



UMCS

UNIWERSYTET MARII CURIE-SKŁODOWSKIEJ
W LUBLINIE

Szkoła Doktorska Nauk Humanistycznych i Sztuki

Dziedzina: **Nauki humanistyczne**

Dyscyplina: **Filozofia**

Dominika Kopańska

nr albumu: 260616

Autoidentyfikacja osób słabosłyszących w perspektywie filozoficznych koncepcji tożsamości

(Self-identification of hard of hearing people in the perspective of
philosophical concepts of identity)

Rozprawa doktorska przygotowywana pod kierunkiem naukowym prof. dra hab. Marka
Hetmańskiego

Promotor pomocniczy: dr Magdalena Dunaj

Instytut Filozofii

LUBLIN, 2025 r.

Chciałabym zadedykować rozprawę doktorską:

Przede wszystkim mojej Mamie, za nieustanną wiarę we mnie, kiedy sama tej wiary nie miałam i za determinację większą niż wszystkie przeszkody, które napotykałam. Dzięki Twojej sile, czulej obecności i przekonaniu, że dam radę, doszłam aż tutaj, mimo trudności, jakie niesie za sobą bycie osobą słabosłyszącą.

Dziękuję mojemu promotorowi, prof. dr. hab. Markowi Hetmańskiemu za otwartość, zrozumienie i za to, że w trakcie naszej współpracy potrafił dostrzec mój potencjał i pomógł mi uwierzyć, że dydaktyka może być nie tylko możliwa, ale i piękna, również (a może szczególnie) wtedy, gdy słyszy się inaczej.

Podziękowania kieruję także do dr Magdaleny Dunaj za wsparcie w opracowaniu warstwy metodologicznej pracy.

Spis treści

Wstęp	6
1. Wieloaspektowe rozumienie niepełnosprawności	10
1.1. <i>Niepełnosprawność w ujęciu ogólnym</i>	10
1.2. <i>Fenomeny niepełnosprawności</i>	15
1.2.1. Społeczny wymiar niepełnosprawności	15
1.2.2. Kulturowy wymiar niepełnosprawności.....	18
1.2.3. Egzystencjalny wymiar niepełnosprawności	19
1.3. <i>Modele niepełnosprawności</i>	22
1.3.1. Model charytatywno-religijny	24
1.3.2. Model medyczny	25
1.3.3. Model społeczny	30
1.3.4. Model bio-psycho-społeczny	31
1.4. <i>Model deficytu i paradygmat niepełnosprawności.....</i>	32
2. Niepełnosprawność słuchu i głuchota	36
2.1. <i>Osoby słabosłyszące i ich specyfika funkcjonowania</i>	38
2.1.1. Komunikacja i luki komunikacyjne	41
2.1.2. Deaf art wobec audyzmu: strategie widzialności	47
2.1.3. Rola samorzeczników - „Nic o nas bez nas!”	55
3. Filozoficzne i psychologiczne analizy tożsamości osobowej	62
3.1. <i>Filozoficzne analizy tożsamości</i>	65
3.1.1. Paul Ricoeur - tożsamość <i>Ipse</i> i <i>Idem</i>	65
3.1.2. Charles Taylor – bycie sobą, tożsamość narracyjna i poczucie tożsamości	68
3.1.3. George Herbert Mead i rozważania o osobowości.....	72
3.2 <i>Psychologiczne ujęcie tożsamości i kryzysu osobowości</i>	78
3.2.1. Erik Homburger Erikson - teoria rozwoju psychospołecznego	78

3.3. Kazimierz Dąbrowski – dezintegracja pozytywna	87
3.3.1. Znaczenie definicji dezintegracji dla rozwoju tożsamości.....	88
4. Analiza tematyczna narracji osób słabosłyszących.....	95
4.1. Analiza tematyczna: materiał badawczy i cel analizy.....	95
4.1.1. Podstawowe założenia analizy tematycznej.....	98
4.2. Etapy kodowania danych: między fragmentem a całością, między metaforą a strukturą	101
4.2.1. Segmentacja narracji: otwarcie przestrzeni znaczenia	102
4.2.2. Kodowanie otwarte: rozpoznawanie pragnień, wartości i napięć egzystencjalnych	104
4.2.3. Grupowanie kodów: wyłanianie tematów egzystencjalnych	107
4.2.4. Organizacja kategorii sensu: tworzenie mapy tożsamościowych doświadczeń	109
4.3. Tożsamość osób słabosłyszących: wyniki analizy tematycznej	115
4.3.1. Projekt	118
4.3.2. Wspólnota.....	120
4.3.3. Estetyka: piękno jako narzędzie autokreacji tożsamości osób słabosłyszących ..	123
4.3.4. Pamięć i mechanizmy psychiczne: wpływ traumatycznych doświadczeń na konstrukcję tożsamości	125
4.3.5. Od marginalizacji do sprawczości.....	129
4.3.6. Emocje i napięcia	132
4.3.7. Maskowanie odmienności	134
4.3.8. Epistemiczne wykluczenie	137
4.3.9. Technologie informatyczne jako czynnik kształtujący sytuację osób słabosłyszących	142
4.3.10. Przebudźcowanie.....	149
4.4. Podsumowanie	152
4.4.1. Kierunki dalszych badań	155
Zakończenie	159
Bibliografia	162

Wstęp

Tożsamość rozumiana jako sposób, w jaki człowiek postrzega samego siebie i swoją relację ze światem jest jednym z najbardziej złożonych i wielowymiarowych zagadnień współczesnych nauk humanistycznych. W obliczu dynamicznych przemian społecznych, technologicznych i kulturowych, pytania o to, kim jesteśmy, jak stajemy się sobą i na jakich podstawach budujemy poczucie tożsamości i przynależności do różnych wspólnot nabierają szczególnej aktualności.

Tożsamość człowieka nie jest czymś raz na zawsze ustalonym. Nie dysponujemy nią jako stabilną cechą, lecz kształtujemy, przekształcamy, czasem rekonfigurujemy pod wpływem relacji, doświadczeń, kontekstów społecznych. To ogólne twierdzenie, które znajduje potwierdzenie we współczesnych koncepcjach filozoficznych i psychologicznych, nabiera szczególnego znaczenia w przypadku osób słabosłyszących, funkcjonujących na przecięciu różnych światów: na granicy normy i odmienności, widzialności i niewidzialności, słyszenia i jego braku.

Słabosłyszenie nie jest wyłącznie stanem medycznym ani jednoznaczną kategorią prawną. Jest przede wszystkim doświadczeniem, głęboko cielesnym, społecznym i symbolicznym, które wymyka się prostym klasyfikacjom. To właśnie z tej perspektywy podjęłam się refleksji nad autoidentyfikacją osób słabosłyszących, próbując filozoficznie opisać i zrozumieć to, w jaki sposób osoby te rozpoznają siebie, budują poczucie przynależności i nadają znaczenie własnemu istnieniu.

Niniejsza rozprawa doktorska jest próbą uchwycenia tożsamości jako procesu, nie tylko opisu tego kim jest osoba słabosłysząca, lecz tego, jak staje się sobą w świecie pełnym normatywnych oczekiwań, barier komunikacyjnych oraz interwencji technologicznych. Punktem wyjścia dla mnie jest przekonanie o tym, że tożsamość nie jest czymś odkrywalnym, lecz czymś wytwarzanym. Jest odpowiedzią na bodźce zewnętrzne, opowieścią o sobie i innych oraz odpowiedzią na napięcia między widzialnością a niewidzialnością, między słyszeniem a niesłyszeniem oraz przynależnością a wykluczeniem.

Badanie tożsamości osób słabosłyszących wymaga nie tylko narzędzi psychologicznych lub socjologicznych, ale też, a może przede wszystkim, wrażliwości filozoficznej na relacyjność, cielesność, czasowość i sens.

Nie jestem w tej refleksji obserwatorką z zewnątrz. Słabosłyszenie jest także moim doświadczeniem, wpisanym w codzienne życie, relacje, napięcia komunikacyjne, ale również w sposoby opowiadania o sobie i słuchania (lub niesłyszenia) innych. Fakt ten nie jest wyłącznie osobistym tłem badania, ale również jego metodologicznym zasobem. Pozwala mi na głębsze rozpoznanie niuansów narracji, dostrzeżenie nieoczywistości, które mogą umknąć badaczowi zewnętrznemu. Chodzi tutaj o świadome uwzględnienie perspektywy uczestniczącej, sytuującej badacza wśród tych, o których pisze i których to doświadczenie stara się zrozumieć.

Słabosłyszenie stawia jednostkę w szczególnej sytuacji egzystencjalnej. Z jednej strony umożliwia kontakt ze światem dźwięku, choć często fragmentaryczny, zniekształcony i niepełny. Z drugiej strony nie otwiera w pełni drzwi do kultury Głuchych, dla której wspólnym mianownikiem jest nie tylko brak słyszenia, język migowy (nie zawsze), lecz też historia oporu, odrębna kultura komunikacyjna i wizualna. Osoby słabosłyszące znajdują się więc „pomiędzy”: są słyszalne, ale nie do końca. Są zrozumiałe, ale często tylko pod warunkiem spełnienia społecznych norm komunikacyjnych. To „pomiędzy” nie jest jedynie brakiem, ale bywa także źródłem refleksji, kreatywności i redefinicji tożsamości.

Refleksja nad autoidentyfikacją osób słabosłyszących staje się konieczna, jeśli chcemy wyjść poza uproszczone opisy medyczne lub techniczne. Potrzebujemy języka, który pozwala uchwycić złożoność bycia „niewidzialnie odmiennym”, nie przez brak słuchu, ale poprzez inność, która wymyka się binarnym klasyfikacjom. Rozważając tożsamość w kategoriach narracyjnych, podążam za założeniem, że jednostka nie tyle posiada jedną, stabilną tożsamość, co raczej nieustannie ją negocjuje, z samą sobą, z otoczeniem, z technologią lub kulturą. W tym sensie słabosłyszenie wyostreza podstawowe pytania antropologiczne: o możliwość rozumienia, o granice wspólnoty, o cielesność jako medium relacji i wykluczenia.

Niniejsza praca opiera się na analizie narracji, czyli zbiorze historii opowiedzianych przez osoby słabosłyszące, w których odsłaniają się ich sposoby myślenia o sobie, przeżywania codzienności, traum i formułowania nadziei. Narracje te, choć są jednostkowe i w dużym stopniu zindywidualizowane, spersonalizowane to wskazują na szersze struktury sensu, w ramach których tożsamość jest konstruowana.

Składają się z fragmentów, z mikrodoświadczeń porażki, sukcesu, niezrozumienia i przebudzenia, które dopiero w całości ukazują wielowymiarowość egzystencji osób słabosłyszących.

W analizie tej odwołuję się do klasyków filozofii tożsamości, m.in. Paula Ricoeura, Charlesa Taylora, George'a Herberta Meada, ale także do koncepcji psychologicznych: Erika Eriksona i Kazimierza Dąbrowskiego oraz do współczesnych ujęć niepełnosprawności (model społeczny, charytatywno-religijny, medyczny i bio-psycho-społeczny). Teorie te wspierają próbę zrozumienia tożsamości jako zjawiska zakorzenionego w doświadczeniu i w relacji interpersonalnych, kulturowych i społecznych.

W toku badania wyłoniłam dziesięć obszarów, wokół których ogniskują się znaczenia nadawane własnemu doświadczeniu przez osoby słabosłyszące: projekt, wspólnota, estetyka, pamięć, sprawczość, emocje, maskowanie, epistemiczne wykluczenie, technologia i przebudzowanie. Każdy z tych tematów odsłania inny aspekt budowania tożsamości: od potrzeby planowania i wyrażania siebie, poprzez napięcia związane z oceną społeczną, aż po wątpliwości egzystencjalne, które towarzyszą życiu osób słabosłyszących na granicy słyszenia.

Jednym z kluczowych pojęć, które przewijają się przez rozprawę doktorską jest „maskowanie”, strategia kamuflowania odmienności w celu dopasowania się do normatywnego świata osób słyszących. Osoby słabosłyszące mimo częściowego dostępu do świata dźwięku, często doświadczają paradoksu: muszą nieustannie udowadniać swoją „normalność”, jednocześnie ukrywając momenty wykluczenia. Dualizm egzystencjalny, dotyczący „bycia i nie bycia” słyszącym, kształtuje specyficzną formę świadomości i tożsamości.

Nie sposób również pominąć roli technologii, tj. aparatów słuchowych, implantów ślimakowych lub aplikacji, które wkraczają w intymność cielesnego przeżywania świata. Choć przynoszą poprawę funkcjonowania, to też wpływają negatywnie na codzienne funkcjonowanie osób słabosłyszących. Kształtują percepcję, wpływają na relacje i tworzą nowe formy zależności i samopostrzegania. Z tego względu traktuję je dodatkowo jako czynniki tożsamościowe, które wpisują się w sposób, w jaki osoby słabosłyszące są obecne w świecie.

Rozprawa doktorska jest nie tylko analizą tożsamości w sensie abstrakcyjnym, ale także pewnego rodzaju próbą oddania głosu osobom, których doświadczenie często pozostaje niewidoczne. Traktując ich opowieści jako istotne z filozoficznego punktu widzenia, wskazuję, że słabosłyszenie wykracza poza ramy problemu medycznego lub społecznego, ujawniając egzystencjalny wymiar doświadczenia, związany z poczuciem bycia w świecie, osobistą tożsamością, a także przynależnością lub wykluczeniem ze wspólnoty.

To, w jaki sposób osoby słabosłyszące mówią o sobie, to, jak opowiadają o relacji z dźwiękiem, ciałem i ze światem, mówi nam wiele nie tylko o nich samych, ale też o tym, czym jest tożsamość w ogóle: nieustannym negocjowaniem znaczeń, przynależności i obrazu siebie.

1. Wieloaspektowe rozumienie niepełnosprawności

1.1. Niepełnosprawność w ujęciu ogólnym

Zgodnie z Konwencją ONZ, niepełnosprawność jest zjawiskiem o charakterze ewolucyjnym, wynikającym z interakcji między osobami z różnymi dysfunkcjami a barierami, utrudniającymi im pełny i skuteczny udział w społeczeństwie, na zasadzie równości z pełnosprawnymi osobami¹.

Choć głównym tematem rozprawy doktorskiej jest autoidentyfikacja osób słabosłyszących, szczegółowe omówienie w pierwszej kolejności problematyki dotyczącej niepełnosprawności jest nie tylko uzasadnione, ale też konieczne. Analizie została poddana specyficzna grupa jaką są osoby słabosłyszące, które posiadają formalny status osób z niepełnosprawnością. Status ten, nadany instytucjonalnie niesie ze sobą określone konsekwencje symboliczne, społeczne i egzystencjalne, które mają wpływ na sposób, w jaki jednostki myślą o sobie, negocjują własną tożsamość i pozycjonują się względem szerszych kategorii społecznych.

Pierwsze z konsekwencji, tj. symboliczne odnoszą się do znaczeń, które przypisywane są jednostce w ramach dominującego dyskursu społecznego: języka, etykiet, wyobrażeń kształtujących pozycję społeczną osoby. Status osoby z niepełnosprawnością często uruchamia proces etykietowania – osoby słabosłyszące i głuche automatycznie wpisywane są w kategorię osób z niepełnosprawnością, co wiąże się z kulturowo utrwalonymi asocjacjami: brakiem, słabością, zależnością albo deficytem. Słabosłyszenie jako tzw. „niepełnosprawność niewidoczna” wzmacnia ambiwalencję tej sytuacji: osoby mogą być symbolicznie niepostrzegane jako osoby z niepełnosprawnością lub przeciwnie, kategoryzowane upraszczająco i schematycznie, niezależnie od ich subiektywnego utożsamiania się. Towarzyszy temu napięcie, wynikające ze sprzecznych norm społecznych, które z jednej strony nakładają na osoby słabosłyszące obowiązek adaptacji do dominującego środowiska komunikacyjnego, z drugiej oczekują od nich przyjmowanie oferowanego wsparcia z postawą wdzięczności i uległości. Dualizm ten może skutkować

¹ <https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/konwencja-onz-o-prawach-osob-niepelnosprawnych>, [dostęp: 19.06.2025].

podważeniem sprawczości oraz trudnością w budowaniu autonomicznego obrazu samego siebie.

Konsekwencje społeczne niepełnosprawności odnoszą się do konkretnych uwarunkowań strukturalnych i instytucjonalnych, które kształtują codzienne funkcjonowanie osób słabosłyszących. Mimo formalnego uznania ich statusu prawnego jako osób z niepełnosprawnością, często doświadczają one dyskryminacji, marginalizacji oraz postaw paternalistycznych, szczególnie w obszarach tj. rynek pracy, system edukacji albo opieka zdrowotna. Niezależnie od rzeczywistych kompetencji osoby te bywają postrzegane jako te mniej zdolne lub sprawcze. Dodatkowo, bariera komunikacyjna, która wynika z ograniczeń słuchowych znacząco utrudnia im pełnoprawne uczestnictwo w życiu społecznym. Wiele instytucji publicznych nadal nie zapewnia adekwatnych narzędzi wspierających komunikację, tj. napisy, tłumacz PJM. Chociaż posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności jest często warunkiem uzyskania wsparcia, proces ten może być odbierany jako uprzedmiotawiający, osoby słabosłyszące (też osoby z innymi niepełnosprawnościami) zmuszone są do ciągłego udowadniania własnej niepełnosprawności, co może prowadzić do pogłębienia się poczucia wykluczenia, zamiast go redukować.

Egzystencjalne konsekwencje słabosłyszenia odnoszą się do głębokiego, jednostkowego przeżycia tożsamości oraz relacji z otoczeniem. Osoby słabosłyszące często znajdują się w sytuacji tożsamościowej niejednoznaczności, balansując pomiędzy przynależnością do świata słyszących oraz głuchych. Ta pozycja „pomiędzy” może generować poczucie braku przynależności, rozszczępienia tożsamości oraz trudności w określeniu własnego miejsca w społeczeństwie. Utrudniony dostęp do komunikacji, częste niezrozumienie ze strony otoczenia mogą prowadzić do społecznego wycofania, izolacji i poczucia inności, co negatywnie wpływa na dobrostan psychiczny. Dodatkowo, formalny status osoby z niepełnosprawnością może wiązać się z ambiwalentnym doświadczeniem: z jednej strony otwiera dostęp do określonych form wsparcia i ochrony prawnej, z drugiej zaś bywa postrzegany jako stygmatyzujący, obniżający, obniżający poczucie autonomii i własnej wartości.

W tym kontekście rozważania nad statusem osoby z niepełnosprawnością wymagają zakwestionowania powszechnych norm i patologii, które często determinują sposób postrzegania i oceny funkcjonowania jednostek, odbiegających od dominującego modelu cielesności lub sprawczości. Społeczne i kulturowe mechanizmy wykluczania dotyczą nie tylko różnic biologicznych, ale też koncentrują się na przypisanych im znaczeniach. To, co

uchodzi za „nienormalne” czyli odbiegające od normy, często jest wynikiem arbitralnych i historycznie ukształtowanych definicji.

Georges Canguilhem, w pracy *Normalne i patologiczne*, poświęconej kryteriom definiowania tego, co uznaje się za normalne i patologiczne, koncentruje się na próbie zrozumienia tego, w jaki sposób pojęcia te są określane zarówno w kontekście zdrowia, jak i choroby. Filozof postrzegał normalność nie tylko przez pryzmat statystyki, czyli analizy częstotliwości występowania danego zjawiska w populacji, ale również w odniesieniu do dynamiki tego fenomenu – rozumianej jako zdolność jednostki do przystosowania się do zmieniających się warunków otaczającej rzeczywistości.

Choroba i stan zdrowia, patologiczne i normalne różnią się od siebie tak, jak różnią się dwie jakości: albo obecnością bądź nieobecnością określonej zasady, albo przeobrażeniem całego organizmu. (Canguilhem, 1999: 19).

Patologia w jego rozumieniu nie oznacza odstępstwa od normy, lecz zupełnie inny niż powszechnie przyjęty w danej społeczności sposób funkcjonowanie, który może być na równi wartościowy. Ciała osób z niepełnosprawnościami mogą wytwarzać zupełnie odmienne strategie radzenia sobie z otaczającymi je trudnościami i wyzwaniami. Filozof traktował niepełnosprawność jako przejaw społecznej różnorodności. Jako taka niepełnosprawność może być kojarzona z zestawem unikalnych cech i wartości. Rozważania te bezpośrednio odnoszą się do osób s/Słabosłyszących i g/Głuchych², które w coraz mniejszym stopniu postrzegają same siebie przez pryzmat braku czy upośledzenia, a w coraz większym stopniu stają się świadome swojej różnorodności.

Rozważania Canguilhema kwestionowały tradycyjne spojrzenie na zdrowie i normę jako rzecz daną podmiotowi raz na zawsze, ukazując je jako coś zmiennego i zakorzenionego w jego doświadczeniu. Zdrowie podmiotu polega m.in. na zdolności do adaptacji, ale też na ustanawianiu nowych norm w odpowiedzi na zmiany w otoczeniu.

² Definicja osoby Słabosłyszącej z dużej „S” jest opracowaniem własnym. W mojej interpretacji oznacza osobę, która świadomie akceptuje i pozytywnie identyfikuje słabosłyszenie jako istotny element własnej tożsamości. Niedosłuch nie jest traktowany jedynie jako deficyt, lecz jako doświadczenie wpływające na sposób komunikacji, relacje społeczne oraz codzienne funkcjonowanie. Słabosłyszenie postrzegane jest nie jako przeszkoda, lecz jako atut i źródło siły, umożliwiające pokonywanie trudności, rozwijanie indywidualnych strategii porozumiewania się oraz aktywne uczestnictwo w różnych społecznościach językowych. Takie podejście sprzyja budowaniu poczucia dumy i wartości, co wpływa na samoakceptację i sposób funkcjonowania w świecie. Termin „głusi” zapisany małą literą odnosi się ogólnie do osób z uszkodzonym słuchem, zarówno tych całkowicie niesłyszących, jak i słabosłyszących, niezależnie od stopnia utraty słuchu. Natomiast forma „Głusi” pisana wielką literą opisuje społeczność, która posługuje się językiem migowym i łączy ją wspólna tożsamość kulturowa, wspólne doświadczenia oraz system wartości (Tomaszewski, Krzysztofiak, Kotowska, 2017: 111).

Niepełnosprawność nie musi być postrzegana wyłącznie jako deficyt, ale też jako pewna alternatywna normatywność, której sens określany jest w odniesieniu do konkretnego kontekstu społecznego i kulturowego. Badacz podkreśla, że zdrowie i choroba nie są absolutnymi kategoriami, lecz dynamicznymi stanami, które różnią się między sobą w zależności od warunków środowiska, a także od przyjętej perspektywy ich interpretacji. To, co nauka jaką jest medycyna uznaje za normalne, niekoniecznie musi odpowiadać doświadczeniom osób z niepełnosprawnościami. Filozof pyta o to, kto i na jakiej podstawie ustala normy, zarówno biologiczne, medyczne lub społeczne.

Niepełnosprawność może być rozpatrywana w znacznie szerszym kontekście filozoficznym jako doświadczenie bycia kimś innym wobec określonej normy społecznej. Pojawia się tutaj perspektywa egzystencjalna, która pyta o to, w jaki sposób jednostka tworzy znaczenie swojego życia, mimo ograniczeń jakie narzuca na nią jej ciało lub społeczeństwo. Badacz krytykuje rozpatrywanie egzystencji osoby z niepełnosprawnością jedynie w perspektywie medycznej, ponieważ według niego podejście to traktujące niepełnosprawność przez pryzmat jedynie braku lub patologii, ignoruje podmiot i jego zdolność do przeformułowania swojego życia w sposób, który wykracza poza biologiczne ograniczenia.

Na podstawie koncepcji Georges'a Canguilhema można sformułować kilka istotnych wniosków dotyczących postrzegania niepełnosprawności. Po pierwsze, niepełnosprawność można rozumieć jako alternatywną formę normatywności, a więc nie tyle jako odstępstwo od normy, ile jako odmienny sposób funkcjonowania, który również posiada swoją wewnętrzną logikę i wartość. Po drugie, to nie natura, lecz społeczeństwo w dużej mierze definiuje, co uznawane jest za normalne, a co za patologiczne. W związku z tym podejście do niepełnosprawności nie powinno opierać się wyłącznie na diagnozie medycznej, lecz również na uwzględnieniu doświadczeń i perspektywy osób, których ona dotyczy. Wreszcie, konieczne jest postawienie pytania, na ile niepełnosprawność rzeczywiście wynika z biologicznego czy medycznego defektu, a na ile stanowi rezultat społecznych i kulturowych barier oraz braku świadomości w otoczeniu społecznym.

W tym ujęciu istotne są mechanizmy samoregulacji, które angażują zarówno osoby z niepełnosprawnością wrodzoną, jak i te, u których niepełnosprawność pojawiła się w późniejszym okresie życia. Niepełnosprawność funkcjonuje jako dynamiczny element doświadczenia jednostki, który wymaga indywidualnego podejścia i wsparcia na wielu płaszczyznach. Taki sposób rozumienia podkreśla, że niepełnosprawność jest integralną częścią życia i rozwoju człowieka, wiąże się z wyzwaniami, ale także z możliwością kształtowania własnej tożsamości i relacji ze światem społecznym. W ten sposób osoby

z niepełnosprawnościami mogą pełniej uczestniczyć w życiu społecznym, a społeczeństwo w procesie dochodzenia do integracji poszerza swoje rozumienie różnorodności i uznaje wielość doświadczeń. Zajmowanie się problematyką niepełnosprawności na gruncie filozofii stanowi poważne wyzwanie, głównie dlatego, że wielu filozofów ujmuje ją w sposób wyraźnie negatywny, np. Singer (2003), który twierdził, że ocena jakości życia osób z niepełnosprawnością powinna uwzględniać stopień, w jakim są one w stanie realizować swoje świadome cele. W jego ujęciu jakość życia jest niższa nie ze względu na sam fakt niepełnosprawności, lecz dlatego, że ograniczenie zdolności i węższy zakres realnych możliwości wpływają na mniejsze szanse osiągnięcia zamierzonych celów. Singer zaznacza, że nawet w społeczeństwie całkowicie wolnym od barier dyskryminacyjnych, fizyczne lub poznawcze ograniczenia osób z niepełnosprawnościami sprawiałaby to, że ich potencjał działania pozostawałby mniejszy niż u osób pełnosprawnych. W konsekwencji ich możliwości realizowania własnych celów, a tym samym ich jakość życia byłyby relatywnie niższe (Singer, 2003: 63-64).

Niepełnosprawność postrzegana jest często jako deficyt, który obniża jakość życia jednostki (Singer, 2007) lub, zgodnie z podejściem modelu medycznego, jako stan patologiczny wymagający leczenia, np. głuchoty (Skarżyński, 1995, 2014), a jeśli nie jest to możliwe, znoszenia go w poczuciu niedostatku, utraty i bycia kimś „gorszym” (Singer, 2003). W tej optyce dominuje przekonanie, że niepełnosprawność należy wyeliminować, czy to za pomocą interwencji medycznych, czy w bardziej radykalnym ujęciu poprzez selekcję prenatalną, badania genetyczne, a nawet modyfikacje genetyczne (Harris, 2007). Szczególną rolę w krytyce takiego sposobu myślenia odegrały filozofki związane z nurtem feministycznym (Wendell, 1996; Crow, 1996).

W niniejszej pracy traktuję niepełnosprawność jako zjawisko złożone, którego sensy ujawniają się w trzech współwystępujących, ale rozróżnialnych wymiarach:

1. społecznym - dotyczącym relacji jednostki z otoczeniem społecznym, procesów wykluczania, stygmatyzacji, ale też samorzecznictwa i aktywizmu;
2. kulturowym - analizującym sposoby przedstawiania i wartościowania niepełnosprawności w języku, mediach, sztuce, a także rolę norm estetycznych i idei „normalności”;
3. egzystencjalnym - odnoszącym się do doświadczenia cielesności, sprawczości, bólu, utraty kontroli nad ciałem i życia w kontekście choroby lub trwałego uszczerbku na zdrowiu.

Wymiary te zostaną omówione w kolejnej części pracy.

1.2. Fenomeny niepełnosprawności

1.2.1. Społeczny wymiar niepełnosprawności

Niepełnosprawność jawi się jako pewien twór, który powstaje w wyniku relacji jednostki z otaczającym ją światem społecznym. To właśnie społeczeństwo, poprzez normy, struktury, oczekiwania albo ograniczenia, kształtuje warunki, w których osoba z niepełnosprawnością może (lub nie może) uczestniczyć w życiu społecznym. Instytucje (np. edukacyjne, administracyjne, medyczne) pełnią tutaj podwójną rolę: z jednej strony mogą być źródłem wsparcia i integracji społecznej, ale z drugiej strony mogą reprodukować mechanizmy marginalizacji i paternalizmu³.

Niepełnosprawność rozumiana w tym ujęciu nie odnosi się do indywidualnego deficytu, ale ujawnia się jako zjawisko, które jest uwarunkowane społecznie. Jej obecność w przestrzeni społecznej jest pewnego rodzaju lustrem, w którym odbija się stan zbiorowej świadomości, obowiązujących norm i relacji władzy. To, czy osoba z niepełnosprawnością zostanie włączona do wspólnoty jako pełnoprawny obywatel, zależy nie od jej osobistych cech, ale przede wszystkim od strukturalnych rozwiązań i społecznej wrażliwości.

Refleksja nad statusem i postrzeganiem osób z niepełnosprawnością wymaga odwołania się do procesów kulturowych, które kształtowały pojęcie normy, wartości jednostki oraz użyteczności społecznej. Już w starożytności, zwłaszcza w filozofii greckiej, odnaleźć można pierwsze systemowe próby porządkowania społeczeństwa na podstawie kryteriów uzdolnień, zdrowia czy pochodzenia. Szczególnie wymowny jest fragment *Państwa* Platona, w którym filozof przedstawia model idealnego ustroju, oparty na surowej selekcji i podporządkowaniu jednostki wyobrażonemu dobru ogółu:

I dzieci lepszych ludzi, tak uważam, będą brały i zanosily do ochronki, do jakichś mamek, które mieszkają osobno w pewnej dzielnicy miasta. A dzieci tych gorszych, gdyby się tym innym jakieś ułomne urodziło, to też w jakimś miejscu, o którym się nie mówi i nie bardzo wiadomo, gdzie by ono było, ukryją, jak się należy. (Platon, 2019: 101)

Ten fragment ukazuje radykalne i surowe podejście do selekcji społecznej, które miało na celu utrzymanie harmonii i doskonałości idealnego państwa. Platon dzieli ludzi na „lepszych” i „gorszych”, co wskazuje na wyraźne hierarchiczne rozróżnienie oparte na pochodzeniu czy cechach jednostki. W cytowanym fragmencie „dzieci lepszych ludzi”

³ Słowo to pochodzi z języka łacińskiego, od „pater”, czyli „ojciec” i odnosi się do modelu relacji społecznych, które przypominają zależności między rodzicem a dzieckiem. Tego typu podejście przez wieki wykorzystywano do opisu relacji władzy, zwłaszcza w monarchiach, gdzie państwo miało pełnić funkcję opiekuńczą (Łabieniec, 2013: 182).

powierzone są specjalnym opiekunkom, które mieszkają oddzielnie, co może symbolizować troskę i jednocześnie kontrolę nad przyszłymi obywatelami idealnego państwa. Tymczasem dzieci „gorszych”, a zwłaszcza te, które są „ułomne”, czyli niepełnosprawne lub w jakiś sposób niedoskonałe, są ukrywane, nie tylko fizycznie, ale także społecznie. Miejsce ich pobytu jest tajemnicą, a same dzieci traktowane są jak coś, co należy ukryć „jak się należy”. Sugeruje to całkowite wykluczenie.

W przywołanym fragmencie jednostka jest traktowana instrumentalnie a jej wartość zależy od tego, czy może przyczynić się do dobra wspólnoty, czy też jest dla niej ciężarem. Niepełnosprawność, opisywana jako „ułomność”, jest powodem izolacji i eliminacji, co wskazuje na ówczesne pojmowanie normy i traktowanie odmienności jako zagrożenia dla wspólnoty.

Platoński projekt wskazuje na ideę państwa doskonałego, które wymaga „oczyszczenia” populacji z elementów uznanych za słabe lub z jakichś powodów gorsze. Fragment ten stanowi ważny punkt wyjścia do refleksji nad historycznymi źródłami wykluczenia osób z niepełnosprawnością oraz nad społeczno-kulturowymi mechanizmami marginalizacji.

Były takie okresy w historii, w których osoby z niepełnosprawnością postrzegano jako przejaw działania sił nadprzyrodzonych, a dotknięte nią osoby skazywano na śmierć. Jak relacjonuje Garbat (2015):

Dla przykładu, Inkowie wierzyli, iż zniekształcenie ciała ludzkiego jest wynikiem działania sił nieprzychylnych duchów bądź karą bogów, dlatego izolowali chorych lub odmiennych od reszty społeczeństwa. Osoby niesłyszące, niemówiące, ociemniałe, upośledzone, garbate i kulawe były skupione w oddzielnej kaście, która mogła zamieszkiwać tylko wybrane budynki i przebywać w ściśle określonych miejscach. Segregacja u tych Indian była posunięta do tego stopnia, że dla członków tej kasty przeznaczano płody ziemi z odpowiednio wyznaczonych pól i sadów. Ponadto osoby z niepełnosprawnościami mogły wchodzić w związki małżeńskie jedynie z osobami tą samą dysfunkcją, na przykład niewidomi z niewidomymi. (Garbat, 2015: 26)

Podobne przekonania, choć osadzone w odmiennym kontekście polityczno-społecznym, obecne były również w ustroju spartańskim, który gloryfikował siłę, sprawność i gotowość do walki. W społeczeństwie opartym na kulcie wojownika każdy przejaw słabości traktowany był jako zagrożenie dla wspólnoty. Już od momentu narodzin obywatel podlegał kontroli państwowej. To eforowie, urzędnicy publiczni, decydowali o losie nowo narodzonego dziecka.

W czasach nowożytnych logika wykluczenia i selekcji przetrwała i znalazła nowe formy wyrazu. Idee oparte na estetycznych i normatywnych kryteriach cielesności zostały zakotwiczone w praktykach instytucjonalnych i prawnych. Szczególnie dobitnym przykładem jest rozporządzenie z 1867 roku z San Francisco, które prawnie sankcjonowało usuwanie z przestrzeni publicznej osób uznanych za „odrażające” z powodu swojej choroby,

okaleczenia lub deformacji (Garbat, 2015: 70). Nie chodziło jedynie o fizyczną obecność, regulacja ta ustanawiała widoczność odmienności jako przestępstwo. Ciało odbiegające od społecznie narzuconego ideału stawało się nie tylko przedmiotem społecznej stygmatyzacji, ale również obiektem interwencji prawa.

Władza państwowa rościła sobie prawo do regulowania tego, kto może być widziany, a kto ma zostać ukryty. Deformacja, niepełnosprawność czy inność były utożsamiane z estetycznym zakłóceniem ładu publicznego, a tym samym z potencjalnym zagrożeniem moralnym. Tym samym niepełnosprawność przestawała być jedynie indywidualnym doświadczeniem ciała, a stawała się problemem społecznym, który należało kontrolować, wykluczyć lub ukarać. Osoby, które swoim wyglądem lub sposobem bycia „naruszały” estetykę przestrzeni publicznej, były formalnie traktowane jako „obce” wobec wspólnoty, nie tylko społecznie, ale i prawnie. Prawo zaczynało odzwierciedlać głęboko zakorzenione lęki kulturowe, w których inność ciała oznaczała zło lub moralne zagrożenie i budziła niepokój. W tym sensie przestrzeń publiczna stawała się przestrzenią normatywnej opresji, w której obowiązywał tylko jeden wzorzec obecności: zdrowe, sprawne i estetyczne ciało.

Regulacja ta stanowi drastyczny przykład tego, jak instytucje państwowe mogą sankcjonować mechanizmy wykluczenia nie poprzez przemoc fizyczną, lecz poprzez legislację opartą na estetycznych i moralnych uprzedzeniach. To nie tylko marginalizacja, to symboliczne wymazanie istnienia. Zakaz pokazywania się światu jest jednocześnie zakazem uczestnictwa w społeczeństwie, w kulturze, w życiu wspólnotowym. W tym ujęciu niepełnosprawność przestaje być jedynie fizycznym czy psychicznym stanem, staje się narzędziem regulowania granic społecznego „my”.

Symboliczne wymazywanie osób z niepełnosprawnością przybrało pod koniec XIX i na początku XX wieku formę rzeczywistego pozbywania się jednostek społecznie niepożądanych. Ruch eugeniczny, postulując m.in. sterylizację osób z niepełnosprawnościami, dążył do stopniowej eliminacji tej grupy osób, postrzeganych jako pozbawione wartościowe i zbędne dla funkcjonowania społeczności. Naziści dążyli do tego by stworzyć „czyste rasowo” społeczeństwo, dlatego usiłowali nie dopuszczać do rozpowszechniania się wad rozwojowych, do których należała m.in. głuchota. Oprócz sterylizacji naziści posłużyli się „masową eutanazją”, którą w październiku 1939 roku zarządził Hitler. Akcja ta nosiła nazwę „Program T4” i objęto nią wszystkich dorosłych pacjentów placówek opieki, a personelowi tych placówek zlecono, by przygotowali ankiety z opisem stanu zdrowia wszystkich pacjentów. Następnie ankiety te

zostały rozpatrywane przez zleconą komisję, która na podstawie samych tych dokumentów decydowała o śmierci i życiu podopiecznych⁴.

1.2.2. Kulturowy wymiar niepełnosprawności

Niepełnosprawność rozpatrywana w wymiarze kulturowych, związana jest wyrażanymi w języku, wartościach, normach estetycznych lub społecznych oczekiwaniami wobec ciała i sprawności. Kulturowy wymiar niepełnosprawności odnosi się do sposobów, w jaki społeczeństwo konstruuje znaczenie niepełnosprawności, a także w jaki sposób konstrukty te wpływają na postrzeganie, status społeczny i doświadczenia osób z niepełnosprawnością. Kulturowo wytworzone zostały pojęcia „normalności” i „odchylenia”, które nie mają charakteru uniwersalnego, lecz są zmienne historycznie i społecznie.

Michel Foucault (2020) w swoich analizach mechanizmów władzy i produkcji wiedzy zwraca uwagę, że pojęcie normalności jest efektem kulturowo i historycznie uwarunkowanych procesów dyscyplinujących. Według niego instytucje takie jak medycyna, prawo czy pedagogika pełnią rolę „mechanizmów normalizujących”, które poprzez systemy klasyfikacji i oceny wyznaczają granice tego, co uznawane jest za normę, a co za odchylenie od niej (Bińczyk 2002: 182–183).

W rezultacie to, co uznawane jest za „niepełnosprawność”, nie wynika wyłącznie z obiektywnych cech cielesnych lub funkcjonalnych jednostki, ale jest rezultatem kulturowych i społecznych procesów klasyfikowania i wartościowania. Jak zauważa Bińczyk, instytucje społeczne, wiedza medyczna i dyskurs naukowy przede wszystkim konstruują niepełnosprawność, przypisując jej określone znaczenia, normy i sposoby społecznego reagowania (Bińczyk, 2002: 185-186). Innymi słowy, niepełnosprawność nie istnieje w oderwaniu od kontekstu społecznego, jest efektem działania mechanizmów normalizacji, które określają kto i w jakich warunkach zostaje uznany za osobę „odmienną”.

Różnego rodzaju instytucje tj. szkoła, sąd, szpitale poprzez procedury klasyfikacji, diagnozowania i nadzorowania, kształtują społeczne granice tego, co uchodzi za „normalne”, a co za patologiczne lub wymagające interwencji. (Bińczyk, 2002: 182-183) Tym samym niepełnosprawność nie oznacza jedynie stanu braku lub ubytku, ale jest wynikiem działania pewnych dyskursów, które przekazują wiedzę o ciele, jego funkcjonowaniu i sprawności. W tym rozumieniu osoby z niepełnosprawnością są nie tylko

⁴ Ibidem.

nosicielami biologicznego deficytu, ale też uczestnikami gry władzy i wiedzy, w ramach której przyznaje się im (lub odbiera) pełną podmiotowość.

Z kolei Canguilhem (1999) wskazuje, że kategorie takie jak „zdrowie” i „choroba” podobnie jak „sprawność” i „niepełnosprawność” są głęboko osadzone w praktykach normatywnych. Normy te, choć odnoszą się do funkcjonowania biologicznego, nie mają jedynie wymiaru fizjologicznego, są kształtowane przez oczekiwania społeczne, wartości, ale też cele (Canguilhem, 1999: 95). W tym ujęciu normatywność oznacza nie tylko istnienie zbioru reguł, ale również aktywny proces ich ustanawiania i egzekwowania. Niepełnosprawność staje się więc kategorią dynamiczną, negocjowaną społecznie i politycznie.

W różnych epokach i kulturach niepełnosprawność była interpretowana w sposób radykalnie odmienny: jako kara boska, grzech, próba duchowa, znak świętości lub przedmiot litości, czy jak we współczesnym dyskursie produktywności, jako problem, który należy rozwiązać chociażby poprzez rehabilitację. Tego rodzaju zmienność historyczna i kulturowa wskazuje na to, że żadne rozumienie niepełnosprawności nie jest ostateczne lub uniwersalne, lecz zawsze związane z określoną formacją społeczno-kulturową. Co więcej, kultura nie tylko odzwierciedla pojęcie niepełnosprawności, ale aktywnie ją wytwarza, za pomocą języka, obrazów, norm. Określenia takie jak „kaleka”, „inwalida” niegdyś powszechnie używane, nosiły silny ładunek wartościujący i marginalizujący. Współczesne określenia tj. „osoba z niepełnosprawnością” odzwierciedlają dążenie do zmiany społecznych wyobrażeń i uznania podmiotowości osób, których sprawność odbiega od przyjętych standardów (Bińczyk, 2002: 187-188).

Niepełnosprawność w ujęciu kulturowym ujawnia się jako przestrzeń napięcia między biologicznym funkcjonowaniem a społecznymi oczekiwaniami. Jest to kategoria relacyjna, która powstaje w odniesieniu do norm, określających co jest właściwe, efektywne, estetyczne lub wartościowe. W sytuacji, w których jednostka nie mieści się w tych ramach, to zostaje przypisana do kategorii innego, często marginalizowanego lub uprzedmiotowionego. Dopiero poprzez zakwestionowanie tych ram możliwa jest dekonstrukcja przyjętych norm, dotyczących ciała oraz sprawności.

1.2.3. Egzystencjalny wymiar niepełnosprawności

Najgłębszy, osobisty wymiar niepełnosprawności ujawnia się w jej znaczeniu egzystencjalnym. To tutaj pojawiają się pytania o sens życia, tożsamość, wolność, cierpienie i godność. Są to kwestie istotne dla każdego człowieka, lecz w kontekście

niepełnosprawności nabierają szczególnej intensywności i dramatyzmu. Niepełnosprawność w tym ujęciu staje się integralną częścią doświadczenia bycia w świecie, poczucia bycia kruchym, zależnym, ograniczonym, a zarazem wciąż zdolnym do samostanowienia. Utrata sprawności może prowadzić do głębokiego kryzysu tożsamości, poczucia bezradności i samotności, ale może również stać się punktem zwrotnym w poszukiwaniu nowego sensu, odkrywaniu wartości, które wcześniej pozostawały ukryte lub niedocenione.

Autonomia i godność osoby z niepełnosprawnością nie sprowadzają się do pełnej zależności fizycznej, lecz wyrażają się poprzez zdolność do kierowania własnym życiem, podejmowania decyzji zgodnych osobistym systemem wartości. Tożsamość jest efektem relacji z innymi oraz z samym sobą. W tym sensie niepełnosprawność jawi się jako egzystencjalne wyzwanie, które skłania do refleksji nad kondycją człowieka, jego siłą i słabością, ale też kreatywnością, bezradnością, życiem i cierpieniem. Tę ambiwalencję kondycji ludzkiej trafnie oddaje Marek Drwięga, pisząc:

„Z jednej strony – na przykład siła, radość, kreatywność, pragnienie i rozkosz, z drugiej – słabość, bezradność, cierpienie, ból, choroba, a zatem kruchość i skończoność człowieka”
(Drwięga, 2002: 9).

Egzystencjalny wymiar niepełnosprawności manifestuje się przede wszystkim w przeżywaniu własnego ciała i jego ograniczeń jako fundamentalnego doświadczenia bycia. Ciało, które dotąd było naturalnym medium kontaktu ze światem, staje się jednocześnie źródłem ograniczeń i nowej wrażliwości. To przeżycie kruchości cielesnej i ograniczoności jest zarazem konfrontacją z własną skończonością i przemijalnością. Niepełnosprawność w tym sensie jest wyzwaniem egzystencjalnym, które wymaga od jednostki przewartościowania relacji z samą sobą i z otaczającym światem.

W przypadku niepełnosprawności słuchowej egzystencja nabiera szczegółowego wymiaru poprzez doświadczenie ograniczenia w sferze komunikacji, podstawowego medium tworzenia więzi i tożsamości. Brak pełnej zdolności odbioru dźwięków, przekłada się na izolację, która jest głębokim przeżyciem samotności i alienacji. Doświadczenie to staje się przestrzenią intensywnych refleksji nad sobą i relacjami, które kształtują tożsamość.

Proces egzystencjalnego osławiania niepełnosprawności obejmuje redefinicję wolności, nie jako braku ograniczeń cielesnych, lecz jako zdolności do znalezienia sensu i wartości w życiu pomimo tych ograniczeń. Wolność ta wyraża się w zdolności do podejmowania decyzji, budowania własnej narracji życia. Niepełnosprawność w tym ujęciu staje się miejscem spotkania sprzecznych doświadczeń człowieka, czyli siły

i słabości, radości i cierpienia, pragnienia życia i świadomości kruchości (Drwięga, 2002: 9).

Zderzenie współistnienia i wzajemnie przenikanie tych stanów tworzy podstawę do głębokiej refleksji nad ludzką kondycją i umożliwia odnalezienie nowego sensu egzystencji, a także autentycznego bycia w świecie.

1.2.3.1. Niepełnosprawność: wrodzona czy nabyta, widoczna czy niewidoczna

Niepełnosprawność może mieć charakter wrodzony lub nabyty. W obu tych przypadkach przejawy niepełnosprawności bywają zarówno widoczne, jak i niewidoczne. Niepełnosprawność wrodzona towarzyszy człowiekowi od momentu narodzin, stanowiąc integralną część jego rozwoju, podczas gdy niepełnosprawność nabyta pojawia się najczęściej w wyniku urazu, choroby lub innych okoliczności, które zmieniają dotychczasowy stan zdrowia. Niepełnosprawność wrodzona w pierwszej kolejności jest doświadczeniem rodziców, członków rodziny lub najbliższego otoczenie, którzy jako pierwsi otrzymują informację o niepełnosprawności nowo narodzonego dziecka.

Pomimo początkowego szoku, pewnego zawodu czy obaw, to właśnie oni mają znaczący wpływ na postrzeganie niepełnosprawności przez osobę, której bezpośrednio ona dotyczy. Akceptacja niepełnosprawności przez najbliższe otoczenie bądź jej brak ma wpływ na całe późniejsze życie osoby z niepełnosprawnością.

Dla dziecka jego własna niepełnosprawność do pewnego momentu jest czymś zwyczajnym, ponieważ nie zna ono innego stanu zdrowia niż swój własny. Później dziecko zaczyna jednak zauważać swoją odmienność, co może powodować, że zaczyna się ono czuć jak pewien niepasujący element układanki w otaczającej go rzeczywistości. Często towarzyszy temu poczucie niesprawiedliwości, niezgody, pretensji i złości na obecną sytuację. Droga do akceptacji niepełnosprawności przez sam podmiot może być trudna i pełna bólu. Akceptacja może, ale wcale nie musi nastąpić. Niemały wpływ na ten proces ma otoczenie, w którym funkcjonuje dziecko. Wspierająca rodzina, przyjaciele czy szkoła mogą odegrać kluczową rolę w budowaniu samoakceptacji. Jeśli doświadczenia podmiotu są negatywne, w konsekwencji może się w nim ukształtować negatywny obraz samego siebie. Może on traktować swoją niepełnosprawność jako karę lub coś wstydlivego. Niekiedy osoby z niepełnosprawnościami potrzebują czasu, aby w pełni zaakceptować swoją sytuację i zrozumieć, że niepełnosprawność nie jest głównym aspektem, który definiuje ich jako ludzi.

Drugą grupą stanowią osoby z niepełnosprawnością nabytą, powstałą we wczesnym lub późniejszym okresie ich życia. Osoby zmagające się z niepełnosprawnością nabytą, często mierzą się z własnymi reakcjami na przeżytą traumę (Belzyt, 2014: 41-52). Dodatkowo, muszą znaleźć w sobie determinację i siłę psychiczną do tego, aby znaleźć nowy sposób funkcjonowania świecie. Metaforycznie ujmując, droga do akceptacji własnej niepełnosprawności często przypomina bardzo stromą górę, na której występuje niezliczona ilość przeszkód utrudniających dalszą wędrówkę.

Osoby, dotknięte wrodzonymi lub nabytymi niepełnosprawnościami często mogą borykać się z poczuciem odrzucenia przez społeczeństwo, ale też z internalizacją negatywnych społecznych przekazów, które wpływają na postrzeganie samego siebie. W konsekwencji tworzy się błędne koło: izolacja społeczna, pogłębia niską samoocenę, i utrudnia podmiotowi nawiązywanie relacji z innymi osobami.

Niepełnosprawność nabyta w późniejszym okresie życia związana bywa z załamaniem się dotychczasowego, społecznie przyjętego wizerunku jednostki. A to z kolei powoduje, że niepełnosprawność tę ujmuje się jako coś niechcianego, negatywnego czy odbiegającego od społecznej normy. Pojawiają się egzystencjalne pytania o sens własnej niepełnosprawności i obawy o dalsze funkcjonowanie w obcym teraz środowisku osób pełnosprawnych.

1.3. Modele niepełnosprawności

Pojęcie niepełnosprawności nie jest kategorią obiektywną ani przezroczystą, jego znaczenie podlega nieustannej reinterpretacji w zależności od dominujących konfiguracji wiedzy, władzy i kultury. Ramy, w których definiuje się niepełnosprawność, odzwierciedlają nie tylko sposób myślenia o cielesności i sprawczości, ale także ujawniają mechanizmy regulujące przynależność do wspólnoty społecznej. Modele niepełnosprawności stanowią zatem nie tyle zestaw neutralnych perspektyw, ile konkretne struktury ideologiczne, w których wpisuje się relacje między normą a odmiennością, zdrowiem a chorobą, autonomią a zależnością.

W wymiarze globalnym problematyka ta dotyczy znacznej części ludzkości. Według danych Światowej Organizacji Zdrowia osoby z niepełnosprawnościami stanowią około 15% populacji świata, co oznacza, że ponad mld ludzi doświadcza tej formy ograniczenia, a ponad 200 mln z nich mierzy się z poważnymi trudnościami w codziennym funkcjonowaniu (WHO 2011; Berghs 2020).

W Polsce statystyki również ukazują znaczącą skalę zjawiska. Jak wskazuje Kasprzak (2021), powołując się na dane Narodowego Spisu Powszechnego z 2011 roku, liczba osób z niepełnosprawnością w Polsce wynosiła wówczas 4,687 mln, co stanowiło 12,2% ludności kraju. Z kolei według danych Europejskiego Ankietowanego Badania Zdrowia z 2014 roku liczba ta wzrasta do 7,7 mln, jeśli uwzględnić niepełnosprawność w ujęciu biologicznym⁵.

Dane te ukazują nie tylko skalę zjawiska, ale także unaoczniają potrzebę analizy ram, w jakich niepełnosprawność jest rozumiana i konceptualizowana.

Zmieniające się w czasie modele, od moralnego i medycznego, przez społeczne i biopsychospołeczne, aż po ujęcia emancypacyjne, afirmatywne czy intersekcyjne, nie tylko opisują zjawisko niepełnosprawności, lecz współtworzą je jako przedmiot interwencji, troski lub kontroli. Każdy z nich legitymizuje określony porządek symboliczny i instytucjonalny, kształtując zakres dostępnych narracji oraz praktyk wobec osób z niepełnosprawnościami. Tym samym wybór konkretnego modelu nie jest jedynie kwestią teoretycznej preferencji, lecz decyzją polityczną i aksjologiczną, niosącą daleko idące konsekwencje dla tworzenia warunków uczestnictwa, równości i uznania.

Modele te nie tylko ujawniają sposoby rozumienia niepełnosprawności, ale także delimitują granice tego, co uznawane jest za pełne, produktywne, wartościowe oraz tego, co pozostaje poza horyzontem społecznej wyobraźni.

Na świecie rozwinęło się kilka podejść do wyjaśniania, czym jest niepełnosprawność, w dużej mierze w związku z globalnym ruchem na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami i procesem odchodzenia od opieki instytucjonalnej. W Ameryce Północnej niepełnosprawność często postrzega się przez pryzmat praw mniejszości i walki o prawa obywatelskie (Hahn, 1988). W krajach nordyckich dominuje tzw. model relacyjny, który kładzie nacisk na relacje między osobą z niepełnosprawnością a otoczeniem (Gustavsson i in. 2005). W wielu innych krajach inspiracją stała się koncepcja normalizacji i dowartościowywania ról społecznych, szczególnie w pracy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną (Wolfensberger, 1972). Natomiast w Wielkiej Brytanii kluczową rolę odegrał model społeczny, który wskazuje na to, że wykluczenie osób z niepełnosprawnościami wynika głównie z barier społecznych, a nie z samego stanu zdrowia (Hasler, 1993).

⁵ Niepełnosprawność w ujęciu biologicznym to sposób rozumienia niepełnosprawności, który koncentruje się na fizjologicznych, genetycznych lub neurologicznych dysfunkcjach organizmu. W podejściu tym niepełnosprawność postrzegana jest przede wszystkim jako deficyt, uszkodzenie lub zaburzenie organizmu.

1.3.1. Model charytatywno-religijny

W modelu tym osoby z niepełnosprawnością uważane są za potrzebujące ciągłego wsparcia i pomocy. Towarzyszy temu uczucie współczucia oraz postawa nadopiekuńczości względem osoby z niepełnosprawnością, które postrzegane są jako „pokrzywdzone przez los” (Borowska, 2012: 32), a ich niepełnosprawność powstała w wyniku grzechu lub jest darem zesłanym przez siłę wyższą.

... traktowano fizyczne oznaki inności, choroby czy brzydoty jako odzwierciedlenie duchowych skaz, grzechów, biorących się z winy własnej lub odziedziczonej na mocy „więzów krwi”, rzadziej jako znak bożej łaski, która zamienia cierpienie ciała w duchową „czystość” czy rodzaj nadwiedzy. (Świerkosz, 2021: 162).

Model charytatywno-religijny niepełnosprawności związany jest z interpretowaniem inności fizycznej i psychicznej przez pryzmat wartości moralnych i duchowych. Zdaniem Świerkosz (2021: 162) fizyczne oznaki niepełnosprawności są interpretowane jako zewnętrzne manifestacje wewnętrznych „skaz” duchowych, które mają swoje źródło w grzechu, zarówno indywidualnym, jak i dziedzicznym. Dla tego modelu niepełnosprawności charakterystyczne jest silne powiązanie między ciałem a moralnością, co prowadzi do stygmatyzacji osób niepełnosprawnych jako „winnych” swojego losu lub naznaczonych duchowo. Jednocześnie możliwe jest także postrzeganie niepełnosprawności jako przejawu boskiej łaski, daru, który przez cierpienie ciała miał prowadzić do duchowej „czystości” lub specjalnej formy mistycznego doświadczenia (nadwiedzy). Możliwość tak skrajnie odmiennych interpretacji związana jest ze zjawiskiem sakralizacji niepełnosprawności⁶.

Przekonania charakterystyczne dla modelu charytatywno-religijnego przenikają do praktyk życia codziennego. Dobrze ilustruje to poniższa wypowiedź jednej z uczestniczek badania, będącego przedmiotem niniejszej pracy:

Mama zabierała mnie również do znachorów, iluzjonisty chciała, żebym lepiej słyszała, tak mi tłumaczono w dzieciństwie. Żebym była spokojniejsza? Bo ponoć byłam nerwowa- ta wersja jest aktualna. Z perspektywy czasu wiem, że niektórzy w rodzinie bardzo religijne osoby modliły się o moje uzdrowienie słuchu, bo „szkoda tego dziecka”. Raz mi Babcia życzyła łamiąc się opłatkiem w Wigilię żebym słyszała. To raczej nie wygląda na akceptację mojego stanu słuchu? (Narracja 5)

Wypowiedź ta odsłania ambiwalentny wymiar relacji rodzinnych, w których miłość i troska splatają się z nieświadomą presją na normalizację. Modlitwy o uzdrowienie lub próby

⁶ Sakralizacja niepełnosprawności to proces nadawania niepełnosprawności znaczenia o charakterze religijnym, duchowym lub symbolicznym, które wykracza poza jej wymiar medyczny lub społeczny. W wyniku tego procesu niepełnosprawność przestaje być postrzegana jedynie jako deficyt albo ograniczenie, a staje się obiektem szczególnego podziwu, mistycyzmu lub traktowania jako dar, bądź przesłanie o charakterze transcendentnym. Sakralizacja prowadzi do powstawania różnorodnych i często sprzecznych interpretacji, które mogą oscylować między idealizacją a wykluczeniem, co wpływa na sposób rozumienia i doświadczania niepełnosprawności w wymiarze egzystencjalnym i społecznym.

leczenia za pomocą znachorów lub iluzjonisty, choć z pozoru nacechowane troską, podświadomie komunikują, że obecny stan osoby z niepełnosprawnością jest gorszy, mniej wartościowy i powinien ulec zmianie. W efekcie czego, osoba z niepełnosprawnością może doświadczyć głębokiego rozdarcia egzystencjalnego, między własną tożsamością a oczekiwaniami społecznymi, między pragnieniem akceptacji a poczuciem, że akceptacja jest warunkowa i wymaga zmiany.

Taka dynamika wpisuje się w mechanizmy sakralizacji niepełnosprawności, gdzie ciało i jego ograniczenia stają się areną symbolicznych walk o sens, godność i przynależność. Niepełnosprawność, zamiast być postrzegana jako naturalny element ludzkiej egzystencji, zostaje obciążona znaczeniami religijnymi, które generują napięcia między tym co „święte” i „zranione”.

Modlitwy o uzdrowienie, poszukiwanie pomocy u znachorów czy wyrażane podczas świątecznych obrzędów życzenia „żebyś słyszała” ujawniają to, że niepełnosprawność postrzegana jest jako stan przejściowy, czyli coś co można i powinno się naprawić lub usunąć za pomocą sił boskich albo ludowych praktyk leczniczych. Ta podstawa odzwierciedla ambiwalencję modelu charytatywno-religijnego, który łączy w sobie elementy troski i współczucia z negacją realności niepełnosprawności jako integralnej części ludzkiego życia.

Umiejscawianie przyczyn niepełnosprawności w sferze duchowo-moralnej, a nie w społecznych lub biologicznych uwarunkowaniach, hamowało rozwój bardziej kompleksowych i inkluzywnych modeli rozumienia niepełnosprawności, które dziś stanowią podstawę nowoczesnej dyskusji o prawach i autonomii osób z niepełnosprawnościami. W efekcie tego spojrzenia duchowo-moralnego, niepełnosprawność była i nadal bywa traktowana jako wyzwanie, które trzeba pokonać lub usunąć.

1.3.2. Model medyczny

W modelu medycznym osoba z niepełnosprawnością jest przede wszystkim pacjentem, któremu przypisana jest rola chorego. Zgodnie z koncepcją Talcotta Parsonsa (2009), choroba jest traktowana jako forma dewiacji społecznej, ponieważ ogranicza jednostkę w pełnieniu ról społecznych, co prowadzi do zakłócenia jej funkcjonowania oraz obniżenia efektywności i wartości ekonomicznej (Parson, 2009: 327-332). W związku z tym społeczeństwo musi zaakceptować, że osoba chora nie powróci do zdrowia jedynie za

sprawą własnej woli, i umożliwić jej tymczasowe wycofanie się z pełnienia obowiązków społecznych. Pacjent powinien uzyskać medyczne potwierdzenie swojego stanu zdrowia oraz stosować się do zaleceń specjalistów, by jak najszybciej wrócić do normalnego funkcjonowania. W tej roli jednostka powinna podporządkować się ekspertom, którzy posiadają wiedzę przewyższającą jej własne rozumienie ograniczeń i możliwości. Decyzje dotyczące terapii są zatem podejmowane przez specjalistów, a nie przez osobę z niepełnosprawnością.

Model biomedyczny traktuje niepełnosprawność jako patologiczny defekt lub dysfunkcję umiejscowioną w ciele osoby, stanowiącą przedmiot diagnozy i klasyfikacji według ustalonych norm medycznych (Bickenbach, 1993; Kerr & Myerson, 1987; Stone, 1984). Jego siłą jest rygor naukowy i obiektywność, które umożliwiają precyzyjne ocenianie stopnia zaburzeń funkcjonalnych. Jednak w tym podejściu pomija się wymiar społeczny, w tym wpływ stygmatyzacji i uprzedzeń (Ferguson, Ferguson & Taylor, 1992). W praktyce osoby z tą samą diagnozą traktowane są jednakowo, bez uwzględnienia indywidualnych potrzeb, zasobów i kontekstu społecznego (Conrad, 1975; Taylor & Bogden, 1992). Taki redukcjonizm skutkuje traktowaniem pacjenta jako obiektu medycznego, co jest przedmiotem krytyki badaczy wskazujących na dominację diagnozy w podejściu do problemów zdrowotnych (Conrad, 1975). Ponadto model medyczny wzmacnia stereotyp osoby niepełnosprawnej jako biernego odbiorcy pomocy, co ogranicza jej autonomię i możliwości samodzielnego funkcjonowania. Choć jest on efektywny w leczeniu i rehabilitacji, ignorowanie perspektywy społecznej może prowadzić do marginalizacji i wykluczenia (Twardowski, 2018: 97-114).

Medyczny model niepełnosprawności przejawia się nie tylko w praktykach rehabilitacji słuchu i mowy, ale także procedurach związanych z nadawaniem statusu osoby niepełnosprawnej. Proces orzekania o niepełnosprawności obejmuje nie tylko ocenę stanu zdrowia, ale również precyzyjne oznaczenie rodzaju i stopnia niepełnosprawności, co ma kluczowe znaczenie zarówno dla przyznania odpowiedniego wsparcia, jak i dla społecznego postrzegania danej osoby. Wyróżnienie konkretnych symboli przypisanych do danego rodzaju dysfunkcji stanowi nie tylko narzędzie administracyjne, lecz także mechanizm wpływający na percepcję jednostki w przestrzeni społecznej. Symbole te są formą uproszczonej reprezentacji osoby, w oczach urzędów, instytucji czy pracodawców i pełnią funkcję filtru, przez który rozpoznaje się potrzeby danej osoby, ale też jej „miejsce” w strukturze społecznej.

W przypadku osób z ubytkiem słuchu, symboliczna klasyfikacja przekłada się na konkretne decyzje dotyczące dostępności usług, wsparcia edukacyjnego, rehabilitacyjnego czy zatrudnieniowego. Jednocześnie, poprzez przypisanie do jednej, z góry określonej kategorii, symbol ten może wywoływać efekt redukcji tożsamości, upraszczając złożone doświadczenie jednostki do jednej cechy funkcjonalnej. To, co miało być neutralnym i technicznym narzędziem, staje się w praktyce kategorią normatywną, wpływającą na samoświadomość osoby z niepełnosprawnością oraz jej pozycję społeczną.

Klasyfikacja symboli jednostek chorobowych zawarta w Rozporządzeniu Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 18 sierpnia 2014 roku obejmuje kategorie, do których osoby z różnymi typami niepełnosprawności mogą zostać przyporządkowywane.

Tabela 1. Wybrane symbole przyczyn niepełnosprawności.⁷

Symbol	Opis jednostki chorobowej
01-U	Upośledzenie umysłowe
02-P	Zaburzenia psychiczne
03-L	Zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu
05-R	Upośledzenie narządu ruchu
06-E	Padaczka
10-N	Choroby neurologiczne

Choć formalnie symbole te mają umożliwić szybszą identyfikację rodzaju niepełnosprawności i usprawnić dostęp do świadczeń, to w praktyce mogą też wpływać na to, jak osoba postrzegana jest w oczach społeczeństwa, jako „przypadek 03-L” czy „osoba 05-R”. Ten kodowy język, pozornie neutralny, przenika do świadomości instytucjonalnej i społecznej, co może prowadzić do odpodmiotowienia osoby i jej redukcji do wymiaru funkcjonalnego. Dla osób słabosłyszących symbol „03-L” nie jest tylko administracyjnym oznaczeniem, staje się także ramą, w której ich doświadczenie zostaje osadzone i interpretowane przez otoczenie.

Warto również zauważyć, że w Polsce funkcjonują równoległe dwa odrębne systemy orzecznicze, które opierają się na modelu medycznym, choć ich cele są częściowo odmienne. Zakład Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) wydaje orzeczenia o niezdolności do pracy, koncentrując się na aspekcie zatrudnienia i możliwości realizacji obowiązków zawodowych.

⁷ <https://empatia.mpips.gov.pl/-/symbol-przyczyny-niepelnosprawnosci>, [dostęp: 14.01.2024].

Tymczasem powiatowe lub miejskie zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności (działające w strukturach MOPR, PCPR czy MOPS) koncentrują się na ocenie stopnia niepełnosprawności dla celów pozarentowych, tj. dostępu do ulg, wsparcia socjalnego, edukacyjnego czy rehabilitacyjnego.

Choć systemy te różnią się swoimi celami, oba w praktyce sprowadzają jednostkę do kategorii funkcjonalnej, analizując jej sprawność przez pryzmat deficytów, a nie możliwości. W rezultacie to nie indywidualna narracja osoby, lecz dominujące kryteria diagnostyczne i klasyfikacyjne stają się podstawą jej społecznego funkcjonowania.

Co więcej, brak spójności pomiędzy tymi dwoma systemami orzecznictwymi może prowadzić do dezorientacji i wykluczenia administracyjnego. Osoba uznana przez ZUS za całkowicie niezdolną do pracy nie otrzymuje automatycznie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności w systemie MOPR, ponieważ oba orzeczenia wydawane są niezależnie i służą różnym celom. W praktyce oznacza to, że jednostka musi przechodzić dwie oddzielne procedury, często z odmiennymi kryteriami i dokumentacją, aby uzyskać pełne wsparcie systemowe. Instytucjonalna rozbieżność między systemami orzecznictwymi nie tylko obciąża osoby z niepełnosprawnością koniecznością wielokrotnego udowadniania swojej sytuacji zdrowotnej, ale również może utrudniać dostęp do przysługujących świadczeń i pogłębiać poczucie instytucjonalnego niezrozumienia.

Z perspektywy filozoficznej sytuację tę można odczytać jako przejaw działania biowładzy, czyli mechanizmu, w którym wiedza medyczna, administracyjna i statystyczna nie tylko opisuje rzeczywistość, ale ją konstytuuje, tworząc kategorie „normalności” i „odstępstwa”. Model medyczny, mimo swej użyteczności diagnostycznej, nie uwzględnia złożoności tożsamościowego wymiaru niepełnosprawności i jej osadzenia w doświadczeniu egzystencjalnym, kulturowym i społecznym. Dlatego też wymaga dopełnienia refleksją, która uzna podmiotowość osoby z niepełnosprawnością nie przez pryzmat kodu, lecz przez jej indywidualną narrację, relacje i zdolność do kreowania własnego sensu życia.

Jednym z istotnych aspektów funkcjonowania osób z niepełnosprawnością jest ich kontakt z instytucjami orzecznictwymi. Choć formalnie procedura ta ma charakter administracyjno-medyczny i służy klasyfikacji potrzeb oraz uprawnień do wsparcia, w praktyce wiąże się dla wielu osób z poczuciem niezrozumienia, uprzedmiotowienia i braku adekwatności oceny. Zamiast rzeczywistego rozpoznania sytuacji życiowej jednostki, często dominuje w niej mechaniczna weryfikacja według schematów, które nie uwzględniają specyfiki komunikacyjnej i funkcjonalnej osób z niepełnosprawnością. Poniżej przedstawione zostały fragmenty wypowiedzi osób słabosłyszących i głuchych,

które podzieliły się swoimi doświadczeniami związanymi z przebiegiem komisji orzekającej⁸:

Moja ostatnia komisja wyglądała następująco. Była zdalna, to znaczy przez telefon. PRXEZ TELEFON. Zadawano mi pytania: Na którym piętrze mieszkam czy mam windę, czy mieszkam sama czy z kimś, czy ktoś mi pomaga w codziennych czynnościach czy jestem samodzielna. Wyobrażasz to sobie?! Co ma słuch do tych rzeczy?!?!?!?!?!?

Dziś ważny dzień. Kto nie wie, noszę ponad 20 lat aparaty słuchowe. W papierach mam wpisane: słuch nierokujący poprawy, możliwa pogłębiająca się głuchota. Właśnie odebrałam list. Mała wygrana. Wygrałam po 5 miesiącach z MOPR w związku z moim orzeczeniem o niepełnosprawności. Krótki przebieg: Komisja przez TELEFON, która trwała 1,5 minuty. Były tylko pytania: z kim pani mieszka? Ile ma pani pokoi? Na którym piętrze pani mieszka? Dziękuję i do widzenia. Przyznano stopień lekki. Odwołanie. Otrzymuje pismo: MOPR nie znalazł przesłanek by przyjąć odwołanie. KROPKA, nic więcej. Magiczne uzdrowienie. Planuję napisać do Rzecznika. W tym samym czasie dostaje pismo od MOPR wojewódzkiego, z zaproszeniem na stacjonarną komisję. Miejski MOPR - uważa, że jestem w pełni zdrowa, ba, pełnosprawna i pełnosprytka. Komisja. Wywalczony stopień umiarkowany - na 3 lata, bo później odzyskam słuch! Ojej! Znam też historie, gdzie osoby całkowicie głuche spotkały się z jeszcze „śmieszniejszymi” i absurdalnymi sytuacjami. Jedno jest pewne, sytuacja ta-dotycząca mnie i naprawdę wiele innych osób nie może być pozostawiona sama sobie.

Mimo naprawdę bardzo dużego ubytku słuchu, po wielokrotnych odwołaniach i trudach ledwo otrzymałam orzeczenie o niepełnosprawności... w stopniu umiarkowanym, i to na kilka lat! Dlaczego? Ponieważ dobrze czytam z ruchu warg, wyraźnie i bardzo ładnie mówię i się kształcę, mam pracę. Tylko... że tu mi nie pomogło Państwo, tylko moja rodzina. Widocznie muszę odgrywać na komisji sierotę i osobę, której w życiu się nie powodzi.

Jestem osobą Głuchą całkowicie. Otrzymałam orzeczenie o niepełnosprawności w stopniu umiarkowanym na kilka lat, czy ja będę po tym czasie nie głucha?

Analiza przytoczonych relacji ujawnia szereg systemowych problemów, które wykraczają poza kwestie formalne. Autorzy wypowiedzi wskazują, że sposób organizacji i przeprowadzenia komisji, zwłaszcza w formie zdalnej, telefonicznej, w przypadku osób z ubytkiem słuchu całkowicie niweczy możliwość realnego uczestnictwa w rozmowie. Zamiast uważnego rozpoznania, dominuje rytualny zestaw pytań, często oderwanych od problematyki danej niepełnosprawności, np. słuchu, o liczbę pokoi, obecność windy, o to, czy ktoś pomaga w codziennych obowiązkach domowych.

Model medyczny niepełnosprawności, skupiający się na diagnozie i klasyfikacji deficytów zdrowotnych, znajduje odzwierciedlenie w praktyce orzeczniczej, która często ogranicza się do formalnej, schematycznej oceny osób z niepełnosprawnością. W rezultacie procedury orzecznicze, zamiast rzeczywiście rozpoznać indywidualne potrzeby i specyfikę funkcjonowania, opierają się na uproszczonych pytaniach oderwanych od rzeczywistości tych osób. W efekcie czego osoby z niepełnosprawnością często muszą wielokrotnie

⁸ Wszystkie wypowiedzi pochodzą z mojego prywatnego zbioru.

walczyć o właściwe orzeczenie, które rzadko odzwierciedla ich rzeczywiste trudności i potrzeby.

1.3.3. Model społeczny

Model społeczny niepełnosprawności wyłonił się z intelektualnych i politycznych działań brytyjskiej organizacji Union of Physically Impaired Against Segregation (UPIAS). (Shaekspeare, 2010: 266-273)

UPIAS była niewielką, ale radykalną grupą osób z niepełnosprawnościami, zainspirowaną marksizmem. Jej członkowie sprzeciwiali się liberalnym i reformistycznym podejściom większych, bardziej mainstreamowych organizacji, takich jak *Disablement Income Group* czy *Disability Alliance*. Zgodnie z przyjętym w grudniu 1974 roku oświadczeniem programowym, celem UPIAS było zastąpienie instytucjonalnych form opieki takimi warunkami, które pozwalałyby osobom z niepełnosprawnościami na pełne uczestnictwo w życiu społecznym, na niezależne życie, pracę i samodzielne podejmowanie decyzji.

W swoim programie UPIAS przedstawiała osoby z niepełnosprawnościami jako grupę doświadczającą opresji i wskazywała konkretne bariery, które prowadzą do ich wykluczenia:

Jesteśmy izolowani i wykluczani przez takie rzeczy jak schody, niewystarczający transport publiczny i prywatny, nieodpowiednie warunki mieszkaniowe, sztywne zasady pracy w biurach i fabrykach oraz brak nowoczesnych urządzeń i sprzętów pomocniczych. (Shaekspeare, 2010: 267).

Organizacja ta była zdania, że niepełnosprawność nie jest jedynie efektem uszkodzenia ciała, ale przede wszystkim rezultatem izolacji i wykluczenia społecznego, które narzuca społeczeństwo. W swoje deklaracji pisali:

Z naszego punktu widzenia to społeczeństwo sprawia, że osoby z ograniczeniami fizycznymi stają się osobami z niepełnosprawnością. Niepełnosprawność nie wynika wyłącznie z samego upośledzenia, ale z dodatkowych barier – takich jak niepotrzebna izolacja i wykluczenie z pełnego uczestnictwa w życiu społecznym. W tym sensie osoby z niepełnosprawnościami stanowią grupę doświadczającą opresji. (UPIAS, 1975 :3)

Społeczny model niepełnosprawności został wyartykułowany niejako w opozycji do modelu medycznego (Shakespeare, 2017: 293). Podczas gdy model medyczny traktuje niepełnosprawność jako wyłącznie indywidualny problem wynikający z uszkodzenia ciała lub umysłu, model społeczny proponuje rozdzielenie pojęć uszkodzenia i niepełnosprawności. W jego ujęciu *uszkodzenie* odnosi się do faktycznego stanu fizycznego lub poznawczego, natomiast *niepełnosprawność* to rezultat społecznych reakcji i barier, które ograniczają uczestnictwo danej osoby w życiu społecznym. To rozróżnienie niesie ze sobą pewne ograniczenia.

Choć postulaty dotyczące adaptacji przestrzeni publicznych oraz pełnego włączenia społecznego są fundamentem ruchu na rzecz osób z niepełnosprawnościami, to jednak badania w ramach *disability studies* wskazują, że samo skupienie na barierach środowiskowych jest niewystarczające. Aby w pełni zrozumieć doświadczenie niepełnosprawności, konieczne jest również uwzględnienie ucieleśnienia, czyli złożonego wpływu fizycznych lub poznawczych uszkodzeń na życie jednostki, który wykracza poza zewnętrzne ograniczenia.

1.3.4. Model bio-psycho-społeczny

Model bio-psycho-społeczny powstał jako wynik integracji podejścia medycznego, funkcjonalnego oraz społecznego i jest on odpowiedzią na ograniczenia innych modeli (Gutowska, 2015: 16- 17).

W ramach tego modelu niepełnosprawność nie jest traktowana jedynie jako deficyt lub wada wynikająca z uszkodzenia ciała czy zaburzenia funkcji, lecz jako zjawisko dynamiczne i wielowymiarowe, kształtowane przez wzajemne oddziaływanie czynników wewnętrznych i zewnętrznych. Biologiczny wymiar modelu odnosi się do indywidualnych ograniczeń i deficytów, które mogą wpływać na funkcjonowanie jednostki. Wymiar psychologiczny uwzględnia aspekty emocjonalne, motywacyjne oraz procesy poznawcze, które wpływają na adaptację osoby do swojej sytuacji zdrowotnej. Natomiast wymiar społeczny koncentruje się na kontekście kulturowym, prawnym i środowiskowym, w którym funkcjonuje osoba z niepełnosprawnością. Szczególną uwagę zwraca się na bariery utrudniające uczestnictwo w życiu społecznym, które mogą mieć charakter zarówno fizyczny (np. niedostosowana infrastruktura czy brak odpowiednich udogodnień) jak i społeczny, wyrażający się w postaci uprzedzeń, stereotypów i dyskryminacji.

Integralną cechą tego modelu jest jego podejście holistyczne, które podkreśla, że ograniczenia wynikające z niepełnosprawności nie są wyłącznie efektem deficytów zdrowotnych, lecz powstają na styku tych deficytów z barierami społecznymi i środowiskowymi.

W związku z tym, skuteczne wsparcie wymaga równoległego działania na wielu poziomach, zarówno w obszarze rehabilitacji i terapii, jak i w zakresie dostosowywania otoczenia oraz przełamywania negatywnych postaw społecznych.

Model bio-psycho-społeczny pozwala na pełniejsze zrozumienie złożoności doświadczeń osób z niepełnosprawnościami, wskazując, że ich sytuacja jest wynikiem współdziałania

różnych czynników, a nie jedynie pojedynczym skutkiem uszkodzenia organizmu. Dzięki temu stanowi on ważny punkt odniesienia dla podejmowania działań zmierzających do integracji społecznej, ochrony praw i zapewnienia równości szans.

1.4. Model deficytu i paradygmat niepełnosprawności

Aby wskazać filozoficzne podstawy badań nad niepełnosprawnością, David Pfeiffer (2002) uważa, że w pierwszej kolejności należy zająć się modelem deficytu jednostki i paradygmatem niepełnosprawności. Samo pojęcie modelu odnosi się do pojęciowego, ale również metodologicznego ujęcia problematyki dotyczącej niepełnosprawności. Model, któremu przygląda się Pfeiffer zakłada, że osoba z niepełnosprawnością, np. słuchu, ma pewien brak lub deficyt, który należy skorygować czy naprawić. Natomiast paradygmat niepełnosprawności dotyczy filozoficznych podstaw pojęcia niepełnosprawności, które odnoszą się do m.in. następujących zagadnień:

1. refleksji nad tym, co oznacza być człowiekiem z niepełnosprawnością;
2. krytycznej analizy pojęcia normatywność, różnorodność i ich wpływu na postrzeganie osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie;
3. refleksji nad wartością życia osób z niepełnosprawnościami, w których mogą pojawić się pytania o to, w jaki sposób społeczność przyznaje wartość różnym formom egzystencji.

Wymienione zagadnienia związane są z poszukiwaniem odpowiedzi na pytania o naturę człowieczeństwa, wartości życia poza normą, ale też relacji społecznych w kontekście niepełnosprawności.

Pfeiffer wyróżnia trzy rodzaje deficytów jednostki. Każdy z nich funkcjonuje w obrębie innego modelu wsparcia osoby z niepełnosprawności: medycznego, rehabilitacji, związanego z możliwością zatrudnienia oraz modelu kształcenia specjalnego. Każdy z nich określa deficyty, które należy skorygować w taki sposób, żeby osoba z niepełnosprawnością mogła być traktowana jako obywatel państwa, który ma dostęp do podstawowych praw, jakie przysługują osobom pełnosprawnym.

Należy wziąć pod uwagę, że nie wszystkie schorzenia da się skorygować, więc niepełnosprawność towarzyszy niektórym osobom na zawsze. Wspomniane skorygowanie rozumiem jako: 1) poprawa fizycznego i psychicznego funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością, np. rehabilitacja, terapia lub stosowanie technologii

wspomagających, np. implanty ślimakowe lub aparaty słuchowe; 2) tworzenie warunków, które umożliwiają osobie z niepełnosprawnością pełne uczestnictwo w życiu społecznym; 3) zmiana postrzegania niepełnosprawności w społeczeństwie.

Wspomniane modele wsparcia zakładają, że osoby z niepełnosprawnością nie są postrzegane jedynie z perspektywy samego braku pewnej sprawności. W ramach tych modeli spogląda się szerzej by zobaczyć osoby z niepełnosprawnościami jako potencjalnie normalne, ale funkcjonujące w różnorodny i odmienny od osób pełnosprawnych sposób.

Normalność lub norma jest perspektywą, która opiera się na wartościowaniu. Badacz (Amundson, 2000: 33-53) pokazuje, że normalność i nienormalność są społecznymi ocenami tego jakie różnice biologiczne czy funkcjonowanie są dopuszczalne, a które nie. Jak widać są to sądy wartościujące, które wykorzystywane są do uzasadniania niekorzystnych warunków życia czy funkcjonowania, z jakimi borykają się osoby z niepełnosprawnościami. Choć trzy modele deficytu jednostki mogą być przydatne w specyficznych przypadkach, nie powinny być traktowane jako podstawowe ramy teoretyczne w badaniach nad niepełnosprawnością.

Istotne tutaj jest twierdzenie, że sama niepełnosprawność bezpośrednio nie dotyczy deficytu danej osoby, tylko opiera się na pewnym sądzie wartościującym, dotyczącym np. tego, że coś nie zostało zrobione w określony i akceptowalny w danej społeczności sposób. Niepełnosprawność można rozpatrywać jako konstrukt, który definiowany jest przez pryzmat normy, wartości funkcjonującej w danej społeczności. Nie tylko cechy fizyczne i psychiczne podmiotu decydują o jego niepełnosprawności, a raczej sposób, w jaki społeczeństwo definiuje pojęcie normy. Podmiot, który na co dzień funkcjonuje z ubytkiem słuchu, w pewnej społeczności może być postrzegany jako osoba z niepełnosprawnością słuchu, ale w kulturze, gdzie większy nacisk kładziony jest na zdolności np. intelektualne, ta sama osoba może być rozpatrywana w zupełnie inny sposób. Proces wartościowania zdolności i umiejętności jednostki jest intersubiektywny i na przestrzeni lat ulega transformacjom. To, co w danym społeczeństwie uznawane jest za pewien deficyt, w innym może być rozpatrywane jako pewna różnorodność.

Z tego punktu widzenia niepełnosprawność nie jest wrodzoną cechą, a efektem interakcji podmiotu ze środowiskiem, w którym są pewne określone normy i oczekiwania. Twierdzenie rozpatrujące niepełnosprawność nie tylko jako deficyt, a też jako wynik sądów wartościujących, prowadzi do refleksji nad tym w jaki sposób w danej społeczności rozpatrywana jest różnorodność.

Na rozumienie niepełnosprawności mają wpływ ideologie, grupy i klasy społeczne oraz całe społeczeństwo. Odbieranie niepełnosprawności przez społeczność wynika przede wszystkim z rozwoju cywilizacyjnego, gospodarczego czy kulturalnego. Im wyższy jest stopień rozwoju, tym podejście do niepełnosprawności jest bardziej przyjazne i otwarte. Można to zauważyć analizując rozwój polityki społecznej, poziom edukacji czy technologie, które wspierają osoby z niepełnosprawnościami. Na przykład Konwencja ONZ o prawach dla osób z niepełnosprawnościami mocno podkreśla równość szans, zabrania dyskryminacji i za cel stawia włączanie osób z niepełnosprawnościami w życie społeczne. W krajach dobrze rozwiniętych, w których poziom edukacji jest wyższy, wzrasta też często świadomość społeczna, dotycząca niepełnosprawności.

Na pierwszym planie widoczna jest, a przynajmniej powinna być empatia, akceptacja różnorodności, ale też unikanie stereotypów odnoszących się do szeroko rozumianej niepełnosprawności. Zupełnie inaczej wygląda sytuacja w krajach o niskim poziomie rozwoju społeczno-ekonomicznego. Częściej może w nich występować stygmatyzacja osób z niepełnosprawnościami wynikająca z braku wiedzy i edukacji społeczeństwa na temat niepełnosprawności.

Wreszcie, rozwój technologii w krajach rozwiniętych, które są finansowane przez państwo powoduje, że osoby z niepełnosprawnościami coraz aktywniej włączają się w życie społeczne, ponieważ zostaje im zapewnione do tego odpowiednie narzędzie wspomagające. Do takich urządzeń lub technologii można zaliczyć, np.: aparaty słuchowe, transkrypcje na żywo. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) w raporcie dotyczącym niepełnosprawności dobrze opisuje wpływ rozwoju ekonomicznego i społecznego na dostęp do wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami⁹.

Jak słusznie zauważa Szczepan Woronowicz:

- ... sytuacja osób niepełnosprawnych jest nie tylko wskaźnikiem dojrzałości społeczeństw, lecz także czynnikiem, który tę dojrzałość i wrażliwość może umacniać. Zmiany społeczne i gospodarcze, które prowadzą do polepszenia sytuacji niepełnosprawnych, przynoszą społecznie korzystne efekty, mimo, że ich wprowadzenie może pociągać znaczne koszty. W tym sensie działania podejmowane z myślą o osobach niepełnosprawnych są i pozostaną wartością, która przekłada się nie tylko na konkretne, wymierne korzyści, odnoszone przez osoby należące do tej grupy, lecz także służy doskonaleniu zapatrywań społecznych i prospołecznych całego społeczeństwa¹⁰.

⁹ <https://extranet.who.int/agefriendlyworld/wp-content/uploads/2014/06/WHO-World-Report-on-Disability-Polish.pdf> dostęp: [21.11.2024].

¹⁰ https://www.senat.gov.pl/gfx/senat/pl/senatopracowania/126/plik/ot-632_internet.pdf, dostęp: [14.01.2024].

Klasyczny paradygmat niepełnosprawności rozumie ją w znaczeniu moralnym, w którym to osoby z niepełnosprawnościami postrzegane są jako naznaczone przez Boga. Wielokrotnie w literaturze podkreślano, że niepełnosprawność jest karą boską za grzechy osób z danym z deficytem lub ich przodków. Niepełnosprawność rozumiana była też pozytywnie - osobę z niepełnosprawnością postrzegano jako „wybraną” przez bóstwo, a także otaczaną czcią i kultem. Z czasem sposób rozumienia niepełnosprawności ulegał zmianie. W przeszłości osoby z niepełnosprawnościami często podlegały izolacji społecznej. Z biegiem lat zaczęto je stopniowo włączać w życie społeczne, ale zazwyczaj miało to miejsce tylko wtedy, gdy ich niepełnosprawność nie była uznawana przez otoczenie za uciążliwą lub nie wzbudzała społecznego oporu.

2. Niepełnosprawność słuchu i głuchota

Słuch, zaraz po wzroku, jest jednym z najważniejszych zmysłów odpowiadając za rozróżnianie bogatej palety dźwięków środowiskowych, od odgłosów przyrody po złożone sygnały mowy. Stanowi także podstawowy kanał naturalnego przyswajania języka fonicznego (Włodarczak, 2018: 7). Dzięki zmysłowi słuchu jednostka od najmłodszych lat uczy się m.in. melodii ojczystej mowy, rytmu zdania, intonacji pytań i odpowiedzi, co umożliwia dalszy rozwój kompetencji komunikacyjnych oraz społecznych. W konsekwencji nawet niewielkie zmiany w efektywności percepcji słuchowej mogą rzutować zarówno na rozwój mowy, jak i na poczucie przynależności społecznej.

Osoby z niepełnosprawnością słuchową tworzą heterogeniczną zbiorowość, w której doświadczenia odbioru dźwięków i mowy różnią się w zależności od:

- etiologii uszkodzenia słuchu, np. czynniki genetyczne, infekcyjne, urazowe lub ototoksyczne;
- momentu wystąpienia uszkodzenia przedjęzykowego (ujawniającego się w okresie niemowlęcym) lub pojęzykowego (później nabytego);
- natężenia ubytku słuchu, od minimalnych trudności w hałaśliwym otoczeniu do głębokiej głuchoty całkowitej;
- mechanizmu patologicznego – przewodzeniowego, odbiorczego lub mieszanego (Domagała - Zyśk, 2014: 15).

Stopień ubytku słuchu rozpoznawany jest dzięki wyznaczeniu poziomu progowego dźwięku, odbieranego przez osobę z niepełnosprawnością słuchu. Dźwięki te mogą być odebrane jako ciche lub głośne, co zależy od tego, z jaką energią zmiany ciśnienia powietrza trafiają na błonę bębenkową. Im jest większa, tym odbierany bodziec jest głośniejszy. Natężenie to mierzone jest z pomocą decybeli (dB). Najniższe natężeniem dźwięku, który jest słyszalny przez człowieka, wynosi 0dB. Optymalna wartość to 50 dB. Natomiast dźwięki o natężeniu przekraczającym 110 dB odbierane są jako nadmierny hałas lub jako przekraczające próg bólu.

By zdiagnozować niedosłuch niezbędna jest audiometria tonalna oraz inne dodatkowe badania specjalistyczne, które w efekcie określają poziom progowy dźwięku osoby badanej. W Polsce wykorzystywane są dwie klasyfikacje głębokości ubytku słuchu: klasyfikacja WHO i klasyfikacja BIAP (Domagała-Zyśk, 2014).

Tabela 2. Stopnie ubytku słuchu według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO)

Ubytek słuchu mierzony w decybelach (dB)	Stopień uszkodzenia słuchu
20-40 dB	Mały niedosłuch
41-65 dB	Średni niedosłuch
65-90 dB	Duży niedosłuch
Powyżej 91 dB	Głęboki niedosłuch

Tabela 3. Stopnie ubytku słuchu według Międzynarodowego Biura Audiofonologii (BIAP), zakładającego ostrzejsze i dokładniejsze wytyczne, wykorzystywane podczas diagnozy głębokości niedosłuchu u dzieci.

Ubytek słuchu mierzony w decybelach (dB)	Stopień uszkodzenia słuchu	Wpływ ubytku słuchu
Do 20 dB	Słuch normalny/ponadnormalny	Niewielki ubytek słuchu, który nie wpływa na relacje międzyludzkie.
21-40 dB	Lekki	Osoby nie słyszą szeptów, cichej mowy z dużej odległości, ale są w stanie usłyszeć ją z bliska. Natomiast mowa o normalnym stopniu głośności jest rozumiana bez problemu.
41-70 dB	Umiarkowany	Słyszalne są tylko mowy głośne.
71-90 dB	Znaczny	Zachowana jest zdolność do odbierania mowy głośnej, ale jedynie z bardzo bliskiej odległości.
91-119 dB	Głęboki	Odbierane są tylko niektóre głośne dźwięki.
120 dB	Całkowita utrata słuchu	brak możliwości odbierania jakichkolwiek dźwięków.

Niepełnosprawność słuchowa może być nabyta, a uszkodzenia słuchu mogą wystąpić w dwóch odmianach: odbiorczej, czyli nerwowo-zmysłowej lub przewodzeniowej. Obie odmiany uszkodzenia słuchu mogą wystąpić w każdym momencie życia.

Osoby z pierwszą kategorią uszkodzenia (ucha zewnętrznego lub środkowego) mają ograniczoną możliwość odbierania bodźców słuchowych, a w szczególności tych cichych i dobiegających z dużej odległości. Najczęściej zachowana zostaje jednak zdolność do słyszenia dźwięków z bliska, a przede wszystkim do kontroli własnego głosu. Dla tej grupy osób niezwykle pomocne mogą okazać się indywidualnie dobrane aparaty słuchowe.

U osób z odbiorczym uszkodzeniem słuchu uszkodzeniu uległa jedna albo kilka struktur wyższych partii drogi słuchowej tj. narząd Cortiego w ślimaku, mózgowa kora słuchowa lub nerw słuchowy. W konsekwencji uszkodzenie słuchu uniemożliwia percepcję wybranych lub wszystkich dźwięków mowy i kontrolę własnego głosu.

Uszkodzenia słuchu mogą być spowodowane przez: 1) zbyt częste przebywanie w hałasie, np. słuchanie głośnej muzyki lub zbyt długie przebywanie w hałaśliwym otoczeniu; 2) infekcje, np. zapalenie ucha środkowego; 3) zmiany związane z wiekiem; 4) stosowanie

leków ototoksycznych 5) chorobę Meniere’a. Uszkodzenia słuchu mogą być także wywołane przez czynniki genetyczne.

Przywołane kryteria podziału osób z niepełnosprawnością słuchu determinują nie tylko zakres niezbędnych interwencji medycznych i technologicznych (aparaty słuchowe, implanty ślimakowe, systemy wspomagania transmisji dźwięku), lecz przede wszystkim kształtują trajektorie socjalizacji, sposobów komunikacji i, co najistotniejsze dla niniejszej pracy, procesy budowania tożsamości.

Każda zmiana w percepcji słuchowej wpływa bowiem na doświadczenie własnej odmienności, na poczucie kompetencji językowych oraz na możliwości pełnego uczestnictwa w życiu społecznym. Dlatego w badaniach dotyczących tożsamości osób słabosłyszących kontekst biologiczno-techniczny niepełnosprawności słuchowej jest nieodłącznym punktem wyjścia: pozwala uchwycić, jak różne formy i stopnie ubytku wpływają na sposoby autoidentyfikacji, wybory komunikacyjne (foniczna mowa, język migowy, systemy wspomagające) oraz strategie adaptacyjne czy samorzecznicze. Bez tej wiedzy analiza tożsamości pozostałaby oderwana od realiów codziennego życia osób z niedosłuchem, które ze względu na swoją percepcyjną specyfikę mają własne wyzwania w procesie kreacji podmiotowego „ja” i uczestnictwa w zbiorowej kulturze językowej.

2.1. Osoby słabosłyszące i ich specyfika funkcjonowania

W literaturze dotyczącej głuchoty można wyróżnić dwie podstawowe kategorie terminologiczne: medyczną i kulturową. Terminologia medyczna koncentruje się na opisie samego uszkodzenia słuchu i jego konsekwencji. Głuchota rozumiana jest jako stan niepełnosprawności, dla którego charakterystyczny jest brak możliwości słyszenia. Henryk Skarżyński definiuje głuchotę oraz słabosłyszenie w stopniu głębokim jako „ciężki stan chorobowy” (Skarżyński, 1995: 110). W tym obszarze stosowane są określenia takie jak „głuchoniemota”, „głuchota”, „upośledzenie słuchu”, „inwalidztwo słuchu”, „wada słuchu” czy „niedosłuch” (Muller, 2019).

Z kolei terminologia kulturowa podkreśla, że brak słuchu nie jest tożsamy z niepełnosprawnością, lecz może stanowić podstawę do budowania tożsamości i poczucia dumy. W tym kontekście stosuje się zapisy wielką literą: „Głuchy” oraz „Słabosłyszący”. Osoby określające siebie przez duże „G” odnoszą się do swojej tożsamości z dumą. Łączy je wspólny język migowy, zwyczaje, historia i doświadczenia. Osoby identyfikujące się jako Słabosłyszący dużą literą również odczuwają dumę z własnej tożsamości, jednak grupa ta nie wykształciła własnego języka ani trwałej, zintegrowanej społeczności.

Wyróżnia się następujące grupy osób z uszkodzeniem słuchu:

- osoby słabosłyszące, korzystające ze sprzętu wspomagającego odbiór dźwięków, jak aparaty słuchowe czy implanty ślimakowe;
- niedosłyszący;
- osoby g/Głuche wychowane w rodzinie g/Głuchych, dla których język migowy jest językiem naturalnym, a kontakt z językiem polskim był ograniczony i pośredni (np. w szkole);
- osoby g/Głuche mające słyszących rodziców (DGRS) lub odwrotnie (CODA)¹¹;
- osoby g/Głuche, które utraciły słuch we wczesnym dzieciństwie;
- osoby g/Głuche, które utraciły słuch w późniejszym wieku i zachowały znajomość języka polskiego.

Osoby z uszkodzeniem słuchu o lekkim lub umiarkowanym stopniu są zwykle nazywane słabosłyszącymi lub niedosłyszącymi, natomiast osoby z ubytkiem słuchu przekraczającym 90 dB określa się mianem niesłyszących lub głuchych. Terminologia dotycząca osób słabosłyszących lub głuchych stanowi przedmiot licznych dyskusji w społeczności osób z ubytkiem słuchu. Ważne jest rozpoznanie tego, jakie znaczenia i konotacje niosą ze sobą poszczególne terminy. W tym kontekście Magdalena Dunaj pisze:

Dla innych negatywne konotacje budzi termin „niesłyszący” jako ten, który zawiera przedrostek „nie” (Dunaj, 2015: 17).

Dunaj dalej podkreśla:

Termin ‘niesłyszący’ czy ‘słabosłyszący’ – dotyczy w gruncie rzeczy skuteczności zabiegów oswajania inności, opisanie jej w znanych terminach. Używanie pojęcia ‘głuchy’ zakłada pewną jedność, która wymaga dodatkowego zdefiniowania, która nie jest jednoznaczna, której nie można zrelatywizować jedynie do umiejętności słyszenia. Pojęcie ‘niesłyszący’ i ‘słabosłyszący’, jak również ogólne pojęcie ‘osoba z uszkodzeniem słuchu’ do kwestii słyszenia odnoszą się wprost (Dunaj, 2015: 17).

Sposoby nazywania, które dotyczą słyszenia i niesłyszenia kształtują się w określonym kontekście społecznym i kulturowym i mają wpływ na sposób rozumienia doświadczeń osób z uszkodzeniem słuchu.

Jako wprowadzenie do dalszych rozważań nad specyfiką funkcjonowania osób słabosłyszących szczególnie trafny wydaje się poniższy cytat jednej z nich, który pochodzi z mojego zbioru prywatnego:

¹¹ DGRS - dzieci głuchych rodziców słyszących (Tomaszewski, Ruszkowska; 2014 :171).

CODA - słyszące dziecko głuchych rodziców (Kalata-Zawłocka, 2014: 43).

*Jestem zbyt słyszająca dla g/Głuchych, ale też zbyt głucha dla słyszących.*¹²

Zdanie to doskonale ilustruje złożoność sytuacji osób słabosłyszących, które funkcjonują na pograniczu dwóch światów: osób słyszących i głuchych. Społeczność głuchych łączy język migowy, który sprzyja poczuciu przynależności społecznej oraz jest nośnikiem spójnego systemu symboli. Osoby słabosłyszące zazwyczaj nie identyfikują się z tak wyraźnie zdefiniowaną wspólnotą. Ich doświadczenia niepełnosprawności słuchowej są bardziej zróżnicowane, osadzone w indywidualnych i społecznych negocjacjach własnego miejsca w przestrzeni komunikacyjnej i kulturowej. Dla zrozumienia sytuacji osób słabosłyszących kluczowe jest uwzględnienie ich specyficznych sposobów komunikacji, ponieważ to głównie przez komunikację jednostka buduje i wyraża swoją tożsamość. Z kolei poczucie własnego „ja” kształtuje wybory i możliwości komunikacyjne.

Trudności komunikacyjne stanowią jedną z najistotniejszych konsekwencji uszkodzenia słuchu, zarówno z punktu widzenia środowiska medycznego, terapeutycznego, logopedycznego, jak i samych osób słabosłyszących. Najczęściej stosowaną przez osoby słabosłyszącą strategią jest czytanie z ruchu warg. Polega ona na śledzeniu ułożenia ust rozmówcy oraz integrowaniu tych danych z fragmentarycznymi bodźcami słuchowymi, co pozwala na rozpoznanie i interpretację mowy. Jednak nawet najlepszy czytelnik ruchu warg wychwytuje jedynie ok. 50% wypowiedzianych słów, ponieważ wiele fonemów posiada niewidoczną artykulację, a niektóre słowa artykułowane są identycznie, np. kod-kot. (Bannwart, Dell'Arringa, Saticho, Adachi, Dell'Arringa, 2007: 95-99). Poza czytaniem z ruchu warg, osoby słabosłyszące korzystają także z aparatów słuchowych lub implantów ślimakowych, które wzmacniają i wspomagają odbiór dźwięków, choć nie eliminują całkowicie trudności, zwłaszcza w hałaśliwym otoczeniu lub podczas rozmów grupowych. Osoby słabosłyszące mogą wykorzystywać też (nie wszyscy) język migowy albo jego pojedyncze elementy leksykalne oraz inne systemy wspomagające komunikację wizualną, np. Cued Speech¹³.

Ponadto osoby słabosłyszące stosują różnorodne strategie kompensacyjne: proszą o powtórzenie, zwalniają tempo rozmowy, pytają o doprecyzowanie, wykorzystują kontekst sytuacyjny do domyślania się treści, a także korzystają z nowoczesnych technologii,

¹² Narracja dorosłej osoby słabosłyszącej, wychowującej się w słyszącej rodzinie oraz w której są dwie osoby głuche.

¹³ Cued Speech – to system manualny, stosowany na całym świecie, który umożliwia dzieciom słabosłyszącym i głuchym precyzyjne czytanie z ruchu warg oraz naukę języków mówionych.
<https://www.deafchoicesuk.com/about-cued-speech>, [dostęp: 23.06.2025].

tj. aplikacji do transkrypcji mowy na tekst w czasie rzeczywistym albo systemów przesyłających dźwięki bezpośrednio do aparatów słuchowych.

2.1.1. Komunikacja i luki komunikacyjne

Jak wskazano we wcześniejszym paragrafie, trudności komunikacyjne wynikające z ograniczeń percepcji słuchowej nie tylko komplikują proces porozumiewania się, ale także wpływają na sposób, w jaki jednostka postrzega samą siebie i jest postrzegana przez innych. Powtarzające się sytuacje nieporozumień, brak precyzji w odbiorze przekazu, a także stosowanie strategii kompensacyjnych, np. czytanie z ruchu warg, korzystanie z technologii wspomagających, niosą ryzyko pojawienia się tzw. luk komunikacyjnych, czyli sytuacji w których znaczenia ulegają deformacjom, są niedopowiedziane lub niezrozumiane. Właśnie w kontekście luk komunikacyjnych należy wspomnieć o komunikacyjnej teorii tożsamości (*ang. Communication Theory of Identity*), która w latach 80. XX wieku została opracowana przez Michaela Hechta i jego współpracowników (2011). Teoria ta zrewolucjonizowała rozumienie tożsamości przechodząc od rozpatrywania jej jako centralnego elementu egzystencji człowieka do rozumienia tożsamości jako zjawiska społecznego.

Hecht zwrócił uwagę, że „ja” rozumiane jako jednolita i spójna tożsamość, widziane w szerszej perspektywie zawsze funkcjonuje w społecznościach, w ramach których odbywa się komunikacja i kształtują się relacje. Funkcjonowanie tych społeczności opiera się na wielości zmieniających się tożsamości. W tym kontekście Hecht wyróżnił 10 podstawowych cech tożsamości. W niniejszej pracy skoncentruję się na 6 aspektach, które w mojej ocenie są najistotniejsze:

1. tożsamość przybiera charakter indywidualny, społeczny oraz wspólnotowy;
2. tożsamość jest zarówno trwała, jak i zmienna;
3. tożsamość ma charakter afektywny, behawioralny, duchowy i poznawczy;
4. tożsamość obejmuje znaczenie subiektywne i przypisane;
5. tożsamość wyraża się poprzez kody komunikacyjne, które definiują przynależność do społeczności;
6. tożsamość wyznacza sposoby właściwej i skutecznej komunikacji.

Wyróżniając powyższe perspektywy, podkreślił, że tworzenie oraz zarządzanie własną tożsamością jest procesem komunikacyjnym zarówno z samym sobą, jak i z innymi

osobami, a nie jedynie produktem komunikacji czy podstawą do jej wytworzenia (Hecht, Choi, 2011).

Model ten wskazuje, że podmiot rozwija swoją tożsamość poprzez interakcje społeczne, a poczucie siebie kształtuje się za pomocą komunikacji (Hecht, Choi, 2011).

Bez komunikacji nie dochodzi do rozwoju tożsamości, a relacja między komunikacją a tożsamością ma charakter dwukierunkowy i nierozzerwalny. To właśnie komunikacja umożliwia budowanie, utrzymywanie oraz modyfikowanie tożsamości. Tożsamość składa się z określonych ram, które stanowią strukturę ułatwiającą podmiotowi zrozumienie oraz analizę różnych aspektów tożsamości, a także sposobów jej wyrażania i postrzegania. W procesie kształtowania się tożsamości ramy te pełnią funkcję narzędzi interpretacyjnych, które ułatwiają zrozumienie wzajemnych interakcji jednostki i otoczenia.

Autorzy teorii wyróżnili cztery ramy rozwoju tożsamości, z których każda odnosi się do innego wymiaru tego procesu.

Pierwsza z nich to rama osobista, obejmująca pojęcie jaźni i samoświadomości, odnosząca się do sposobu, w jaki podmiot postrzega samego siebie. Druga, rama dotyczy sposobu, w jaki tożsamość jest wyrażana i ujawniana przez podmiot poprzez jego działania, zachowania i komunikację. Rama ta odnosi się do performansu lub ekspresji tożsamości i podkreśla, że komunikacja jest jednocześnie tożsamością, a nie tylko jej skutkiem. „Performans” oznacza codzienne „odgrywanie” tożsamości, co czyni zarządzanie lub negocjowanie tożsamości procesem kluczowym i fundamentalnym. Trzecia, rama relacyjna wiąże tożsamość z wzajemnymi relacjami społecznymi, w których tożsamość jest przypisywana i ujawniana. To, kim podmiot się staje, jest definiowane, ustalone i przypisywane przez innych ludzi. Czwarta rama - społecznościowa - odnosi się do tożsamości grupowych wspólnych dla określonych społeczności, a nie jednostek.

Według badacza wszystkie te ramy tożsamości przenikają się i splatają. Na przykład postrzeganie siebie jako osoby słabosłyszacej (tożsamość osobista) wiąże się z tym, jak inni postrzegają tę osobę (tożsamość relacyjna), oraz z definicją osób słabosłyszacych w ramach społeczności, do której należy podmiot (tożsamość społeczna). W bliskich i wspierających relacjach tożsamość może być otwarcie omawiana i negocjowana.

Postrzeganie tożsamości jako konstruktu społecznego, w którym przenikają się wymienione ramy, oraz zarządzanie nią stanowią podstawę komunikacyjnej teorii tożsamości. Jedną z konsekwencji tej teorii jest fakt, że w każdym momencie podmiot doświadcza wielu przecinających się tożsamości, z których część ma charakter grupowy lub wspólny. Ludzie rzadko funkcjonują opierając się na jednej tożsamości. Ich myślami

i zachowaniami kieruje raczej wiele tożsamości, związanych z odgrywaniem ról społecznych, przynależnością do różnych grup czy dostosowywaniem się do konkretnej sytuacji.

Tożsamość jest pojęciem szerokim i trudnym zarówno do interpretacji, jak i do badania. Naukowcy zajmujący się tym zagadnieniem często stają przed dylematami związanymi z wyborem odpowiednich obszarów badawczych i metodologii.

Badaczka Eura Jung zaproponowała kierunek badań koncentrujący się na „lukach tożsamości”, rozumianych jako rozłączenia między poszczególnymi ramami, które stanowią wyzwania w zarządzaniu własną tożsamością (Jung, 2005: 6). Często relacje międzyludzkie i komunikacja są niedokładne, co prowadzi do rozbieżności między tym, jak podmiot postrzega siebie (tożsamość osobista), jak widzą go inni (tożsamość relacyjna) oraz jak sam siebie wyraża (tożsamość odegrana). Nie ulega wątpliwości, że percepcje innych osób na nasz temat nie zawsze pokrywają się z naszym własnym obrazem siebie. Ktoś może nie wyrażać się dokładnie tak, jak postrzega siebie w rzeczywistości, a wyrażone „ja” może nie być rozumiane lub akceptowane przez innych w taki sposób, w jaki było to zamierzone przez podmiot.

Tożsamości te mogą różnić się od społecznych reprezentacji funkcjonujących w danej społeczności, szczególnie gdy reprezentacje te mają charakter stereotypowy.

Reprezentacje społeczne to zbiorowe wyobrażenia i przekonania, które określona grupa lub społeczność posiada na temat różnych grup, ról, osób czy sytuacji. Często mają one uproszczony, schematyczny charakter i bywają oparte na uprzedzeniach lub niepełnych informacjach. Luki, które wynikają z tych różnic stanowią poważne wyzwanie nie tylko dla skutecznej komunikacji, ale także dla zdrowia psychicznego jednostki i całej społeczności. Badaczka (Jung, 2005), opierając się na trzech wcześniej wymienionych rodzajach tożsamości, wyróżniła trzy typy luk tożsamościowych:

- luka między tożsamością osobistą a relacyjną - dotyczy rozbieżności między tym, jak podmiot postrzega siebie, a tym, jak widzą go inni; w efekcie antagonistycznych postaw i wzajemnych porównań powstaje luka informacyjna;
- luka między tożsamością osobistą a tożsamością wyrażoną w komunikacji - widoczna w różnicy między tym, jak podmiot postrzega siebie, a sposobem, w jaki prezentuje się innym; porównanie tych dwóch obrazów ujawnia niezgodności;
- luka między tożsamością odegraną a relacyjną - dotyczy różnicy między tym, jak podmiot wyraża siebie w komunikacji, a tym, jak jest postrzegany przez innych; „ja”

może się zaprezentować w określony sposób, ale odbiór tej prezentacji przez otoczenie może różnić się od zamierzonego.

Luki te pojawiają się w codziennej komunikacji i stanowią jej integralną część, mając również charakter poznawczy. Komunikacja jest złożonym procesem, który wymaga zarówno zasad, jak i luk (kryzysów), by mogła się w pełni rozwijać. Choć może to brzmieć paradoksalnie, zasady nadają komunikacji stabilność i strukturę, natomiast luki i kryzysy stymulują rozwój, kreatywność oraz głębsze zrozumienie, pozwalając na dostosowanie norm do rzeczywistości i odkrycie różnorodności podmiotu.

Proces porównywania własnego „ja” z poglądami innych oraz z koncepcjami społecznymi to procesy poznawcze, które są jednocześnie cechą omawianych luk. Tożsamość jednostki kształtuje się dynamicznie, zakorzeniona w indywidualnym doświadczeniu, ale posiada również wymiar zbiorowy. Luki tożsamościowe mają charakter strukturalny i relacyjny, wynikający z uczestnictwa jednostki w kontekście społecznym.

Aby zobrazować to zjawisko, można posłużyć się dialektyczną triadą: teza - antyteza - synteza. Podmiot wyraża siebie poprzez „odgrywaną” tożsamość (teza), która jednak może zostać zniekształcona lub błędnie odczytana przez otoczenie, tworząc tożsamość relacyjną (antytezę), opartą na cudzych interpretacjach i projekcjach. Codzienne interakcje społeczne stają się zatem przestrzenią negocjacji, w której jednostka konfrontuje się z cudzym spojrzeniem i dąży do rekonstrukcji obrazu siebie w sposób lepiej odpowiadający jej wewnętrznemu poczuciu tożsamości. W efekcie może powstać nowa, bardziej spójna tożsamość relacyjna (synteza). Proces ten jest nieustanny, a tożsamość pozostaje płynna i podlega ciągłej renegocjacji.

Najintensywniejsza faza tego procesu przypada na okres adolescencji, kiedy to jednostka wchodzi w szczególnie silną relację z grupą rówieśniczą. W tym czasie młoda jednostka podejmuje pierwsze próby samookreślenia, formułując wartości, cele życiowe i testując różne role społeczne. Proces ten często przebiega metodą prób i błędów, nierzadko przez czasowe kwestionowanie norm i autorytetów. Pytanie o to „kim jestem?” zyskuje wtedy szczególne znaczenie egzystencjalne, stając się osią refleksji i działania jednostki.

Poszukiwanie własnej tożsamości bywa trudne, a podmiot może mieć problem z odnalezieniem się zarówno w otaczającym świecie dźwięków, jak i w „migającej” społeczności. Może prowadzić to do poważnych konsekwencji, takich jak poczucie wyobcowania, odrzucenia czy wykluczenia z życia społecznego, a także do zaburzeń psychicznych, np. depresji, czy poczucia derealizacji. Brak wyraźnie ukształtowanej

tożsamości społecznej może skutkować izolacją, zamknięciem się na świat, a nawet myślami samobójczymi.

Droga, jaką muszą przejść osoby słabosłyszące, by odkryć swoje własne „ja”, jest niezwykle trudna i często przypomina walkę z wiatrakami, pełną wysiłku, niepewności i frustracji. Zarówno tożsamość, jak i poczucie przynależności mają kluczowe znaczenie dla prawidłowego funkcjonowania w życiu każdego człowieka. Dylematy tożsamościowe pojawiają się zwłaszcza wtedy, gdy słabosłyszący poznają zupełnie inny świat niż ten, w którym dotychczas żyli. Nowo odkryty świat może wydać się bardziej dopasowany, bliższy albo wręcz przeciwnie, budzić sprzeciw i odrzucenie. W kontekście osób z ubytkiem słuchu można wyróżnić kilka etapów rozwoju tożsamości. W przeciwieństwie do osób g/Głuchych, które spotykają się z odmową uznania ich za mniejszość kulturowo-językową oraz z brakiem akceptacji dla języka migowego (Tomaszewski, Kotowska, Krzysztofiak, 2017: 112), w przypadku osób słabosłyszących sytuacja jest bardziej złożona. Osoby te nie stanowią mniejszości kulturowo-językowej i funkcjonują (lub mogą funkcjonować) w dwóch światach: osób słyszących i głuchych. Często nie czują się w pełni akceptowane w żadnym z nich lub doświadczają wykluczenia ze względu na specyficzny sposób percepcji świata.

Jeśli słabosłysząca lub g/Głucha osoba wychowuje się w rodzinie, w której temat niepełnosprawności słuchu nie jest obcy, jej tożsamość kształtuje się w sposób naturalny. Inaczej wygląda to w rodzinach słyszących, dla których głuchota jest czymś nowym, nietypowym i często nieakceptowanym. Nieakceptacja głuchoty w rodzinie słyszącej jest dość powszechnym zjawiskiem. Postrzega się ją jako krzywdę, powód do litości lub jako przeszkodę utrudniającą życie.

Corker, cytowany przez Tomaszewskiego, Kotowską i Krzysztofiaka (2017), zauważa, że jeśli głuchota jest postrzegana pozytywnie, tożsamość osoby g/Głuchej lub słabosłyszącej jest odbierana jako wartościowa. Natomiast negatywne doświadczenia, tj. prześladowania w szkole, brak akceptacji w rodzinie czy trudności komunikacyjne mogą sprawić, że tożsamość ta jest postrzegana jako coś wstydlivego lub niepożądanego. Ważne jest jednak, że dziecko może odczuwać dumę ze swojej odmienności, jeśli ma wsparcie rodziny, otoczenia lub pozytywne doświadczenia wśród osób słabosłyszących i g/Głuchych. To właśnie rodzice, opiekunowie i środowisko mają kluczowy wpływ na kształtowanie się obrazu siebie u dziecka i młodego człowieka. Na podstawie wcześniejszych doświadczeń jednostka podejmuje działania i zachowania, które mają wywołać pożądane reakcje rodziny lub grupy społecznej, do której należy lub chce należeć.

Stein Erik Ohna (2004) wyróżnił cztery fazy rozwoju tożsamości u osób głuchych urodzonych i wychowywanych w rodzinach słyszących. Propozycja ta odnosi się także do specyfiki doświadczeń osób s/Słabosłyszących.

1. Pierwsza faza tożsamości polega na przejęciu jej z otoczenia. Podmiot postrzega siebie jako osoba słysząca, również wtedy, gdy poznaje on inne osoby g/Głuche lub s/Słabosłyszące. Podmiot nie odczuwa, że jest osobą głuchą bądź słabosłyszącą, ale też nie odczuwa różnicy między sobą, a otaczającym go słyszącym środowiskiem.
2. Druga faza tożsamości: alienacja, związana jest z narastającą luką komunikacyjną, jaka się pojawia między g/Głuchymi, s/Słabosłyszącymi a słyszącymi rówieśnikami, która w konsekwencji prowadzi do braku porozumienia.
3. Trzecia faza tożsamości: afiliacja, związana jest z rozpoznaniem potrzeby włączenia się do społeczności i obustronnego porozumienia. Na tym etapie widoczne są narastające różnice między głuchym, słabosłyszącym i słyszącymi;
4. Czwarta faza tożsamości: bycie głuchym/słabosłyszącym na swój własny sposób. Oznacza odkrycie, ale też zdefiniowanie własnego „ja”. g/Głusi, s/Słabosłyszący, u których prawidłowo rozwinął się ten etap rozwoju tożsamości, często podkreślają, że odczuwają potrzebę uczestnictwa w obu światach (swoim i słyszącym). Jednocześnie może pojawić się u nich ambiwalencja w stosunku do słyszącego środowiska, w którym funkcjonują (Tomaszewski, Kotowska, Krzysztofiak, 2017: 120).

Choć proces kształtowania się tożsamości osób słabosłyszących ma charakter złożony i indywidualny, to analiza materiału narracyjnego zebranego w ramach badań, szczegółowo omówionego w części metodologicznej pozwala wyróżnić pewne wspólne mechanizmy i etapy. Istotną rolę odgrywa tutaj kontekst społeczno-kulturowy, w którym jednostka funkcjonuje. Szczególnie znaczące okazuje się, to, czy osoba wychowuje się w środowisku osób słyszących, czy też w społeczności głuchych, w której odmienna modalność komunikacyjna traktowana jest jako i równoprawna, a nie jako deficyt. Refleksja nad etapami rozwoju tożsamości, tj. faza izolacji, odkrycia wspólnoty i internalizacji tożsamości słabosłyszącej ma istotne znaczenie dla dalszych analiz. Umożliwia bowiem głębsze zrozumienie tego, w jaki sposób osoby słabosłyszące definiują same siebie, jakie znaczenia przypisują swojej przynależności kulturowej oraz jakie strategie przyjmują wobec dominujących norm słyszącego społeczeństwa.

Ta perspektywa staje się szczególnie przydatna w kontekście omawiania zjawisk artystycznych, tworzonych przez osoby głuche, które nie tylko wyrażają tożsamość kulturową, ale też podejmują krytyczny dialog z dominującymi narracjami audytywno-centrycznymi. Dlatego, w kolejnej części rozdziału przyjrę się zatem zjawisku Deaf Art., który traktowany jest jako forma odpowiedzi na doświadczenie audyzmu oraz jako narzędzie strategii widzialności w przestrzeni zdominowanej przez normy większości słyszącej.

2.1.2. Deaf art wobec audyzmu: strategie widzialności

Współczesne dyskusje o niepełnosprawności coraz częściej zwracają uwagę na zjawisko ableizmu, rozumianego jako sposób myślenia i działania, w którym niepełnosprawność postrzegana jest jako niepożądany stan, wymagający leczenia, korekty lub usunięcia (Branka, Cieślikowska 2010: 133). Objawia się on w postawach i praktykach prowadzących do nierównego traktowania osób z niepełnosprawnością, zarówno realną, jak i domniemaną, co skutkuje ich dyskryminacją oraz marginalizacją (Branka, Cieślikowska 2010: 133). Istotą ableizmu jest przekonanie o tym, że osoby z niepełnosprawnością mają mniejszą wartość niż osoby pełnosprawne. Jedną z form ableizmu jest audyzm.

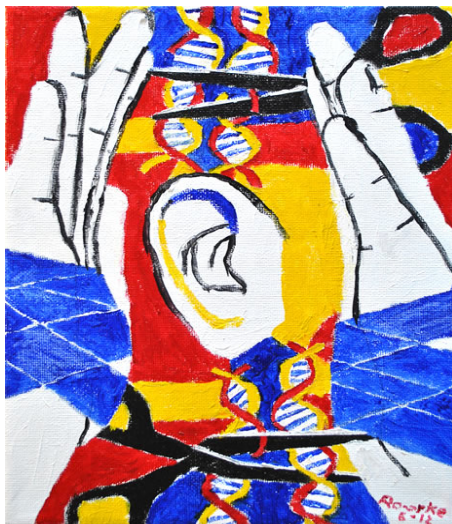
Tom L. Humphries¹⁴, twórca pojęcia audyzmu, wskazuje, że cechą tego zjawiska jest ocenianie inteligencji oraz osiągnięć osób głuchych na podstawie ich umiejętności mówienia i słyszenia. W edukacji osób głuchych audyzm przyczynił się do dominacji oralizmu, czyli metody, która opiera się na nauce mowy ustnej. Podejście to znacząco utrudniało naukę osobom głuchym, dla których naturalnym i podstawowym środkiem komunikacji jest język migowy. W efekcie osoby słabosłyszące i głuche były zmuszane do adaptacji narzuconych form komunikacji, co często wiązało się z poczuciem wykluczenia i niedocenienia ich kultury lub tożsamości. W odpowiedzi na te doświadczenia, wśród osób głuchych rozwinęły się różnorodne formy ekspresji artystycznej, które nie tylko odzwierciedlają ich odrębność, ale także stanowią formę sprzeciwu wobec dominującej oralistycznej perspektyw. Jedną z nich jest ruch artystyczny Deaf Art¹⁵. W pracach autorów i autorek związanych z tym ruchem wyraźnie widoczne są także doświadczenia osób słabosłyszących, które często balansują między dwoma światami. Prace te podejmują problematykę marginalizacji, wykluczenia

¹⁴ <https://www.britannica.com/topic/audism>, [dostęp: 7.11.2023].

¹⁵ „Deaf Art.” – to nurt w którym społeczność Głuchych w swoich dziełach wykorzystuje symbole i motywy, które odnoszą się do pojęcia głuchoty, czy do sytuacji osób Głuchych w z jaką się mierzą osoby głuche w swojej codzienności. Do takich typowych motywów należą m.in. ręce, uszy. Nurt ten powstał w Stanach Zjednoczonych w latach 70 - tych, gdzie osoby Głuche silnie zaznaczyły swoją obecność w sztuce. Warte podkreślenia jest, że w USA Deaf Art. Tworzą: Nancy Rourke, Susan Dupor, dr Betty Miller oraz Chuck Baird, którzy stworzyli ruch Deaf View/Image Art.

oraz poszukiwania własnej tożsamości w obliczu presji dostosowywania się do norm słyszącej większości.

Poniżej opisuję kilka najbardziej rozpoznawalnych prac tego nurtu.



Ilustracja 1. Nancy Rourke, „Man Made Hearing”,

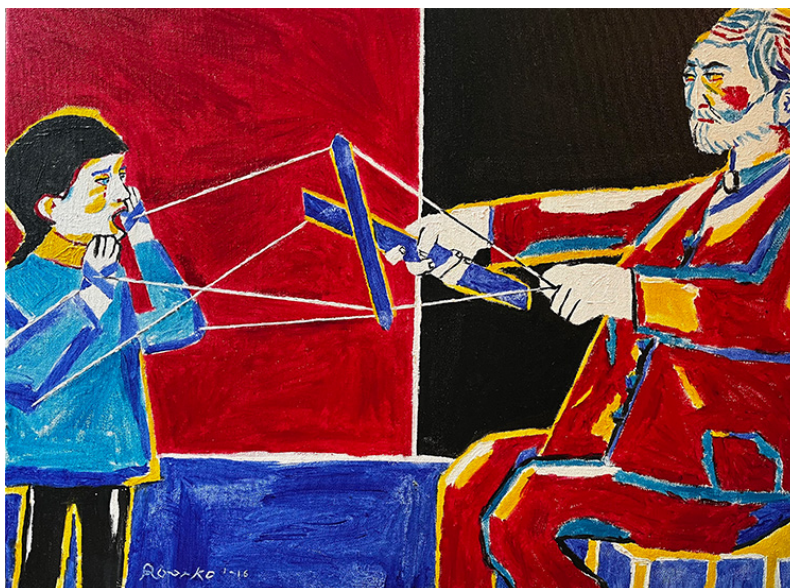
źródło: <https://www.nancyrourke.com/manmadehearing.htm>

Na obrazie Nany Rourke¹⁶ zatytułowanym „Man Made Hearing” widoczna jest struktura DNA, która została przecięta, by zatrzymać rozprzestrzenianie się genu głuchoty. Obraz ten w metaforyczny sposób przedstawia skradzioną, zabraną lub definitywnie zniszczoną tożsamość. Ucho reprezentuje „nowy słuch”, który został „stworzony przez człowieka”, dzięki komórkom macierzystym, aparatom słuchowym czy implantom ślimakowym. Natomiast dłonie widoczne na obrazie symbolizują pytanie „Czy ty mnie słyszysz?”¹⁷. Autorka obrazu następująco pisze o jego znaczeniu:

Obraz opowiada o eugenice, sterylizacji i audyzmie (dyskryminacji osób z niepełnosprawnością słuchu), zakazie używania ASL (American Sign Language), oralizmie. Nożyczki widoczne na obrazie przecinają strukturę DNA, która reprezentuje geny g/Głuchych. Dodatkowo nożyczki są nowym symbolem, który reprezentuje „sterylizację” i „eugenikę”.

¹⁶ Nancy Rourke – g/Głucha artystka, która w swoich dziełach porusza temat afirmacji, wyzwolenia czy oporu. Jej styl malarski określa się jako „rourkizm”.

¹⁷ <https://www.nancyrourke.com/manmadehearing.htm>, [dostęp: 20.06.2025].



Ilustracja 2. Nancy Rourke – „Speech Therapy Abuse”,
źródło: <https://www.nancyrourke.com/speechtherapyabuse.htm>

Obraz tej samej autorki zatytułowany „Speech Therapy Abuse” przedstawia głuchą dziewczynkę oraz postać terapeutki/logopedki pociągającej za sznurki. Terapeutka steruje głuchą dziewczynką niczym marionetką kontrolując sposób, w jaki dziewczynka ma mówić. Głucha bohaterka została przedstawiona jako osoba poddana silnemu wpływowi zewnętrznemu, który prowadzi do internalizacji narzuconych norm komunikacyjnych, co można odczytywać jako formę przemocy symbolicznej i przymusu dostosowania się do dominującej kultury osób słyszących. Niebieska taśma owinięta wokół jej dłoni stanowi metaforę zniewolenia i podporządkowania – symbolicznych więzów, za pomocą których narzuca się jej określony sposób funkcjonowania w świecie dźwięku. Przedstawiona scena ma charakter głęboko dramatyczny.



**Ilustracja 3. Nancy Rourke „Parotting”,
źródło: <https://www.nancyrourke.com/parrotting.htm>**

Obraz Nancy Rourke „Parotting” ukazuje sytuację, w której logopedka wymusza na głuchym chłopcu wielokrotne powtarzanie słów – mechaniczne, bezrefleksyjne ćwiczenie mowy, które ma na celu „udoskonalenie” jego głosu zgodnie z normami słyszającej większości. Proces ten przypomina tresurę, w której każde odejście od oczekiwanego wzorca skutkuje symboliczną karą. Za każdym razem, gdy chłopiec nie mówi poprawnie, zostaje mu wyrwane pióro – metafora utraty czegoś osobistego, kruchego i cennego. W tym kontekście pióra można odczytywać jako znaki jego tożsamości, autonomii i naturalnego sposobu komunikowania się, który jest systematycznie podważany i unieważniany. Dziecko nie jest tutaj podmiotem wspieranym w rozwoju, lecz obiektem, który formowany jest według zewnętrznych norm, tak, by jak najmniej odbiegał od słyszącego ideału. Obraz ten w symboliczny sposób odsłania przemoc wpisaną w praktyki rehabilitacyjne, które nie uwzględniają tożsamości językowej i kulturowej osób głuchych i słabosłyszących. Zmuszanie do wielokrotnego powtarzania słów w tym przypadku nie służy rozwojowi komunikacji, lecz stanowi narzędzie, które pełni funkcję kontrolującą i podporządkowującą, prowadząc do wymazywania odmienności i wewnętrznego rozdarcia między tym, kim dana osoba jest, a tym, kim ma się stać, by zostać zaakceptowaną.



Ilustracja 4. Przemysław Sławik, „Nieważne”,
Źródło: <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/2108452>

Instalacja pracy Przemysława Sławika zatytułowana „Nieważne” składa się z dwóch elementów, które umieszczone w oddzielnych ramach tworzą dialog konceptualny i wizualny. Centralnym punktem dolnej kompozycji jest realistycznie odwzorowane ludzkie ucho, które jest wyizolowane, niemal zawieszone w pustce tekturowego tła. To nie tylko znak obecności cielesnej, ale również symbol dominacji słuchu jako formy poznawczej i komunikacyjnej w kulturze słyszącej. Nad uchem widnieje pytanie: „Co mówisz? Powtórz proszę” – pozornie neutralna prośba, która jednak w kontekście osób głuchych i słabosłyszących nabiera opresyjnego wymiaru. Jest to wezwanie do nieustannego dostosowywania się do wymagań odbiorcy – słyszącego, który nie wykazuje gotowości na to, by przyjąć komunikację w formie odmiennej niż werbalna. Odpowiedź „Nieważne”, która pojawia się poniżej i powtarza się wielokrotnie, staje się kluczowym elementem tej narracji. To nie tylko reakcja rezygnacji, a głęboko symboliczny akt wycofania się z narzuconej komunikacji, a zarazem gest samoobrony. Osoba głucha albo słabosłysząca, zmęczona ciągłym powtarzaniem, wyjaśnianiem, nie usłyszeniem, ale też poprawianiem się, porzuca próbę bycia zrozumianą w cudzym języku. Słowo „nieważne” przestaje być jedynie wyrazem frustracji, staje się komentarzem do społecznego wykluczenia, które naturalizuje

niesłyszanie jako deficyt, a nie jaką odmienną formę egzystencji. Użycie kartonu jako materiału nośnego wzmacnia przekaz pracy. Tektura kojarzy się z tymczasowością, nietrwałością, a jednocześnie z ubóstwem, a w tym przypadku może symbolizować marginalizowaną pozycję języków migowych i kultur głuchych w dominującym porządku „słuchocentrycznym”.

Dodatkowe elementy, tj. sznurek, tagi, zapisane frazy tworzą warstwę materiału oporu z pozoru chaotyczną, ale w rzeczywistości głęboko znaczącą. Ta praca plastyczna nie tylko wizualizuje trudności komunikacyjne, ale demaskuje przemoc symboliczną audyzmu, przekonania o tym, że niezbędną wartością i normą jest słyszenie i mówienie. Ucho jako centrum obrazu zostaje zdekonstruowane, nie służy już rozumieniu, lecz staje się narzędziem wykluczenia. Powtarzające się „nieważne” to milczący krzyk o uznanie inności.



**Ilustracja 5. Susan Dupor, „The family dog”,
źródło: <http://deafculture.blogspot.com/2015/07/7.html>**

Praca Susan Dupor pt. „The family dog” wyraża emocje doświadczane przez dzieci głuche dorastające w słyszących rodzinach, które nie posługują się językiem migowym. Twarze członków rodziny zostały celowo zamazane. Zabieg ten przywołuje na myśl doświadczenia dziecka, które próbuje odczytywać słowa z ruchu warg, co artystka porównuje do próby zrozumienia zakłóconego sygnału telewizyjnego. W takiej sytuacji głuche dziecko, nawet noszące aparaty słuchowe, zostaje symbolicznie porównane

z domowym psem, głaskanym po głowie i traktowanym protekcjonalnie, z komentarzami w rodzaju: „Dobra dziewczynka, dobra dziewczynka”.

Analogiczne mechanizmy wykluczenia dotyczą często osoby słabosłyszące, które mimo posiadania aparatu słuchowego napotykać na istotne bariery komunikacyjne. W codziennych rozmowach często muszą nieustannie koncentrować się na odczytywaniu mowy z ust, co wymaga znacznego wysiłku poznawczego i prowadzi do szybkiego zmęczenia. Słyszający rozmówcy często mówią zbyt szybko, nie dostosowując tempa ani artykulacji. W rezultacie osoby te często są pomijane lub marginalizowane w interakcjach społecznych – zmęczeni koniecznością wielokrotnego proszenia o powtórzenie wypowiedzi, inni uczestnicy rozmowy zniecierpliwieni rezygnują z dalszej komunikacji. To prowadzi do izolacji osób słabosłyszących, która jest również dotkliwa jak w przypadku osób głuchych.

Artystka komentuje ten stan rzeczy następująco:

Głuche dzieci wychowujące się w słyszących rodzinach mogą doświadczać głębokiego zagubienia i samotności, jeśli w domu brakuje trwałych i pozytywnych form komunikacji. To bezpośrednio łączy się z tematyką mojej pracy – takie sytuacje są niestety codziennością w świecie Głuchych. Istnieją rodzice słyszący, którzy nie wspierają językowo swoich dzieci, decydując się na to by nie uczyć ich języka migowego. To niezwykle smutne zjawisko. Proszę zwrócić uwagę na symbolikę bramy oddzielającej dziecko od reszty rodziny – to metafora jego izolacji. Te dzieci są odrzucone, ignorowane, a ich potrzeby emocjonalne często pozostają niezaspokojone. Taki brak skutecznej komunikacji może prowadzić do poważnych konsekwencji psychicznych. Powszechne założenie, że dziecko niesłysząco potrafi skutecznie odczytywać mowę z ust, jest nie tylko błędne, ale wręcz okrutne¹⁸.

Z tego powodu artystka zdecydowała się poświęcić swoją galerię tematyce świata osób głuchych. Jak zauważa, wciąż wielu słyszących ludzi nie posiada wiedzy na temat społeczności głuchych ani wyznawanych przez nią wartości. Dodaje¹⁹:

Sama początkowo nie zdawałam sobie z tego sprawy. Zaczęłam to rozumieć dzięki lekcjom ASL (amerykański język migowy). Chcę tylko, aby słyszący rodzice mieli szansę poznać kulturę osób głuchych. Na wypadek, gdyby przyszło im wychowywać głuche dziecko. Muszą wiedzieć, jak adekwatnie na to zareagować i jakie mają możliwości wsparcia, aby dziecko mogło się prawidłowo rozwijać, nie tylko językowo, ale też emocjonalnie.

Tego rodzaju przemyślenia prowadzą do szerszego spojrzenia na społeczne uwarunkowania marginalizacji osób głuchych i słabosłyszących. Brak wiedzy o ich kulturze, komunikacji i języku nie jest wyłącznie wynikiem indywidualnych braków, lecz efektem głęboko zakorzenionych struktur społecznych, które konsekwentnie faworyzują słyszącą normę i wykluczają inne tożsamości i sposoby komunikacji.

¹⁸ <http://deafcuture.blogspot.com/2015/07/7.html>, [dostęp: 21.06.2025]. Tłumaczenie własne fragmentu wypowiedzi autorki.

¹⁹ <http://deafcuture.blogspot.com/2015/07/7.html>, [dostęp: 21.06.2025]. Tłumaczenie własne fragmentu wypowiedzi autorki.

Harlan L. Lane (1996) odwoływał się do idei audyzmu instytucjonalnego, polegającego na formie systemowej opresji, w której instytucje społeczne, tj. szkoły, szpitale, urzędy, media albo systemy prawne utrwalają dominację słyszącej normy i dyskryminują osoby głuche poprzez swoje struktury, polityki, język i praktyki. Opresja instytucjonalna z natury jest trudna do wykrycia, ponieważ często przybiera formę praktyk i dyskursów uznawanych za zdroworozsądkowe. To co, uchodzi za zdrowy rozsądek, jest jednak wytworem dominujących ideologii, w tym przypadku hegemonii słyszenia jako normy, której korzenie sięgają głębokich założeń filozoficznych dotyczących tożsamości i języka²⁰.

... zastosowałem określenie audyzm. Oznacza ono zajmowanie się ludźmi głuchymi i [...] przygotowywanie na ich temat kategorycznych orzeczeń, opisywanie ich i wyrażanie autorytatywnych opinii, a w niektórych przypadkach nawet decydowanie o tym, gdzie mają mieszkać. Mówiąc krótko, audyzm jest sposobem, za pomocą którego słyszący dominują, dokonują restrukturyzacji i sprawują władzę nad społecznością głuchych. Audyzm odnosi się do niektórych dyrektorów szkół dla głuchych i programów kształcenia dorosłych głuchych, ekspertów w dziedzinie poradnictwa dla głuchych, do tłumaczy, audiologów, logopedów, otologów, psychologów, psychiatrów, bibliotekarzy, badaczy, pracowników socjalnych, specjalistów od protez słuchowych. Audysta akceptuje jedynie to, co pozostaje w zgodności z cechami przypisywanymi osobie głuchej, które zawarte są w "psychologii głuchego" i innych rodzajach fikcji tworzonych przez słyszących (Lane, 1996: 68)

Poniższe przykłady obrazowo ukazują instytucjonalny charakter audyzmu.²¹

Często pierwszoplanową rolę odgrywa nie g/Głuchy pacjent, a jego tłumacz, na którym skupiona jest uwaga podczas terapii czy konsultacji lekarskich. Rozmowa odbywa się między słyszącym lekarzem, pracownikiem a tłumaczem, przekazującym osobie g/Głuchej aktualnie wypowiedziane słowa²².

Niestety, w Polsce nie ma ani jednego szpitala psychiatrycznego, który byłby choć w minimalnym stopniu dostosowany do podstawowych potrzeb osób g/Głuchych. Nie ma ani jednej placówki, która zajmowałaby się problemami zdrowia psychicznego tych osób. Jeśli g/Głuchy trafi już do placówki psychiatrycznej, w której znajdują się w większości osoby słyszące, to działania terapeutyczne z powodu bariery komunikacyjnej nie przynoszą żadnych pozytywnych efektów. Pacjenci zostają wykluczeni z wszelkiej aktywności, np. terapeutycznej na oddziale, ale z drugiej strony – nie są też z niej zwalniani²³.

Warto podkreślić, że aspekty doświadczania niepełnosprawności, o których tutaj mowa, nie są tożsame z tzw. modelami niepełnosprawności (model medyczny, społeczny, charytatywno-religijny). Modele te stanowią określone sposoby interpretowania i klasyfikowania niepełnosprawności w ramach określonych dyskursów i systemów normatywnych. Wymiary, o których tu mowa odnoszą się natomiast do doświadczenia jednostki, czyli tego, w jaki sposób niepełnosprawność jest przeżywana, interpretowana i negocjowana w konkretnych kontekstach egzystencji, społeczeństwa i kultury.

²⁰ <https://www.britannica.com/topic/audism>, [dostęp: 21.06.2025].

²¹ <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1990896>, [dostęp: 14.01.2024].

²² Ibidem.

²³ Ibidem.

2.1.3. Rola samorzeczników - „Nic o nas bez nas!”

W obliczu audyzmu i dominacji oralizmu ważne jest uwzględnienie głosów osób głuchych i słabosłyszących oraz ich doświadczeń. To one najlepiej ilustrują mechanizmy wykluczenia i sposoby ich przewyżczania. W tej części pracy skupię się na samorzecznictwie, ruchu, który umożliwia osobom z niepełnosprawnościami, też osobom głuchym i słabosłyszącym formułowanie własnych narracji i reprezentowanie samych siebie na własnych warunkach. Dzięki temu, ich głosy stają się bardziej słyszalne, a ich pozycja w dyskursie społecznym staje się silniejsza. To istotny element budowania świadomości i przeciwdziałania wykluczeniom.

Hasło „Nic o nas bez nas” po raz pierwszy wybrzmiało w kontekście działań na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami w Południowej Afryce w 1993 roku. Przytoczyli je niezależnie od siebie Michael Masutha i William Rowland, liderzy organizacji *Disabled People South Africa*, wskazując, że wyrażenie to usłyszeli wcześniej od jednego z uczestników międzynarodowej konferencji, który pochodził z Europy Wschodniej (Charlton, 1998: 3 - 4).

Od tamtego momentu slogan ten zyskał globalny wymiar, stając się symbolem sprzeciwu wobec wykluczenia osób z niepełnosprawnościami z procesów decyzyjnych oraz postulatem ich sprawczości i udziału w życiu publicznym.

Siła hasła polega na jego jednoznacznym zakwestionowaniu systemowej marginalizacji. Wskazuje ono nie tylko na źródła opresji, lecz także na jej najważniejsze pole, brak kontroli nad własnym życiem i pozbawienie głosu w sprawach, które bezpośrednio dotyczą tej grupy społecznej. W tym znaczeniu nawiązuje ono do szerszych tradycji ruchów emancypacyjnych, w tym haseł takich jak „*Power to the People*” czy „*Our Bodies, Ourselves*”²⁴.

²⁴ „Power to the People” – to hasło, które oznacza przekazanie władzy i kontroli osobom zwyczajowo wykluczonym z procesu decyzyjnego. W kontekście samorzeczników i osób z niepełnosprawnościami odnosi się do idei zwiększenia ich autonomii, samostanowienia oraz uczestnictwa w podejmowaniu decyzji dotyczących własnego życia i warunków egzystencji. „Ludzie” w tym hasle, to przede wszystkim osoby, które nie mają pełnego dostępu do władzy politycznej, społecznej ani ekonomicznej, w tym grupy marginalizowane, np. osoby z niepełnosprawnościami, które często poddawane są decyzjom innych osób, instytucji albo opiekunów. Hasło to ma podkreślić potrzebę inkluzji i respektowania ich praw jako pełnoprawnych obywateli.

„Our Bodies, Ourselves” – to wyrażenie podkreśla prawo do autonomii cielesnej i samodzielnego decydowania o swoim ciele i zdrowiu. W kontekście osób z niepełnosprawnościami oznacza walkę o respektowanie ich decyzji dotyczących opieki zdrowotnej, rehabilitacji, seksualności oraz wszelkich aspektów życia osobistego. Hasło to podkreśla, że to osoby z niepełnosprawnościami, a nie osoby z zewnątrz (rodzina, personel medyczny, instytucje) powinny mieć decydujący głos w kwestiach dotyczących ich ciała i zdrowia, sprzeciwiając się paternalizmowi i narzucaniu obcych im rozwiązań.

W duchu tym rozwija się ruch na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami (*Disability Rights Movement, DRM*), który choć historycznie opóźniony w stosunku do innych ruchów wyzwoleniczych, to podejmuje analogiczne cele: walkę o godność, niezależność, równe szanse i pełne uczestnictwo. Jak zauważył Ed Roberts, jeden z czołowych przedstawicieli tego ruchu:

Jeśli nauczyliśmy się czegoś z ruchu praw obywatelskich w USA, to tego, że gdy inni mówią za ciebie, tracisz swoją sprawczość (Driedger 1989:28).

Postulat odzyskania kontroli nad własnym życiem łączy aktywistów DRM niezależnie od uwarunkowań kulturowych, ekonomicznych czy politycznych. Jest to odpowiedź na powszechne doświadczenie zależności, często przymusowej, jakiej doświadczają osoby z niepełnosprawnościami w wyniku ubóstwa, degradacji społecznej, instytucjonalizacji oraz braku podmiotowego traktowania. Ta zależność, zwykle nacechowana paternalizmem, rozpoczyna się często w momencie nabycia niepełnosprawności i towarzyszy jednostce przez całe życie.

Choć przemiany w zakresie podmiotowości osób z niepełnosprawnościami zachodzą stopniowo, to dopiero ostatnie dekady przyniosły istotne przesunięcie w myśleniu o ich roli społecznej, z obiektów troski i polityki opiekuńczej na rzecz pełnoprawnych uczestników dyskursu publicznego. Coraz wyraźniej wybrzmiewa głos tych, którzy dotąd byli marginalizowani: głos domagający się uznania epistemicznej suwerenności i prawa do współkształtowania rzeczywistości społecznej. Hasło „*Nothing About Us Without Us*” nie jest jedynie sloganem, stanowi wyraz głębokiej zmiany ontologicznej i etycznej: przesunięcia ku sprawczości, sprawiedliwości i współuczestnictwu w definiowaniu norm, które regulują wspólne życie.

Rzecznictwo (*advocacy*) opiera się na fundamentalnych wartościach takich jak wzmacnianie pozycji jednostki (empowerment), autonomia, obywatelstwo oraz społeczna inkluzja (Atkinson, 1999). Jest to narzędzie umożliwiające zmianę nierównych relacji władzy, ponieważ pozwala ludziom wyrażać swoje potrzeby, opinie oraz aktywnie uczestniczyć w dyskusjach dotyczących ich życia i praw (Birmingham, 2001). W ten sposób rzecznictwo kwestionuje istniejące normy i zasady ograniczające możliwości jednostek, pomaga naprawiać niesprawiedliwości i stanowi kluczowy element procesu wspierania osób potrzebujących (Ruhindwa, 2016).

Szczególne znaczenie ma ono dla osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi, dla których rzecznictwo jest narzędziem umożliwiającym osiągnięcie integracji społecznej,

równości, sprawiedliwości oraz rozwoju usług opartych na ich prawach (np. Frawley & Bigby, 2015; Newbigging & Ridley, 2018).

Najbardziej bezpośrednią formą rzecznictwa jest rzecznictwo własne — umiejętność mówienia o swoich potrzebach i prawach, bycia wysłuchanym oraz aktywnego uczestnictwa w podejmowaniu decyzji dotyczących własnego życia (Roberts i in., 2016). Choć nie istnieje jedna, powszechnie przyjęta definicja rzecznictwa własnego (Fenn & Scior, 2019), jest ono tworzone „przez” i „dla” osoby z niepełnosprawnościami, stanowiąc opór wobec wykluczających, stereotypowych modeli kulturowych oraz promując podejścia, które przełamują opresyjne postrzeganie niepełnosprawności (Goodley, 2000; Clarke i in., 2015). Rzecznictwo własne jest zatem kluczowym narzędziem wspierającym społeczną integrację osób z niepełnosprawnościami (Anderson & Bigby, 2020: 1-11).

Jednak badania pokazują, że w praktyce wiele działań rzeczniczych podejmowanych przez rzeczniczki i rzeczników własnych to tzw. działania „para-rzecznicze”, które nie zawsze prowadzą bezpośrednio do samodzielnego wyrażania głosu przez osoby z niepełnosprawnościami (Petri i in., 2020).

Rzecznictwo własne rozwinęło się pod koniec XX wieku i jest ściśle powiązane z procesem deinstytucjonalizacji, który przekształcił sposób postrzegania osób z niepełnosprawnościami z ofiar i beneficjentów społecznej dobroczynności w pełnoprawnych obywateli dysponujących prawami (Buchanan & Walmsley, 2006; Williams & Shoultz, 1982). Uznane za nowy ruch społeczny, rzecznictwo własne dostarcza osobom z niepełnosprawnościami punktów odniesienia, które przeciwstawiają się stereotypom dotyczącym ich niezdolności oraz odmawiają akceptacji podporządkowanej roli „niepełnosprawnych” (Goodley, 2000).

Szczególnie istotną rolę odgrywają samorzecznicy, osoby z niepełnosprawnościami, które same angażują się w rzecznictwo na rzecz swojej społeczności.

W przypadku osób głuchych i słabosłyszących samorzecznictwo jest nie tylko sposobem na wyrażanie własnych potrzeb, ale również na kształtowanie świadomości społecznej i walkę o równe prawa. Aktywność samorzeczników ma znaczący wpływ na przełamywanie barier komunikacyjnych, poprawę dostępności usług oraz zmiany legislacyjne. Niestety, nadal brakuje odpowiedniego wsparcia instytucjonalnego oraz realnej obecności samorzeczników w przestrzeni publicznej i procesach decyzyjnych, co ogranicza siłę ich głosu i wpływ na sprawy, które dotyczą ich życia. Dlatego rozwijanie samorzecznictwa wśród osób z różnymi niepełnosprawnościami, w tym głuchych i słabosłyszących, jest kluczowe dla osiągnięcia pełnej inkluzji i sprawiedliwości społecznej.

Dla osób głuchych, które często identyfikują się nie tylko przez pryzmat niepełnosprawności, lecz także jako członkowie odrębnej kultury językowej, kultury Głuchych, samorzecznictwo jest narzędziem walki o prawa językowe, tożsamość kulturową oraz pełną dostępność komunikacyjną. Poprzez aktywne uczestnictwo w procesach decyzyjnych, głusi samorzecznicy podkreślają, że język migowy jest pełnoprawnym środkiem komunikacji, który musi być uznany i chroniony. Walczą o wprowadzenie tłumaczy języka migowego w szkołach, na uczelniach, w służbie zdrowia oraz na rynku pracy, a także o tworzenie przestrzeni dostosowanych do ich potrzeb kulturowych i komunikacyjnych.

Dla osób słabosłyszących, które często poruszają się pomiędzy światem osób słyszących a światem osób głuchych, samorzecznictwo wiąże się z dążeniem do równoprawnego dostępu do informacji i komunikacji oraz do akceptacji ich specyficznych potrzeb, które mogą obejmować m.in. korzystanie z aparatów słuchowych, systemów wspomagających słyszenie czy usług napisów na żywo (np. CART). Słabosłyszący samorzecznicy aktywnie podnoszą świadomość na temat wyzwań, z którymi się mierzą, np. trudności rozumienia mowy w hałaśliwym otoczeniu, brak dostępu do usług dostosowanych do ich potrzeb. Słabosłyszący samorzecznicy walczą o eliminację barier komunikacyjnych w różnych sferach życia.

Samorzecznictwo osób słabosłyszących i głuchych odgrywa kluczową rolę w budowaniu społeczeństwa bardziej równego, dostępnego i uwzględniającego różnorodność. To wyraz zasady „Nic o nas bez nas”, prawa do decydowania o sobie i kształtowania przestrzeni społecznej zgodnie z własnymi potrzebami i tożsamością. Samorzecznicy pełnią funkcję nie tylko reprezentantów własnych środowisk, ale też inspiratorów zmiany, ich głos wpływa na świadomość społeczną, instytucje, edukację i polityki publiczne. Ich aktywność przełamuje stereotypy i pokazuje, że niedosłuch nie musi być barierą nie do pokonania, a raczej jednym z aspektów ludzkiej różnorodności.

Dla wielu samorzeczników początkiem tej drogi jest chęć pokazania, że życie z niedosłuchem nie wyklucza z aktywnego uczestnictwa w społeczeństwie, tylko przeciwnie, może motywować do działania.

To jest życie z pewnym utrudnieniem, które chcę pokonać. Pokazać, że niedosłuch to mała przeszkoda przy realizacji. Dla mnie niedosłuch jest jak wada wzroku. Każdy człowiek ma swoje problemy i można te problemy rozwiązać. W moim przypadku dzięki ciężkiej rehabilitacji można funkcjonować w mieszanym społeczeństwie. Niedosłuch to też motywacja.²⁵

²⁵ Narracja pochodzi z mojego prywatnego zbioru wypowiedzi osób słabosłyszących, który tworzyłam systematycznie w trakcie 4 letniej edukacji w Szkole Doktorskiej. Zbierałam je podczas indywidualnych

Ten głos to przykład postawy opartej na akceptacji i działaniu, traktowaniu własnej odmienności nie jako słabości, ale jako źródła siły i determinacji. Samorzecznictwo staje się drogą do odkrywania swojej tożsamości i redefiniowania siebie poza narzuconymi kategoriami.

Marcin Wiącek, Rzecznik Praw Obywatelskich podkreślił, że skuteczne włączenie osób z niepełnosprawnościami w procesy decyzyjne wymaga nie tylko formalnych konsultacji, ale przede wszystkim realnego zaangażowania na różnych poziomach władzy. Ich głos oraz doświadczenia powinny mieć kluczowe znaczenie przy wdrażaniu i monitorowaniu przepisów, co przekłada się na tworzenie konkretnych, wspierających rozwiązań²⁶.

W kontekście tej idei, dla jednej z kobiet słabosłyszenie przestało być ograniczeniem, stając się fundamentem osobistej tożsamości i źródłem siły:

*Słabosłyszenie, to moja tożsamość, mój atut, moja siła! Będę o tym krzyczała, mówiła zawsze i wszędzie!*²⁷

Jednak ta droga nie zawsze jest prosta. W wielu przypadkach samorzecznicy funkcjonują „na granicy”, nie w pełni przynależąc ani do społeczności Głuchych, ani do świata osób słyszących. To może prowadzić do ambiwalencji, poczucia osamotnienia, frustracji, ale też do wypracowania własnego głosu, niezależnej tożsamości i osobistej misji.

*Czuję, że mam niepełnosprawność, ale nie jest ona ani częścią mojej tożsamości (dlatego nie mogę i nie chcę uznać się za osobę Głuchą), ani mojej osobowości. Mam imię, nazwisko, zainteresowania, pracę i masę pięknych wspomnień. Czuję, że jestem człowiekiem, choćby i niedoskonałym. [...] Jeśli nie ja i inni, to kto? Trochę mnie to bawi, bo wcale nie jestem tak pewna siebie, choć zdecydowanie tej pewności nabrałam, nadal się potykam o swoje ograniczenia, nadal się na nie wściekam [...]. Jak nie drzwiami, to oknem, a jak nie oknem, to rozjadę czołgiem. I przy okazji spróbuję zrobić innym trochę miejsca.*²⁸

Ten fragment pokazuje, że samorzecznictwo to często nie tyle wybór, co wewnętrzna konieczność tego, by siebie usłyszeć i być usłyszana. Jednocześnie podejmowanie działania ma realne skutki dla innych, ponieważ wzmacnia osoby, które są dopiero na początku swojej drogi z niedosłuchem: dzieci, młodzież, rodziców, którzy szukają punktów odniesienia, wzorców i poczucia, że „to możliwe”.

rozmów, spotkań środowiskowych, konferencji, działalności dziennikarskiej oraz w ramach działań dydaktycznych i badawczych. Choć nie stanowią one formalnej części analizy tematycznej opisanej w rozdziale metodologicznym, to traktuję je jako materiał uzupełniający i ilustracyjny. Wszystkie wypowiedzi zostały zanonimizowane. Narracje pochodzące z tego zbioru, które wykorzystuję w rozprawie doktorskiej oznaczam jako: „narracja pochodzi z zbioru prywatnego”.

²⁶ <https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/samorzecznicy-biuro-rpo-spotkanie-wiacek-osoby-w-spektrum-autyzmu>, dostęp: [14.01.2024].

²⁷ Narracja pochodzi z prywatnego zbioru.

²⁸ Narracja pochodzi z prywatnego zbioru.

Wyjątkowo wyraźnie widać to w historii kobiety, która poprzez odwagę w mówieniu o sobie, przeszła drogę od „coming outu” do roli eksperckiej i aktywistycznej.

Pierwszym „coming outem” na żywo była konferencja. To były ważne dla mnie momenty, które spowodowały, że dziś jestem w pełni świadomą kobietą noszącą aparaty słuchowe. Dzięki temu, że otwarcie mówię o tym, że noszę aparaty słuchowe, jestem zapraszana na rozmowy, konferencje, proszona o opinie. [...] Moja misja zakończyła się sukcesem, stanęło za mną mnóstwo osób słabosłyszących, również z międzynarodowych federacji. Działam dalej. Dzięki intensywnemu działaniu i ciężkiej pracy, w pełni odkryłam moją tożsamość. Nazywam się X Y, jestem samorzeczniką, doktorantką, w przyszłości nauczycielem akademickim, noszę aparaty słuchowe, jestem podróżniczką, jestem szczęśliwym człowiekiem, który nie potrzebuje szufladkować się lub wybierać jeden ze światów: języka migowego lub osób słyszących. Głośno uważam, że jest też trzeci świat, do którego w pełni należę (Narracja 9).

Przykłady z życia samorzeczników wyraźnie pokazują, jak postawa akceptacji i działania pozwala traktować odmienność nie jako słabość, lecz jako źródło siły i determinacji. To nie tylko opowieści o trudnościach, lecz przede wszystkim afirmacja własnej tożsamości i sprawczości.

*Nie wstydzę się aparatów słuchowych, pokazuję i mówię o nich i chcę dążyć do tego, aby było więcej o nas ślimaczkach!*²⁹

To wyraźny przykład odwagi i otwartości w akceptowaniu własnej odmienności oraz świadomego przełamywania społecznych stereotypów i tabu związanych z noszeniem aparatów słuchowych, który pokazuje, że można z dumą mówić o swojej historii i inspirować innych do podobnej postawy.

Kolejna z osób pisze:

*Kiedyś myślałam, że to kara, koniec świata. Dziś wiem, że wszystko dzieje się z jakiegoś powodu*³⁰

Wyrażenie to jest świadectwem zmiany podejścia od bezradności do akceptacji i sensu.

Kolejne osoby dodają:

*Moje niesłyszenie to moja cecha, jak kolor oczu czy piegi. Ma swoje plusy i minusy.*³¹

Nie wyobrażam sobie siebie jako słyszącej. Radzenie sobie nauczyło mnie zaradności i poczucia sprawczości (Narracja 5).

*Od osoby, która się wstydziła, stałam się pewną siebie dziewczyną, która chce zmieniać świat niesłyszących. Dzięki wadze słuchu mogę reprezentować kraj.*³²

Powyższe wypowiedzi stanowią empiryczne potwierdzenie, że zmiana postawy jednostki prowadzi do otwarcia nowych możliwości funkcjonowania i samorealizacji. Manifestacje samorzecznictwa odzwierciedlają przede wszystkim proces świadomej akceptacji własnej tożsamości oraz proaktywnego kształtowania własnego życia. Ponadto, tego typu narracje

²⁹ Narracja pochodzi z prywatnego zbioru.

³⁰ Ibidem.

³¹ Narracja pochodzi z prywatnego zbioru.

³² Narracja pochodzi z prywatnego zbioru.

przyczyniają się do dekonstrukcji społecznych stereotypów oraz tworzenia inkluzywnych przestrzeni umożliwiających jednostkom wyrażanie siebie w sposób autentyczny i autonomiczny.

Z perspektywy filozoficznej samorzeczność osób słabosłyszących i głuchych stanowi istotny wymiar praktyki emancypacyjnej, w której podmiot nie tylko artykułuje własną pozycję społeczną, ale również aktywnie ją rekonstruuje w dialogu z istniejącymi normami, instytucjami i językami reprezentacji. W tym sensie samorzeczność nie jest wyłącznie formą działania w przestrzeni publicznej, ale procesem konstituowania siebie jako sprawczego „ja”, podmiotu zdolnego do uczestnictwa, oporu i redefinicji znaczeń narzucanych przez dominujące dyskursy normalności, komunikacji czy wartości społecznej.

3. Filozoficzne i psychologiczne analizy tożsamości osobowej

Pytania o znaczenie tożsamości podmiotu, a także o to, z jakich składników jest złożona i co na nią wpływa, były rozpatrywane przez badaczy wielu dziedzin naukowych, w tym filozofii i psychologii.

W pracy przyjmuję podejście do problemu tożsamości właściwe dla tych dwóch dziedzin, które pojmują tożsamość człowieka poprzez jej rozliczne relacje, w tym z samym sobą, ale też z otaczającym go światem zewnętrznym³³. Wiedza o samym sobie, ale też wewnętrzna znajomość jednostkowego „ja” często jest na niskim poziomie, gdzie podmiot nie ma wystarczającej umiejętności i motywacji do tego, by zajrzeć w głąb siebie i zastanowić się nad samym sobą. Często by znaleźć odpowiedzi na pytania o to „Kim jestem?”, „Jaki jestem, a jaki nie?” potrzebne są drugie osoby, które obiektywnym okiem dokonają interpretacji podmiotu, a ten może przyjąć jej wynik i treść jako własne, albo ją odrzucić.

Poprzez tożsamość rozumiem poczucie ciągłości i spójności podmiotowego „ja” jak również poczucie odrębności od otoczenia (Kozielecki, 1986: 329), w tym również od innych ludzi. Czynnikiem, który wpływa na kształtowanie się tożsamości jest środowisko zewnętrzne, w którym podmiot funkcjonuje, rodzina, bliskie otoczenie i edukacja. Sam proces kształtowania się tożsamości zależny jest od kontekstu społecznego i kulturowego, gdzie tożsamość w coraz mniejszym stopniu nadana jest podmiotowi (Marcia, 2002), a w coraz większym stopniu staje się wyborem podmiotu, poprzez konstruowanie, negocjowanie i dopasowywanie się do zmieniającego się regularnie otoczenia. Tożsamość jest już podmiotowi przypisana w momencie narodzin, a wpływ na nią ma jedynie historia lub genetyka.

Z jednej strony genetyka może determinować temperament, predyspozycje zdrowotne podmiotu, które wpływają na to, w jaki sposób jest on postrzegany przez innych. Z drugiej strony historia, np. tradycje rodzinne i doświadczenie życiowe wpływają na kształtowanie się tożsamości podmiotu. Osoba, która urodziła się w danej kulturze może być postrzegana przez pryzmat wartości, norm i ról, które już są jej przypisane, co też wpływa na jej identyfikację z określoną grupą etniczną lub religią.

³³ Wielka encyklopedia PWN, red. J. Wojnarowski, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2005: 455.

Nadana tożsamość nie odnosi się do przypadkowych cech, a do pewnego złożonego konstruktu, który odzwierciedla biologiczne, ale też społeczne jej aspekty. W ostateczności, jednostka w chwili dorastania ma rzeczywisty wpływ na rozwój własnej identyfikacji i tożsamości, a wiele jej wcześniej przypisanych cechy może prowadzić do różnego rodzaju wyzwań związanych z akceptacją samego siebie, jak również z odnalezieniem własnego miejsca w świecie.

Proces kształtowania się tożsamości i osobowości jest ciągły, trwa przez całe życie, ale w wyniku różnych doświadczeń życiowych ulega zmianom. Po drodze autorefleksyjnych rozważań podmiot zmierza się z kryzysem, który jest nieodłącznym elementem prawidłowego rozwoju tożsamości. Stanowić on może pewien zwrotny punkt w życiu podmiotu, przyczyniający się do refleksji nad sensem życia, ale będący też możliwą przyczyną derealizacji, czyli zjawiska, w którym podmiot opisuje swoją rzeczywistość jako tą nierealną, obcą, sprawiającą wrażenie sceny teatralnej lub filmu, którego jest odbiorcą. Towarzyszyć temu może również poczucie niedopasowania do świata, w którym jednostka traci wartości nadające sens jej życiu. Dzieje się tak zarówno na skutek wpływu otoczenia, jak i wewnętrznych światopoglądowych zmian.

Kształtowanie się osobowości i tożsamości jest wieloetapowym, dynamicznym procesem, trwającym przez całe życie, co znajduje potwierdzenie, np. w teorii dotyczącej faz rozwojowych, sformułowanej przez Erika Eriksona. Zarówno tożsamość i osobowość kształtowane są w odpowiedzi na pewne interakcje między czynnikami środowiskowymi, społecznymi czy kulturowymi. Proces ten nie jest jednolity, a człowiek, który przechodzi przez pewne fazy życia napotyka pewne doświadczenia i refleksje, które w jednoczesny sposób mogą prowadzić do umacniania, ale też transformacji osobowości i tożsamości.

Umiejętność zagłębienia się w siebie, dokonywanie autorefleksji, ale też poczucie odmienności podmiotu od otoczenia są niezbędne do ukształtowania się poczucia tożsamości, zarówno na poziomie jednostkowym jak i grupowym. Tożsamość kształtowana jest poprzez nabywanie doświadczeń życiowych już od najmłodszych lat, aż do aktualnej chwili również poprzez podejmowanie decyzji. Prawidłowe przejście tych dwóch etapów przynosi pożądany skutek, jakim jest ukształtowanie się dojrzałej i prawidłowo rozwiniętej tożsamości.

Proces kształtowania się tożsamości jest podatny na pewne trudności rozwojowe, które powodują, że jednostka konfrontuje się chociażby z tym, że sposób, w jaki się definiowała do tej pory, tak naprawdę był punktem widzenia przyjętym od innych osób. Sposób, w jaki się ona definiuje w głównej mierze zależy od czynników środowiskowych.

W skład podmiotowego „ja” wchodzi pewne schematy, związane chociażby z pełnieniem ról społecznych. Pojawiają się rozpady schematów, w których następuje trudność w zdefiniowaniu co to znaczy być kobietą, matką, itd, a żmudne próby szukania odpowiedzi na te pytania, oprócz dostarczenia nowych, ale często też sprzecznych ze sobą informacji, powodują, że podmiot nie jest w stanie połączyć ich w jeden spójny obraz.

Kryzys tożsamości daje się rozpisać w dwóch wymiarach: poszukiwania i zaangażowania. Pierwszy z wymiarów jest procesem, w którym podmiot poszukuje korzystnych dla siebie rozwiązań dotyczących celów, wartości, ról, przekonań na temat otaczającego świata. Natomiast zaangażowanie oznacza rozwiązanie kwestii tożsamościowych dotyczących wyboru stylu relacji interpersonalnych przekonań (Wróblewska, 2011: 180).

Poprzez zaangażowanie mam na myśli proces, w którym podmiot dokonuje wyboru i podejmuje decyzję, dotyczącą pewnych aspektów życia, jak np. przekonania, cele czy relacje. W takich momentach podmiot, podejmując świadomą decyzję, poświęca swoją energię, czas, ale też emocje. Dodatkowo, zaangażowanie to też poczucie pewnego rodzaju spójności i stabilizacji, ponieważ dokonywany wybór jest świadomy, a podmiot postępuje zgodnie z tym, kim jest lub chce być. Podając przykład obu tych pojęć, wyobraźmy sobie podmiot, który staje przed decyzją o tym, jakie wartości chce wyznawać w swoim życiu. Decyduje się na zaangażowanie w aktywność na rzecz osób z niepełnosprawnościami, co wpływa na jego przekonania (np. znajomość konwencji osób z niepełnosprawnościami) oraz styl relacji (podmiot nawiązuje więzi z osobami, które mają podobne poglądy do niego). Wybory dokonane przez podmiot, pozwalają mu określić tożsamość jako „sojusznika”, co nadaje właściwy kierunek w życiu, ale wzmacnia też w nim poczucie sensu.

W pracy będę poruszała również pojęcie kryzysu, który dotyczy poczucia wyobcowania siebie, jak również zagubienia w świecie, w którym dominuje bolesne poczucie wyobcowania, derealizacji, poczucie niskiej wartości własnej osobowości, ale też brak zrozumienia i zaufania do samego siebie. W efekcie rodzą się problemy egzystencjalne dotyczące sensu istnienia, ale też wrażenie życia bez poczucia potrzeby utożsamiania się, co jest poważnym zaburzeniem psychicznym. Tak jak kryzys ma pozytywne, ale też negatywne znaczenia, tak samo można interpretować termin dotyczący derealizacji. Dlatego będę chciała oprócz tych kwestii, szeroko poruszyć w tym rozdziale problematykę tożsamości, opierając się na koncepcji filozoficznych: Paula Ricoeura, Charlesa Taylora, Georga Herberta Meada i psychologów: Kazimierza Dąbrowskiego i Erika Eriksona.

3.1. Filozoficzne analizy tożsamości

3.1.1. Paul Ricoeur - tożsamość *Ipse* i *Idem*

Jeden z najwybitniejszych filozofów współczesnych - Paul Ricoeur, w swojej pracy (Ricoeur, 2003) wprowadził rozróżnienie między dwoma wymiarami tożsamości: *Ipse* (bycie sobą: tożsamość rozumiana jako jaźń) i *Idem* (bycie tym samym: tożsamość jako trwałość i niezmiennność). Dualizm ten pozwala na dokładniejsze zrozumienie procesu kształtowania się tożsamości, w szczególności osób, które doświadczają specyficznych warunków egzystencji, np. osoby słabosłyszące lub g/Głuche.

Tożsamość w rozumieniu filozofa nie jest jednolitym zjawiskiem, to raczej proces, w którym podmiot stale negocjuje swoje rozumienie samego siebie między tym co stabilne i trwałe (*Idem*) a tym, co zmienne i dynamiczne, wynikające też z doświadczeń życiowych (*Ipse*). Jeśli chodzi o osoby słabosłyszące i g/Głuche analiza ta jest szczególnie istotna, ponieważ ich tożsamość kształtowana jest nie tylko przez biologiczne uwarunkowania, dotyczące słuchu lub jego braku, ale również przez aspekty społeczno-kulturowe, tj. przynależność do wspólnoty Głuchych, posługiwanie się językiem migowych lub funkcjonowanie w dominującej społeczności osób słyszących.

Filozof uważał, że człowiek tworzy swoją tożsamość w wyniku narracji, najczęściej w formie tekstowej, składającej się z wielu treści, zebranych w jedną spójną narrację, która zazwyczaj odbywa się „tu i teraz”. Narracja ujęta jest jako mówienie/wypowiadanie się o sobie, jako wypowiadanie siebie, odsłania też różne postacie „ja”, np. te z przeszłości, teraźniejszości i antycypowanej przyszłości. Oczywiście, autonarracja jest lub może być stała, dawać poczucie ciągłości i jedności, o czym przekonuje Ricoeur, traktując tożsamość narracyjną jako rozpiętą w czasie między tożsamością *Idem* i *Ipse*.

- a) Tożsamość „*Idem*” - łac. „podobny”, „taki sam” – Co pozostaje to samo, niezmiennie w nas?

Ten rodzaj tożsamości oznacza to, że podmiot pozostaje rozpoznawalny jako ten sam w różnych momentach, mimo, że może on się zmieniać w różnych aspektach, np. fizycznym lub psychicznym. Mimo zmian, które zachodzą w obrębie podmiotu, zachowuje on pewien rdzeń tożsamości, który utrzymuje jej ciągłość. Inaczej mówiąc, jest niezmiennym i stałym rdzeniem osobowości, a czynnikiem, który ma na nią wpływ to jedynie genetyka i historia (Drwięga, 2016: 13-25). Nie ma możliwości, by podmiot wszedł w drugie ciało, zmienił wzrost lub pochodzenie, ponieważ omawiana tożsamość dotyczy cech, które są mu przypisane od momentu narodzin.

Patrząc na zdjęcia czy oglądając film z dzieciństwa, podmiot widzi w nim osobę, która pomimo tego, że za każdym razem jest inna, to wie, że to jest „on”, a nie ktoś inny.

[T]ożsamość idem jest jednak zawsze problematyczna i rodzi wiele paradoksów [...] Czy człowiek, który nie tylko wygląda, ale też zachowuje się dziś zupełnie inaczej niż kiedyś, jest czy nie jest wciąż tym samym człowiekiem? Albo czy zachowuje swoją tożsamość w czasie ktoś, kto zdaje się pozbawiony jakiejkolwiek „konsystencji” psychicznej, kto nie przejawia żadnych trwałych dyspozycji, żadnego charakteru i działa w sposób całkowicie niespójny? (Ricoeur, 2003: 18)

Paul Ricoeur w poniższym fragmencie odnosi się do klasycznej koncepcji Johna Locke’a, zgodnie z którą kryterium tożsamości osobowej stanowi ciągłość pamięci. Filozof podważa jednak jej wystarczalność, wskazując, że pamięć nie może być uznana za niezawodne podstawy identyfikacji jednostki w czasie.

[W]brew tradycji zainaugurowanej przez Locke’a, niezawodnego kryterium tożsamości rozumianej jako bycie tym samym nie może stanowić nawet pamięć. Czy ktoś, kto nie pamięta, co kiedyś robił, przestaje czy nie przestaje być tożsamy z tym kimś, kim był? Albo czy człowiek, którego pamięć zostałaby przeniesiona (na mocy fikcyjnego eksperymentu) do innego ciała, pozostałby czy nie pozostałby tym samym człowiekiem? (Ricoeur, 2003:18).

b) Tożsamość „Ipse” – łac. „on” – Kto pozostaje ten sam?

Druga z kategorii tożsamości ten aspekt tożsamości rozpatruje od innej strony niż poprzednia, ponieważ dla niej ciągłość historyczna i genetyczną jest nieistotna. Posługując się tym samym przykładem dotyczącym filmu czy zdjęć z dzieciństwa, podmiot patrząc na nie, wie, że na nich jest on ten sam, ale to było zupełnie inne „ja” niż ja obecnie. Tożsamość ta skupia się na efektach zmian np. światopoglądowych, ponieważ wiele rzeczy do tej pory się zmieniło, podmiot wydorósł, zmienił światopogląd na życie, pula wspomnień się powiększyła, a doświadczenie się wzbogaciło. Ipse jest wrażliwe na zmiany, dlatego przybiera różne role społeczne i dokonuje wyborów chociaż nadal pozostaje tym samym podmiotem, wciąż jest właśnie „sobą”.

Podmiot, który jest sobą nie ujmuje siebie wprost i żeby dotrzeć do „siebie” ale też umiejętnie powrócić, musi przejść dokładną drogę analizy i interpretacji. Wspomniany powrót oznacza proces introspekcji, w którym podmiot próbuje zrozumieć własną tożsamość, doświadczenia lub emocje. Proces ten jest często złożony, wymaga też często autorefleksji i interpretacji własnych przeżyć. Powrót ten można przedstawić w następujących (odwołujących się do rozważań Ricoeura) punktach:

1. Refleksja nad doświadczeniami;
2. Interpretacja emocji;
3. Narracja własnego życia, której Ricoeur przypisuje istotne znaczenie, ponieważ wpływa na kształtowanie się tożsamości. To właśnie narracja o własnym życiu, opowiadanie sobie o tym, kim jesteśmy, co przeszliśmy i jakie mamy cele – pozwala podmiotowi na uporządkowanie myśli i zrozumienie samego siebie.
4. Kontekst społeczny, ale też kulturowy, który oznacza to, że tożsamość nie jest tworzona w próżni, do tego potrzebne są relacje z innymi ludźmi;
5. Refleksja krytyczna, w którym podmiot może kwestionować przekonania i wartości;
6. Integracja i akceptacja wszystkich wymienionych elementów. Powrót do siebie nie jest tylko procesem intelektualnym, ale emocjonalnym, ponieważ wymaga od podmiotu odwagi, by ten mógł stawić czoła trudnym emocjom i doświadczeniom.

Inaczej mówiąc, sobość uwydatnia się nie tylko poprzez sposób, w jaki jednostka funkcjonuje w otaczającym ją świecie, ale też w sposób, w jaki istnieje „poza sobą”, co wyraża się poprzez mówienie, działanie, ale też poprzez relacje ze społecznością, w której podmiot funkcjonuje.

Te dwa aspekty tożsamości zawarte w koncepcji Ricoeura, połączone ze sobą kreują stabilną osobowość, a w sytuacji, gdy występują w relacjach rozłącznych, to w konsekwencji powstają szczególne doznania, jak np. poczucie, w którym podmiot czuje, że nie należy do żadnego ze światów.

Samo zastanawianie się nad tym „Kim jestem”, „Jaki jestem?” lub „Co znaczy, że jestem sobą?” w żaden sposób nie oznacza wglądu w siebie, ani nie jest to też refleksja bezpośrednia. By znaleźć odpowiedzi na takie tożsamościowe pytania, należy sięgnąć po metody pośrednie, czyli przeprowadzić analizę tego, co i jak mówimy, jak również tego, co i dlaczego robimy (Ricoeur, 2003: 12). Ricoeur uważał, że podmiotem jest ten, kto nie ujmuje siebie w sposób bezpośredni, ale przechodzi też okrężną drogę analizy. Odpowiedź na pytanie o samodzielną egzystencję jednostki zawarta jest sferze „poza sobą”, czyli obecna jest w mówieniu, podmiotowym działaniu, ale też w relacjach z otoczeniem (Ricoeur., 2003: 12).

Ricoeur unika określenia podmiotu, który jest sobą, terminem „ja”, które jest pojęciem subiektywnym, ponieważ takich podmiotów jest całe spektrum. „Sobą” jestem zarówno ja, osoba, z którą pracuję, jak i osoba, która używa odmiennego języka ode mnie i żyje w innym kraju niż ja. Zaimek „ja” przypomina znaczeniowo relację między nadawcą komunikatu a odbiorcą, gdzie każdy z podmiotów, zależnie od roli, jaką pełni w aktualnej

sytuacji komunikacyjnej, czy wyraża komunikat lub go odbiera, może określać się pojęciem – „ja”. Sobość ma charakter uniwersalny i obiektywny.

„[S]obość” ma więc charakter uniwersalny (przynajmniej w odniesieniu do bytu ludzkiego); ma również wymiar obiektywny. Drugą stroną faktu, że „on” to, że „ja” jest również „nim” („onym”). Ten-który-jest-sobą nie jest tylko subiektywnością, ale również przedmiotem, o którym inni mogą mówić. I oczywiście adresatem, do którego mogą się zwracać (Ricoeur, 2003: 12).

Mimo uniwersalności, wymienności (sposób, w jaki podmiot postrzega sam siebie, ale też relacje z innymi ludźmi) i obiektywności, za każdym razem odpowiada konkretnej perspektywie na świat, a tworzony przez każdy podmiot projekt „bycia w świecie” jest niepowtarzalny. Tworząc go, jednostka powinna być wyposażona w zdolność dokonywania autorefleksji, jak pisze Ricoeur „powracania do siebie” poprzez świat, ale też poprzez obiektywne przejawianie się w nim.

Powinność ta wynika z ludzkiej natury jako istoty refleksyjnej. Ludzie są zdolni do myślenia o sobie, swoich doświadczeniach czy relacjach z innymi ludźmi, co pozwala im na ciągłe przekształcanie i adaptację własnej tożsamości. Autorefleksja ta, staje się nie tylko środkiem umożliwiającym zrozumienie samego siebie, ale jest też sposobem na odnalezienie sensu w interakcjach z otaczającym podmiot światem. Aby realizować projekt bycia w świecie podmiot musi być świadomy swoich pragnień, wartości lub przekonań. Poprzez wspomnianą wcześniej autorefleksję jest w stanie powrócić do siebie, analizując doświadczenia i ich wpływ na rozwój tożsamości.

3.1.2. Charles Taylor – bycie sobą, tożsamość narracyjna i poczucie tożsamości

Jeden z czołowych myślicieli współczesnej filozofii – Charles Taylor, w swoich pracach, np. „Źródła podmiotowości” podejmuje się próby odpowiedzi na fundamentalne pytania, dotyczące tego, co znaczy być sobą w zmieniającym się świecie. Tożsamość narracyjna jest koncepcją odpowiadającą na pytanie, jak nasze osobiste historie i doświadczenia splatają się z szerszymi narracjami społecznymi i kulturowymi. Autor podkreśla, że identyfikacja z pewnymi opowieściami nie jest jedynie kwestią wyboru, lecz fundamentalnym elementem naszej egzystencji, który wpływa na całe nasze decyzje, relacje oraz na sposób, w jaki podmiot postrzega zarówno samego siebie, jak i inne osoby.

Dlaczego nasze przeżycia nie są „czyste”, a przeciwnie, zawsze uwikłane w jakąś interpretację? Dlaczego nie są po prostu czym są? (Taylor, 2001: 31).

Charles Taylor zastanawiał się nad tym, co oznacza bycie sobą, jaką rolę odgrywa ta sobość w tożsamości podmiotu i w poczuciu przez niego tej tożsamości. Podkreślał również, że podmiotowość jest cechą charakterystyczną i wyróżniającą człowieka od innych istot. Podmiotowości odmawia się zwierzętom; jeśli już przejawiają z pozoru objawy tożsamości, to są to jedynie proste behawioralne zachowania (Hańderek, 2016: 7).

[J]ednocześnie, podmiotowość odmawiana jest niektórym działaniom intencjonalnym człowieka, inaczej strategicznym. Zatem czym jest podmiotowość – pyta Taylor? To działanie zorientowane na sferę aksjologiczną, dotyczące teorii wartości w przestrzeni moralnej. [A]by być podmiotowością w tym sensie, że nie wystarczy również być zdolnym do strategicznego kierowania swoim działaniem wobec różnych czynników, obejmujących własne pragnienia, zdolności itd. To właśnie mamy między innymi na myśli, gdy mówimy, że ktoś ma (lub jest) ego w sensie Freudowskim i w zbliżonych znaczeniach tego słowa. Owa zdolność strategiczna wymaga pewnego rodzaju refleksyjnej w świadomości. (Taylor, 2012: 63).

Taylor w pierwszym fragmencie podkreśla znaczenie zdolności strategicznego kierowania swoim działaniem jako jednej z cech podmiotowości. W tym sensie refleksyjna świadomość jawi się jako warunek konieczny dla istnienia ego w sensie Freudowskim – ego jako „zarządca” między pragnieniami, możliwościami i ograniczeniami świata zewnętrznego. Taka podmiotowość wymaga nie tylko instynktownej reakcji, ale także umiejętności spojrzenia na siebie z perspektywy metapoznawczej, czyli zdolności do autorefleksji i formowania strategii działania w oparciu o tę refleksję. To rozumienie podmiotowości jest głęboko zakorzenione w nowoczesnej tradycji filozoficznej, która stawia świadomość i zdolność do autorefleksji jako nierozzerwalny fundament bycia podmiotem. Jednocześnie Taylor zwraca uwagę, że podejście to nie wyczerpuje bogactwa znaczeń związanych z podmiotowością i ego, co widać w dalszej części tekstu.

[Z]achodzi jednak istotna różnica. Orientowanie się w przestrzeni pytań dotyczących dobra i konieczność zajmowania jakiegoś stanowiska wobec tych pytań nie stanowi istotnej cechy ego. Wręcz przeciwnie. [...] Ego, czyli jaźń, pojawia się w psychologii i socjologii również w innym znaczeniu, w związku z obserwacją, że ludzie mają pewien „obraz samych siebie”, który jest dla nich dość ważny; że starają się dobrze wypaść we własnych oczach, jak również w oczach tych, z którymi wchodzi w interakcje (Taylor, 2012: 64).

W powyższym fragmencie filozof rozszerza kontekst rozważań nad podmiotowością, wskazując na inną istotną cechę ego, związaną z tworzeniem obrazu samego siebie i relacjami z innymi ludźmi. Zamiast skupiać się na zdolności strategicznej, Taylor opisuje ego jako konstrukcję społeczną, w której centralne miejsce zajmuje pewnego rodzaju troska o wizerunek, zarówno w oczach własnych, jak i w relacjach społecznych.

W tym rozumieniu ego nie tyle zajmuje się pytaniami o dobro w sensie moralnym, co raczej działa w przestrzeni społecznych interakcji, gdzie istotne są normy, oceny i oczekiwania.

Warto zauważyć, że Taylor w tym fragmencie wyraźnie oddziela orientowanie się wobec dobra od funkcji ego. Można to interpretować jako próbę uwypuklenia różnicy między głębszą refleksją etyczną, a bardziej powierzchowną, społeczną potrzebą uznania i akceptacji.

Podmiot zastanawia się nad wartościami dotyczącymi sfer m.in. moralnych, estetycznych czy poznawczych, w których pojawiają się pytania o to, co dobre, co złe, co warto zrobić, czego nie, co ma wartość, sens, a co jest nieistotne i drugorzędne. Zaczyna też zadawać sobie pytania o istnienie: Co to znaczy „być kimś”? Kiedy jestem kimś, a kiedy nie? Czy i jaką rolę w tożsamości odgrywa autonarracja?

Bez podmiotowości nie ma zatem tożsamości, a działanie, które wynika z samoświadomości człowieka ma istotny wpływ na relacje podmiotu z innymi ludźmi, ale też na postawy związane z wartościowaniem. Podmiotowość jest niezbędnym składnikiem posiadania tożsamości, ale warunkuje też jej zaspokojenie dzięki orientacji podmiotu w świecie, w którym funkcjonuje.

[W] odróżnieniu od powyższych znaczeń, koncepcja „podmiotowości”, która wiąże ją z naszą potrzebą posiadania tożsamości, skupia się na owej podstawowej właściwości ludzkiego podmiotu polegającej na tym, że nie potrafimy poradzić sobie bez jakiejś orientacji wobec dobra; że to, kim jesteśmy, jest zasadniczo określone przez stanowisko, jakie zajmujemy w tej kwestii (to znaczy definiujemy samych siebie odwołując się między innymi do niego (Taylor, 2012: 64)

Wiedzieć kim się jest, to przede wszystkim oznacza bycie zorientowanym w przestrzeni moralnej, ale to też umiejętność przepowiadania sobie podstawowych momentów własnej tożsamości, a służy temu narracja indywidualna, która wpleciona jest w narrację wspólnoty, z jakiej podmiot się wywodzi i która jest częścią wielkiej narracji kulturowo–historycznej. Podmiot, który żyje w izolacji od społeczności, nie będzie w stanie rozwijać swojej podmiotowości, co w konsekwencji prowadzić może do kryzysu tożsamości. Posiadanie tożsamości oznacza nie tylko „bycie” ale też nieustannie powtarzanie, potwierdzanie i umacnianie aktu autointerpretacji (Taylor, 2012: 34).

Filozof uważał, że autonarracja możliwa jest wyłącznie w języku, a do zrozumienia tożsamości należy wziąć pod uwagę pozostałe podmioty i artykulację właśnie za pomocą języka. Artykulacja, oznaczająca opisowe objaśnianie interpretacji, zawarta w intuicyjnym stosunku do świata każdego podmiotu, oraz język, to wzajemnie powiązane elementy, występujące rozdzielnie i niemożliwe do rozpatrzenia. Stwierdzenie to wynika z przekonania, że artykulacja, rozumiana jako proces nadawania znaczeń i interpretowania

doświadczenia oraz język, jako system znaków i struktur komunikacyjnych, choć pozostają ze sobą ściśle powiązane, nie są tożsame. Artykulacja odnosi się do subiektywnego i dynamicznego aktu tworzenia sensu, który wykracza poza formalne ramy języka, obejmując również emocjonalne, niewerbalne i intuicyjne aspekty doświadczenia. Dlatego też nie można ich rozpatrywać całkowicie oddzielnie, ani też sprowadzić jednego do drugiego bez utraty istoty tego procesu.

Artykulacyjne objaśnianie świata, umożliwiające jednostce nadawanie sensu emocjonalnego przybiera formę narracji, dzięki której, jak uważa Taylor:

...[Z]yskujemy orientację w kilku podstawowych wymiarach naszej egzystencji, tym samym nadając jej spójny sens: ustalamy naszą relację do przeszłości i tradycji, nadajemy naszemu życiu formę docelowego dążenia i określamy naszą podstawę wobec innych (Taylor, 2001: 33).

Zatem językowa artykulacja w formie narracji jest kluczowa, by nadać podmiotowi bardziej wyrazisty ton istnienia. Dzięki językowi, mówi Taylor, jest możliwe: przejście od tego, co nieokreślone, do tego, co wyartykułowane i wyraźne (Taylor, 1985: 71), ale też tylko wtedy podmiot jest w stanie wyrazić to, co tak naprawdę przeżywa. Język i uświadomiona autorefleksyjność umożliwia podmiotowi dokonywać głębokiej zmiany samoświadomości (Taylor, 2012: 34). W sytuacji, w której brakuje płynnej artykulacji, niemożliwe staje się nie tylko jasne wyrażenie własnych przeżyć, ale również ich uporządkowanie i zrozumienie. Bez narracyjnego ujęcia doświadczenia jednostka nie jest w stanie uchwycić wewnętrznych odniesień, wokół których buduje swoją tożsamość. Nie może więc dokonać autointerpretacji ani stworzyć spójnego obrazu siebie.

Taylorowska koncepcja dotycząca tożsamościowi podkreśla to, że jest ona nie tylko wewnętrznym odczuciem, ale też wynikiem interakcji podmiotu ze społeczeństwem. Koncepcja badacza ma istotny wpływ na zrozumienie terminologii dotyczącej tożsamości osób słabosłyszących i g/Głuchych z wielu powodów, do których należą m.in.:

- Narracja dotycząca słuchu i komunikacji: Osoby słabosłyszące lub g/Głuche o tożsamości wyrażają poprzez narracje, których najczęstszym głównym tematem jest słuch, komunikacja lub bariery. Wspólne doświadczenia mogą przyczynić się do poczucia wspólnoty;
- Różnorodność tożsamości i doświadczenia głuchoty: Taylor mówi o tym, że tożsamość człowieka jest ściśle związana z kulturą, w której podmiot funkcjonuje. Osoby słabosłyszące i g/Głuche często tworzą własne subkultury.

Koncepcja tożsamości Charlesa Taylora umożliwia uzyskać głębszy wgląd w sposób, w jaki osoby słabosłyszące kształtują swoje poczucie siebie. Pokazuje, że tożsamość nie rodzi się

sama z siebie, ale jest budowana poprzez opowiadanie własnej historii, w relacji z innymi ludźmi, w określonym języku i kulturze. Dla osób funkcjonujących poza dominującym systemem komunikacji, własna narracja, która często oparta na wspólnych doświadczeniach i języku migowym staje się szczególnie ważna. Ujęcie Taylora pozwala dostrzec, jak ważna jest wspólnota, język i możliwość wyrażenia siebie w procesie kształtowania tożsamości.

3.1.3. George Herbert Mead i rozważania o osobowości

George Herbert Mead (1863-1931) był amerykańskim filozofem i psychologiem społecznym, uznawanym za jednego z głównych przedstawicieli pragmatyzmu. Jego myśl odegrała kluczową rolę w kształtowaniu interakcjonizmu symbolicznego oraz współczesnych teorii osobowości i tożsamości³⁴.

Filozof opisując podejście dotyczące problematyki osobowości wyróżnił: Ja przedmiotowe i ja podmiotowe, które rozwijają się w wyniku procesu socjalizacyjnego, który rozumie poprzez zabawę (przyjmowanie roli) i grę (orientacja m.in. na reguły). Nabywanie doświadczeń życiowych, jak również wchodzenie w poszczególne role w danych etapach rozwojowych i aktywne funkcjonowanie w życiu społecznym sprzyjają pogłębianiu rozumienia siebie i kształtowaniu podmiotowej tożsamości.

Osobowość człowieka jest w relacji antonimicznej do danego charakteru organizmu, co oznacza, że stanowi zjawisko przeciwstawne cechom wrodzonym i biologicznym. Podczas, gdy charakter organizmu odnosi się do biologicznych i fizjologicznych właściwości jednostki, osobowość kształtuje się stopniowo poprzez społeczne doświadczenia i działania, rozwijając się dopiero po narodzinach (Mead, 1975: 189). Na kształtowanie się osobowości każdego podmiotu wpływa społeczność, w której on funkcjonuje. W trakcie codziennych doświadczeń pojawiają się okoliczności, które mogą mieć związek z kształtowaniem się osobowości, np.:

1. Środowisko rodzinne:

- pozytywny skutek: dorastanie we wspierającym środowisku, w którym podmiotowi stawiane są granice, mogą w podmiocie ukształtować umiejętności asertywności, otwartości, ale też samodyscypliny.

- negatywny skutek: dorastanie w rodzinie, która opiera się na surowej kontroli i na braku emocjonalnego wsparcia, w przyszłości w podmiocie może rozwinąć takie cechy jak np. nieufność, ale też bardzo niską samoocenę.

³⁴ <https://www.britannica.com/biography/George-Herbert-Mead>, [dostęp:23.06.2025].

2. Środowisko rówieśnicze:

- pozytywny skutek: Poczucie przynależności do grupy, która otwarta jest na różnorodności, może w przyszłości w podmiocie ukształtować cechy takie jak tolerancja lub empatia.

- negatywny skutek: Funkcjonowanie podmiotu w grupie, w której dominuje doświadczenie krytycyzmu, albo która może przyczynić się do tego, że w podmiocie rozwinię się lęk społeczny lub poczucie wyobcowania.

Konieczność oddzielenia doświadczenia nabywanego od doświadczenia osobowości podmiotu wynika z faktu, że osobowość to nie tylko suma zewnętrznych doznań lub wrażeń, ale też proces refleksyjny i interpretacyjny. Podmiot, analizując swoje doświadczenia, zdaje sobie sprawę, że przeżycia, tj. ból i przyjemność mają charakter bezpośredni i fizjologiczny, jednak samo ich odczuwanie nie tworzy jeszcze tożsamości osobowościowej. Doświadczenie osobowości kształtuje się dopiero wtedy, gdy podmiot dokonuje refleksji, nad tymi doznaniem, nadając im znaczenie i włączając je w swoją narrację tożsamościową (Mead, 1975: 198).

Uczucia czy odczucia są obecne i będą obecne w życiu każdego podmiotu bez względu na jego doświadczenie, pochodzenie lub charakter osobowości. Inną kwestią jest, czy jednostka wykształciła w sobie umiejętność nazywania i rozpoznawania emocji, a także uczuć.

Osobowość polega na tym, że jest ona obiektem dla samej siebie. Dodatkowo, różni się od innych obiektów, ale też od ciała. Można za przykład dać to, że oko może zobaczyć stopę, ale nie będzie w stanie widzieć ciała jako całości, np. pleców. Gdy mamy odpowiednio zręczne ciało, to możemy je dotknąć, ale nie zobaczyć i mieć doświadczenia, obejmującego nasze całe ciało (Mead, 1975: 191).

Można też utracić części ciała, nie tracąc przy tym osobowości, dlatego, że doświadczenie ciała jako całości jest niemożliwe, w takim znaczeniu jak doświadczenie osobowości.

Ważną cechą osobowości jest jej refleksyjność, która polega na tym, że dokonuje autorefleksji i wskazuje na to, co w danym momencie może być przedmiotem i podmiotem. Wyobraźmy sobie sytuację, w której grozi nam pewne niebezpieczeństwo, a my musimy być w pełni uważni, by wyjść z takiej sytuacji cali. Jesteśmy całkowicie zajęci obecnym zdarzeniem, a nasze przeżycie nie odrywa się od otaczających nas obiektów, w taki sposób, że nie mamy świadomości swojej osobowości. Umiejętność oddzielania doświadczenia „mnie-podmiotu” i „mnie-przedmiotu” jest zatem podstawą do ukształtowania się osobowości i samoświadomości jednostki.

Osobowość kształtuje się przede wszystkim poprzez reakcje człowieka na samego siebie, a doświadczenie społeczne decyduje o tym, w jakim stopniu osobowość podmiotu uczestniczy w komunikacji z innymi ludźmi. To właśnie podmiot dokonuje selekcji treści, która obecnie jest dla niego najistotniejsza.

Jeśli chodzi o doświadczenie siebie przez podmiot, to jest tylko możliwe pośrednio i w sytuacji, gdy przyjmuje on punkt widzenia grupy społecznej, w której on funkcjonuje. Najpierw staje się dla samego siebie podmiotem, czyli obiektem, którym są dla samych siebie są również inne jednostki. Osobowość podmiotu wytwarza się i rozwija przede wszystkim w procesie doświadczenia społecznego. Podmiot może funkcjonować w izolacji, prowadząc wewnętrzny dialog, który imituje komunikację z innymi ludźmi. Jednakże rozwój osobowości jest niemożliwy bez uczestniczenia w społeczności, ponieważ to właśnie interakcje społeczne stanowią podstawę kształtowania się tożsamości i umożliwiają pełne wykształcenie się osobowości.

Nie da się funkcjonować w indywidualny sposób stale, ponieważ naturalną właściwością każdej jednostki jest odczuwanie potrzeby interakcji, czego przykładem jest zwierzanie się innym ludziom.

Relacje międzyludzkie zależą od tego, jakie w danym momencie przyjmujemy osobowości, bo kim innym jesteśmy dla osób, z którymi przybraliśmy oficjalną relację np. zawodową, a kim innym dla tych, z którymi żyjemy w relacji przyjacielsko-rodzinnej.

Osobowość jednostki przybiera wysoce różnorodny i rozproszony charakter w poszczególnych relacjach społecznych, np. z jednymi znajomymi czy członkiem rodziny rozmawiamy na pewne tematy, których nie poruszalibyśmy z innymi. I na odwrót.

3.1.3.1. Osobowość i kryzysy

Osobowość narażona jest na pewne kryzysowe etapy, które są niezbędne do tego by w efekcie powstała w pełni świadoma i rozwinięta osobowość. To one umożliwiają jednostce głębokie poznanie samego siebie, wzbogacenie poczucia własnej wartości, a w ostateczności wykształcenie się tożsamości i osobowości. Mead wyróżnił poszczególne zakłócenia

w rozwoju osobowości m.in.: rozpad, rozszczepienie i jej patologiczny rys.

Zjawisko rozpadu osobowości wynika z rozbicia osobowości kompletnej na osobowości elementarne, które składają się na nią i odpowiadające różnym aspektom procesu społecznego, w którym jednostka bierze udział i w którym powstała kompletna osobowość. (Mead, 1975: 201)

Koncepcja badacza dostarcza cennych narzędzi do tego, by móc przeanalizować dynamikę tożsamości w kontekście interakcji społecznych. Choć Mead nie omawia bezpośrednio

kryzysów tożsamości w sposób, w jaki to robi np. psychologia, ale jego koncepcję można zastosować do badań nad sposobem, w jaki kryzysy mogą prowadzić do przekształcania tożsamości. Kryzysy, które są skutkiem pewnych doświadczeń, np. utraty bliskiej osoby, albo pewne zmiany życiowe, mogą skłonić podmiot do refleksji nad tym, kim jest i jakie ma miejsce w otaczającym go środowisku.

3.1.3.2. Rozszczepienie osobowości i przybieranie maski

Pojęcie rozszczepienia niesie ze sobą neutralne znaczenie, ponieważ zwykle organizacja osobowości narzucona jest przez społeczność, w której podmiot funkcjonuje. Charakter społeczności, wspólnoty, otoczenia zmienia się w zależności od doświadczeń ją tworzących, jak i inicjatywy poszczególnych osób. Oznacza to również przyjmowanie różnych ról w poszczególnych relacjach międzyludzkich.

Rozszczepienie osobowości może przybierać patologiczny wymiar, objawiający się w postaci zaburzenia czy choroby psychicznej, w której u jednostki może występować kilka osobowości naraz, wzajemnie o sobie niczego nie wiedzących. Najczęstszą przyczyną tego zaburzenia są przeżyte w dzieciństwie traumy, związane np. z molestowaniem seksualnym lub przemocą psychiczną, fizyczną. Prawidłowo rozwinięta osobowość potrafi odróżnić dobro od zła jako jedną spójną część osobowości.

W sytuacji, w której podmiot słabosłyszący mierzący się z wyzwaniami nie jest w stanie, np. odnaleźć się w otaczającej go rzeczywistości, często korzysta z masek, czyli pewnego rodzaju mechanizmu obronnego. Takie zachowania wynikają nie tylko z potrzeby jednostki, by dopasować się do otaczającej ją rzeczywistości, ale też z obawy przed stygmatyzacją ze strony otoczenia. Mechanizm przybierania masek prowadzić może często do wyczerpania psychicznego podmiotu, poczucia derealizacji.

Mechanizmy obronne, tj. przyjmowanie „masek”, odgrywają istotną rolę w funkcjonowaniu osób słabosłyszących. Pojęcie „maski” w kontekście społecznym nie jest terminem bezpośrednio używanym przez Meada, jednak jego koncepcja „ja” i roli społecznej wskazuje na procesy, w których jednostka przyjmuje różne role społeczne i dostosowuje swoje zachowanie do oczekiwań innych. Mead opisuje, jak to „ja” (self) kształtowane jest w interakcji z innymi, co można odczytać jako formę akceptacji, zbliżoną do przyjmowania pewnych „masek” w różnych sytuacjach społecznych. W przypadku osób słabosłyszących przyjmowanie takich „masek” może być świadomym działaniem mającym na celu ochronę przed odrzuceniem lub stygmatyzacją. Jednakże konsekwencją

długotrwałego utrzymywania takiego mechanizmu może być wyczerpanie psychiczne lub poczucie utraty autentyczności, co potwierdza poniższa wypowiedź:

Jestem w tym mistrzem i wiele osób mi zwraca o to uwagę. Po prostu się wstydzę powiedzieć, że nie słyszę, bo chyba – jedną nogą stoję jeszcze w świecie jako osoba słyszająca, a drugą nogą w świecie osób głuchych.³⁵

Pojęcie maski w znaczeniu dosłownym oznacza zasłonę na twarz, nakładaną podczas bali, przedstawień w teatrze lub podczas innych okoliczności. Natomiast znaczenie jej ma zdecydowanie głębszy charakter, w którym główną funkcją maski jest ukrycie prawdziwych uczuć, emocji, zamiarów.³⁶

Uczucia lub emocje ukrywane pod maską mają charakter trudny, często traumatyczny, negatywny³⁷. Uwzględnienie maski nie jest przypadkowe, ponieważ podejmę się próby połączenia jej z omawianą tematyką, czyli z tożsamością osób słabosłyszących. Na wstępie należy podkreślić, że pojęcie maski było poruszane w wielu kontekstach: w antropologii kulturowej, badającej m.in. materialne formy masek, znaczenie, ich genezę, w filozofii, gdzie dokonywano renesansowych rozważań tożsamościowych, w socjologii, gdzie opisywano zachowania podmiotu i ich reakcje na pewne sytuacje, w psychologii osobowości, w której skupiono się na funkcjonalnym obrazie maski oraz w psychologii społecznej, w której analizowano praktykę tworzenia przez społeczność wspomnianych masek (Tylikowska, 2000: 71-109).

Opisując kształtowanie się osobowości, poczucia tożsamości i samej tożsamości osób słabosłyszących, chciałabym podkreślić istotną funkcję maski, której znaczenie przypomina nasze odbicie w lustrze, które reaguje w identyczny sposób co my.

Można odnieść wrażenie, że podmiot “opuszcza” swoją własną osobowość i tożsamość, po to by móc dopasować się do dominującej, słyszającej społeczności. Przybierając symboliczną maskę, podmiot oddala się od własnych emocji, uczuć, myśli, aż w końcu od samego siebie, ale to dzięki niej czuje, że znajduje się w bezpiecznej dla niego przestrzeni.

Nakładając maskę na twarz widzimy tylko zewnętrzną jej część, chowana jest wewnętrzna i rzeczywista mimika podmiotu. Posługując się metaforą maski, osoby słabosłyszącej używają jej, aby:

1. ukryć to, kim i jaką są osobowością naprawdę;
2. uchronić się przed zranieniem, odrzuceniem, gnębieniem;

³⁵ Treść pochodzi ze zbioru prywatnego.

³⁶ <https://sjp.pwn.pl/slowniki/maska.html>, [dostęp: 8.05.2024].

³⁷ W rozprawie doktorskiej używane jest rozróżnienie emocji na dodatnie i ujemne, zamiast pozytywne i negatywne. W moim odczuciu wszystkie emocje i uczucia są pozytywne, ponieważ bez względu na przybrany charakter, wzbogacają naszą wiedzę o świecie.

3. wpasować się w otoczenie, co zresztą oczekuje od nich przeważająca słysząca społeczność;
4. zakryć małą wiarę w siebie i swoje możliwości;
5. uniknąć oceny, krytyki, braku akceptacji;
6. ukryć przed światem to, że prawda o sobie, czyli osobie słabosłyszającej jest przez nich nie akceptowana.

Proces, w którym słabosłyszająca jednostka uczy się żyć w zgodzie z samą sobą jest trudny, często też traumatyczny, ponieważ wymaga od niej odpowiedzi na pytania typu: Kim jestem? Jaką osobą jestem? Czego w życiu potrzebuję, a czego nie? Co czuję? Jak chcę by moje życie wyglądało, a jak nie? Co mi sprawia przyjemność? Maska ma za zadanie, metaforycznie ujmując, utulić podmiot i sprawić, że nie czyha na niego żadne niebezpieczeństwo z zewnątrz.

W życiu wielu osób słabosłyszających, maski często stają się nieodłącznym elementem codzienności, czyli tarczą, która zapewnia im ochronę przed niezrozumieniem lub poczuciem wykluczenia ze strony pozostałej społeczności. Bycie odbieranym jako „inny” bywa często trudne, dlatego dla wielu osób przyjmowanie maski staje się sposobem radzenia sobie z codziennymi trudnościami i barierami. Strategia ta ma jednak swoją cenę i pozostawia po sobie ślad w postaci, np. frustracji, zmęczenia psychicznego i emocjonalnego rozdarcia.

Przybierałam maskę, bo po co miałam być traktowana jako ktoś ułomny?! Używałam ją w wielu momentach! Oj, w wielu. Tylko po powrocie do domu moja głowa eksplodowała. Gdy ubierałam na siebie tę cudowną maskę, to miałam wrażenie, że moja głowa była gdzieś indziej niż ciało. Ciało robiło coś automatycznie, działało jak robot, a głowa była od ciała odłączona. Jak w filmie. Okropne uczucie – OKROPNE”. Takim zachowaniem często jesteśmy odbierani jako Ci zamknięci w sobie, beczelni, roszczeniowi, ale ta maska często jest naszą deską ratunku. Zresztą Ty sama doskonale wiesz, o czym tu mówię³⁸

Maski, które na pierwszy rzut oka wydają się pełnić niezbędną rolę w codziennym funkcjonowaniu osób słabosłyszających, niosą też ze sobą negatywne skutki. Sprawiają wrażenie oddzielenia podmiotu słabosłyszącego od jego własnych emocji, jednocześnie czyniąc jego codzienne funkcjonowanie czymś automatycznym lub wyczerpującym. W efekcie tego, osoby słabosłyszające lub głuche mogą być często mylnie oceniane i odbierane jako roszczeniowe lub zamknięte w sobie.

³⁸ Wypowiedź osoby słabosłyszającej, która została przeze mnie poproszona o to, by opisała jeden moment, w którym przybierała maskę.

Rozszczepienie osobowości może być mylnie porównywane do pojęcia rozbitej osobowości, polegającej na tym, że podmiotowi brakuje równowagi nerwowej i w której jest pewna ryna lub rana, powodująca to, że pewne czynności stają się niemożliwe do wykonania. W efekcie tego zjawiska powstają dwa odrębne „Ja” i dwie antagonistyczne osobowości, co może prowadzić do dezintegracji osobowości. W książce Meada „Umysł, osobowość i społeczeństwo” podany jest następujący przykład:

Znana jest historia profesora pedagogiki, który znikł, opuścił swoją wspólnotę i został odnaleziony na Zachodzie w obozowisku drwali. Uwolnił się od swego zajęcia i zamieszkał w lesie, gdzie czuł się, by tak powiedzieć – bardziej u siebie (Mead, 1975: 200).

Koncepcja George’a Herberta Meada dostarcza cennych narzędzi do zrozumienia złożoności kształtowania się tożsamości osób słabosłyszących. Mead podkreśla, że osobowość rozwija się poprzez interakcje społeczne, a samoświadomość powstaje w wyniku przyjmowania punktu widzenia innych osób. Dla osób słabosłyszących, które funkcjonują w środowisku zdominowanym przez osoby słyszące, proces ten bywa szczególnie trudny, ponieważ muszą one często przyjmować różne role i „maski”, aby dopasować się do oczekiwań otoczenia i uniknąć stygmatyzacji. Filozofa teoria „ja” podmiotowego i przedmiotowego wyjaśnia mechanizmy autorefleksji i przyjmowania roli innych osób, które są niezbędne w budowaniu spójnej tożsamości mimo barier komunikacyjnych i społecznych.

Jednocześnie rozszczepienie osobowości, wynikające z konieczności przybierania różnych „masek”, pokazuje ryzyko utraty autentyczności i psychicznego wyczerpania, które często towarzyszą doświadczeniom osób słabosłyszących.

W ten sposób teoria Meada ułatwia zrozumienie, że tożsamość osób słabosłyszących nie jest statyczna, lecz dynamiczna, kształtowana w ciągłej relacji z otoczeniem społecznym, w którym muszą balansować między autentycznością a potrzebą adaptacji. Koncepcja ta podkreśla jednocześnie znaczenie wsparcia społecznego i adaptacji dla rozwoju zdrowej i stabilnej tożsamości.

3.2 Psychologiczne ujęcie tożsamości i kryzysu osobowości

3.2.1. Erik Homburger Erikson - teoria rozwoju psychospołecznego

Erik Homburger Erikson (1902-1994), amerykański psychoanalityk i psycholog rozwoju człowieka, inspirowany teorią psychoanalizy opracowaną przez Zygmunta Freuda, stworzył własną teorię rozwoju psychospołecznego. Kładła ona nacisk na społeczny, a nie na seksualny charakter rozwoju. Erikson w przeciwieństwie do Freuda uważał, że osobowość

rozwija się przez całe życie, a relacje podmiotu z otaczającą go społecznością mają wpływ na kształtowanie się tożsamości ego.

Eriksonowskie podejście do rozwoju tożsamości mówi o osiąganiu przez podmiot pewnych kluczowych kompetencji na poszczególnych etapach rozwojowych. Na każdym z tych etapów podmiot musi rozwiązać kryzys, czyli pewną trudność do wypracowania nowego sposobu radzenia sobie z wyzwaniem, który umożliwi mu osiągnięcie równowagi wewnętrznej oraz adaptację do otaczającej go rzeczywistości. Kluczowym procesem jest rozwiązanie konfliktu wewnętrznego, który może dotyczyć przynależności, wartości lub relacji z innymi ludźmi. Wypracowanie to dotyczy podjęcia się próby przez podmiot znalezienia odpowiedzi na kluczowe pytanie, które kryzys stawia podmiotowi na danym etapie rozwojowym.

Zgodnie z teorią rozwoju psychospołecznego Eriksona wyróżnia się 8 stadiów rozwojowych: niemowlęstwo, wczesne dzieciństwo, średnie dzieciństwo, późne dzieciństwo, dorastanie, wczesna dorosłość, średnia dorosłość i późna dorosłość, na których doświadczany jest wspomniany kryzys, który należy rozwiązać.

Pomyślnie rozwiązanie konfliktów rozwojowych umożliwia jednostce adaptację do rzeczywistości na wysokim poziomie, ale też ułatwia jej radzenie sobie z kolejnymi kryzysami. W sytuacji niepomyślnego rozwiązania przez podmiot kryzysu na jednym z etapów jego rozwoju, prowadzić to może do poczucia niedopasowania, nieprzystosowania i utrudnić czy uniemożliwić rozwiązanie kolejnych kryzysów, towarzyszących człowiekowi przez całe życie. Nie ulega wątpliwości, że proces kształtowania się tożsamości jest wieloaspektowy, jak również wysoce indywidualny. To od podmiotu zależy, czy i w jaki sposób poradzi sobie z niezbędnymi zakłóceniami, trudnościami czy kryzysami tożsamości. Proces ten jest istotny, ponieważ wpływa on na dalsze kształtowanie się ego podmiotu, czyli osobowości. Tomaszewski, Kotowska i Krzysztofiak kryzys definiują następująco:

Jest (kryzys) swoistym kompromisem pomiędzy chęcią samorealizacji a normami i regułami, które narzuca społeczeństwo (Tomaszewski, Kotowska, Krzysztofiak, 2017: 115-155).

Omawiając kryzys, istotne jest by rozpatrywać go również w pozytywnych aspektach. Objaśniając go, posłużę się też w kolejnym fragmencie, koncepcją pozytywnej derealizacji, opracowaną przez Kazimierza Dąbrowskiego, polskiego psychologa klinicznego, psychiatrę, pedagoga i filozofa.

Według Eriksona esencją kryzysu tożsamości jest poszukiwanie odpowiedzi na podobne pytania, a dokładniej na to: „Kim jestem?” i „Co jest dla mnie ważne, jakie

wartości wybieram w życiu?”. Natomiast o osiągniętej tożsamości można mówić w momencie, gdy jest się w stanie sformułować zmienne odpowiedzi na pytania.

Zmienność ta dotyczy zdolności, ale też elastyczności podmiotu do formułowania odpowiedzi na pytania, które pod wpływem nabywanych doświadczeń, okoliczności podmiotu ulegają zmianie, np. pytanie: Kim jestem?

- W okresie nastoletnim: „*Jestem uczennicą, która w przyszłości marzy zostać o tym by uczyć na uczelni;*

- W dorosłości: „*Jestem wykładowczynią, ale też żoną i podróżniczką...*”

3.2.1.1. Stadia rozwoju psychospołecznego w koncepcji Eriksona

Omawiając poszczególne stadia rozwoju psychospołecznego według koncepcji Eriksona, można wyróżnić dwa bieguny (pozytywny i negatywny) oraz cnotę, czyli wartość stanowiącą efekt pomyślnego przejścia danego etapu rozwoju. Pierwszy z biegunów odnosi się do pozytywnego rozwiązania kryzysu rozwojowego, co sprzyja dalszemu, pomyślnemu kształtowaniu się tożsamości jednostki. Podmiot radząc sobie z wyzwaniami, osiąga pewne pozytywne rezultaty rozwojowe, np. zna swoje miejsce w świecie, umiejętnie nawiązuje i utrzymuje relacje, czy umiejętnie podejmuje odpowiednie decyzje.

Biegun negatywny odnosi się do wszelkich niepowodzeń w rozwiązywaniu konfliktów rozwojowych na poszczególnych etapach. Podmiot nie jest w stanie skutecznie radzić sobie z wyzwaniami, ani też doświadczać pewnych negatywnych konsekwencji, np. zmagając się z niskim poczuciem wartości, ma trudności w nawiązywaniu relacji międzyludzkich lub ma problem z podejmowaniem decyzji.

Posługując się rozważaniami Eriksona, chciałabym podkreślić, że koncepcja biegunów nie jest konkretną ścisłą kategorią, a raczej kontinuum. Jednostka może znaleźć się pomiędzy tymi dwoma biegunami, w zależności od wielu czynników psychospołecznych, jak np. wsparcie rodzinne, doświadczenie życiowe lub zdolności adaptacyjne. Kontinuum umożliwia dokładniejsze zrozumienie tego, że rozwój jednostkowy nie jest jednoznaczny. Najistotniejszą czynnością w omawianej koncepcji jest, to by podmiot dążył do rozwoju poprzez pozytywne skutki kryzysów, ale też by wytworzył odpowiednią dla siebie strategię radzenia sobie z konfliktami i kryzysami, obecnymi na każdym etapie rozwoju.

Klasyfikacja Eriksona jest uniwersalna, odpowiada też społeczności charakteryzującej się pewną specyfiką, np. osobom słabosłyszącym, których etapy tworzenia się tożsamości są minimalnie podobne, jak w przypadku osób słyszących. Najpierw jednak omówię ogólną

perspektywę kształtowania się osobowości, tożsamości i kryzysów, jeśli chodzi o osoby słyszące. Kolejny fragment rozprawy dotyczyć będzie praktycznej i pełnej analizy kształtowania się tożsamości osób słabosłyszących, zostaną omówione kryzysy, jak również autoetnograficzne przykłady zarówno w formie tekstu, jak i wizualnych przedstawień.

Teoria rozwoju psychospołecznego opracowana przez Eriksona uwzględnia nie tylko biologiczne i psychiczne aspekty rozwoju, ale też pokazuje wpływ czynników społecznych i kulturowych na kształtowanie się tożsamości podmiotu. Każde z ośmiu stadiów rozwoju psychospołecznego przedstawia specyficzne wyzwanie, którego rozwiązanie wpływa na efekt danego stadium rozwojowego. Wprowadzenie tabeli ilustrującej te stadia pozwoli na bardziej przejrzyste i zrozumiałe przedstawienie tego procesu, obrazując to, w jaki sposób czynniki te mogą mieć kluczowe znaczenie w rozwoju osobowości w określonym okresie życia.

Tabela 4. Stadia rozwoju psychospołecznego E. H. Eriksona wyróżnione przez Jankowską (Jankowska, 2017: 48)

Stadium rozwoju	Biegun pozytywny	Biegun negatywny	Wartość (cnota) stanowiąca osiągnięcie danego stadium rozwojowego
Niemowlęctwo	Podstawowa ufność	Brak zaufania	Nadzieja
Wczesne dzieciństwo	Autonomia	Wstyd i zwątpienie	Wola
Średnie dzieciństwo	Rozwijanie inicjatywy	Poczucie winy	Stanowczość
Późne dzieciństwo	Pracowitość	Poczucie niższości	Kompetencja
Dorastanie	Poczucie tożsamości	Pomieszanie ról tożsamości	Wierność, zdolność podejmowania zadań
Wczesna dorosłość	Intymność – bliskie relacje	Poczucie izolacji	Miłość
Średnia dorosłość	Produktywność	Stagnacja	Troska o innych
Późna dorosłość	Integralność EGO	Rozpacz	Mądrość

Wyróżnione stadia rozwoju psychospołeczne E. H. Eriksona pokazują to, w jaki sposób na poszczególnych etapach życia podmiot mierzy się z określonymi wyzwaniami, kształtującymi osobowość i tożsamość. Każdy z tych etapów niesie za sobą kluczowy konflikt rozwojowy, którego pozytywne rozwiązanie zbliża podmiot do budowania zdrowego fundamentu psychospołecznego, z kolei niepowodzenie może skutkować trudnościami emocjonalnymi podmiotu w przyszłości. Do dalszych rozważań konieczne jest zrozumienie, że rozwój psychospołeczny jest procesem dynamicznym, a nierozwiązane konflikty mogą wpłynąć na kolejne stadia rozwojowe. Ważne jest podkreślenie, że każde wyzwanie podmiotu może być reinterpretowane lub przepracowane na nowo w dalszych fazach rozwoju.

3.2.1.2. Pozytywne i negatywne konsekwencje kryzysu rozwojowego

W rozprawie doktorskiej wyróżniono 8 stadiów rozwoju psychospołecznego Erika H. Eriksona, ponieważ w dokładny sposób pokazują one to, w jaki sposób przebiega rozwój tożsamościowy podmiotu z kluczowymi dla danych faz rozwojowych: kryzysami emocjonalnymi lub społecznymi. Analiza omówionych stadiów pozwala na dokładniejsze przyjrzenie się temu, w jaki sposób konflikty wpływają na osobowość podmiotu, ale też w jaki sposób wpływają one na jego zdolności do adaptacji i budowania relacji społecznych.

1. Kryzys: Podstawowa ufność i nieufność

Pierwsze stadium rozwojowe wyróżnione przez Eriksona dotyczy „podstawowej ufności i nieufności”, które w wyniku pozytywnego rozwiązania ukształtuje cnotę nadziei: Pierwszym społecznym sukcesem dziecka jest więc pozwolenie matce na zniknięcie z pola widzenia bez wyrażania lęku i gniewu, ponieważ matka stała się już czymś dla niemowlęcia wewnątrznie pewnym i zarazem zewnątrznie przewidywalnym (Erikson, 1997: 257).

W pierwszych chwilach życia u niemowlęcia ufność rodzi się w wyniku pierwszych doświadczeń i interakcji z otoczeniem. Nie ma wątpliwości, że najważniejszą rolę odgrywa w tym wypadku matka, a jakość więzi, jaka między nimi się wytworzy, jest wyznacznikiem poziomu ufności, które dziecko osiągnie w swoich późniejszych relacjach. Jeśli matka otacza dziecko miłością, troską, dba o jego potrzeby, to czuje się ono przez nią kochane, akceptowane i wartościowe. Jest to niezwykle ważne, ponieważ w taki sposób kształtuje się u niego przywiązanie do matki, które warunkuje poczucie bezpieczeństwa, zaufanie, jak również przekonanie, że inni ludzie nie muszą stanowić dla niego zagrożenia.

Warto podkreślić, że ta ufność jest fundamentalnym składnikiem witalności człowieka również w dorosłym życiu, ponieważ poczucie przynajmniej minimalnego poziomu ufności jest zasadniczym warunkiem rozwojowego włączania się człowieka do świata społecznego. Liczne badania psychologiczne udowadniają, że w sytuacji, gdy poczucie ufności w okresie niemowlęcym przez słabo zintegrowane otoczenie jest znikome, to w konsekwencji w przyszłości w podmiocie zostaje zachwiany również stosunek do samego siebie, otoczenia i świata (Jankowska, 2017: 50).

2. Kryzys: Autonomia, wstyd i zwątpienie

Drugi etap rozwojowy dotyczy okresu wczesnego dzieciństwa, kiedy dziecko ma 2-3 lata, a rozwiązywany na tym etapie kryzys rozwojowy, którego pozytywnym skutkiem jest ukształtowanie się woli. W tej fazie dziecko pod wpływem otoczenia i interakcji z nim, uczy się swoich praw, zachowania, obowiązków, jak również staje przed tym, czego środowisko, w którym żyje od niego wymaga.

Wyraźny jest moment, w którym dziecko często pokazuje swoją indywidualność, wyrażającą się w dziecięcym negatywizmie, czyli w wypowiedaniu słowa „nie”, czy też w próbach samodzielnego dotarcia do przedmiotów, które mogą stanowić dla niego zagrożenie. Dziecko domaga się własnych praw, dąży do samodzielności w wykonywaniu pewnych czynności. Rodzice, czyli najbliższe dla niego otoczenie, przygotowując dziecko do życia społecznego, powinni mu wpajać zasadę „prawa i obowiązku”, aby dziecko dążyło do autonomii własnego „ja” ze świadomością i poszanowaniem ograniczeń, których wymaga od niego otoczenia.

Nieprawidłowy przebieg tej fazy skutkuje tym, że dziecko wyrasta na osobę nie wierzącą w swoje możliwości, czy nie potrafiącą podejmować samodzielnych decyzji, lub przeciwnie, zbyt pewną siebie i arogancką, jednocześnie nie potrafiącą szanować zasad społecznego funkcjonowania.

3. Kryzys: Inicjatywa i poczucie winy

Trzecia faza rozwoju dotyczy momentu, w którym dziecko jest w okresie przedszkolnym, a pozytywne rozwiązanie kryzysu ukształtuje cnotę stanowczości. Na tym etapie rozwojowym dziecko jest w stanie podejmować pewne inicjatywy, rozwijać swoje umiejętności, jak również uczyć się odpowiedzialności za podjęte aktywności. Właściwie rozwinięta w poprzednim stadium autonomia dziecka skłania go do podejmowania inicjatywy i działań, oraz poszukiwanie możliwości osiągnięcia celów mimo przeszkód i niepowodzeń i w ten sposób kształtuje się cnota stanowczości.

Patologiczne rozwiązanie omawianego kryzysu wyraża się w tym, że w późniejszym czasie będzie czuło, że podejmuje się bezwartościowych działań, nie będzie w stanie podejmować inicjatyw, jak również będzie wypierać własne błędy. Przeżywane przez dziecko stany zbyt silnej frustracji i występujące często głębokie poczucie winy mogą prowadzić do wzrostu bierności społecznej.

4. Kryzys: pracowitość i poczucie niższości

Omawiany stadium rozwojowe dotyczy okresu późnego dzieciństwa, kiedy dziecko uczęszcza do szkół podstawowych. Pozytywne rozwiązanie kryzysu będzie oznaczać cnotę kompetencji.

Na wstępie należy wspomnieć, że jest to faza specyficzna, ponieważ jednostka staje się uczestnikiem życia społecznego i wykształca się u niej tożsamość społeczna. Jednocześnie jest to faza o największym stopniu złożoności spośród wszystkich faz, ponieważ nie występują u niej proste przejścia od powstałej siły witalnej do nowego etapu opanowania siebie i otoczenia.

[W]nętrze dziecka wydaje się zatem przygotowane na „wkroczenie w życie”, tyle, że życie to jest najpierw życiem szkolnym, niezależnie od tego czy szkołą jest obejście gospodarskie, dżungla czy szkolna klasa. Dziecko musi zapomnieć o dawnych nadziejach i pragnieniach, zaś jego bujna wyobraźnia zostaje oswojona i zaprzęgnięta w kierat bezosobowych zadań, takich jak czytanie, pisanie i rachowanie. Zanim bowiem dziecko – chociaż w sensie psychologicznym już będące rodzicem – zostanie ojcem lub matką w sensie biologicznym, musi zacząć pracować i nauczyć się troszczyć o innych. Wraz z nadchodzącym okresem intencji, normalnie rozwinięte dziecko zapomina o konieczności (lub raczej ją sublimuje) „urabiania” ludzi przy pomocy bezpośredniego ataku lub pospiesznego przedzierzgnięcia się w mamę i tatę: dziecko uczy się teraz zyskiwać uznanie dzięki wykonywaniu pewnych rzeczy (Erikson, 1997: 269)

Oprócz zdobywania szkolnej wiedzy, dziecko ma większą świadomość rezultatów swoich decyzji i działań. Przede wszystkim głównym jego zadaniem jest sprostanie powszechnie przyjętym ocenom, standardom czy oczekiwaniom, a wszelkie porażki mocno odbijają się na jego wrażliwej psychice i mają znaczący wpływ na kształtowanie się samooceny.

5. Kryzys: tożsamość i pomieszanie tożsamości

Kolejna faza rozwojowa dotyczy okresu nastoletniego, a pozytywne rozwiązanie kryzysu ukształtuje cnotę wierności. Okres dojrzewania jest czasem bardzo intensywnych zmian fizycznych i psychicznych, dzięki którym jednostka zdobywa dwie podstawowe możliwości człowieka: 1) zdolność do przekazywania życia; 2) zdolność do kierowania własnym życiem.

Rozwój tożsamości ma charakter wertykalny, w wyniku, którego prawdziwa tożsamość wiąże się z selektywnym odrzuceniem dziecięcej identyfikacji i przejściem ich przez nowe obowiązujące konfiguracje (Erikson, 2004).

Spójna tożsamość jednostki powstaje, gdy jednostka postrzega, ale też ocenia samą siebie i umie stwierdzić, czy jej własne postępowanie jest zgodne i pokrywa się z tym, co sądzą

o niej inne osoby. Jeśli dorastający podmiot spotyka się z aprobatą i akceptacją otoczenia, to odczuwa komfort psychiczny, poczucie bezpieczeństwa i spełnienie.

Niebezpieczeństwem, z jakim może zmierzyć się na danym etapie kształtująca się tożsamość jest wytworzenie się negatywnej tożsamości, kiedy dorastająca osoba ma poczucie posiadania wielu bezwartościowych lub negatywnych cech (Erikson, 2011). Nierozwiązany konflikt tożsamościowy prowadzi do rozproszenia ról, których się ona podejmuje czy też do rozproszenia tożsamości a nawet do dezintegracji tożsamości. Pozytywny skutek rozwiązania kryzysu zmierza w kierunku wierności sobie, znalezieniu swojego celu w życiu jako rezultatu poszukiwań kogoś lub czegoś prawdziwego.

6. Kryzys: Intymność i izolacja

Omawiany etap dotyczy wczesnej dorosłości i którego pozytywnym rozwiązaniem konfliktu jest cnota – miłość. W tym etapie głównym zadaniem jednostki jest znalezienie własnego miejsca w systemie relacji społecznych, w których obecnie ona funkcjonuje. Młody dorosły, który ma już ukształtowaną tożsamość pragnie złączyć ją z tożsamością innych osób (Erikson 2004; Witkowski 2009; Jankowska 2017).

Dla rodzącej się w tej fazie bliskości ze społecznością (fizycznej, psychicznej, emocjonalnej) zagrożeniem jest izolacja, która polega na całkowitej lub ograniczonej niezdolności do dzielenia intymności z drugą osobą, jednocześnie towarzyszyć temu może brak umiejętności zaufania innym osobom (Sęk, 1998).

7. Kryzys: płodność i stagnacja

Siódma faza rozwojowa dotyczy okresu średniej dorosłości, a pozytywnym rozwiązaniem kryzysu na tym etapie jest cnota „troska”. Przede wszystkim w tej fazie dochodzi do konfrontacji między generatywnością, twórczością lub produktywnością a stagnacją, czyli biernością, zastojem i impasem (Erikson, 1997: 278, 279). Natomiast zupełnie przeciwnym rozwiązaniem kryzysu jest szukanie pewnych optymalnych rozwiązań, tej fazy jest kreatywne tworzenie konstruktywnego życia.

Podmiot poprzez zdolność do prokreacji może przyczynić się do zrodzenia i wychowania nowych osobników, a dzięki swojej wiedzy, wykształceniu czy inicjatywie i pracowitości może wytworzyć nowe idee, produkty, które mogą stanowić też ogólne dobro.

Negacja w tej fazie dotyczy odrzucenia troski i opieki nad innymi osobami, ale też egoistycznego przeżywania własnego życia, odmawiając też pomocy innym ludziom, nawet tych z najbliższego otoczenia (Erikson, 2011; Sęk 1998).

8. Kryzys: integralność i rozpacz

Ostatnia faza rozwojowa według Eriksona pojawia się po 60 roku życia, kiedy przeżywany jest kryzys dotyczący integralności i rozpacz, a której konfliktowym pozytywnym rozwiązaniem staje się – mądrość. W tym etapie rozwojowym człowiek powinien być w stanie uzasadnić sens swojego życia, wartości dokonywanych wyborów, a także być pogodzony z niepowtarzalnością i nieuchronnością własnego istnienia. W fazie tej, jednostka dokonuje podsumowania całego swojego dotychczasowego życia. Następuje kumulacja wszystkich dotychczasowych sił witalnych i podsumowań, a napięcie między integralnością a rozpaczą powinno zostać przez jednostkę rozstrzygnięte. W przeciwnym razie cofa się ona do poprzednich faz i egzystuje na niższych szczeblach rozwojowych, a jej witalność pozbawiona jest siły nadziei dającej podstawową energię życiową i pozwalającą na ufne spojrzenie w przyszłość oraz właściwy stosunek do przemijania, straty i śmierci.

Erik H. Erikson podkreślał w swojej koncepcji, że człowiek rozwija się przez całe życie, i przez ten cały czas powinien aktywnie podejmować działania, ale też reagować na docierające do niego kryzysy, które mają zarówno pozytywne, jak i negatywne znaczenie. Nie ma wątpliwości, co też było podkreślane we wcześniejszych fragmentach rozprawy doktorskiej, że w początkowych fazach rozwoju człowieka, to środowisko rodzinne i szkolne wpływa na dalsze życie podmiotu i na to, w jaki sposób będzie on rozwiązywać kryzysy, które są nieodłącznym elementem kształtowania się osobowości.

Człowiek ma naturalną potrzebę przynależenia do grupy, z którą się utożsamia, do której czuje dopasowanie i której może ufać. Wcześniej omawiane w rozprawie doktorskiej negatywne bieguny, m.in. brak zaufania, wstyd, izolacja, rozpacz są trudnymi, często też traumatycznymi i destrukcyjnymi przeżyciami jednostki, które skutkują tym, że podmiot odczuwa potrzebę nadrobienia czy rekompensowania sobie tych braków, np. poprzez uzależnienia, zachowania agresywne. Dodatkowo, jednostka może zmagać się z różnymi zaburzeniami lękowo – psychicznymi, w ostateczności izolować się od kontaktów ze społecznością. To są konsekwencje nieumiejętności lub braku inicjatywy jednostki w podjęciu się trudu rozwoju tożsamościowo – osobowościowego.

Bez pozytywnych aspektów biegunu rozwojowego tj. miłości, opieki czy troski, jednostka nie będzie w stanie przekazywać pozytywnych wartości kolejnym pokoleniom.

Eriksonowska koncepcja rozwoju psychospołecznego ma kluczowe znaczenie dla zrozumienia sposobu, w jaki osoby słabosłyszące i głuche kształtują swoją tożsamość w obliczu społecznych i emocjonalnych wyzwań. Potrzeba akceptacji, budowanie zaufania czy tworzenie intymnych relacji, są szczególnie istotne w ich doświadczeniu codzienności, a bariery komunikacyjne i stereotypy mogą utrudniać lub spowalniać ten proces. Teoria Eriksona podkreśla, że tożsamość nie jest stałym i jednolitym, ale dynamicznym procesem, co daje nadzieję na przezwyciężanie trudności i budowanie autentycznego „ja” nawet w obliczu przeciwności, jakie narzucają nam kryzysy.

3.3. Kazimierz Dąbrowski – dezintegracja pozytywna

Dezintegracja jest pojęciem, które stereotypowo kojarzone jest negatywnie i oznacza pewne osłabienie integralności jednostki czy rozpad wewnętrznej organizacji psychiki.³⁹ Wiążąc dezintegrację i osobowość, mamy na myśli pewien stan, w którym rozpadają się dotychczasowe umiejętności poznawcze, stany emocjonalne, motywacyjne czy poznawcze, a podmiot doświadczający tego stanu, nie jest w stanie przyjąć spójnych zachowań z dotychczasową sytuacją. Jednoczesne odczuwanie sprzecznych uczuć albo nagła utrata umiejętności oceny sytuacji połączona z wrażeniem odrealnienia czy odłączenia od świata to uczucia, towarzyszące podmiotowi w momencie dezintegracji.

Używając metaforycznego opisu omawianego pojęcia, podmiot ciałem jest obecny „tu i teraz” w otaczającej go rzeczywistości, ale psychicznie czuje, że jest niepasującym elementem układanki. Takie wrażenie odłączenia ciała od umysłu, w pewnym stopniu blokuje lub w pełni uniemożliwia podmiotowi codzienne funkcjonowanie, przynosząc drastyczne skutki psychiczne, emocjonalne lub społeczne, np. wycofanie społeczne, pełną izolację społeczną, destrukcję, stagnację lub inne zaburzenia psychiczne. Dodatkowo, do skutków dezintegracji można zaliczyć m.in.:

- zwiększenie uczucie lęku i niepokoju: jednostka doświadczająca dezintegracji negatywnej może odczuwać silny lęk, niepokój czy zagubienie. W konsekwencji prowadzić to może do odczuwania chronicznego stresu lub napięcia psychicznego;
- depresję i apatię, gdzie dominuje uczucie beznadziejności, bezradności. Podmiotowi towarzyszy stan obojętności, utrata zainteresowania codziennością, brak energii

³⁹ Dezintegracja [w:] www.sjp.pwn.pl/słowniki/dezintegracja.html, dostęp: [12.03.2024].

i motywacji na jakiejkolwiek aktywności, brak celów życiowych, ale też spadek wrażliwości na różnego rodzaju bodźce emocjonalne, coraz mniejsza interakcja ze społecznością, a czasem też pełna izolacja;

- agresję i konflikty interpersonalne: osoba doświadczająca dezintegracji negatywnej może etapowo wycofywać się z kontaktów społecznych, czuć się samotną i odizolowaną od reszty świata. Dodatkowo, mogą one przejawiać agresywne zachowania wobec otoczenia, mieć trudności w nawiązywaniu i utrzymywaniu zdrowych relacji interpersonalnych;

- zmniejszenie samooceny i poczucia własnej wartości.

3.3.1. Znaczenie definicji dezintegracji dla rozwoju tożsamości

Dezintegracja, która na ogół przedstawiana była jako zjawisko o negatywnych skutkach, przeszła za sprawą Kazimierza Dąbrowskiego w latach 60 XX wieku rewolucję. Polski lekarz, reprezentant psychiatrii humanistycznej wprowadził innowacyjne rozumienie dezintegracji, która przedstawiana jest w pozytywnych wymiarach. Zgodnie z teorią dezintegracji pozytywnej tożsamość i osobowość są pojęciami, które nie są nadane człowiekowi od samego urodzenia, lecz są potencjalnymi własnościami człowieka, które może on formować.

Rozumiane są jako pewne wartości, do których podmiot powinien dążyć, ponieważ wyznaczają one sens życia i cel rozwoju (Tylikowska, 2000: 231-258). By rozwinąć tożsamość i ukształtować osobowość, jednostka powinna umiejętnie reagować na przeszkody, które narzuca na nie świat zewnętrzny. Proces ukształtowania się tożsamości nie jest automatyczny, a jednostka nie jest wyposażona w gotowe rozwiązania na wspomniane wcześniej przeszkody. Tylikowska na ten temat pisze:

[U]formowanie tożsamości i osobowości wymaga od człowieka przekroczenia biologicznego, genetycznie warunkowanego cyklu rozwojowego oraz kulturowo społecznych schematów doświadczania i postępowania. Wymaga decyzji, zaangażowania i determinacji w obliczu przeszkód. Wymaga czasowej rezygnacji z równowagi, zgody na dysharmonię, niestabilność i niepewność. Wymaga podjęcia trudu i wytrwałości w jego znoszeniu. Aby sprostać tak licznym wymaganiom, konieczne jest odkrycie hierarchii i wartości celów. (Tylikowska 2000: 231).

Dezintegracja pozytywna może w pewnym stopniu przypominać proces integracji, w której podmiot podporządkowuje sobie zachowania innych osób w społeczności. Jest też ona procesem unifikacji, polegającej na sprowadzeniu się do jednej postaci lub formy, w tym przypadku – tożsamości czy osobowości. Dezintegracja, która rozluźnia, rozbija pewne psychiczne doświadczenia jednostki, często rodzi też konflikty w obrębie podmiotu

lub z otaczającą go rzeczywistością, ale jest podstawą czy korzeniem, który trzyma tworzącą i rozwijającą się osobowość lub tożsamość podmiotu.

Pojęcie dezintegracji pozytywnej, które wprowadził w życie Kazimierz Dąbrowski obala pierwotne znaczenie dezintegracji, rozumianej wcześniej jako proces negatywny i niefunkcjonalny, dzieląc ją na następujące aspekty: a) poziomowe, do których zalicza: jednopoziomowe, wielopoziomowe i patologiczne; b) zawierające antonimiczne znaczenia, czyli dezintegracja: częściowa i ogólna, stała lub okresowa, pozytywna lub negatywna (Dąbrowski, 2021: 14).

Dezintegracja pozytywna, szczególnie w ujęciu wielopoziomowym wiąże się z dynamicznymi procesami wewnętrznymi, w których jednostka konfrontuje się z rozbieżnymi impulsami, napięciami i konfliktami. To właśnie w wyniku takich zderzeń podmiot musi dokonywać wyborów, częściowo podporządkowywać się jednym impulsom, a inne odrzucać. Dąbrowski wskazuje, że te codzienne konflikty, a także wynikająca z nich inhibicja, czyli zahamowanie naturalnych impulsów, mogą przyspieszać przekształcanie się prostych, biologicznie zdeterminowanych reakcji w bardziej złożoną strukturę psychiczną. Jak pisze:

Konieczność częściowego podporządkowania się danemu impulsowi, a odrzucenia innego, konflikty życia codziennego, inhibicja, czyli zahamowanie normalnych impulsów, spowodowane tymi konfliktami, konieczne przerwy a aktywności życiowej – wszystko to przyspiesza i nasila transformację prymitywnej struktury impulsów w strukturę o wyższym poziomie rozwoju (Dąbrowski, 2021: 14).

Zanim jednak dojdzie do tego rodzaju przemiany, jednostka znajduje się na etapie integracji pierwotnej, która oparta jest na automatyzmach i popędowości. To właśnie ten podstawowy poziom organizacji psychicznej będzie przedmiotem analizy w kolejnym paragrafie.

3.3.1.1. Integracja pierwotna/prymitywna

Integracja pierwotna, inaczej integracja prymitywna składa się z automatycznie działających impulsów, popędów, którym inteligencja jest podporządkowana i wobec których pełni funkcje instrumentalne. Struktura ta w mechaniczny sposób reguluje doświadczenie i zachowanie podmiotu, a jej celem jest osiągnięcie satysfakcji i czerpanie korzyści z zaspokajania genetycznie zdeterminowanych, ale też prymitywnych potrzeb (Tylikowska, 2000: 241).

Podmiot, będący na tym poziomie nie ma w żaden sposób wykształconego psychicznego środowiska wewnętrznego lub ma „zaledwie nikiłe jego związki” (Dąbrowski, K., 2021: 11) nie przeżywa konfliktów wewnętrznych, nie jest narażony na niestabilność

popędów, chwiejność uczuć lub działań, które mogłyby w minimalny sposób naruszyć jego spójność i stabilność psychiczną. Zamiast tego jednostka popada w konflikt z otaczającym ją światem zewnętrznym i nie jest w stanie ocenić wpływu otoczenia, ale też zmienić swojego zachowania czy postawy. Do osób o wysokim stopniu integracji prymitywnej możemy zaliczyć m.in. psychopatów, którzy odrzucają normy moralne, społeczne, dążą do gratyfikacji i spełnienia własnych potrzeb lub impulsów ponad wszelką cenę, nie licząc się z uczuciami innych osób.

Jednostki mogą być w większym lub mniejszym stopniu podatne na dezintegrację, pojawiającą się podczas trudnych doświadczeń i w sytuacjach stresujących (Tylikowska, 2000: 243). Podmiot, który zatrzymał się na rozwoju integracji pierwotnej nie jest zdolny do autorefleksji, rzeczywistość postrzegana przez niego jest w sposób jednostronny, a zachowania są automatyczne. Dodatkowo charakteryzuje się tym, że nie ma do końca wykształconej perspektywy, tzn. nie pojmuje roli zmian, które zachodzą wokół niego. Zauważyć można też nadwrażliwość na śmierć lub cierpienie innych osób. Dąbrowski w opisie integracji prymitywnej podkreśla niezdolność podmiotu do współodczuwania i niski poziom odczuwania emocji i uczuć.

3.3.1.2. Dezintegracja jednopoziomowa

Ten rodzaj dezintegracji pojawia się podczas kryzysów rozwojowych, np. okres dorastania, przekwitania albo pod wpływem pewnych czynników psychiczno-psychopatologicznych np. nerwowość lub psychonerwice (Dąbrowski, 2021: 14). Na tym poziomie rozwoju osobowości towarzyszy podmiotowi pewnego rodzaju rozbieżności wewnętrzne, które polega na zabrnieniu osobowości w sytuację bez wyjścia, w której towarzyszyć może uporczywy natłok myśli i ich chaos. Rozbieżności wewnętrzne dokonują się na jednym poziomie uczuciowym i intelektualnym, a jednostki znajdujące się w tej sytuacji charakteryzują się ambiwalencją i ambitendencją, które wpływają na ich relacje ze społecznością, jak również mogą być przyczyną wielu konfliktów zewnętrznych (Tylikowska, 2000: 243). Ambivalencja dotyczy odczuwania silnych przeżyć skrajnych stanów emocji, np. radości i gniewu. Wydawać się może, że kochamy i nienawidzimy jednocześnie, albo czujemy radość i rozpacz. Przykład takiego odczucia podaje Dąbrowski: „Wczoraj czułem wrogość w stosunku do mojego ojca i matki, do całej mojej rodziny. Ich ruchy, gesty, a nawet ton głosu, uderzały mnie nieprzyjemnie. Ale dzisiaj w sprzeczności z poprzednim stanem, czułem, że są to najbliżsi mi ludzie” (Dąbrowski, 2021: 15).

Ambitendencja jest skłonnością do podejmowania sprzecznych, wręcz przeciwstawnych zachowań. Jednostka wykonuje wtedy zupełnie przeciwstawne czynności, bez świadomości tego faktu, np. osoba wyciąga rękę do rozmówcy, by się przywitać, jednocześnie mówi: „Nie podawaj mi ręki!” albo stoi na schodach i nie wie, czy ma wejść czy z nich zejść.

Dezintegracja jednopoziomowa ochładza, a w niektórych przypadkach rozbija psychiczną strukturę jednostki (Tylikowska, 2000: 243). Procesy, jakie w niej zachodzą nie obejmują całości osobowej struktury psychicznej, a przebiegają jednopoziomowo. Dezintegracja jest zdominowana przez zachowania automatyczne, które są minimalnie lub w ogóle nieuświadomione, jak nie podlegają one również samokontroli. Natomiast procesy dekompozycji przeważają nad procesami rekonstrukcji.

Jednostce brakuje w takiej sytuacji wyraźnej hierarchii wartości, która nadałaby strukturze psychicznej rozwojowy kierunek. W sytuacjach towarzyszącym dezintegracji jednopoziomowej widocznym procesem jest regres, co w konsekwencji prowadzić może do zaburzeń psychicznych lub tendencji samobójczych.

3.3.1.3. Dezintegracja wielopoziomowa

Na tym poziomie następuje pewne zróżnicowanie, hierarchizacja struktur i funkcji psychicznych, jak również dążenie do uporządkowania wewnętrznego. Dezintegracja wielopoziomowa poprzez hierarchiczność jest poziomem złożonym, ponieważ występują w niej dwa poziomy: niższy i wyższy, będące w relacjach antagonistycznych wobec siebie. Jednostka funkcjonując na tym poziomie, opiera się na wartościach determinowanych przez ośrodek dyspozycyjno-kierowniczy, który ma za zadanie zbliżać jednostkę do celu, jakim jest ideał osobowości (Dąbrowski, 2021: 16).

Co jest istotne, wszelkie działania podmiotu są uświadamiane i w dużej mierze jest zależne od środowiska, jak również niższych poziomów środowiska wewnętrznego. Natomiast, tworzenie się osobowości opiera się na powstaniu i kształtowaniu się dynamizmów tj.: zdziwienie samym sobą i otaczającym podmiotu światem zewnętrznym, zaniepokojenie sobą, poczucie niższości wobec samego siebie, poczucie wstydu i winy oraz niezadowolenie z siebie itd. W omawianej sytuacji pojawia się samorealizacja, a człowiek zaczyna zdawać sobie sprawę z tego, kim jest naprawdę („ja” realne), jaki powinien być („ja” idealne) i zaczyna tworzyć ideał swojej osobowości. Czynnikiem dominującym na tym poziomie są przeważające nad konfliktami zewnętrznymi, konflikty wewnętrzne, którym towarzyszy refleksyjność, niepokój egzystencjalny itd.

3.3.1.4. Inne odmiany dezintegracji: patologiczna, częściowa i ogólna, stała i okresowa, pozytywna i negatywna

Kazimierz Dąbrowski przedstawiając koncepcję dezintegracji pozytywnej, porusza w niej kluczowe aspekty. Omawiane zjawisko nie jest jednoznacznie negatywne, ale może prowadzić do wyższych poziomów rozwoju lub integracji.

W niniejszym fragmencie pracy zostaną omówione następujące typy dezintegracji: patologiczna, częściowa i ogólna, stała i okresowa, pozytywna i negatywna, ale też ich wpływ na procesy poznawcze jednostki. Pierwsza z nich, odnosi się do sytuacji, w których podmiot doświadcza trudnych zaburzeń psychicznych, które skutkują pewnymi dysfunkcjami w codziennym funkcjonowaniu. W rozumieniu tym dezintegracja jest destrukcyjna, ponieważ prowadzi do utraty zdolności do adekwatnej reakcji na otaczającą podmiot rzeczywistość. Dąbrowski podkreśla, że omawiana dezintegracja od pozytywnej różni się tym, że nie prowadzi ona do rozwoju wyższych form integracji, lecz do regresji i destrukcji (Dąbrowski, 2024: 18).

Kolejna, czyli dezintegracja częściowa odnosi się do fragmentowego rozpadu struktur psychicznych, w którym pewne aspekty osobowości ulegają dezintegracji, podczas gdy inne pozostają nienaruszone i względem siebie stabilne. Może być ona skutkiem przeżywania bardzo intensywnych emocji. W przypadku osób słabosłyszących i głuchych, dezintegracja może przejawiać się w zderzeniu z barierami komunikacyjnymi, które wpływają na ich tożsamość, ale też postrzeganie siebie. Podmiot może przechodzić przez intensywne autorefleksje, co może prowadzić do pozytywnej integracji danych fragmentów w nową całość.

Dezintegracja ogólna jest procesem, w którym podmiot doświadcza całościowego rozpadu struktury psychicznej. Dąbrowski podkreśla, że jest to zjawisko bardzo rzadkie, a związane jest zazwyczaj z ekstremalnymi sytuacjami w życiu, które wymagają od podmiotu tego, by ten przededefiniował swoją tożsamość. Może prowadzić ona do dramatycznych zmian w sposobie myślenia, działania podmiotu. W kontekście osób z ubytkiem słuchu może oznaczać przyjęcie nowej formy komunikacji lub interakcji (Dąbrowski, 2024: 18).

Dezintegracja stała odnosi się do długotrwałych zmian w osobowości, które mogą prowadzić do utraty stabilności psychicznej. Podmiot, który doświadcza stałej dezintegracji może mieć trudności z adaptacją do zmieniającego się otoczenia. Natomiast dezintegracja okresowa jest chwilowa i może występować w odpowiedzi na konkretne sytuacje życiowe, takie jak

kryzysy emocjonalne, straty lub zmiany życiowe. W tym przypadku podmiot ma większe szanse na powrót do równowagi i integracji, co pozwala na rozwój i naukę z tych doświadczeń. Integracja pozytywna to proces, który mimo wewnętrznych konfliktów prowadzi do rozwoju osobowości podmiotu. W kontekście osób głuchych i słabosłyszących, dezintegracja pozytywna może przejawiać się w ich zmaganiach, związanych z akceptacją własnej tożsamości oraz w dążeniu do znalezienia własnego miejsca w społeczeństwie.

W procesie tym, osoby z ubytkiem słuchu, borykające się z trudnościami komunikacyjnymi i społecznymi mogą odkrywać nowe formy ekspresji, rozwijać umiejętności adaptacyjne. Takie doświadczenia mogą prowadzić do głębszego zrozumienia siebie i innych, a także do traktowania swojej różnorodności jako wartości.

Dezintegracja negatywna prowadzi do wewnętrznego chaosu i może skutkować poważnymi problemami psychologicznymi, takimi jak depresja, lęk czy zaburzenia tożsamości (Dąbrowski, 2024: 14, 15)

Dąbrowski wyjaśnia, że w przypadku dezintegracji negatywnej jednostka nie jest w stanie przejść przez proces rozwoju, ponieważ doświadcza stagnacji i braku możliwości przekształcenia kryzysu w coś konstruktywnego. Dla osób głuchych i słabosłyszących, dezintegracja negatywna może objawiać się jako reakcja na społeczne wykluczenie, które prowadzi do poczucia bezsilności i izolacji.

Reasumując, w przypadku osób głuchych i słabosłyszących, zjawiska te nabierają szczególnego znaczenia, ukazując, jak różnorodne doświadczenia i zmagania mogą wpływać na ich tożsamość oraz sposób postrzegania samych siebie. Dąbrowski opracowując teorię dezintegracji, umożliwia poznanie w dokładniejszy sposób tego, w jaki sposób podmiot przekształcać swoje kryzysy w źródło samorealizacji. W przypadku osób głuchych i słabosłyszących, procesy dezintegracyjne stają się nie tylko wyzwaniem, ale także mobilizacją do odkrywania nowych dróg komunikacji, kreatywności oraz budowania własnej tożsamości.

Koncepcje filozoficzne tożsamości reprezentowane przez George'a Herberta Meada, Charlesa Taylora i Paula Ricoeura, wskazują na społeczno – narracyjny charakter kształtowania się „ja”. Mead akcentuje, że tożsamość wyłania się w procesie interakcji społecznych, poprzez przyjmowanie ról i rozwój „ja” refleksyjnego. Ricoeur wprowadza rozróżnienie między tożsamością „*Idem*” (stałością) i „*Iipse*” (zmiennością), podkreślając rolę narracji i autorefleksji w budowaniu poczucia sobości. Taylor zaś zwraca uwagę na konieczność artikulacji siebie w języku oraz na osadzenie w tożsamości w przestrzeni moralnej, ponieważ nasze „ja” definiujemy przez wartości, z którymi się utożsamiamy.

Psychologiczne ujęcia, rozwinięte przez Erika Eriksona i Kazimierza Dąbrowskiego, skupiają się na rozwoju osobowości w czasie. Erikson opisuje tożsamość jako efekt przechodzenia przez kolejne etapy życia i rozwiązywania kryzysów psychospołecznych. Każdy etap rozwoju wnosi coś istotnego w budowę ego.

Natomiast Dąbrowski podkreśla rolę kryzysów wewnętrznych i tzw. dezintegracji pozytywnej, dzięki którym jednostka może przejść proces głębokiego samopoznania i osiągnąć wyższy poziom rozwoju osobowości.

Zestawienie obu perspektyw pokazuje, że tożsamość nie jest czymś stałym i zamkniętym, lecz dynamicznym procesem, który kształtuje się w relacji z innymi ludźmi, w języku, poprzez kryzysy, refleksję i wybory moralne. Dla dalszych analiz oznacza to potrzebę podejścia interdyscyplinarnego, szczególnie w badaniach nad tożsamością osób funkcjonujących na styku różnych światów, np. osób słabosłyszących, gdzie napięcie między przynależnością, akceptacją a sobością jest wyjątkowo silne.

4. Analiza tematyczna narracji osób słabosłyszących

4.1. Analiza tematyczna: materiał badawczy i cel analizy

W tej części rozprawy przedstawię założenia analizy tematycznej, która została wykorzystana jako metoda opracowania danych zebranych w postaci narracji osób słabosłyszących. W pierwszej kolejności jednak przedstawię pokrótce sposób, w jaki zgromadziłam materiał badawczy oraz sformułuję pytania badawcze, na które odpowiedzieć miała analiza tego materiału.

W badaniach wzięły udział osoby z ubytkiem słuchu w wieku od 18 do 55 lat. W grupie badanych znajdowali się użytkownicy aparatów słuchowych, implantów ślimakowych i tacy, którzy jednocześnie używają obu tych urządzeń. Uczestnicy pochodzili z różnych regionów Polski, a cały proces został przeprowadzony zdalnie. Osoby badane otrzymywały zadanie drogą elektroniczną, a później do mnie odsyłali swoje odpowiedzi. Większość uczestników pochodziła z rodzin słyszących, tylko w dwóch przypadkach osoba badana wywodziła się z rodziny, w której członek rodziny był:

- słabosłyszący;
- Słabosłyszący i g/Głuchy⁴⁰.

Osoby, które wzięły udział w badaniu różniły się pod względem wykształcenia: uczniowie szkół średnich (maturzyści), absolwenci szkół zawodowych, studenci, absolwenci szkół studiów wyższych oraz doktoranci. Dla zdecydowanej większości osób badanych pierwszym językiem był język polski foniczny, nabywany od wczesnego dzieciństwa, najczęściej w ramach rehabilitacji słuchu i mowy oraz w wyniku codziennego kontaktu z osobami słyszącymi. Polski język migowy (PJM) przez część badanych został przyswojony w późniejszym etapie życia, najczęściej w okresie adolescencji albo

⁴⁰ Termin „głusi” zapisany małą literą odnosi się ogólnie do osób z uszkodzonym słuchem, zarówno tych całkowicie niesłyszących, jak i słabosłyszących, niezależnie od stopnia utraty słuchu. Natomiast forma „Głusi” pisana wielką literą opisuje społeczność, która posługuje się językiem migowym i łączy ją wspólna tożsamość kulturowa, wspólne doświadczenia oraz system wartości (Tomaszewski, Krzysztofiak, Kotowska, 2017: 111). W niniejszym tekście celowo posługuję się także terminem „Słabosłyszący” (pisanym wielką literą), który przyjmuję jako własne określenie dla grupy osób, do której sama się zaliczam. Używam tej nazwy, by podkreślić specyfikę doświadczeń osób, które mają częściowy ubytek słuchu, ale często funkcjonują w świecie dźwięków, komunikując się przede wszystkim w języku fonicznym. Odróżnienie tej grupy od ogólnej kategorii „głuchych” ma dla mnie znaczenie, ponieważ pozwala wyraźnie zaznaczyć różnice w codziennych wyzwaniach, strategiach komunikacyjnych oraz w poczuciu przynależności kulturowej.

Stosując tę definicję, chcę zwrócić uwagę na to, że osoby słabosłyszące mają odrębny głos i perspektywę, często pomijaną w debacie skupionej jedynie na dwóch skrajnościach: pełnym słyszeniu i całkowitej głuchocie. Dlatego w mojej pracy termin ten nie jest jedynie opisem medycznym, ale świadomym wyborem językowym i tożsamościowym.

w dorosłości, w odpowiedzi na potrzebę zwiększenia elastyczności komunikacyjnej w sytuacjach, w których komunikacja foniczna była niewystarczająca lub zbyt obciążająca. Dotyczyło to zwłaszcza osób słabosłyszących, które mimo technologicznego wsparcia doświadczały trudności w odbiorze mowy w warunkach hałasu, rozmowach grupowych lub w sytuacjach stresowych. Dla części z nich PJM stał się alternatywnym, wspierającym sposobem porozumiewania się, który umożliwiał też bardziej komfortową i efektywną komunikację w wybranych kontekstach społecznych, edukacyjnych i zawodowych. Należy zaznaczyć, że nie wszyscy uczestnicy posługiwali się polskim językiem migowym (PJM) na poziomie zaawansowanym, niekiedy znajomość ograniczała się jedynie do podstawowych zwrotów w tym języku.

Zadaniem uczestników było dokończenie wypowiedzi zaczynającej się od frazy „Jestem jak... Czuję się, jakbym był/a...”.

Nie wprowadzono żadnych ograniczeń dotyczących długości ani formy wypowiedzi, pozostawiając uczestnikom pełną swobodę w doborze stylu narracji. Taka konstrukcja badania sprzyjała maksymalnej autentyczności i otwartości wypowiedzi, eliminując presję wynikającą ze sztywnych ram strukturalnych. Zgromadzony w ten sposób materiał poddano analizie z wykorzystaniem metody analizy tematycznej.

Celem analizy było uzyskanie odpowiedzi na kilka pytań badawczych.

P1: W jaki sposób osoby słabosłyszące definiują swoją tożsamość w kontekście doświadczeń związanych z ubytkiem słuchu?

P2: Jakie momenty w życiu osób słabosłyszących opisane w narracjach wpłynęły na ich tożsamość?

Niektóre momenty w życiu każdego człowieka mogą zyskać istotne znaczenie w procesie kształtowaniu się tożsamości. Czy sytuacje takie jak otrzymanie diagnozy albo pierwsze zetknięcie się z aparatami słuchowymi lub implantami ślimakowymi odgrywają decydującą rolę w postrzeganiu głuchoty przez same osoby słabosłyszące? Analiza sposobu opowiadania o tych momentach pozwala lepiej zrozumieć mechanizmy kształtowania się tożsamości, zarówno w wymiarze pozytywnym (budowanie spójnego obrazu siebie) jak i negatywnym (doświadczenie kryzysu tożsamości, dezorientacji, poczucia rozbicia wewnętrznego).

P3: Jakie elementy tożsamości są najczęściej podkreślane przez osoby słabosłyszące?

P4: Jakie emocje i stany psychiczne, związane z tożsamością są najczęściej opisywane w narracjach osób słabosłyszących?

Emocje, nastroje i inne stany psychiczne wpływają na decyzje podejmowane przez każdy podmiot, jak również są sposobem radzenia sobie z trudnościami. Analiza dominujących emocji obecnych w narracjach osób słabosłyszących pozwala na głębsze zrozumienie mechanizmów psychologicznych i społecznych, które wpływają na kształtowanie się ich tożsamości indywidualnej i społecznej. Emocje takie jak smutek, złość czy frustracja mogą wskazywać na doświadczenie marginalizacji, niezrozumienia lub trudności adaptacyjnych, co z kolei może prowadzić do kryzysu tożsamości, wewnętrznej niepewności co do przynależności grupowej, a także do rozwoju negatywnego obrazu siebie. Z drugiej strony, emocje takie jak radość, duma czy satysfakcja z pokonywania barier komunikacyjnych i społecznych, mogą świadczyć o procesach pozytywnej rekonfiguracji tożsamości, wzmacnianiu poczucia sprawczości oraz integracji słabosłyszenia jako istotnego, afirmowanego elementu własnej tożsamości.

Zrozumienie tych emocjonalnych komponentów ujawnianych w narracjach umożliwia identyfikację kluczowych momentów rozwojowych w procesie tożsamościowym, takich jak konfrontacja z diagnozą, pierwsze doświadczenia edukacyjne w środowiskach słyszących, czy też kontakt ze wspólnotą osób głuchych i słabosłyszących. Emocje odgrywają w tym procesie rolę regulacyjną i interpretacyjną, ponieważ nadają znaczenie wydarzeniom i wpływają na sposób, w jaki jednostka konstruuje i rekonstruuje narrację o sobie w kontekście słyszenia jako cechy cielesnej i społecznej. Tym samym, badanie sposobu mówienia o emocjach nie tylko poszerza rozumienie subiektywnego wymiaru słabosłyszenia, ale także ukazuje jego konsekwencje dla tożsamości, relacji społecznych oraz funkcjonowania psychospołecznego jednostki.

W tym kontekście emocje stanowią nie tylko wewnętrzny regulator doświadczenia, lecz także kluczowy element procesu samorozumienia. To one nadają znaczenie wydarzeniom, umożliwiając jednostce konstruowanie spójnej narracji o sobie, zwłaszcza w sytuacjach, gdy cielesna odmiennność, jaką jest słabosłyszenie, staje się elementem tożsamości wymagającym reinterpretacji i integracji. Jak zauważa Ricoeur:

Człowiek „działający i cierpiący” wiele musi przejść, by dowiedzieć się, że tak naprawdę chodzi o to, iż jest człowiekiem „zdolnym” do pewnych dokonań. Owo rozpoznanie siebie wymaga ponadto na każdym etapie pomocy drugiego człowieka. [...] Rozpoznanie siebie – okaże się nie tylko czymś niezniszczalnym, podobnie zresztą jak rozpoznanie wzajemne, lecz wręcz czymś kalekim z powodu trwałej asymetryczności relacji z drugim człowiekiem, relacji, której model stanowi pomoc, ale też prawdziwą trudność (Ricoeur, 2004: 57).

Dla osób słabosłyszących proces samopoznania odbywa się w napięciu między poczuciem sprawczości a doświadczaniem ograniczeń wynikających z barier komunikacyjnych i społecznych. Konieczność ciągłego dostosowywania się do zmiennych warunków słuchowych i rozmówców ujawnia, że tożsamość nie jest czymś stałym, lecz formuje się poprzez codzienne zmagania, zarówno w działaniu, jak i w momentach bezradności. Słabosłyszenie nie sprowadza się wyłącznie do deficytu zmysłowego; staje się doświadczeniem egzystencjalnym, które warunkuje sposób obecności w świecie i relacje z innymi. Zgodnie z ujęciem Ricoeura (Ricoeur, 2003: 12) rozpoznanie siebie dokonuje się zawsze w odniesieniu do drugiego człowieka, nawet jeśli relacja ta opiera się na nierównowadze i niepełnym zrozumieniu. Właśnie w tej relacyjnej przestrzeni, wymagającej, ale niezbędnej, osoby słabosłyszące kształtują obraz siebie jako jednostek zdolnych do uczestnictwa, znaczenia i działania.

Kształtowanie tożsamości osób słabosłyszących jest silnie uzależnione od kontekstu społecznego oraz indywidualnych doświadczeń, w szczególności tych o charakterze przełomowym lub kryzysowym. Doświadczenia audyzmu, czyli systemowej dominacji normy słyszenia, mogą prowadzić do głębokich zakłóceń w obrazie samego siebie, skutkując poczuciem wykluczenia, dezorientacją tożsamościową oraz intensywnymi reakcjami emocjonalnymi, takimi jak gniew, wstyd czy poczucie osamotnienia. Zbadanie tych mechanizmów pozwala nie tylko lepiej zrozumieć, jak konstruowane jest „ja” osób słabosłyszących, ale również zidentyfikować obszary wymagające wsparcia, zarówno na poziomie psychologicznym i logopedycznym, jak i w zakresie relacji rodzinnych oraz społecznych. Wiedza ta może przyczynić się do budowania bardziej adekwatnych strategii pomocy i integracji, wspierających rozwój podmiotowości w warunkach różnorodności słuchowej.

4.1.1. Podstawowe założenia analizy tematycznej

W ujęciu analizy tematycznej badanie staje się procesem głębokiej refleksji nad tym, co ukryte w słowach, intencjach i kontekście ludzkich wypowiedzi. Jak podają Braun i Clarke (2024):

Analiza tematyczna jako metoda oferuje zestaw narzędzi – pojęć, technik, praktyk i wytycznych – do organizowania, analizowania i interpretowania zbioru danych. Ich dobre wykorzystanie wymaga myślenia i dokonywania wyborów dotyczących innych aspektów projektu i procesu badawczego (Braun, Clark, 2024: 22).

W praktyce oznacza to, że analiza tematyczna nie polega jedynie na mechanicznym zastosowaniu zestandaryzowanych kroków, lecz domaga się od badacza świadomego i odpowiedzialnego uczestnictwa w procesie interpretacyjnym. Każdy wybór, od sposobu kodowania, przez decyzje o strukturze tematów, aż po formę prezentacji wyników, wpływa na ostateczny kształt wiedzy wytwarzanej w badaniu. To metoda, która zakłada, że dane nie „mówią same za siebie”, lecz że ich znaczenia są współtworzone w dynamicznej relacji między tekstem a jego interpretatorem.

W moim przypadku jako osoby słabosłyszącej, proces ten nabrał dodatkowej głębi. Z jednej strony, dzieliłam z uczestnikami pewien obszar doświadczenia, co umożliwiał mi uchwycenie subtelnych niuansów ich wypowiedzi: emocji, napięć, poszukiwań tożsamości. Z drugiej strony, właśnie ta bliskość niosła ryzyko utożsamienia się z narracjami do tego stopnia, że konieczne stawało się świadome „oddalanie się” od nich poprzez szukanie krytycznego dystansu, pozwalającego mi nie tyle oceniać, co utrzymać klarowność interpretacyjną. Uczyłam się słuchać nie tylko tego, co znajome, ale również tego, co inne, nawet jeśli było to osadzone w podobnym doświadczeniu braku lub odmienności.

Punktem wyjścia przeprowadzonych badań była potrzeba uchwycenia tożsamości osób słabosłyszących, ale nie w kategoriach medycznych, stabilnych definicji, tylko w kategoriach zjawiska dynamicznego, złożonego z doświadczeniem cielesności, języka, społecznego rozpoznania, ale też z oporu i twórczości. Zamiast poszukiwania jednorodnych odpowiedzi na pytanie: „Kim jestem?” postanowiłam osobom słabosłyszącym, które wzięły udział w badaniu, zadać pytanie otwarte, metaforyczne, a jednocześnie zapraszające do refleksji: „Jestem jak... czuję się jakbym był/a...”.

Pytanie to, choć wydaje się proste w formie, okazało się bardzo pojemne znaczeniowo. Pozwalało ono uczestnikom na wyrażenie siebie poprzez obraz, porównania lub skojarzenia, często sięgające do osobistych mitologii albo emocjonalnych momentów. Zgromadziłam 30 wypowiedzi narracyjnych, które uczestnicy badania przekazali za pośrednictwem specjalnie przygotowanej na potrzeby projektu ankiety w Google lub przesyłając je e-mailem. Wypowiedzi te były bardzo zróżnicowane pod względem długości, stylu oraz formy. Obejmowały zarówno krótkie, jednozdaniowe metafory, jak i rozbudowane opisy osobistych przeżyć i refleksji. Ich analiza przebiegała według założeń jakościowej analizy tematycznej, z uwzględnieniem perspektywy hermeneutyczno-fenomenologicznej. Z jednej strony skupiała się na analizie jednostkowego doświadczenia głuchoty osób słabosłyszących. Z drugiej strony wprowadziłam komponent interpretacyjny,

obejmujący świadomą refleksję nad wypowiedziami uczestników, z uwzględnieniem szerszego kontekstu kulturowego, społecznego oraz językowego.

W badaniu zrezygnowałam z kategoryzowania wypowiedzi według z góry narzuconych schematów. Zamiast tego przyjąłam postawę otwartości interpretacyjnej, zgodnie z którą znaczenia są konstruowane w procesie lektury, w dialogu między tekstem, teorią a otwartością badacza. Pierwszym krokiem było podzielenie materiału narracyjnego na mniejsze jednostki – zdania, następnie przystąpiłam do przypisywania im etykiet kodów. Na tym etapie szczególnie istotne było odniesienie się do wybranych koncepcji filozoficznych i psychologicznych, które stanowiły bazę teoretyczną całej pracy.

Choć w pracy wykorzystuję pięć koncepcji teoretycznych, kluczową rolę odgrywa w niej przede wszystkim teoria tożsamości narracyjnej Paula Ricoeura. To podejście pozwala na głęboką analizę sposobu, w jaki osoby słabosłyszące konstruują i rekonstruują swoją tożsamość poprzez opowieści o sobie, osadzając swoje doświadczenia w narracyjnym wymiarze życia. Ricoeur daje narzędzia do zrozumienia, jak jednostka interpretuje własne życie i jak opowieść o sobie staje się fundamentem tożsamości w kontekście ciągłych zmian i wyzwań.

Pozostałe koncepcje, takie jak teoria psychospołecznego rozwoju Erika Eriksona, teoria dezintegracji pozytywnej Kazimierza Dąbrowskiego, idea autentyczności Charlesa Taylora oraz koncepcja „jaźni odzwierciedlonej” George’a Herberta Meada, stanowią ważne uzupełnienie interpretacyjne. Umożliwiają one rozszerzenie perspektywy o elementy rozwoju tożsamości w czasie, potencjał rozwojowy kryzysów, znaczenie wartości i autentyczności, a także rolę relacji społecznych w kształtowaniu „ja”.

Po przypisaniu kodów tematycznych przystąpiłam do grupowania ich w większe kategorie znaczeniowe, które stały się podstawą rozdziałów analitycznych. Braun i Clarke piszą:

... temat musi obejmować szeroki zakres danych, które są zagregowane i potwierdzają wspólną ideę, czasem dość oczywistą, a czasem znacznie mniej oczywistą. Nadawaliśmy im różne nazwy, pisaliśmy o tematach „ze wspólnym znaczeniem”, o „wzorcach pojęciowych” lub o „w pełni rozwiniętych” tematach. Często nazywaliśmy je po prostu tematami...” (Braun, Clark, 2024:88).

W analizie tematycznej kluczowe ma znaczenie sposób, w jaki wytwarzane są tematy analityczne. Częstym błędem stosowania omawianej metody jest przedstawianie tematów w formie streszczeń wątków. Tego rodzaju podejście polega na tym, że grupowane są dane wokół określonego zagadnienia, np. „społeczne postrzeganie osób słabosłyszących przez osoby słyszące”, bez głębszej eksploracji wspólnego sensu albo znaczenia, które łączy wypowiedzi określonej grupy. Kategoryzacja taka bywa mylnie traktowana jako temat, podczas gdy w rzeczywistości stanowi raczej uporządkowane zestawienie odpowiedzi,

często różnorodnych albo wzajemnie sprzecznych. Tymczasem analiza tematyczna zakłada analityczne ujęcie danych, w którym tematy są wytworem interpretacyjnego zaangażowania badacza i odnoszą się do znaczeń, które przekraczają prostą kategoryzację treści. Tematy nie powinny być jedynie pewnego rodzaju katalogiem powodów, opinii, lecz powinny stanowić interpretacyjne ujęcie tego, w jaki sposób, ale też, dlaczego pewne kwestie są konstruowane w ten właśnie sposób (Braun, Clark, 2024: 88).

Proces analizy przebiegał w sposób iteracyjny i elastyczny. Poszczególne etapy analizy były wielokrotnie powtarzane i modyfikowane w odpowiedzi na nowe wnioski oraz coraz głębsze zrozumienie materiału. Struktura tematów wyłaniała się stopniowo, w miarę identyfikowania powtarzających się motywów i kluczowych zagadnień.

Analiza tematyczna, w rozumieniu stosowanym w tej pracy, nie miała na celu stworzenia taksonomii tożsamości, lecz raczej rekonstrukcję sensów, które osoby słabosłyszące przypisują własnemu doświadczeniu. Jej celem było zrozumienie tego, w jaki sposób jednostki myślą o sobie, jak tworzą siebie poprzez język, obraz, metaforę, milczenie. Narracje te ujawniają nie tylko zmaganie się z normą społeczną, ale także potencjał twórczy, refleksyjny i etyczny. Badanie nie miało ambicji obiektywizującej, przeciwnie, jego siłą jest raczej subiektywność i wrażliwość na niuanse wypowiedzi. W kolejnym podrozdziale przedstawię szczegółowo etapy analizy, pokazując, w jaki sposób z surowego materiału narracyjnego wyłaniały się tematy.

4.2. Etapy kodowania danych: między fragmentem a całością, między metaforą a strukturą

Pierwszym etapem analizy jest kodowanie, czyli proces porządkowania i kategoryzowania materiału badawczego poprzez identyfikowanie powtarzających się znaczeń oraz różnic, nadawanie im nazw (etykiet kodów) i przypisywanie ich do odpowiednich fragmentów tekstu (Braun, Clarke, 2024: 52). Kody stanowią rezultat procesu kodowania i odwołują się do istotnych idei, znaczeń lub zjawisk zawartych w analizowanym materiale. Mają one charakter dynamiczny, mogą być rozwijane, modyfikowane lub scalane w miarę postępu analizy. Etykieta kodu to zwarte, często skrótowe określenie przypisywane danemu fragmentowi danych, które reprezentuje dany kod. Etykiety również mogą podlegać modyfikacjom w toku pracy analitycznej, pełniąc funkcję praktycznego narzędzia organizacyjnego w procesie identyfikowania i grupowania treści.

W niniejszym badaniu proces analizy danych miał charakter wieloetapowy i refleksyjny. Kodowanie nie polegało na mechanicznym przypisywaniu kategorii, lecz na pogłębionej analizie, prowadzącej do zrozumienia indywidualnych doświadczeń w szerszym kontekście kulturowym i filozoficznym. Analiza miała charakter dialogiczny i polegała na nieustannym porównywaniu poszczególnych wypowiedzi z całością zebranego materiału oraz z wiedzą teoretyczną, co umożliwiało coraz pełniejsze ujmowanie sensu badanych zjawisk.

Każdy etap kodowania miał nie tylko charakter narzędziowy, ale również epistemologiczny i etyczny. W tym podejściu zakłada się, że dane nie mówią same za siebie, lecz wymagają interpretacji uważnej, empatycznej i świadomej kontekstu, w jakim powstały. Etyczny wymiar analizy polegał przede wszystkim na poszanowaniu głosu uczestników badania: starałam się nie upraszczać ani nie nadinterpretować ich wypowiedzi, zachowując wrażliwość na ich intencje, emocje i sposób wyrażania doświadczenia. Takie podejście wiązało się również z odpowiedzialnością za sposób prezentowania wyników, dbałością o to, by nie wypaczyć sensu wypowiedzi i nie naruszyć godności osób, które podzieliły się swoimi historiami. Poniżej przedstawiam kolejne etapy tego procesu, z zaznaczeniem ich filozoficznych i metodologicznych implikacji.

4.2.1. Segmentacja narracji: otwarcie przestrzeni znaczenia

Pierwszym etapem pracy analitycznej była segmentacja wypowiedzi uczestników badania. Był to ważny etap zarówno z punktu widzenia porządku metodologicznego jak również filozoficznego, ponieważ to właśnie tutaj, w akcie uważnego podziału tekstu, otwiera się możliwość rzeczywistego spotkania z „ja” drugiego człowieka, wyrażonego w słowie.

Za Paulem Ricoeurem, wypowiedzi traktowane były jako akty narracyjne, a nie jedynie zbiory zdań (Ricoeur, 2003: 69). Każda odpowiedź, nawet krótka, metaforyczna, fragmentaryczna była rozumiana jako forma konfiguracji doświadczenia, jako moment, w którym uczestnik podejmuje próbę złożenia siebie w jakąś opowieść. Nawet pojedyncze zdania typu *„Czuję się jakbym była prymitywna wobec osób słyszających”* (narracja 25) funkcjonowały jako mikro-opowieści tożsamościowe, w których zawiera się dramat, napięcie, nadzieja lub niezgoda. Ricoeurowska intuicja, że „tożsamość nie jest dana, lecz opowiedziana (Ricoeur, 2003: 21)”, stała się punktem orientacyjnym całego etapu, prowadząc mnie do traktowania każdej wypowiedzi jako narracyjnej próby samorozumienia.

W tym ujęciu segmentacja tekstu była formą uważnej interpretacji wypowiedzi uczestników. Skupiałam się przede wszystkim na sposobie opowiadania, emocjonalnym

tonie, formie narracji oraz znaczeniach, które ujawniają się w samym akcie mówienia. Istotne było więc nie tylko odtworzenie treści, lecz także uchwycenie dynamiki i sensów, które pojawiają się w geście opowieści.

Segmentacja narracji polegała na podzieleniu tekstu na sensotwórcze jednostki, czyli takie fragmenty wypowiedzi, które zawierały istotny moment autorefleksji, obrazu siebie lub znaczeniowego przełomu. Te jednostki mogły przyjmować bardzo różną formę: czasem były to pojedyncze zdania, czasem metafory, innym razem krótkie mikronarracje. Podział ten nie miał charakteru formalnego, lecz opierał się na filozoficznej wrażliwości w pytaniu: w którym miejscu wypowiedzi wydarza się coś ważnego egzystencjalnie? Pomocne w tym procesie były intuicje Charlesa Taylora (Taylor, 2001: 34), który uważa, że tożsamość nie może zostać zrozumiana poza kontekstem wartości i znaczeń, w które jest wpisana.

Z kolei dzięki George'owi H. Meadowi, który podkreśla, że jaźń wyłania się w relacji do Innego (Mead, 1975: 222), analizowałam wypowiedzi nie jako autonomiczne monologi, ale jako fragmenty dialogu z oczekiwaniami społecznymi, z wewnętrznym cenzorem, z doświadczeniem bycia widzianym lub ignorowanym. Nawet milczenie, obecne w formie pauzy, urwanego zdania było tu śladem relacyjności; mową w cieniu Innego.

Niektóre narracje zawierały momenty wyraźnych przejść, od milczenia do ujawnienia, od niepewności do afirmacji. Tu z pomocą przychodziła koncepcja Erika Eriksona (Erikson, 1997: 25-40), który pokazywał, że rozwój tożsamości przebiega przez kryzysy, a każdy etap życia przynosi nową odpowiedź na pytanie „kim jestem?”. Wypowiedzi, które ukazywały takie przejścia zostały wyodrębnione jako momenty egzystencjalnego przesilenia, znaczące nie tylko informacyjnie, ale jako wewnętrzne punkty zwrotne w biografii.

Wreszcie, zgodnie z teorią Kazimierza Dąbrowskiego (Dąbrowski, 2024 :13), analizowane fragmenty narracji, w których uczestnicy opisywali rozpad dotychczasowego „ja” były traktowane jako oznaki dezintegracji pozytywnej, czyli głębokiej, często bolesnej, ale rozwojowej pracy nad samym sobą. Wypowiedzi takie jak: *„Ta droga była długa i wyboista, ale warta samoakceptacji. Jestem jak motyl. Potrzebowałam czasu, aby z larwy rozkwitł motyl, który pięknem, prostotą zachwyca”* (narracja 16) były uznawane za jednostki kluczowe, odsłaniające dynamiczne napięcie między tożsamością obecną a możliwą.

Segmentacja narracji w tym badaniu była więc wstępnym aktem filozoficznej interpretacji. Nie dzieliłam tekstu po to, by go uprościć, lecz po to, by z większą uważnością rozpoznać punkty znaczeniowego napięcia, przemiany i milczącej obecności wartości. Był to etap,

w którym ja jako badaczka przestaję być jedynie organizatorem materiału, a staję się jego „współ-słuchaczem”.

4.2.2. Kodowanie otwarte: rozpoznawanie pragnień, wartości i napięć egzystencjalnych

Kodowanie w analizie jakościowej to proces uważnego, wręcz intymnego spotkania z głosem badanych, który wymaga od badacza otwartości i wrażliwości na subtelności znaczeń. Polega ono na systematycznym, wielokrotnym odczytywaniu materiału badawczego, by wydobyć te fragmenty wypowiedzi, które niosą potencjalnie istotne treści w kontekście pytania badawczego. Przypisując kody, badacz nie tylko klasyfikuje określone tematy, motywy, sposoby mówienia lub przeżywania doświadczeń, lecz także próbuje uchwycić unikalne idee, emocje, egzystencjalne napięcia czy wartości, które współtworzą narrację uczestników.

Nie wszystkie fragmenty materiału muszą być zakodowane. Istotne są te, które wnoszą nową jakość do analizy, a pozostałe mogą pozostać nieoznaczone, co podkreśla selektywność i świadomy charakter kodowania. Każdy nowy kod to oddzielna interpretacja, która wymaga precyzyjnej etykiety ukazującej specyfikę znaczenia. W praktyce kody mogą obejmować pojedyncze słowa, zdania, a nawet całe akapity, ich rozmiar zależy od złożoności i wielowarstwowości znaczeń, które badacz chce uchwycić.

Proces ten nie jest sztywny czy zamknięty, wręcz przeciwnie - ma charakter dynamiczny i ewolucyjny. Początkowo badacz nie dysponuje gotową listą kodów; ich zakres i charakter rozwijają się i zmieniają w miarę pogłębiania zrozumienia danych. To elastyczne podejście nie jest niedoskonałością, lecz świadectwem rzetelnej, refleksyjnej pracy badawczej. Wczesne kody bywają bardziej ogólne, a z czasem nabierają precyzji i są bardziej zniuansowane, dzięki czemu analiza zyskuje na głębi. Subiektywny wymiar kodowania jest tu nie do przecenienia, ponieważ to właśnie interpretacyjny wkład badacza nadaje kształt całej analizie. Kodowanie jest zatem twórczym aktem, w którym badacz angażuje swoje doświadczenie, perspektywę teoretyczną oraz intuicję, by wydobyć ukryte w tekście sensy.

Po wstępnej segmentacji narracji, która pozwala wydzielić sensotwórcze jednostki wypowiedzi, rozpoczyna się kluczowy etap kodowania otwartego. To moment, w którym badacz zanurza się w język narratora, często niepewny, metaforyczny, pełen napięć i niedopowiedzeń. Na tym etapie znaczenia wyłaniają się stopniowo, w trakcie uważnego obcowania z tekstem. Badacz stara się uchwycić nie tylko treść literalną, ale również to,

co wypowiedź mówi o doświadczeniach osoby badanej, jej niepokoju, cierpieniu, nadziei czy poczuciu sensu i bezsensu. Każdy fragment jest czytany powoli i wielokrotnie, by wychwycić także te emocje i napięcia, które nie są wyrażone wprost, lecz ukryte np. w metaforach, milczeniu czy konstrukcji wypowiedzi.

Interpretacja jest pewnego rodzaju przedłużeniem aktu mówienia w kierunku sensu. Kodowanie staje się więc pierwszą interpretacyjną odpowiedzią na głos uczestnika, czyli momentem „nasłuchiwania”, ale jeszcze nie pełną analizą. Ricoeur w swoich badaniach nad językiem i narracją podkreśla, że język nie jest jedynie narzędziem komunikacji, ale także środkiem, przez który człowiek nadaje sens swojemu doświadczeniu⁴¹.

Metaforyczne określenia, które pojawiają się jako kody, ilustrują głębię przeżyć badanych. Przykłady takie jak „język tańczy w lustrze” (2) czy „czuję się dziś, jak zwierzyzna na muszce myśliwego ze sztucerem gotowym do strzału” (3) obrazują złożone i często dramatyczne doświadczenia egzystencjalne: zagrożenia, lęku, wyobcowania. Inne kody odnoszą się do konfliktów tożsamościowych: „bycie sobą i akceptowaną”, „pokazanie aparatu i udawanie słyszenia”, wskazując na zmagania jednostki z oczekiwaniami społecznymi i własną autentycznością. Jeszcze inne mają charakter aksjologiczny i ujawniają wartości, które rządzą życiem uczestników, jak poczucie winy, nadzieja na wspólnotę, czy potrzeba sensu.

W kontekście tych różnorodnych doświadczeń opisywanych przez osoby badane szczególnie ważne są intuicje Charlesa Taylora (Taylor, 2001: 34), który podkreśla, że tożsamość nie istnieje w próżni, lecz jest osadzona w horyzoncie wartości, systemie norm, przekonań i znaczeń funkcjonujących w otaczającym jednostkę środowisku.

Wiedzieć, kim się jest znaczy zarazem być zorientowany w przestrzeni moralnej, przestrzeni, w której pojawiają się pytania o to, co dobre, a c złe, co warto robić, a czego nie, co ma sens i wagę, co zaś jest nieistotne i drugorzędne (Taylor, 2001: 34).

Nawet jeśli te wartości bywają sprzeczne lub nieuświadomione, kierują one egzystencjalnym dążeniem do dobra rozumianego osobiście, a nie jako obiektywna kategoria.

Równolegle, przyglądając się aspektowi relacyjnemu, odwoływałam się do koncepcji George’a Herberta Meada (Mead, 1975: 222), który twierdził, że „ja” nie powstaje w izolacji, ale w ciągłym dialogu z „Innością”. Wiele kodów odnosiło się zatem do doświadczeń o charakterze społecznym rozumianych w perspektywie relacyjnej jako interakcje międzyludzkie nacechowane lękiem przed byciem ocenionym, będące efektem

⁴¹ <https://cbh.pan.pl/pl/narracja> , [dostęp: 7.06.2025].

konieczności dostosowywania się do oczekiwań innych oraz obciążone wewnętrznym napięciem. Narracje ujawniają nie tylko to, co jest mówione, ale i to, co pozostaje niewyraźne, strefę niemożliwości wypowiedzi, która okazuje się kluczowa dla zrozumienia społecznych uwarunkowań tożsamości.

Ambiwalencja między pragnieniem przynależności i uznania a potrzebą zachowania indywidualności jest stałym elementem tych narracji. Już na etapie kodowania otwartego wyłania się obraz tożsamości jako procesu nieustannej negocjacji, napięcia między społecznym obrazem a wewnętrznym „ja”. Momentom kryzysowym i wewnętrznym rozdarciom, które pojawiają się w wypowiedziach, poświęcone będą kolejne etapy analizy, z uwzględnieniem teorii psychospołecznych, w szczególności teorii Eriksona.

Dodatkowo, wiele kodów odzwierciedla momenty głębokiej samokrytyki, rozpadania się dotychczasowej tożsamości i doświadczeń cierpienia. W świetle refleksji Kazimierza Dąbrowskiego (Dąbrowski, 2024 :13) cierpienie to nie wyłącznie symptom bezradności, lecz potencjalnie twórczy impuls rozwojowy. Dlatego wypowiedzi osób słabosłyszących, które dotyczyły rozpadu tożsamości ochronnej albo wyczerpania strategii przybieraniem masek, zostały odczytane nie jako symptomy bezradności, lecz jako gesty inicjalne, zwiastuny procesu twórczej reorganizacji „ja”. Kodowanie otwarte było aktem uważnego słuchania i rozpoznawania wartości, które uczestnicy niekiedy wyrażali wprost, częściej jednak przemycali pod postacią obrazów, pęknięć, nieoczywistych zdań. To był etap, w którym badacz nie stawia jeszcze diagnozy, ale z pokorą towarzyszy narracji, pozwalając, by kody, jak mapy pragnień, zaczęły się wyłaniać z samego materiału, a nie z zewnętrznych oczekiwań.

Zakończenie etapu kodowania otwartego wyznacza początek kolejnych, bardziej zaawansowanych faz analizy. Należą do nich:

- grupowanie kodów pozwalające wyłonić kluczowe tematy egzystencjalne i sensotwórcze wzorce;
- organizacja kategorii sensu, czyli tworzenie złożonych map tożsamościowych doświadczeń, które umożliwiają usystematyzowanie i pogłębienie rozumienia procesów konstruowania „ja”;
- analiza i interpretacja narracji w oparciu o wybrane teorie oraz konteksty badawcze.

W następnych sekcjach pracy te etapy zostaną szczegółowo omówione.

4.2.3. Grupowanie kodów: wylanianie tematów egzystencjalnych

Po zakończeniu szczegółowego etapu kodowania nastąpił etap hierarchizacji i syntetyzowania, zwany grupowaniem kodów. Proces ten wykracza daleko poza prostą kategoryzację, ponieważ umożliwia uchwycenie i zrekonstruowanie głębszych wzorców znaczeniowych, które manifestują się w badanym materiale. Grupowanie kodów stanowiło zatem fundamentalny krok w transformacji fragmentarycznych wypowiedzi w spójne i wielowymiarowe interpretacje.

Tematy, które wyłoniły się podczas tej fazy, odnoszą się do najbardziej podstawowych wymiarów ludzkiej egzystencji, do kwestii sensu istnienia, tożsamości, autonomii, relacji społecznych oraz granic podmiotowości. Odkrycie tych tematów nie było jedynie rezultatem statystycznej częstotliwości ich występowania, lecz przede wszystkim ich semantycznej i symbolicznej wagi dla uczestników badania.

Podczas grupowania kodów szczególną uwagę zwracałam na motywy, które powracały w narracjach uczestników i które można określić jako kluczowe w budowaniu egzystencjalnej tożsamości. Należały do nich m.in.:

- wykluczenie i marginalizacja, które wyrażają nie tylko społeczne odrzucenie, ale też egzystencjalne zagrożenie spójności „ja”;
- 1. poszukiwanie sensu i rekonfiguracja tożsamości, oznaczające procesy, w których uczestnicy badania nieustannie negocjują swoją obecność i wartość w świecie, mierząc się z doświadczeniem ograniczeń i uprzedzeń;
 - dwoistość tożsamości dotycząca napięcia między autentycznym „ja” a narzuconym społecznie „ja”, gdzie ciało, język i komunikacja stają się polami konfliktu, ale i ekspresji;
 - zmaganie się z cielesnością i ograniczeniami słabosłyszenia, gdy ciało nie jest jedynie biologiczną przeszkodą, lecz również medium autokreacji i manifestacji podmiotowości.

Grupowanie kodów było procesem iteracyjnym i hermeneutycznym. Wielokrotnie powracałam do danych, poddając je krytycznej refleksji w świetle teorii egzystencjalnych: Martin Heidegger (2004) i fenomenologicznych: Maurice Merleau-Ponty (2001), uzupełnionych o perspektywy późniejszych koncepcji interpretacyjnych: Hans – Georg Gadamer (2013), Paul Ricoeur (2003, 2004, 2012), psychologiczne teorie rozwoju i dezintegracji: Erik H. Erikson (1997, 2004, 2014), Kazimierz Dąbrowski (2021)

oraz socjologiczne podejścia do podmiotowości: George Herbert Mead (1975), Charles Taylor (1985, 2001, 2012).

Wielokrotnie powracałam do danych, poddając je krytycznej refleksji w świetle wybranych teorii egzystencjalnych, fenomenologicznych i interpretacyjnych, które umożliwiały uchwycenie zarówno treści jawnych, jak i ukrytych, symbolicznych znaczeń. Podejście to miało charakter interdyscyplinarny, łącząc refleksję filozoficzną, psychologiczną oraz socjologiczną.

Inspiracją była egzystencjalna filozofia Martina Heideggera (2004), a w szczególności jego koncepcja bycia-w-świecie, zakładająca, że człowiek nie istnieje w oderwaniu od świata, lecz zawsze pozostaje z nim w relacji, zanurzony w kontekście, czasie i relacjach z innymi (Drwięga, 2012: 43). Analiza narracji w tym ujęciu umożliwiała odkrywanie głębszych sensów egzystencjalnych, związanych z doświadczeniem obecności, troski, niepokoju czy autentyczności.

Z kolei Maurice Merleau-Ponty wnosił istotne rozumienie cielesnego zakorzenienia podmiotowości. Jego fenomenologia percepcji pozwalała dostrzec znaczenia ukryte nie tylko w słowach, ale także w emocjach, milczeniu, intonacji czy sposobie mówienia. Ciało, które traktowane jest jako medium przeżywania świata stawało się ważnym źródłem sensu, który współtworzy strukturę wypowiedzi.

Istotną ramę interpretacyjną stanowiła również hermeneutyka filozoficzna Hansa-Georga Gadamera (2013), szczególnie jego pojęcie fuzji horyzontów, rozumianej jako spotkanie różnych perspektyw interpretacyjnych. Analiza wypowiedzi nie była więc wyłącznie procesem dekodowania znaczeń, ale także dialogiem między doświadczeniem uczestników a moją własną, refleksyjną postawą jako badaczki.

Pomocna okazała się również koncepcja tożsamości narracyjnej Paula Ricoeura, zgodnie z którą jednostka konstryuuje siebie poprzez opowieści o własnym życiu, utrzymując równowagę pomiędzy ciągłością a zmianą. Tożsamość, rozpięta pomiędzy stabilnym „*Idem*” a refleksyjnym „*Iipse*”, jawiła się jako dynamiczny proces samointerpretacji. Za pośrednictwem narracji uczestnicy wyrażali to, w jaki sposób poprzez język i opowieść nadają znaczenie własnemu istnieniu.

W ujęciu Charlesa Taylora tożsamość jest zawsze zakorzeniona w przestrzeni wartości i znaczeń, które nadają kierunek działaniom człowieka. Oznacza to, że rozumienie siebie nie jest możliwe bez odniesienia do horyzontu normatywnego: aksjologicznego i kulturowego. Refleksja nad wypowiedziami uczestników uwzględniała więc także ukryte orientacje moralne, przekonania i wewnętrzne zobowiązania obecne w ich narracjach.

Uzupełnieniem była koncepcja „jaźni” George’a Herberta Meada, który wskazywał na społeczne uwarunkowania tożsamości kształtującej się w relacjach, interakcjach i w dialogu z innymi. Tożsamość nie była tu rozumiana jako wewnętrzna, zamknięta struktura, lecz jako proces relacyjny i dynamiczny, kształtowany w interakcji ze światem społecznym i kulturowym.

W interpretacji wypowiedzi istotne były również psychologiczne koncepcje rozwoju tożsamości, zwłaszcza teoria Erika Eriksona oraz teoria dezintegracji pozytywnej Kazimierza Dąbrowskiego. Obie teorie uwrażliwiały na rolę kryzysów, napięć i przełomów w kształtowaniu bardziej zintegrowanej, świadomej jaźni, co okazało się szczególnie przydatne w analizie narracji dotyczących momentów granicznych, zmiany i rozwoju osobistego.

Dzięki temu możliwe stało się sformułowanie wstępnych, lecz znaczących tematów badania, które stanowią węzły scalające rozproszone narracje i kierujące dalszą analizą w stronę głębszych wymiarów tożsamości. Specyfika tego podejścia polegała na łączeniu analizy empirycznej z filozoficzną refleksją interpretacyjną. Każdy temat wyłaniał się więc nie tylko jako powtarzający się motyw, ale jako nośnik głębszego sensu egzystencjalnego, odnoszącego się do przeżywania siebie, relacji z innymi i świata. Tym samym analiza miała charakter interpretacyjny, oparty na hermeneutycznej i fenomenologicznej wrażliwości badawczej.

4.2.4. Organizacja kategorii sensu: tworzenie mapy tożsamościowych doświadczeń

Po wyłonieniu i pogrupowaniu kluczowych kodów przeprowadzono etap ich organizacji w strukturę pojęciową, którą określić można mianem mapy tożsamościowych doświadczeń. Etap ten polegał na systematycznej syntezie rozproszonych, często ambiwalentnych i złożonych znaczeń w celu wypracowania spójnego układu interpretacyjnego, umożliwiającego wielowymiarowe i całościowe odczytanie danych narracyjnych. Mapa ta jest dynamicznym modelem, który uwzględnia zarówno indywidualny wymiar przeżyć, jak i społeczny kontekst, w którym te przeżycia są osadzone.

Mapowanie doświadczeń tożsamościowych wymagało odczytania relacji między różnymi poziomami znaczenia: od szczegółowych mikroświadectw, poprzez syntetyczne kody i podkategorie, aż po szerokie, tematyczne domeny, które pozwalają na uchwycenie całościowego obrazu złożoności podmiotowości osób słabosłyszących. Kluczowe w tym

procesie było zachowanie równowagi pomiędzy szczegółowością analizy a możliwością ujęcia danych w kontekst filozoficzny i społeczny.

W rezultacie powstała wielowarstwowa mapa (szczegółowo omówiona jest w kolejnym rozdziale), w której wyodrębniłam następujące, fundamentalne tematy tożsamościowe:

1. Projekt

Tożsamość osoby słabosłyszącej nie jest stanem, lecz projektem podlegającym nieustannej rekonstrukcji. Osadzona w realiach liminalności „ja”, czyli doświadczeniu ciągłego bycia pomiędzy różnymi stanami tożsamości, np. między światem słyszących a światem osób z ubytkiem słuchu, kształtuje się poprzez dialog z technologią (taką jak aparat słuchowy), językiem, ciałem oraz innymi ludźmi. Liminalność oznacza niestabilność, płynność granic oraz konieczność codziennego negocjowania swojej pozycji i sposobu bycia. W tym kontekście tożsamość jest strukturą znaczeń, które powstają i zmieniają się w relacji z otoczeniem społecznym i kulturowym. „Stany tożsamości” można rozumieć jako różne momenty tej ciągłej rekonstrukcji, w których jednostka balansuje między różnymi światami i doświadczeniami, nieustannie interpretując i reinterpreterując siebie. W ten sposób słabosłyszenie nie tyle ogranicza, co staje się punktem wyjścia do autorefleksji i twórczego budowania siebie.

2. Wspólnota

Wspólnota działa jako przestrzeń formowania, uznania i/lub wykluczenia, a więc jako kontekst, w którym kształtowana jest tożsamość jednostki oraz jej społeczna widzialność. W relacjach z grupą jednostka może odnaleźć akceptację, zrozumienie i poczucie przynależności, ale może też stać się obiektem wykluczenia, niezrozumienia czy stygmatyzacji, zwłaszcza w sytuacji, gdy nie wpisuje się w dominujące normy komunikacyjne, kulturowe czy społeczne. Przynależność nie ma charakteru trwałego ani oczywistego, jest dynamiczna, podlega ciągłej renegocjacji i przedefiniowaniu w zależności od kontekstu, doświadczeń jednostki oraz jej własnych decyzji tożsamościowych. Może być przeżywana ambiwalentnie, łącząc w sobie jednocześnie pragnienie integracji i poczucie odrębności, bezpieczeństwa i wyobcowania. Mimo tej złożoności, wspólnota często staje się istotnym źródłem siły, poczucia sprawczości oraz emocjonalnego oparcia, przeciwwagą dla doświadczeń izolacji, osamotnienia czy marginalizacji.

3. Estetyka jako narzędzie autokreacji tożsamości osób słabosłyszących

Estetyka, rozumiana jako obszar wrażliwości na piękno, formę i zmysłowe doświadczanie świata, staje się alternatywnym językiem ekspresji tam, gdzie komunikacja werbalna okazuje się niewystarczająca. Język migowy, ruch, gest, kolor, a także estetyczne aspekty codzienności, np. dobór barw aparatów słuchowych, elementy stylizacji ciała czy wizualna kompozycja obecności w mediach społecznościowych tworzą wizualny repertuar wyrazu, który umożliwia jednostce kreowanie siebie w sposób poza-dźwiękowy. Wybory estetyczne nie tylko służą manifestowaniu tożsamości, lecz także stają się narzędziem jej aktywnego konstytuowania. Tym samym estetyka jawi się jako przestrzeń autokreacji, afirmacji podmiotowości oraz budowania sensu poza dominującym porządkiem audytywnym.

4. Pamięć i mechanizmy psychiczne: wpływ traumatycznych doświadczeń na konstrukcję tożsamości

Pamięć, zwłaszcza ta związana z traumą wykluczenia, odgrywa kluczową rolę w procesach kształtowania tożsamości. Ma często charakter nielinearny, fragmentaryczny i afektywny, niosąc ślady zranienia. Wspomnienia nie zawsze tworzą spójną narrację, lecz powracają jako rozproszone obrazy i emocje, domagające się nowej interpretacji. Mechanizmy psychiczne służą zarówno ochronie integralności „ja”, jak i jego odbudowie. Proces ten wiąże się z odzyskiwaniem głosu – rozumianego jako zdolność do autentycznego wyrażania siebie. Głos staje się formą widzialności, środkiem przekształcania milczenia w komunikację oraz narzędziem uzyskiwania rozpoznania. W tym ujęciu pamięć nie tylko dokumentuje stratę, lecz może również inicjować przemianę i wzmocnienie tożsamości.

5. Od marginalizacji do sprawczości: tożsamość osoby słabosłyszącej w kontekście wyzwań społecznych i egzystencjalnych

Proces kształtowania tożsamości osoby słabosłyszącej często wiąże się z koniecznością przejścia od pozycji marginalizacji, niewidzialności lub dostosowywania się, ku bardziej autonomicznej i sprawczej roli podmiotu. Tożsamość nie jest tu stanem, lecz dynamicznym procesem, w którym jednostka zyskuje możliwość redefiniowania siebie i swoich relacji ze światem społecznym. Sprawczość przejawia się zarówno w działaniach edukacyjnych,

artystycznych czy aktywistycznych, jak i w codziennych, subtelnych gestach, tj. świadome eksponowanie aparatu słuchowego, artykułowanie własnych potrzeb komunikacyjnych czy stawianie granic. Tego rodzaju wybory stają się formą negocjowania miejsca w społeczeństwie oraz narzędziem budowania widzialności i godności.

6. Konflikty i napięcia osób słabosłyszących w kształtowaniu tożsamości

Wewnętrzne rozdarcia między potrzebą przynależności a zachowaniem odmienności są kluczowym aspektem tożsamości osób słabosłyszących. Konflikt ten przejawia się w napięciach między widzialnością a ukryciem, które jednostka musi na co dzień balansować. Takie napięcia mają wymiar zarówno społeczny, jak i egzystencjalny, wymagając ciągłej renegocjacji własnej pozycji. W efekcie powstają hybrydowe formy tożsamości: złożone, niejednoznaczne, łączące elementy przynależności i wyobcowania. Osoby słabosłyszące funkcjonują niejako „pomiędzy” światami słyszących i niesłyszących, łącząc w sobie ciszę i dźwięk, widzialność i niewidzialność. Ta ambiwalencja tworzy przestrzeń dla wyzwań, ale też dla kreatywnego kształtowania siebie. Wymaga to od jednostki dużej elastyczności i zdolności adaptacyjnych.

7. Maskowanie odmienności: strategie przetrwania osób słabosłyszących w społeczeństwie

Maskowanie rozumiane jest jako przystosowawcza strategia ukrywania cech odmiennych, mająca na celu minimalizowanie ryzyka wykluczenia i stygmatyzacji. Choć może przynosić krótkotrwałe poczucie bezpieczeństwa i komfortu w kontaktach społecznych, w dłuższej perspektywie skutkuje poczuciem alienacji oraz napięciami wewnętrznymi. Praktyka ta często prowadzi do utraty autentyczności i rozwarstwienia tożsamości, gdy jednostka zmuszona jest do ukrywania ważnych aspektów siebie. Osoby słabosłyszące uczą się więc świadomie zarządzać widocznością swojej tożsamości, dostosowując ją do wymagań i norm różnych kontekstów społecznych. Maskowanie staje się zatem formą negocjacji pomiędzy potrzebą przynależności a zachowaniem własnej odrębności. Ta strategia wymaga dużej elastyczności i jest źródłem zarówno ochrony, jak i frustracji. W efekcie kształtuje specyficzne doświadczenia egzystencjalne i społeczne, które wpływają na sposób postrzegania siebie i przez innych.

8. Ciało, komunikacja i dynamika przemocy symbolicznej w doświadczeniach osób słabosłyszących

Ciało osoby słabosłyszącej to nie tylko biologiczny organizm, lecz także nośnik społecznych znaczeń i relacji władzy. Zgodnie z koncepcją Pierre'a Bourdieu (Bourdieu, Passerom 2006: 13), ciało nosi ślady habitusu - trwałych dyspozycji kształtowanych przez doświadczenia społeczne, które wpływają na sposób wyrażania siebie i odbiór przez innych. U osób słabosłyszących, szczególnie noszących widoczne aparaty słuchowe, cielesność podlega ocenie zgodnej z dominującymi normami „normalności” i „pełnosprawności”. Widoczność aparatu staje się symbolem różnicy, często obciążonym stygmatem, wywołującym społeczne reakcje, od ciekawości po wykluczenie. Ta symboliczna oznaka nie jest naturalna, lecz wynika z kulturowych uwarunkowań i mechanizmów przemocy symbolicznej, które Bourdieu opisuje jako społeczne reprodukcje norm i wartości. W efekcie osoby słabosłyszące uczą się dostosowywać ciało i sposób komunikacji do oczekiwań społecznych, niekiedy poddając się konformizmowi, innym razem świadomie się im sprzeciwiając. Jednak ciało nie jest tylko biernym nośnikiem tych znaczeń – może też stać się przestrzenią oporu, renegotiacji i wyrażania tożsamości, gdzie aparat słuchowy symbolizuje nie tylko deficyt, ale także przynależność i indywidualną ekspresję. Takie doświadczenie to dynamiczne napięcie między presją norm społecznych a aktywną sprawczością jednostki.

9. Epistemiczne wykluczenie: granice wiedzy i marginalizacja osób słabosłyszących

Osoby słabosłyszące doświadczają wykluczenia nie tylko społecznego i komunikacyjnego, lecz także epistemicznego, czyli ograniczonego dostępu do wiedzy i uczestnictwa w procesach poznawczych. Epistemiczne wykluczenie wynika z dominacji normatywnych systemów poznawczych, które opierają się na założeniach pełnej sprawności słuchowej, języka mówionego oraz linearnych form przekazu informacji. Te systemy, obecne w edukacji, nauce i mediach, nie uwzględniają różnorodnych sposobów percepcji i ekspresji osób słabosłyszących. W efekcie ich kompetencje poznawcze nie są dostrzegane ani wspierane przez instytucje, co ogranicza ich udział w życiu społecznym i edukacyjnym. Brak odpowiednich tłumaczeń, transkrypcji czy warunków akustycznych potęguje ten problem. Mimo to osoby słabosłyszące rozwijają alternatywne formy poznania oparte

na wzroku, ruchu, gestach i przestrzeni. Te sposoby, choć niedoceniane, stanowią równorzędną i wartościową formę konstruowania rzeczywistości. Jednak w fonocentrycznym świecie pozostają często niewidoczne, co utrwala epistemiczne wykluczenie.

10. Technologiczne mediacje codzienności w doświadczeniu osób słabosłyszących

Technologia nie pełni jedynie funkcji wsparcia codziennego funkcjonowania osób słabosłyszących, lecz aktywnie współtworzy ich tożsamość. Aparaty słuchowe, implanty czy specjalistyczne aplikacje stają się nie tylko praktycznymi narzędziami, ale integralną częścią życia, która wpływa na sposób postrzegania siebie i relacje z otoczeniem. Wpływają na poczucie przynależności do różnych społeczności oraz na poziom sprawczości, umożliwiając bardziej samodzielne i aktywne uczestnictwo w życiu społecznym. Technologia pozwala przekraczać bariery komunikacyjne i społeczne, otwierając nowe możliwości interakcji. Jednocześnie rodzi pytania dotyczące zależności od urządzeń oraz ich roli w kształtowaniu tożsamości czy są jedynie pomocą, czy też stanowią element definiujący „ja”. W ten sposób technologia staje się przestrzenią negocjacji między autonomią a wsparciem, wpływając na doświadczenia codzienności i sposoby bycia w świecie.

11. Przebudźcowanie i wstyd

Nadmiar bodźców, chaos komunikacyjny oraz presja aktywnego uczestnictwa w różnych sferach życia prowadzą do chronicznego zmęczenia, nasilającego się stresu oraz pogłębiającego się poczucia wykluczenia społecznego. W takich warunkach wstyd przyjmuje funkcję emocji centralnej, która organizuje zarówno wewnętrzne przeżycia, jak i zewnętrzne relacje z innymi ludźmi. Może objawiać się poprzez emocjonalne zamrożenie, izolację czy wycofanie się z kontaktów społecznych, ograniczając możliwość pełnego uczestnictwa w życiu wspólnoty. Jednak świadomość tych trudnych doświadczeń nie zawsze prowadzi do rezygnacji, często staje się bodźcem do refleksji i transformacji własnej tożsamości. Dzięki temu osoby doświadczające wykluczenia zaczynają świadomie negocjować swoje miejsce w świecie, redefiniując siebie i swoje relacje społeczne. Ten proces wymaga zarówno odwagi, jak i wsparcia, a także otwartości na nowe formy bycia

i uczestnictwa. W efekcie, pomimo trudności, może on prowadzić do umocnienia poczucia sprawczości i autentyczności.

W kolejnych paragrafach zaprezentuję szczegółowe omówienie poszczególnych tematów wyłonionych w toku analizy tematycznej. Każdy z nich zostanie zaprezentowany w odniesieniu do doświadczeń osób badanych oraz w kontekście uwarunkowań społeczno-kulturowych, które wpływają na kształtowanie tożsamości. Takie podejście pozwoli uchwycić wielowymiarowy proces negocjowania przez osoby słabosłyszące swojej pozycji i sensu istnienia w różnych kontekstach społecznych. Analiza ta umożliwi wgląd w złożoność i dynamikę procesów tożsamościowych, które przebiegają na styku indywidualności i wspólnoty. Dzięki temu możliwe będzie ukazanie, jak uczestnicy badania adaptują się, opierają lub wykraczają poza narzucone im role i schematy, a także jak budują swoje poczucie przynależności i sprawczości.

4.3. Tożsamość osób słabosłyszących: wyniki analizy tematycznej

Zdaniem Baumana (2003), Ricoeura (2003), Taylora (2012) oraz Meada (1975), współczesne badania nad tożsamością skupiają się na jej egzystencjalnym wymiarze, podkreślając złożoność i płynność doświadczeń jednostkowych. Tożsamość nie jest już traktowana jako trwała i jednolita struktura, lecz jako proces dynamiczny, w którym podmiot nieustannie negocjuje swoje miejsce w świecie. W ten sposób podkreśla się, że indywidualne doświadczenie wymyka się schematycznym, uniwersalnym modelom, a tożsamość jest konstruowana w relacjach społecznych i kulturowych, co czyni ją niejednoznaczną i zmienną.

...odkrywamy tożsamość, gdy nie jest już dana, lecz zadana. Gdy trzeba ją dopiero osiąść, gdy nie da się jej osiąść raz na zawsze, ale trzeba ją brać w posiadanie wciąż na nowo, za każdym razem wybierając z innego zestawu możliwości, o jakim wiadomo, że się będzie zmieniał, ale nie wiadomo w jakim kierunku. „Odkrywam” tożsamość, gdy to ja, jednostka wybierająca i ponosząca konsekwencje swych wyborów, okazuję się jedynym ciągłym punktem odniesienia w potoku znikąd się pojawiających i w nicosć powracających wyzwań, szans, możliwości, pokus, grózb i recept na życie. (Bauman, 2003: 18)

W przypadku osób słabosłyszących jest to szczególnie widoczne w ich doświadczeniu „pomiędzy światami” słyszących i niesłyszących. To miejsce „między światami” jest szczeliną w hegemonicznych dyskursach, jest przestrzenią intensywnej samoświadomości i jednocześnie epistemicznego niedopasowania.

Kondycja osób słabosłyszących jawi się jako szczególnie wyrazisty przykład pewnej peryferyjności, ponieważ osadza podmiot w sytuacji zmysłowej nieoczywistości: pomiędzy słyszeniem a jego brakiem, pomiędzy komunikowaniem a domyślnym wykluczeniem z obiegu znaczeń.

To właśnie w tej przestrzeni, zlokalizowanej na styku cielesności, technologicznego wspomagania i językowej interwencji ujawnia się napięcie pomiędzy normatywną definicją uczestnictwa a rzeczywistością wycofania, fragmentaryzacji i niepełnej obecności. Osoba słabosłysząca doświadcza świata przez pryzmat zmysłowej ambiwalencji, w której aparat słuchowy lub implant nie są jedynie narzędziami technicznymi, ale mediującymi elementami tożsamości, zawieszonymi pomiędzy „naturalnym” a „sztucznym”. Równolegle, język, główne medium relacyjności staje się zarówno instrumentem ekspresji, jak i barierą, w której napięcie pomiędzy milczeniem a słyszalnością nabiera wymiaru egzystencjalnego.

Analiza prowadzona w niniejszym opracowaniu przyjmuje za punkt wyjścia te właśnie pęknięcia: nie traktuje słabosłyszenia jako ograniczenia do przezwyciężenia, lecz jako zakłócenie epistemologicznego porządku, który wymaga innej czułości, wobec tego, co fragmentaryczne, nieciągłe, a czasem niewyraźne. U podstaw tej refleksji leży przekonanie, że tożsamość nie konstryuuje się mimo tych szczelin, lecz właśnie w nich, w braku ciągłości, w ambiwalencji znaczeń, w milczeniu rozpiętym pomiędzy przeszłością a możliwością przyszłego głosu.

W tym kontekście, słabosłyszenie zostaje przesunięte z pola diagnozy medycznej w obszar hermeneutyki: jako sposób rozumienia siebie i świata, który domaga się innych ram opisu, dopuszczających wieloznaczność, opóźnienie zrozumienia, przerwę w komunikacji. Tożsamość staje się tu nie tyle rezultatem statycznego określenia kim jestem, ile nieustającym ruchem pomiędzy tym, co cielesne a tym, co symboliczne, między tym, co intymne, a tym, co społecznie uregulowane. Podmiot słabosłyszący nie jest już jedynie figurą braku, ale nosicielem szczególnej wrażliwości, podmiotem liminalnym, który otwiera przestrzeń dla nowej filozofii różnicy.

Pojęcie liminalności wywodzi się z antropologii i po raz pierwszy zostało użyte przez francuskiego badacza Arnolda van Gennepa w pracy *Obrzęd przejścia* z 1909 roku. Analizując rytuały przejścia w różnych kulturach, van Gennep zauważył, że ich struktura opiera się zazwyczaj na trzech kolejnych etapach:

1. oddzieleniu jednostki od dotychczasowego stanu (separacja);
2. fazie przejściowej (liminalności);
3. ponownym włączeniu w nowe ramy społeczne (agregacja).

To właśnie środkowa faza przejściowa (liminalność) stanowiła dla van Gennepa kluczowy moment transformacji. W tym czasie jednostka znajduje się poza ustalonym porządkiem, „na progu” nowej tożsamości czy pozycji społecznej. Nie należy już do poprzedniego stanu, ale jeszcze nie przynależy do nowego. Oznacza to stan pewnej nieokreśloności, zawieszenia, w którym normy ulegają zawieszeniu, a rola społeczna pozostaje płynna. Z perspektywy antropologa liminalność jest chwilowa, przejściowa i przygotowuje grunt pod zmianę, która zostanie utrwalona w końcowej fazie obrzędu (van Gennep, 2006: 30)

Każda zmiana w życiu jednostki zawiera współoddziaływanie sfery profanum i sfery sacrum, interakcje, które podlegają porządkowaniu i kontroli, by społeczeństwo na tym nie ucierpiało. Sam fakt istnienia narzuca konieczność sukcesywnego przechodzenia z jednej społeczności do drugiej z jednej sytuacji społecznej do kolejnej w taki sposób, że życie jednostki staje się serią etapów, których początek i koniec tworzą zamkniętą całość o niezmiennym porządku: narodziny dojrzałość społeczna, małżeństwo, rodzicielstwo no, awans klasowy, specjalizacja zawodowa, śmierć każdemu z tych etapów towarzyszą ceremonie. I cel jest niezmienny: przeprowadzić jednostkę z jednego ściśle określonego stanu do drugiego – również ściśle zdefiniowanego. A skoro cel jest ten sam, to i środki są bardzo podobne, jeśli nie identyczne. Jednostka zaś radykalnie się zmienia, ponieważ ma za sobą szereg etapów i granic (van Gennep, 2006: 30).

W przypadku osób słabosłyszących mechanizm ten ulega zaburzeniu, ponieważ ich biografie często nie wpisują się w społecznie utrwalone modele przechodzenia między kolejnymi etapami życia. Brak wyraźnych ram tożsamościowych, ani pełnej przynależności do świata osób słyszących, ani do społeczności Głuchych sprawia, że procesy zmian życiowych nie są wspierane przez jednoznaczne rytuały przejścia. W rezultacie osoby słabosłyszące mogą pozostawać w stanie przedłużonej nieokreśloności społecznej, bez jasnego potwierdzenia zmiany statusu czy roli. Ich przejścia życiowe często nie zostają symbolicznie zauważone ani społecznie uznane, co utrudnia ich pełne zakorzenienie w strukturach wspólnoty.

W późniejszych dekadach koncepcja liminalności zyskała nowe znaczenia za sprawą brytyjskiego antropologa Victora Turnera (1969). W jego interpretacji liminalność nie ogranicza się wyłącznie do rytuałów inicjacyjnych czy religijnych, tylko staje się zjawiskiem o uniwersalnym charakterze, obecnym również w nowoczesnych społeczeństwach. Turner dostrzegał w niej nie tylko stan przejścia, lecz także moment społecznej destabilizacji, w którym jednostki lub grupy wyłamują się ze struktur i porządków, będąc tymczasowo poza ustalonymi kategoriami. To właśnie w tej przestrzeni, zdaniem Turnera, może pojawić się *communitas* – intensywne, spontaniczne poczucie wspólnoty i równości między osobami współdzielącymi stan liminalny.

Zastosowanie tej koncepcji do sytuacji osób słabosłyszących pozwala lepiej zrozumieć ich złożone doświadczenie społeczne i tożsamościowe. Osoby te niejednokrotnie

funkcjonują w przestrzeni „pomiędzy” – nie w pełni przynależą do świata osób słyszących, ze względu na bariery komunikacyjne i brak dostępności, ale często również nie są utożsamiane (ani nie utożsamiają się same) z Głuchą społecznością, która posługuje się językiem migowym i posiada odrębną kulturę. Taki stan zawieszenia, nieprzynależności do żadnej z dwóch wyraźnie zarysowanych grup, nosi wyraźne cechy liminalności. Nie jest to jednak faza tymczasowa, jak w rytuałach opisywanych przez van Gennepa, lecz może mieć charakter długotrwały lub nawet stały.

W tym kontekście pojęcie liminalności zyskuje nowe znaczenie, staje się narzędziem analizy sytuacji, w której nieprzystosowanie systemu społecznego (np. edukacji, rynku pracy czy przestrzeni kulturowej) do potrzeb i sposobów komunikowania się osób słabosłyszących skutkuje ich symbolicznym i realnym wykluczeniem. Równocześnie jednak, zgodnie z propozycją Turnera, z takiego zawieszenia może rodzić się alternatywna wspólnotowość: osoby słabosłyszące, dzieląc podobne doświadczenia marginalizacji, mogą budować własne formy *communitas*, oparte na wzajemnym zrozumieniu, współpracy i redefinicji tożsamości poza binarnym podziałem „słyszący–niesłyszący”.

Performatyka i krytyka artystyczna odnosi liminalność nie tylko do zjawisk o charakterze rytuału, ale do wszystkich działań ludzkich, które z racji ich istnienia są rozumiane jako coś, co jest pomiędzy, co staje się stanem zawieszonym w czasie, wyrwanym z jednych, a jeszcze nieosadzonym w nowych kontekstach, zatem wiąże się z ruchem i zmianą (Łarionow, 2024: 162, [podkr. D.K])

W ujęciu tym osoba słabosłysząca nie jawi się jako figura deficytu. Jest ona podmiotem dynamicznym, funkcjonującym na styku kategorii normatywnych (np. modele komunikacyjne, oparte na słyszeniu i mowie, jednocześnie marginalizujące osoby słabosłyszące), kulturowych (np. stereotypy dotyczące słyszenia jako normy) i cielesnych (np. używanie aparatów słuchowych jako przedłużenia zmysłu słuchu). Jej pozycja „pomiędzy” nie jest jedynie stanem przejściowym, lecz aktywnym polem znaczeń, w którym ujawnia się możliwość redefinicji tożsamości, komunikacji i cielesności. Liminalność jest metaforą zawieszenia jak również przestrzenią sprawczości i transformacji, która wyzwala nowe sposoby myślenia o różnicy.

4.3.1. Projekt

Temat nazwany projektem dotyczy idei świadomego kształtowania własnej tożsamości przez osoby słabosłyszące jako procesu twórczego, dynamicznego i wielowymiarowego, który pozwala jednostce nie tylko adaptować się do świata, lecz także aktywnie go współtworzyć poprzez reinterpretację własnego doświadczenia. Tożsamość w tym ujęciu nie jest czymś statycznym, raz na zawsze uformowaną strukturą wewnętrzną, ale projektem,

który jest otwarty, relacyjny i podatny na ciągłe negocjacje. Projekt tożsamościowy nie zakłada jednorazowego aktu samookreślenia, ale trwanie w procesie, czyli nieustanną rekonstrukcję siebie w odpowiedzi na zmienne warunki egzystencji, na relacje z innymi, na historyczność, cielesność i technologiczną mediację. W tym kontekście czas jest istotnym komponentem konstruowania tożsamości słabosłyszącej. Mamy tu do czynienia z trajektorią, procesem podlegającym rytmowi zmian, przekształceń i punktów zwrotnych. Osoba słabosłysząca może wielokrotnie przerywać i wznowiać proces samookreślenia, przy czym momenty zmiany technologii wspierających słyszenie, przejścia między grupami społecznymi oraz doświadczenia kryzysowe stanowią potencjalne impulsy do rekonstrukcji tożsamości.

Projekt „ja” to nie tyle zadanie do jednorazowego wykonania, ile proces ciągłej samokonstytucji, ruchu ku spójności wewnętrznej i uznaniu w oczach innych, który wymaga odwagi, elastyczności oraz twórczego.

Tożsamość w tym ujęciu nie jest dana, lecz wytwarzana, nieustannie rekonstruowana w odpowiedzi na relacje z otoczeniem, własne przeżycia i doświadczenia graniczne. Z perspektywy filozofii egzystencjalnej, inspirowanej choćby myślą Maurice'a Merleau-Ponty'ego, słabosłyszenie może być również rozumiane jako sposób istnienia cielesnego, który nie tyle ogranicza, co otwiera na nowe formy relacyjności. Ciało jest tutaj warunkiem poznania: „słabe słyszenie” wskazuje na odmienny sposób doświadczania obecności innych: ich głosów, emocji, gestów i milczeń. W tym sensie osoba słabosłysząca jest ujmowana jako refleksyjna, twórcza podmiotowość, zdolna do krytycznej reinterpretacji własnych warunków egzystencjalnych i komunikacyjnych.

Podsumowując, temat ten dotyczy nie tylko świadomego i kreatywnego kształtowania tożsamości przez osoby słabosłyszące, ale również szerszego pytania o naturę tożsamości jako projektu, czegoś, co nigdy nie jest skończone, lecz zawsze będące w ruchu. Jedną z osób słabosłyszących, dzieląc się swoim doświadczeniem, oddaje złożoność i wielowarstwowość procesu samookreślenia, podkreślając, jak zmiany technologiczne i społeczne wpływają na jego ciągłość i dynamikę. W podsumowaniu dodała:

Jestem jak Bob Budowniczy (Narracja 19).

Odwołanie do postaci kultury popularnej, która znana jest z rozwiązywania problemów i ciągłego konstruowania, pełni tu funkcję metafory egzystencjalnej. Podmiot określa siebie przez zdolność do działania, tworzenia, składania siebie w całość, dzień po dniu. W tym duchu pada również druga, dopełniająca wypowiedź:

Jestem taka jaka zdążę się zbudować na kolejny dzień (Narracja 19).

Obie wypowiedzi ukazują tożsamość jako nieustanny projekt „na tu i teraz”, warunkowany bieżącym kontekstem, emocjonalną dostępnością, możliwościami fizycznymi. Podmiot nie tyle odpowiada na pytanie „kim jestem?”, ile zadaje to pytanie wciąż na nowo, świadom swojej niepełności, ale jednocześnie sprawczy.

Osoby słabosłyszące jako podmioty funkcjonujące na przecięciu ciszy i dźwięku, normy i inności, technologii i cielesności ukazują poprzez swoje doświadczenie, że tożsamość nie jest czymś, co się ma, lecz czymś, co się robi, negocjuje, przetwarza. W tym ujęciu staje się ona aktem oporu i możliwości, ruchem ku przyszłości, który nigdy się nie kończy.

4.3.2. Wspólnota

Wspólnota jako przestrzeń formowania tożsamości jednostki jest jednym z najważniejszych aspektów egzystencji człowieka. Dla osób słabosłyszących, funkcjonujących na styku dwóch światów, słyszających i głuchych, wspólnota nabiera szczególnego znaczenia. Nie jest ona jedynie zbiorem ludzi o podobnych cechach, lecz dynamiczną, symboliczną strukturą, w której konstytuuje się sens życia jednostki, jej przynależność, godność i zdolność do samookreślenia. Filozoficzna refleksja nad wspólnotą pozwala uchwycić jej egzystencjalny wymiar: człowiek nie tyle wybiera przynależność do wspólnoty, ile raczej w niej zostaje odnaleziony, rozpoznany, uznany i dopiero poprzez to uznanie może rozpoznać samego siebie.

Osoby słabosłyszące od najwcześniejszych lat konfrontują się z napięciem między własnym doświadczeniem a dominującymi normami komunikacyjnymi i społecznymi. Świat oparty na dźwięku, mowie i słyszalności jest jednocześnie światem częściowego wykluczenia. Z perspektywy egzystencjalnej rodzi to poczucie inności, ale niekoniecznie inności negatywnej. To właśnie w tej inności możliwe jest utworzenie wspólnoty doświadczenia, która staje się oparciem egzystencjalnym w czasach izolacji. Wspólnota słabosłyszących jawi się tu jako przestrzeń równości w różnorodności, jest to miejsce, w którym nie trzeba udowadniać swojej „normalności”, można w pełni być sobą.

Wspólnoty to nie tylko konteksty społeczne, ale także struktury znaczeń. To właśnie w nich jednostka wchodzi w opowieści, które pozwalają zrozumieć świat i siebie w nim. Dla osób słabosłyszących, wspólnota rodzinna, edukacyjna czy tworzona w ramach środowiskowych projektów, często staje się przestrzenią inicjacji, w której tożsamość zostaje nazwana, potwierdzona i symbolicznie ustanowiona. Przykładowo, uczestnictwo w turnusach

rehabilitacyjnych czy obozach dla osób z niepełnosprawnościami może być nie tylko wydarzeniem integracyjnym, lecz także rytuałem przejścia, momentem, w którym jednostka doświadcza bycia zauważoną, zrozumianą i przyjętą do wspólnoty. Takie momenty inicjacji mogą się powtarzać. W ciągu życia jednostka może wielokrotnie doświadczać reaktywacji relacji wspólnotowych i ponownego odkrywania siebie w grupie.

Wspólnota nie tylko dostarcza struktur tożsamości, ale także pełni funkcję terapeutyczną. Stanowi bezpieczną przestrzeń, w której doświadczenie marginalizacji zostaje przekształcone w doświadczenie afirmacji. Przynależność do grupy osób o podobnych doświadczeniach pozwala wykreować znaczenia wspólnotowe, stać się uczestnikiem historii, która posiada sens. Jednostka przestaje być „inna” i „obca” staje się członkiem wspólnoty, której wspólna opowieść scala to, co uległo egzystencjalnemu rozpadowi.

Była to pewnego rodzaju terapia dla mnie, bo nie czułam się z tym sama i wiedziałam, jak inni radzą sobie z tym (Narracja 11).

Wspólnota identyfikacji przekształca poczucie wyobcowania w siłę i pomaga odbudować poczucie własnej wartości. Nie bez znaczenia jest również rola pokoleniowa wspólnoty. Dziedziczenie doświadczeń słabosłyszenia, np. obecność innych członków rodziny z podobnym problemem może stać się fundamentem budowania tożsamości.

Moja mama jest słabosłysząca tak jak ja, natomiast mój tata jest słyszący. Mam dwóch starszych braci, którzy również są słabosłyszący. W mojej tej rodzinie każdy był wyrozumiały dla innych, jeśli chodzi o niedosłuch. Gdy trzeba było prosić o powtórzenie nie było z tym problemu. Każdy był przyzwyczajony do głosu każdego z członków rodziny...[.] Jeśli ktoś nie miał aparatu, to prosiło się tą osobę o założenie go, jeśli chciało się przekazać jakąś wiadomość (Narracja 8).

Tego rodzaju wspólnota wzmacnia poczucie zrozumienia i przynależności już od najwcześniejszych lat. Tożsamość nie rozwija się więc w próżni, lecz w konkretnym krajobrazie relacji, gestów, historii i języka. Osoby słabosłyszące często doświadczenia również momentów, w których ich relacja z grupą zostaje na nowo ustanowiona. Powrót do wspólnoty, np. po okresie wycofania może być zaskakującym odkryciem „straconego czasu” i jednocześnie impulsem do redefinicji samego siebie. Wspólnota staje się wtedy nie tylko lustrem tożsamości, ale też jej twórczym źródłem, umożliwiającym nowy początek.

Proces przynależności nigdy nie jest jednoznaczny. W tle wspólnotowych doświadczeń kryje się zawsze napięcie między jednostką a kolektywem. Dla osób słabosłyszących może to oznaczać konieczność ciągłego balansowania między pragnieniem samodzielności a potrzebą przynależności. Z jednej strony, pragną być traktowane

indywidualnie, bez stereotypów i uproszczeń. Z drugiej strony, to właśnie wspólnota oferuje doświadczenie zrozumienia, komunikacyjnej ulgi, solidarności tożsamościowej.

To ambiwalentne doświadczenie nie musi być jednak źródłem cierpienia, może prowadzić do twórczej dialektyki, w której jednostka odkrywa swoją niepowtarzalność właśnie dzięki relacjom z innymi.

Wspólnoty osób słabosłyszących nierzadko tworzą przestrzeń integracji między grupami: słyszącymi i niesłyszącymi. Spotkanie tych światów, o ile nie przebiega na zasadzie asymilacji czy dominacji jednej z grup, może prowadzić do wspólnego działania, opartego na równości i wzajemnym uznaniu. Takie doświadczenia, jak chociażby współpraca

w projektach społecznych, działania artystyczne czy wspólne inicjatywy edukacyjne, wzmacniają poczucie podmiotowości uczestników. Wspólnota pełni w tym kontekście funkcję medium tożsamościowego: umożliwia jednostce wyrażenie siebie poprzez działania na rzecz innych, nadając osobistym ograniczeniom sens i przekształcając je w wartość społeczną.

Wspólnotowe doświadczenie osób słabosłyszących może również ukształtować się na poziomie symbolicznym poprzez rytuały, znaki, wspólne kody komunikacyjne. Język migowy, gesty, spojrzenia, mimika - wszystko to staje się nie tylko narzędziem porozumienia, ale także wyrazem tożsamości. Komunikacja w obrębie wspólnoty nie ogranicza się do przekazywania informacji, lecz niesie ze sobą głębokie emocjonalne znaczenie, jest wyrazem obecności, uznania, troski nadającej wartość relacji międzyludzkiej.

Tęsknota za wspólnotą, tak często wyrażana przez osoby słabosłyszące, nie musi być postrzegana wyłącznie jako skarga, lecz jako impuls egzystencjalny, czyli wyraz dążenia do pełni i odnalezienia swojego miejsca w świecie, który bywa obcy i nieprzyjazny.

Pragnienie bycia częścią grupy, poszukiwanie podobieństwa, odnajdywanie sensu w relacjach świadczy o tym, że wspólnota jest nie tylko strukturą społeczną, ale także podstawowym wymiarem ludzkiej egzystencji. Człowiek nie może być w pełni sobą w izolacji; potrzebuje Innego, aby siebie zrozumieć, potrzebuje grupy, aby wyrazić swoją tożsamość.

Z filozoficznego punktu widzenia, wspólnota jawi się jako odpowiedź na pytanie o sens istnienia w świecie, w którym jednostka nieustannie doświadcza rozszczępienia i niepewności. W przypadku osób słabosłyszących to rozszczępienie ma charakter nie tylko komunikacyjny, ale też ontologiczny, między światem dźwięku a światem ciszy, między

widzialnym a niewidzialnym, między słyszalnym a tym, co wykluczone z głosu. Wspólnota pozwala te napięcia przeżyć, przekształcić i co najważniejsze, nadać im sens. Dlatego nie jest ona luksusem, lecz warunkiem możliwości bycia sobą.

Wspólnota dostarcza opowieści i znaczeń, które pomagają człowiekowi zrozumieć siebie i swoją historię. W grupie mogą współistnieć różne tożsamości, a mimo różnic możliwe jest wzajemne uznanie i poczucie równości.

W takich chwilach ujawnia się prawdziwa wartość wspólnoty, nie jako abstrakcyjnego pojęcia, lecz jako realnego doświadczenia bycia widzianym, słyszany i przyjętym.

Dla wielu osób, zwłaszcza tych żyjących na obrzeżach dominujących narracji, wspólnota staje się przestrzenią odzyskiwania głosu, godności i sensu. To właśnie tam, wśród innych, można na nowo ułożyć własną historię, nie w izolacji, a w dialogu.

4.3.3. Estetyka: piękno jako narzędzie autokreacji tożsamości osób słabosłyszących

Estetyka rozumiana jako zdolność do dostrzegania piękna i nadawania czemuś pięknej formy odgrywa kluczową rolę w kształtowaniu tożsamości osób słabosłyszących. To właśnie ta umiejętność pozwala redefiniować to, co estetyczne: tam, gdzie dla osób słyszących piękny jest dźwięk, dla osób słabosłyszących piękne stają się obraz, gest, symbol czy faktura.

Osoby słabosłyszące przypisują estetyczną wartość kolorom, fakturom i emocjom zamiast dźwiękom. Estetyka w powyższym rozumieniu umożliwia bycie w świecie, w którym dominują modalności wizualne, kinestetyczne i dotykowe.

W jednej z badanych narracji respondentka opisuje sytuację, w której przypadkowy kontakt z telewizyjnym pokazem mody zapoczątkował głęboką fascynację światem wizualnym:

Jak byłam dzieckiem, gdy moja matka zmieniała kanał w telewizji i przypadkowo trafiła na pokaz mody. Oglądałam do końca i tak zrodziła się we mnie wielka pasja. Zaczęłam rysować i interesować się modą (Narracja 1).

Projektowanie ubioru, świat tkanin, kształtów i barw, jawi się tutaj jako przestrzeń ekspresji tożsamościowej, umożliwiającą artystyczne przetwarzanie doświadczenia cielesnego i emocjonalnego. Moda nie jest rozumiana jako powierzchowna estetyzacja codzienności, lecz jako złożony system znaków, w którym jednostka negocjuje swoją obecność, widzialność i podmiotowość. W warunkach ograniczonego dostępu do kanałów fonicznych estetyka wizualna przejmuje funkcje komunikacyjne, tworząc alternatywny język ekspresji tożsamości.

W innym przykładzie jedna z uczestniczek badania wspomina scenę teatralną, która zyskała dla niej szczególne znaczenie nie poprzez treść werbalną, lecz poprzez formę niewerbalną, emocjonalną i cielesną:

Pamiętam zwłaszcza jedną scenę, w której zaczął (Głuchy aktor) rozmawiać z aktorką z Zespołem Downa. On mówił fonicznie (nie dało się nic zrozumieć), ona mówiła coś w jakimś swoim niejasnym języku. Nie dało się zrozumieć co mówią, a jednak rozmawiali i zdawali się rozumieć siebie nawzajem. Jakoś przemówiła do mnie ta scena (Narracja 17).

Odbiór tej sceny nie wynika z dekodowania komunikatów słownych, lecz z empatycznego zanurzenia się w rytm ciała, gestu, spojrzenia. Milczenie, pozbawione werbalnych kodów, zostaje w tym kontekście uznane za przestrzeń intensywnego porozumienia. Estetyka gestu i obecności staje się pełnoprawnym językiem doświadczenia, który nie tylko przekazuje treść, lecz także buduje relację. Piękno w tym przypadku nie jest związane z klarownością przekazu, lecz z jego afektywną głębią.

Estetyczne podejście do świata może manifestować się również w sposobie odbioru elementów tak podstawowych jak litery. Jedna z narratorek opowiada o swojej specyficznej percepcji alfabetu:

Lubi te, które są smukłe, jak na przykład A, F, M, N, nie znosi C, S, RZ, Ż, Ź, DŻ, DŻ, B (Narracja 2).

Poszczególne znaki języka są dla narratorki nie tylko abstrakcyjnymi symbolami, ale obiektami estetycznymi, niosącymi określony ładunek emocjonalny i zmysłowy. Litery stają się figurami odczuwalnymi oczami, kojarzonymi z formą, ostrymi liniami, krągłością, „grubością” lub „smukłością”. Taka percepcja wykracza poza standardowy model poznawczy, estetyka tutaj nie tylko ozdabia komunikację, lecz ją konstytuuje.

W tej samej relacji opisana jest również scena edukacyjna, w której kobieta (logopedka) pozwala dziecku dotknąć swojej krtani:

Nie wszystkie litery umie wyczuć, więc kobieta czasem ujmuję dłoń dziecka i przykłada ją do swojej krtani (Narracja 2).

Dotyk, zazwyczaj marginalizowany w tradycyjnych modelach edukacyjnych, staje się tutaj zasadniczym kanałem poznania. To nie jest wyłącznie gest dydaktyczny, lecz akt cielesnego uczestnictwa w procesie komunikacyjnym. Krtani jako źródło wibracji, które można odczuć na skórze, przekształca mowę w doświadczenie zmysłowe, coś, co można poczuć, zanim się to zrozumie. Praktyka ta redefiniuje foniczne rozumienie języka, przyznając estetyce dotyku pełnoprawny status narzędzia poznawczego.

Dalsze fragmenty narracji pokazują, jak litery stają się wręcz postaciami emocjonalnymi, jedne „lśni”, inne są „grube”, jeszcze inne „cedzone jak groźba”. Język przestaje być neutralnym narzędziem przekazu, staje się materią, z którą jednostka wchodzi w złożoną

relację. Estetyka mowy nie jest estetyzacją treści, ale estetyką samej formy, w której znaczenie powstaje na przecięciu cielesnego napięcia i osobistej wrażliwości. Trudność z artykulacją nie przekreśla piękna mowy, przeciwnie, pozwala na jego ponowną interpretację poprzez fakturę, rytm i wysiłek.

W doświadczeniu słabosłyszenia estetyka nie pełni funkcji ozdobnej, lecz strukturalną. Stanowi alternatywny sposób rozumienia i współtworzenia świata, który nie opiera się na brzmieniu, lecz na wzroku, dotyku, geście, ruchu i napięciu ciała. Umożliwia nie tylko redefinicję tego, co uchodzi za piękne, lecz także przekształcenie tego, co znaczące. Dla osób słabosłyszących piękno nie tkwi przede wszystkim w dźwiękach, lecz w tym, co wywołuje uczucie czułości, w tym, co jest widzialne i doświadczane ciałem.

Estetyka funkcjonuje w tym kontekście jako praktyka epistemologiczna i egzystencjalna zarazem. Tożsamość, budowana w obrębie takich form, nie jest odpowiedzią na deficyt, ale rezultatem kreatywnego użycia dostępnych środków ekspresji. Gest staje się słowem, styl staje się komunikatem, a milczenie przestrzenią pełną znaczenia. To świat, który nie potrzebuje dźwięków, by być komunikatywny, spójny i piękny. To świat stworzony na nowo poprzez formę.

4.3.4. Pamięć i mechanizmy psychiczne: wpływ traumatycznych doświadczeń na konstrukcję tożsamości

Temat ten dotyczy złożonych zależności między pamięcią, traumą a procesem kształtowania tożsamości u osób słabosłyszących. Kluczowe znaczenie ma tu zrozumienie tego, w jaki sposób pamięć jako dynamiczny proces psychiczny wpływa na tworzenie przez jednostkę narracji o sobie, a także jak jej selektywność i podatność na zakłócenia oddziałują na konstruowanie tożsamości, zarówno w relacji do własnych doświadczeń, jak i do relacji z otoczeniem.

Zarówno filozofia, jak i psychologia podejmują refleksję nad pamięcią, jednak czynią to z odmiennych perspektyw epistemologicznych i metodologicznych.

Psychologia jako nauka empiryczna bada pamięć głównie w kontekście jej funkcji poznawczych, takich jak przechowywanie, organizowanie i odtwarzanie informacji. W centrum zainteresowania znajduje się m.in. pamięć krótkotrwała, długotrwała czy autobiograficzna oraz ich rola w uczeniu się i regulacji emocji. W tym ujęciu pamięć stanowi fundament, na którym budowana jest narracyjna tożsamość jednostki. Jednak, aby zrozumieć, jak traumatyczne doświadczenia wpływają na tę konstrukcję, należy uwzględnić również ograniczenia i błędy pamięci.

W tym kontekście użyteczna okazuje się koncepcja „Siedmiu grzechów pamięci” Daniela L. Schactera. Autor rozumie je jako nieodłączne cechy systemu poznawczego, który z jednej strony jest adaptacyjny, a z drugiej podatny na zakłócenia (Schacter, 2003: 15). Mechanizmy te dzielą się na dwa typy: te związane z osłabieniem pamięci (nietrwałość, roztargnienie, blokowanie) oraz te wynikające ze zniekształcenia jej treści (błędna atrybucja, sugestywność, tendencyjność, uporczywość). W przypadku osób słabosłyszących nie wszystkie z tych mechanizmów występują z równym nasileniem. Poniżej analizuję te, które w świetle analizowanych relacji autobiograficznych wydają się najistotniejsze.

1. Nietrwałość

Jedna z uczestniczek badania przyznała: *Mało pamiętam z tego, jak zaczęłam źle słyszeć* (Narracja 10). Wypowiedź ta może odzwierciedlać mechanizm nietrwałości, czyli stopniowego zanikania śladów pamięciowych. Moment utraty słuchu, mogący być doświadczeniem silnie obciążającym emocjonalnie, nie zostaje w pełni zintegrowany w pamięci autobiograficznej. Może to wynikać z mechanizmów obronnych, braku jasnych bodźców językowych w czasie zmiany lub też napięcia związanego z nierozpoznanym jeszcze problemem. W kontekście tożsamościowym prowadzi to do luk w narracji o sobie, a zatem do braku ciągłości własnej historii.

2. Roztargnienie

Osoby słabosłyszące są często zmuszone do przetwarzania informacji z wielu źródeł jednocześnie: odczytują ruchy warg, mimikę twarzy, analizują kontekst sytuacyjny i ślady dźwiękowe. Taki rozproszony, wielokanałowy odbiór komunikatów stanowi silne obciążenie poznawcze. W efekcie część informacji nie zostaje zakodowana w sposób trwały, co prowadzi do zjawiska roztargnienia. W takim ujęciu nie jest ono błędem, lecz konsekwencją przeciążenia systemu uwagi. Zaburzenia te mogą skutkować trudnościami w odtwarzaniu wspomnień, co rzutuje na spójność osobistej narracji i buduje poczucie niepewności co do własnych przeżyć.

3. Blokowanie

Blokowanie, czyli chwilowy brak dostępu do informacji mimo ich obecności w pamięci u osób słabosłyszających często wiąże się z napięciem emocjonalnym. W sytuacjach społecznych, gdzie presja zrozumienia wypowiedzi innych jest wysoka, pojawia się stres, który obniża zdolność do przywoływania treści. Tzw. zmęczenie słuchowe, wynikające z ciągłej koncentracji na dekodowaniu mowy, dodatkowo ogranicza zasoby poznawcze, co pogłębia efekt blokowania. Dotyczy to także wspomnień trudnych, wypartych, związanych z poczuciem wykluczenia. Zatarcie dostępu do nich może prowadzić do pęknięć w strukturze tożsamościowej, braku spójnego obrazu siebie.

4. Błędna atrybucja

W warunkach ograniczonego dostępu do informacji językowych osoby słabosłyszące często uzupełniają luki poprzez domysły, obserwację gestów i kontekstu. Taki sposób odbioru rzeczywistości, choć adaptacyjny, wiąże się z ryzykiem błędnej atrybucji, utrwalania wspomnień, które w rzeczywistości są projekcją, a nie zapisem zdarzeń. W dłuższej perspektywie może to prowadzić do poczucia dezorientacji: „czy to się naprawdę wydarzyło, czy tylko tak mi się wydaje?”. Osłabia to zaufanie do własnej pamięci, co może destabilizować podstawy tożsamości.

5. Sugestywność

Mechanizm sugestywności ujawnia się szczególnie wtedy, gdy osoba słabosłyszająca polega na relacjach innych osób przy rekonstruowaniu zdarzeń. Jeśli nauczyciel, rodzic czy lekarz podaje własną wersję wydarzeń, osoba ta może ją przyjąć jako własną, zwłaszcza jeśli sama nie miała pełnego dostępu do oryginalnych informacji. W efekcie „pamięć” przestaje być osobista, a staje się zależna od zewnętrznej narracji. Może to prowadzić do rozszczepienia między tym, co się czuło, a tym, co „należy pamiętać”. W kontekście tożsamości to poważne zagrożenie dla autentycznego, wewnętrznie spójnego obrazu siebie.

6. Uporczywość

Osoby słabosłyszące często przechowują wspomnienia bolesnych doświadczeń społecznych, tj. wyśmianie, niezrozumienie, publiczne zawstydzenie. Silne emocje utrwalają je w pamięci i sprawiają, że wracają w podobnych kontekstach: np. przed wypowiedzią w grupie czy w relacjach z autorytetami. Te powracające obrazy i emocje mogą wzmacniać przekonanie o własnej niekompetencji lub „inności”. Wpływają tym samym nie tylko na bieżące funkcjonowanie, ale i na kształtowanie tożsamości jako kogoś „zawsze obcego” czy „mniej zdolnego”.

Jak podkreśla Paul Ricoeur, pamięć nie jest jedynie biernym zapisem przeszłości, lecz sposobem jej interpretowania i opowiadania, a akt ten staje się fundamentem narracyjnego „ja”.

Pamięć bez opowiadania jest niczym (Ricoeur, 2012: 107).

To, co jednostka zapamiętuje, jak o tym opowiada i jakie znaczenie temu przypisuje, wpływa na to, kim się staje. Jednak w przypadku osób słabosłyszących ta narracja może być przez luki, zakłócona, niedopowiedzenia, zniekształcenia lub narzucone opowieści innych.

W takim układzie tożsamość zostaje osadzona na kruchym gruncie niepewności. Kruchość pamięci przekłada się bezpośrednio na kruchość tożsamości. Odpowiedzi na pytania „kim jestem?”, „do jakiej grupy należę?”, „czym się różnię?” stają się niepewne, domniemane, fragmentaryczne. Tożsamość osób słabosłyszących bywa szczególnie podatna na zaburzenia tam, gdzie wspomnienia nie mają szansy zostać wypowiedziane lub zaakceptowane jako własne.

Wspomnienia z okresu dzieciństwa, zanim jeszcze pojawiło się poczucie odmienności mogą wskazywać na pierwotną spójność tożsamości, w której brak słuchu nie był jeszcze zinternalizowany jako problem. Dopiero późniejsze doświadczenia społeczne: napięcia, wykluczenie, etykietowanie, przełamują tę pierwotną jedność i prowadzą do powstania narracji o „sobie innym”.

W efekcie pamięć staje się nieliniowa, fragmentaryczna, nacechowana emocjonalnie, a tożsamość zbudowana na jej podstawie nie zawsze jest stabilna czy zintegrowana. Kruchość pamięci, o której mówi Ricoeur, może być szczególnie odczuwalna tam, gdzie trudności w dostępie do języka (np. dźwiękowego) ograniczają możliwość dzielenia się wspomnieniami i interpretacjami.

Kruchość tożsamości polega na kruchości owych odpowiedzi na pytanie: «co?», rzekomo podsuwające przepis na głoszoną i upragnioną tożsamość. Problem zostaje zatem przewekslowany z kruchości pamięci na kruchość tożsamości (Ricoeur, 2012: 107–108).

4.3.5. Od marginalizacji do sprawczości

Temat ten dotyczy procesu kształtowania się tożsamości osoby słabosłyszącej, która wbrew systemowym ograniczeniom i społecznym stereotypom podejmuje próbę nie tylko przetrwania, lecz także świadomego stawania się sobą.

Z perspektywy osób słabosłyszących rzeczywistość, w której funkcjonują, jest zorganizowana w taki sposób, że normy komunikacji, sprawności, uczestnictwa nie są formułowane wprost i trzeba się ich domyślać. Obecność osoby słabosłyszącej często jest rozumiana jako odstępstwo od pewnej normy, jako wyjątek od uznanej za „normalną” kondycji ludzkiej. Nie jest to jednak oczywiste dla samej osoby słabosłyszącej. To w tym rozdzwieku między domyślnym światem a osobistym doświadczeniem rodzi się pytanie o tożsamość: kim jestem, gdy to, co dla innych jest oczywiste, dla mnie jest przeszkodą? Na początku tej drogi często znajduje się stan egzystencjalnego zawieszenia. Osoba słabosłysząca może żyć niejako „na autopilocie”, wykonując codzienne czynności, podporządkowując się regułom, które nie zostały stworzone z myślą o niej. Ten stan dobrze ilustruje poniższy fragment:

Wśród słyszących zawsze mam wrażenie, że trochę udaję. Zwłaszcza w szkole i na początku studiów podczas rozmów ze znajomymi często uśmiechałam się i kiwałam głową, chociaż nie miałam bladego pojęcia co do mnie mówią. Wciąż czasem tak robię. Ostatnio coraz rzadziej, staram się pilnować, żeby po prostu mówić komuś, jak nie usłyszę, nie ma w tym przecież nic wstydliwego. Ale są wciąż momenty, w których łatwiej po prostu się uśmiechnąć i udać, że wiem o czym mowa (Narracja 17).

Świat jawi się wówczas jako zewnętrzna maszyna, której tryby działają obojętnie wobec indywidualnych potrzeb. Brak dostępności, nieprzyjazne instytucje, stereotypy dotyczące niepełnosprawności, wszystko to może sprawić, że osoba słabosłysząca zostaje zepchnięta do roli biernego odbiorcy pomocy, kogoś kto „potrzebuje wsparcia”, ale rzadko jest postrzegany jako ktoś, kto może działać, wybierać, wpływać.

Z tego stanu mechanicznej egzystencji może jednak wyłonić się moment krytyczny, czyli punkt, w którym jednostka zaczyna odczuwać wewnętrzną niewystarczalność dotychczasowych ról. Jednostkowe doświadczenie osoby słabosłyszącej, w kontekście kształtowania tożsamości, często wiąże się z przeżyciem egzystencjalnego rozdzwieku pomiędzy jej wewnętrzną podmiotowością a strukturami społecznymi, które definiują „normalność” według wzorców nieprzystających do jej codziennej kondycji. W tym miejscu pojawia się sytuacja graniczna, czasami nagła, czasami stopniowo narastająca, w której

dotychczasowa forma egzystencji traci swoją spójność. To doświadczenie, nacechowane niepokojem i niepewnością, stanowi impuls do głębokiej autorefleksji. Dobrze ilustruje to poniższy fragment:

Oczywiście czułam się jak zwierzę nie jak człowiek. Połączyłam to z maminy płaczem i dopiero wtedy zrozumiałam, że jestem inna. Że nie jestem jak pozostałe dzieci, że coś ze mną jest nie tak. I od tamtej pory nigdy do końca się od tego uwolniłam (Narracja 14).

Nie chodzi tu o proste rozpoznanie odmienności, lecz o zakwestionowanie podstawowych kategorii, w których jednostka była dotąd ujmowana, zarówno przez siebie, jak i przez otoczenie.

W filozoficznej perspektywie to, co się wówczas ujawnia, można opisać jako konieczność rekonstrukcji podmiotowości. Jednostka, konfrontując się z pytaniem o to, co w niej jest autentyczne, a co wynika z wewnętrznego przymusu dostosowania, podejmuje akt samorozpoznania. W tym sensie proces tożsamościowy osoby słabosłyszącej ma charakter przełomowy.

Autentyczność w tym kontekście nie może być rozumiana w sposób uproszczony jako spontaniczne „bycie sobą”. Autentyczność staje się przestrzenią decyzji, nie tyle jednorazowej, co powtarzalnej, egzystencjalnie znaczącej, rozciągniętej w czasie. Codzienne wybory, jak np. ujawnienie własnych potrzeb, noszenie widocznego aparatu słuchowego czy aktywne uczestnictwo w życiu społecznym, niosą ze sobą ciężar symboliczny i są wyrazem suwerenności jednostki wobec presji konformizmu, ale też zanurzonego w normatywności - milczenia. Przykładem tego zdobywania autentyczności jest poniższy fragment:

W głowie przebudowałam całe wewnętrzne moje Ja. Długo to trwało. Bolało. Upadałam. Pomogły mi tony przeczytanych książek. Szukałam tam siebie i mojej opowieści na każde teraz i każde jutro. Znalazłam. I tak krok po kroku pnę się jak przed laty w góry. Bez obaw, bo buduję go świadomie każdy nowy dzień. Nadal buduję ☺. I już tak bardzo nie rozliczam się z tym życiem ☺ (Narracja 19).

Poczucie bycia autentycznym sobą, tak jak wskazywali na to Charles Taylor (2001) czy Paul Ricoeur (2003) konstituuje się w warunkach napięcia: pomiędzy potrzebą uznania a ryzykiem odrzucenia oraz między prawem do odmienności a mechanizmami normalizacji. Tym samym autentyczność staje się nie tylko wartością, lecz także formą odporności psychicznej, narzędziem zachowania integralności, która umożliwia wytrwałe trwanie przy sobie wbrew okolicznościom. Żaden proces integracji nie może być skuteczny bez rozpoznania realnych granic percepcji i emocjonalności.

Z każdym dniem, a czasem latami, gdy moje „ja” coraz bardziej wybrzmiewało, odkrywałam się z pancerza: wstydu, krępacji oraz poczucia bycia gorszą od innych (Narracja 16).

To zdanie wskazuje na procesualny charakter budowania odporności psychicznej oraz stabilizacji tożsamości w obliczu zmiennych i często trudnych doświadczeń. Doświadczenie to można również rozpatrywać z perspektywy epistemologii ucieleśnionej, wiedzy o świecie przefiltrowanej przez indywidualny sposób odbioru zmysłowego. Słabosłyszenie nie oznacza jedynie ubytku, lecz zmianę struktury poznawczej i odczuciowej, która wpływa na formy interakcji i rozumienia otoczenia.

W miarę jak jednostka internalizuje nową jakość bycia, następuje zmiana paradygmatu funkcjonowania w świecie społecznym. Osoba słabosłyszcząca przestaje być wyłącznie obiektem cudzych ocen i interpretacji, a zaczyna aktywnie współtworzyć swoje miejsce w relacjach i strukturach społecznych. Jej tożsamość ewoluuje, z reaktywnej, kształtowanej z zewnątrz, w sprawczą i twórczą, budowaną w dialogu z samą sobą i otoczeniem. To już nie tylko odbicie społecznych narracji, lecz świadome, wewnętrzne działanie, w którym jednostka przejmuje odpowiedzialność za to, kim się staje.

Działanie staje się więc konstytutywnym wymiarem tożsamości. Aktywność zawodowa, społeczna, rzecznicza, wcześniej niemożliwa lub postrzegana jako przekroczenie dostępnych ról, nabiera teraz statusu narzędzia autoekspresji i zmiany społecznej. Osoba słabosłyszcząca nie tylko artykułuje swoje potrzeby, ale również współtworzy rozwiązania. Przechodzi z pozycji „adresata polityk społecznych” do roli eksperta, zarówno w sferze doświadczenia, jak i wiedzy systemowej. To przesunięcie wymaga jednak porzucenia wcześniejszych strategii przystosowawczych, co bywa bolesne. Żałoba po „poprzednim ja”, które milczało, ukrywało się i rezygnowało, stanowi nieodłączny element procesu emancypacyjnego. To cierpienie, jest świadectwem transformacji, toruje drogę ku tożsamości dojrzałej, refleksyjnej i wewnętrznie spójnej.

W tym kontekście relacyjność tożsamości jawi się jako kluczowy jej komponent. Tożsamość powstaje w dialogu, zarówno z osobami wspierającymi, jak i z tymi, których postawy przyczyniały się do marginalizacji. Przestrzeń relacji staje się miejscem renegotiacji, w którym dotychczas asymetryczne układy mogą zostać przekształcone w relacje partnerskie. Taka zmiana wymaga wzajemnego uznania, ale też odwagi ze strony osoby słabosłyszczącej, by wyjść z roli podporządkowanej i zażądać podmiotowego traktowania. Jednym z najbardziej znaczących momentów w tym procesie jest publiczne ujawnienie tożsamości.

Ten akt, choć osobisty, ma wymiar etyczny, nie w sensie podporządkowania się normom moralnym, ale jako wyraz odpowiedzialności za wspólnotę i gotowości do współtworzenia przestrzeni bardziej inkluzywnej. To świadome wyjście z ukrycia nie tylko

dla siebie, lecz także po to, by dać widzialność innym i zakwestionować struktury wykluczenia.

Zajmuję się tematem (słabosłyszenia), którego na początku bardzo nie chciałam się podejmować. Teraz? Wystąpiłam w rozmowie wideo z X, w którym pierwszy raz w życiu od A do Z opowiedziałam o mojej tożsamości, aparatach słuchowych, trudach. To był mój publiczny internetowy „coming out”. Dzięki temu, że otwarcie mówię o tym, że noszę aparaty słuchowe, to jestem zapraszana na wiele rozmów, konferencji, ale też jestem proszona o opinie. Nazywam się XY, jestem samorzeczniką, doktorantką, w przyszłości nauczycielem akademickim, noszę aparaty słuchowe, jestem podróżniczką, jestem szczęśliwym człowiekiem, który nie potrzebuje szufladkować się lub wybierać jeden ze światów: języka migowego lub osób słyszących (Narracja 6).

Ujawnienie staje się początkiem samorzecznictwa, formy działania zakorzenionej w osobistym doświadczeniu, lecz ukierunkowanej na przemianę społecznej rzeczywistości.

Ale też myślę, że zostałam wychowywana tak. Podejście konstruktywne do trudności i aby jednak starać się do tematu podchodzić, poszukiwanie rozwiązań bariery, wchodzić tam, gdzie mi zależy. Jak nie drzwiami to oknem, a jak nie oknem to rozjadę czołgiem. I przy okazji spróbuję zrobić innym trochę miejsca (Narracja 14).

Być autentycznym, nie wbrew różnicy, lecz poprzez nią to jedno z fundamentalnych zadań człowieka jako istoty dialogicznej, zdolnej do przekraczania tego, co dane. W tym ujęciu tożsamość osoby słabosłyszącej nie ogranicza się wyłącznie do indywidualnego doświadczenia, nabiera również znaczenia społecznego i kulturowego. Staje się bowiem symbolem możliwości życia na własnych zasadach, pomimo braku wsparcia ze strony dominujących struktur. Tożsamość ta niesie przekaz, jest znakiem, że podmiotowość można budować wbrew normom, które tej podmiotowości nie przewidują. W tym sensie jest ona konstruktem symbolicznym: nie tylko osobistą ścieżką, ale także wyrazem oporu, wartości i nadziei, które mają znaczenie szersze niż jednostkowe.

4.3.6. Emocje i napięcia

Temat ten dotyczy złożonej sfery emocjonalnej, która ujawnia się u osób słabosłyszących w interakcjach społecznych, zwłaszcza w sytuacjach wymagających słuchowej reakcji, aktywnego udziału w rozmowie czy odpowiedzi na wywołanie imienia. Pojawiające się w tych momentach uczucia często nie są jednorazowe czy przypadkowe. Stanowią strukturę głębokiego napięcia, nierzadko towarzyszącego codzienności i wpływającego na sposób bycia z innymi osobami. Słowa i zachowania nie są w takich sytuacjach neutralnymi formami komunikacji, nabierają ciężaru, stają się źródłem napięcia, które obejmuje całe ciało i psychikę.

W wypowiedziach osób słabosłyszących przewija się motyw „przyłapania”, „bycia widzianym”, „napięcia oczekiwania”. To, co dla innych może być rutynowym momentem,

odpowieź na pytanie, rozpoznanie własnego imienia, uczestnictwo w rozmowie dla osoby słabosłyszającej, może wywołać całą sekwencję reakcji emocjonalnych.

Czułem się wtedy, a nawet czuję się dziś, jak zwierzyna 'na muszce' myśliwego ze sztuczerem gotowym do strzału (Narracja 3).

Metafora „zwierzyny na muszce” ukazuje stan silnego napięcia emocjonalnego związanego z brakiem kontroli nad sytuacją i jednocześnie świadomością bycia obserwowanym. Taka sytuacja nie jest jedynie momentem dyskomfortu, to napięcie obejmujące cały organizm, wywołujące stan czujności, wewnętrznego skurczu, gotowości na atak lub ocenę. W relacjach tego typu wyraźna jest też przewaga innych, tych, którzy słyszą, orientują się szybciej, odpowiadają pewnie.

Z napięciem wiąże się również wstyd, który jest emocją społeczną, głęboko zakorzenioną w relacjach z otoczeniem, szczególnie intensywną wtedy, gdy istnieje obawa, że zostanie ujawniona jakaś trudność.

Zazdrościłam, że mogą usłyszeć imię. Kiedy przychodziła na mnie kolej, to zamiast się przyznać, że po prostu nie słyszę, to robiłam się czerwona na twarzy. Po czym udawałam, że nie pamiętam i korzystałam z pomocy koleżanki obok. Czuję wstyd i te silne emocje pisząc o tym. Myślałam wtedy: O Boże, będę musiała ujawnić się, że nie słyszę. Co inni pomyślą (Narracja 11).

Wstyd pojawia się tu nie jako efekt błędu, ale jako reakcja na potencjalne ujawnienie różnicy. To napięcie przed „wyjściem z cienia”, obawa, że zostanie się rozpoznany jako ktoś inny, odmienny od reszty. Reakcja ciała (np. rumieniec) staje się częścią tego doświadczenia. W takich chwilach ciało nie poddaje się kontroli, zdradza przeżywaną emocję, nawet jeśli osoba próbuje nad nią panować. Zazdrość, która pozornie jest mniej dramatyczna, w kontekście tej wypowiedzi także ma intensywny charakter. Nie chodzi o zazdrość o przedmiot, ale o dostęp i możliwość uczestniczenia na tych samych zasadach. To emocja sygnalizująca wykluczenie z codziennych, prostych rytuałów: wywołania imienia, wzięcia udziału w zabawie, wypowiedzenia się, usłyszenia śmiechu. W tym znaczeniu zazdrość staje się nośnikiem napięcia, które nie zawsze znajduje wyraz. Bywa, że pozostaje w środku jako uczucie trudne do wypowiedzenia, nieoczywiste. Złożoność przeżywanych emocji wykracza poza pojedyncze momenty i towarzyszy codziennym interakcjom społecznym. Pojawia się w nich niepewność dotycząca tego, czy komunikaty zostały właściwie odebrane, czy reakcje, takie jak śmiech, są odpowiednie oraz czy milczenie nie zostanie błędnie zinterpretowane jako brak zaangażowania. Te niewyrażone wprost wątpliwości tworzą emocjonalne tło, które wpływa na przebieg wielu sytuacji społecznych.

Dla osoby słabosłyszącej komunikacja jest przestrzenią pełną potencjalnego ryzyka. Dlatego oprócz lęku i wstydu pojawia się także frustracja: z powodu konieczności domyślania się, ciągłego obserwowania mimiki, słuchania z maksymalną koncentracją, a mimo to czasem pudłowania. Ta frustracja niekiedy nakierowana jest na siebie, czasem na otoczenie, które nie rozumiejąc może potraktować milczenie jako ignorancję, a zawahanie jako niekompetencję.

Wiele emocji, które towarzyszą osobom słabosłyszącym, pozostaje niewidocznych dla otoczenia. Często są tłumione lub maskowane: uśmiechem, zgodą, unikaniem spojrzenia, wycofaniem się z rozmowy. Osoby te uczą się sposobów przystosowania, by nie pokazać zdenerwowania, nie wywołać litości, nie wzbudzić podejrzeń, że „coś jest nie tak”. Równocześnie zachodzi intensywny proces regulacji emocjonalnej, w ramach którego jednostka podejmuje wysiłek kontrolowania swoich reakcji, aby nie ulec uczuciu zawstydzenia oraz nie przerwać podjętego działania.

Napięcia te nie wynikają z ubytku słuchu, lecz są związane z mechanizmami społecznymi oraz funkcjonowaniem w kontekście normatywnych oczekiwań, które zakładają, że jednostka powinna efektywnie odbierać i przetwarzać komunikaty oraz odpowiadać adekwatnie do sytuacji. Charakterystyczne dla tych napięć jest ich niejawny, często niewyrażany werbalnie, lecz jednocześnie rzeczywisty wpływ na codzienne doświadczenia, generujący stałą gotowość i zwiększoną autorefleksję. Takie napięcia niekoniecznie prowadzą do jawnych kryzysów emocjonalnych, częściej manifestują się jako przewlekłe, wewnętrzne napięcie utrwalone w subtelnych sygnałach, intuicjach i drobnych interakcjach społecznych. Mimo swojej często nieuświadomionej natury, mają znaczący wpływ na organizację zachowań, podejmowanie decyzji oraz adaptację strategii komunikacyjnych. Stanowią one integralny element codziennego funkcjonowania osób z ubytkiem słuchu, wpływając zarówno na momenty o dużym napięciu, jak i na rutynowe interakcje społeczne.

4.3.7. Maskowanie odmienności

Temat ten dotyczy zjawiska maskowania odmienności przez osoby słabosłyszące, rozumianego jako społecznie uwarunkowana strategia adaptacyjna wobec normatywnego modelu komunikacji akustycznej. Maskowanie nie jest rozpatrywane jako jednostkowa reakcja ani wyłącznie psychologiczny mechanizm obronny, lecz jako złożona forma społecznego funkcjonowania, głęboko osadzona w systemie relacji władzy oraz

kulturowych uwarunkowań słyszenia. Utrata lub ograniczenie słuchu nie skutkuje automatycznym przypisaniem do kategorii niepełnosprawności. W przypadku osób słabosłyszących granice pomiędzy normą a innością są zatarte, ambiwalentne i często niewidoczne. To właśnie niewidzialność deficytu generuje szczególne napięcie: presję ukrycia oraz potrzebę dostosowania się do społeczeństwa zorganizowanego wokół normy słyszenia.

W warunkach społecznych, w których słyszenie jest nie tylko domyślnym sposobem percepcji, ale również podstawą komunikacji, relacji i współobecności, osoby słabosłyszące pozostają w nieustannej sytuacji podwyższonego ryzyka interakcyjnego. Ryzyko to wynika nie tylko z potencjalnego niezrozumienia komunikatu, lecz także z samej możliwości ekspozycji, ujawnienia różnicy, która nie została przewidziana ani uprzednio uwzględniona w strukturze danej sytuacji społecznej. W tym sensie maskowanie jest formą zarządzania własną obecnością w przestrzeni społecznej. Maskowanie przybiera różne formy: od świadomego ukrywania urządzeń wspomagających słyszenie, przez milczenie w sytuacjach grupowych, aż po mimetyczne uczestnictwo w interakcjach, mimo braku pełnego rozumienia treści. Maskowanie nie zawsze ma na celu uniknięcie wykluczenia czy stygmatyzacji. Niekiedy chodzi o to, żeby nie być traktowanym inaczej niż osoby pełnosprawne:

*Ja żadnemu z nauczycieli nie mówiłam, że noszę aparaty słuchowe. Również moim koleżankom i kolegom, bo po co? Nie chciałam mieć „łatwiej”. Wiedzieli tylko nieliczni. (Narracja 6)
Ale są wciąż momenty, w których łatwiej po prostu się uśmiechnąć i udać, że wiem o czym mowa (Narracja 17).*

Dążenie do równości z osobami pełnosprawnymi stanowi silną motywację do unikania sytuacji, w których osoba słabosłysząca mogłaby się wyróżniać. W praktyce może to oznaczać, że osoby słabosłyszące rezygnują z pomocy, nawet jeśli jest ona niezbędna:

W szkole podstawowej czasami płakałam i rówieśnicy mi często dokuczali. Czulałam się w jakiś sposób gorsza i mało wartościowa. Myślę, że często brakowało mi prawdziwych przyjaciół wokół siebie i akceptacji mojej osoby i mojego niedosłuchu. Rzadko mówiłam o swoich problemach innym osobom, bo jak o czymś powiedziałam, to mówiono, że ona jest „skarżypytą”. Nie chciałam innym tego robić i pozostawiałam zazwyczaj sama ze swoimi problemami (Narracja 8).

Choć takie podejście pozwala na pewną integrację w społeczeństwie, to jednak skutkuje ono brakiem pełnej akceptacji siebie i niemożnością korzystania z dostępnych narzędzi wspierających codzienne funkcjonowanie. Maskowanie odmienności przejawia się także w formach polegających na świadomym dostosowywaniu zachowań i sposobu prezentacji siebie, co wpływa na sposób postrzegania własnej tożsamości oraz relacje z otoczeniem. Osoby słabosłyszące, w odpowiedzi na społeczne wymagania, często stosują różne mechanizmy, takie jak ironia, żarty czy ambiwalencja w sposobie przedstawiania siebie.

Czasami przyjmują pozorną pewność siebie w interakcjach z innymi, stosując maskę, która pozwala im ukryć swoje trudności w komunikacji. To swoiste „udawanie” może przybrać różne formy, od mowy ciała po używanie języka, który ma na celu zatuszowanie niedoskonałości.

Tak i tak. Wiele, wiele razy (udawanie zrozumienia). Ze zmęczenia, wypalenia, wyłączyłam się automatycznie, nie dawałam rady prosić po raz kolejny o powtórzenie, tłumaczyć, że czytam z ruchu warg. Nie miałam nastroju, poddałam się. Ile mam się starać, wysilać się? Moi słyszący rozmówcy nie starają się mówić wolno i wyraźnie... Nie chcę przyznawać się, że nie rozumiem ani wyjść na idiotkę, żeby nie zrazić mojego rozmówcy. Nie wypadało prosić o powtórzenie, nie wypadało się wtrącić. Powodów było również wiele, w zależności od sytuacji... Zmagałam się z niediagnozowaną depresją (Narracja 5).

W podstawówce nie akceptowałam siebie, że mam aparaty, teraz niekiedy też się nie akceptuję, jak mam związane włosy. Najlepiej jak mam rozpuszczone włosy, ponieważ ich nie widać (Narracja 10).

Daje, zrób wszystko, żeby nie było po tobie widać. Jeśli idziesz na randkę, rozpuść włosy, żeby nie było widać aparatów słuchowych (Narracja 14).

Maskowaniu często też towarzyszy wstyd, który pojmowany jest jako afekt konstruowany w interakcji kulturowej i społecznej. Staje się on trwałym składnikiem uwewnętrznionej normy regulującej postrzeganie siebie. Demaskacja, rozumiana jako moment ujawnienia ukrywanej odmienności, uruchamia silne mechanizmy afektywne, które często prowadzą do kryzysu tożsamościowego. Jak wskazuje jedna z wypowiedzi:

Czuję się, jakbym była oceniana przez ludzi wokół. Czasem zastanawiam się, na ile tak jest w rzeczywistości, a na ile tylko w mojej głowie. Wydaje mi się, że odstawę od większości ludzi w moim otoczeniu, jakbym była niewystarczająca pod pewnymi względami. Czasem stres w kontaktach międzyludzkich przeszkadza mi w nawiązywaniu nowych relacji albo ich pogłębianiu. Często towarzyszy mi poczucie wstydu. Wstydę się, gdy nie rozumiem, co inni mówią, a udaję, że rozumiem, śmieję się z żartu. Wstydę się jeszcze bardziej, gdy wychodzi na jaw, że udawałam. Trudno mi jest znaleźć swoją tożsamość (Narracja 22).

Proces ujawniania tej odmienności może wywołać intensywny wstyd związany z demaskowaniem własnych trudności, co w efekcie pogłębia poczucie alienacji i izolacji. Maskowanie wiąże się z wysokimi kosztami poznawczymi i emocjonalnym. Należy tu mówić o chronicznym napięciu, podwyższonej czujności, stałej potrzebie monitorowania własnego zachowania i reakcji otoczenia.

Wiele osób słabosłyszących stara się kontrolować, jak są postrzegane przez otoczenie, często ukrywając swoją odmiennost, by uniknąć sytuacji, w których ich trudności byłyby zauważone. Zarządzanie wizerunkiem daje poczucie kontroli, ale wiąże się także z ryzykiem. Nie zawsze łatwo jest przewidzieć, jak zostaną przyjęte informacje, które osoba słabosłyszcząca postanowi o sobie ujawnić. Z jednej strony, osoby słabosłyszzące starają się funkcjonować w sposób, który nie będzie powodował ich wyróżniania, z drugiej strony,

wciąż zmagają się z pytaniem, na ile mogą być autentyczne, nie narażając się na wykluczenie.

Maskowanie odmienności nie stanowi wyłącznie strategii adaptacyjnej, lecz może być rozumiane jako akt egzystencjalnego kompromisu, sposób istnienia w przestrzeni społecznej, która nie uwzględnia inności. Jest to forma zarządzania własną widzialnością w świecie zorganizowanym wokół normy słyszenia, w którym brak słuchu pozostaje niewidoczny, dopóki nie zostanie ujawniony, niosąc ze sobą ryzyko stygmatyzacji. W tym kontekście maskowanie jawi się jako odpowiedź na presję normatywności i jako próba zachowania integralności tożsamościowej w warunkach społecznego napięcia. Zrozumienie tego mechanizmu wymaga krytycznej refleksji nad kulturowo utrwalonymi definicjami „normalności” oraz nad konsekwencjami, jakie ponoszą jednostki, których doświadczenie wykracza poza domyślny porządek komunikacji.

4.3.8. Epistemiczne wykluczenie

Refleksja nad niesprawiedliwością epistemiczną zajmuje dziś istotne miejsce w humanistyce krytycznej, która analizuje to, w jaki sposób dostęp do wiedzy oraz status poznawczy jednostek są kształtowane przez mechanizmy władzy i obowiązujące normy społeczne. Z tej perspektywy ujawnia się ścisły związek między marginalizacją poznawczą a społecznym wykluczeniem. Brytyjska filozofka Miranda Fricker, wprowadzając do współczesnej filozofii pojęcie sprawiedliwości epistemicznej, podkreśla, że krzywda może mieć nie tylko wymiar materialny lub polityczny, ale również poznawczy. Sprawiedliwość epistemiczna oznacza w tym ujęciu to, że każda osoba powinna być traktowana jako pełnoprawny uczestnik procesów poznawczych, jako ktoś, komu przysługuje prawo do bycia wysłuchanym, uznanym i traktowanym z szacunkiem jako „podmiot wiedzy”. Naruszenie tego prawa, np. poprzez odmowę wiarygodności w oparciu o stereotypy lub strukturalny brak narzędzi do artykulacji własnych doświadczeń stanowi formę niesprawiedliwości epistemicznej. Fricker wyróżnia dwa główne typy takiej niesprawiedliwości:

1. Niesprawiedliwość świadectwa (testimonial injustice) zachodzi wtedy, gdy słuchacz przypisuje rozmówcy niższą wiarygodność ze względu na uprzedzenia (np. dotyczące płci, rasy, statusu społecznego), przez co dana osoba zostaje, jak pisze Fricker: „wronged in her capacity as a knower” (Fricker, 2007: 44)⁴²;

⁴² [tłum. D.K.]: „skrzywdzona w swojej roli jako podmiot wiedzy”.

2. **Niesprawiedliwość hermeneutyczna (hermeneutical injustice)** ma miejsce wtedy, gdy jednostka lub grupa nie dysponuje adekwatnymi środkami językowymi lub pojęciowymi, aby zrozumieć i zakomunikować własne doświadczenia, ponieważ te nie zostały dostatecznie rozpoznane w zbiorowym aparacie interpretacyjnym społeczeństwa:

Hermeneutical injustice occurs at a prior stage, when a gap in collective interpretive resources puts someone at an unfair disadvantage when it comes to making sense of their social experiences.
(Fricker, 2007:1).⁴³

Osoby słabosłyszące mogą być szczególnie narażone na formy niesprawiedliwości epistemicznej, które nie wynikają z ich braku kompetencji poznawczych, lecz z ograniczeń narzucanych przez dominujące normy komunikacyjne i społeczne stereotypy. Niedosłuch sam w sobie nie pozbawia jednostki zdolności do tworzenia, przetwarzania i przekazywania wiedzy, jednak w praktyce osoby słabosłyszące często spotykają się z podważaniem ich wiarygodności, pomijaniem ich głosu lub zakładaniem, że mają ograniczoną zdolność rozumienia.

Osoby słabosłyszące doświadczają marginalizacji nie tylko poprzez bariery komunikacyjne, ale także w wyniku systemowego niedostrzegania ich sposobów poznawania, wyrażania siebie i uczestnictwa w życiu społecznym. Ich cielesność oraz odmienny sposób percepcji świata rzadko są rozumiane jako wyraz poznawczej różnorodności, częściej odbierane są jako deficyt lub odstępstwo od normy. Otoczenie, nieświadome złożoności tego doświadczenia, często narzuca milczącą presję przystosowania się do dominujących form komunikacji, ignorując realne potrzeby tych osób. Świadczenia osób słabosłyszących ukazują dramat codziennych „rytuałów wykluczenia”, sytuacji, w których brak empatii, niezrozumienie lub nieuwzględnianie ich perspektywy prowadzą do przemocy zarówno symbolicznej, jak i fizycznej. To doświadczenia, które rozgrywają się nie tylko na poziomie języka, ale też na poziomie spojrzeń, gestów, reakcji i ciszy, w której obecność osób słabosłyszących pozostaje niezauważona lub niedopuszczona do głosu.

Epistemiczne wykluczenie osób słabosłyszących przejawia się w systematycznym ograniczaniu ich dostępu do wiedzy, informacji i uczestnictwa w dyskursie społecznym. Nie sprowadza się ono wyłącznie do barier technicznych czy komunikacyjnych, lecz dotyka

⁴³ [tłum. D.K.] Niesprawiedliwość hermeneutyczna pojawia się na wcześniejszym etapie, wtedy, gdy luka w zbiorowych zasobach interpretacyjnych stawia kogoś w niekorzystnej sytuacji, jeśli chodzi o możliwość zrozumienia własnych doświadczeń społecznych.

samego rdzenia sposobu, w jaki społeczeństwo organizuje i wartościuje różne formy poznania. Świat osób słabosłyszących, zakorzeniony w odmiennych rejestrach percepcji i komunikacji, jest traktowany nie jako alternatywa, lecz jako niedobór, coś, co należy „naprawić” lub „uzupełnić”, a nie uznać za równoprawny sposób bycia w świecie.

W społeczeństwie opartym na hegemonii słyszenia, osoby słabosłyszące stają się epistemicznie niewidzialne, a ich zdolność do poznawania, interpretowania i przekazywania znaczeń jest pomijana lub deprecjonowana. Cieleśność i strategie komunikacyjne osób słabosłyszących nie wpisują się w dominujące kody interakcji, co skutkuje marginalizacją zarówno w wymiarze społecznym, jak i poznawczym. Mowa tutaj nie tylko o utracie głosu w przestrzeni publicznej, ale przede wszystkim o odmówieniu osobom słabosłyszącym prawa do bycia podmiotem poznania.

Marginalizacja osób słabosłyszących polega nie tylko na ich wykluczeniu społecznym, ale także na tym, że ich tożsamość jest redukowana do postrzeganych deficytów związanych ze słuchem, co ogranicza pełne dostrzeganie ich jako jednostek o różnych cechach i wartościach. Osoby słabosłyszące są postrzegane przez pryzmat braku, a nie różnicy. Ich odmiennność nie zostaje przepracowana jako potencjał epistemiczny, lecz jako problem, który wymaga dostosowania do normy. Dominacja słyszenia jako „naturalnego” medium komunikacyjnego skutkuje uznaniem alternatywnych form, takich jak język migowy za niepełnowartościowe, wtórne, a często wręcz niepożądane.

Nie rozumiem, dlaczego słyszenie jest największą i najlepszą oznaką człowieczeństwa
(Narracja 20).

Doświadczenia osób słabosłyszących pokazują, że wykluczenie nie musi być głośne, wystarczy, by było konsekwentne. Jedna z osób relacjonuje:

Wiele razy dawali mi odczuć, że jestem „gorsza” poprzez różne znęcanie się, raz mi podłożyli nogę, żebym spadła ze schodów, oskarżyli mnie o kradzież jakiegoś kosmetyku dziewczyny, bo poszłam do szatni (nie byłam jedyna co to zrobiłam, a jednak to ja zostałam nazwana złodziejką) (Narracja 10).

Tożsamość osób słabosłyszących zostaje często sprowadzona do kategorii niedoboru, a wynikające z tego wykluczenie obejmuje różne sfery życia: edukacyjną, emocjonalną oraz społeczną. Pojęcie audystycznej struktury społeczeństwa, choć nie jest powszechnie zdefiniowane w literaturze naukowej, wywodzi się z krytycznych teorii komunikacji i socjologii niepełnosprawności, ze szczególnym uwzględnieniem badań nad społecznością osób niesłyszących i słabosłyszących. Termin ten opisuje sposób organizacji życia społecznego, w którym dominującym i normatywnym modelem komunikacji oraz funkcjonowania jest słyszenie i dźwięk. Społeczeństwo opiera się na założeniu, że dostęp do informacji, interakcji i uczestnictwa społecznego odbywa się przede wszystkim poprzez

słuch, co skutkuje marginalizacją i wykluczeniem osób z trudnościami słuchowymi. W efekcie słyszenie postrzegane jest jako kluczowa i często jedyna droga do pełnego uczestnictwa społecznego, co prowadzi do systemowej dyskryminacji tej grupy. Skutki tego procesu są wielowymiarowe, obejmują wykluczenie z przestrzeni edukacyjnych i zawodowych, depryzację emocjonalną oraz izolację komunikacyjną. Niedostosowanie instytucji publicznych do rzeczywistych potrzeb osób słabosłyszących nie tylko pogłębia ich marginalizację, ale także utrzuca dominujący status normy fonicznej.

Czasem potrafiłam przejmować się naprawdę blahymi sprawami i głupotami, na które nie miałam wpływu. Gdy inni dostrzegają, że jestem bardzo wrażliwa i łatwo mi coś narzucić, wykorzystują to na swoją korzyść. Trudna była też dla mnie na pewno komunikacja od czasu do czasu. Nie zawsze wszystko rozumiałam, zwłaszcza gdy byłam w grupie i odbywała się żywa dyskusja. Kiedyś obserwowałam obok jak dwie osoby rozmawiały. Słuchałam ich i wydawało mi się, że wiem o czym mówią. Spróbowałam włączyć się do ich rozmowy i okazało się, że o czymś innym rozmawiali (facepalm) (Narracja 8).

Moja głuchota to część mojej historii, którą noszę z dumą. To ona uczyniła mnie osobą silną, wytrwałą i pełną pasji. Dzięki niej nauczyłam się wytrwałości i pokonywania przeciwności losu. Ta samoakceptacja pozwala mi na życie w zgodzie z sobą i dążenie do realizacji własnych marzeń i celów. Oczywiście, mam swoje momenty negatywnych uczuć związanych z moją głuchotą, na przykład bariery w komunikacji - w szkole i na studiach oraz w pracy. Najbardziej bolesne dla mnie teraz, kiedy jestem dorosła i dla mnie to była skomplikowana sytuacja, kiedy dowiedziałam się od absolwentów o trudnej sytuacji pracy jako artystka po studiach. Też jako kobieta, że my mamy trudności do rynku w pracy. To ogromna niesprawiedliwość prawa i pracy w Polsce. Systemy i polityki często nie uwzględniają potrzeb osób g/Głuchych, co prowadzi do nierówności i dyskryminacji. Konfrontacja z brakiem zrozumienia i empatii, ostracyzm i dyskryminacja ze strony społeczeństwa może być przykra (Narracja 9).

Publiczna sfera jako przestrzeń społecznego performansu staje się dla osób słabosłyszących miejscem wykluczenia, ponieważ opiera się na jednolitym modelu transmisji znaczeń, który nie dopuszcza odmienności form wyrazu. Brak tłumaczy, systemów wspomagających komunikację, a przede wszystkim brak uznania dla różnicy, to wszystko sprawia, że osoby słabosłyszące postrzegane są jako pewne zakłócenie, a nie jako uczestnicy interakcji. Ich obecność zostaje zepchnięta na margines. Codzienne rytuały społeczne, które dla osób słyszących są neutralne, dla osób słabosłyszących bywają aktami wykluczenia. Przykładem może być systematyczne pomijanie ich w rozmowach grupowych, nieudzielanie informacji zwrotnej, czy też traktowanie ich obecności jako niewygodnej. Tego rodzaju gesty, pozornie błahе, są nośnikami przemocy symbolicznej, która podtrzymuje i legitymizuje ich marginalizację.

Wykluczenie epistemiczne nie ogranicza się jedynie do sfery informacji, ma również wymiar psychologiczny. Uczucie izolacji, utrata poczucia sprawczości, dezintegracja tożsamości, to konsekwencje stałego obcowania z systemem, który nie tylko nie przewiduje ich obecności, ale wręcz ją wyklucza.

Myślę, że w tym okresie brakowało mi dobrych ludzi wokół siebie, wsparcia i pomocy, abym nie tyle więcej otwierała się do ludzi, ale żeby w ogóle chociaż otwierała się do ludzi (Narracja 8).

To doświadczenie samotności nie jest konsekwencją biologicznego ubytku słuchu. To rezultat społecznego braku gotowości do uznania, że inność w sposobie komunikacji nie jest przeszkodą, lecz inną modalnością obecności. Moment, w którym dochodzi do pierwszego przełamania tego wykluczenia, nie jest przypadkowy i sam w sobie jest oskarżeniem wobec społecznych norm:

To zaczęło się zmieniać, gdy skończyłam 18 lat i mogłam pić alkohol. Wspólne picie alkoholu sprawiło, że ludzie trochę ośmielili się w ogóle ze mną rozmawiać na temat mojego niesłyszenia (Narracja 5).

Ten cytat ujawnia dramatyczną prawdę: dopiero w stanie zawieszenia społecznych norm, w półświadomej, alkoholowej przestrzeni możliwa staje się komunikacja. Nie z powodu wzrostu kompetencji, lecz dlatego, że słyszący czują się wreszcie „zwolnieni” z obowiązku unikania tematu. Nie osoba słabosłysząca zyskuje głos, to społeczeństwo na chwilę przestaje go jej odmawiać. Samotność, milczenie, niezrozumienie nie są stanami, które wynikają z ciszy, a są efektem życia w systemie, który nie potrafi słuchać w inny sposób.

Wykluczenie epistemiczne osób słabosłyszących odsłania nie tylko społeczne mechanizmy marginalizacji, ale również fundamentalne napięcie między tym, co uznane, a tym, co możliwe w strukturze poznania. W świecie, który ustala granice komunikacji na podstawie dominującego zmysłu słuchu, alternatywne sposoby postrzegania i rozumienia rzeczywistości zostają zaklasyfikowane jako te niepełne, niewystarczające. Tymczasem to, co społeczeństwo nazywa brakiem, jest w istocie nieoswojoną formą obecności, taką, która wymyka się standardowym kategoriom epistemologicznym, ponieważ nie mieści się w ramach fonocentrycznego porządku.

Rzeczywistość społeczna, konstruowana przez dominujące kanały transmisji wiedzy, nie jest neutralna, jest aktywnym filtrem, który przesądza, kto ma prawo mówić, kto może być słuchany i w jaki sposób rozumienie jest możliwe.

Gdy osoby słabosłyszące nie zostają rozpoznane jako nośniki sensu, a ich gesty, spojrzenia czy milczenie nie są interpretowane jako pełnoprawne formy wypowiedzi, dochodzi do zjawiska określanego jako epistemiczne unieważnienie. Polega ono na tym, że czyjś sposób uczestniczenia w wymianie znaczeń zostaje systemowo niedostrzegany lub pomijany, a tym samym pozbawiony ważności jako nośnik wiedzy, doświadczenia czy prawdy. Unieważnia się więc nie tylko formę wypowiedzi (np. język migowy, mimikę czy ciszę), lecz także status osoby jako „epistemicznego podmiotu”, czyli kogoś, kto ma zdolność przekazywania znaczeń i współtworzenia pola sensu.

To wykluczenie ma charakter przemocy symbolicznej (Bourdieu, Passeron, 2006), ponieważ dokonuje się poprzez dominację norm komunikacyjnych, które faworyzują mowę dźwiękową jako uprzywilejowany kanał rozumienia. U podstaw tej przemocy leży założenie, że istnieje jeden właściwy sposób bycia w świecie: słyszący, mówiący, linearny. Jednak poznanie nie jest jednokanałowe ani wyłącznie werbalne, racjonalne czy neutralne kulturowo. Jest zakorzenione w ciele, relacjach, strukturze władzy oraz w tym, co społeczne i emocjonalne. Uznanie odmiennych form obecności epistemicznej nie jest gestem tolerancji, lecz aktem epistemicznej rekonstrukcji, a także redefinicją tego, czym jest wiedza, kto może ją tworzyć i w jaki sposób może być przekazywana.

To, co dziś postrzegane jest jako „brak słuchu”, może ujawnić się jako forma poznawczej obecności, która rozszerza definicję komunikacji i podważa podstawy poznawczej hegemonii. Cisza może być formą głosu, a milczenie, sposobem wiedzy. Ucieleśnione doświadczenie osób słabosłyszących nie jest epistemiczną luką, lecz alternatywną epistemologią, domagającą się uznania nie przez asymilację, lecz poprzez redefinicję wspólnoty poznającej. Dopiero wtedy możliwe stanie się społeczeństwo, które organizuje swoją wiedzę nie na fundamencie braku, lecz różnicy - społeczeństwo, które nie tylko słyszy, ale także uczy się słuchać tego, co niewypowiedziane, lecz znaczące.

4.3.9. Technologie informatyczne jako czynnik kształtujący sytuację osób słabosłyszących

Temat ten dotyczy ontologicznego statusu technologii wspomagających dla osób słabosłyszących. Chodzi nie tyle o analizę technologii jako funkcjonalnych narzędzi wyrównujących deficyt, lecz o zrozumienie ich roli jako czynnika kształtującego wartości ciała oraz systemy, które współtworzą sposób postrzegania świata, doświadczenia własnej cielesności i relacji z otoczeniem.

W epoce powszechnej cyfryzacji, technologie wspomagające, takie jak aparaty słuchowe, implanty ślimakowe czy aplikacje transkrypcyjne nie są już izolowanymi artefaktami kompensacyjnymi. Funkcjonują raczej jako węzły infrastruktury technicznej, które wchodzą w sprzężenie z cielesnością i świadomością, przekształcając same warunki percepcji. Słyszenie, niegdyś rozumiane jako bezpośrednia funkcja zmysłowa, ulega dziś przeformułowaniu: staje się aktem medialnym, zapośredniczonym przez obieg danych, procesy obliczeniowe i interfejsowe translacje.

Technicznie wspomagana percepcja nie rekonstruuje więc dawnej „naturalności”, lecz konstytuuje nową formę obecności: hybrydową, rozciągniętą pomiędzy cielesnym

podmiotem a cyfrową machiną. To nie tylko słyszenie „z pomocą”, lecz słyszenie „przez sieć”, w której zmysł zostaje wpisany w logikę informacji, a jego zakres i charakter ulegają rekonfiguracji.

Mamy tu do czynienia z nową topologią percepcji, przestrzeni, w której człowiek i technologia współwytwarzają jakości fenomenalne.

W tym sensie technologie wspomagające nie są zewnętrznymi dodatkami do uprzednio zdefiniowanego ciała, lecz działają jako formy ontologicznego sprzężenia, wpisane w egzystencjalną dynamikę podmiotu. Użytkownik nie tyle posługuje się technologią, co raczej zostaje przez nią przekształcony: jego percepcja, afektywność, tempo życia i relacje społeczne zostają uwarunkowane przez ciągłą interakcję z cyfrowym środowiskiem. Technologia nie służy tu wyłącznie „wspomaganiu”, lecz działa jako współczynnik formujący sposób bycia w świecie.

Dlatego zjawisko słabosłyszenia, analizowane w kontekście technologicznego wsparcia, przestaje być jedynie medyczną kategorią deficytu. Staje się fenomenem transgresyjnym, ujawniającym głębsze procesy redefinicji granic między tym, co cielesne, a tym, co technologiczne; między normatywną cielesnością a jej cyfrową rewizją.

W tej perspektywie osoby słabosłyszące stają się nie tyle użytkownikami technologii, ile żywymi miejscami ich operowania, punktami przecięcia między techniką, ciałem i światem społecznym. Codziennosc cyfrową osób z ubytkiem słuchu należy rozpatrywać w trzech wzajemnie powiązanych wymiarach, które razem tworzą nową jakość ich doświadczenia egzystencjalnego.

1. Technologie słyszenia, takie jak aparaty słuchowe czy implanty ślimakowe, które ingerują bezpośrednio w cielesność i zmieniają ontologiczne warunki percepcji dźwięku.

W perspektywie fenomenologicznej ciało jest nie tylko nośnikiem zmysłów, lecz strukturalnym medium umożliwiającym percepcję świata (Merleau-Ponty, 1945). W przypadku osób słabosłyszących, ograniczenia w odbiorze dźwięków powodują istotną zmianę tej relacji: dźwięk naturalny, będący dotąd automatycznie i nieświadomie przetwarzanym elementem środowiska, zostaje zakłócony lub zdeformowany, co powoduje fragmentaryczność doświadczenia percepcyjnego.

Aparaty słuchowe i implanty ślimakowe nie funkcjonują jedynie jako zewnętrzne narzędzia kompensujące deficyt, lecz integrują się z cielesnością użytkowników, stając się jej

przedłużeniem, a tym samym redefiniując warunki percepcji dźwięku i egzystencji w świecie. Z relacji użytkowników tych technologii wyłania się obraz nowych praktyk cielesnych i percepcyjnych, które kształtują tożsamość oraz autonomię. Jak wskazuje jedna z użytkowniczek implantu ślimakowego:

To jest wspaniałe uczucie, że nie potrzebujesz pomocy, bo do tej pory nie radziłaś sobie albo mama za Ciebie rozmawiała przez telefon, żeby umówić do lekarza. Teraz po kilku latach od wszczepienia implantu ślimakowego, czuję się pewna siebie, że mogę rozmawiać przez telefon, żeby załatwić „błahą” sprawę albo wynegocjować coś – że świat jest bardziej otwarty na Ciebie (Narracja 11).

Wypowiedź ta ilustruje, że technologia umożliwia nie tylko funkcjonalną poprawę percepcji słuchowej, lecz przede wszystkim staje się warunkiem egzystencjalnym, pozwalającym na odzyskanie samodzielności komunikacyjnej i poszerzenie przestrzeni społecznego uczestnictwa. Analogiczne doświadczenia dzielają liczne osoby słabosłyszące, które dzięki nowoczesnym rozwiązaniom technologicznym zyskują możliwość aktywnego udziału w życiu społecznym oraz zawodowym. Niemniej jednak, korzystanie z tych technologii wiąże się z utrzymującymi się wyzwaniami. Jedna z użytkowniczek aparatów słuchowych zaznacza:

Od kiedy zaczęłam nosić aparaty, trochę się to poprawiło, ale dalej miałam problem, zwłaszcza w gwarnych miejscach (Narracja 17).

Ta wypowiedź podkreśla, że technologie słyszenia nie eliminują całkowicie trudności percepcyjnych, zwłaszcza w miejscach o wysokim natężeniu hałasu lub złożonej akustyce. Użytkownicy są zmuszeni do stosowania dodatkowych strategii kompensacyjnych, takich jak uważne czytanie z ruchu warg, interpretacja kontekstu sytuacyjnego czy wykorzystanie innych modalności komunikacyjnych.

Technologia nie tylko wspiera odbiór dźwięku, lecz także wymusza rekonfigurację percepcyjnych i poznawczych procesów, które zyskują nową jakość poprzez synergiczną interakcję człowieka i maszyny. Z tego względu technologie słyszenia przekształcają zarówno funkcjonalność ciała, jak i ontologiczne ramy doświadczenia świata dźwięków. Zmienia się „a priori” percepcji, dźwięk staje się zjawiskiem częściowo pośredniczącym, filtrowanym przez technologię, co generuje nowe znaczenia i praktyki cielesne. Osoby słabosłyszące konstruują własną tożsamość w relacji do tych technologii, które są zarazem narzędziem inkluzji i źródłem nowych wyzwań egzystencjalnych i społecznych.

2. Technologie wspomagające komunikację, takie jak aplikacje do konwersji mowy na tekst, które rekonfigurują kanały rozumienia i uczestnictwa w interakcji.

Obok technologii wspomagających słyszenie istnieją narzędzia, które rekonfigurują same kanały komunikacyjne. Najbardziej istotne są tu aplikacje zamieniające mowę na tekst w czasie rzeczywistym, napisy generowane automatycznie podczas spotkań online, czy też systemy automatycznego rozpoznawania mowy w programach wideokonferencyjnych. Ich znaczenie nie ogranicza się do praktycznej pomocy – stanowią one alternatywną drogę „obecności w rozmowie”, gdzie kontakt językowy nie odbywa się dźwiękowo, lecz wizualnie.

Możliwość korzystania z technologii transkrypcyjnych w pracy zawodowej i edukacji włącza osoby słabosłyszące w główny nurt komunikacji – jednak często odbywa się to na warunkach nie do końca przez nie kontrolowanych. W cyfrowym świecie nadal funkcjonują mechanizmy dominacji normatywnej – oczekiwanie, że komunikacja przebiegać będzie w sposób liniowy, foniczny, a potrzeby osób słabosłyszących są niejako „dodatkowymi ustawieniami”, nie domyślnym trybem interakcji.

Czuję się poirytowana tym, że Microsoft Teams ma zasadę, że jak ktoś ‘przełączy język’, to dotyczy wszystkich uczestników spotkania. Z drugiej strony jestem wdzięczna za to, że mam takie możliwości technologiczne, że mogę to zrobić, że mam lepszą pracę mimo niedosłuchu. Czasami się zastanawiam, jaki mają ‘limit’ moje oczy, czy dam radę długo tak pracować, czytając codziennie napisy godzinami, wpatrując się w ekran, czytać z ruchu warg oraz poza pracą czytać książki i wpatrując w telefon (Narracja 11).

W tym jednym cytacie ujawnia się cała ambiwalencja technologicznej codzienności: napięcie między emancypacją a przemęczeniem, między wdzięcznością a systemowym niedopasowaniem. Technologia umożliwia uczestnictwo, ale także wprowadza nowe obciążenia zmysłowe, poznawcze, emocjonalne. Praca oparta na wielogodzinnym śledzeniu napisów, analizie ruchu warg, przetwarzaniu wielokanałowej informacji wizualnej to nie tylko strategia przystosowawcza, ale również źródło zmęczenia egzystencjalnego.

Tym samym cyfrowe wspomaganie komunikacji należy rozumieć również jako nową formę cielesno-technologicznego wysiłku, który kształtuje sposób obecności w świecie i redefiniuje granice tego, co możliwe i osiągalne dla podmiotu słabosłyszącego.

3. Cyfrowe przestrzenie społeczne i niewidoczność różnicy.

Trzeci wymiar cyfrowej codzienności osób słabosłyszących odnosi się do środowisk wirtualnych, które umożliwiają uczestnictwo w komunikacji bez konieczności ujawniania ograniczeń związanych z deficytem słuchu. Przestrzenie takie jak komunikatory internetowe, e-maile, czaty czy platformy społecznościowe rekonfigurują warunki interakcji, przesuwając ją z poziomu percepcji akustycznej na modalność tekstową i wizualną. W tym kontekście doświadczenie uczestnictwa nie jest już zdeterminowane przez cielesne uwarunkowania percepcyjne, lecz przez kod cyfrowy, który umożliwia względne zawieszenie tożsamości audytywnej. Dobrze ilustruje to wypowiedź uczestnika badania:

„Zaś gdy wkraczam w świat internetu, w świat chatów, maili, wiadomości tekstowych, czuję się jak osoba słyszcząca - nie mam żadnych problemów z interakcjami, nie odczuwam trudności w związku z pisaniem i czytaniem wiadomości, kieruję spółkami, zespołami itd.” (Narracja 4).

Ta afirmacja wskazuje na fundamentalną zmianę w doświadczeniu egzystencjalnym, w środowisku cyfrowym brak słuchu przestaje być czynnikiem różnicującym podmiotowość użytkownika. Technologia cyfrowa nie tylko wspiera komunikację, lecz tworzy nową przestrzeń, w której różnica cielesna staje się niewidoczna, a podmiot może funkcjonować bez obciążenia deficytem percepcyjnym. Jednakże, ta niewidoczność różnicy jest ambiwalentna.

Z jednej strony umożliwia inkluzję i równorzędne uczestnictwo, z drugiej strony reprodukuje normę domyślnego, „pełnosprawnego” użytkownika jako ukryty paradygmat funkcjonowania w cyfrowym świecie. W efekcie technologia zawiesza widzialność inności, lecz niekoniecznie znosi społeczne i kulturowe mechanizmy wykluczenia. W ten sposób cyfrowa przestrzeń społeczna staje się miejscem paradoksalnym, przestrzenią równouprawnienia formalnego, w której tożsamość związana z niedosłuchem jest tymczasowo zawieszona, ale jednocześnie przestrzenią, w której podmiot wciąż funkcjonuje w obrębie normatywnego wzorca „normalności”.

Przestrzenie cyfrowe stanowią obszar, w którym osoby słabosłyszące nieustannie negocjują swoją tożsamość i sposób obecności. Z jednej strony dają im możliwość pełniejszego uczestnictwa i samodzielności, z drugiej zaś wymagają adaptacji do nowych form interakcji, które niosą ze sobą wyzwania, takie jak presja stałej dostępności, zarządzanie własnym wizerunkiem czy radzenie sobie z barierami cyfrowymi. W ten sposób

przestrzeń cyfrowa kształtuje nie tylko relacje społeczne, lecz także fundamentalne aspekty egzystencji i poczucia bycia w świecie.

Zdaniem Merleau – Ponty’ego ciało jest strukturą percepcyjną (Maciejczak, 2001), to poprzez ciało jednostka doświadcza świata i zmysłowo w nim uczestniczy. W przypadku osoby słyszącej, dźwięki, głosy, szumy otoczenia są odbierane w sposób automatyczny i płynny. Osoba słyszająca zazwyczaj nie analizuje w sposób aktywny procesu słyszenia, dźwięki są przez nią odbierane w sposób automatyczny i nieświadomy, stanowiąc naturalny element codziennego doświadczenia świata.

Natomiast w przypadku osoby słabosłyszącej ciało funkcjonuje zupełnie inaczej. Ubytek słuchu sprawia, że dostęp do świata dźwiękowego jest fragmentaryczny, ograniczony czy zniekształcony. Tym samym struktura cielesnego kontaktu ze światem, która rozumiana jest jako relacja zmysłowa, przybiera odmienny charakter. Tutaj ważną rolę zaczynają odgrywać urządzenia wspomagające codzienne funkcjonowanie, np. aparaty słuchowe lub implanty ślimakowe. Technologie te nie są już jedynie narzędziami, ponieważ wchodzą one w strukturę ciała. Stają się jego „przedłużeniem” i nowym początkiem „bycia – w – świecie”. Dzięki nim możliwe jest ustanowienie (choćby częściowe) kontaktu ze słyszającym otoczeniem i otaczającym jednostkę dźwiękami.

Nie słyszymy tylko „uszami”, słyszymy jako ucieleśnione osoby, w ruchu, w relacji, w kontekście sytuacyjnym.

Ciało jest warunkiem możliwości doświadczenia. Dla osoby słabosłyszącej doświadczenie świata ma inne warunki wyjściowe niż w przypadku osoby słyszącej. Jej percepcyjne a priori jest zmienione, ponieważ musi opierać się nie tylko na dźwięku, ale też na czytaniu z ruchu warg, mowie ciała, odczytywaniu kontekstu sytuacyjnego. Technologiczne wspomaganie słuchu nie sprowadza się do kompensacji ubytku, ale ustanawia nowe warunki percepcji, które współkształtują relację jednostki ze światem. Implant ślimakowy jako forma głębokiej interwencji technologicznej, nie tyle przywraca słuch, co konfiguruje go na nowo, według logiki cyfrowego przetwarzania. Dźwięk w tym przypadku nie dociera już do ucha jako fala akustyczna, ale jako sygnał zakodowany, zrekonstruowany i zsyntetyzowany przez algorytm. Nie mamy tu do czynienia z „naturalnym brzmieniem” w klasycznym sensie, lecz z jego operacyjną wersją, dźwiękiem zapośredniczonym przez technologię. Implant nie wzmacnia tego, co osłabione, lecz buduje nową platformę odbioru, w której słyszenie staje się możliwe w ramach technicznie wyprodukowanego modelu. To medium nieprzezroczyste: jego obecność nie da się zignorować. Użytkownik nie tyle powraca do dawnego doświadczenia dźwięku, co uczy się

go od początku, na nowych zasadach, z nowymi regułami fonicznego świata. Dźwięk „po implantacji” nie jest rekonstrukcją wcześniejszej słyszalności. To nowa jakość zmysłowa, często postrzegana jako obca, nienaturalna, trudna do uchwycenia, zwłaszcza na początku.

Implant stwarza zatem warunki wyjściowe dla percepcji, które nie mają swojego odpowiednika w doświadczeniu biologicznym.

Słyszenie staje się tu procesem ucieleśnionym w inny sposób: nie jako spontaniczna reakcja ciała na bodziec, ale jako współdziałanie układu nerwowego z maszynowym przeliczeniem. Zmysł zostaje częściowo oddelegowany do technologii. W tym sensie implant nie jest narzędziem, lecz strukturą współpercepcyjną, współtworzy podmiot słyszący, jego relację z przestrzenią i rytmem życia społecznego.

W przeciwieństwie do aparatu słuchowego, który działa na powierzchni percepcji i wzmacnia istniejące brzmienia, implant działa głębiej: ingeruje w sam sposób, w jaki dźwięk staje się dostępny dla świadomości. Nie przywraca świata dźwięków, lecz konstytuuje jego nową wersję, inną nie tylko jakościowo, ale też ontologicznie. To forma słyszenia skonstruowanego, zorganizowanego na poziomie kodu, a nie biologii. Dźwięk zostaje wyabstrahowany z fizycznego nośnika i wprowadzony do obiegu danych, gdzie staje się elementem cyfrowego strumienia.

Technologiczne wspomaganie, rozumiane w tym świetle polega na tworzeniu możliwej wersji zmysłu słuchu w warunkach technicznie zapośredniczonej egzystencji. To nie tyle przywrócenie normalności, ile otwarcie nowej formy cielesno-zmysłowego bycia w świecie. Implant lub aparat staje się strukturą semiotyczną, która niesie ze sobą znaczenia społeczne, emocjonalne i egzystencjalne.

Technologie wspomagające z jednej strony stanowią narzędzie inkluzji, ponieważ umożliwiają dostęp do komunikacji akustycznej, edukacji, pracy i życia społecznego. Z drugiej strony jednak osadzone są w szerszym porządku normatywnym, który ustanawia określone wzorce percepcji jako punkt odniesienia. Ambiwalencja ta znajduje swój wyraz w codziennym doświadczeniu osób słabosłyszących, które funkcjonują w przestrzeni napięcia między wdzięcznością za techniczne wsparcie a świadomością tego, że ich integracja odbywa się na warunkach zewnętrznych, często pomijających ich subiektywną rzeczywistość.

Czuję się poirytowana tym, że Microsoft Teams ma zasadę, że jak ktoś „przełączy język” to dotyczy wszystkich uczestników spotkania. Z drugiej strony jestem wdzięczna za to, że mam takie możliwości technologiczne, że mogę to zrobić, że mam lepszą pracę mimo niedosłuchu (Narracja 11).

W tym ujęciu technologia nie jest już wyłącznie neutralnym narzędziem, lecz istotnym elementem procesu kształtowania tożsamości. Technologia współtworzy znaczenia i wyznacza ramy tego, co jednostka może przeżywać, postrzegać i uznawać za możliwe. Codzienna rutyna związana z technologią (np. zakładanie aparatu, konserwacja) jest sposobem ciągłego redefiniowania własnych granic.

Jak wstaję, to wyciągam aparaty z pudełka jakiegoś tam przeznaczone na nie, nie śpię w nich (Narracja 10).

Ale dostęp do technologii nie jest oczywisty. Korzystanie z nowoczesnych urządzeń wspomagających słyszenie zależy od sytuacji finansowej, warunków lokalnych i poziomu wiedzy jednostki. W efekcie czego, technologia może też pogłębiać istniejące nierówności i tworzyć nowe formy wykluczenia.

Analiza warunków dostępności technologii wskazuje na zróżnicowanie w możliwościach korzystania z urządzeń wspomagających, wynikające z czynników ekonomicznych, infrastrukturalnych i edukacyjnych. Dostępność tych technologii może wpływać na procesy kształtowania tożsamości i cielesności użytkowników.

Nie znam PJM, bez aparatów czuję się nieswojo (chyba, że jest pora snu) (Narracja 15).

W podstawówce nie akceptowałam siebie, że mam aparaty, teraz niekiedy też się nie akceptuję, jak mam związane włosy. Najlepiej jak mam rozpuszczone włosy, ponieważ ich nie widać (Narracja 10).

Jestem osobą słabosłyszącą i posiadam aparat słuchowy na lewym uchu i implant ślimakowy po prawej stronie (Narracja 8).

4.3.10. Przebodźcowanie

Przebodźcowanie w doświadczeniu osób słabosłyszących nie sprowadza się wyłącznie do intensywności bodźców sensorycznych. Ma ono wymiar znacznie głębszy: strukturalny i egzystencjalny. W tym ujęciu nie chodzi wyłącznie o ilość odbieranych sygnałów, ale o jakość ich przetwarzania przez ciało i sposób, w jaki są integrowane z tożsamością. Osoby funkcjonujące na styku normatywnego świata fonicznego i własnego, odmiennego reżimu percepcji, doświadczają nieustannego napięcia adaptacyjnego.

Przymusowa obecność osoby słabosłyszącej w rzeczywistości zorganizowanej według norm słyszących sprawia, że każda interakcja staje się nieustanną próbą odnalezienia się pomiędzy byciem widzianym a nierozumianym, pomiędzy próbą bycia słyszalnym a trudnością w nadążeniu za tempem rozmowy, zmianami intonacji, emocjonalnymi niuansami czy nieformalnymi kodami językowymi, które dla osób słyszących są oczywiste.

Wypowiedzi osób słabosłyszących unaoczniają ten stan jako subtelny, ale nieprzerwaną formę przemocy strukturalnej. W poniższej z narracji pojawia się obraz głosu jako narzędzia opresji: symbolu, obcego kodu, który staje się ciężarem nie do uniesienia:

Pani Nazwa ciągle mówi i mówi, a dziewczynka jest już zmęczona tym głosem, a przede wszystkim zmęczona swoim głosem odbijającym się od lustra (Narracja 2).

W tym cytacie dźwięk przestaje być medium kontaktu, staje się doświadczeniem obcości. Własny głos odbity od lustra nie jest już narzędziem ekspresji, lecz przypomnieniem o nieprzystawalności do oczekiwanej normy. Egzystencjalne zmęczenie nie wynika z braku możliwości komunikacji, lecz z nadmiaru wymagań, by być zrozumianym „po ich stronie”. Przeciążenie sensoryczne najczęściej ujawnia się w sytuacjach wielokanałowej stymulacji, kiedy osoba musi przetworzyć nakładające się bodźce akustyczne, wizualne i społeczne. Jak wskazuje jedna z wypowiedzi:

Nie lubię tego, że dwie osoby naraz mi coś mówią albo jedna mi mówi, a zaraz np. dzwonek jest, ponieważ nie rozumiem tego, co do mnie mówią (Narracja 10).

To doświadczenie nie jest jedynie kwestią technicznej niedoskonałości odbioru. To stan rozszczelnienia pola uwagi, w którym nie sposób uchwycić sensu, ponieważ komunikacja zostaje rozbita przez nadmiar i tempo, a jednostka pozostaje w osamotnieniu poznawczym. Takie sytuacje prowadzą do chronicznego napięcia kognitywnego, utrwalonego stanu walki o znaczenie komunikatów, o ich pełne, zrozumiałe i spójne odczytanie. Ciało zostaje wystawione na próbę jako narzędzie przetrwania, nie zaś spontanicznej obecności.

Przebudźcowanie u osób słabosłyszących obejmuje także wymiar afektywny i wynika z konieczności nieustannego dopasowywania się, kontrolowania wizerunku oraz ukrywania trudności. Wysiłek ten skutkuje stanem przeciążenia tożsamościowego, głębokiego wewnętrznego dysonansu między tym, kim się jest, a kim należy być, by zyskać akceptację społeczną. Ilustruje to jedna z wypowiedzi mająca ironiczny charakter:

Wstyd mi za to, że jestem taką ofiarą życiową. Serio, jest mi wszystko obojętne, bo przecież jestem upośledzona, niedorozwinięta, a moje aparaty słuchowe to istna zaraza (Narracja 13).

Tutaj głos wewnętrzny staje się nośnikiem stygmatyzacji. Przeciążenie nie dotyczy już wyłącznie przetwarzania zewnętrznych bodźców, lecz obejmuje sposób, w jaki jednostka postrzega samą siebie przez pryzmat społecznego odbioru. Maskę dostosowania kosztuje, a ceną jest nierzadko alienacja od samego siebie.

W kontekście komunikacyjnym przebudźcowanie prowadzi do wycofania się z przestrzeni relacyjnych: edukacyjnych, zawodowych, towarzyskich. Każda interakcja staje się potencjalnym źródłem niepokoju, gdyż wymaga nieprzerwanej koncentracji i aktywnego

„gonienia za znaczeniem”. Utrzymujące się napięcie nie wynika z lenistwa czy braku motywacji, lecz z biologiczno-społecznego wyczerpania zasobów.

Zjawisko to można porównać do sytuacji, w której jednostka znajduje się na polu naszpikowanym sensorami dźwiękowymi, każdy szmer, każdy krok, nawet najmniejszy ruch powietrza może uruchomić alarm. W kontekście komunikacji interpersonalnej oznacza to stan skrajnej czujności, w którym każdy element rozmowy: słowo, ton głosu, mikro-ruch ust, układ brwi czy chwilowe zawahanie zostaje natychmiast wychwycony, przeanalizowany i skonfrontowany z możliwym zagrożeniem interpretacyjnym.

Nie jest to rozmowa w klasycznym rozumieniu: nie zachodzi tu swobodna wymiana myśli ani wzajemne otwieranie się na znaczenia. To raczej sytuacja egzystencjalnego napięcia, w której rozmówca funkcjonuje jak operator radarowy w strefie potencjalnego ataku, każdy sygnał jest analizowany pod kątem ryzyka, każda pauza w mowie może być odczytana jako cisza przed uderzeniem.

Proces ten nie służy porozumieniu, lecz przetrwaniu i przypomina strategię defensywną w warunkach nieustannego zagrożenia symbolicznego. Można to ująć jako stan nadmiernego skupienia na perspektywie drugiego, w którym jednostka internalizuje cudzy punkt widzenia w takim stopniu, że dochodzi do zatarcia granicy między tym, co wypływa z własnego doświadczenia, a tym, co stanowi odbicie cudzej obecności. Osoba słabosłysząca selektywnie filtruje komunikaty, starając się odczytać treści ukryte między słowami, w sugestii, w pauzie, w tym, co pozornie nieistotne. Taka forma uczestnictwa w rozmowie przekształca dialog w pole minowe, gdzie każde słowo może wywołać eksplozję, nie fizyczną, lecz emocjonalno-poznawczą, podważającą bezpieczeństwo epistemiczne jednostki. Źródłem przebodźcowania nie jest wyłącznie intensywność bodźców, lecz ich wymuszone znaczenie. Nic nie może zostać pominięte, ponieważ każdy szczegół może być tym, który zaważy na zrozumieniu całości. W rezultacie dochodzi do tzw. wypalenia sensorycznego, stanu, w którym ciało i system nerwowy przestają radzić sobie z nadmiarem bodźców, tracąc zdolność ich skutecznego przetwarzania. To moment przekroczenia indywidualnego progu adaptacji, po którym znika spontaniczność, a relacja przestaje być żywą przestrzenią obecności, zaczyna natomiast być odczuwana jako ciężar, wymagający ciągłego napięcia i kontroli.

Trwała czujność, czyli stan permanentnego „nasłuchiwania” zarówno dźwiękowego, jak i wizualnego, wymusza aktywację zasobów poznawczych na poziomie nienaturalnym dla sytuacji codziennej. Przestrzeń społeczna, zamiast być środowiskiem współobecności, staje się miejscem nieustannego monitoringu. Przebodźcowanie jest kondycją,

czyli pewnego rodzaju egzystencjalnym trybem życia w świecie, który nie został zaprojektowany z myślą o inności. W tym napięciu pojawia się dramatyczna świadomość konieczności nieustannego dostosowywania się lub całkowitego wycofania:

Czekam aż utworzy się ghetto słabosłyszących, lub że w końcu będę traktowany NORMALNIE!!!!

(Narracja 20).

To zdanie nie tylko wyraża frustrację i zmęczenie, ale też ujawnia wewnętrzny paradoks bycia osobą słabosłyszącą – pomiędzy wykluczeniem a złudną inkluzją, między pragnieniem autonomicznej przestrzeni a potrzebą bycia uznanym bez konieczności tłumaczenia siebie. Krzyk wielkimi literami nie jest jedynie ekspresją emocji, to oskarżenie pod adresem społecznych struktur, które zmuszają jednostkę do życia w ciągłej defensywie.

4.4. Podsumowanie

Przeprowadzone badania jakościowe zostały zakorzenione w konstruktywistycznym i fenomenologicznym podejściu do tożsamości. Oznacza to, że szczególna uwaga została poświęcona indywidualnym doświadczeniom osób słabosłyszących oraz sposobom, w jakie nadają one znaczenie własnej tożsamości w kontekście społecznym.

Konstruktywizm zakłada, że rzeczywistość społeczna, w tym tożsamość nie jest dana raz na zawsze, lecz jest konstruowana w toku interakcji z otoczeniem. Tożsamość osoby słabosłyszącej kształtuje się więc nie tylko poprzez biologiczne uwarunkowania czy diagnozy medyczne, ale przede wszystkim poprzez codzienne relacje z innymi ludźmi, reakcje społeczne, bariery komunikacyjne, przynależność do różnych środowisk (np. słyszących lub Głuchych), a także poprzez refleksję nad własnym miejscem w społeczeństwie.

Fenomenologiczne podejście natomiast umożliwia wgląd w subiektywne przeżycia jednostki, w tym przypadku osoby słabosłyszącej oraz zrozumienie tego, w jaki sposób postrzega ona samą siebie i swoje doświadczenia związane z niedosłuchem. Celem nie jest tu analiza zewnętrznych ocen czy klasyfikacji, lecz uchwycenie tego, w jaki sposób osoba badana rozumie i interpretuje własną sytuację życiową, swoją relację z otoczeniem oraz procesy identyfikacji z określonymi grupami społecznymi.

Zastosowanie konstruktywistyczno-fenomenologicznego podejścia umożliwiło zatem dogłębne poznanie, w jaki sposób osoby słabosłyszące budują swoją tożsamość, jakie znaczenia przypisują własnemu doświadczeniu niedosłuchu, oraz jak radzą sobie z wyzwaniami wynikającymi z funkcjonowania w świecie zdominowanym przez normy słyszącej większości. Takie podejście pozwala uchwycić zarówno społeczne

uwarunkowania tożsamości, jak i osobistą, wewnętrzną perspektywę badanych, co było kluczowe dla pełnego zrozumienia badanej grupy.

Przyjęte podejście metodologiczne służyło uchwyceniu emergentnego, procesualny charakteru tożsamości osób słabosłyszących. W tym kontekście tożsamość jawi się jako efekt styku różnych porządków: biologicznego, społecznego, technologicznego i symbolicznego. Badania oparto na analizie narracyjnej, która umożliwia dotarcie do form językowego konstytuowania „ja”, nie tylko tego, co mówione wprost, ale i tego, co zawarte w strukturze opowieści, metaforach, przemilczeniach, tonie emocjonalnym.

Przyjęto założenie, że tożsamość osób słabosłyszących nie istnieje poza relacją do świata normatywnego słyszenia, to znaczy, że sam fakt utraty lub deficytu słuchu nie determinuje jeszcze jej treści. Kluczowe są raczej doświadczenia graniczne: momenty, w których jednostka konfrontuje się z niemożnością bycia usłyszaną, zrozumianą lub akceptowaną. Przeprowadzone badania miały na celu zrekonstruowanie usytuowanego i cielesnego wymiaru tożsamości, jako praktyki, emocji i sposobu bycia w świecie. Na tej podstawie możliwe jest udzielenie odpowiedzi na postawione pytania badawcze.

P1: W jaki sposób osoby słabosłyszące definiują swoją tożsamość w kontekście doświadczeń związanych z ubytkiem słuchu?

Osoby słabosłyszące konstruują swoją tożsamość w sposób pośredni, niejednoznaczny i zależny od kontekstu. Nie definiują siebie przez pryzmat medycznej diagnozy, lecz poprzez codzienne zmagania z normatywnym reżimem komunikacyjnym. Poczucie tożsamości często sytuje się „pomiędzy” słyszącymi a niesłyszącymi, między światem dźwięku a światem ciszy. To „pomiędzy” nie jest stanem przejściowym, lecz trwałą strukturą tożsamościową. Wypowiedzi badanych wskazują na konieczność ciągłej adaptacji do języka, sytuacji, oczekiwań społecznych. Skutkuje to doświadczeniem fragmentaryczności i niepewności względem własnego „ja”. Tożsamość nie jest tu więc stałym zasobem, lecz nieustannym wysiłkiem samoregulacji i negocjacji obecności.

P2: Jakie momenty w życiu osób słabosłyszących, opisane w narracjach, wpłynęły na ich tożsamość?

Narracje uczestników ujawniają szczególną rolę momentów ujawnienia lub konfrontacji, zarówno z rówieśnikami, jak i instytucjami (szkołą, miejscem pracy, systemem opieki

zdrowotnej). Kluczowe są sytuacje, w których trudności w komunikacji zostają ujawnione publicznie i spotykają się z brakiem zrozumienia, empatii lub wsparcia. Równie istotne są momenty związane z używaniem technologii wspomagających (aparatów słuchowych, implantów), które często prowadzą do przewartościowania obrazu ciała, wstydu lub poczucia „nienaturalności”. Te doświadczenia działają jak „punkty zwrotne”, sytuacje inicjujące przemyślenia nad własnym miejscem w świecie, tożsamością i relacją do innych.

P3: Jakie elementy tożsamości są najczęściej podkreślane przez osoby słabosłyszzące?

Doświadczenie uczestników badania charakteryzuje się hybrydowym udziałem w grupie, które przejawia się jako bycie „nie do końca” częścią żadnej z nich, ani słyszących ani g/Głuchych. W związku z tym konieczne staje się strategiczne dopasowanie, obejmujące ukrywanie trudności oraz kontrolowanie sytuacji komunikacyjnych, aby sprostać wymaganiom otoczenia. Towarzyszy temu złożone poczucie inności i nieadekwatności, które jednak nie wyklucza dumy z przetrwania mimo licznych przeszkód. Uczestnicy wskazują na tożsamość jako „ciągłą negocjację”, proces, który wymaga nieustannego objaśniania, tłumaczenia i uzasadniania wobec otoczenia, które często nie dostrzega niewidocznych aspektów ubytku słuchu. Szczególnie ważny jest także wymiar cielesny, czyli sposób, w jaki ciało odbierane jest zarówno jako narzędzie komunikacyjne, które jest niedoskonałe, ale też jako miejsce walki i odporności.

P4: Jakie emocje i stany psychiczne, związane z tożsamością, są najczęściej opisywane w narracjach osób słabosłyszających?

Narracje obfitują w opisy emocji ambiwalentnych: z jednej strony frustracji i wstydu, a z drugiej, ironicznego dystansu i determinacji. Szczególnie częste są stany chronicznego zmęczenia, nadmiernej czujności, napięcia i przeciążenia psychicznego, wynikające z konieczności nieustannego „nadażania” za światem dźwięku. Opisywane są również doświadczenia alienacji, nie tylko od innych, ale także od własnego ciała i głosu. Wiele osób wskazuje na długotrwałe uczucie samotności poznawczej, niemożności dzielenia się w pełni swoim światem z osobami słyszącymi. Jednocześnie niektóre wypowiedzi ujawniają inne tendencje: budowanie strategii przetrwania, humor jako mechanizm obronny, czy poszukiwanie wspólnoty wśród osób o podobnych doświadczeniach.

Zebrane dane jakościowe ukazują tożsamość osób słabosłyszących jako dynamiczny konstrukt kształtowany w odpowiedzi na wielowarstwowe uwarunkowania: cielesne, społeczne, technologiczne i symboliczne. Odpowiedzi na pytania badawcze pokazały, że tożsamość osób słabosłyszących nie jest ani jednolita, ani stabilna. Jest nieustającym ruchem między akceptacją a oporem, między widzialnością a niewidzialnością w przestrzeni społecznej.

Ujawnione w narracjach emocje i stany psychiczne, takie jak chroniczne zmęczenie, napięcie adaptacyjne czy wstyd są nie tyle reakcją na ubytek słuchu, co przede wszystkim efektem życia w świecie zaprojektowanym dla innej formy percepcji. W tym sensie tożsamość osób słabosłyszących wyłania się nie tylko jako doświadczenie inności, ale również jako forma aktywnej konfrontacji z normatywnym reżimem słyszenia.

4.4.1. Kierunki dalszych badań

Przedstawione rozważania nie wyczerpują problematyki tożsamości osób słabosłyszących. Otwierają raczej otwiera przestrzeń dla badania kolejnych tematów. Ich kierunki zostały przedstawione poniżej.

1. Wielokanałowość poznania jako podstawa nowej epistemologii

Tradycyjne epistemologie często ograniczają poznanie do form werbalnych, liniowych i racjonalnych. Tymczasem doświadczenia osób słabosłyszących pokazują, że sens i wiedza mogą być przekazywane przez złożone, często niewerbalne modalności: gesty, mimikę, ciszę, spojrzenia, rytm czy ruch ciała. Wymaga to nie tylko zaakceptowania tych form jako równorzędnych, ale również teoretycznego rozwinięcia ich epistemicznego statusu. Dalsze badania muszą zatem eksplorować to, w jaki sposób można formalnie ująć tę wielokanałowość poznania, a także jak uwzględnić ją w praktykach badawczych i społecznych, by nie redukować ani nie marginalizować alternatywnych sposobów komunikacji i rozumienia świata.

2. Instytucjonalne mechanizmy epistemicznego wykluczenia

Wykluczenie epistemiczne nie jest tylko efektem indywidualnych uprzedzeń, lecz systemowo utrwalonym mechanizmem, który znajduje swoje odzwierciedlenie w funkcjonowaniu instytucji takich jak szkoły, szpitale czy urzędy. Te instytucje, opierając się na fonocentrycznych normach, często pomijają lub nie dostosowują się do specyfiki komunikacyjnej osób słabosłyszących, co prowadzi do marginalizacji ich głosu i wiedzy. Badania powinny zatem dokładnie mapować to, w jaki sposób te struktury operują i jakie bariery wprowadzają, a także opracowywać rekomendacje i narzędzia, które umożliwią realną inkluzję epistemiczną, zarówno na poziomie polityk, jak i praktyk codziennych.

3. Przemoc symboliczna w komunikacji

Przemoc symboliczna, w ujęciu Bourdieu (2006), działa przez subtelne, często niezauważalne narzucanie norm i hierarchii znaczeń. W kontekście osób słabosłyszących przejawia się to w niedostrzeganiu ich form komunikacji jako wartościowych, co prowadzi do ich epistemicznego niezauważania. Dalsze badania muszą dokładniej ujawniać mechanizmy tej przemocy badać strategie i praktyki ich przełamywania. Istotne jest także analizowanie roli relacji władzy i podmiotowości w procesie uznania czy odrzucenia epistemicznego podmiotu.

4. Modele inkluzywnych wspólnot poznawczych

Wspólnota poznawcza, rozumiana jako zbiór podmiotów współtworzących i dzielących się wiedzą, powinna być przestrzenią otwartą na różnorodność epistemiczną. Konieczne są badania zarówno teoretyczne, jak i empiryczne, które pozwolą na stworzenie i przetestowanie modeli inkluzywności, takich, które nie redukują, lecz celebrować różnorodność sposobów bycia i komunikacji. W praktyce oznacza to tworzenie przestrzeni dialogu, w których cisza, gest czy spojrzenie są traktowane jako pełnoprawne elementy wymiany znaczeń, a nie tylko jako uzupełnienie głosu.

5. Społeczno-kulturowe transformacje a epistemiczna różnorodność

Zmiana społecznych postaw wobec osób z niepełnosprawnością słuchu i ich sposobów komunikacji wymaga wielowymiarowego badania przemian kulturowych i społecznych. Należy przyjrzeć się temu, w jaki sposób procesy inkluzji, zmiany w edukacji, mediach czy polityce wpływają na poszerzanie granic tego, co uznajemy za wiedzę i komunikację. Ważne jest również zbadanie napięć między hegemonicznymi normami a odmiennymi praktykami, które mogą prowadzić do przedefiniowania pojęć tj. wiedza, prawda i rozumienie w społeczeństwie.

6. Praktyczne konsekwencje dla polityki społecznej i edukacji

Refleksja teoretyczna musi zostać przełożona na konkretne działania: tworzenie polityk, które zapewnią osobom słabosłyszącym rzeczywiste warunki do uczestnictwa w życiu społecznym na równych prawach. Obejmuje to m.in. dostosowanie systemów edukacyjnych, szkolenia dla profesjonalistów, rozwijanie narzędzi komunikacyjnych czy zmiany w systemie opieki zdrowotnej. Badania mogą dostarczyć wiedzy o efektywnych rozwiązaniach i barierach w ich implementacji, przyczyniając się do budowy bardziej sprawiedliwego społeczeństwa epistemicznego.

7. Wsparcie dla praktyków, terapeutów i specjalistów ds. komunikacji

Osoby słabosłyszące bardzo często trafiają do terapeutów, psychologów czy pedagogów, którzy nie zawsze posiadają dostateczną wiedzę i świadomość dotyczącą specyfiki ich komunikacji i epistemicznej obecności. Brak takiej świadomości może prowadzić do nieporozumień, frustracji, a nawet do ponownego epistemicznego unieważnienia na poziomie indywidualnym. Dalsze badania mogą dostarczyć niezbędnych narzędzi, metod i wytycznych, które pomogą profesjonalistom lepiej rozumieć i efektywniej wspierać osoby słabosłyszące, uwzględniając ich specyficzne potrzeby komunikacyjne i poznawcze.

8. Edukacja i wsparcie rodziców dzieci słabosłyszących

Rodzice dzieci słabosłyszących często znajdują się w trudnej sytuacji, związanej z adaptacją do nowej rzeczywistości i zrozumieniem odmiennych form komunikacji oraz epistemicznej obecności ich dzieci. Brak odpowiedniej wiedzy i wsparcia może prowadzić do nieświadomego ograniczania potencjału rozwoju dziecka, a także do stresu i poczucia izolacji. Badania tego typu mogą stanowić podstawę do tworzenia programów edukacyjnych i terapeutycznych, które pomogą rodzicom oswoić się z rzeczywistością słabosłyszenia, zbudować efektywne strategie komunikacji i wspierać rozwój poznawczy i emocjonalny swoich dzieci.

9. Budowanie bazy wiedzy dla środowiska osób słabosłyszących

Doświadczenia osób słabosłyszących pozostają wciąż słabo zbadanym obszarem. Środowisko osób słabosłyszących jest bardzo zróżnicowane i wielowymiarowe. Niniejsza praca stanowi próbę podjęcia namysłu nad kondycją egzystencjalną i poznawczą osób słabosłyszących. Konieczne jest jednak prowadzenie dalszych badań w zakresie społecznych, kulturowych, psychologicznych i epistemologicznych aspektów doświadczenia słabosłyszenia. Dzięki temu możliwe będzie wypracowanie bardziej kompleksowych modeli wsparcia i inkluzyjności, które odpowiedzą na realne potrzeby tej społeczności.

10. Interdyscyplinarne podejście jako warunek skuteczności badań

Efektywne badania nad problematyką słabosłyszenia muszą integrować perspektywy filozoficzne, pedagogiczne, medyczne, psychologiczne i socjologiczne. Dopiero takie szerokie, wielowymiarowe podejście pozwoli na uchwycenie złożoności doświadczenia osób słabosłyszących, a także na tworzenie praktycznych rozwiązań, które będą respektować ich podmiotowość i epistemiczną obecność.

Niniejsza praca jest próbą stworzenia bazy, która nie tylko wzbogaci dyskurs naukowy, lecz będzie również narzędziem praktycznym, służącym terapii, rodzicom oraz całemu środowisku osób słabosłyszących. Dalsze badania w tych obszarach są niezbędne, aby przesunąć granice epistemicznej inkluzji i zbudować społeczeństwo, które nie marginalizuje, lecz wspiera różnorodność sposobów bycia i komunikowania się.

Zakończenie

Zebrane w rozprawie doktorskiej analizy prowadzą mnie do wniosku, że tożsamość osób słabosłyszących kształtuje się w przestrzeni, której nie sposób jednoznacznie określić ani uchwycić za pomocą zastanych kategorii. Tożsamość ta nie przynależy w pełni do świata słyszących, z jego domyślną obecnością dźwięku i nieświadomym przywilejem audytywności, ani do kultury Głuchych, która oferuje własną wspólnotę, język i system znaczeń. Słabosłyszenie lokuje się między tymi światami, nie jako niezdecydowana pozycja, ale jako pełnoprawne, choć złożone miejsce egzystencji. To właśnie ta przestrzeń „pomiędzy” staje się poprzez relacje miejscem dynamicznego budowania tożsamości.

W narracjach uczestników badania szczególnie wyraźnie wybrzmiewało doświadczenie niejednoznaczności i konieczności ciągłej negocjacji znaczeń. Osoby słabosłyszące funkcjonują w świecie, który oczekuje od nich jednoznaczności, przynależności do którejś z wyraźnie zarysowanych grup: słyszących lub głuchych. Tymczasem ich rzeczywistość jest mniej oczywista. Wymaga nieustannego dostosowania się do kontekstu komunikacyjnego, rozpoznawania, na ile można uczestniczyć bez wyjaśnień, a kiedy konieczne staje się tłumaczenie siebie, swoich ograniczeń i potrzeb. Ten stan „ciągłego bycia w gotowości” nie jest obojętny psychicznie. Tożsamość kształtuje się tutaj nie tylko w opowieściach, ale też w napięciu między obecnością a wycofaniem, między dostosowaniem a oporem.

Równie ważnym aspektem, który wyłaniał się w badaniach jest rola technologii, tj. aparatów słuchowych, implantów ślimakowych i systemów wspomagających słyszenie. Dla wielu badanych były one nie tylko narzędziem funkcjonalnym, ale także czynnikiem „tożsamościotwórczym”. Technologia z jednej strony umożliwia uczestnictwo w świecie dźwięku, z drugiej przypomina o cielesnym ograniczeniu. Dla części osób była neutralnym ułatwieniem codziennego życia, dla innych, elementem stale przypominającym o własnej inności. W niektórych przypadkach pojawiało się poczucie zależności od sprzętu, a co za tym idzie, doświadczenie niepełnej kontroli nad własną obecnością w świecie społecznym. Technologia nie była więc przezroczysta, tylko negocjowana, znacząca i czasem ambiwalentna.

Tożsamość osób słabosłyszących nie opiera się jednak tylko na doświadczeniu jednostkowym. Kształtowana jest również w relacjach instytucjonalnych, w systemie edukacji, w orzecznictwie i opiece zdrowotnej. Wielu badanych wskazywało na to, że kontakt z instytucjami bywał doświadczeniem trudnym, niekiedy stygmatyzującym. Procedury oceny słuchu, przyznawania orzeczeń czy dostępu do wsparcia nierzadko

koncentrowały się wyłącznie na aspektach medycznych, pomijając kontekst społeczny, komunikacyjny lub emocjonalny. Jedna z osób badanych opisała sytuację, w której decyzja o przyznaniu orzeczenia zapadła na podstawie krótkiej rozmowy telefonicznej, mimo, że rozmowa telefoniczna stanowi dla niej największe wyzwanie komunikacyjne. Te instytucjonalne paradoksy oprócz wyjawiania niedopasowania systemu do realiów życia osób z niepełnosprawnościami, wpływają na sposób, w jaki osoby słabosłyszące postrzegają same siebie i swoje miejsce w społeczeństwie.

W tym kontekście szczególnie wyraźna staje się rola narracji, zarówno osobistych, jak i społecznych. Osoby słabosłyszące często funkcjonują w sprzeczności między zewnętrznym przekazem, który koncentruje się na deficycie, niepełnosprawności i niedoborze, a wewnętrzną potrzebą uznania złożoności własnego doświadczenia. Właśnie w tych szczelinach ujawnia się rzeczywistość tożsamości, rozumiana jako proces, nie jako stan i jako relacja, a nie definicja.

W wypowiedziach osób badanych powracała też potrzeba „normalnego” uczestnictwa, takiego, który nie wymaga ukrywania aparatu słuchowego, tłumaczenia się z potrzeby napisów lub udowadniania tego, że słyszy się wystarczająco dobrze, by funkcjonować samodzielnie.

Dźwięk, czyli element, który dla większości osób słyszających pozostaje przezroczysty i nieuświadomiony, w przypadku osób słabosłyszących zyskuje wyraźny status egzystencjalny. Dzieje się tak, ponieważ wymaga on interpretacji i nieustannego dostosowywania się do świata. Jego obecność lub brak, nie tylko wpływa na komunikację, ale staje się też źródłem napięcia i refleksji. Dźwięk przestaje być tłem doświadczenia, staje się problematycznym centrum, a tożsamość rozwija się właśnie w tym miejscu: między słyszeniem, a domysłem oraz między kontaktem i jego brakiem.

Dla mnie jako osoby słabosłyszącej, rozprawa ta była również osobistym procesem. Nie chciałam jednak, by moja perspektywa była w niej dominująca. Raczej starałam uważnie się wczytywać w głosy badanych, oddając im przestrzeń i pozwolić na to, by ich doświadczenia mówiły same za siebie. W wielu fragmentach ich opowieści odnajdywałam znane mi napięcia i pytania, ale nie próbowałam ich przekształcać w coś uniwersalnego. Moim celem nie było zdefiniowanie tożsamości osób słabosłyszących, ale pokazanie tego, że każda z tych historii, z całym swoim niepokojem, siłą i niejednoznacznością ma wartość poznawczą i etyczną.

Dlatego uważam, że refleksja nad tożsamością osób słabosłyszących nie tylko wzbogaca studia nad niepełnosprawnością, ale też poszerza nasze rozumienie podmiotowości w ogóle. Pokazuje, że tożsamość nie musi być jednolita, stabilna lub domknięta i może być dynamiczna, sytuacyjna i relacyjna. Może powstawać w miejscach napięcia, niepewności i tymczasowości.

Zatem, ta rozprawa doktorska jest również zaproszeniem do zmiany języka, jakim mówimy o słyszeniu i jego braku poprzez strategie przystosowania, ku uznaniu różnorodnych form obecności w świecie. Tożsamość osób słabosłyszących, jak ją rozumiem, nie potrzebuje ochrony przed złożonością, tylko potrzebuje uznania. A to uznanie zaczyna się nie od klasyfikacji, a od uważnego słuchania, również tego, co dotąd pozostawało niesłyszalne.

Bibliografia

- Amundson, R. (2000). Against Normal Function. *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 3,1, 33-53.
- Anderson, S., Bigby, C. (2020). Writing the script. The overt and hidden contradictions of supporters' work in independent self-advocacy groups. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 45(1), 1-10. DOI: 10.3109/13668250.2019.1592127.
- Atkinson, D. (1999). *Advocacy: A review*. Pavilion Publishing; Joseph Rowntree Foundation.
- Bannwart Dell'Aringa, A. H., Saticho Adachi, E., Dell'Aringa, A.R. (2007). *Lip reading role in the hearing aid fitting process*, *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 73(1), 95-99.
- Bauman, Z. (2003). *O tarapatach tożsamości w ciasnym świecie*, *ER(R)GO. Teoria–Literatura–Kultura*, (1), 18.
- Belzyt, J.B. (2014). *Ciało w sytuacji niepełnosprawności – kontrola, odrzucenie i działania terapeutyczne. Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 16, 41-52. Gdańsk.
- Berghs, M. (2020). Biosocial Model of Disability. Gu, D., Dupre, M. E. (red.), *Encyclopedia of Gerontology and Population Aging*, Cham: Springer. DOI: 10.1007/978-3-319-69892-2_483-1.
- Bickenbach, J. E. (1993). *Physical disability and social policy*, Toronto: University of Toronto.
- Bińczyk, E. (2002). Nieklasyczna socjologia medycyny Michela Foucault: praktyki medykalizacji jako praktyki władzy. Piątkowski, W. & Titkow, A. (red.), *W stronę socjologii zdrowia*, 182-188. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Birmingham, D. (2001). *Advocacy: A rights issue*. The forum of people with disabilities, 3(2), 6-9.
- Borowska-Beszta, B. (2012). *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Kraków, Impuls.
- Bourdieu, P., Passeron, J. (2006). *Reprodukcja. Elementy teorii system nauczania*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Branka, M., Cieślukowska, M. (2010). *Edukacja antydyskryminacyjna. Podręcznik trenerski*. Kraków: Villa Decius.
- Braun, V., Clarke V. (2024). *Analiza tematyczna. Praktyczny przewodnik*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Buchanan, I., Walmsley, J. (2006). *Self-advocacy in historical perspective*. *British Journal of Learning Disabilities*, 34(3), DOI: 10.1111/j.1468-3156.2006. 00410.x.

- Charlton, J. I. (1998). *Nothing About Us Without Us. Disability Oppression and Empowerment*. Berkeley: University California Press.
- Conrad, P. (1975). The Discovery of Hyperkinesis: Notes on the medicalization of Deviant Behavior. *Social Problems*, 23 (1), 12-21, Berkeley: University California Press.
- Crow, L. (1996). Including All of Our Lives: Renewing the Social Model of Disability, Including all of our lives: Renewing the Social Model of Disability. Morris, J. (red.), *Encounters with strangers: Feminism and disability*, London: Women's Press.
- Davis, L. J. (2022). *Ustanawianie normy. Niepełnosprawność, głuchota i ciało*. Warszawa: Fundacja Teatr 21.
- Dąbrowski, K. (2021). *Dezintegracja pozytywna*. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Dobek-Ostrowska., B. (2011). *Komunikowanie polityczne i publiczne. Podręcznik akademicki*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Driedger, D. (1989). *The Last Civil Rights Movement: Disabled People International*. New York: St. Martin's Press.
- Drwięga, M. (2002). *Ciało człowieka. Studium z antropologii filozoficznej*. Kraków: Księgarnia Akademicka.
- Drwięga, M. (2012). Człowiek w filozofii Martina Heideggera, *Kwartalnik Filozoficzny*, 40(3), 43-67, Kraków: Polska Akademia Umiejętności/Uniwersytet Jagielloński.
- Drwięga, M. (2016). Podmiot i tożsamość w filozofii Paula Ricoeura. Gdańsk: *Miscellanea Anthropologica et Sociologica*, 17(2), 13-25.
- Dunaj, M. (2015). *Głuchy-Świat. Głuchota w perspektywie antropologii zaangażowanej*, [Rozprawa doktorska, Uniwersytet Łódzki].
- Erikson, E.H. (1950). *Childhood and Society*. New York: Norton.
- Erikson, E.H. (1968). *Identity, youth and crisis*. New York: Norton.
- Erikson, E.H. (1997). *Dzieciństwo i społeczeństwo*. Poznań: Dom Wydawnictwo Rebis.
- Erikson, E.H. (2004). *Tożsamość a cykl życia*. Poznań: Zysk i S-ka.
- Erikson, E.H., Erikson, J.H. (2011). *Dopełniony cykl życia*. Gliwice: Wydawnictwo Helion SA.
- Fenn, K., Scior, K. (2019). The psychological and social impact of self-advocacy group membership on people with intellectual disabilities: A literature review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(6), 1349-1361. DOI: 10.1111/jar.12638.
- Ferguson, P. M., Ferguson, D. L., Taylor, S. J. (red.). (1992). *Interpreting disability: A qualitative reader*, New York: Teachers College, Columbia University.

- Foucault, M. (2020). *Nadzorować i karać. Narodziny więzienia*, Warszawa: Wydawnictwo Aletheia.
- Frawley, P., Bigby, C. (2015). Reflections on being a first-generation self-advocate: Belonging, social connections, and doing things that matter. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40(3), 254-265. DOI: 10.3109/13668250.2015.1028910.
- Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice. Power and the Ethics of Knowing*, New York: Oxford University Press.
- Gadamer, H.G. (2013). *Prawda i metoda. Zarys hermeneutyki filozoficznej*, Warszawa: Wydawnictwo PWN.
- Garbat, M. (2015). *Historia niepełnosprawności. Geneza i rozwój rehabilitacji, pomocy technicznych oraz wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami*, Gdynia: Novae Res.
- Giełda, M. (2015). *Pojęcie niepełnosprawności*, Wrocław: E-Wydawnictwo. Prawnicza i Ekonomiczna Biblioteka Cyfrowa, WPAiE UWr.
- Goodley, D. (2000). *Self-advocacy in the lives of people with learning difficulties*. Buckingham: Open University Press.
- Grela, G. (1999). Śmierć (kliniczna?) tożsamości, Mizińska, J., Rarot, H. (red.), *Tożsamość człowieka wobec życia i śmierci*, Lublin: Colloquia Communia.
- Gustavsson, A., Sandvin, J., Traustadóttir, R., Tøssebrø, J. (2005). *Resistance, Reflection and Change: Nordic disability research*, Lund: Studentlitteratur.
- Gutowska, A. (2015). (Nie)pełnosprawna starość – przyczyny, uwarunkowania, wsparcie. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, (8), 9-33, DOI:10.14746/ikps.2015.8.01.
- Hahn, H. (1988). The politics of physical differences: disability and discrimination, *Journal of Social Issues*, 44 (1), 33-47.
- Hańderek, J. (2016). Kłopoty z tożsamością – kłopoty ze współczesnością, *Kwartalnik Filozoficzny*, 44 (2), 35-28, Kraków: Polska Akademia Umiejętności/ Uniwersytet Jagielloński.
- Harlan L. Lane (1992). *Mask of Benevolence: Disabling the Deaf Community*, New York: Knopf.
- Harris, J. (2010). *Enhancing Evolution. The Ethical Case for Making Better People*, NJ: Princeton University Press.
- Hasler, F. (1993). Developments in the disabled people's movement. [w:] Swain, J. i in. (red.), *Disabling barriers, enabling environments*. London: Sage.

- Hecht, M. L., Choi, H., J. (2011). The Communication Theory of Identity as a Framework for Health Message Design, 137-152.
- Heidegger, M. (2004). *Bycie i czas*. Warszawa: Wydawnictwo PWN.
- Jankowska, M. (2017). Sposoby rozwiązywania kryzysów w teorii psychospołecznego rozwoju E. H. Eriksona w aspekcie rozwoju człowieka i zdrowia psychicznego oraz zaburzeń w rozwoju, *Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio*, 32(4), 45-64.
- Jung, E. (2005). Identity Gap: A Concept for Theorizing Communicative Aspects of Identity, *Annual Meeting of the National Communication Association*, 91, 1-15.
- Kasprzak, T. (2021). *Świat społeczny osób głuchoniewidomych-analiza socjologiczna* [Rozprawa doktorska, Uniwersytet Adama Mickiewicza w Poznaniu].
- Karaś, M. (2012). Niepełnosprawność, od spojrzenia medycznego do społecznego i Disability Studies, *Przegląd prawniczy ekonomiczny i społeczny*, (4), 20-33.
- Kerr, N., Myerson, L. (1987). Independence as a goal and value of people with physical disabilities: Some caveats. *Rehabilitation Psychology*, 32(3), 173-180. DOI: 10.1037/h0091572.
- Kozielecki, J. (1986). *Psychologiczna teoria samowiedzy*, Warszawa: PWN.
- Lane, H. (1996). *Maska dobroczynności. Deprecjacja społeczności głuchych*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Lisowska, M. M. (2004). *Analiza zawartości mediów. Przewodnik dla studentów*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Łabieniec, P. (2013). Paternalizm w prawie i etyce zawodowej. *Filozofia Publiczna i Edukacja Demokratyczna*, 2(2), 181-195. DOI: 10.14746/fped.2013.2.2.22.
- Łarionow, D. (2024). Wędrujące pojęcia. Liminalność, czyli pomiędzy antropologią kultury, performatyką a sztuką. *Zeszyty Wiejskie*, 157–172, DOI: 10.18778/1506-6541.S2024.14.
- Maciejczak, M. (2001). *Świat według ciała w Fenomenologii percepcji M. Merleau-Ponty'ego*, Warszawa: IFiS PAN.
- Marcia, J. E. (2002). Identity and psychosocial development in adulthood, *Identity: An International Journal of Theory and Research* 2(1), 7 - 28. DOI: 10.1207/S1532706XID0201_02.
- Mead, G. H. (1975). *Umysł, osobowość i społeczeństwo*, Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Merleau-Ponty, M. (2001). *Fenomenologia percepcji*, Warszawa: Aletheia.
- Muller-Siekierska, D. (2019). *Style funkcjonowania młodych osób z uszkodzeniami słuchu w bliskich relacjach interpersonalnych*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

- Newbigging, K., Ridley, J. (2018). Epistemic struggles: The role of advocacy in promoting epistemic justice and rights in mental health. *Social Science & Medicine*, (219), 36-44. DOI: 10.1016/j.socscimed.2018.10.003.
- Nowak, E. (2017). Antropologia niepełnosprawności: narodziny, schyłek i odrodzenie paradygmatu, *Ruch Filozoficzny*, 73 (3), LXXII 2017, 137-157. DOI: 10.12775/RF.2017.027.
- Ohna, S. E. (2004). Deaf in my own way: Identity, learning and narrative. *Deafness and Education International*, 6 (1), 20-38. DOI: 10.1002/dei.161.
- Parsons, T. (2009). *System społeczny*, Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Petri, G., Beadle, B. J., Bradshaw, J. (2020). Redefining self-advocacy: A practice theory-based approach. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 17(3), 207-218. DOI: 10.1111/jppi.12343.
- Pfeiffer, D. (2002). *The Philosophical Foundations of Disability Studies*. Honolulu: Center on Disability Studies, University of Hawaii at Manoa.
- Platon. (2018). *Państwo*. Warszawa: Fundacja Nowoczesna Polska (Wolne Lektury).
- Ricoeur, P. (2003). *O sobie samym jako innym*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Ricoeur, P. (2004). *Drogi rozpoznania*, Kraków: Wydawnictwo Znak.
- Ricoeur, P. (2012). *Pamięć, historia, zapomnienie*, Kraków: Universitas.
- Roberts, E. L., Ju, S., Zhang, D. (2016). Review of practices that promote self-advocacy for students with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 26 (4), 209-220. DOI: 10.1177/1044207314540213.
- Ruhindwa, A. (2016). Exploring the challenges experienced by people with disabilities in the employment sector in Australia: Advocating for inclusive practice - a review of the literature, *Journal of Social Inclusion*, 7(1), 4 –19, DOI: 10.36251/josi99.
- Schacter, D. L. (2003). *Siedem grzechów pamięci*, Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Sęk, H. (1998). *Spółeczna psychologia kliniczna*, Warszawa: PWN.
- Shakespeare, T. (2010). The Social Model of Disability. *The Disability Studies Reader*, (red.), Lennard, J. Davis, 214-221, New York: Routledge.
- Shakespeare, T. (2017). The Social Model of Disability, *The Disability Studies Reader*. (red.), Lennard, J. Davis, (5. Wyd, 195-203), New York: Routledge.
- Sęk, H. (1998). *Spółeczna psychologia kliniczna*, Warszawa: PWN.
- Singer, P. (2003). *Etyka praktyczna*, Warszawa: Książka i Wiedza.

- Skarżyński, H. (1995). Współczesne metody leczenia głuchoty i głębokiego niedosłuchu w Polsce, *Medycyna Praktyczna*, 5, 110.
- Skarżyński, H., Skarżyński, P. (2014). Nowa strategia leczenia częściowej głuchoty - 18 lat doświadczeń własnych. *Nowa Audiofonologia, prace poglądowe*, 3(5), 9-16. DOI: 10.17431/893892.
- Stone, D. A. (1984). *The disabled state*. Philadelphia: Temple University Press.
- Szczepaniak, K. (2012). Zastosowanie analizy treści w badaniach artykułów prasowych – refleksje metodologiczne. *Acta Universitatis Lodzensis Folia Sociologica*, 42, 83-112.
- Taylor, Ch. (1985). Human agency and language, *Philosophical Papers* 1, London: Cambridge University Press.
- Taylor, Ch. (2012). *Źródła podmiotowości. Narodziny tożsamości nowoczesnej*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Taylor, Ch. (2001). *Źródła podmiotowości. Narodziny tożsamości nowoczesnej*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Taylor, S. J., Bogden, R. (1992). Defending illusions: The institutions struggle for survival. D. L. Ferguson, & S. J. Taylor (red.), *Interpreting disability: A qualitative reader*, 78-98. New York: Teachers College Press.
- Tomaszewski, P., Kotowska, K., Krzysztofiak, P. (2017). *Paradygmaty tożsamości u g/Głuchych: przegląd wybranych koncepcji*. Woźnicka, E. (red.), *Edukacja niesłyszących – wczoraj, dziś i jutro*, Łódź: Wydawnictwo Akademii Humanistycznej.
- Turner, V. (1969). Liminality and Communitas, *The Rituals Process: Structure and Anti-Structure*, Chicaco: Aldine Publishing.
- Tylikowska, A. (2000). Teoria dezintegracji pozytywnej Kazimierza Dąbrowskiego: trud rozwoju ku tożsamości i osobowości, Gałdowa, A. (red.), *Tożsamość człowieka*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Twardowski, A. (2018). Społeczny model niepełnosprawności – analiza krytyczna, *Studia Edukacyjne*, (48), Poznań: Adam Mickiewicz University Press, DOI: 10.14746/se.2018.48.7
- UPIAS. (1976). *Fundamental Principles of Disability*, London: Union of Physically Impaired Against Segregation.
- Wendell, S. (1996). *The Rejected Body. Feminist Philosophical Reflections on Disability*, New York: Routledge.
- Williams, T., Shoultz, M. (1982). *Investing in people*. Berkeley: University of California Press.
- Witkowski, L. (2009). *Rozwój i tożsamość w cyklu życia. Studium koncepcji Erika H. Eriksona*, Łódź: Wyd. WSEZ.

- Włodarczak, A. (2018). Rola zmysłu słuchu w życiu człowieka, *Gluchy pacjent. Wyzwania i potrzeby*, Konin: Psychoskok.
- Wodecki, P. (2020). Ewolucja sposobów rozumienia pojęcia niepełnosprawności. *Niepełnosprawność-zagadnienia, problemy, rozwiązania*, PFRON, 1 (34), 108-116.
- Wolfensberger, W. (1972). *The Principle of Normalization in Human Services*, Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Woźniak, Z. (2008). *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej*, Społeczny kontekst medycznego problemu, Warszawa: SWPS Academica.
- Wright, B. A. (1991). Labeling: The need for greater person-environment individuation, C. R. Snyder & D. R. Forsythe (red.), *Handbook of social and clinical psychology*, 469-487. Elmsford, NY: Pergamon.
- Wróblewska, M. (2011). Kształtowanie się tożsamości w perspektywie rozwojowej i edukacyjnej, Nikitorowicz, J., Sadowski, A., Muszyńska, J., Sobecki, M. (red.), *Pogranicze. Studia Społeczne*, 17 (2), Białystok: Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku. 176-187. DOI: 10.15290/pss.2011.17.02.12.
- Van Gennep, A. (2006). *Obrzędy przejścia. Systematyczne studium ceremonii*, Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Zyśk, D., E. (2014). *Surdogłottodydaktyka. Lekcje i zajęcia językowe dla uczniów niesłyszących i słabosłyszących*, Lublin: KUL.

Obrazy i źródła internetowe

- Dezintegracja [w:] www.sjp.pwn.pl/słowniki/dezintegracja.html, dostęp: [12.03.2024]
- Wielki Słownik Języka Polskiego, hasło: „patologia”,
<https://wsjp.pl/haslo/podglad/16940/patologia/4465351/spoleczna>; dostęp: [26.02.2024].
- https://vle.upm.edu.ph/pluginfile.php/192058/mod_folder/content/0/01%20HECHT_Communication%20Theory%20of%20Identity.pdf?forcedownload=1 , [dostęp: 6.05.2024]
- https://vle.upm.edu.ph/pluginfile.php/192058/mod_folder/content/0/01%20HECHT_Communication%20Theory%20of%20Identity.pdf?forcedownload=1 dostęp: [5.05.2024]
- <http://www.nancyrourke.com/manmadehearing.html> dostęp: [24.10.202]
- <https://www.jewishvirtuallibrary.org/nazi-persecution-of-the-mentally-and-physically-disabled> , dostęp: [5.11.2023].
- <http://dporart.com>, dostęp: [5.11.2023]
- <https://www.britannica.com/topic/audism> , dostęp: [7.11.2023]

<https://www.nancyrourke.com/manmadehearing.html>, dostęp: [24.10.2023].

<http://niepelnosprawni.pl/ledge/x/607580>, dostęp: [29.10.2023].

<https://twojsluch.com.pl/sekretynaszego-sluchu-odkryj-jak-slyszy-czlowiek/>,
dostęp: [5.11.2023].

Rehabilitation Act of 1973, www.usbr.gov/cro/pdfsplus/rehabact.pdf [dostęp: 28.10.2023].

Świerkosz, Monika, *Niepełnosprawność poza zmysłami. Reprezentacja, ucieleśnienie i strategię „odgapienia się”*, „Didaskalia”, 2021, 162,
<https://didaskalia.pl/pl/arttykul/niepelnosprawnosci-pozazmysleniem#fn3>
dostęp: [15.06.2024].

Mentally and Physically Handicapped: Victims of the Nazi Era:
<https://www.jewishvirtuallibrary.org/nazi-persecution-of-the-mentally-and-physically-disabled>,
dostęp: [5.11.2023]

Synonimy.pl, [dostęp: 14.01.2024]; synonim.net, dostęp: [14.01.2024].

<https://www.gov.pl/web/gov/uzyskaj-orzeczenie-o-stopniu-niepelnosprawnosci>,
[dostęp: 14.01.2024].

<https://www.pfron.org.pl/osoby-niepelnosprawne/dofinansowanie-dzialalnoscigospodarczej/refundacja-skladek-zus/status-osoby-niepelnosprawnej/>

https://www.senat.gov.pl/gfx/senat/pl/senatopracowania/126/plik/ot-632_internet.pdf,
dostęp: [14.01.2024]

Deafness and hearing loss, https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss?fbclid=IwAR138EYf0fwXgk1WxlzIK7slBdLLmL4uqbZBEKy_myRLW4SAPECafMCWYLM,
dostęp: [15.01.2024].

<https://empatia.mpips.gov.pl/-/symbol-przyczyny-niepelnosprawnosci>, [dostęp: 14.01.2024]

<http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/2108452>, [dostęp: 22.11.2024].

<https://akademiapop.org/arnold-van-gennep-koncepcja-obrzadow-przejscia> [dostęp: 6.06.2025].

<https://cbh.pan.pl/pl/narracja> [dostęp: 7.06.2025].

https://religioznawstwo.uj.edu.pl/blog/-/journal_content/56_INSTANCE_pNuoAW6699iK/139758312/145552206, [dostęp: 7.06.2025].

<http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1990896>, dostęp: [14.01.2024].

<https://www.nancyrourke.com/speechtherapyabuse.htm>, dostęp: [20.06.2025].

<https://www.nancyrourke.com/parroting.htm>, dostęp: [20.06.2025]

<https://religioznawstwo.uj.edu.pl/blog/->

[/journal_content/56_INSTANCE_pNuoAW6699iK/139758312/145552206,](#)

dostęp: [7.06.2025].

<https://www.britannica.com/topic/audism>, dostęp: [21.06.2025].