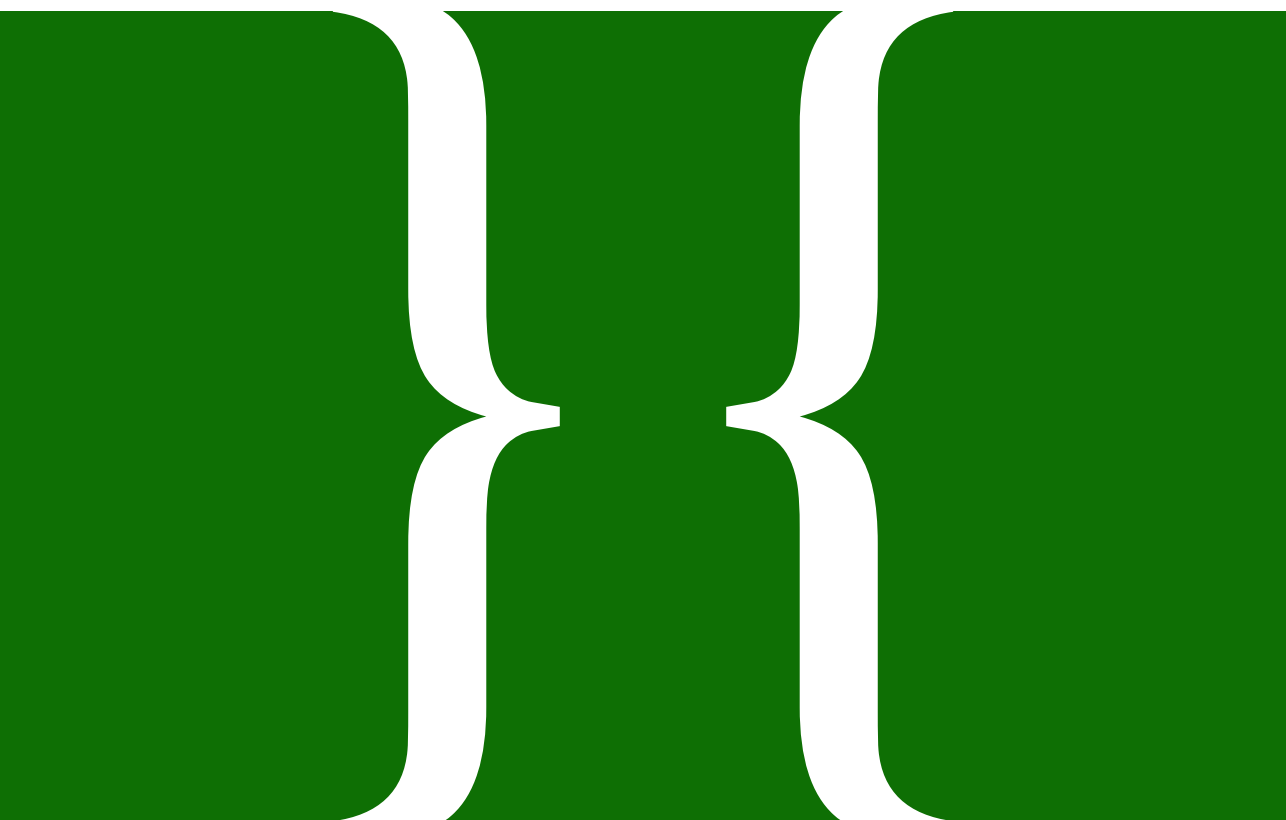


MISCELLANEA

ANTHROPOLOGICA ET SOCIOLOGICA

22(2)–22(3)



ZDROWIE I CHOROBA W ŻYCIU CODZIENNYM

HEALTH AND ILLNESS IN EVERYDAY LIFE

KWARTALNIK
GDAŃSK 2021

WYDAWNICTWO UNIwersYTETU GDAŃSKIEGO

Zespół redakcyjny

*Michał Kaczmarczyk UG (redaktor naczelny); Piotr Zbieranek UG (sekretarz redakcji);
Łukasz Remisiewicz UG (sekretarz redakcji); Marcin Szulc UG (redaktor prowadzący, psychologia społeczna);
Agata Bachórz UG (socjologia kultury i antropologia społeczna); Piotr Czekanowski UG (socjologia stosowana);
Anna Strzałkowska UG (socjologia zmian społecznych); Magdalena Gajewska UG (socjologia ciała);
Krzysztof Ulanowski UG (historia myśli społecznej); Anna Chęcka-Gotkiewicz UG (filozofia społeczna);
Agnieszka Maj SGGW (socjologia stylów życia); Krzysztof Stachura UG (metodologia nauk społecznych);
Maciej Brosz UG (redaktor statystyczny); Maria Kosznik UG (redaktorka językowa);
Magdalena Węgrzyńska (redaktorka językowa); Elizabeth Roby University at Buffalo (redaktorka językowa);
Konrad Witek UG (asystent redakcji)*

Rada naukowa

*prof. Ireneusz Krzemiński; prof. Ruth Holliday; prof. Brenda Weber; dr Nigel Dower;
prof. Michael S. Kimmel; prof. Nicoletta Diasio; dr hab. Anna Wieczorkiewicz, prof. UW;
prof. Cezary Obracht-Prondzyński; prof. Debra Gimlin; dr Mary Holmes;
dr Meredith Jones; dr Jarosław Maniaczyk; dr Wojciech Zieliński;
dr hab. Anna Klonkowska; dr Antje Bednarek-Gilland; dr Elżbieta Kolańska*

Redaktorzy tomu

Małgorzata Synowiec-Piłat, Jacek Mianowski

Redaktor Wydawnictwa

Paweł Wielopolski

Skład i łamanie

Michał Janczewski

Publikacja sfinansowana ze środków Instytutu Socjologii Wydziału Nauk Społecznych
Uniwersytetu Gdańskiego oraz Dziekana Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego

© Copyright by Uniwersytet Gdański
Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego

ISSN 2354-0389 (online)

Pierwotną wersją pisma jest wersja elektroniczna.

Numery archiwalne dostępne są na: <https://czasopisma.bg.ug.edu.pl/index.php/maes/index>

Adres redakcji:

Miscellanea Anthropologica et Sociologica
Instytut Socjologii
Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Gdański
ul. Bażyńskiego 4, 80-283 Gdańsk
miscellanea@ug.edu.pl
<https://czasopisma.bg.ug.edu.pl/index.php/maes/index>

Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego

ul. Armii Krajowej 119/121, 81-824 Sopot
tel. +48 58 523 11 37, tel. kom. +48 725 991 206
e-mail: wydawnictwo@ug.edu.pl
wydawnictwo.ug.edu.pl

Księgarnia internetowa: wydawnictwo.ug.edu.pl/sklep

Spis treści

Małgorzata Synowiec-Piłat, Jacek Mianowski	
Wprowadzenie	5

ARTYKUŁY / 9

Maja Drzazga-Lech, Monika Kłeczek, Marta Ir	
Zdrowie w doświadczeniach i działaniach osób rozwijających się według autystycznego wzorca. Analiza polskich blogów samorzeczników autyzmu	11
Tomasz Kasprzak	
Doświadczenie sprzężonej niepełnosprawności sensorycznej: perspektywa socjologiczna	29
Agnieszka K. Choińska	
Zastosowanie koncepcji kapitału Pierre'a Bourdieu do klasyfikacji czynników społecznych wpływających na zdrowie psychiczne młodzieży szkolnej	45
Jacek Mianowski	
Życie (nie)codzienne z chorobą nowotworową i po jej remisji. Perspektywa uczestników OnkoMarszu Granicami Polski	64

VARIA / 89

Kamil M. Kaczmarek	
The evolution of religions. A synthetic approach	91
Paulina Niechciał	
Architektura jako narzędzie promowania nacjonalizmu w Republice Tadżykistanu	108
Zofia Magrian	
Transhumanizm – nowy etap dla ludzkości czy szkodliwa utopia?	124

RECENZJE / 147

Marcin Choczyński	
Recenzja książki Jarosława Macały „Tylko ziemia się nie zmienia”. <i>Wyobrażenia geopolityczne w polskiej muzyce popularnej po 1989 roku</i> (Jarosław Macała, 2020, „Tylko ziemia się nie zmienia”. <i>Wyobrażenia geopolityczne w polskiej muzyce popularnej po 1989 roku</i> , Poznań: Wydawnictwo Naukowe FNCE, ss. 431)	149

Table of contents

Małgorzata Synowiec-Piłat, Jacek Mianowski	
Introduction	5

ARTICLES / 9

Maja Drzazga-Lech, Monika Kłeczek, Marta Ir	
Health in the experiences and activities of people developing according to an autistic pattern. Autism self-advocacy movement blogs analysis. Case of Poland	11
Tomasz Kasprzak	
Experience of conjugated sensory disability: A sociological perspective	29
Agnieszka K. Choińska	
Applying Pierre Bourdieu's concept of capital to the classification of social factors affecting the mental health of school children	45
Jacek Mianowski	
Everyday and non-everyday life with cancer and after its remission. Perspective of the participants of the Onko-March by the Borders of Poland	64

VARIA / 89

Kamil M. Kaczmarek	
The evolution of religions. A synthetic approach	91
Paulina Niechciał	
Architecture as a tool to promote nationalism in the Republic of Tajikistan	108
Zofia Magrian	
Transhumanism – a new phase for humanity or a destructive utopia	124

REVIEWS / 147

Marcin Choczyński	
Review of Jarosław Macała's book " <i>Tylko ziemia się nie zmienia</i> ". <i>Wyobrażenia geopolityczne w polskiej muzyce popularnej po 1989 roku</i> ["Only the land does not change". Geopolitical images in Polish popular music after 1989] (Jarosław Macała, 2020, " <i>Tylko ziemia się nie zmienia</i> ". <i>Wyobrażenia geopolityczne w polskiej muzyce popularnej po 1989 roku</i> , Poznań: Wydawnictwo Naukowe FNCE, pp. 431)	149

Małgorzata Synowiec-Piłat¹
Jacek Mianowski²

Wprowadzenie

Zdrowie i choroba to kategorie, które znajdując się na tym samym kontinuum, wzajemnie się przenikają w życiu codziennym jednostek i zbiorowości. Zdrowie rozumiane jest współcześnie pozytywnie, zatem już nie tylko jako brak choroby, ale jako pełen dobrostan psychiczny (*well-being*) (Blaxter 2005: 14) oraz społeczny (możliwość poprawnego funkcjonowania w grupach oraz realizacji powierzonych w ich ramach ról społecznych) (Synowiec-Piłat 2009). Zdrowie konceptualizowane jest również jako zasób, którym dysponujemy w codziennym życiu (WHO 1986) oraz proces poszukiwania i utrzymywania stanu równowagi w obliczu rozlicznych obciążeń, jakie nakłada na nas otoczenie społeczne (Słońska 1994). Choroba z kolei rozpatrywana jest nie tylko w kategoriach biologicznych, jako nieprawidłowe funkcjonowanie organizmu, lecz brany jest pod uwagę także jej wymiar psychospołeczny.

Czynniki, które warunkują zdrowie i chorobę, to oczywiście predyspozycje biologiczne i genetyczne, warunki środowiskowe, organizacja służby zdrowia (jakość i dostępność do instytucji medycznych), ale w bardzo dużym stopniu również szeroko rozumiany styl życia, na który składają się charakterystyczne dla danej zbiorowości społecznej zachowania, postawy i przekonania zdrowotne, różnorodne doświadczenia czy wiedza (Lalonde 1974: 6). Złożoność uwarunkowań zdrowia i choroby sprawia, że ochrona i pomnażanie potencjału zdrowia (np. w ramach działań promocji zdrowia) wymaga międzysektorowej i wielopodmiotowej współpracy (Macdonald 1994: 71–73; Słońska 1994) oraz aktywnego angażowania się odbiorców interwencji prozdrowotnych, którzy powinni być głównymi aktorami tych działań, nie zaś tylko ich biernymi odbiorcami (Synowiec-Piłat 2020).

¹ Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu, m.synowiecpilat@gmail.com.

² Uniwersytet Gdański, jacek.mianowski@ug.edu.pl.

Okazuje się jednak, że opracowywane i wdrażane pod szyldem promocji zdrowia, zgodne z wytycznymi medycyny jako nauki, programy prozdrowotne nie zawsze przynoszą zadowalające rezultaty. Zalecenia prozdrowotne są bowiem z różnych względów stosowane w życiu codziennym selektywnie oraz natrafiają na opór różnorodnych środowisk społecznych. Do optymalizacji skuteczności działań prozdrowotnych niewątpliwie mogą się przyczynić rzetelne i oparte na empirii badania z zakresu socjologii zdrowia i medycyny, koncentrujące się na szeroko rozumianych kategoriach zdrowia i choroby, analizowanych w kontekście życia codziennego.

Składające się na niniejszy tom artykuły są próbą analizy uwarunkowań zdrowia i choroby w różnych kontekstach społecznych. Łączy je poszukiwanie odpowiedzi na pytania – kiedy i dla kogo zdrowie staje się wartością istotną w życiu codziennym oraz jak definicja sytuacji w sprawach związanych ze zdrowiem i chorowaniem determinuje indywidualne i kolektywne działania osób zdrowych i chorych?

W pierwszym tekście Maja Drzazga-Lech, Monika Kłeczek i Marta Ir koncentrują się na zdrowiu w doświadczeniach i działaniach osób rozwijających się według autystycznego wzorca. Tekst jest wynikiem jakościowej analizy treści polskich blogów samorzeczników autyzmu. Autorki analizowały, jak aktywiści, którzy zajmują się autyzmem, doświadczają zdrowia i jak wypowiadają się na temat zdrowia osób ze spektrum autyzmu. Założyły, że opowiedzenie się przez samorzeczników za jednym z dwóch sposobów definiowania autyzmu – jako zaburzenia bądź jako alternatywnego wzorca rozwojowego – znajduje odzwierciedlenie w propagowaniu ujęcia zdrowia jako braku deficytu bądź jako dobrostanu fizycznego, psychicznego lub społecznego. Obie perspektywy definiowania autyzmu interpretowały w odniesieniu do procesów medykalizacji i demedykalizacji.

W drugim tekście Tomasz Kasprzak podejmuje problematykę sprzężonej niepełnosprawności sensorycznej. Na podstawie badań własnych rekonstruuje świat społeczny osób głuchoniewidomych i ich zmagania z problemem jednoczesnego uszkodzenia zmysłu słuchu i wzroku. Wykorzystując ramy teoretyczne interakcjonizmu symbolicznego, stawia pytanie: w jaki sposób jednoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku wpływa na indywidualną biografię i konstruowanie świata społecznego? Osoby głuchoniewidome, które wzięły udział w badaniu, miały okazję zreinterpretować zmiany, które zaszły w nich samych, ich sposobach wartościowania i relacjach z innymi osobami.

Agnieszka Choińska odwołuje się do koncepcji form kapitału Pierre'a Bourdieu i analizuje ich wpływ na zdrowie psychiczne. Autorka wykorzystała w tym celu opracowania badawcze i poglądy dotyczące problemów zdrowia psychicznego oraz raporty z badań nad zdrowiem psychicznym młodzieży szkolnej. Metoda Bourdieu posłużyła do kategoryzacji i opisu doświadczeń zdrowotnych,

m.in. w odniesieniu do doświadczenia młodzieży polskiej. Autorka poszukiwała odpowiedzi na pytanie: w jaki sposób formy kapitału wpływają na powstawanie chorób psychicznych młodzieży? Na podstawie analizy wyszczególniła czynniki społeczne, które odgrywają istotną rolę w powstaniu chorób oraz wskazała etiologię schorzeń psychicznych, najczęściej wymienianych i doświadczanych przez młodzież szkolną.

Tekst Jacka Mianowskiego dotyczy indywidualnej i zbiorowej współpracy osób chorych onkologicznie i zdrowych. Świat życia codziennego jest tutaj rozumiany zgodnie z założeniami fenomenologii społecznej jako świat, w którym osoby chore we współpracy z innymi chorymi oraz osobami zdrowymi próbują zaadaptować się do rzeczywistości, jaką wyznacza rak. Tekst odpowiada na pytanie: w jaki sposób osoby chore onkologicznie mogą radzić sobie z chorobą nowotworową? Na podstawie badań własnych autor analizował założenia i realizację akcji profilaktycznej „OnkoMarsz Granicami Polski”. Jest to jeden z projektów adaptacji do choroby onkologicznej, jaką proponuje Fundacja OnkoRejs – Wybieram Życie. W wyniku analizy zostały zrekonstruowane zakres i formy współpracy uczestników OnkoMarszu oraz określono znaczenie, jakie dla uczestników OnkoMarszu miała współpraca motywowana chorobą onkologiczną.

Zapraszając Państwa do lektury, żyjemy nadzieję, że zawarte w niniejszym tomie refleksje staną się przyczynkiem do podejmowania wnikliwych badań na temat zdrowia i choroby jako istotnych elementów życia codziennego.

Literatura

- Blaxter M., 2005, *Health and Lifestyles*, London–New York: Routledge, Taylor & Francis.
- Lalonde M., 1974, *A New Perspective on the Health Canadians. A Working Document*, Ottawa: Minister of Supply and Services.
- Macdonald G., 1994, *Health Promotion and Sustainable Development*, „Health Promotion International”, vol. 7, no. 2.
- Słońska Z., 1994, *Promocja zdrowia – zarys problematyki*, „Promocja zdrowia, Nauki Społeczne i Medycyna”, nr 1–2.
- Synowiec-Piłat M., 2009, *Promocja zdrowia i profilaktyka onkologiczna w działaniach organizacji pozarządowych*, Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Synowiec-Piłat M., 2020, *Przekonania i wiedza dotyczące chorób nowotworowych a uczestnictwo w onkologicznych badaniach profilaktycznych. Studium socjologiczne*, Wrocław: Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu.
- World Health Organization, 1986, *Ottawa Charter for Health Promotion*, 1986 (No. WHO/EURO: 1986-4044-43803-61677), World Health Organization: Regional Office for Europe.

ARTYKUŁY

Maja Drzazga-Lech¹

Monika Kłeczek²

Marta Ir³

Zdrowie w doświadczeniach i działaniach osób rozwijających się według autystycznego wzorca. Analiza polskich blogów samorzeczników autyzmu

W artykule zaprezentowano wyniki jakościowej analizy treści danych zastanych, polskich blogów samorzeczników autyzmu, wykorzystując program Qda Miner 6.0. Celem pracy było zbadanie sposobów doświadczania zdrowia przez aktywistów autyzmu, jak i sprawdzenie, w jaki sposób wypowiadają się oni o zdrowiu całej populacji osób w spektrum autyzmu. Postawiono hipotezę, że opowiedzenie się przez samorzeczników za jednym z dwóch sposobów definiowania autyzmu – jako zaburzenia bądź jako alternatywnego wzorca rozwojowego – znajduje odzwierciedlenie w propagowaniu ujęcia zdrowia jako braku deficytu bądź jako dobrostanu fizycznego, psychicznego lub społecznego. Współistnienie wyróżnionych dwóch perspektyw definiowania autyzmu interpretowano w odniesieniu do procesów medykalizacji i demedykalizacji.

Słowa kluczowe: zaburzenia ze spektrum autyzmu, stany ze spektrum autyzmu, zdrowie jako brak deficytów, dobrostan psychiczny, społeczny, fizyczny

Health in the experiences and activities of people developing according to an autistic pattern. Autism self-advocacy movement blogs analysis. Case of Poland

The article presents the results of a content qualitative analysis of existing data, blogs of autism self-advocates activists in Poland. The Qda Miner 6.0 program was used in the research process. The aim of the study is both to investigate the ways in which autism

¹ Instytut Socjologii, Uniwersytet Śląski, maja.drzazga-lech@us.edu.pl.

² Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom i Osobom Dorosłym z Zespołem Aspergera oraz Zaburzeniami Pokrewnymi „AS”, asperger.bielsko@wp.pl.

³ Akademia WSB: Dąbrowa Górnicza, mir@wsb.edu.pl.

activists experience health and to check how they understand the health of the entire population of people on the autistic spectrum. It was hypothesized that self-advisers' support for one of the two ways of defining autism – as a disorder or as an alternative developmental model – will be reflected in, the promotion of the concept of health as no deficit or as physical, mental or social well-being, respectively. The coexistence of the two distinguished perspectives for defining autism was interpreted in relation to the processes of medicalization and demedicalization.

Keywords: autism spectrum disorder, autism spectrum condition, health as a lack of deficits, physical well-being, psychological well-being, social well-being

Wstęp

Według wytycznych WHO z 1948 r. zdrowie to „kompletny, fizyczny, psychiczny i społeczny dobrostan człowieka, a nie tylko brak choroby lub kalectwa” (WHO 1948). W definicji tej zaakcentowano subiektywne znaczenia nadawane zdrowiu i zakwestionowano monopol medycyny na jego interpretację. Zdrowie to również „zdolność do produktywnego, sensownego i twórczego życia w sferze społecznej i ekonomicznej” (WHO 1986).

Inny sposób podejścia do zdrowia wyznaczony jest przez Międzynarodową Statystyczną Klasyfikację Chorób i Problemów Zdrowotnych (International Classification of Diseases, ICD) i Kryteria Diagnostycznych Zaburzeń Psychiczych (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder, DSM). Ujmują one zdrowie jako „normalny” stan funkcjonowania organizmu i jego poszczególnych organów, w którym nie ujawnia się żadna ze znanych jednostek chorobowych i patologii. W ramach poszczególnych aktualizacji tych dokumentów podjęto próby definiowania autyzmu w kontekście choroby bądź zaburzenia neurorozwojowego (*Autism Spectrum Disorder, ASD*).

Powszechny staje się również termin „stany ze spektrum autyzmu” (*Autism Spectrum Condition, ASC*), stosowany w literaturze fachowej, jak i w wypowiedziach medialnych samorzeczników autyzmu, czyli osób rozwijających się według autystycznego wzorca, które walczą o swoje prawa. Termin ASC nie stygmatyzuje osób autystycznych i przeciwdziała nadmiernemu upraszczaniu ich wizerunku. W odniesieniu do autystycznych osób można używać terminu „different cognitive style” (odmienny styl poznawczy), co pociąga za sobą postulat rezygnacji z definiowania autyzmu jako zaburzenia (Baron-Cohen 2000). Neurologiczny rozwój autystycznych osób nie jest ani lepszy, ani gorszy od typowego rozwoju, jest po prostu inny (Baron-Cohen 2000: 491).

Współlistnienie dwóch perspektyw definiowania autyzmu interpretujemy, odwołując się do procesów medykalizacji i demedykalizacji. Przejawem medykalizacji autyzmu jest włączenie go w ogóle do nomenklatury medycznej przez Leo Kanner'a w 1952 r. Z kolei przykładem demedykalizacji autyzmu są starania o zmianę nazewnictwa z zaburzenia czy choroby na odmienny wariant rozwojowy.

Metodologia

W tej pracy skoncentrowaliśmy się na analizie działań samorzeczników autyzmu, którzy zdecydowali się na komunikację z otoczeniem za sprawą prowadzenia bloga. Samorzecznictwo to ruch obywatelski osób zrzeszający jednostki o zaburzonem rozwoju oraz z niepełnosprawnością intelektualną lub ruchową. Celem jego działalności jest walka o prawo osób niepełnosprawnych do decydowania o swoim życiu oraz wypowiedania się we własnym imieniu. Samorzecznicy przeciwdziałają dyskryminacji oraz wykluczeniu ze względu na odmienność rozwojową bądź niepełnosprawność. Pierwszą samorzeczniczną organizacją działającą na rzecz osób autystycznych Autism Network International założono w 1992 r. w Syracuse (New York, USA). W Polsce pierwszą osobą, która w intensywny sposób zaangażowała się w ten ruch, był Kosma Moczek. Obecnie samorzecznicy są skupieni wokół takich inicjatyw jak „Jasna Strona Spektrum”, „Chcemy całego życia”, Wolontariat Koleżeński „Max and Mary” czy projekt „Zostań rzecznikiem we własnej sprawie”.

Blog to medium interaktywne, na którym znajdziemy wpisy autora umieszczone w miarę regularnie i datowane od najnowszej do najstarszej wiadomości oraz odpowiedzi zainteresowanych osób, anonimowe bądź nie. Blogi możemy potraktować jako pamiętniki internetowe, wtedy gdy stanowią one zapis doświadczeń autorów (Świątkiewicz-Mośny, Drzazga-Lech 2018: 57). Sytuacja ta dotyczy wyselekcjonowanych przez nas blogów. W analizowanych przypadkach na blogach są umieszczone odnośniki do blogów innych osób, również zaangażowanych w rozwój ruchu samorzecznikowskiego, w kraju, jak i poza granicami Polski. Blogi, źródło zastane, jako materiał socjologicznych analiz, nie są obciążone efektem Hawthorne (wpływu obecności badacza na zbierany przez niego materiał analizy) (Kozinets 2012). Wiemy, że zachowania online nie zawsze pokrywają się z tymi w niewirtualnym świecie (Jemielniak 2013: 98), jednak dla osób z ASD, którym interakcje społeczne często sprawiają trudności, wydaje się to sprzyjające środowisko do szerszego wypowiedania się.

Analizowane blogi wyłoniono za pomocą metody kuli śnieżnej. Ta metoda doboru próby nie rości sobie prawa do reprezentatywności, jednak sprawdza się w sytuacjach, gdy dotarcie do respondentów jest utrudnione. Tabela 1 przedstawia

informacje o wyselekcjonowanych przez nas blogach wraz z latami, w których zamieszczano na nich wpisy oraz liczbą publikowanych postów. Jako pierwszy został przeanalizowany blog HackingSociety, na którym zamieszczone były linki do pozostałych blogów. Analizie poddano tylko te blogi, których autorzy otwarcie deklarowali i dokumentowali zaangażowanie w działania samorzecznicze na rzecz osób z autyzmem i prowadzili bloga przynajmniej przez dwa lata.

Tabela 1. Informacje o wyselekcjonowanych blogach pięciu dorosłych osób rozwijających się według autystycznego wzorca

Tytuł bloga	Lata publikacji wpisów	Liczba opublikowanych wpisów	Ilość zakodowanych wpisów
HackingSociety blogspot	2016–2021	70	45
Asperger and photography	2015–2021	321	111
Asperger i życie z zespołem Aspergera	2014–2020	148	68
Stereotyp	2017–2019	23	22
Dziewczyna w spektrum	2017–2021	49	47
Suma	2014–2021	611	293

Źródło: opracowanie własne.

W ramach medycyny narracyjnej wyróżnia się następujące obszary badań: (1) opowieści pacjentów przedstawiające biograficzny i społeczny kontekst ich choroby oraz strategie radzenia sobie z nią, (2) wypowiedzi profesjonalistów (personelu medycznego) opisujące swoje własne osobiste relacje z pacjentem i reakcje na jego zachowania, (3) narracje wspólnie tworzoną przez lekarza i pacjenta oraz (4) metanarrację związaną z kontekstem zdrowia i choroby określonych zbiorowości/grup społecznych (Zurzycka, Radzik 2015: 429). Jako teoretyczne ramy odniesienia przyjęliśmy medycynę narracyjną. Materiał empiryczny traktujemy jako opowieści osób, u których zdiagnozowano ASD, zawierające informacje na temat biograficznego i społecznego kontekstu ich doświadczeń autyzmu oraz strategie radzenia sobie w świecie, w którym autyści są mniejszością neurozwojową. Do analizy użyto programu Qda Miner 6.0.

Wyróżniliśmy następujące problemy badawcze, znajdujące odzwierciedlenie w kodach analizy:

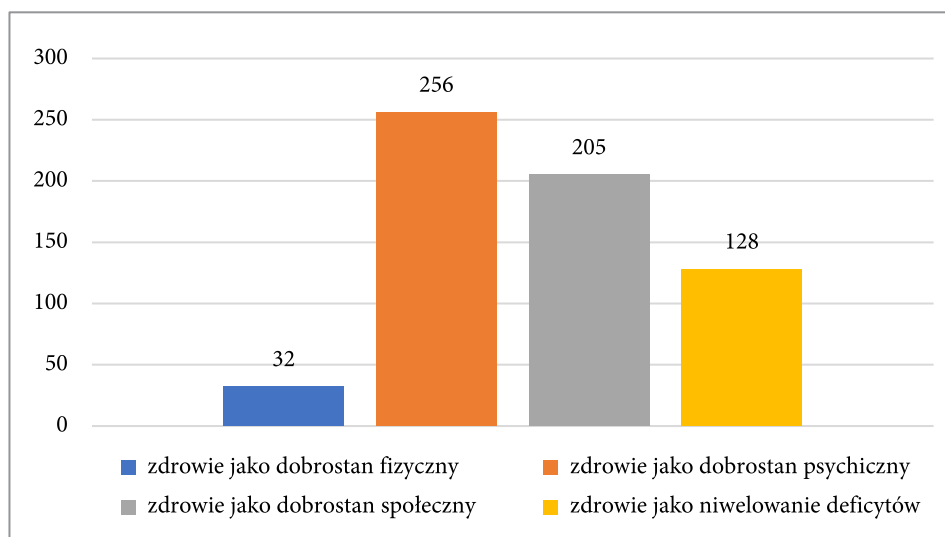
- Zdrowie jako dobrostan fizyczny w codziennych doświadczeniach osób z autyzmem.
- Zdrowie jako dobrostan psychiczny w codziennych doświadczeniach osób z autyzmem.

- Zdrowie jako dobrostan społeczny w codziennych doświadczeniach osób z autyzmem.
- Zdrowie jako niwelowanie deficytów w codziennych doświadczeniach osób z autyzmem.

Stawiamy hipotezę, że opowiedzenie się za jednym z prezentowanych w artykule sposobów definiowania zdrowia – jako dobrostanu fizycznego, psychicznego czy społecznego bądź jako niwelowanie skutków zaburzenia i wynikających z jego obecności deficytów – będzie skorelowane z opowiedzeniem się za definiowaniem autyzmu jako ASC bądź ASD, co ma związek odpowiednio z procesami medykacji i demedykacji tego zjawiska.

Analiza polskich blogów samorzeczników autyzmu

Analizę polskich blogów samorzeczników autyzmu przeprowadzono pod kątem różnych definicji zdrowia w doświadczeniach i działaniach osób rozwijających się według autystycznego wzorca. Dane na ten temat przedstawia rysunek 1.



Rys. 1. Zdrowie w działaniach i doświadczeniach osób rozwijających się według autystycznego wzorca. Analiza blogów aktywistów autyzmu. Przypadek Polski

Źródło: opracowanie własne.

W analizowanym materiale najczęściej występował motyw odpowiadający kodowi „zdrowie jako dobrostan psychiczny”. Składały się nań dwa rodzaje wypowiedzi – czynniki wzmacniające bądź osłabiające dobrostan psychiczny. Do

pierwszej grupy należały: poczucie sensownej aktywności, pogłębianie wiedzy o autyzmie (zarówno swojej, jak i potencjalnych czytelników). Istotną aktywnością wzmacniającą dobrostan psychiczny był również samorozwój związany z realizacją indywidualnych pasji. Sprzyjało to wzrostowi poczucia własnej wartości blogerów, a ich intencją było wzmacnianie czytelnika – osobę w spektrum. Jako czynniki osłabiające dobrostan psychiczny wyróżniono: depresję, stany lękowe, bezsenność, dyskomfort związanych z nadwrażliwością/niedowrażliwością, autogresję i autostygmatyzację, zespół stresu pourazowego.

W każdym z pięciu blogów istotne w kontekście dobrostanu psychicznego były: diagnoza ASD, farmakologia i uzyskanie długotrwałego wsparcia, przy czym samo uzyskanie diagnozy odróżniane było od procesu diagnostycznego. Diagnoza opisywana jako wydarzenie pozytywne:

Kim jestem? Kiedyś pisałem o sobie tak: „Najłatwiej było by napisać mutantem. Istotą pozbawioną zdolności nawiązania związków uczuciowych. (...) Która zupełnie nie rozumie ludzkich uczuć, emocji i tych różnych subtelnym sygnałów, które ludzie sobie przekazują”. Od jakiegoś czasu wiem[,] że nie jest to cała prawda. Jestem „aspikiem”, osobą z zespołem Aspergera, czyli pewną odmianą autyzmu wysoko-funkcjonującego⁴ (Asperger and photography, 10.07.2015).

Zwraca tu uwagę autostygmatyzujący sposób określania siebie przed uzyskaniem diagnozy i zmiana podejścia do siebie po jej uzyskaniu. Pojawia się określenie „istota”, która jest dookreślana przez deficyty. Może to wskazywać na zachodzenie w przeszłości procesu przyswajania piętna w związku z ujawniającym się w trakcie interakcji społecznych poczuciem inności.

Dopiero w drugiej części wypowiedzi pojawia się termin „osoba z zespołem Aspergera”, „osoba z autyzmem wysoko-funkcjonującym”, co wskazuje na doniosłość faktu otrzymania diagnozy. Dzięki temu wydarzeniu zmienił się sposób spostrzegania samego siebie przez autora wypowiedzi. W odpowiedzi na pytanie „kim jestem?” pojawił się termin „aspik” i „osoba z zespołem Aspergera”. Może to świadczyć o oswojeniu diagnozy i jej zaakceptowaniu.

Sam proces uzyskiwania diagnozy opisywany był jako długotrwały, poprzedzony wieloletnimi kontaktami z różnymi specjalistami, których hipotezy na temat stanu zdrowia pacjenta były różnorodne, co zostało opisane na innym blogu:

Teraz czuję złość, że zostałam przegapiona, oszukana przez system, że jak zwykle, męskie doświadczenie zostało potraktowane jako reprezentatywne dla całej ludzkości. Właściwie nigdy nie byłam dziewczyną w spektrum. To znaczy byłam cały czas, ale nieoficjalnie. Oficjalnie tylko chłopcy byli diagnozowani oraz dzięki temu dostawali skierowanie na terapię i inne przydatne w życiu zająć. Oficjalnie byłam

⁴ Cytaty zostały podane w zapisie oryginalnym.

najpierw wyjątkowo inteligentnym dzieckiem, później nerwowym dzieckiem, a potem już tylko dziewczyną z depresją. (...) W 2015 roku, jako 36-letnia kobieta, w końcu przeszłam proces diagnostyczny i oczywiście okazało się (Dziewczyna w spektrum, 24.05.2017).

Analizowana wypowiedź jest refleksyjna i emocjonalna. Zostały w niej opisane nerwowość – stan dziecka, które odczuwa swoją inność, ale nie wie, co o tym sądzić; stan depresji – z powodu wieloletniego doświadczania poczucia inności; złość – uczucie adekwatne do sytuacji i niezwykle pobudzające; napęd do zmiany, której celem jest rozpowszechnienie wiedzy o tym, że objawy autyzmu różnicują się ze względu na płeć.

Na problem ten zwrócono również uwagę na innym blogu:

(...) ogromną, niedodiagnozowaną grupą są kobiety, u których manifestacja rozwoju w spektrum jest często inna, niż u mężczyzn, a na „męskim modelu” latami budowano standardy diagnostyczne. To się zmienia i coraz więcej dziewcząt i kobiet jest diagnozowanych (HackingSociety, 28.07.2019).

W analizowanych wypowiedziach w pozytywny sposób odnoszono się również do leczenia farmakologicznego, które w uzasadnionych przypadkach i po konsultacji ze specjalistą-lekarzem psychiatrii uznawano za istotne wsparcie:

Jestem zdecydowanym zwolennikiem interwencji farmakologicznych, z doświadczenia wiem, że mądrze zastosowane pozwalają ograniczyć cierpienie. Tyle, że to dopiero pierwsza połowa leczenia. Antydepresanty nie wyleczą bowiem tego, że koledzy w szkole śmieją się i dokuczają. Neuroleptyki nie nauczą radzić sobie z przeciążającymi, przerażającymi emocjami. Stabilizatory nastroju nie dostarczą nowych strategii samoregulacji. (...)

Dopiero ten drugi krok, choć zdecydowanie trudniejszy, może przynieść trwałą zmianę. Jeśli nie zastanowimy się nad przyczyną, jeśli nie spróbujemy jej zaradzić, lekami objawowymi wyłącznie zatuszujemy problem (...) (Stereotyp, 17.02.2018).

Z pierwszego akapitu wynika, że farmakologia funkcjonuje jako konieczne wsparcie w trudnych sytuacjach. Jednakże istotne jest, że dobrostan psychiczny można osiągnąć dopiero wtedy, gdy podejście farmakologiczne dopełnione jest odpowiednio dobranym procesem terapeutycznym. Rozwiązania tego nie należy jednak mylić z próbami farmakologicznego bądź terapeutycznego „leczenia autyzmu”:

„[N]ie ma „terapii na autyzm”! Są tylko: 1. próby terapeutyzowania, „niwelowania skutków”, zazwyczaj strasznie destruktywne dla ofiar. Często całkowicie łamiące życie. Czasem zwyczajnie zabójcze[.] 2. Wsparcie naturalnego rozwoju osoby w spektrum autyzmu (przy czym zaznaczam, dla nas ten naturalny to właśnie rozwój w spektrum). Oczywiście zdarza się że potrzeba farmakoterapii, psychoterapii

itp.[.] ponieważ, tak jak każdemu człowiekowi, nam ze spektrum też zdarzają się nerwice, depresje, lęki, zaburzenia zachowań, osobowości... czy zwykła grypa. Ale te wszystkie interwencje to NIE JEST TERAPIA ASD (...) ASD się nie leczy, ASD się akceptuje (Asperger and Photography, 6.08.2019).

Osiągnięcie dobrostanu psychicznego przez jednostkę z ASD związane jest z procesami autoakceptacji i funkcjonowania w sprzyjających dla siebie warunkach przestrzennych i społecznych. Wśród czynników osłabiających dobrostan psychiczny najczęściej wyróżniano depresję i stany lękowe. Dwukrotnie rzadziej występowały fragmenty opisujące bezsenność i stany epizodu depresyjnego o przebiegu ciężkim związane z myślami/próbkami samobójczymi. O depresji pisano także w perspektywie doświadczeń indywidualnych:

Boję się też, że następny epizod depresji jest nieunikniony, bo od 16 lat moja depresja jest regularna jak w zegarku i przebiega podręcznikowo: coraz dłuższe leczenie farmakologiczne i terapeutyczne, coraz krótsze przerwy między odstawieniem leków a kolejnym epizodem (Dziewczyna w spektrum, 24.07.2017).

Wspominano o depresji, uogólniając tę przypadłość na całą kategorię jednostek:

Obawiam się jednak, że w wielu wypadkach może być też tak, że depresja jest wynikiem zderzenia osób z ASD z neurotypowym światem. Szczególnie u wielu dziewcząt i kobiet z ASD może to być koszt podejmowania ogromnego wysiłku „udawania neurotypowych” i doświadczania potwornego stresu w związku z koniecznością wykazywania się różnymi społecznymi umiejętnościami i z funkcjonowaniem społecznym w ogóle. Podstępne ze strony depresji jest to, że ma wiele wspólnego z byciem w spektrum autyzmu, co daje nawzajem maskujący się efekt (Dziewczyna w spektrum, 24.07.2017).

Stany depresyjne można ujmować jako koszty ponoszone przez osoby z ASD, które podejmują wysiłek, aby w miarę efektywnie funkcjonować w wymiarze społecznym. Maskowanie społeczne, czyli „wysiłek udawania osób neurotypowych”, to obciążony stresem i energochłonny proces rozpoznawania i adekwatnego stosowania w praktyce norm społecznych. Ponadto w przypadku kobiet częstym zjawiskiem jest diagnozowanie epizodów depresyjnych zamiast zaburzeń ze spektrum autyzmu ze względu na podobieństwo objawów.

Wyróżnione czynniki osłabiające dobrostan psychiczny jednostki to poczucie samotności, autostygmatyzacja, autoagresja. Natomiast opisy myśli/prób samobójczych dotyczyły przeszłości i służyły uwiarygodnieniu narracji kreowanej przez daną jednostkę. We wszystkich pięciu przypadkach, gdy diagnoza ASD nastąpiła w dorosłym życiu jednostki, podkreślano, że obecnie w Polsce bardzo trudno jest uzyskać opiekę psychiatryczną osoby specjalizującej się w ASD.

Jako współwystępujące z zaburzeniami ze spektrum autyzmu określano również zespół stresu pourazowego i zaburzenia lękowe:

(...) masa dorosłych z ASD ma zespół stresu pourazowego (PTSD), i/lub zaburzenia lękowe (GAD). Skąd to się bierze? (...) Niestety, w porównaniu do neurotypowych, jesteśmy statystycznie bardziej zagrożeni nie tylko „zwykłymi” wypadkami, ale też jest większe prawdopodobieństwo[,] że padniemy ofiarą nękania, przemocy, czy przestępstwa. (...) Cytując moją learkę[,] „często gdy rozmawia się z dorosłym z ASD, ma się mocne wrażenie[,] że rozmawia się z weteranem wojny, a może i paru wojen (Asperger and photography, 17.08.2017).

W tym przypadku specyfika doświadczenia codziennej aktywności została opisana w odniesieniu do „traum psychicznych” powodowanych trudnościami natury sensorycznej bądź bliżej nieokreślonymi „kłopotami codziennymi”. W innym wpisie zamieszczonym na tym samym blogu możemy przeczytać, o jakie konkretnie kłopoty chodzi:

Wychodziłem sobie z psem i zupełnie niezamierzenie (...) wszedłem w interakcję społeczną z sąsiadami. Pogadałem... potem przemyślałem wszystko... Cholera... jak ja bym chciał być „normalsem”. Nie zastanawiać się, nie planować ciągle, nie mieć „cudownie” nadwrażliwych zmysłów... Odbierać bez problemów „komunikację pozawerbalną”... Umieć gadać z ludźmi. Umieć funkcjonować w miejscach, gdzie na przykład jest hałas. Albo inni ludzie... Nie męczyć się tak kontaktami społecznymi. Wiem, że są neurotypowcy[,] którzy są sami, którzy mają przerąbane w taki czy inny sposób, ale oni przynajmniej mają jakieś szanse, a ja z racji urodzenia NIE MAM. To przerąbane, urodzić się skreślonym, no z której strony by nie patrzeć[,] przerąbane (Asperger and photography, 19.07.2015).

Przypadkowa interakcja z sąsiadami została opisana jako czynnik wyzwalający proces autostygmatyzacji – bycia „nienormalsem”, kogoś bez szans, kto urodził się „skreślonym”. Jednak autostygmatyzacja występowała tylko w dwóch z pięciu analizowanych blogów. Prawdopodobnie przyczyną tego jest fakt, że do analizy zostały wybrane wypowiedzi osób pełniących role społeczne samorzeczników autyzmu, a więc osób świadomych sposobu, w jaki funkcjonuje ich mózg i docelowo akceptujących ten stan.

Zdrowie jako dobrostan społeczny to drugi z najczęściej pojawiających się motywów w postach (rys. 1). Również w tym przypadku wyróżniono czynniki wzmacniające dobrostan, takie jak zaangażowanie w samorzecznictwo, sensowna aktywność zawodowa oraz działalność, która przynosi komuś pożytek, oraz czynniki osłabiające go, np. trudności w znalezieniu i utrzymaniu pracy, doświadczenie przemocy w trakcie działań terapeutycznych oraz trudności w realizacji codziennych czynności.

Działaniami, w które angażowali się samorzecznicy na szeroką skalę, były konferencje, gdzie wypowiadali się także inni autorzy blogów, którzy mogli z własnej perspektywy opowiedzieć o doświadczaniu autyzmu w codziennym życiu.

Po większości konferencji mam głowę pełną pomysłów, inspiracji, książek do przeczytania. Po tej mam w głowie jakby mniej – bo zniknęło wiele wątpliwości, wiele białych plam i wiele obaw. Po tej konferencji jestem już pewien, że są na świecie ludzie, którzy chcą nas bronić. Ludzie, którzy widzą w nas drugiego człowieka – a nie listę deficytów do naprawienia za wszelką cenę (Stereotyp, 24.11.2017).

W wypowiedzi tej zwraca uwagę perspektywa „my” – osoby rozwijające się według autystycznego wzorca, oraz „oni” – osoby nieautystyczne. Do „swoich” zaliczono też tych, którzy podchodzą do autystycznych osób w sposób podmiotowy, a nie jak do kategorii diagnostycznej, która ujawnia deficyty do naprawy bądź do zamaskowania. Przypisano im intencję obrony. Jednak nie dookreślono w tej wypowiedzi kategorii wroga. Można zatem przypuszczać, że nie tyle chodzi tu o walkę przeciwko „komuś”, a raczej o walkę „o coś” – o prawo do samostanowienia, o prawo do bycia sobą.

Postulat jednoczenia się środowiska osób rozwijających się według autystycznego wzorca w kontekście domagania się poszanowania praw osób autystycznych został wyartykułowany w sposób dużo bardziej jednoznaczny w innym wpisie:

W Dniu Autystycznego Dnia Dumy:

chcemy powiedzieć, że jesteśmy ludźmi. Takimi samymi, jak wszyscy nieautystyczni ludzie.

chcemy powiedzieć, że szanujemy ludzi nieautystycznych, którzy dostrzegają w nas człowieka.

(...) chcemy powiedzieć, że każda osoba autystyczna, także ta, która wymaga ogromu wsparcia[,] z uwagi na swoją niepełnosprawność[,] ma prawo do godności i szacunku. Chcemy powiedzieć, że ma do tego prawo także każda nieautystyczna osoba niepełnosprawna (...).

chcemy powiedzieć, że nasze poczucie własnej wartości nie zagraża w niczym godności ludzi nieautystycznych. Nie musicie nas umniejszać, by być wartościowymi! chcemy powiedzieć, że ludzie autystyczni łączą się w społeczności. Tak, robią to! Przyjaźnią się, są kolegami, czasem nie bardzo się lubią, ale starają się wzajemnie szanować, bo rozumieją, że stanowią mniejszość, w której wiele osób czuje się potwornie samotna.

Chcemy powiedzieć, że autystyczne społeczności nie zagrażają nieautystycznemu społeczeństwu. Ludzie szukają podobnych sobie i jest to naturalny kawałek życia. Chcemy powiedzieć, że szczególnie dla nas ważne jest, by osoby zależne, niepełnosprawne, ich rodziny mogły również powiedzieć 18 czerwca: Jesteśmy dumni! Jestem dumna! Jestem dumny! (HackingSociety, 6.18.2019)

W tym wpisie zaakcentowano perspektywę „my” oraz potrzebę poczucia bycia podmiotem w interakcjach społecznych. Podkreślono prawo do szacunku i godności przysługujące każdemu człowiekowi – niezależnie od etykiet społecznych i diagnoz medycznych. Ze względu na formułę tekstu wyrażającą się w częstym powtarzaniu słowa „chcemy” wypowiedź ta ujawnia cechy manifestu. Zwraca uwagę fragment: „nasze poczucie własnej wartości nie zagraża w niczym godności ludzi nieautystycznych. Nie musicie nas umniejszać, by być wartościowymi!”. Pierwsza część tej wypowiedzi ma charakter górnolotnego hasła, druga – ataku skierowanego wobec osób nieautystycznych.

Nie wszystkie jednak wypowiedzi samorzeczników, w których podjęto próbę zdefiniowania, czym jest Samorzecznictwo, ujawniają charakter walki:

Los, który nam się trafił, to wiecznie wspinanie się, pokonywanie przeciwności i błędzenie. Mamy dwa wyjścia: albo iść pochylonym, strudzonym, przeklinając życie – albo nauczyć się tych ścieżek; przyjąc strome podejścia, ciemne doliny i zartarte szlaki jako pewnik – coś, w czym po prostu żyjemy. (...) Porozmawiać z innymi, którym też przyszło żyć w tej krainie. Poszukać wśród nich przewodników: ludzi, którzy może nie są w stanie pokazać drogi do wymarzonego raję, o którym każdy słyszał, ale nikt nie widział – ale potrafią nauczyć, jak żyć tutaj; jak odnajdywać szlaki w tej gęstwinie; jak dostrzegać piękno w znoej wędrówce; i przede wszystkim – jak się odnaleźć, kiedy się zabłądzi. Dlatego jeśli stracie drogę – pytajcie. Po to w końcu przeczesałimy nieznaną ład wzdłuż i wszere, żeby móc teraz prowadzić innych (Stereotyp, 23.01.2018).

Jest to apel, aby „żyć tu i teraz” i jednocześnie zachęta, aby podążać za samorzecznikiem.

Działalnością dnia codziennego, która nastęrcza szczególnie wiele trudnościi osobom z autyzmem w kontekście zdrowia rozumianego jako dobrostan społeczny, były zabiegi o uzyskanie bądź utrzymanie zatrudnienia.

Porzuciłam wiele miejsc pracy, czasem w trybie „palenia mostów”. Na pełen etat w zespole najdłużej pracowałam przez rok: codziennie po pracy wracałam do domu i do końca dnia leżałam pod kołdrą. (...) Wiedziałam tylko, że długo tak nie dam rady (Dziewczyna w spektrum, 15.10.2019).

Codzienna aktywność zawodowa może wiązać się z przebudzcowaniem sensorycznym i poczuciem przeciążenia kontaktami interpersonalnymi. Wpis zamieszczony na innym blogu sugeruje natomiast, że osoba z ASD może mieć problemy z utrzymaniem pracy ze względu na wielozadaniowość:

Moja słaba strona okazała się podstawą do rozwiązania umowy. Niestety, choćbym nie wiem[,] jak bardzo chciał, nie dam rady stać się „wielowątgowy” w tak krótkim czasie (pół roku). (...) Staram się nie myśleć o sobie za dużo, ale obiektywnie rzecz

biorąc[,] okazałem się... za słaby. Walczę, żeby nie popaść w skrajny marazm, który spowoduje, że stracę resztki wiary w stabilizację – przynajmniej zawodową (Asperger i życie z zespołem Aspergera, 20.08.2015).

Utrata pracy wiąże się z zagrożeniem utraty wiary w siebie. Sytuacja ta wprowadza destabilizację w codzienne życie jednostki. W negatywny sposób wpływa na poczucie zdrowia jako dobrostanu społecznego.

Nie wszystkie wpisy dotyczące aktywności zawodowej koncentrowały się na negatywnych doświadczeniach i trudnościach. Jedna z wypowiedzi wskazuje na to, że wiedza o autyzmie i nieantagonistyczne postawy wobec autystycznych osób są coraz powszechniejsze:

Nie dalej niż parę dni temu w rozmowie z pewnym inżynierem podejrzanie często przewijał się temat warunków pracy, open space'u, hałasu. W końcu nie wytrzymałem, i zapytałem.

– Dlaczego to takie istotne?

– Powiem wprost. Zrobiliśmy mały research na Pana temat... i wyszło nam, że jest Pan autystykiem.

– I...?

– Niech Pan się nie martwi. Ja mam autystycznego synka, chciałem się tylko dowiedzieć, czy ma Pan jakieś szczególne potrzeby albo ograniczenia, o których powinniśmy wiedzieć, żeby Panu się dobrze pracowało.

Jeśli chcieliście wiedzieć, czy można się wzruszyć na rozmowie rekrutacyjnej, odpowiem: można (Stereotyp, 11.08.2017).

Jest to przykład dobrych praktyk. Tego typu doświadczenie może przyczynić się do wzmocnienia pewności siebie jednostki i być zachętą do podejmowania kolejnych interakcji społecznych w kontekście kwestii zawodowych.

Istotnym wątkiem w działaniach samorzeczników było napiętnowanie sytuacji o charakterze przemocowym w trakcie działań terapeutycznych:

(...) niektóre terapie, w tym właśnie wspomniane (Metoda Krakowska i Stosowana Analiza Zachowania) zawierają elementy przymusu jako sposobu na współpracę z dzieckiem. Dopóki młody pacjent współpracuje, dopóki wykonuje polecenia – wydaje się, że wszystko jest w porządku. Problem zaczyna się, kiedy nie współpracuje (...). Są wtedy dwie możliwości.

Opcja pierwsza: terapeuta próbuje znaleźć inne sposoby na kontakt z dzieckiem. Skoro nie stoliczek – to może na podłodze? (...) Może trzeba zrobić diagnozę SI, żeby sprawdzić, czy wykonywanie danego ćwiczenia nie powoduje zbyt dużego dyskomfortu? (...)

[Opcja druga – MD-L] niektóre metody zakładają, że ćwiczenie należy wykonać, że należy uzyskać posłuszeństwo, że należy zmodyfikować zachowanie, sprawić, żeby dziecko zachowywało się tak, jak chcemy (...), jeśli dziecko nie chce wydawać

z siebie dźwięków, będziemy torować głoski manualnie (...). Jeśli nie chce siedzieć przy stoliczku – dociśniemy je białym, żeby nie mogło uciec. Jeśli nie ma motywacji do ćwiczeń – będziemy tworzyć sztuczną motywację cukierkami.

Jeśli wykazuje oznaki autonomii, jeśli wyraża cierpienie, jeśli ma swoje zdanie – usuniemy te oznaki, objawy i jakiegokolwiek przejawy charakteru. Bo metoda tak każe, a metoda jest przecież święta i niesamowicie skuteczna – tak mówili na szkoleniu!

I tu jest, proszę Państwa, przemoc. Nie można nazwać terapią czegoś, co jest przymusem. Terapia zakłada zgodę pacjenta, poszanowanie jego autonomii, traktowanie go jak człowieka. – (...) Jeśli zastosujemy metodę dokładnie tak, jak jest opisana w książce, bezrefleksyjnie – jest ogromne ryzyko, że stworzymy dziecku małe terapeutyczne Guantanamo (...) (Stereotyp, 28.01.2018).

Wypowiedź ta jest długa, rzeczowa i wstrząsająca. Opisuje zagrożenie zmiany charakteru działania terapeutycznego ze wspierającego jednostkę na działanie, którego celem jest dostarczenie dowodów na skuteczność wykorzystywanej metody. Unaoczniono tu relacje interpersonalne, które mają miejsce w wielu gabinetach na terenie całej Polski, aby uskutecznić apel do rodziców o świadomą i krytyczną postawę wobec zaproponowanej przez ośrodek terapeutyczny/instytucję szkolną metody długofalowego postępowania z dzieckiem. Aby jej wdrożenie przyniosło wymierne efekty, często rodzicom zaleca się zmianę specyfiki życia codziennego całej rodziny. Jeśli zostanie wytworzone „terapeutyczne Guantanamo”, skutki odczuwane w późniejszych latach przez jednostkę i jej rodzinę mogą być katastrofalne.

Samorzecznicy autyzmu w swoich wypowiedziach i działaniach dokonują różnicowania pomiędzy wsparciem osób z autyzmem, dostosowanym do ich potrzeb, a terapią, której celem jest możliwie jak najpełniejsza zmiana osoby autystycznej w osobę nieautystyczną. Pierwsze podejście zakłada akceptację autystycznej jednostki, wspieranie jej na drodze do samodzielności, naukę poprzez praktykę wchodzenia w interakcje społeczne/radzenia sobie w sytuacjach dnia codziennego oraz współtworzenie przestrzeni bez barier, co jest procesem długim, żmudnym i nie zawsze uwieńczonym sukcesem.

Drugie podejście często przypomina działania o charakterze przemocowym, dysponuje bogatym zapleczem teoretycznym i stale rosnącą liczbą publikacji o charakterze naukowym, w których relacjonuje się rezultaty projektów badawczych wyrażone w mierzalnych wskaźnikach. W tym kontekście głos samorzeczników autyzmu wydaje się apelem o podmiotowe podejście do pacjenta definiowanego jako osoba z autyzmem, a nie traktowanie go jako „ciekawy przypadek medyczny”.

Najrzadziej występował kontekst słowny odpowiadający kodowi: zdrowie jako dobrostan fizyczny (rys. 1). Znikoma część wypowiedzi dotyczy czynników wzmacniających – aktywności fizycznej i odporności. Częściej opisywano czynniki

osłabiające: migreny, jako możliwe do zaistnienia reakcje organizmu na stan przebodźcowania, wycofanie się, zamrożenie się (*shutdown*), niekontrolowane wybuchy emocji (*meltdown*), powtarzalna aktywność, której celem jest rozładowanie nadmiaru emocji (*stimmy*) oraz wybiórczość pokarmowa.

W analizowanym materiale zdrowie definiowano również poprzez niwelowanie deficytów powodowanych przez ASD (rys. 1). Deficyt rozumiano dwojako: jako „brak”, który trzeba zamaskować, aby móc samodzielnie wykonywać aktywności charakterystyczne dla codziennego życia i funkcjonować w obszarach społecznych lub jako termin stygmatyzujący, zastępowany określeniem „cecha” osób z ASD. W pierwszym przypadku opisywane są strategie radzenia sobie oparte na maskowaniu społecznym i ucieczce, w drugim – umocowane w ideologii neuroróżnorodności działania, których celem jest akceptacja inności, rozumianej jako indywidualność osób z ASD. Oto przykład wypowiedzi należącej do pierwszej grupy:

Nie lubię tak zwanych „świąt” (...)

Z czym mi się kojarzy każdy taki okres?

Tłumy. TŁUMY!. Hałas, zamieszanie, narzucający się ankieterzy-ulotkarze-ludziki z promocjami (...)

Radzę sobie[,] jak mogę: nastawiony kołnierz, ciemne okulary, słuchawki na uszach – nie, nie z muzyką. Słuchawki są po to[,] by odcinać nadmiar dźwięków.

Poza tym – po prostu unikam wychodzenia z domu i pojawiania się w uczęszczanych punktach. To[,] co mam do załatwienia – załatwię[,] jak to zamieszanie się skończy.

A na razie – byle to przetrwać (Asperger and photography, 23.12.2015).

Autor wypowiedzi opisuje tutaj wypracowane przez siebie strategie postępowania w okresie Świąt Bożego Narodzenia. Działania, takie jak założenie przyciemniających okularów – aby zmniejszyć przeciążenie bodźcami świetlnymi, słuchawek wyciszających – aby zmniejszyć skutki oddziaływania muzyki w galeriach handlowych, unikanie przebywania w zaludnionych miejscach – aby zniwelować przebodźcowanie ze względu na nadmierne kontakty z innymi, często przypadkowymi ludźmi oraz postawiony kołnierz – aby symbolicznie odgrodzić się od natłoku ludzi i bodźców, są przykładami prób zamaskowania sposobu, w jaki funkcjonuje autystyczny mózg. Dyskusyjne jednak jest, czy te strategie można traktować jako formy wsparcia, skoro ich zastosowanie wprowadziło jednostkę w stan „byle to przetrwać”. Jest to sytuacja, gdy wypracowane przez lata przez jednostkę strategie służą maskowaniu społecznemu, wiążącemu się z ponoszeniem wysokich kosztów psychicznych. Określenie „byle to przetrwać” kojarzy się ze stanem wegetacji. Autor wypowiedzi, w chwili jej pisania, zdaje się osobą bez mocy sprawczej.

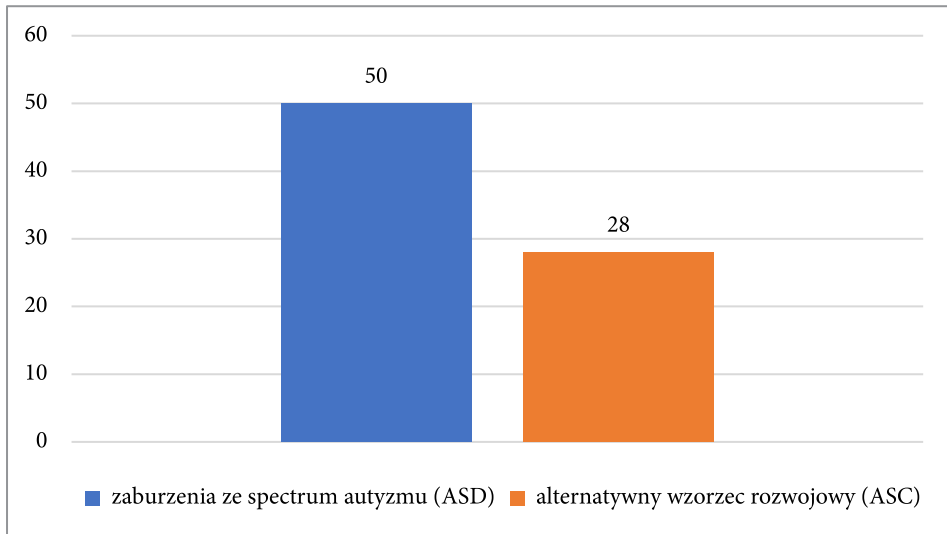
W kontraście do opisanych powyżej działań warto przytoczyć wypowiedź zamieszczoną na innym blogu:

nie przymuszaj się lub rób to jak najrzadziej:
nie odbieraj telefonów, jeśli to powoduje u ciebie duży lęk,
nie umawiaj się na wyjścia w grupie albo spotkania, które są dla ciebie niekomfortowe,
znajdź optymalną dla siebie formę ruchu (...)[,]
dowiedz się, jakie są dla ciebie idealne warunki sensoryczne (...)[,]
wygłuszaj się w razie potrzeby (...)[,]
noś ciemne okulary, słuchawki, obszerne ubrania,
trzymaj się swoich przyzwyczajzeń i rytuałów, nie daj sobie wmówić, że to „fiksacje” i „obsesje” i że spontaniczność oraz luz są potrzebne w życiu[,]
zajmuj się tym, co cię fascynuje, choćby było to najbardziej nieopłacalne zajęcie na świecie,
pobądź trochę ze sobą, nie katuj się tym, że należy się spotykać z ludźmi, nie żałuj czasu dla siebie,
słuchaj swojego organizmu, szczególnie jeśli nie rozpoznajesz swoich emocji lub im nie ufasz – twoje ciało powie ci, jeśli coś jest nie tak (Dziewczyna w spektrum, 5.12.2017).

Wypowiedź ta promuje postawę akceptacji siebie przez osoby z ASD. Pojęcia z terminologii medycznej, takie jak „fiksacje” i „obsesje”, zostały tu zastąpione określeniami „przyzwyczajenia” i „rytuały”. Jest to istotne, gdyż mówienie o drugim człowieku w kontekście „fiksacji” bądź „obsesji” wiąże się z procesem stygmatyzacji. Natomiast „przyzwyczajenia” i „rytuały” to motywy charakterystyczne dla ludzi jako twórców kultury. Można odczytać tę wypowiedź jako apel, że autystyczna mniejszość rozwojowa ma prawo do swojej specyfiki. Znamienne jest, że podobnie jak we wcześniejszej wypowiedzi, wyróżniono tu zakładanie w razie potrzeby słuchawek wyciszających oraz ciemnych okularów, jednak nie w celu wzmacniania procesu maskowania społecznego, ale jako działanie zapewniające komfort.

Autism Spectrum Disorder versus Autism Spectrum Condition

Analizę polskich blogów samorzeczników autyzmu przeprowadzono również pod kątem różnych sposobów definiowania autyzmu, przede wszystkim śledząc częstotliwość występowania określeń nawiązujących do nomenklatury medycznej (ASD) i alternatywnego wzorca rozwojowego (ASC). Dane na ten temat przedstawia rysunek 2.



Rys. 2. *Autism Spectrum Disorder versus Autism Spectrum Condition.*
 Analiza blogów aktywistów autyzmu. Przypadek Polski

Źródło: opracowanie własne.

Postawiono hipotezę, że opowiedzenie się za jednym z prezentowanych w artykule sposobów definiowania zdrowia – jako dobrostanu fizycznego, psychicznego czy społecznego bądź jako niwelowanie skutków zaburzenia i wynikających z jego obecności deficytów – będzie skorelowane z opowiedzeniem się odpowiednio za definiowaniem autyzmu jako alternatywnej ścieżki rozwojowej (ASC) bądź zaburzenia neurologicznego (ASD). W kreowanej na blogach narracji były obecne treści odpowiadające obu sposobom definiowania autyzmu, ale nie były one dominujące. Oprócz tych dwóch określeń często występowały inne, takie jak: człowiek na spektrum, osoba w spektrum, autyk bądź aspiak. Jednak tylko w przypadku określeń ASD i ASC częste było, ale nie każdorazowe przeciwstawianie ich sobie. Stosowanie pierwszego terminu wykazuje cechy działania stygmatyzującego wobec osób autystycznych, a używanie drugiego świadczy o działaniach wzmacniających podmiotowość jednostki poprzez uprawomocnienie jej indywidualności w kontekście idei neuroróżnorodności.

Niestygmatyzujące jest mówienie o spektrum autyzmu w kategoriach neuroróżnorodności, a nie zaburzenia. Neuroróżnorodność to termin stworzony przez australijską socjolożkę Judy Singer, który opisuje spektrum autyzmu jako jeden z możliwych rodzajów postrzegania i odbierania rzeczywistości, zależny od predyspozycji neurologicznych. (...) osoba w spektrum autyzmu jest osobą o mniej typowym modelu rozwoju. Traktowanie osób tylko i wyłącznie na podstawie medycznej klasyfikacji, a więc jako zaburzonych, odbiera im sprawczość i podmiotowość oraz znacznie zmniejsza szanse na szacunek i akceptację otoczenia (HackingSociety, 28.07.2019).

Rozróznilo kliniczn i spoeczn paszczyn definiowania autyzmu. Terminy „zaburzenia ze spektrum autyzmu” lub „caociowe zaburzenie rozwoju” znajduj umocowanie w midzynarodowych klasyfikacjach nozologicznych. Jako takie s one zakorzenione w instytucjonalnym wiecie medycznym i terapeutycznym. Jednak za spraw dziaan samorzecznik autyzmu perspektywa spoeczna wyrazaja si stosowaniem takich okrele jak „stany ze spektrum autyzmu” czy „kondycja ze spektrum autyzmu” powoli si rozpowszechnia. Co prawda analiza wykazaa, e w wypowiedziach bloger prawie dwukrotnie czeciej stosowano termin ASD ni ASC, sdzimy jednak, e przyczyny tego faktu naley upatrywa w „modoci” ruchu samorzecznictwa w Polsce. Wyniki uzyskane z przeprowadzonej analizy treci nie pozwalaj na jednoznaczne przyjecie bad odrzucenie postawionej hipotezy. Temat wymaga dalszej eksploracji z wykorzystaniem innych metod badawczych.

Na współwystepowanie obu wyronionych poje mona rownie spojrze przez pryzmat proces medykalizacji i demedykalizacji. Proces pierwszy powoduje, e problemy pierwotnie niemedyczne zaczynaj by traktowane w kategoriach choroby bad zaburzenia (Conrad 1992: 209). Jego przejawem jest obowiazywanie takich termin „jak zaburzenia ze spektrum autyzmu”, „caociowe zaburzenia rozwojowe”, „autyzm w ramach nomenklatury medycznej” i odnoszcej si do niej narracji eksperckiej oraz nawiazujcej do niej wiedzy potocznej.

W adnym z analizowanych przeze mnie blog nie artykuowano, e proces medykalizacji autyzmu, zapocatkowany przez Kannera, jest jednoznacznie negatywny. Podkrelano wano i konieczno obecnoci autyzmu w kolejnych edycjach DSM i ICD, gdy dzieki temu osoby rozwijajce si wedug autystycznego wzorca, ktore potrzebuj wsparcia terapeutycznego, mog je uzyska. Jednoczenie starania samorzecznik autyzmu o rozpowszechnienie rownie niestygmatyzujcego nazewnictwa, takiego jak stany ze spektrum autyzmu, nienormatywna cieka rozwojowa, alternatywny wzorzec funkcjonowania mozgu, mona interpretowa jako przejaw procesu demedykalizacji autyzmu. Jedn z paszczyn, na ktorej moemy zaobserwowa proces demedykalizacji bowiem jest jzyk, w ktorym rezygnuje si z uywania takich termin jak „choroba”, „zaburzenie” czy „syndrom”, na rzecz innego sownika stosujcego okrelenia: „alternatywny wariant rozwojowy” czy „neuroronorodno”.

Jestemy wiadome, e zagadnienie to wymaga doglebnej analizy wykraczajcej poza ramy niniejszego artykuu, gdy „to, co dla jednych stanowi dowd na przeciwny medykalizacji proces, dla drugich bedzie tylko odkryciem nowych drog rozprzestrzeniania si medycznej perspektywy” (Nowakowski 2015: 102). Dlatego motyw ten bedzie stanowi przedmiot kolejnej publikacji zespou.

Literatura

- Baron-Cohen S., 2000, *Is Asperger Syndrome/High-Functioning Autism Necessarily a Disability?*, „Development and Psychopathology”, vol. 12, no. 3.
- Conrad P., 1992, *Medicalization and Social Control*, „Annual Review of Sociology”, vol. 18, <https://doi.org/10.1146/annurev.so.18.080192.001233>.
- Jemielniak D., 2013, *Netnografia, czyli etnografia wirtualna – nowa forma badań etnograficznych*, „Prakseologia”, nr 154.
- Kozinets R.V., 2012, *Netnografia: badania etnograficzne online*, przeł. M. Brzozowska-Brywczyńska, Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Nowakowski M., 2015, *Medykalizacja i demedykalizacja. Zdrowie i choroba w czasach kapitalizmu zdeorganizowanego*, Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Świątkiewicz-Mośny M., Drzazga-Lech M., 2018, *Nowe media jako przestrzeń konstruowania tożsamości osób z zespołem Aspergera. Analiza strategii adaptacyjnych i konstruktów tożsamości blogerów. Studium socjologiczne*, „Zdrowie Publiczne i Zarządzanie”, t. 16, nr 1.
- World Health Organization, 1948, *Preamble to the Constitution of the World Health Organization as Adopted by the International Health Conference*, New York, 19–22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948.
- World Health Organization, 1986, *Ottawa Charter for Health Promotion*, First International Health Promotion Conference, Ottawa, Canada.
- Zurzycka P., Radzik T., 2015, *Medycyna narracyjna – zarys problematyki*, „Problemy Pielegniarstwa”, t. 23, nr 3.

Netografia⁵

<https://aspiphotography.wordpress.com/> (dostęp: 30.04.2021).

<https://dziewczynawspektrum.wordpress.com/> (dostęp: 2.07.2021).

<https://hackingsociety.blogspot.com/> (dostęp: 2.03.2021).

<https://kosma.pl/stereotyp/> (dostęp: 4.05.2021).

<https://zycieaspergera.blogspot.com/> (dostęp: 2.06.2021).

⁵ Data dostępu to data wejścia na blog w celu skopiowania całości materiału dostępnego na blogu i przeniesienia go do programu QDA MINER.

Tomasz Kasprzak¹

Doświadczenie sprzężonej niepełnosprawności sensorycznej: perspektywa socjologiczna

Sprzężona niepełnosprawność sensoryczna nie jest nowym rodzajem niepełnosprawności, natomiast nadal budzi spore zdziwienie – przede wszystkim u osób pełnosprawnych. Na gruncie nauk społecznych oraz humanistycznych w Polsce badania akademickie nad problemem jednoczesnego uszkodzenia zmysłu słuchu oraz wzroku podejmowane są sporadycznie. Artykuł ma charakter empiryczny. Badania zostały osadzone w nurcie badań interpretacyjnych. W swoich badaniach wykorzystuję ramy teoretyczne interakcjonizmu symbolicznego, sądząc, że jest to najodpowiedniejszy punkt wyjścia do poznania świata społecznego osób głuchoniewidomych. Zasadniczym celem badań jest przybliżenie różnorodnych doświadczeń, ukazując, w jaki sposób jednoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku wpływa na indywidualną biografię i konstruowanie świata społecznego. Codzienne doświadczenia badanych nie mają ani jednoznacznie pozytywnego, ani wyłącznie negatywnego charakteru. W niniejszych badaniach to osoby głuchoniewidome odkrywały „na nowo” własne doświadczenia, relacjonując to, co zmieniło się w nich, sposobach wartościowania, relacjach z innymi.

Słowa kluczowe: sprzężona niepełnosprawność sensoryczna, równoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku, doświadczenie niepełnosprawności

Experience of conjugated sensory disability: A sociological perspective

Conjugated sensory disability is not a new type of disability, but it still arouses considerable surprise – especially among non-disabled people. In the field of social sciences and humanities in Poland, academic research on the problem of simultaneous impairment of the sense of hearing and sight is undertaken sporadically. The article is empirical. The research is embedded in the mainstream of interpretative research. In my research, I use the theoretical framework of symbolic interactionism, believing that it is the most appropriate starting point for getting to know the social world of deafblind people. The main aim of

¹ Uniwersytet w Białymstoku, Wydział Nauk o Edukacji, t.kasprzak@uwb.edu.pl.

the research is to present various experiences, at the same time showing how deafblindness influences the individual biography and the construction of the social world. The daily experiences of the respondents are neither clearly positive nor exclusively negative. In this research, deafblind people rediscovered their own experiences, reporting what has changed in them, in their valuation methods, and in their relations with others.

Keywords: conjugated sensory disability, simultaneous hearing and vision impairment, disability experience

Kim jest osoba ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną – problem definicyjny

Równoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku lokalizuje się w grupie niepełnosprawności sprzężonych, gdyż mamy do czynienia z obecnością uszkodzenia co najmniej dwóch struktur oraz funkcji ciała ludzkiego – są to struktury i funkcje obejmujące budowę oraz sprawność narządu słuchu i wzroku. W rezultacie sprzęgania się uszkodzeń powoduje jakościowo odmienny typ niepełnosprawności w wymiarze obecnych i doświadczanych konsekwencji, niepolegający na ich nałożeniu się czy zsumowaniu. Stan równoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku dość powszechnie ujmowany jest niezwykle tradycyjnym, o cechach stygmatyzacji, terminem „głuchoślepota” (Zaorska 2016: 152).

Stan jednoczesnego uszkodzenia zmysłów słuchu i wzroku (w tym opracowaniu będę posługiwać się zamiennie terminami: „sprzężona niepełnosprawność sensoryczna”, „równoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku”) nie jest nowym rodzajem niepełnosprawności, natomiast na podstawie własnych obserwacji nadal budzi spore zdziwienie – przede wszystkim u osób sprawnych. Zaliczana jest do najpoważniejszych niepełnosprawności występujących u ludzi, powoduje istotne konsekwencje dla osoby nią dotkniętej – w jej rozwoju, poznawaniu siebie i otaczającej rzeczywistości oraz porozumiewaniu się. W niewyobrażalny sposób może ograniczać możliwości prawidłowego rozwoju, egzystencji, samorealizacji, autonomicznego funkcjonowania człowieka (Zaorska 2005).

Obecnie nie ma jednej definicji jednoczesnego uszkodzenia zmysłu i wzroku. Problem definicyjny uwzględniany jest z dwóch różnych perspektyw. Pierwszym sposobem definiowania osób głuchoniewidomych jest kryterium medyczne, uwzględniające stopień uszkodzenia sensorycznego (zaburzona ostrość lub pole widzenia). Stanowi prosty algorytm, czytelny, jednoznaczny, a także w pełni zgodny z obowiązującym systemem orzekania o niepełnosprawności i jej stopniu. Dokładnie są zdefiniowane widełki określające, w sposób mierzalny, przy jakich parametrach uszkodzenia wzroku albo słuchu następuje przypisanie do

konkretnego stopnia niepełnosprawności. W tym modelu definicja osoby głuchoniewidomej jest dwuczęściowa – stanowi połączenie medycznych parametrów uszkodzenia wzroku i medycznych parametrów uszkodzenia słuchu (Kozłowski, Książek 2017: 25–40).

W społeczeństwach zachodnich bardzo szybko zweryfikowano to matematyczne podejście do sposobu wskazywania, kto jest, a kto nie jest osobą głuchoniewidomą. Akcentowano, że niezmiernie trudno jest określić, jak duży ubytek słuchu/wzroku sprawia, że osoba niewidoma/niesłysząca wymaga specjalistycznego wsparcia. Obserwacje osób tworzących Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym (TPG) pokazały, że osoby o takim samym medycznym poziomie uszkodzenia słuchu i wzroku funkcjonowały na bardzo różnym poziomie, ponieważ w różnym stopniu potrafiły wykorzystywać pozostałe im zdolności widzenia oraz słyszenia.

Na potrzeby powstającego w 1991 r. TPG sformułowano pierwszą funkcjonalną (społeczną) definicję jednoczesnego uszkodzenia zmysłu słuchu i wzroku, która wskazuje, że „osobą głuchoniewidomą jest osoba, która na skutek jednoczesnego poważnego uszkodzenia słuchu i wzroku napotyka trudności odmienne od spowodowanych wyłącznie uszkodzeniem słuchu i wzroku, widoczne we wszelkich sferach funkcjonowania, zwłaszcza w komunikowaniu się, poruszaniu i w dostępie do informacji” (Statut TPG 2009). Definicja nie tylko podkreśla znaczący i ważny fakt, że uszkodzony jest słuch i wzrok, ale również istotę jednoczesnego występowania tychże uszkodzeń.

Sprzężona niepełnosprawność sensoryczna niesie ze sobą wiele następstw. Uszkodzenie obu analizatorów uniemożliwia lub w różnym stopniu ogranicza dostęp do bodźców dźwiękowych i obrazów, redukując tym samym możliwości kompensacji percepcyjnej uszkodzonego wzroku słuchem (jak w przypadku niewidomych) czy też słuchu wzrokiem (jak u niesłyszących). Konsekwencje, o których możemy mówić w kontekście funkcjonowania osób ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną, dotyczą trudności w obrębie wielu sfer: dostępu do informacji, nauki i wiedzy, pracy zawodowej, uczestnictwa w życiu kulturalnym i społecznym, orientacji przestrzennej czy wykonywania czynności dnia codziennego (Jakoniuk-Diallo 2020).

Moment pojawienia się jednoczesnego uszkodzenia wzroku i słuchu stał się podstawą wskazania dwóch głównych wzorców osoby doświadczającej jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku – osób z wrodzoną głuchoślepotą i z głuchoślepotą nabytą. Grupy te znajdują się w odmiennej sytuacji pod względem wiedzy, jaką dysponują o świecie, w którym żyją, w tym również przestrzeni, gdzie się poruszają (Książek, Paradowska 2017: 83). Okres wystąpienia/ujawnienia się głuchoślepoty jest więc bardzo istotnym czynnikiem różnicującym populację osób głuchoniewidomych. Możemy wyróżnić przypadek dziecka, które rozwija się jako głuchoniewidome w sytuacji wrodzonej lub wcześniej nabytej głuchoślepoty, ale

także przypadek dziecka, które początkowo zмага się z dysfunkcją wzroku czy słuchu, bądź jest pełnosprawne, i dopiero w późniejszym okresie dzieciństwa ujawnia się/następuje uszkodzenie drugiego bądź obu zmysłów (Książek, Paradowska 2012: 143).

Częstość występowania głuchoślepoty wrodzonej jest niezwykle rzadka. Szacuje się, że dotyczy jednego na 27 tys. noworodków i stanowi 1/5 całej populacji osób głuchoniewidomych (Dammeyer 2010). Osoby z głuchoślepotą nabytą to grupa, u której jednoczesne uszkodzenie zmysłu słuchu i wzroku pojawiło się w różnych okresach życia. Badania Juliet Schneider et al. (2012) wykazały, że wskaźnik rozpowszechnienia nabytej głuchoślepoty w Australii wynosi poniżej 0,0% dla osób w wieku 55–59 lat, podczas gdy u osób powyżej 80 lat wskaźnik wyniósł 26,8%.

Występowanie nabytej głuchoślepoty wśród osób poniżej 65. roku życia jest bardzo rzadkie. Sytuacja osób z nabytą głuchoślepotą jest niewątpliwie korzystniejsza niż głuchoniewidomych od urodzenia. Są to przede wszystkim osoby, które miały w swoim życiu okresy, kiedy prawidłowo widziały i słyszały bądź tylko widziały (w przypadku głuchoty wrodzonej) lub słyszały (w przypadku ślepoty wrodzonej). Większość osób uznanych za głuchoniewidome zachowała pewien stopień wzroku lub słuchu albo obu tych zmysłów (Majewski 1995). Cechą charakterystyczną populacji osób z głuchoślepotą nabytą jest wysoka prewalencja różnych współwystępujących chorób i zaburzeń psychicznych. Współwystępowanie zaburzeń psychicznych (najczęściej jest to depresja) może być konsekwencją stresu spowodowanego obniżeniem funkcjonowania w życiu społecznym i zmniejszeniem możliwości porozumiewania się z otoczeniem.

Metodologia badań własnych

Badania naukowe obejmujące osoby ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną cechują się skonkretyzowanym, zindywidualizowanym, a także definiowanym istotą niepełnosprawności charakterem. Zatem strategie badawcze wymagają zastosowania interpretacyjnego podejścia, które w określonym względzie mogą być obciążone subiektywizmem, zarówno w korelacji relacyjnym pozyskiwanych danych, jak i ich ujęcia naukowego (Zaorska 2014).

Jedną z przyczyn nieuwzględniania osób głuchoniewidomych w badaniach naukowych może być fakt, że w naszym kraju jednoczesne uszkodzenie zmysłu słuchu i wzroku nie jest traktowane jako oddzielna kategoria niepełnosprawności. Z tego też względu dokładna liczba osób głuchoniewidomych żyjących w naszym społeczeństwie nie jest znana. Ponadto występujące bariery komunikacyjne, które wynikają ze specyfiki tego rodzaju niepełnosprawności, mają dwojakie podłoże. Wiążą się z szeroką gamą form komunikacji wykorzystywanych przez osoby

z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku oraz ich ograniczonymi możliwościami poznawczymi i funkcjonalnymi (Jakoniuk-Diallo 2020).

Wymienione ograniczenia powinny być, na co wskazuje Marzenna Zaorska (2014), stymulatorem do poszukiwania i zrozumienia procesów rozwojowych i funkcjonalnych, a także wypracowania maksymalnie dostosowanych do indywidualnych potrzeb działań systemowych oraz zindywidualizowanych pod adresem konkretnej osoby głuchoniewidomej. Dlatego też w trakcie procesu zbierania danych oraz podczas ich analizy zdawałem sobie sprawę, że narracje głuchoniewidomych należy traktować jako materiał szczególnie ważny.

Mając na uwadze deficyt badań odnoszących się do osób głuchoniewidomych, szczególnie w zakresie badań socjologicznych, podjąłem próbę opisu oraz interpretacji doświadczeń osób głuchoniewidomych. Przedmiotem podjętych przeze mnie badań jest świat społeczny osób, które w wyniku złożonej etiologii (czynniki genetyczne, wrodzone, nabyte, prenatalne, perinatalne i postnatalne) mają w swojej biografii doświadczenie jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku. Przystępując do badań nad zagadnieniem świata społecznego osób głuchoniewidomych, postawiłem sobie pytanie, jak jest on konstruowany przez badanych.

Celem badań było rozpoznanie doświadczeń wynikających z wystąpienia jednoczesnego uszkodzenia dwóch jakże ważnych telereceptorów – wzroku i słuchu. W ramach prowadzonych analiz interesowało mnie, jakie jest zróżnicowanie tychże codziennych doświadczeń oraz poszukiwanie odpowiedzi na pytania o indywidualny sens doświadczeń, relacje z innymi oraz zmianę zachowań ukierunkowanych na podejmowanie działań. Analizie zostały poddane wypowiedzi badanych, u których diagnoza o jednoczesnym uszkodzeniu słuchu i wzroku pojawiła się w okresie dorastania, a także później, gdy byli już dorośli i sami o sobie decydowali. Celem badań było także zrozumienie, jak jednoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku organizuje świat społeczny badanych, jakie są sposoby radzenia sobie z tą jakże złożoną niepełnosprawnością w życiu codziennym.

Opisywanie doświadczeń wynikających z pojawienia się jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku wydaje się ważnym poznawczo zadaniem z kilku powodów. Po pierwsze, wypełnia lukę w badaniach osób dotkniętych jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku, obrazuje rzeczywiste zmiany, jakie zaszły w podejściu społeczeństwa do tej grupy osób z niepełnosprawnością. Po drugie, ukazywanie doświadczeń tych osób ma wymiar praktyczny, gdyż pozwala racjonalnie planować m.in. proces diagnostyczny i wprowadzać zmiany w przyszłości.

Zgodnie z teoretycznymi podstawami opowiadam się za konstruktywistyczną wersją metodologii teorii ugruntowanej Kathy Charmaz. Pragnę odejść od założenia zakładającego obiektywną, zewnętrzną rzeczywistość, w której badacz jest postrzegany jako neutralny obserwator, który po prostu odkrywa dane w obiektywne i neutralny sposób (jak zakładali Barney Glaser i Anselm L. Strauss). Według

Charmaz (2009) wszelkie teorie opisujące dany fragment rzeczywistości społecznej, a także pojęcia używane do tego celu są konstruowane w trakcie procesu analizy. Metodologia konstruktywistycznej teorii ugruntowanej stanowi alternatywę dla klasycznej metodologii teorii ugruntowanej Glasera i Straussa, a także jej dalszej modyfikacji dokonanej przez Straussa i Juliet Corbin.

Wybór założeń teorii ugruntowanej umożliwił mi pozostanie w bliskim kontakcie z badaną osobą głuchoniewidomą i jej światem społecznym oraz stworzenie spójnej grupy pojęć teoretycznych na podstawie materiałów empirycznych, które nie tylko pozwalają na ich syntezę i interpretację, ale także pokazują zależności zachodzące w trakcie ich tworzenia (Charmaz 2009: 7–21). Konstruowanie teorii stanowi proces, którego celem nie jest (jak w tradycyjnym podejściu) weryfikacja wcześniej sformułowanych hipotez na podstawie później zebranych danych, ale budowanie wyjaśnień, których poprawność jest weryfikowana poprzez ocenę ich aplikowalności do nowych obszarów danego problemu (Konecki 2012: 178–179).

Wykorzystałem technikę wywiadu narracyjnego, która wydawała mi się najlepszym sposobem na poznanie świata społecznego osób głuchoniewidomych. Celem wywiadu było, aby na podstawie rozmów z osobami o różnym stopniu jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku, zdobyć informacje dające podstawę do rekonstrukcji czasowego porządku, a także sekwencji zdarzeń składających się na poszczególne etapy biografii osoby głuchoniewidomej. W badaniu wzięło udział 12 kobiet i 12 mężczyzn, którzy identyfikują się jako osoby głuchoniewidome. Uzupełnieniem procesu gromadzenia danych było przeprowadzenie wywiadów wśród trzech ekspertów, którzy pracowali z osobami głuchoniewidomymi (m.in. pełnomocnikiem i koordynatorem wolontariatu TPG, tłumaczem-przewodnikiem).

Nie posługiwałem się żadnym specjalnym kryterium doboru próby. Wynikało to przede wszystkim z uwagi na przyjętą metodę jakościową, a także z tego, że podstawowym kluczem doboru było identyfikowanie się przez kogoś jako osoby głuchoniewidomej. Związane jest to w dużej mierze z tym, że jednoczesne uszkodzenie zmysłu słuchu i wzroku nie jest uznawane w polskim orzecznictwie za odrębną kategorię niepełnosprawności. Rekrutacja została dokonana na podstawie techniki kuli śnieżnej. Istotną rolę odegrały w niej osoby działające w środowisku osób głuchoniewidomych. Wsparcie otrzymałem od wielkopolskiej i dolnośląskiej jednostki wojewódzkiej TPG, Fundacji Helen Keller w Gdańsku oraz Polskiej Fundacji Osób Słabosłyszących w Warszawie. Instytucje te nagłośniły moje badania wśród osób głuchoniewidomych. Było to dla mnie o tyle cenne, że zaczęły się do mnie zgłaszać pierwsze osoby głuchoniewidome, chętne do uczestnictwa w badaniach.

Wywiady przeprowadziłem osobiście i poddałem je opracowaniu w okresie od lutego 2019 roku do marca 2020 roku. Dominującą grupę rozmówców stanowiły osoby powyżej 50. roku życia (najmłodszy z respondentów miał 18 lat, natomiast

najstarszy 69 lat). Większość badanych osób posługiwała się mową werbalną, kilka osób językiem migowym (językiem wizualno-przestrzennym, PJM), a także alfabetem Lorma.

Podstawową zasadą metodologiczną jest swoiste zagęszczenie opisu detalami, które nasycza obraz opisywanej rzeczywistości najsubtelniejszymi walorami (Bielecka-Prus 2012: 202). Zgodnie z tymi założeniami dość wcześnie odniosłem wrażenie nasycenia treścią. Osoby głuchoniewidome wchodziły w pewien schemat opowiadania o swoim życiu, skupiając się przede wszystkim na diagnozie sprzężonej niepełnosprawności sensorycznej, a także na kryzysowej sytuacji w TPG. Wywiad narracyjny pomógł mi uniknąć odtwarzania utartych schematów dotyczących doświadczania niepełnosprawności. Wywiad rozumiejący, jak wskazuje Jean-Claude Kaufmann (2010), może być wykorzystywany w zakresie różnorodnych ram teoretycznych skoncentrowanych wokół pojęcia społecznego konstruowania rzeczywistości, które negują rozziw między tym, co obiektywne, a tym, co subiektywne, między jednostką a społeczeństwem.

Przeprowadzenie wywiadu rozumiejącego szczególnie dobrze konweniuje z metodą teorii ugruntowanej. Wywiady jakościowe dają możliwość otwartego, wnikliwego badania określonego aspektu życia, w obrębie którego osoba udzielająca wywiadu ma doświadczenie, często połączone z jego głębokim zrozumieniem. W wywiadach zastosowałem – zgodnie z sugestiami Kaufmanna (2010) – ciąg pytań prawdziwych, dokładnych i konkretnych. Pytania początkowo redagowałem pod kierunkiem fikcyjnego informatora, próbując wyobrazić sobie potencjalne reakcje i odpowiedzi. Zdawałem sobie sprawę, że reakcje i odpowiedzi rzeczywistego informatora mogą być odmienne, pragnąłem jednak dokonać adaptacji w ramach wywiadu. Każdy wywiad został podzielony na dwie części: narracyjną, w której głuchoniewidomi opowiadali własną historię, a także część, w której zadawałem pytania uzupełniające wątki poruszane przez badanych.

Rezultaty badań

Głuchoniewidomi rozmówcy różnie przedstawiali własne doświadczenia niepełnosprawności. Jedni opowiadali chronologicznie, inni koncentrowali się na punktach krytycznych. Informacja o niepełnosprawności dziecka, jak i później, gdy jest się osobą dorosłą, jest bez wątpienia dużym wstrząsem. Trzeba poznać sposoby radzenia sobie z doświadczeniami wynikającymi z niepełnosprawnością, ze zmianą dotychczasowego rytmu funkcjonowania jednostki i rodziny jako całości oraz poszczególnych jej członków, m.in. od zasobów rodzinnych, wartości życiowych. Diana Aksamit (2019) wskazuje, że jest to podyktowane głównie interpretacją i nadaniem subiektywnego znaczenia tymże sytuacjom.

Najczęściej badani swoje narracje rozpoczynali jednak od pojawienia się pierwszych objawów niepełnosprawności, a później przechodzili do czasochłonnego procesu diagnozy, licznych skierowań do różnych specjalistów. Rozmówcy wskazywali, że czuli się, iż są w „martwym punkcie”, nie wiedzieli, co im dokładnie dolega i jak długo jeszcze będą „odbijać się od lekarza do lekarza”. Wskazują na to poniższe wypowiedzi:

Czułam, że mam jakiś ubytek słuchu i coraz gorzej widzę. Zaczęłam się zastanawiać, co się dzieje [...]. Trafiłam wówczas do lekarza, ale nie miałam jeszcze pojęcia o mojej chorobie. Wiedziałam po prostu, że mam niedosłuch wrodzony, a problemem ze wzrokiem to było tak, że odbijałam się od lekarza do lekarza. Nikt nie wiedział, co mi dolega, jak mi pomóc. W końcu miałam zrobione konkretne badania w Warszawie, potem pojechałam do Niemiec i tam także przeprowadzili badania. Na 90% powiedzieli, że jest to zespół Ushera. To już była tylko formalność [wywiad nr 23, kobieta].

Ponieważ zgłosiłam się do poradni genetycznej, gdy byłam już dorosła, ponieważ chciałam wiedzieć, dlaczego jestem głuchoniewidoma. Nikt przez całe moje życie nie potrafił mi powiedzieć. Chciałam coś więcej się dowiedzieć. Poradnia genetyczna była w Warszawie. Powiedziano mi, że to zespół Ushera, że był taki naukowiec czy lekarz, który tą chorobę jako pierwszy opisał [wywiad nr 13, kobieta].

Odwołując się do początku diagnozy, rozmówcy wspominali, że pojawiło się wówczas wielokrotnie pytanie: „Dlaczego ja?”. Zdaniem badanych najtrudniejszy był początek, bardzo często wiążący się z wieloma skomplikowanymi przeżyciami, z którymi głuchoniewidomi musieli uporać się w samotności. Część badanych spotykała się z wyśmiewaniem ich niepełnosprawności, faktu, że jednocześnie uszkodzenie słuchu i wzroku ogranicza ich społeczne funkcjonowanie. Pojawiały się pierwsze problemy z porozumiewaniem się z otoczeniem, które budziły frustrację, które często były wyśmiewane przez osoby trzecie. Osoby zaczynały trudny proces akceptacji własnej niepełnosprawności.

Też musiałem nad tym długo pracować i odpowiedzieć sobie na pytanie, dlaczego mnie to spotkało. Ponieważ musiałem zaakceptować niedosłuch, uszkodzenie wzroku... różne sytuacje. Też nie wiedziałem, czy jestem akceptowany, musiałem się uczyć, żeby komunikować się z otoczeniem, zbierać różne informacje na tyle, ile się da. Przerabiałem już to, żeby czwarty czy piąty raz poprosić o powtórzenie informacji. Żeby nikt się nie śmiał ze mnie, że piąty raz pytam... trudne to było [wywiad nr 9, mężczyzna].

Powiem, że było to dla mnie trudne. Rówieśnicy się ze mnie śmiali. Zastanawiałam się dlaczego [mnie to spotyka]. Przewyciężyłam to sama jakoś. Najgorzej głuchotę odczuwam w momencie spotykania się ze znajomymi, szczególnie kiedy

jest ich sporo i wszyscy mówią w tym samym momencie. Wtedy jest mi trudno usłyszeć, co powiedział ten, co powiedziała tamta. Trudno wtedy wejść w dyskusję. Kiedy ktoś z drugiego końca stołu mówi coś do mnie, a ja nie wiem, co do mnie mówi [wywiad nr 12, kobieta].

Głuchoniewidomi na pytanie „dlaczego ja?” nie udzielali bezpośredniej odpowiedzi. Analiza wypowiedzi pokazuje, że badani nie są do końca pogodzeni z niepełnosprawnością. Należy podkreślić, że pomimo upływu lat pytanie to towarzyszy w życiu badanych. Próbując odpowiedzieć, co generowało stawianie pytania „dlaczego ja?”, można wnioskować, że była to w dużej mierze bezradność głuchoniewidomych rozmówców wobec utrudnionych możliwości porozumiewania się z otoczeniem, znalezienia odpowiedniej pracy czy nawiązania (często także podtrzymania) więzi z najbliższymi. Badani nie spodziewali się, że uszkodzenie słuchu i wzroku powoduje aż tak poważne konsekwencje w codziennym funkcjonowaniu.

W konstruktywistycznym podejściu Charmaz (2009) istnieje kategoria „życia dniem codziennym”, która pojawiła się jako część dyskursu prowadzonego przez osoby przewlekle chore. Została ona połączona z pojęciami „perspektywy czasowe”, „organizacja czasu” oraz „usytuowanie Ja w czasie”. Życiem dniem dzisiejszym, w ujęciu Charmaz (2009), oznacza stawianie czoła chorobie (także niepełnosprawności) każdego dnia, ale za każdym razem od nowa. W takich przypadkach ludzie zawieszają swoje plany na przyszłość, a nawet zwykłe zajęcia. Życie dniem dzisiejszym pozwala osobom skupić się na chorobie, leczeniu i reżimie bez poddawania się zniweczonym nadziejom i niespełnionym oczekiwaniom.

Charmaz (1997) skonstruowała trójelementową kategoryzację sposobów doświadczania choroby przewlekłej. Rozpoznanie choroby (w przypadku badanych sprzężonej niepełnosprawności sensorycznej) wiąże się z doświadczeniem „przerwania ciągłości życia”. Dotychczas prowadzone życie ulega „załamaniu”. Osoby dowiadują się, w pewnym momencie swojego istnienia, że zdiagnozowano u nich jednoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku. W ich życie „wdziera się” niepełnosprawność, która ma charakter nieuleczalny.

Miałam też taką przykrą sytuację, że po prostu się śmieję. Mówią: „O, przed chwilą co słyszała, a teraz nie słyszy i głuchą udaje”. Nie jest to dla mnie łatwe. Wie pan co, powiem tak [dłuższe zastanowienie się]. Jeszcze jak człowiek nie widzi, a dobrze słyszy, to jeszcze jest łatwiej, ale jak nie widzi i nie słyszy... Trudno mi o tym mówić [płacz] [wywiad nr 8, kobieta].

Przyszedł taki pan Robert [imię zmienione] w odwiedzinach do swoich kolegów i zgadaliśmy się, że ja też mam aparat słuchowy oprócz tego, że nie widzę, i mówi: „Ty jesteś głuchoniewidoma”. To ja zdziwiona byłam, pierwszy raz właściwie

słyszałam takie określenie. On mi zaproponował, żebym przyszła do TPG i od tego czasu zaczęłam z tym określeniem funkcjonować i nie było zawsze mi z tym prosto [wywiad nr 14, kobieta].

Badani wskazywali, że gdyby nie fakt, że zdiagnozowano u nich sprzężoną niepełnosprawność sensoryczną, nigdy by nie wiedzieli, że można mieć jednocześnie uszkodzony zmysł słuchu, jak i wzroku. Jedna z badanych wskazuje, że żyła w nieświadomości, że jest osobą głuchoniewidomą. Nigdy nie słyszała, że jednocześnie uszkodzenie słuchu i wzroku kwalifikuje ją do bycia osobą głuchoniewidomą.

„Przerwanie ciągłości życia”, które nacechowane jest postrzeganiem choroby w kategoriach oczekiwania na powrót do zdrowia, do normalności, zostaje zanegowane, ponieważ choroba okazuje się przewlekłą. Zakłóca codzienne życie jednostek oraz rodziny. Chory koncentruje się na przeszłości (przed zachorowaniem) i teraźniejszości (występowanie choroby) (Charmaz 1997: 22). Sprzężona niepełnosprawność sensoryczna utrudnia funkcjonowanie jednostki w sferze publicznej oraz prywatnej.

Charmaz (1997: 38) podkreśliła znaczenie „społecznej widowni” w definiowaniu choroby i jej monitorowaniu (widownia i aktorzy ze sceny przewlekłego chorowania). Wyróżniła „widownię prywatną” oraz „widownię publiczną”. Pierwsza z nich ma bardziej pogłębioną wiedzę na temat choroby i sytuacji chorego. W tym kontekście osoby głuchoniewidome są dyskredytowane na różnych płaszczyznach swojego życia. Ich możliwości i ukryte talenty są często niewidzialne i niesłyszalne. Stanowi to jeden z powodów, dla których osoby głuchoniewidome podejmują działania, próbując walczyć o siebie, jednocześnie minimalizując objawy swojej niepełnosprawności oraz jej znaczenia. Jeden z badanych dzieli się swoimi doświadczeniami:

Przyszedł majster, położył nową papę i w ogóle [dłuższe zastanowienie się]. Papę źle położył, ponieważ zaciekało i okazało się, że koło komina zrobiła się dziura i dach wpadł do środka. No i co? Szkoda mi było tego wszystkiego i stwierdziłem, że sam naprawię ten dach. Mama zaczęła się modlić. Chciałem im to wszystko udowodnić, że moje nazwisko będzie tutaj figurowało na największym drzewie we wsi. Od tego się zaczęło. Po prostu rozwalilem to, co miałem rozwalić. Pojechałem do znajomego, więc jeden przywiózł mi drewno, drugi dowiózł resztę i zaczęła się praca. Było tyle możliwości, tyle kombinowania, że zacząłem krycić to. Nabilem łaty, położyłem pokrycie. Okazało się, że się pomyliłem – miałem jedynie dwa centymetry odchyłu. To wszystko było wyliczone na styk. Majster robił dach u drugiego sąsiada, to specjalnie siedział i patrzył, jak ja złożę z dwóch stron komina [wywiad nr 19, mężczyzna].

To doświadczenie jasno pokazuje minimalizowanie objawów sprzężonej niepełnosprawności sensorycznej, a zarazem jej obecności w codziennym funkcjonowaniu. Głuchoniewidomy narrator pragnie zwrócić uwagę na inne aspekty swojej

osoby. Za sprawą możliwości remontu dachu uzyskał szacunek i aprobatę wśród mieszkańców wsi, ale i sam się przekonał, że jest sprawczy, ma świadomość, jak dużo osiągnął od momentu pojawienia się diagnozy o niepełnosprawności. Niepełnosprawność (czy także choroba) może być jednak przez osobę nią dotkniętą ukrywana, wtedy otoczenia jest pozbawione nawet fragmentarycznej wiedzy.

Wiedzą, że niedowidzę, ale że niedosłyszę, to już się nie przyznają. Czemu? A po co mam się przyznawać? Mało, że niedosłyszysz, to jeszcze niedowidzi? Ja już kiedyś tak słyszałam, że „nie to, że niedowidzi, to jeszcze niedosłyszysz”. Mówię, że „słyszę, słyszę” [podniesiony ton głosu]. Mnie się szefowa – jak przyjmowała mnie do pracy – pytała, jak to będzie wyglądało z tym sprzątaniem, jak pani niedowidzi. Mówię pani dyrektor, że ja nie widzę szczegółów, ale jak ktoś mi powie, że to trzeba zrobić, to ja to zrobię, że będzie dobrze. Ona się tak na mnie spojrzała i mówi: „No ale jak Pani nie będzie widziała?”. Mówię, że jak nie będę widziała, to zrobię jeszcze raz albo ktoś mi powie, że „nie dojechałam”. Powiedziała, że mnie przyjmuje [wywiad nr 3, kobieta].

Sprzężona niepełnosprawność sensoryczna narażała osoby nią dotknięte na zwracanie uwagi na ich piętno, a także powodowało nadmierną ciekawość osób trzecich. Głuchoniewidoma kobieta zdawała sobie sprawę, że ujawniając dodatkową niepełnosprawność, może tej pracy nie dostać. Inni badani także wskazują na ukrycie własnej niepełnosprawności:

Szczerze mówiąc, mam takie [dłuższe zastanowienie się] mniejsze kontakty z rodziną. Tak naprawdę nawet nie wszyscy w rodzinie – szczególnie te dalsze „pociotki” – wiedzą, co mi dolega [wywiad nr 22, kobieta].

Kiedy konsekwencje sprzężonej niepełnosprawności sensorycznej stają się widoczne i nie można ich w pełni przewidzieć, zaczyna być ona postrzegana jako „wydarzenie natrętne” (Charmaz 1997; Szluz 2019). Sprzężona niepełnosprawność sensoryczna „zakotwicza się” w codzienne życie, które ulega zakłóceniu. Wymaga uwagi oraz wysiłku i czasu ukierunkowanego na przystosowanie się. Przewlekłość i natrętność jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku wyznacza bowiem „dobre” i „złe dni”, które osoby dotknięte tym rodzajem niepełnosprawności ocenia subiektywnie. Przystosowanie się do sprzężonej niepełnosprawności sensorycznej wiąże się m.in. z „połączeniem osoby z chorobą”. Na podstawie zebranego materiału zostały wyróżnione stałe elementy codziennych doświadczeń tychże osób:

- „Żeby nie było gorzej”: „Jeszcze co, żeby gorzej nie było. Ja Panu coś powiem, nie jest źle – nie można narzekać, bo to jest głupota. Nie wiem, ja mam narzekać na to, że żyję? To jest bez sensu. Staram się normalnie żyć, taka jest prawda” [wywiad nr 1, mężczyzna].

- „Inne osoby mają gorzej”: „Widzę, że inni mają gorzej. To też jest trochę taka moja wewnętrzna siła, że ja się z wszystkiego podniosłam” [wywiad nr 3, kobieta].
- „Jesteśmy inni od innych”: „Należy podejść inaczej do osób niesłyszących, niewidomych oraz głuchoniewidomych. Tym bardziej że znam osoby niewidzące i mają inne doświadczenia wynikające z bycia niewidomym aniżeli ja, będącą osobą głuchoniewidomą. Nie możemy powiedzieć, że jesteśmy jedną grupą osób z niepełnosprawnością. Moje życie codzienne wygląda zupełnie inaczej” [wywiad nr 24, kobieta].
- Dostosowaniem się do pełnosprawnego społeczeństwa: „Najbardziej to jednak dziwili się lekarze, kiedy zaszłam w ciążę. Pytali się: «Jak to? Pani będzie miała dziecko? Z taką niepełnosprawnością?». Odpowiedziałem, że to żaden problem. Oni się tak dziwowali, że jakby nie wiadomo, kim była – z kosmosu przyleciała. Pytali się, co zrobię, kiedy dzieci odziedziczą uszkodzenie słuchu i wzroku. Odpowiadam, że skoro ja żyję i funkcjonuję, to dziecko także będzie żyło. Z takimi ograniczeniami się spotykam. Chcę pokazać, że mam podobne potrzeby, co pełnosprawni... że moja codzienność aż tak bardzo nie odbiega od ich” [wywiad nr 12, kobieta].

Jednoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku konfrontuje osoby z pojawiającymi się wyzwaniem. Badani doświadczali bólu, a także ograniczenia sprawności fizycznej, szczególnie w zakresie poruszania (orientacji przestrzennej), a także obawy przez utratą kontroli nad własnym życiem. Praca nad codziennością dotyczy radzenia sobie jednostki w codziennym życiu (niepełnosprawność staje się integralnym elementem osobistej tożsamości).

W tym kontekście należy przywołać usługę tłumacza-przewodnika, która stanowiła wsparcie osób, które w wyniku uszkodzenia dwóch najważniejszych dla człowieka zmysłów potrzebują pomocy w przemieszczaniu się i komunikowaniu z otoczeniem. W odniesieniu do wypowiedzi badanych usługi tłumacza-przewodnika znacząco wpływała na konstruowanie świata społecznego. Potrzeby wyrażane przez głuchoniewidomych dotyczące usługi tłumacza-przewodnika obejmowały przede wszystkim wsparcie w załatwianiu spraw urzędowych (m.in. pomoc w dotarciu na pocztę, do urzędu miasta/gminy, w wypełnianiu formularzy urzędowych), a także pomocy w poruszaniu się poza mieszkaniem (m.in. poruszanie się komunikacją miejską, przemieszczanie się w miejscach publicznych). Tłumacz-przewodnik ma wyraźną przewagę nad asystentem osoby z niepełnosprawnością, przede wszystkim w kontekście specjalistycznego szkolenia obejmującego zajęcia teoretyczne, jak i praktyczne. Przyszli tłumacze-przewodnicy nabywali wiedzę teoretyczną z zakresu następstw funkcjonalnych jednoczesnego uszkodzenia wzroku i słuchu, możliwości wsparcia osób głuchoniewidomych oraz współpracy z nimi (Rutkowski 2019). Świadczą o tym poniższe wypowiedzi badanych:

Chyba osoby głuchoniewidome w większości liczą na pomoc tłumaczy-przewodników niż na wzajemną pomoc. Tłumacz przewodnik odgrywa dużą rolę. Jeśli osoba głuchoniewidoma ma problem, a ma do wyboru drugą osobę głuchoniewidomą albo tłumacza-przewodnika, to raczej będzie się kierował do tłumacza-przewodnika. Podobnie jest z wolontariuszami. Bardzo często tłumacze-przewodnicy wywodzą się ze środowiska wolontariuszy. Są to ludzie, którzy bardziej ideowo podchodzą do tego. Nie jest ich to główne źródło dochodów. Na wolontariuszy można polegać [wywiad nr 2, mężczyzna].

Zawsze miałem wsparcie ze strony tłumaczy-przewodników. O co bym nie poprosił, to zawsze mi pomagali. Teraz już niestety tego nie ma. Teraz muszę korzystać z pomocy innej fundacji [wywiad nr 16, mężczyzna].

Korzystam głównie z usług tłumacza-przewodnika i wolontariuszy, jak idę do lekarza [wywiad nr 9, mężczyzna].

Duże znaczenie dla dostępności usług tłumacza-przewodnika miała działalność Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym, które jako jedyne prowadziło szkolenia dla przyszłych tłumaczy-przewodników. Wraz z likwidacją w 2019 roku TPG ta usługa została zawieszona, a osoby głuchoniewidome stanęły przed faktem braku wsparcia ze strony tłumacza-przewodnika. Rekonstruowanie, w związku z jednoczesnym uszkodzeniem wzroku i słuchu, życia na nowo zostało określone przez Charmaz (1997) jako „pograżenie w chorobie”. Stopniowo pojawia się zależność chorego od innych, od opiekunów (przede wszystkim od opiekunów rodzinnych). Wraz z likwidacją usług tłumacza-przewodnika relacje społeczne głuchoniewidomych rozmówców stały się coraz słabsze, a przede wszystkim zmniejsza się ich natężenie. Następuje „kurczenie się światów społecznych” osoby z niepełnosprawnością, w których dotychczas funkcjonowała (Szluż 2019, 2020).

Na problem ten zwraca uwagę ekspert, który podkreśla, że brak usługi tłumacza-przewodnika w oczywisty sposób pozbawi wiele osób głuchoniewidomych pełnego korzystania ze wszystkich praw człowieka.

Usługa tłumacza-przewodnika, której może TPG nie świadczyło w sposób kompleksowy, ale jednak świadczyło. Teraz tej usługi niestety nie ma. Rozumiem, że w jakiś miejscach może powstać coś na wzór takiego tłumacza-przewodnika. Natomiast trzeba wiedzieć, że jest to usługa potrzebna systemowo, której brakuje. Brak TPG w mojej głowie oznacza, że pani Wiesia i pan Zdzisław nie będą mieli miejsca, aby spotkać się przy kawce, ale także brakuje usługi, która sprawiała, że osoby głuchoniewidome mogły wyjść z domu. Więc brak tej usługi jest wręcz na pierwszym miejscu, a uważam, że wraz z upadkiem TPG upadła wiedza o tłumaczach-przewodnikach. Obecnie są to tylko pojedyncze osoby. Cała pamięć instytucjonalna nie tylko o tłumaczach-przewodnikach, ale także o standardach szkolenia tłumaczy gdzieś jest, ale... [wywiad nr 1, ekspert]

Życie codzienne zostaje zdominowane przez rutynowe czynności narzucone przez niepełnosprawność i związane z nią rygory. Zakres aktywności i indywidualnego doświadczenia się zmienia. Osoby głuchoniewidome wypracowują strategie pozwalające jej funkcjonować na co dzień.

Zauważyłem jedno, że trzeba umieć sobie przetłumaczyć. Ja to sobie przetłumaczyłem. Nie mam co płakać, bo to jest bez sensu. Trzeba iść do przodu, nie patrzeć, co było wczoraj, bo tego już nie poprawisz. Idź do przodu, ale nie rób takich błędów jak wczoraj. No i w tym sensie staram się zawsze być wesołym [...]. Chciałbym spokojnie sobie żyć. Zacząłem chodzić na spacer i to jest trochę mój sposób na akceptację [niepełnosprawności]. Staram się żyć na wesoło i nie przejmować się. Aby płakać nad tym, że miałem źle? No miałem źle. Mam płakać teraz? Bez sensu, muszę iść do przodu i koniec. Jak długo, to już tego nie wiem [wywiad nr 1, mężczyzna].

Znaczy, mi to jest już obojętne. Przepracowałem to. Mnie to nie porusza, po prostu – czy jesteśmy ślepaki, czy nie ślepaki. Jestem już do tego przyzwyczajony. W szkole do mnie inaczej mówili, poza szkołą też inaczej. Jestem po prostu do tego przyzwyczajony. Nie wiem, co będzie w przyszłości. Trzeba z nią [głuchoślepotą] żyć dalej [wywiad nr 4, mężczyzna].

Też pomagano mi z akceptacją niedosłuchu i problemami z widzeniem – taka „terapia duchowa”. Były to osoby, które pomagały mi i ostatecznie pomogły w jakimś sposobie pogodzić się z nią [głuchoślepotą] i żyć z dnia na dzień. Nie wiadomo, co nas jeszcze czeka [...]. Jednak to jest ważne, żeby siebie zaakceptować [wywiad nr 9, mężczyzna].

Niepewność wynikająca z postawionej diagnozy, a także pomniejszenie własnych zasobów powodują powolną rezygnację z tworzenia planów na przyszłość. Niepewność co do przyszłości bierze się z braku odpowiedzi na pytania, czy stan jednoczesnego uszkodzenia wzroku i słuchu będzie się pogarszał? Czy w przyszłości także będę mógł liczyć na wsparcie? Życie dniem codziennym pomaga ograniczyć strach przez tym, że przyszłość może być gorsza niż teraźniejszość (Charmaz 2009; Szluz 2019). Wypowiedzi badanych pokazują, że postępowanie jednostki uzależnione jest od subiektywnego interpretowania sytuacji życiowej, oceny własnych możliwości poradzenia sobie w zaistniałych okolicznościach, a także otrzymywanego wsparcia ze strony innych osób.

Podsumowanie

Pojawienie się jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku nierzadko ujmowane było przez badanych w kategorii „krytycznego zdarzenia życiowego”, „nadzwyczajnego wyzwania” przyczyniającego się do dezorganizacji dotychczasowego

życia osoby głuchoniewidomej i jej najbliższego otoczenia. Sprzężona niepełnosprawność sensoryczna zmusza osoby nią dotknięte do stałej konfrontacji z różnymi zagrożeniami oraz wyzwaniem, takimi jak:

- zaburzenia lub ograniczenia sprawności fizycznej;
- utrudnienia w nawiązywaniu kontaktu i komunikowaniu się;
- ograniczony dostęp do informacji z otoczenia (ograniczenia w odbiorze bodźców wzrokowych i słuchowych prowadzą do zmniejszenia ilości i jakości nabywanych informacji, które są niepełne, fragmentaryczne, a przez to trudne do połączenia w całość).

Wielu badanych było zmuszonych do całkowitej i nieodwracalnej zmiany stylu życia oraz zależności od innych, doświadczało przejawów stygmatyzacji, utraty szacunku, obniżenia poczucia własnej wartości, stałej niepewności wynikającej z postawionej diagnozy i obniżania się posiadanych zasobów. Osoby te nieustannie negocjują, kiedy, gdzie, dlaczego i jak ujawnić oraz przyjąć tożsamość osoby z niepełnosprawnością czy nadal sprawiać wrażenie pełnosprawnych.

Badani w swoich narracjach starali się „nadać sens niepełnosprawności” – wskazywali na szok związany z diagnozą, wcześniejsze stresujące wydarzenia z życia (szczególnie w sytuacji gdy w przeszłości pojawiło się uszkodzenie wzroku i słuchu), zmiany dotyczące priorytetów i własnej osoby, rozpad relacji społecznych, „obiektywizowanie” niepełnosprawności, problemy ze znalezieniem pracy. Wszystko to sprawia, że u badanych pojawiają się następujące pytania: czy moje dotychczasowe życie ulegnie zmianie? Na czym polega jednocześnie uszkodzenie wzroku i słuchu? Czego się ode mnie oczekuje? Jak moje otoczenie mnie postrze-ga? Wszystkie te pytania – na co wskazuje Beata Tobiasz-Adamczyk (2012) – są wyrazem pojawienia się stresu związanego z diagnozą, odniesienia swej niepełnosprawności do sytuacji życiowej w aspekcie społecznego funkcjonowania, re-negocjowania poczucia tożsamości, określenia swojego miejsca w układach społecznych, wyznaczonego lub zmienionego pojawieniem się niepełnosprawności.

Literatura

- Aksamit D., 2019, *Kobiety-matki o macierzyństwie. Socjopedagogiczne studium narracji matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej.
- Bielecka-Prus J., 2012, *Opis gesty* [w:] K.T. Konecki (red.), *Słownik socjologii jakościowej*, P. Chomczyński, Warszawa: Difin.
- Charmaz K., 1997, *Good Days, Bad Days. The Self in Chronic Illness and Time*, New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press.
- Charmaz K., 2009, *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

- Dammeyer J., 2010, *Prevalence and Etiology of Congenitally Deaf Blind People in Denmark*, „International Journal of Audiology”, no. 49.
- Jakoniuk-Diallo A., 2020, *Formy komunikacji wykorzystywane w porozumiewaniu się osób głuchoniewidomych*, „Studia Edukacyjne”, nr 57.
- Kaufmann J.C., 2010, *Wywiad rozumiejący*, Warszawa: Oficyna Wydawnicza.
- Konecki K.T., 2012, *Metodologia teorii ugruntowanej – strategia analiz i badań jakościowych* [w:] K.T. Konecki, P. Chomczyński (red.), *Słownik socjologii jakościowej*, Warszawa: Difin.
- Kozłowski G., Książek M., 2017, *Kim jest osoba głuchoniewidoma – sposoby definiowania w Polsce* [w:] E. Domagała-Zyśk, G. Wiącek, M. Książek (red.), *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*, Lublin: Wydawnictwo „Episteme”.
- Książek M., Paradowska E., 2012, *Edukacja włączająca w kontekście dzieci głuchoniewidomych – założenia a rzeczywistość*, „Niepełnosprawność”, nr 7.
- Książek M., Paradowska E., 2017, *Specyfika nauczania orientacji przestrzennej i poruszania się osób głuchoniewidomych* [w:] E. Domagała-Zyśk, G. Wiącek, M. Książek (red.), *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*, Lublin: Wydawnictwo Episteme.
- Majewski T., 1995, *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*, Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, Polski Związek Niewidomych.
- Rutkowski M., 2019, *Asystentura funkcjonalna tłumaczy-przewodników a jakość życia osób głuchoniewidomych – komunikat z badań*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 35.
- Schneider J., Gopinath B., McMahon C., Teber E., Leeder S.R., Wang J.J., Mitchell P., 2012, *Prevalence and 5-year Incidence of Dual Sensory Impairment in an Older Australian Population*, „Annals of Epidemiology”, no. 22.
- Statut Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym*, 2009.
- Szluz B., 2019, *Doświadczenie choroby Parkinsona (ujęcie socjologiczne)*, „Seminare”, nr 2.
- Szluz B., 2020, *O doświadczaniu choroby Parkinsona. Socjologiczne spojrzenie na chorego*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio J, Paedagogia-Psychologia”, t. 33, nr 1.
- Tobiasz-Adamczyk B., 2012, *„Życie w ramach” wyznaczonych chorobą nowotworową – rola socjologii medycyny*, „Przegląd Socjologiczny”, t. 61, nr 2.
- Zaorska M., 2005, *Edukacja i rehabilitacja osób dorosłych głuchoniewidomych w sytuacji jednoczącej się Europy* [w:] Cz. Kosakowski, C. Rogowski (red.), *Wielowymiarowość edukacji osób z niepełnosprawnością*, Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
- Zaorska M., 2014, *Organizacja oraz realizacja badań naukowych osób dorosłych z niepełnosprawnością sprzężoną (na przykładzie osób głuchoniewidomych) za granicą – możliwości i ograniczenia*, „Przegląd Badań Edukacyjnych”, t. 18.
- Zaorska M., 2016, *Dobór metody komunikacji dla małego dziecka ze sprzężoną niepełnosprawnością sensoryczną*, „Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej”, nr 21.

Agnieszka K. Choińska¹

Zastosowanie koncepcji kapitału Pierre'a Bourdieu do klasyfikacji czynników społecznych wpływających na zdrowie psychiczne młodzieży szkolnej

Pierre Bourdieu wymienia trzy formy kapitału, które mogą determinować pozycję społeczną ludzi: kapitał gospodarczy, społeczny i kulturowy. Wszystkie formy kapitału są zbywalne, mogą być inwestowane i przynosić „zyski”, w efekcie lokują jednostki i grupy w strukturze społecznej. Dlatego też skutki codziennego wpływu różnych form kapitału na zdrowie populacji, a w szczególności na zdrowie psychiczne, analizują liczne badania. Proponowany artykuł wpisuje się w nurt tych rozważań. W zaprezentowaniu wybranego tematu zostaną wzięte pod uwagę opracowania badawcze i poglądy dotyczące problemów zdrowia i zdrowia psychicznego z użyciem koncepcji Bourdieu oraz raporty z badań nad zdrowiem psychicznym młodzieży szkolnej. Podstawowe pytanie badawcze brzmi: w jaki sposób różnorodne formy kapitału wpływają na powstawanie chorób psychicznych młodzieży? Analizując koncepcję Bourdieu, wyłaniamy czynniki społeczne odgrywające istotną rolę w powstaniu chorób, wskazujemy na etiologię schorzeń psychicznych, które są najczęściej wymieniane i doświadczane przez młodzież szkolną. Ostatecznie testujemy metodę Bourdieu w kategoryzacji i opisie doświadczeń zdrowotnych również w odniesieniu do doświadczenia młodzieży polskiej.

Słowa kluczowe: P. Bourdieu, zdrowie psychiczne młodzieży szkolnej

Applying Pierre Bourdieu's concept of capital to the classification of social factors
affecting the mental health of school children

Pierre Bourdieu lists three forms of capital that can determine the social position of people: economic, social and cultural capital. All three forms of capital are transferable, can be invested and bring “profits”. They contribute to the placement of individuals and groups in the social structure. Therefore, the effects of the daily impact of various forms of capital on the health of the population, and in particular mental health, are analyzed by numerous

¹ Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, akchoinska@gmail.com.

studies. The proposed article, of an illustrative nature, fits into the trend of these considerations. The analysis of the issue will take into account selected studies and reports on mental health research of school children. The basic research question is: how do various forms of capital affect the emergence of mental illness of young people? Analyzing Bourdieu's concept, we identify social factors that play an important role in the emergence of diseases, we point to the etiology of mental illnesses, which are most often mentioned and experienced by school children in Poland. Finally, we test the Bourdieu method in categorizing and describing the health experiences faced by the young generation.

Keywords: P. Bourdieu, mental health of school children

Wstęp

Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) zdrowie psychiczne to „stan dobrego samopoczucia, w którym człowiek wykorzystuje swoje zdolności, może radzić sobie ze stresem w codziennym życiu, może wydajnie i owocnie pracować oraz jest w stanie wnieść wkład w życie danej wspólnoty” (www.who.int/about/en/). Wydaje się jednak, że definicja ta kładzie nacisk na pozytywne emocje i działania, pomijając stany, które nie są związane wyłącznie z dobrym samopoczuciem – między innymi gniew i smutek – ale są jednak częścią uniwersalnych ludzkich doświadczeń i nie zawsze świadczą o chorobie bądź poważnych zaburzeniach psychicznych. Należy również zauważyć, że we współczesnym żargonie termin „zdrowie psychiczne” jest często używany jako eufemizm lub skrót odnoszący się do chorób psychicznych lub zaburzeń zdrowia psychicznego, których definicja jest bardziej ograniczona, bowiem są to „zespoły zachowań, sposobów myślenia, uczucia, postrzegania oraz innych czynności umysłowych i relacji z innymi ludźmi, będące źródłem cierpienia lub utrudnień w indywidualnym funkcjonowaniu dotkniętej nimi osoby” (Puzyński 2007: 300).

Dzięki tej dyskursywnej dwuznaczności – mimo zauważalnych przez specjalistów trudności definicyjnych – jedno jest pewne: we współczesnej nauce model medyczny pozostaje dominujący w definiowaniu i zarządzaniu zaburzeniami zdrowia psychicznego (ICD-11; Krawczyk, Świącicki 2020). Tak więc zły stan zdrowia psychicznego to osłabione funkcjonowanie połączone z cierpieniem. Pojawiają się wtedy rozpoznawalne zaburzenia psychiczne, takie jak depresja, myśli samobójcze, próby samobójcze i samobójstwa dokonane. Wszystkie te przejawy złego stanu psychicznego są ze sobą powiązane, wzajemnie na siebie wpływają i warunkują, o czym wspomina współczesne piśmiennictwo w zakresie psychiatrii (Remberk 2020).

Z tej perspektywy młodzi ludzie byłiby szczególnie narażeni na cierpienie psychiczne. Jak wynika z raportów, wśród młodzieży w wieku od 12 do 24 lat wskaźnik

zaburzeń nastroju jest wyższy niż w innych grupach wiekowych (zjawisko ściśle związane z cierpieniem psychicznym). Natomiast samobójstwo, które powiązane jest z depresją, stanowi drugą przyczyną śmierci w grupie wiekowej 15–29 lat. Należy zwrócić uwagę, że szczególne znaczenie nadaje się samobójstwom wśród nastolatków ze względu na konsekwencje społeczne, ale także szansę na poprawę sytuacji i zredukowanie przyczyn prowadzących do choroby i śmierci (CBOS 2021a; Szostakiewicz 2020).

Specjalistyczne podejście medyczne oferuje jedynie redukcyjne rozwiązania problemów psychicznych i grozi poddaniem wrażliwej populacji – młodzieży szkolnej – przede wszystkim środkom kontroli społecznej. Niniejszy artykuł odnosi się do kwestii zdrowia psychicznego młodzieży w przedziale wiekowym 12–19 lat w sposób uwzględniający szerokie współczesne realia społeczne, ujęte w ramy teoretyczne i modele analityczne zaproponowane przez francuskiego socjologa Pierre'a Bourdieu. Teoria tego naukowca jest z powodzeniem wykorzystywana przez licznych badaczy pola medycznego i społecznego na całym świecie (Abel et al. 2012; Carpiano 2006; Cuyppers et al. 2014; Grineski 2009; Frohlich, Abel 2014; Hashemi, Sebar, Harrid 2018; Klocke, Stadtmüller 2019; Pinxten, Lievens 2014).

Prace dotyczące tych zagadnień – zarówno badawcze, jak i pogładowe – koncentrują się na trzech głównych obszarach: (1) interwencji medycznej i działaniach systemowych związanych ze zdrowiem; (2) roli i ocenie aktywności specjalistów zaangażowanych w pomoc pacjentom; oraz (3) na czynnikach społecznych wpływających na indywidualne doświadczenia zdrowotne oraz powstawanie zaburzeń psychicznych. W tej pracy zajmę się trzecim tematem. Przy użyciu ram pojęciowych zaproponowanych przez Bourdieu – trójwymiarowej koncepcji kapitału – zwrócę uwagę na czynniki społeczne, udzielając odpowiedzi na pytanie: w jaki sposób różnorodne formy kapitału wpływają na powstawanie zaburzeń i chorób psychicznych młodzieży?

Problemy zdrowia psychicznego młodzieży szkolnej

Poczucie samotności, stres oraz zagubienie sprawiają, że wzrastają statystyki alarmujące o problemach psychicznych coraz młodszych grup wiekowych. Specjaliści w zakresie psychiatrii podkreślają, że częstsze występowanie zaburzeń i chorób w Polsce i na całym świecie rodzi niemałe problemy związane z charakterystyką tych zjawisk oraz społecznymi okolicznościami ich powstawania, a także wielopłaszczyznową oceną konsekwencji, jakie ze sobą niosą (Gmitrowicz, Janak-Kozik 2018). W tabeli 1 została umieszczona charakterystyka najczęściej występujących zaburzeń psychicznych. Od depresji, na którą choruje 3% obywateli Polski (Centrum Badania Opinii Społecznej 2021b), przechodzimy do charakterystyki myśli

samobójczych, występujących bardzo często jako reakcja na cierpienie i bezradność w pokonywaniu problemów dnia codziennego. Tego rodzaju myśli doświadczają 80% chorych na depresję. W 2020 roku doszło do ponad 12 tysięcy prób samobójczych w naszym kraju. Mniej niż połowa z nich – 5,17 tys. – zakończyła się śmiercią (www.statista.com).

Tabela 1. Zaburzenia psychiczne – charakterystyka

Depresja	Myśli samobójcze	Próby samobójcze	Samobójstwa dokonane
Choroba należąca do grupy zaburzeń afektywnych; jest to szczególnego rodzaju zaburzenie nastroju i emocji, uznane za zjawiska chorobowe, trwające dłużej niż dwa tygodnie	Mogą wahać się od przelotnych rozważań na temat wartości życia i samobójstwa jako „teoretycznego rozwiązania” do konkretnych planów samobójczych dotyczących wyboru narzędzia, okoliczności, czasu samobójstwa	Działanie z intencją doprowadzenia do własnej śmierci. Czynnikiem ryzyka samobójstwa u osób chorych na depresję	Zachowanie o charakterze autodestrukcyjnym, którego celem jest pozabawienie siebie życia. Zewnętrzna przyczyna zgonu bez udziału osób trzecich

Źródło: (Remberk 2020; Świącicki 2002; Kalinowska et al. 2013; ICD-11).

Zbieranie danych ilościowych, szczególnie dotyczących samobójstw, wiąże się z trudnościami w ich pozyskiwaniu. W Polsce można wyróżnić trzy źródła danych, najczęściej przytaczane i porównywane w opracowaniach naukowych (Jarema 2016; Rzęsa 2021). Pierwsze z nich – Główny Urząd Statystyczny – tworzy statystyki na podstawie szpitalnych kart zgonów obywateli (czasami trudno jednoznacznie stwierdzić, że przyczyną zgonu było samobójstwo). Drugim jest Komenda Główna Policji, gdzie dane uzyskuje się na podstawie formularzy, wypełnianych przez funkcjonariuszy. Trzecim źródłem są szpitalne rejestry pacjentów. Lekarze są zobowiązani do rejestrowania prób samobójczych, a także zamierzonych samouszkodzeń organizmu w historii chorób i na kartach wypisu ze szpitala. Dane takie wykorzystuje się w ocenie stanu zdrowia pacjenta oraz w opracowaniu form pomocy i przeciwdziałaniu depresji i samobójstwom (Biechowska 2020; Jarema 2016).

Wszystkie wspomniane zaburzenia nie są łatwe do zdiagnozowania. Dotyczy to szczególnie młodzieży w wieku dorastania 12–19 lat, gdyż objawy często kojarzone są ze specyfiką wieku młodzieńczego, co daje podstawę do usprawiedliwienia zachowania nastolatka. Brak wiedzy, niemożliwość rozpoznania problemów bądź choroby, spóźniona pomoc specjalisty (długi czas oczekiwania) sprawiają, że statystyki zaburzeń, chorób psychicznych i samobójstw systematycznie rosną (Biechowska 2020; Gmitrowicz, Janas-Kozik 2018).

Już w roku 2014 w grupie młodzieży (15–19 lat) depresja dotyka najczęściej młodych ludzi w Niemczech, Szwecji, Irlandii i Danii (powyżej 10%). Chorwacja, Litwa, Słowacja to państwa, gdzie młodzież była wolna od tych zachorowań. W tej grupie wiekowej w Polsce było 2,2% młodzieży, która zmagająca się z depresją. Bagatelizowanie i niezauważenie objawów oraz brak specjalistycznej pomocy doprowadziło ostatnimi laty do rozwoju tej choroby. W Unii Europejskiej zaobserwowano wzrost przypadków depresji w całej populacji; wśród nastolatków odnotowano 1,7% takich przypadków. Największą grupą młodzieży z poważnymi objawami depresji stanowili młodzi ludzie mieszkający w Irlandii, Luksemburgu, Słowenii, Szwecji i Niemczech (Kancelaria Senatu 2019).

Obecnie depresja w Polsce jest rozpoznawana w ośmioprocentowej populacji młodzieży. Do 15% wzrasta w grupie młodzieży z chorobami przewlekłymi, a do 24% wśród dzieci i młodzieży zagrożonej traumą. Ryzyko wystąpienia depresji rośnie 2–4-krotnie w okresie dojrzewania, szczególnie u dziewcząt. Dostępne dane wskazują, że w większości przypadków wraz epizodem depresyjnym współwystępują następujące zaburzenia: zachowania, lękowe, odżywiania, nadużywanie alkoholu i innych substancji. W grupie nastolatków chorujących na depresję myśli samobójcze występują u 60% młodzieży; w tej samej grupie 30% chorych podejmuje próbę samobójczą (CBOS 2021b; Komenda Główna Policji 2020).

Mamy więc do czynienia z zespołem zachowań, który określa się mianem „zachowań samobójczych”. Współczesna psychiatria traktuje samobójstwo jako proces lub ciąg zdarzeń, w którym myśli samobójcze odgrywają istotną rolę. Myśli te rozpoczynają się w sytuacji kryzysowej lub w innych niesprzyjających okolicznościach i mogą skutkować próbą samobójczą lub doprowadzić do samobójczej śmierci. Badania, prowadzone wśród młodych osób po próbie samobójczej, dowodzą, że w myślach samobójczych pojawiają się takie treści jak: „lepiej byłoby, gdybym nie istniał(a)”, „moje życie jest bezwartościowe” i „wyobrażałem(-am) sobie własny pogrzeb z płaczącymi i pełnymi poczucia winy rodzicami, nauczycielami, rówieśnikami” (Ostaszewski 2018: 43).

Występowanie myśli samobójczych wykazano u co trzeciego uczącego się nastolatka, a podejmowanie prób samobójczych u 4% do 23% uczniów. Próby samobójcze 2–3 razy częściej podejmują dziewczęta niż chłopcy, tak wynika z publikacji Fundacji Dajemy Dzieciom Siłę pt. „Dzieci się liczą – raport o zagrożeniach bezpieczeństwa i rozwoju dzieci w Polsce” (2017). Nasz kraj jest drugi, po Niemczech, pod względem zakończonych zgonem prób samobójczych dzieci i młodzieży w wieku 10–19 lat. Tabela 2 prezentuje dane porównawcze dla dwóch grup zbliżonych wiekowo: uczniów i studentów. Doświadczenie zamachów samobójczych jest znacząco widoczne w grupie uczniów (problemy emocjonalne i zaburzenia psychiczne przybierają na sile), a maleje wśród studentów.

Tabela 2. Porównanie liczby uczniów i studentów w zamachach i próbach samobójczych ogółem w latach 2017–2020

Poziom edukacji	2017	2018	2019	2020
Uczeń	689	735	877	780
Student	93	99	100	83

Źródło: opracowanie własne na podstawie (Komenda Główna Policji 2020; Rząsa 2021).

Należy dodać, że chociaż ogólna liczba samobójstw spadła w 2020 r. (z 4840 w 2019 r. do 4742), to wzrosła liczba prób samobójczych ze skutkiem śmiertelnym wśród osób poniżej 18. roku życia. W 2019 roku było to 107 dzieci i nastolatków, głównie w wieku 13–18 lat (GUS 2021; Komenda Główna Policji 2020; Rząsa 2021).

Ważne jest, aby nadać głębsze znaczenie danym statystycznym: czy tendencje te odzwierciedlają „rzeczywisty” wzrost niepokoju młodych ludzi i liczby diagnoz? Jak kontekst społeczny wpływa na ich powstawanie? Pod tym względem każde pokolenie stoi przed swoim udziałem w wyzwaniach współczesności. Podczas gdy dzisiejsza młodzież staje się społecznie zaangażowana, bardziej skomunikowana i zintegrowana niż poprzednie pokolenia, napotyka ona m.in. na wykluczenie społeczne lub cyberprzemoc, boryka się z samotnością i zaburzeniami psychicznymi.

Formy kapitału Bourdieu – podejście indywidualistyczne

Bourdieu wprowadza pojęcie kapitału, kładąc akcent na powiązania jednostki w sieciach społecznych. W jego koncepcji połączenia sieciowe poszczególnych osób zawierają wspólne normy, wartości, wymiany oraz zobowiązania, które mogą potencjalnie zapewnić aktorom społecznym dostęp do poszukiwanych zasobów, takich jak wsparcie emocjonalne, informacyjne lub instrumentalne.

W szczególności Bourdieu rozważa ilość, skład oraz procesy akumulacji trzech form kapitału w celu określenia pozycji jednostki w przestrzeni społecznej, tzn. kapitału ekonomicznego, społecznego i kulturowego. Ponadto podkreśla on wzajemne oddziaływanie między różnymi formami kapitału, ponieważ mogą one zostać przekształcone w siebie nawzajem, a wykorzystanie i nabycie określonej formy zasobów zależy od innych form. Tak więc kapitał ekonomiczny odnosi się do aktywów materialnych, które są „natychmiast i bezpośrednio wymienne na pieniądze i mogą być zinstytucjonalizowane w formie praw własności” (Bourdieu 1986: 242). Obejmuje on zasoby finansowe lub własność w postaci różnorodnych dóbr materialnych, które można wykorzystać do nabycia lub ulepszenia innych form kapitału.

Z kolei kapitał społeczny według Bourdieu to „zbiór rzeczywistych lub potencjalnych zasobów, które związane są z posiadaniem trwałej sieci mniej lub bardziej zinstytucjonalizowanych związków znajomości i wzajemnego uznania – innymi słowy, z przynależnością do grupy – które umożliwiają każdemu ze swoich członków wsparcie dzięki posiadanemu przez całą zbiorowość kapitałowi” (Bourdieu 1986: 243). Bourdieu traktuje kapitał społeczny nie jako dobro publiczne, ale prywatne. Stanowi on indywidualną inwestycję jednostki i świadczy o jej pozycji społecznej.

Ostatnią formą kapitału wyróżnioną przez francuskiego socjologa jest kapitał kulturowy rozumiany zasadniczo jako „instrumenty zawłaszczania symbolicznego bogactwa społecznie uznanego za godne poszukiwania i posiadania” (Bourdieu 2005: 349), w tym role społeczne, kompetencje językowe i wyrafinowanie, ogólne tło kulturowe, wiedzę i umiejętności. Kapitał kulturowy odnosi się do stylów językowych, wartości i norm, edukacji, nabytych dóbr kulturowych oraz udziału w kulturze, które są gromadzone w procesie socjalizacji przez całe życie. Obejmuje on zdolności społeczne i kompetencje ludzi do działania, w tym ich percepcję, wartości, normy, umiejętności poznawcze. W związku z tym Bourdieu wskazuje, że kapitał kulturowy pojawia się w trzech różnych postaciach: (1) zinstytucjonalizowanej – odnosi się do poziomu wykształcenia (np. stopnie edukacyjne, tytuły zawodowe); (2) zobiektywizowanej/uprzedmiotowionej – dotyczy posiadanych dóbr kultury (np. książki, narzędzia techniczne: komputer, tablet); (3) wcielonej lub uwewnętrznionej – odnosi się do wartości, umiejętności, wiedzy i gustów ludzi.

Wymienione formy kapitału można mierzyć w dwóch wymiarach: ilości i struktury. Poszczególne osoby mogą posiadać mniej więcej całkowite zasoby kapitału, a kapitał ten może być skonstruowany w różnych proporcjach. W związku z tym, dwóch „agentów” może mieć taką samą całkowitą ilość kapitału, ale jeden z nich może mieć większy udział kapitału kulturowego, a drugi kapitału ekonomicznego.

Ogólnie wielkość i struktura kapitału określają czyjąś ogółem „pozycję w przestrzeni społecznej” lub pozycję w wybranej grupie. Bourdieu podkreśla nie tylko podstawowe podziały w ramach szerszego społeczeństwa, ale wyodrębnia dalsze różnice, które mogą być przydatne w charakterystyce grup społecznych, np. pod kątem zdrowia psychicznego oraz czynników, które określamy jako czynniki ryzyka. Pojęcie kapitału ma więc stanowić mapę głównych podziałów w społeczeństwie i możemy je powiązać z doświadczeniem zdrowia lub choroby.

Należy dodać, że koncepcja pozycji społecznej Bourdieu jest relacyjna, ponieważ umiejscowienie jednostki zależy od jej stosunku do pozycji innych osób w grupie. Ludzie o podobnej ilości i składzie różnych form kapitału są bliżej siebie, a w konsekwencji mają potencjał, aby stać się wsparciem dla siebie (tabela 3).

Tabela 3. Społeczne korzyści kapitałowe

Koncepcja	Etapy postępowania	Korzyści
Akumulacja/mobilizacja kapitału sieciowego zależy od indywidualnego i celowego wysiłku aktora społecznego, a zatem jest dobrem prywatnym, które można wykorzystać w razie potrzeby, zaznaczając przynależność społeczną	Wyznaczenie celów	Dostęp do informacji i form życia społecznego kształtowanych przez relacje na różnych poziomach: ekonomicznym, społecznym, kulturowym
	Podjęcie interakcji	Wzajemna gotowość podmiotów społecznych do angażowania się w ryzykowne przedsięwzięcia – wymiany i konwersje kapitałowe
	Ocena efektów	Produkcja wsparcia, pomocy i solidarności

Źródło: opracowanie własne na podstawie teorii (Bourdieu, Wacquant 2001).

Dlatego akumulacja kapitału w trzech wspomnianych formach staje się korzystnym działaniem indywidualnym w celu wyróżnienia się – dystynkcji, aby posiadać wszystkie dobra i symbole, które przypisuje się członkowi danej grupy społecznej. Jak pisze Bourdieu: „Stawką w tej grze jest osobowość, afirmująca się w umiejętności przyswajania sobie rzeczy wartościowych. Przedmioty obdarzone najwyższą mocą dystynktywną to te, które najlepiej poświadczają jakość przyswajania sobie, a zatem jakość właściciela [...]” (Bourdieu 2005: 348).

Zaprezentowane modele pojęciowe Bourdieu pozwalają szczegółowo uchwycić i opisać te czynniki, które sprawiają, że pewne grupy społeczne czy frakcje grupowe są bardziej podatne na doświadczenie choroby lub utrzymanie dobrego zdrowia. Jak wskazują autorzy, powołujący się na koncepcję Bourdieu, stosowanie tych ram pojęciowych ma kilka zalet (Abel 2008; Abel, Frohlich 2012; Grineski 2009). Po pierwsze, nie tylko pozwala na ustalenie różnic w zdrowiu, ale zapewnia teoretyczne ramy do ich interpretacji. Po drugie, pozwala nam wyjaśnić twierdzenie, że zróżnicowana gama zasobów jest ważna w zrozumieniu nierówności zdrowotnych. Po trzecie, teoria Bourdieu oferuje wgląd w często zaniebdywane wskaźniki struktury społecznej, które wpływają na zdrowie, takie jak elementy kulturowe lub powiązania między formami kapitału oraz wpływem tych zależności na zdrowie jednostkowe i społeczne. Wreszcie, podkreśla się, że zaproponowane ramy pojęciowe są szczególnie przydatne w uniknięciu syndromu teorii deficytu. Teoria Bourdieu podkreśla zasoby, które ludzie mają (czyli mogą one wpływać pozytywnie bądź negatywnie na zdrowie), a nie zasoby, których im brakuje, co czyni ją bardziej teorią przywilejów niż teorią nieadekwatności.

W ostatnich dwóch dekadach najczęściej badaną koncepcją był kapitał społeczny (Pinxten, Lievens 2014). Interpretatorzy i kontynuatorzy francuskiego socjologa zaznaczają, że nie wypracował on szczegółowych narzędzi pomiaru kapitału.

Niektórzy z nich (Ziersch 2005; Carpiano 2006; Song 2011) zwrócili uwagę na operacjonalizację sieciowego podejścia kapitału społecznego. Anna M. Ziersch rozróżnia dwa wzajemnie oddziałujące składniki kapitału społecznego. Infrastruktura kapitału społecznego składa się zarówno z elementów poznawczych (np. zaufanie), jak i strukturalnych (np. sieci formalnych i nieformalnych). Zasoby kapitału społecznego z kolei wydają się wynikać z infrastruktury, takiej jak wsparcie społeczne i spójność społeczna. Richard M. Carpiano zastosował koncepcję Bourdieu do rozwoju teorii kapitału społecznego opartej na zasobach sąsiedzkich, a więc znacznie rozbudowując koncepcję w aspekcie mezospołecznym, a nie tylko mikrospołecznym. Wprowadza on rozróżnienie między poprzednikami strukturalnymi (np. składem etnicznym lub społecznym sąsiedztwa), spójnością społeczną i kapitałem społecznym. Carpiano wymienia cztery rodzaje kapitału społecznego, z których można korzystać w sieciach społecznych: (1) wsparcie społeczne, (2) „dźwignia” społeczna, (3) nieformalna kontrola społeczna i (4) uczestnictwo w organizacjach społecznych.

Lijun Song natomiast rezerwuje termin „kapitał społeczny” wyłącznie dla zasobów dostępnych w sieci społecznej. Twierdzi ona, że chociaż kapitał społeczny, spójność społeczna, integracja społeczna i wsparcie społeczne są często używane zamiennie, kapitał społeczny należy uznać za odrębną koncepcję. Song dokonuje podsumowania mechanizmów, dzięki którym kapitał społeczny może mieć bezpośredni wpływ na zdrowie. Mechanizmy te stanowią pewne kontinuum działań, poczynając od zmniejszenia stresu i izolacji oraz kreowania zdrowszych norm i zachowań społecznych do większego dostępu do informacji i placówek opieki zdrowotnej (Song 2011).

W następnym rozdziale zostaną zaprezentowane wpływy trzech wymienionych form kapitału na zdrowie psychiczne młodzieży.

Formy kapitału a ryzyko zaburzeń psychicznych

Kapitał ekonomiczny

Spotykamy dwa nurty myślowe wyjaśniające wpływ kapitału ekonomicznego na zdrowie. W interpretacji materialistycznej wysoka ilość zasobów ekonomicznych jest pozytywnie związana z wynikami zdrowotnymi. W makroskali potwierdzają to statystyki ogólnoswiatowe i lokalne. Zgodnie z tą interpretacją rzeczywiste różnice w zasobach materialnych określają prawdopodobieństwo, że dana osoba napotka problemy zdrowotne oraz przyjmie określone zachowania zdrowotne. Interpretacja psychospołeczna podkreśla specyficzne cechy jednostek, a jednocześnie zaznacza różnicę w ilości osobistego, zmobilizowanego kapitału ekonomicznego.

Pod tym względem niewielki kapitał ekonomiczny przez porównania społeczne może powodować większy stres i poczucie bezsilności, a tym samym niekorzystnie wpływać na zdrowie psychiczne (Pinxten, Lievens 2014).

W nawiązaniu do drugiego nurtu interpretacyjnego badania pokazują, że depresja, myśli samobójcze, próby samobójcze i samobójstwa dokonane w okresie dojrzewania są związane z warunkami ekonomicznymi, w których młody człowiek żyje. Nie chodzi tu tylko o pochodzenie z zamożnej bądź ubogiej rodziny (status ekonomiczny), lecz o podejście do zagadnień materialnych w ogóle, oraz sposobów korzystania z możliwości ekonomicznych rodziców bądź opiekunów. Młody człowiek zdobywa, określone jakościowo, umiejętności mobilizacji kapitału, zarobkowania, zarządzania kapitałem, radzenia sobie z problemami ekonomicznymi, zarówno przejściowymi, jak i długofalowymi. Dokonuje się to przez naśladowictwo starszych, ale też własne wczesne decyzje ekonomiczne, np. zakup sprzętu komputerowego, gier, filmów, wydatki na życie towarzyskie, używki itd. Dokonywane są inwestycje, których charakter może sprzyjać zdrowiu psychicznemu lub je osłabiać. Dotyczy to samych inwestujących, jak również ich szeroko pojętego środowiska społecznego (rodziny, przyjaciół, szkoły).

Doświadczenia ekonomiczne gromadzone w ciągu życia człowieka pozostają długo ukryte i dopiero po pewnym czasie można zaobserwować ich konsekwencje. Jedno z badań udowadnia (Lindstrom, Rosvall 2018), że dzieci, które doświadczyły ekonomicznych problemów rodziny, są bardziej skłonne podejmować próby samobójcze w okresie dojrzewania niż dzieci, które takich problemów nie doświadczyły. Podobne zależności dają się zauważyć u młodych ludzi, którzy doświadczali niedostatków ekonomicznych lub przejściowych problemów ekonomicznych (np. z opłatą rachunków) swoich rodziców w dzieciństwie i wczesnej młodości z późniejszymi problemami z depresją i próbami samobójczymi wieku dorosłego.

Są to oczywiście badania retrospektywne, w których wzięli udział dorośli respondenci z południowej Szwecji. Spośród nich 8% deklarowało ciężkie problemy ekonomiczne rodziny, łagodniejsze doświadczenia w tym względzie zadeklarowało 24,5%, pozostali nie zaobserwowali takich problemów w dzieciństwie i wczesnej młodości. W tych dwóch kategoriach respondentów uchwycono korelację między problemami ekonomicznymi związanymi z niedostatkami kapitału o charakterze „ciężkim” i „łagodniejszym” a myślami i próbami samobójczymi w wieku dorosłym (Lindstrom, Rosvall 2018).

Badania i raporty przeprowadzone w Polsce wśród młodzieży szkolnej od wielu lat dowodzą, że skrajne ubóstwo i niedostatki materialne są przyczyną depresji i śmierci samobójczej, gdyż młody człowiek nie dostrzega perspektywy dla rozwoju swojego potencjału, możliwości edukacyjnych oraz towarzyskich w przyszłości. W tym przypadku, w sposób najbardziej jaskrawy, przepływ doświadczeń

społecznych i ekonomicznych wzmacnia doświadczenie depresji i jej skutki (Fundacja Dajemy Dzieciom Siłę 2017; Gmitrowicz, Janas-Kozik 2018; Kuberska-Przekwas 2014).

Należy również zwrócić uwagę na tę grupę młodzieży, pochodzącej ze środowisk zamożnych i średnio zamożnych, w których warunki ekonomiczne pozwalają na realizację swoich ambicji, pasji, upodobań, a wsparcie rodziców umożliwia zainwestowanie dużych środków finansowych w szeroko pojęty rozwój dziecka i jego przyszłą karierę. Niemniej jednak i w takich środowiskach nieumiejętność lub sposoby wykorzystywania kapitału ekonomicznego sprzyjają rozwojowi chorób, w tym depresji, i prowadzą do prób samobójczych. Takim przykładem są dzieci z rodzin przedsiębiorców, które zajmują się handlem narkotykami w celu potwierdzenia swoich umiejętności biznesowych, pozyskania sympatii i podziwu ze strony rówieśników.

Inny przykład to uzależnienie od zakupów – zakupoholizm – który w Polsce rozwija się z powodzeniem (Centrum Badania Opinii Społecznej 2019) zarówno wśród dorosłej populacji, jak i pośród młodzieży, szczególnie żeńskiej (najmłodszy stanowią 22% uzależnionych). Kupowanie staje się metodą na zły nastrój, ucieczką od problemów i złych myśli. Symptomy kompulsywnego kupowania przejawia około 3,7% populacji Polaków powyżej 15. roku życia (w kategorii wiekowej 15–24 lat jest to 66,6% respondentów) (Centrum Badania Opinii Społecznej 2019).

Tęgo rodzaju metoda poprawia nie tylko nastrój, ale ma też charakter przekazu międzypokoleniowego, kształtuje podejście młodszych członków społeczeństwa: dzieci i młodzieży do dóbr materialnych, łącząc tę aktywność z poczuciem spełnienia oraz ucieczką od smutku, niepowodzeń życiowych, nudy, rekompensatą niskiego poczucia wartości. Jest też powszechnym sposobem spędzania wolnego czasu w gronie rodzinnym, płaszczyzną tworzenia bliskich więzi lub więzi samą w sobie. Działania komercyjne i rynkowe identyfikują zakupy reklamowanych towarów z poczuciem szczęścia, zadowolenia nie tylko w wymiarze osobistym, lecz również społecznym – rodzinnym oraz przyjacielskim.

Komercjalizując relacje z otoczeniem, a szczególnie z osobami bliskimi, sprawiamy, że styl i podejście do dóbr ekonomicznych stają się znaczącym czynnikiem ryzyka zaburzeń psychicznych i rozwoju dewiacji. Dzieje się tak zarówno wtedy, gdy brakuje ich w sposób znaczący, jak i wówczas, kiedy jednostka w pogoni za zdobyciem dóbr cenionych nie osiąga swoich celów – posługując się nomenklaturą Bourdieu – nie może posłużyć się symbolami przynależności do wybranej grupy, a więc jest narażona na ryzyko wykluczenia lub marginalizacji (Bourdieu 2005). Młodzi ludzie są szczególnie wrażliwi na ową symbolikę znaczeń demonstrowaną w wizerunku zewnętrznym.

Kapitał społeczny

W tym momencie przechodzimy do zagadnień generowania kapitału społecznego i jakościowych wymiarów kształtowania relacji społecznych, które mogą mieć wpływ na zdrowie psychiczne. Nastolatek w wieku szkolnym (12–19 lat), tak jak każdy aktor społeczny, jest gotów mobilizować kapitał, wyznaczając swoją pozycję w grupie rówieśniczej oraz środowisku szkolnym. Punktem wyjścia jest zazwyczaj osobiste doświadczenie kapitału rodzinnego. Idąc za interpretacją Bourdieu, rozpoznajemy w tym procesie reprodukcję społecznej pozycji rodziców. Jednocześnie należy zauważyć, że młody człowiek, wchodząc w nowe doświadczenie socjalizacyjne, tworzy własny kapitał. Młodzieńcza mobilizacja kapitału jest mniej przewidywalna niż u dorosłych, aczkolwiek celem jest budowanie własnej tożsamości, a także wielopłaszczyznowy rozwój form uczestnictwa w grupie społecznej. Zaznaczają się wówczas indywidualne cechy, wybory, style oraz gust, często przeciwstawne do rodzicielskich gustów i oczekiwań lub wręcz budowane w opozycji do tych zastanych i dobrze znanych.

W takiej sytuacji sieć relacji społecznych i zasobów może wpływać na zdrowie psychiczne młodego człowieka w okresie dojrzewania. Potwierdzają to badania przeprowadzone w Niemczech, Szwecji czy Polsce, które wyodrębniają elementy sieci społecznych najbardziej wpływające na zdrowie psychiczne młodzieży w wieku szkolnym. Należą do nich: (1) relacja z rodzicem, ocena jakości tych relacji przez deklarację łatwości kontaktu, rozmowy i zaufania do ojca i matki; (2) atmosfera w szkole, jakość relacji z rówieśnikami w ocenie stopnia sympatii otrzymanej od uczniów oraz okazywanej kolegom i koleżankom; (3) jakość sąsiedztwa, np. skłonność do swobodnego nawiązywania rozmów, możliwość organizowania zabaw i imprez w okolicy, zaufanie do sąsiadów itd. Pozytywna ocena tych komponentów w badaniach koreluje z pozytywnymi wynikami zdrowia jednostkowego młodych ludzi. Bliskie relacje osobiste, a zwłaszcza głęboko osobiste relacje oparte na zaufaniu, z zasady bardzo pozytywnie oddziałują na zdrowie psychiczne, szczęście, a także zdrowie fizyczne jednostek (Klocke, Stadtmüller 2019).

W pierwszym przypadku – relacji z rodzicami – są liczne dowody na to, że rozwój bliskich więzi, a w konsekwencji zaufanie, pozytywnie wpływają na zdrowie psychiczne młodzieży. Badania przeprowadzone w Szwecji dowiodły, że przemoc w rodzinie ma największy negatywny wpływ na zdrowie nie tylko młodego człowieka, ale także w przyszłości dorosłej osoby (Lindstrom, Rosvall 2018).

Ponadto doświadczenie separacji rodzicielskiej lub rozwodu we wczesnym dzieciństwie oraz wieku młodzieńczym jest znacząco skorelowane z liczbą zgłoszeń dotyczących myśli samobójczych i prób samobójczych wśród dorosłych mężczyzn i kobiet. Potwierdzają to również podjęte badania nad depresją w Polsce, z których wynika, że rozpad małżeństwa rodziców jest jednym z bardziej znaczących

czynników powstania samej choroby, ale także pojawienia się myśli i prób samobójczych dzieci i młodzieży (Ostaszewski 2018). Niemniej znaczące są kontakty szkolne z rówieśnikami. Rozbudowana sieć relacji przyjacielskich, liczne znajomości, świadczące o popularności i wartości jednostki, ale nade wszystko podziw lub chociażby akceptacja ze strony kolegów, są to jakościowe walory ulokowane w sieci społecznej, które wpływają na zdrowie psychiczne młodego człowieka.

Badania przeprowadzone w Niemczech w 2014/2015 roku, na podstawie wspomnianych wcześniej trzech kategoriach wskaźników, wykazały różnice w poziomach jednostkowego kapitału społecznego w przeciwieństwie do równomiernego rozkładu kapitału w grupach społeczno-demograficznych wśród młodzieży szkół średnich (Klocke, Stadtmüller 2019).

Zauważono, że wysoka intensywność zmian kapitału społecznego korelowała w sposób znaczący ze zdrowiem psychicznym i fizycznym uczniów. Wzrost poziomu kapitału społecznego powodował wzrost liczby dni w tygodniu, kiedy uczniowie czuli się sprawni i zadowoleni. Aby zobaczyć, jak znaczący jest to wpływ, autorzy badania przyjrzeni się bliżej zagregowanej zmienności poziomu kapitału społecznego pomiędzy kolejnymi etapami badania, obliczając różnicę w poziomie kapitału między etapami 1 i 2 oraz 2 i 3 dla każdego ucznia.

Otrzymano wartość, która określiła średnią zmienność poziomu kapitału pomiędzy poszczególnymi etapami. W praktyce oznaczało to, że wzrost kapitału spowodował zwiększenie liczby dni (o 1/2 dnia) w tygodniu, kiedy uczniowie czują się sprawni i deklarują lepsze samopoczucie i ogólny stan zdrowia. Z drugiej strony oznaczało to też zmniejszenie liczby dni w tygodniu, kiedy uczniowie odczuwają problemy z koncentracją (o 0,2 dnia) oraz uskarżają się na trudności z zasypianiem (o 0,1 dnia). Ponadto nie dostrzeżono istotnego wpływu kapitału społecznego na zdrowie, biorąc pod uwagę status ekonomiczny rodziny oraz cechy stałe uczniów (płeć, pochodzenie z rodzin imigrantów czy rodziców urodzonych w Niemczech). Wzrost kapitału społecznego przynosił korzyści zdrowotne niezależnie od poziomu zamożności i pochodzenia. Zaobserwowano natomiast, że w zachodnich regionach Niemiec, gdzie jednostkowy kapitał społeczny okazał się najwyższy, młodzież wykazywała się lepszym zdrowiem psychicznym i fizycznym. Respondenci częściej deklarowali dobry sen, koncentrację, dobre samopoczucie, ale rzadziej podejmowali zachowania prozdrowotne.

Badania ostatniej dekady udowodniły, że w środowisku lokalnym związek między sieciami społecznymi, wsparciem społecznym a zdrowiem nie jest jednoznaczny, przebiega on w sposób dwukierunkowy w następujących aspektach. Po pierwsze, poważne choroby (takie jak depresja) mogą być silnym wyzwalaczem zmian w sieciach społecznościowych i wsparciu społecznym. Depresja zazwyczaj powoduje wycofanie społeczne, podczas gdy nowo zdiagnozowani pacjenci mogą stwierdzić, że członkowie ich sieci społecznej albo unikają ich (z powodu

związanego z tym piętna), albo gromadzą się, by ich wesprzeć. Po drugie, sieci społeczne i wynikające z nich wsparcie społeczne mogą mieć jednocześnie pozytywny i negatywny wpływ na wyniki zdrowotne. Na przykład przynależność do sieci osobistych kontaktów (intymnych) może nie sprzyjać zdrowiu, jeśli ta sieć jest jedną z użytkowników narkotyków dożylnych. Podobnie, agresywni rodzice są źródłem negatywnego wsparcia społecznego, zresztą tak jak społeczność lokalna dzielnicy z wysokim wskaźnikiem przestępczości, a także środowisko szkolne z nieujawnioną cyberprzemocą wśród nastolatków (Frohlich, Abel 2014).

Kapitał kulturowy

W literaturze związanej z wpływem kultury na zdrowie odnajdujemy wieloaspektowe opracowania wyjaśniające tę zależność. Są to: (1) dyskurs filozoficzny, koncentrujący się na pozytywnym wpływie doświadczeń estetycznych, które pomagają jednostkom określić i akceptować swoją sytuację w sytuacji choroby (np. muzykoterapia); (2) podejście biologiczne i psychologiczne odnosi się do wpływu działań kulturowych na strukturę mózgu i na funkcje poznawcze, które pozwalają rozwinąć zdolności wyrażania i interpretowania emocji (np. rozwój młodego człowieka przez zaangażowanie w pasje muzyczne i artystyczne); (3) podejście, które jest ściśle związane z teorią Bourdieu: kapitał kulturowy jako ważny nośnik znaczenia, symboli i istotny element hierarchii we współczesnym społeczeństwie. Kapitał kulturowy wyznacza zatem różnice w pozycji społecznej i zdrowotnej, jest także elementem stylu życia, otwartości na doświadczenia i zasoby symboliczne, które można wykorzystać do poprawy zdrowia (Bygren et al. 2009).

W relacji do pola medycznego kapitał kulturowy jest najmniej przebadaną koncepcją Bourdieu. Można jednak powiedzieć, że jego rola w kształtowaniu problemów zdrowia psychicznego jest równie doniosła, jak i pozostałych dwóch form kapitału. Jeśli prawdą jest, jak pisze Bourdieu, że kapitał kulturowy ma porównywalne cechy z innymi formami kapitału, to może być również prawdą, że akumulacja takiego kapitału prowadzi do poprawy wyników zdrowia psychicznego. Badacze uważają, że edukacja – czyli zinstytucjonalizowany kapitał kulturowy – jest najbardziej zauważalnym wskaźnikiem zdrowia. Im wyższy jest poziom edukacji ogólnej respondentów, tym wyżej oceniany jest poziom zdrowotności zarówno populacyjnej, jak i indywidualnej. Istnieją przesłanki, że ucieleśniony kapitał kulturowy jest również istotny dla zdrowia. „w tej formie kapitał kulturowy staje się kluczowym elementem, który łączy pozycję społeczną ludzi z behawioralnymi aspektami nierówności zdrowotnych” (Abel 2008: 2). Różnice w uczestnictwie kulturowym wpływają na zachowania zdrowotne, bo wraz z ucieleśnionym kapitałem kulturowym następuje urzeczywistnienie zachowań

zdrowotnych (charakterystycznych dla poszczególnych grup społecznych), a więc w efekcie zdrowia.

Inne podejście do „ucieleśnionego” kapitału kulturowego, koncentruje się na wiedzy, umiejętnościach, przekonaniach związanych ze zdrowiem (lub zdrowotnym stylem życia), np. znajomości terminów medycznych lub umiejętności komunikacyjnych (Cockerham 2005; Shim 2010). Wykazano również, że ilość działań kulturalnych, w których uczestniczą respondenci, jest pozytywnie związana z samooceną zdrowia i z lepszym zdrowiem psychicznym (Grossi et al. 2011). Na przykład Cuypers (2012) wykazał, że zarówno bierne uczestnictwo – odbiór kulturowy (np. uczestnictwo w koncercie) – jak i aktywne uczestnictwo – twórczość kulturowa (np. rzeźbienie lub malowanie) – są związane ze strachem, depresją, satysfakcją z życia i ogólnym stanem zdrowia.

Zaangażowanie kulturowe młodego człowieka spotyka się z zainteresowaniem środowiska. A więc niezależnie od aktywnej i twórczej partycypacji czy biernego uczestnictwa w odbiorze treści kulturowych ocena wpływu na zdrowie może być pozytywna lub negatywna. Rozwijając tę myśl o formach partycypacji, można zadać dodatkowe pytania: jak udział w kulturze wysokiej lub popularnej wpływa na zdrowie psychiczne młodego człowieka? Czy istnieją różnice między tymi gustami kulturowymi a zdrowiem psychicznym młodzieży? Na podstawie zebranych danych możemy powiedzieć, że obie formy uczestnictwa niosą ze sobą zmienne oddziaływanie na zdrowie. Można się jednak zastanowić do jakiego stopnia dotyczy to wytworów kultury: muzyki, malarstwa, filmów itd., a do jakiego stopnia mówilibyśmy o oddziaływaniu twórców kultury, grupach, artystach i ich stylu życia, które mogą pociągać młodego człowieka bardziej niż sama twórczość. Bynajmniej nie chodzi tu o wyjaśnienia w ramach tzw. efektu Wertera, chociaż i o tym nie można zapomnieć, ale zwrócenie uwagi na złożoność zagadnienia.

Jeśli chodzi o kulturę wysoką, mamy do czynienia z wyraźnym wpływem awangardy, gdyż artyści, którzy tworzą poza głównym nurtem, sami zmagają się z problemami psychicznymi. Na przykład szwedzka agencja dystrybucji muzyki Record Union opublikowała wyniki badań na ten temat. W 2019 r. przepy-tano 1500 muzyków. Okazało się, że 73% z nich doświadcza stanów lękowych, 69% zmagają się z depresją (www.national-geographic.pl). Młody człowiek, który chciałby partycypować w takim nurcie kulturowym, idąc za myślą Bourdieu, dąży do posiadania wszelkich symboli awangardy, w tym również stylu radzenia sobie z problemami życiowymi. Tego rodzaju naśladownictwo jest również formą akumulacji kapitału kulturowego, gdyż przyswojenie wszystkiego i wszystkich cech danej grupy – uprzywilejowuje, „nadaje szlachectwo” – czyni częścią społeczności, do której młoda jednostka pretenduje i pragnie stać się podobna (Bourdieu 2005: 10).

Inne badania (Chęć, Tyburski, Samochowiec 2014), głównie przeprowadzane w Europie Zachodniej i Ameryce Północnej, potwierdzają związek między różnymi gatunkami muzyki a skłonnością do depresji, samobójstw oraz negatywnego zachowania, a także nadużywania alkoholu i narkotyków. Gatunki muzyczne, które wykazują silne negatywne oddziaływanie na psychikę nastolatków, to: exclusive rock, heavy metal, punk, hardcore, grunge, rock i gotyk. Jednak wyniki tych badań nie są do końca jednoznaczne, gdyż tak naprawdę trudno jest oddzielić wpływy kulturowe na zdrowie psychiczne od równoczesnych deklaracji na temat uzależnienia od używek, które wpływają na rozwój chorób i problemów psychicznych. Wyraźnie zaznacza się korelacja między skłonnością do uzależnień (alkohol, narkotyki) a gustem muzycznym.

W przypadku młodzieży szkolnej akumulacja kapitału kulturowego dotyczy szczególnie kultury popularnej, dostępnej przez internet i urządzenia mobilne. Młodzi ludzie właściwie nie wylogowują się z mediów i za ich pośrednictwem rozwijają sieć kontaktów społeczno-kulturowych w tzw. realu i online. Zjawisko to określa się mianem fonoholizmu i obejmuje ono 4,5% populacji Polaków powyżej 15. roku życia (CBOS 2019). Pod względem użytkowania najpopularniejszy jest Facebook, a na kolejnych miejscach plasują się YouTube oraz Instagram.

Wielu młodych poszukuje w internecie pomocy w związku z doświadczeniem depresji i myśli samobójczych. Sieci internetowe i portale społecznościowe stają się źródłem wsparcia w trudnych i krytycznych doświadczeniach, z jakimi borykają się uczniowie. Szukając nowych wrażeń, młodzi uczestniczą w sieciach, które propagują samobójstwo i eksperymenty z nim związane, poszukują obserwatorów i współuczestników działań. Zobiektywizowane pojęcie wsparcia społecznego ustępuje miejsca subiektywnemu i indywidualistycznemu wsparciu oczekiwanemu i narzuconemu odbiorcy przekazu.

Zaprezentowane rozważania prowadzą nas do powiązań, jakie istnieją między stylem życia, kapitałem kulturowym, habitusem a zdrowiem młodzieży (Cockerham 2005; Hashemi, Sebar, Harrid 2018). Jednak aby dokładniej ocenić zależności przyczynowe między tymi czynnikami oraz konsekwencjami zdrowotnymi, a ściślej powstawaniem zaburzeń psychicznych, potrzebne są badania o charakterze długofalowym. Chodzi o efektywne i precyzyjne ustalenia wzajemnych wpływów między poszczególnymi elementami tak, aby można było podjąć działania interwencyjne i prozdrowotne. Odkrycie przestrzeni stylów życia, ich różnorodności w polu społecznym czy polach społecznych jest również odkryciem możliwości zapobiegania zagrożeniom zdrowia psychicznego oraz wyłonieniem czynników to zdrowie podtrzymujących.

Podsumowanie

Zdrowie psychiczne młodzieży jest zagrożone przez odczuwanie bólu psychicznego w postaci częstych epizodów depresyjnych, myśli i prób samobójczych. Stają się one odpowiedzią na niedostatki finansowe, ubóstwo lub nieumiejętność wykorzystania zasobów materialnych. Mogą być reakcją na brak możliwości wygenerowania z sieci społecznych rzeczywistego wsparcia, czyli zainteresowania, pomocy, współdziałania w pokonywaniu zaistniałych trudności, bądź są efektem partycypacji w różnych formach kultury, kreowaniu gustów i stylów życia, które wpływają na zdrowie młodego człowieka.

Koncepcja Bourdieu daje możliwość opisu uwarunkowań społecznych i czynników ryzyka zaburzeń psychicznych z uwzględnieniem zależności i wzajemnych wpływów różnych form kapitału. Podejście socjologiczne pozwala dostrzec konieczność analiz kapitału ekonomicznego nie tylko z pozycji makro, ale także osobistych relacji i działań społecznych oraz kulturowych dotyczących akumulacji i transferowania tej formy kapitału. Zdrowie psychiczne młodzieży szkolnej, w wymiarze jednostkowym i grupowym, ma swoje uwarunkowania kontekstualne, które z kolei rozwijają się, dynamicznie zmieniając i wpływając na pojawianie się coraz bardziej złożonych problemów psychicznych.

Jak informują statystyki szpitalne, zaburzenia psychiczne młodzieży stają się istotnym problemem klinicznym i zwiększają liczbę zgonów każdego roku (Biechowska 2020). Klinicyści doceniają rolę czynników społecznych w zachowaniach depresyjnych i samobójczych, gdyż istnieją przekonujące dowody na to, że mogą one być co najmniej tak samo widoczne, jak czynniki genetyczne. To właśnie dzięki analizie społecznych tendencji koncepcja Bourdieu klasyfikuje szczegółowe czynniki ryzyka zaburzeń psychicznych i pomaga klinycystom przewidzieć i ukierunkować leczenie profilaktyczne oraz zapobiegać poważnym przypadkom.

Wiedza na temat skutecznych interwencji u młodych ludzi, którzy borykają się z depresją i myślami samobójczymi lub próbują popełnić samobójstwo, wymaga poszerzenia. Potrzebne są badania o charakterze jakościowym i opisowym, gdyż uchwyciłyby przede wszystkim poglądy i doświadczenia nastolatków oraz zadbały o rozbudowaną charakterystykę na pozór jednolitej grupy wiekowej.

Literatura

- Abel T., 2008, *Cultural Capital and Social Inequality in Health*, „Journal of Epidemiological Community Health”, vol. 62, no. 7.
- Abel T., Frohlich K.L., 2012, *Capitals and Capabilities: Linking Structure and Agency to Reduce Health Inequalities*, „Social Science & Medicine”, vol. 74, no. 2.

- Biechowska D., 2020, *Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania* [w:] B. Wojtyniak, P. Goryński (red.), *Sytuacja zdrowotna ludności Polski i jej uwarunkowania*, Warszawa: Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego Państwowego Zakład Higieny.
- Bourdieu P., 1986, *The Forms of Capital* [w:] J.G. Richardson (ed.), *Handbook of Theory and Research for the Sociology of Education*, New York, NY: Greenwood.
- Bourdieu P., 2005, *Dystynkcja. Krytyka władzy sądzienia*, przeł. P. Biłos, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Bourdieu P., Wacquant L.J.D., 2001, *Zaproszenie do socjologii refleksyjnej*, przeł. A. Sawisz, Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Bygren L.O., Weissglas G., Wikstrom B.M., Konlaan B.B. et al. 2009, *Cultural Participation and Health: A Randomized Controlled Trial Among Medical Care Staff*, „Psychosomatic Medicine”, vol. 71, no. 4.
- Carpiano R.M., 2006, *Toward a Neighbourhood Resource-Based Theory of Social Capital for Health: Can Bourdieu and Sociology Help?*, „Social Science & Medicine”, vol. 62, no. 1.
- CBOS, 2019, raport „Od czego uzależnieni są Polacy”, Warszawa.
- CBOS, 2021a, raport „Samopoczucie Polaków”, Warszawa.
- CBOS, 2021b, raport „Depresja w doświadczeniach i opiniach”, Warszawa.
- Chęć M., Tyburski E., Samochowiec A., 2014, *Preferencje muzyczne a zaburzenia funkcjonowania młodzieży w okresie adolescencji*, „Psychiatria”, t. 11, nr 4.
- Cockerham W.C., 2005, *Health Lifestyle Theory and the Convergence of Agency and Structure*, „Journal of Health and Social Behavior”, vol. 46, no. 1.
- Cuyppers K., Krokstad S., Holmen T.L., Knudtsen M.S. et al., 2012, *Patterns of Receptive and Creative Cultural Activities and their Association with Perceived Health, Anxiety, Depression and Satisfaction with Life Among Adults: The HUNT Study, Norway*, „Journal of Epidemiology and Community Health”, vol. 66, no. 8.
- Frohlich K., Abel T., 2014, *Environmental Justice and Health Practices: Understanding How Health Inequities Arise at the Local Level*, „Sociology of Health & Illness”, vol. 36, no. 2.
- Fundacja Dajemy Dzieciom Siłę, 2017, raport „Dzieci się liczą – raport o zagrożeniach bezpieczeństwa i rozwoju dzieci w Polsce”, Warszawa.
- Gmitrowicz A., Janas-Kozik M., 2018, *Zaburzenia psychiczne dzieci i młodzieży*, Warszawa: Wydawnictwo Medical Tribune Polska.
- Grineski S.E., 2009, *Parental Accounts of Children's Asthma Care: The Role of Cultural and Social Capital in Health Disparities*, „Sociological Focus”, vol. 42, no. 2.
- Grossi E., Blessi G.T., Sacco P.L. Buscema M., 2011, *The Interaction Between Culture, Health and Psychological Well-Being: Data Mining from the Italian Culture and Well-Being Project*, „Journal of Happiness Studies”, vol. 13, no. 1.
- GUS, 2021, raport „Stan zdrowia ludności Polski 2019”, Warszawa.
- Hashemi N., Sebar B., Harrid N., 2018, *The Relationship Between Cultural Capital and Lifestyle Health Behaviours in Young People: A Systematic Review*, „Public Health”, vol. 164.
- Jarema M., 2016, *Psychiatria. Podręcznik dla studentów medycyny*, Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Kalinowska S., Nitsch K., Trzeźniowska-Drukała B., Samochowiec J., 2013, *Depresja u dzieci i młodzieży – obraz kliniczny, etiologia, terapia*, „Annales Academiae Medicae Stetinensis. Roczniki Pomorskiej Akademii Medycznej w Szczecinie”, t. 59, nr 1.
- Kancelaria Senatu, 2019, raport „Zdrowie Psychiczne w Unii Europejskiej”, Warszawa: Biuro Analiz Dokumentacji i Korespondencji.

- Klocke A., Stadtmüller S., 2019, *Social Capital in the Health Development of Children*, „Child Ind Res”, vol. 12.
- Komenda Głównej Policji, raport „Zamachy samobójcze zakończone zgonem – grupa wiekowa 2017–2020”.
- Krawczyk P., Świącicki Ł., 2020, *ICD-11 vs. ICD-10 – przegląd aktualizacji i nowości wprowadzonych w najnowszej wersji Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób WHO*, „Psychiatria Polska”, t. 54, nr 1.
- Kuberska-Przekwas K., 2014, *Samobójstwa dzieci i młodzieży jako choroba społeczna*, Wyższa Szkoła Informatyki i Ekonomii TWP w Olsztynie, „Kwartalnik”, t. 1, nr 5.
- Lindstrom M., Rosvall M., 2018, *Economic Stress in Childhood and Suicide Thoughts and Suicide Attempts: A Population-Based Study Among Adults*, „Public Health”, vol. 163.
- Ostaszewski K., 2018, *Myśli samobójcze a sytuacja rodzinna oraz problemy inter- i ekster-nalizacyjne u młodzieży w wieku 14–16 lat*, „Dziecko Krzywdzone. Teoria, badania, praktyka”, vol. 17, no. 3.
- Pinxten W., Lievens J., 2014, *The Importance of Economic, Social and Cultural Capital in Understanding Health Inequalities: Using a Bourdieu-Based Approach in Research on Physical and Mental Health Perceptions*, „Sociology of Health and Illness”, vol. 36, no. 7.
- Pużyński S., 2007, *Choroba psychiczna – problemy z definicją oraz miejscem w diagnostyce i regulacjach prawnych*, „Psychiatria Polska”, t. 41, nr 3.
- Remberk B., 2020, *Zaburzenia psychiczne u dzieci i młodzieży*, Warszawa: PZWL Wydawnictwo Lekarskie.
- Rząsa D., 2020, *Samobójstwa nastolatków – dlaczego oficjalne statystyki pokazują tylko część prawdy*, <https://sledztwopisma.pl/sledztwo-w-liczbach/samobojstwa-nastolatkow-dlaczego-oficjalne-statystyki-pokazuja-tylko-czesc-prawdy/> (dostęp: 1.04.2022).
- Shim J.K., 2010, *Cultural Health Capital: A Theoretical Approach To Understanding Health Care Interactions and the Dynamics of Unequal Treatment*, „Journal of Health and Social Behavior”, vol. 51.
- Song L., 2011, *Social Capital and Psychological Distress*, „Journal of Health and Social Behavior”, vol. 52.
- Szostakiewicz Ł., 2020, *Postępowanie w przypadku zagrożenia samobójstwem* [w:] B. Remberk (red.), *Zaburzenia psychiczne u dzieci i młodzieży*, Warszawa: PZWL Wydawnictwo Lekarskie.
- WHO, 2018, *Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-11*.
- Ziersch A.M., 2005, *Health Implications of Access to Social Capital: Findings from an Australian Study*, „Social Science & Medicine”, vol. 61, no. 10.
- Świącicki Ł., 2002, *Depresja, definicja, klasyfikacja, przyczyny*, „Psychiatria w Praktyce Ogólnolekarskiej”, t. 2, nr 3.

Netografia

- www.national-geographic.pl/artukul/73-niezaleznych-muzykow-zmaga-sie-z-problema-mi-psychicznymi (dostęp: 16.03.2022).
- www.statista.com (dostęp: 1.04.2022).
- www.who.int/about/en/ (dostęp: 16.03.2022).

Jacek Mianowski¹

Życie (nie)codzienne z chorobą nowotworową i po jej remisji. Perspektywa uczestników OnkoMarszu Granicami Polski

Codziennność i niecodziennność to kategorie, które można rozpatrywać jako elementy historycznego procesu różnicowania się działania społecznego. Są one także wynikiem doświadczenia podstawowej rzeczywistości życia, przeżyć z tym związanych oraz aktywności podejmowanych po to, żeby tę rzeczywistość zmieniać. W tym tekście codzienność i niecodziennność odnoszę do świata indywidualnej i zbiorowej współpracy osób chorych onkologicznie i zdrowych. Zgodnie z założeniami fenomenologii społecznej Alfreda Schütza przyjmuję, że świat życia codziennego to świat, w którym osoby chore mogą w wyniku współpracy z innymi osobami chorymi oraz zdrowymi zaadaptować się do rzeczywistości, jaką wyznacza rak. Celem tekstu jest próba odpowiedzi na pytanie – w jaki sposób osoby chore onkologicznie mogą radzić sobie (tj. myśleć, rozmawiać, działać) z chorobą nowotworową w życiu codziennym i niecodziennym. W trakcie realizacji badań własnych z użyciem technik jakościowych (pogłębiony wywiad jakościowy i grupowy wywiad fokusowy, analiza dokumentów zastanych) zebrałem dane pierwotne i wtórne. Przedmiotem analizy była realizacja strategii adaptacji do choroby onkologicznej, jaką proponuje Fundacja OnkoRejs – Wybieram Życie na przykładzie akcji profilaktycznej OnkoMarsz Granicami Polski. Spoiwem tej strategii jest współpraca osób chorych onkologicznie i zdrowych, które przygotowują akcję profilaktyczną w formie marszu lub wyprawy rowerowej. Zebrane dane wykorzystałem do analizy OnkoMarszu w wymiarze faktograficznym i w aspekcie efektów dla jego uczestników. W wymiarze faktograficznym analiza danych pozwoliła zrekonstruować zakres i formy współpracy, które uczestnicy podjęli w fazie przygotowań i realizacji marszu oraz wyprawy rowerowej. W aspekcie efektów udziału w OnkoMarszu analiza danych pozwoliła określić, jakie znaczenie dla uczestników OnkoMarszu miała współpraca motywowana chorobą onkologiczną.

Słowa kluczowe: strategia adaptacyjna, akcja profilaktyczna, kooperacja osób chorych i zdrowych

¹ Uniwersytet Gdański, jacek.mianowski@ug.edu.pl.

Everyday and non-everyday life with cancer and after its remission.
Perspective of the participants of the Onko-March by the Borders of Poland

Everyday and non-everyday are categories that can be considered as elements of the historical process of differentiation of social action. They are also the result of experiencing the basic reality of life, related experiences and activities undertaken to change this reality. In this text, I relate everyday and non-everyday life to the world of individual and collective cooperation between oncologically ill and healthy people. According to the assumptions of Alfred Schütz's social phenomenology, I assume that the world in which sick people can, as a result of cooperation with other sick and healthy people, adapt to the reality of cancer. The aim of the text is an attempt to answer the question – how sick people can cope (i.e. think, talk, act) with a neoplastic disease in everyday and non-everyday life. As a result of own research with the use of qualitative techniques (in-depth qualitative interview, focus interview and analysis existing documents), primary and secondary data were collected. The subject of the analysis was the implementation of the strategy of adaptation to the oncological disease proposed by the OnkoRejs – Wybieram Życie Foundation on the example of the OnkoMarsz Granicami Polski prophylactic campaign. The binder of this strategy is cooperation of oncologically and healthy people who prepare the prophylactic actions in the form of a march or a bicycle trip. The collected data was used to analyze the prophylactic action in the factual dimension and in terms of its effects for its participants. In the factual dimension, the data analysis allowed to reconstruct the scope and forms of cooperation that participants undertook during the preparation and implementation phase of the march and bicycle trip. In terms of the effects of participation in OnkoMarsz, data analysis allowed to determine how the participants of OnkoMarsz interpreted cooperation motivated by the oncological disease.

Keywords: adaptation strategy, prophylactic action, cooperation between sick and healthy people

Wstęp

Idea codzienności pojawia się już w starożytności, gdy filozofia w dyskursie moralnym formułowała zasady ładu i umiaru w życiu codziennym (Hałas 2009: 56). Na gruncie socjologii jednym z prekursorów refleksji nad życiem codziennym był Max Weber. Wykorzystywał on pojęcia codzienności (*die Alltags*) i niecodzienności (*die Ausseralltaglichen*) w analizie problematyki socjologii ekonomicznej, socjologii religii i socjologii władzy. Weber wyróżnił te sfery na podstawie analizy procesu różnicowania się działania społecznego w rzeczywistości historycznej (Hałas 2009: 58; Seyfart 1979: 159, 163). Koncepcję życia codziennego Weber wiązał z kategorią teoretyczną kierowania swoim życiem (*Lebensführung, conduct of life*) (Weber 1984: 112; Whimster, red., 2004: 56), które podmiot działający organizuje w ramach gospodarki (Hałas 2009: 59). Zgodnie z koncepcją Webera codzienność obejmuje system racjonalnych reguł, które służą zaspokojeniu „poddających się

kalkulacji, stałych potrzeb za pomocą normalnych środków” (Weber 2002: 817). Weber wiąże zatem codzienność i niecodzienność ze strukturami władzy i panowania (Hałas 2009: 58), ale nie są to dla niego kategorie centralne.

Życie codzienne stało się głównym przedmiotem zainteresowania teoretyków i badaczy społecznych w ramach tzw. trzeciej socjologii (Sztompka 2008: 32). W tym kontekście za konstytutywne cechy życia codziennego uznaje się m.in. życie z innymi i w ich obecności; zaangażowanie w wymiarze emocjonalnym i biologicznym, cielesnym – wraz z jego możliwościami i ograniczeniami; przestrzenne usytuowanie, które może określać jego treść i charakter, a także ramy czasowe i ich konsekwencje (Sztompka 2008; Sztompka, Bogunia-Borowska, red., 2009: 24–25).

Problematyka życia codziennego była zasadniczym przedmiotem zainteresowania także dla Alfreda Schütza. W swoich analizach czerpał on z założeń socjologii rozumiejącej Maxa Webera. Przyjął on jednak fenomenologiczny punkt widzenia i poszukiwał konstytutywnych czynników życia codziennego, które rozumiał jako rzeczywistość podstawową. Podmioty działające współtworzą tę rzeczywistość na podstawie wiedzy społecznej. Schütz postulował, żeby doświadczenie rzeczywistości życia codziennego rozpatrywać z uwzględnieniem konstruktów myślenia potocznego, które tworzą ludzie na podstawie otaczającej ich rzeczywistości społecznej i konstruktów drugiego stopnia nabudowanych na doświadczenie podmiotów działających (Hałas 2009: 59; Schütz 2008: 11).

Według Schütza świat codzienny to świat szeroko rozumianej pracy, która obejmuje akty, poprzez które działający oddziałuje na świat i go zmienia. Jest to świat rzeczy fizycznych (włącznie z ciałem działającego), a także domena poruszania się i sprawności cielesnych (Schütz 1962: 227). Praca jako działanie w świecie zewnętrznym opiera się na projekcie, którego realizacja zakłada wykorzystanie ciała (Schütz 1962: 210–211). Jednak świat życia codziennego jawi się nam jako rzeczywistość naturalna, o ile nie doświadczymy szoku. Szok zmusza do przekroczenia granic podstawowej domeny życia codziennego i wprowadza do nowej dziedziny znaczenia (Schütz 2008: 35–36), np. świata choroby onkologicznej.

Wystąpienie, moment i siła nieoczekiwanego zdarzenia, jakim jest choroba nowotworowa, zaburzają dotychczasowy rytm zdarzeń w życiu człowieka i weryfikują jego funkcjonowanie jako osoby w wymiarze indywidualnym i zbiorowym (Andrzejewski 2012: 29). Jest to bowiem dla osoby chorej onkologicznie i kręgu bliskich jej osób nowa sytuacja, która w percepcji chorych może potencjalnie zagrażać życiu (*mortal illness*) (Conrad 1987: 24–27) i zmieniać położenie biograficzne osoby chorej. W nowym „świecie” choroby onkologicznej trzeba znaleźć swoje miejsce (Skrzypek 2011: 183), ale można też spotkać innych chorych (Sontag 1999). Aktywna współpraca osoby chorej i osób jej bliskich może pomóc osobie chorej zaadaptować się do rzeczywistości, jaką wyznacza choroba onkologiczna.

W niniejszym tekście codzienność i niecodzienność rozumiem jako zbiór zdarzeń i praktyk, które osoby chore onkologicznie i zdrowe kreują i wykorzystują w realizacji projektu onkologicznego OnkoMarsz Granicami Polski. Codzienność jest wypadkową treści doświadczenia choroby i składowych organizowania projektu onkologicznego. Przez niecodzienność rozumiem społecznie wypracowany tygodniowy scenariusz OnkoMarszu i udział w nim w formie pieszej lub rowerowej. Z teoretycznego punktu widzenia życie codzienne będę rozpatrywał zgodnie z założeniami fenomenologii społecznej Schütza. W tym kontekście założeniowym celem tekstu jest próba odpowiedzi na pytanie: w jaki sposób osoby chore onkologicznie mogą radzić sobie (tj. myśleć, rozmawiać, działać) z chorobą nowotworową w życiu codziennym i niecodziennym? Przedmiotem analizy jest realizacja strategii adaptacji do choroby onkologicznej, jaką proponuje Fundacja OnkoRejs – Wybieram Życie na przykładzie akcji profilaktycznej OnkoMarsz Granicami Polski.

Trajektoria choroby onkologicznej

Przebieg choroby nowotworowej tworzy trajektorię² chorowania, która składa się z trzech etapów. Pierwszy etap trajektorii przebiega od zauważalnych objawów choroby do ostatecznej diagnozy. Charakteryzuje go lęk antycypacyjny (Ostrowska 2008: 28). Ponieważ pojawienie się choroby nowotworowej zaburza rytm życia, prowokuje to do szukania informacji, które w nowej sytuacji pomogą zdobywać wiedzę i umiejętności, jak w nowym położeniu biograficznym funkcjonować z chorobą w kontekście życia codziennego. Między innymi dlatego osoba chora potrzebuje instytucjonalnej medycyny (Keyes 1985: 166). Na podstawie wyników badań diagnostycznych profesjonalista medycyny może dookreślić rodzaj choroby oraz zlecić terapię podstawową i uzupełniającą.

Z jednej strony kiedy lekarz diagnozuje chorobę, zmienia to zachowanie człowieka. Następuje bowiem koniunkcja stanu społecznego i biofizjologicznego i powiązanie choroby w sensie psychospołecznym (*illness*) z chorobą w sensie biologicznym (*disease*) (Freidson 1970: 223). Koniunkcja ta wyznacza nową perspektywę poznawczą osoby chorej. Z drugiej strony spotkanie z profesjonalistą medycznym ma na celu: (a) rekonstrukcję cierpienia w kategoriach biomedycznych, (b) określenie planu działania, który może pomóc osobie chorej wrócić do świata życia codziennego (Keys 1985: 165).

² Może ona mieć charakter linearny, ale w sytuacji nawrotu choroby onkologicznej wyróżnione etapy mogą powtarzać się w kolejnym cyklu. Z tego powodu prezentowane fazy trajektorii mogą też mieć charakter cyrkulacyjny.

Drugi etap trajektorii choroby odnosi się do sytuacji, gdy osoba chora musi nauczyć się interpretować nową rzeczywistość i radzić sobie z ograniczeniami (Ostrowska 2008: 28), które wynikają z tego, że obiekty w nowej dziedzinie znaczenia, nowym „świecie” stawiają opór (Schütz 1962: 210). Może to zatem utrudniać realizację życiowych zadań w zmienionych warunkach (Ostrowska 2008: 28). Osoba chora potrzebuje więc:

- informacji, które pomogą jej wypracować nowy reżim w zarządzaniu objawami choroby,
- zreinterpretować zadania realizowane dotychczas w życiu codziennym (np. zadania wykonywane w gospodarstwie domowym),
- przemyśleć sposób konstruowania relacji społecznych (np. z bliskimi w aspekcie podziału zadań domowych, przyjaciółmi czy znajomymi).

Reorganizowany świat życia codziennego osoby chorej nie jest tylko światem prywatnym, lecz także światem intersubiektywnym (Schütz 1962: 208). W każdym z aspektów – choroba, życie codzienne, biografia – osoba chora musi wykonać odmienny rodzaj pracy: nad chorobą (*illness work*), biografiami (*biographical work*) i codziennością (*everyday life work*) (Corbin, Strauss 1985a–b), żeby zintegrować trajektorię choroby i biografii. Rozpoznanie choroby onkologicznej staje się punktem zwrotnym w procesie dotychczasowej autonarracji na temat codzienności. Pacjent z chorobą nowotworową musi bowiem określić, „jakie jest miejsce zdarzeń związanych z chorobą spośród innych zdarzeń życiowych” (Mathieson, Stam 1995: 299). Praca łączy się tutaj z postawą refleksyjną, która umożliwia interpretację nowego położenia biograficznego i nadanie mu znaczenia (Schütz 1962: 210). Proces integracji trajektorii choroby i biografii rozpoczyna się w wymiarze biologicznym, ale jest efektywny, gdy obejmuje także sferę psychospołeczną. Osiągnięcia na planie bio-psycho-społecznym (Engel 1977) życia z chorobą nowotworową wspierają się bowiem i są ze sobą ściśle powiązane.

Trzeci etap choroby dotyczy rokowania, identyfikacji stadium i rodzaju choroby oraz doboru terapii. Postęp terapeutycznych kompetencji współczesnej medycyny może owocować remisją choroby nowotworowej. W wyniku remisji choroby, doświadczenie choroby może oznaczać stan pośredni między zdrowiem a chorobą. Z tego powodu doświadczenie choroby przewlekłej wychodzi poza tradycyjny, dychotomiczny podział zdrowi–chorzy. Jest to zatem wariant sytuacji życia z chorobą (*lived-with illness*) (Broom, Kenny 2021; Conrad 1987; Kerr et al. 2018), w którym osoba chora nie zмага się już z bezpośrednimi objawami choroby, ale nie jest też w pełni zdrowa. Można więc mówić tutaj o chorobie przewlekłej w stanie remisji (Frank 1997: 8–13, 2003).

Optymalna realizacja codziennych i niecodziennych zadań życiowych w czasie choroby nowotworowej i w stanie remisji choroby wymaga reorganizacji i rekonstrukcji życia codziennego, czyli pracy inspirowanej chorobą (Skrzypek 2011:

138). Z jednej strony diagnoza choroby nowotworowej uruchamia lęk antycypacyjny, który może determinować negatywne myślenie i mówienie o raku. Z drugiej strony choroba onkologiczna stwarza nowe nieoczekiwane możliwości, które mogą inspirować do myślenia i mówienia o niej jako o innym, odmiennym sposobie życia (Frank 2002: 3). W związku z tym, że rak jako choroba krytyczna dotyka każdego aspektu życia człowieka (Frank 2002: 6), istotne jest wypracowanie adekwatnej strategii adaptacyjnej, która pozwoli w zmienionej sytuacji zarządzać życiem codziennym pomimo choroby (Conrad 1987: 24–27). Konstruowanie strategii adaptacyjnej może odbywać się indywidualnie lub kolektywnie.

Płaszczyzny adaptacji osoby chorej onkologicznie do nowej rzeczywistości

Adaptacja osoby chorej onkologicznie do nowej rzeczywistości może zależeć od tego, jak rozumiemy doświadczenie chorowania. W przypadku choroby onkologicznej, jej doświadczenie może odnosić się do: przeżyć z nią związanych (np. z powodu bólu, niepewności prognozy rozwoju choroby) i postawy wobec niej (Schütz 1962: 74, 77; 2008: 136, 138; Uramowska-Żyto 1992: 133).

Moment diagnozy, rodzaj choroby i stopień zaawansowania choroby nowotworowej w chwili diagnozy mogą różnie zakłócać biografię (Bury 1982) osoby chorej i tym samym w różny sposób określać doświadczenie chorowania. Rodzaj raka i jego trajektoria mogą zatem różnicować doświadczenie choroby onkologicznej, ponieważ jest ono odmienne, np. w przypadku raka prostaty i raka gardła. We wczesnym stadium raka prostaty osoba chora może nie odczuwać objawów choroby. Rak prostaty może też rozwijać się w dłuższym przedziale czasu niż rak gardła. Z kolei już wczesne objawy raka gardła mogą utrudniać osobie chorej mówienie i z tego powodu ograniczać jej interakcje społeczne (Turner 2004: 137). W obu przypadkach jakość doświadczenia choroby onkologicznej w sferze emocjonalnej i postawa wobec choroby mogą biograficznie determinować sytuację osoby chorej (Schütz 2008: 12).

Determinanty sytuacji chorowania osoby chorej onkologicznie określają sekwencyjny przebieg choroby nowotworowej. Przechodzi ona zatem przez fazy: (1) kryzysu, (2) medycznej interwencji, (3) zdrowienia, (4) lęku przed nawrotem. Implikuje to doświadczenie chorowania w dłuższym horyzoncie czasowym. Możliwość remisji i wyleczenia choroby nowotworowej różni ją od nieuleczalnej choroby chronicznej. Jednak w obu przypadkach podmiotowa aktywność osoby chorej i osób z jej otoczenia społecznego (Skrzypek 2011: 175) dokonuje się w dłuższym horyzoncie czasowym.

Choroba nowotworowa oznacza przejście do nowej perspektywy poznawczej. Osoba chora musi podjąć rolę chorego, co zakłada „porzucenie normalnej aktywności” i zaakceptować nową specyfikę postrzegania czasu, które zależą do przebiegu i specyfiki choroby. Nowa perspektywa choroby zmusza do weryfikacji dotychczasowej perspektywy życia codziennego i może prowadzić do kwestionowania i porzucenia „oczywistości codziennego doświadczenia” (Keyes 1985: 166). Choroba nowotworowa jest więc tego rodzaju okolicznością, która sprawia, że to, co do tej pory było uważane za oczywiste, zostaje zakwestionowane (Schütz, Luckmann 1974: 4). Osoba chora i osoby jej bliskie muszą zatem zreinterpretować dotychczasowe doświadczenie codzienności, żeby adekwatnie zinterpretować nową rzeczywistość dnia codziennego z chorobą onkologiczną (Mathieson, Stam 1995: 284).

Założenia metodologiczne

Strategię adaptacyjną, która stwarza jedną z możliwości odpowiedzi na pytanie, jak osoby chore onkologicznie mogą radzić sobie (tj. myśleć, rozmawiać, działać) z chorobą nowotworową i prowadzić normalne życie pomimo niej (Skrzypek 2011: 134), oferuje Fundacja OnkoRejs – Wybieram Życie.

W 2013 r. założycielka Fundacji Magda Lesiewicz (Pruszcz Gdański) zachorowała na raka piersi. Doświadczenie choroby nowotworowej i terapia spowodowały, że zaczęła zastanawiać się, jak nauczyć się żyć po chorobie. Z tego powodu zainicjowała projekt konstruowania strategii adaptacyjnej do życia z chorobą onkologiczną. W związku z tym w styczniu 2016 r. powstała w Pruszczu Gdańskim Fundacja OnkoRejs – Wybieram Życie, która wspiera osoby z różnym doświadczeniem onkologicznym. Jest to propozycja kooperacji osób chorych onkologicznie i zdrowych. Mogą one wspólnie przygotowywać, np. akcję profilaktyczną OnkoMarsz Granicami Polski, w ramach której wykorzystują laicki dyskurs o chorobie (Frank 2002: 13) i zarządzają doświadczeniem „zdrowia po chorobie”.

Struktura i organizacja działań Fundacji są zorientowane na realizację podmiotowo-sprawczej koncepcji działań społecznych. Zgodnie z tą koncepcją przyjmuję, że jednostki są twórczymi istotami, które w problematycznej sytuacji choroby onkologicznej szukają sposobu radzenia sobie z ograniczeniami takiej sytuacji, czyli np. projektują i eksperymentują różne warianty rozwiązań (Lofland et al. 2006: 166). Założyłem, że rozmowy z osobami zaangażowanymi w działania Fundacji OnkoRejs – Wybieram Życie pozwolą mi zidentyfikować strategiczne obszary radzenia sobie z problematyczną sytuacją choroby onkologicznej w wymiarze indywidualnym. Z kolei rozmowy w formie wywiadu grupowego miały mi pomóc poznać sposób oraz zakres wspólnych działań osób chorych onkologicznie

i zdrowych na podstawie innowacyjnych projektów onkologicznych wspomnianej Fundacji. Poprosiłem zatem wybrane osoby o zgodę na udział w badaniu jakościowym. Zasadniczym kryterium doboru celowego osób do próby badawczej był udział danej osoby w projekcie onkologicznym OnkoMarsz Granicami Polski. Po uzyskaniu zgody na udział w badaniu przeprowadziłem rozmowy z wybranymi osobami w ramach pogłębionych wywiadów jakościowych. Dotyczyły one doświadczenia choroby onkologicznej z perspektywy chorych w pięciu aspektach:

- 1) przebiegu choroby onkologicznej (np. zmiany, ograniczenia, możliwości i wyzwania),
- 2) zdobywania wiedzy o chorobie,
- 3) radzenia sobie z chorobą (np. w domu, poza domem, w życiu codziennym i sytuacjach nietypowych),
- 4) interpretacji swojego położenia,
- 5) poszukiwania pomocy uzupełniającej opiekę medyczną.

W tym kontekście problemem badawczym było poszukiwanie odpowiedzi na pytanie: jak osoby z doświadczeniem choroby onkologicznej aplikują założenia i cele, które proponuje Fundacja OnkoRejs – Wybieram Życie w życiu codziennym i w ramach projektu onkologicznego OnkoMarsz Granicami Polski. Przyjmując założenie o sprawczości aktora społecznego, poszukiwałem odpowiedzi na pytanie rozpoczynające się od „jak”, ponieważ odpowiedź na tego typu pytanie pozwala koncentrować się na strategii, które stosują aktorzy społeczni w realizacji swoich celów (Lofland et al. 2006: 166).

Organizacja akcji profilaktycznej OnkoMarsz przebiega według ogólnego schematu zadań i działań. Na podstawie tego schematu uczestnicy poszczególnych grup marszowych ustalają między sobą i/lub konsultują z założycielką Fundacji, jak zorganizują marsz. Dominującą formą udziału w akcji profilaktycznej jest wędrowka piesza. W 2020 r. powstała także grupa rowerowa.

Kalendarium działań badawczych i charakterystyka próby badawczej przedstawiają się w następujący sposób. We wrześniu 2018 r. skontaktowałem się z założycielką Fundacji OnkoRejs – Wybieram Życie i uzyskałem zgodę na rozmowę w formie pogłębionego wywiadu jakościowego, którego tematem było doświadczenie choroby onkologicznej założycielki Fundacji oraz geneza i idea powstania Fundacji. W 2019 r. (w dniach od 23 do 29 czerwca) uczestniczyłem w OnkoMarszu Granicami Polski białymi plamami dostępu do diagnostyki raka jelita grubego na trasie Starogard Gdański–Bytów. Dzięki temu mogłem rozmawiać z uczestnikami i przeprowadziłem pogłębiony wywiad jakościowy (Lofland et al. 2009: 148–158) z trzema kobietami z doświadczeniem choroby nowotworowej. Z dwiema osobami rozmawiałem w trakcie marszu (jedna z Częstochowy, druga z Torunia), a z jedną z Barczewa przeprowadziłem pogłębiony wywiad jakościowy przez telefon po zakończeniu marszu w sierpniu 2019 r. W październiku i listopadzie

2021 r. przeprowadziłem kolejne dwa pogłębione wywiady jakościowe (z jedną z jej uczestniczek – wywiad telefoniczny, [Toruń]) i koordynatorką trasy rowerowej – na platformie MS TEAMS [Chodzież]) oraz fokusowy wywiad grupowy (na platformie MS TEAMS) z sześcioma osobami, które na trasie Gołdap–Supraśl zorganizowały od 27 czerwca do 2 lipca 2021 r. akcję profilaktyczną OnkoMarsz Granicami Polski w formie wyprawy rowerowej.

Tabela 1. Cechy społeczno-demograficzne uczestników wywiadów jakościowych (IDI) i wywiadu fokusowego (FGI)

Imię	IDI/FGI	Wiek	Wykształcenie	Miejsce zamieszkania
Magda	IDI	41	wyższe	Pruszcz Gdański
Bożena	FGI	45	wyższe	Poznań
Kasia	IDI	49	średnie	Częstochowa
Beata	FGI	49	średnie	Chodzież
Kasia	IDI/FGI	50	wyższe	Toruń
Małgosia	IDI/FGI	53	wyższe	Chodzież
Darek	FGI	53	średnie	Chodzież
Marzena	FGI	53	wyższe	Poznań
Hania	IDI	61	średnie	Toruń
Basia	FGI	65	wyższe	Barczewo

Źródło: opracowanie własne na podstawie badań własnych.

Tematem pogłębionych wywiadów jakościowych było doświadczenie choroby nowotworowej w życiu codziennym i w sytuacjach nietypowych. Tematem fokusowego wywiadu grupowego (Silverman 2014: 339–369, 2016; Willkinson 2016: 134–151) była geneza onkogrupy rowerowej oraz zakres i formy współpracy osób chorych i zdrowych w przygotowaniu i realizacji akcji profilaktycznej OnkoMarsz. Ogółem w rozmowach wzięło udział dziesięć osób. Cztery osoby uczestniczyły w akcji profilaktycznej tylko w formie pieszej, a sześć osób w formie pieszej lub rowerowej. W badaniu wzięło udział dziewięć kobiet i jeden mężczyzna. Wynika to z faktu, że w akcji profilaktycznej OnkoMarsz Granicami Polski biorą udział przede wszystkim kobiety. Rozkład płci w zrealizowanych badaniach własnych odzwierciedla zatem proporcje uczestniczek i uczestników akcji profilaktycznej.

Pogłębione wywiady jakościowe i fokusowy wywiad grupowy pozwoliły zgromadzić dane pierwotne. Na podstawie dokumentacji zastanej zostały też zebrane dane wtórne³. Do analizy danych zastanych takich jak: fotorelacje i pisemne

³ Korpus danych wtórnych obejmuje fotorelacje (zdjęcia, sprawozdania i informacje) zawarte w grupie onkomarszowej Marszowianki (w komunikatorze Messenger) oraz na portalu

sprawozdania z udziału w akcji profilaktycznej w latach 2019–2021 wykorzystano strategię retrospektywnej interpretacji (Ruggiano, Perry 2019; Turner 1997: 4). Dane wtórne zostały skategoryzowane według rodzajów faktów: liczba uczestników, podział pracy, sposób i środki mobilności oraz formy kontaktów z interesariuszami akcji profilaktycznej.

Zebrane dane pierwotne i wtórne zostały wykorzystane do analizy akcji profilaktycznej w wymiarze faktograficznym i w aspekcie efektów OnkoMarszu dla jego uczestników. Analiza danych w wymiarze faktograficznym pozwoliła zrekonstruować zakres i formy współpracy, które uczestnicy podjęli w fazie przygotowań i realizacji marszu oraz wyprawy rowerowej. W wyniku kooperacji uczestników OnkoMarszu powstał uzgodniony scenariusz życia nie-codziennego, który przez siedem dni wyznaczał ramy marszu lub jazdy rowerem. Analiza zebranych danych pozwoliła także określić, jakie znaczenie dla uczestników miał udział w marszu i wyprawie rowerowej oraz współpraca motywowana chorobą onkologiczną (Luckmann 1979: 204).

W dalszej części tekstu przedstawię przygotowania i wybrane aspekty udziału w OnkoMarszu na przykładzie grupy marszowej Marszowianki (IV OnkoMarsz Granicami Polski w 2019 r.) i onkogrupy rowerowej (VI OnkoMarsz Granicami Polski w 2021 r.). Przygotowania i udział w OnkoMarszu traktuję jako egzemplifikację zastosowania strategii adaptacyjnej do życia z chorobą nowotworową, którą proponuje Fundacja OnkoRejs – Wybieram Życie.

Założenia strategii adaptacyjnej Fundacji OnkoRejs – Wybieram Życie

Strategiczne motywy i cele działań Fundacji OnkoRejs – Wybieram Życie zawierają się w trzech punktach:

1. Pokazać, że osoby, które przeszły chorobę nowotworową potrafią korzystać i cieszyć się z życia, marzyć i realizować marzenia – osoby z doświadczeniem choroby onkologicznej mają więc prawo, żeby aktywnie przeżywać chorobę (Frank 2002: 3); strategia adaptacyjna Fundacji do życia z chorobą onkologiczną ma zatem „pomóc osobom chorym zdobyć nadzieję, odwagę i wolność” [Magda, Prezeska Fundacji, IDI].
2. Przełamywać stereotypy na temat chorych na raka i motywować do translacji negatywnej metaforyki i metafizyki raka (Andrzejewski 2012: 18, 120), żeby pokazać, że rak to nie wyrok i każdy z nas powinien marzyć i spełniać

społecznościowym Facebook zgrupowane w ogólnej grupie Fundacji OnkoRejs – Wybieram Życie, które dotyczą przebiegu marszów i wyprawy rowerowej.

te marzenia; strategia adaptacyjna do życia z chorobą nowotworową ma także „pokazać światu (...), że osoby chore onkologicznie są normalnymi ludźmi” [Magda, Prezeska Fundacji, IDI].

3. Propagować i zachęcać do badań profilaktycznych, żeby w recepcji społecznej choroba nowotworowa była postrzegana jako choroba, którą można leczyć. W tym celu uczestnicy akcji profilaktycznej wykorzystują laicki dyskurs o chorobie, formułując, np. następującą zachętę do profilaktyki: „Nie ważne, jak wyglądasz, gdzie mieszkasz, co robisz, choroba może dopaść również Ciebie. Dlatego prosimy... Badaj się! Rak w większości przypadków jest wyleczalny...” (OnkoRejs – Wybieram życie | Facebook).

Z formalnego punktu widzenia Fundacja OnkoRejs – Wybieram Życie powstała, żeby zbierać pieniądze przez Facebooka i realizować projekty onkologiczne z udziałem osób onkologicznych. „To jest idea (...) włączenie ich (osoby onkologiczne) w działalność” [Magda, Prezeska Fundacji, IDI], której rezultatem może być przygotowanie i udział w akcji profilaktycznej OnkoMarsz Granicami Polski. Sposób funkcjonowania i cele Fundacji są wypadkową osobowości założycielki i modelu współpracy osób zaangażowanych w działania Fundacji. W wymiarze doświadczenia choroby nowotworowej w kategoriach postawy wobec choroby inicjatywy Fundacji OnkoRejs – Wybieram Życie mają pokazać osobom onkologicznym i „światu, że nie wszystko jakby stracone” [Magda, Prezeska Fundacji, IDI].

I Ogólnopolski OnkoMarsz – Granicami Polski odbył się w 2016 r. (od 21 do 27 sierpnia) z inicjatywy jednej z uczestniczek marszu, Anny Małek. Wzięły w nim udział 34 grupy złożone z pacjentów onkologicznych i ich przyjaciół. II OnkoMarsz trwał od 25 czerwca do 1 lipca 2017 r. III OnkoMarsz trwał od 24 czerwca do 30 czerwca 2018 r. IV OnkoMarsz rozpoczął się 23 czerwca, a zakończył 29 czerwca 2019 r. V OnkoMarsz wyruszył 23 sierpnia i zakończył się 29 sierpnia 2020 r. VI OnkoMarsz trwał od 27 czerwca do 2 lipca 2021 r.

Trasy OnkoMarszu będą wzdłuż wszystkich granic Polski. Zależnie od ukształtowania terenu trasa marszowa może liczyć od 90 km do 150 km (wyjątkiem są trasy rowerowe, które mają długość, np. trzech tras marszowych). Rekrutacja na trasy marszu odbywa się, np. przez Portal Facebook w grupie Fundacji OnkoRejs – Wybieram Życie i drogą e-mailową. Społeczność grupy onkoRejsowej na Portalu Facebook liczy 1195 osób. Grupę na Facebooku obsługują dwie administratorki-moderatorki. W serwisie są dwie grupy onkoRejsowe: ogólna, która służy do szerokiej wymiany wiadomości i kontaktu, oraz grupa koordynatorów, którzy odpowiadają za podział zadań w organizacji OnkoMarszu. Ze względu na ogólnopolski zasięg Fundacji koordynatorzy porozumiewają się z osobami, które zgłaszają się na poszczególne trasy z wykorzystaniem różnych środków komunikacji, ale głównie za pomocą Facebooka i komunikatorów, np. Messenger. W obu

przypadkach tworzy się zamknięte grupy, żeby wspólnie przygotować marsz na wybranej trasie dlatego, że zgodnie z ogólnymi założeniami – organizacja trasy jest zadaniem wszystkich uczestników.

I NAJWAŻNIEJSZE przy organizacji trasy pracują WSZYSCY uczestnicy. Każdy musi wrzucić swój wkład (OnkoRejs granicami Polski | Facebook). Osoby z grupy marszowej (chorzy i zdrowi – osoby wspierające) w realizacji OnkoMarszu dzielą się zadaniami, żeby:

1. Wytyczyć trasę marszu (jazdy rowerem).
2. Znaleźć nocleg.
3. Skontaktować się z:
 - a) Jednostkami Samorządu Terytorialnego.
 - b) mediami.
 - c) organizacjami pacjenckimi, które mogą być zainteresowane tematem profilaktyki.
4. Zorganizować spotkanie profilaktyczne w jednym z miejsc postojowych (OnkoRejs granicami Polski | Grupy | Facebook).

OnkoMarsz Granicami Polski w formie pieszej i rowerowej w wymiarze faktograficznym

Analiza zapisów zawartych w grupie OnkoMarszowej Marszowianki (Messenger i Jelitko – Facebook: OnkoMarsz 2019 rok) pozwoliła zrekonstruować przygotowania do marszu i wybrane aspekty jego przebiegu. Marsz odbył się w dniach od 21 czerwca do 29 czerwca 2019 r. na trasie ze Starogardu Gdańskiego do Bytowa. Koordynator utworzył 15 marca 2019 r. grupę Marszowianki w komunikatorze Messenger. Początkowo tworzyło ją osiem osób⁴, które uczestniczyły w marszu rok wcześniej. Dwie osoby z minionego roku zapowiedziały jednak, że nie wezmą udziału w marszu w 2019 r. Jedna z osób, która rok wcześniej zajmowała się fotorelacją z marszu, powiadomiła, że w bieżącym roku nie weźmie udziału w wydarzeniu. Konieczne było zatem uzupełnienie składu i nowy podział zadań.

Koordynator na platformie Facebook przydzielił poszczególnym osobom zadania do wykonania na rzecz grupy, np. przygotowanie apteczki i opieka medyczna, zaopatrzenie w preparaty przeciw insektom, przygotowanie flagi, logo, śpiewników, zapewnienie ubrań ochronnych do przemieszczania się po ruchliwych drogach, fotorelacja marszu, przygotowanie informacji na temat własnej historii choroby nowotworowej i działań Fundacji w celu przekazania ich w czasie spotkania profilaktycznego.

⁴ Jedna osoba z Warszawy, jedna osoba z Torunia, dwie osoby z Olsztyna, jedna osoba z Częstochowy, jedna osoba z Pruszcza Gdańskiego i dwie osoby z Gdańska.

Hej (...). Aktualnie przygotowania idą pełną parą i wszystko jest zapewnione, lecz potrzebujemy jeszcze zaangażowania we wsparciu dla trasy. Mamy: Zaopatrzenie medyczne – Katarzyna; Ramki na podziękowania – Ja (Koordynator); Akcesoria do opalania – Barbara, Irena; Baza kontaktów – Basia; Potrzebujemy: MUGGA – Magdalena; Śpiewnik (wszystkie piosenki, które możemy sobie śpiewać na trasie)[,] najlepiej format małej książeczki – Basia; żel antybakteryjny, chusteczki nawilżane – Hanna; flagi, rollup dla promocji OnkoMarszu podczas przechodzenia przez miasteczka i wieś – Karina, Basia, Hanna, Magdalena, Kasia, Irena, Barbara, Adam; – wszystkich proszę o zaangażowanie w tej kwestii 😊 musimy być rozpoznawalni oraz fajnie[,] aby było nas widać 😊 Proszę Was o zaangażowanie i działamy dalej!!!! [Jelitko 2019 | Grupy | Facebook].

Brak dwóch osób w grupie Marszowianki spowodował, że potrzebna była rekrutacja nowych osób do grupy marszowej. Odbędzie się ona prywatnymi kanałami komunikacji bezpośredniej oraz przez Messenger i Facebook. W wyniku rekrutacji drogą tradycyjną i elektroniczną do grupy dołączyła jedna osoba z Sopotu i jedna osoba z Gdańska. Spośród dziesięciu osób, które uczestniczyły w OnkoMarszu, trzy osoby miały doświadczenie choroby onkologicznej. Za przygotowanie kondycyjne i wyposażenie w sprzęt do marszu (obuwie, plecak, ubranie) uczestnicy odpowiadali indywidualnie. Symboliczny aspekt przygotowania do marszu wizualizują poniższe zdjęcia. Przedstawiają one proces współtworzenia flagi OnkoRejsu w ramach OnkoMarszu Granicami Polski.

Zgodnie z założeniami ogólnego schematu zadań do wykonania w procesie przygotowań do OnkoMarszu osoby z grupy marszowej i rowerowej poszukiwały indywidualnych i instytucjonalnych sponsorów metodą fundraisingową poprzez media elektroniczne i bezpośrednio oraz organizowały zbiórki.

(...) ja akurat na swojej stronie organizowałam zbiórki (...) i wystawiam tekst (adresowany do sponsorów), koleżanki znalazły osoby prywatne, które nas sponsorowały, mieliśmy też firmy sponsorujące (...) opisujemy, kim jesteśmy, informujemy, jaki jest cel zbiórki, (...) że chciałybyśmy prosić o wsparcie finansowe, żebyśmy mogły spełniać nasze marzenia [Kasia, Toruń, VI OM, IDI].

Na swoim terenie dziewczyny wybierają potencjalnych kandydatów na sponsorów i prowadzą rozmowy [Małgosia, Chodzież, VI OM, FGI].

Marzena jest bardzo dobra w rozmowach z innymi ludźmi, pozyskuje sponsorów, jakieś pieniążki pozyskujemy, żeby za nocleg zapłacić [Małgosia, VI OM, FGI].

Czasem udaje się dotrzeć do sponsorów bezpośrednio, innym razem pośrednio. Jedna z osób w grupie Marszowianki zdobyła środki opatrunkowe z pomocą pasjonatów motocykli.

Klub motocyklowy plastry na odciski załatwił. Apteka wyposażenie apteczne, takie podstawowe [Kasia, Częstochowa, IV OM, IDI].



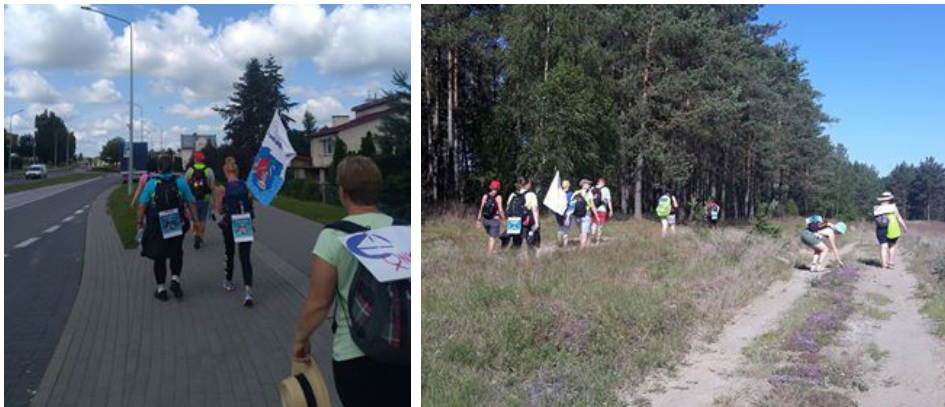
Fot. 1. Etapy współtworzenia flagi OnkoRejsu Granicami Polski. OnkoMarsz 2019

Źródło: zasoby dokumentacji wizualnej grupy Marszowianki.

Grupa Marszowianki rozpoczęła swój marsz w ramach IV OnkoMarszu 2019 od spotkania profilaktycznego, które odbyło się 21 czerwca 2019 r. w szpitalu w Starogardzie Gdańskim. Pierwszy etap marszu 22 czerwca prowadził do Zblewa. 23 czerwca uczestnicy marszu udali się w kierunku Bartoszyłas. 24 czerwca uczestnicy marszu skierowali się do Karsin i Wiele. 25 czerwca dotarli do Dziemian. 26 czerwca marsz białymi plamami – profilaktyka raka jelita grubego szedł z Dziemian do Lipusza. Uczestnicy marszu rozmawiali z napotykanymi ludźmi i zachęcali do wykonywania badań profilaktycznych. 27 czerwca dotarli do Studzienic. 28 czerwca uczestnicy przeszli trasę od Studzienic do Parchowa, a 29 czerwca z Parchowa do Bytowa. Marsz białymi plamami – profilaktyka raka jelita grubego został zakończony w Bytowie, gdzie na Zamku odbyło się spotkanie profilaktyczne dla mieszkańców Bytowa. Osoby z grupy Marszowianki pokonały łącznie 160 km.

Wybrane aspekty wizualizacji przedstawiają strukturę grupy (osiem kobiet i dwóch mężczyzn), sposób i sekwencje udziału uczestników marszu w aspekcie:

- a) dynamicznym, procesualnym – realizacja planu dnia: organizacja do wyjścia w drogę, pokonywanie kolejnego etapu drogi, np. odcinka drogi ze zwiększonym natężeniem ruchu (drogi krajowej), odcinka w lesie;
- b) statycznym – punkty na osi czasu (kolejny dzień marszu, wspólne spędzanie czasu na postoju).



Fot. 2. Wybrane aspekty wizualizacji grupy Marszowianki. OnkoMarsz 2019

Źródło: dokumentacja wizualna marszu, zasoby grupy.

Pomysł onkogrupy rowerowej zrodził się w wyniku tego, że trzy lata wcześniej koordynatorka grupy złamała nogę. Po tym zdarzeniu nie mogła jej forsować.

Życie zmusiło do tego, ponieważ prawie trzy lata temu złamałam sobie tak niefortunnie kostkę i stwierdziłam (...) i lekarz też zabronił, po prostu nie dam rady po takim złamaniu przejść tylu kilometrów [Małgosia, VI OM, FGI].

Część wcześniejszej grupy pieszej zaproponowała alternatywną formę wyprawy rowerowej. W VI OnkoMarszu grupę rowerową tworzyło dziesięć osób – osiem kobiet i dwóch mężczyzn. Sześć osób miało doświadczenie leczenia choroby onkologicznej⁵. Wspierały je cztery osoby zdrowe. Formy przygotowania i podział pracy uczestnicy akcji profilaktycznej i wyprawy rowerowej omawiali z pomocą Messengera lub w trakcie bezpośrednich spotkań w domu jednej z osób z grupy.

Był taki plan, że mamy się spotkać u Bożki czy z Bożką i omówić zagadnienia dotyczące profilaktyki [Darek, VI OM, FGI].

⁵ Dwie osoby miały doświadczenie choroby onkologicznej piersi, dwie osoby doświadczenie choroby ginekologicznej, jedna osoba raka tarczycy, jedna osoba chłoniaka.

Praktykowaliśmy dotychczas, że albo się gdzieś tam spotykamy i dyskutujemy (np. organizację spotkania profilaktycznego) – kto, co robi [Małgosia, VI OM, FGI].

Rodzaj podejmowanych zadań to wynik ustaleń uczestników grupy z koordynatorką oraz predyspozycji i możliwości poszczególnych osób, które ujawniały się z biegiem czasu.

Jak już się znamy, to wiemy, kto co może [Małgosia, VI OM, FGI].

Jeżeli coś potrafimy zrobić, to dołączamy w ten sposób – tak jak ja szyję chorągiewki, proporzycyki na rowery, torby [Kasia, VI OM, FGI].

To wychodziło w trakcie poznawania się czy zgrywania [Darek, VI OM, FGI].

Kontaktujemy się w grupie poprzez Messenger. Koordynator wysyła pisma do samorządów, do mediów o wsparcie [Małgosia, VI OM, FGI].

Jedną z osób wspierających jest Darek, mąż Małgosi, który zajmuje się logistyką rowerów.

Logistycznie trzeba rower dostarczyć, przewieźć, zorganizować transport, odcinki robimy dłuższe niż piesze. Jest jeszcze transport naszych bagaży, których nie wożymy na rowerze [Darek, VI OM, FGI].

Ramowy plan trasy wyprawy rowerowej został ustalony rok wcześniej. Jednak trasa rowerowa nie mogła liczyć, np. 80 km, dlatego miała długość trzech tras onkomarszowych. Poszczególne osoby przygotowały we własnym zakresie odpowiedni rower i sprzęt rowerowy. Podczas wyprawy rowerowej w dniu poprzedzającym kolejny etap jazdy rowerem uczestnicy planowali, co będą robić i jak szybko chcą przejechać trasę (np. zatrzymywać się i spożyć posiłek czy jechać bez przerwy). Dzięki temu osoby z grupy mogły odpowiednio rozłożyć swoje siły.

Dzień rozpoczynał się śniadaniem, potem następowało pakowanie bagaży do samochodu bagażowego. Podczas jazdy rowerem uczestnicy mieli podręczne bagaże i ubranie do przebrania w przypadku ulewy⁶. Grupa zazwyczaj zatrzymywała się na posiłek, ponieważ nie można go było przygotować na noclegu. W miejscach noclegowych uczestnicy wyprawy spędzali wspólnie czas (np. na grach towarzyskich).

Pierwszy etap akcji profilaktycznej OnkoMarsz w formie wyprawy rowerowej rozpoczął się 27 czerwca 2021 r. w miejscowości Gołdap. Uczestnicy pokonali 63 km i zakończyli go w miejscowości Wiżajn. Celem drugiego dnia wyprawy był Folwark Stary nad jeziorem Wigry (59 km). Pierwszego i drugiego dnia podróży trasy były bardziej górzyste. W kolejnych dniach trasy były asfaltowe. W trzecim

⁶ Mimo to jednego dnia ulewa zaskoczyła uczestników, co skutkowało przemoknięciem.

dniu uczestnicy pokonali 71 km i dojechali do Jamin. Celem czwartego dnia rajdu była miejscowość Trzcianna, do której uczestnicy dotarli po 60 km podróży. Tutaj także odbyło się spotkanie profilaktyczne. Ostatni etap prowadził do Supraśla. Całkowity dystans wyprawy rowerowej z Gołdapi do Supraśla wyniósł 325 km (Trasa rowerowa OnkoRejs Granicami Polski | Facebook).



Fot. 3. Wybrane aspekty wizualizacji grupy rowerowej. OnkoMarsz 2021

Źródło: dokumentacja wizualna wyprawy rowerowej, zasoby grupy.

Motywy, efekty i znaczenie udziału w akcji profilaktycznej OnkoMarsz

W przypadku badanych osób z doświadczeniem choroby onkologicznej, które uczestniczyły w IV i VI edycji akcji profilaktycznej OnkoMarsz Granicami Polski, decyzję udziału w akcji poprzedziły zróżnicowane przeżycia związane z chorobą. W sferze negatywnych przeżyć związanych z chorobą onkologiczną osoby z różnymi chorobami onkologicznymi łączy doświadczenie strachu.

Wszędzie pojawia się strach, oczywiście ja nie wiem, co ona przechodzi, nie wiem, jak się czuje po danym schemacie leczenia (...). Strach nas łączy i później się budzimy do walki [Kasia, Toruń, VI OM, IDI].

Doświadczenie strachu może paraliżować aktywność, np. w przypadku informacji o wznowieniu choroby nowotworowej.

Nie wiem, jak bym się dowiedziała, że jestem chora, boję się tego... nie trudności, ale rokowania [Hania, Toruń, IV OM, IDI].

Strach może też pobudzać do aktywności. Optymalne jest podjęcie działań, które pomogą uwolnić się od myśli o chorobie i pomogą zreorganizować porządek dnia codziennego lub kontynuować aktywności zgodnie ze starym porządkiem, ale z uwzględnieniem choroby onkologicznej. W przypadku jednej z uczestniczek marszu było to poszukiwanie jakiegokolwiek zajęcia.

Szukałam jakiegoś zajęcia, żeby po prostu poradzić sobie z tą psychiką. Jak siedziałam w domu, to ciągle tylko o tym myślałam. Musiałam mieć jakieś zajęcie, żeby z domu wyjść, żeby o tym zapomnieć [Basia, Barczewo, IV OM, IDI].

W przypadku innej uczestniczki potrzebny był kompleksowy program zagospodarowania czasu.

Wypełnienie jak najwięcej tego czasu, który mamy (...). Żyjmy chwilą (...). „W życiu piękne są tylko chwile”, to jest moje motto życiowe [Hania, Toruń, IV OM, IDI].

Jakość doświadczenia choroby onkologicznej zależy od postawy wobec choroby. Ilustruje to wypowiedź osoby, która mimo choroby próbowała kontynuować zestaw dotychczasowych aktywności w naturalny dla siebie sposób.

Nie byłam typowym, takim stereotypowym pacjentem onkologicznym, bo się śmiałam, wszędzie chodziłam na koncerty, nie na koncerty, miałam swoją pasję, udzielałam się wszędzie i to chyba bardziej ludzi raziło niż mnie samą, bo nie wyglądałam jak worek pokutny, siedem nieszczęść, stanąć i płakać [Kasia, Częstochowa, IV OM, IDI].

Kluczowe dla pozytywnej postawy wobec choroby jest też to, jak osobę chorą traktuje jej otoczenie społeczne.

Traktowanie jako osoby zdrowej mnie osobiście dawało większą nadzieję, że przecież jak oni mnie traktują, że jestem zdrowa, to ja jestem zdrowa. (...) I to mi komfort w myśleniu dawało, a zarazem siłę do zmierzenia się z tym wszystkim [Kasia, Częstochowa, IV OM, IDI].

Jakość doświadczenia choroby onkologicznej zależy również od przebiegu terapii.

Kilka miesięcy tej chemioterapii były dla mnie najgorsze w tej całej chorobie. (...) W tym okresie byłam bardzo złośliwa, denerwowałam się. Wszystko mnie drażniło. Po chemii leżąc w łóżku, bo miałam światłowstręt, musiałam zasłaniać okna, przez pierwsze trzy doby to było w zasadzie leżenie w łóżku [Małgosia, Chodzież, VI OM, IDI].

W przypadku osób badanych przeżycia związane z chorobą onkologiczną nie zdeterminowały ich myślenia i mówienia o raku. Odwrotnie, choroba onkologiczna zainspirowała je do reinterpretacji własnego położenia jako osoby z doświadczeniem choroby onkologicznej. Dla Małgosi z Chodzieży reinterpretacja własnego położenia była wynikiem lektury książki, której tematyka pomogła jej zrewidować myślenie o sytuacji choroby.

W sumie do dzisiaj nie wiem, jak to się stało, że sięgnęłam po taką książkę *Potęga podświadomości* Murphye'go. Zaczęłam czytać tę książkę i po tej książce pamiętam, jak mąż przyjechał z pracy – ja mówię, że już jest wszystko okej. Popatrzył na mnie, mówi – chyba zwariowała, bo całkowicie co innego mówi – także mi się tam trochę pozmieniał w głowie [Małgosia, Chodzież, VI OM, IDI].

Był to dla niej przełomowy moment w procesie leczenia onkologicznego, ponieważ po lekturze książki postanowiła, że o sytuacji choroby będzie starała się myśleć przede wszystkim pozytywnie.

Zaczęłam sobie takie mantry robić, że jestem zdrowa, nie mam żadnej chorej komórki w moim organizmie. Jeżeli człowiek zacznie myśleć o jakiejś rzeczy pozytywnie, zacznie intensywnie myśleć, no to ona przyjdzie. Później zaczęłam jeździć na jogę. I ta joga została ze mną w zasadzie do dnia dzisiejszego [Małgosia, Chodzież, VI OM, IDI].

Reinterpretacja własnego położenia w chorobie onkologicznej pomogła osobom badanym określić nowe cele i obszary aktywności, m.in. plan udziału w OnkoMarszu. W przypadku Kasi z Częstochowy nowy cel życiowy wyłonił się w wyniku wsparcia, jakie otrzymała w chorobie zarówno od osób z kręgu znajomych, jak i nieznajomych. Motywem przewodnim udziału w OnkoMarszu była weryfikacja kondycji fizycznej w krótkim czasie po terapii onkologicznej.

Doszłam do takiego momentu, że stwierdziłam, że to dobro (np. takie zwykłe ludzkie odruchy), które przyszło do mnie w czasie leczenia, ja muszę dać od siebie. (...) Żeby udowodnić sobie, że ja dam radę, przypadkiem weszłam na stronę OnkoRejsu. Nie to, że szukałam, żeby iść. No i mówią, że szukają osób do grup takich i takich... Zapisałam się. Troszeczkę nie wiedziałam, czy dam radę. (...) Zaczęłam chodzić intensywnie z kijami, żeby troszeczkę organizm rozruszać, bo kondycja była na wstecznym (...), i tak sobie obiecałam w głowie, że pojedę na ten marsz, i jak uda mi się go ukończyć, to już wszystko mogę, że już nie będzie dla mnie rzeczy niemożliwych [Kasia, Częstochowa, IV OM, IDI].

Podobny motyw udziału w OnkoMarszu miała Kasia z Torunia, która także chciała sprawdzić swoją kondycję fizyczną po przebyciu leczenia onkologicznego.

Jak zachorowałam, to szukałam grup, gdzie mogłabym się czegoś dowiedzieć, gdzie bym zyskała jakieś wsparcie, tak troszeczkę po omacku szłam i trafiłam na OnkoRejs i dziewczyny opisywały swoje przygody na marszu. I tam też się dowiedziałam, że coś takiego istnieje. Wtedy postanowiłam, że wyruszę bez względu na to, że nieważne, że w tej chwili jestem słaba, że się leczę, ale w przyszłym roku będę zdrowa i pójdę. I tak jestem od kilku lat [Kasia, Toruń, VI OM, IDI].

W trajektorii leczenia Basi istotne były bezpośrednie spotkania z osobami zaangażowanymi w działania organizacji pacjenckiej Amazonki. Rozmowy z nimi ukierunkowały jej poszukiwania sposobu radzenia sobie z chorobą. Punktem zwrotnym w jej trajektorii leczenia było spotkanie z osobami z różnymi niepełnosprawnościami, których aktywność obserwowała podczas udziału w warsztatach żeglarskich. W wyniku tego spotkania inaczej spojrzała na własną chorobę i mogła kontynuować poszukiwania swojego wzoru radzenia sobie z doświadczeniem choroby onkologicznej.

Chodziłam do tych Amazonek i jedna z nich mi powiedziała, że są organizowane takie warsztaty żeglarskie (...) dla ludzi niepełnosprawnych i ja sobie zrobiłam stopień niepełnosprawności. Pojechałam na te warsztaty żeglarskie. Zobaczyłam świat ludzi niepełnosprawnych (...) i że nie jestem jedyna na świecie (...). I od tego czasu zaczęłam poszukiwać i w ten sposób dostałam się do Fundacji OnkoRejs. (...) Magda powiedziała mi, że organizuje pierwszy OnkoMarsz wzdłuż granic Polski. (...) Poszłam na ten marsz i biorę udział w marszach [Basia, Barczewo, IV OM, IDI].

Małgosia z Chodzieży planowała wziąć udział w I edycji OnkoMarszu jako uczestnik. Nieoczekiwanie jednak otrzymała propozycję koordynacji trasy. Przyjęła ją i w kolejnych edycjach odpowiadała za koordynację trasy najpierw w formie pieszej, potem rowerowej.

Fundację Onkorejs, gdzieś tam znalazłam na Facebooku. Zauważyłam pierwszy Onkorejs, który szedł granicami Polski i bardzo mi się idea spodobała. To jest coś fajnego, jeżeli idą osoby w tym samym czasie, te grupy, no mówię: super. Zastanawiałam się, czy dam radę tyle kilometrów przejść. (...) Za późno zauważyłam ofertę OnkoRejsu. Chciałam się zapisać, najlepiej, żeby było trasą nadmorską, bo będzie mi najłatwiej, bo nie wiedziałam, czy moja kondycja będzie (...), czy podołam temu wyzwaniu. No i okazało się, że wszystkie są zajęte. (...) Koordynatorka krajowa napisała, że jedyną trasą, która jest nadmorska i jest wolna, to jest trasa z Krynicy Morskiej do Braniewa. Ona jest wolna, ale nie ma koordynatora. Czy może nie chciałabym być koordynatorem? Powiedziałam, że nigdy nie byłam i po raz pierwszy wolałabym iść jako uczestnik, nie koordynator. (...) Przekonała mnie i zostałam koordynatorem. To było dla mnie duże wyzwanie, sama byłam, nie miałam nikogo znajomego, gdzieś tam jedna osoba dołączyła, druga i to był nasz początek, naszej trasy [Małgosia, Chodzież, VI OM, IDI].

Efekty udziału osób badanych w akcji profilaktycznej można rozpatrywać w aspekcie biologicznym. W tym kontekście udział w akcji profilaktycznej w formie pieszej czy w wyprawie rowerowej daje osobie z doświadczeniem choroby onkologicznej okazję do weryfikacji swojej kondycji fizycznej po leczeniu onkologicznym. W tym wymiarze na przykład Kasia z Torunia odkryła swoje rezerwy.

Mogę więcej, niż mi się wydaje na początku. Po pierwszej trasie byłam z siebie taka dumna (...). Przed chwilą leżałam plackiem, byłam chora. Niektórzy myśleli, że będą zbierali na kwiaty. A tutaj nie – niespodzianka. Człowiek może więcej, niż mu się wydaje [Kasia, Toruń, VI OM, IDI].

Efekty uczestnictwa w OnkoMarszu Granicami Polski można też analizować w sferze interpersonalnej, ponieważ OnkoMarsz stwarza okazję do spotkania z ludźmi i poznawania nowych ludzi. Osoby badane podkreślają znaczenie spotkania z osobami, które mają doświadczenie choroby onkologicznej.

Moim zdaniem zrozumie mnie tylko taka osoba, która przeszła coś podobnego, co przeszedłam ja [Kasia, Toruń, VI OM, IDI].

To jest tak, że jeżeli ktoś czegoś nie przeżył, to nie jest w stanie zrozumieć drugiej osoby, która to samo przeżywa teraz. Osoba zdrowa nie zrozumie tego w żaden sposób, ona się może zaoferować, że coś może zrobić, że może pomóc, co ma zrobić dla takiej osoby chorej, ale w pełni ona nie jest w stanie zrozumieć, co się czuje, co się w tym okresie przeżywa [Małgosia, Chodzież, VI OM, IDI].

OnkoMarsz jest również okazją do bezpośrednich i dłuższych interakcji społecznych. Znajomości można potem kontynuować poprzez Facebooka w sferze wirtualnej.

Więcej ludzi poznałam, długo się ze sobą przebywa (...), mamy swoje informacje na Facebooku, (...) że ta ma jakiś ciężki przerzut, ta poszukuje onkologa, jakiegoś chemioterapeuty, to się wymieniamy, doradzamy sobie, to jest naprawdę ważne, że się nawzajem wspieramy i sobie pomagamy [Basia, Barczewo, IV OM, IDI].

Udział w OnkoMarszu ma też walor krajoznawczy, pozwala bowiem odkrywać i zwiedzać nowe miejsca:

Przez chorobę i dzięki chorobie poznałam bardzo dużo cudownych ludzi, zobaczyłam miejsca, do których bym się nie wybrała, chociażby część Podlasia, małe miejscowości, cudowne miejscowości [Kasia, Toruń, VI OM, IDI].

Jednym z celów udziału w OnkoMarszu jest zachęcać do badań profilaktycznych i kształtować recepcję społeczną choroby nowotworowej jako choroby, którą można leczyć. Uczestnicy akcji profilaktycznej próbują zatem rozmawiać o chorobie onkologicznej z osobami, z którymi spotykają się w drodze. Jeśli jakaś osoba w wyniku takiej rozmowy weźmie udział w badaniu profilaktycznym, to jest to bardzo pożądany efekt takich spotkań i rozmów w czasie OnkoMarszu. Jest to szczególnie ważne, gdy okazuje się, że w wyniku badań profilaktycznych dana osoba dowiaduje się, że jest chora onkologicznie.

Jeżeli się coś uda. Uda się, np. przeprowadzić jakąś rozmowę profilaktyczną. Jak dowiem się, że w wyniku tej rozmowy ktoś tam poszedł na badania i okazało się, że to był początek choroby nowotworowej i szybko zareagował, to jest przeogromna satysfakcja z tego, że się wykonało taką pracę, taką rozmowę z kimś się odbyło i że ona przyniosła taki skutek, jaki miała przynieść. To jest bardzo budujące [Małgosia, Chodzież, VI OM, IDI].

Podsumowanie

Zgodnie z założeniami strategii adaptacyjnej Fundacji OnkoRejs – Wybieram Życie osoby z doświadczeniem choroby onkologicznej mogą wspólnie z osobami zdrowymi realizować projekty, które pozwalają im tworzyć terytorialną i cyfrową wspólnotę doświadczenia choroby nowotworowej. Spiowem tej strategii jest zatem współpraca osób chorych onkologicznie i zdrowych, które poprzez różne formy aktywności fizycznej z wykorzystaniem rzeczy fizycznych (Schütz 1962: 227) starają się propagować pozytywną wizję życia z chorobą nowotworową i po niej.

Realizacja projektów jest okazją do wspólnego gospodarowania czasem terapii i po terapii (chirurgia, chemio- czy radioterapia). Projekty onkologiczne służą wypracowaniu scenariusza życia niecodziennego, który przez siedem dni wyznacza ramy marszu lub jazdy rowerem, pomaga konstruować laicki dyskurs o chorobie nowotworowej oraz kształtować pozytywną mentalność prospektywną do życia z chorobą i pomimo niej w życiu codziennym.

Sposób przygotowania i realizacja tygodniowego scenariusza marszu lub wyprawy rowerowej zależy od ich uczestników. Strategia adaptacyjna Fundacji pomaga jednak reinterpretować przeżycia związane z doświadczeniem choroby onkologicznej w życiu codziennym, poza projektami. Wspólne konstruowanie tygodniowego scenariusza marszu lub wyprawy rowerowej jest bowiem okazją do łączenia tego, co codzienne i niecodzienne w sferze doświadczenia rozumianego jako postawa wobec choroby. Osoby chore mogą w ten sposób zdystansować się do trudności związanych z chorobą onkologiczną.

Literatura

- Andrzejewski Ł., 2012, *Polityka nowotworowa: pamiętnik praktyczno-teoretyczny*, Warszawa: Wydawnictwo Krytyki Politycznej.
- Broom A., Kenny K., 2021, *Survivorship: A Sociology of Cancer in Everyday Life*, London–New York: Routledge Taylor & Francis Group.
- Bury M., 1982, *Chronic Illness as a Biographical Disruption*, „Sociology of Health and Illness”, vol. 4, no. 2.
- Conrad P., 1987, *The Experience of Illness: Recent and New Directions* [w:] J.A. Roth, P. Conrad (eds.), *Research in the Sociology of Health Care. A Research Annual. The Experience and Management of Chronic Illness*, Greenwich–London: JAJ Press.
- Corbin J., Strauss A., 1985a, *Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work*, „Qualitative Sociology”, vol. 8, issue 3.
- Corbin J.M., Strauss A.L., 1985b, *Issues Concerning Regimen Management in the Home*, „Aging & Society”, vol. 5, no. 3.
- Engel G.L., 1977, *The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine*, „Science”, no. 4286.
- Frank A.W., 1997, *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*, Chicago–London: The University of Chicago Press.
- Frank A.W., 2002, *At the Will of the Body: Reflections on Illness*, Boston–New York: A Mariner Book, Houghton Mifflin Company.
- Frank A.W., 2003, *Survivorship as Craft and Conviction: Reflections on Research in Progress*, „Qualitative Health Research”, vol. 13, no. 2.
- Freidson E., 1970, *Profession of Medicine. A Study of the Sociology of Applied Knowledge*, New York: Dodd, Mead & Company.
- Hałas E., 2009, *Powrót do codzienności? Szkic problematyki socjologii życia codziennego* [w:] M. Bogunia-Borowska (red.), *Barwy codzienności. Analiza socjologiczna*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Kerr A., Ross E., Jacques G., Cunningham-Burley S., 2018, *The Sociology of Cancer: A Decade of Research*, „Sociology of Health and Illness”, vol. 40, no. 3.
- Keyes C.F., 1985, *The Interpretive Basis for Depression* [w:] A. Kleinman, B. Good (red.), *Culture and Depression. Studies in the Anthropology and Cross-cultural Psychiatry of Affect and Disorder*, Berkeley–Los Angeles–London, University of California Press.
- Lofland J., Snow D., Anderson S., Lofland L.H., 2006, *Analyzing Social Settings. A Guide to Qualitative Observation and Analysis*, Toronto: Thomson Wadsworth.
- Lofland J., Snow D., Anderson S., Lofland L.H., 2009, *Analiza układów społecznych. Przewodnik metodologiczny po badaniach jakościowych*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Luckmann T., 1979, *Phaenomenologie und Soziologie* [w:] W.M. Sprondel, R. Grathoff (eds.), *Alfred Schütz und die Idee des Alltags in den Sozialwissenschaften*, Stuttgart: Ferdinand Emke Verlag.
- Mathieson C.M., Stam H.J., 1995, *Renegotiating Identity. Cancer Narratives*, „Sociology of Health and Illness”, vol. 17, no. 3.
- Ostrowska A., 2008, *The Struggle with Time in Chronic Illness*, „Polish Sociological Review”, vol. 1, no. 161.
- Ruggiano N., Perry E.T., 2019, *Conducting Secondary Analysis of Qualitative Data: Should We, Can We, and How?*, „Qualitative Social Work”, vol. 18, no. 1.

- Schütz A., 1962, *The Problem of Social Reality. Collected Papers*, vol. 1, The Hague: Martinus Nijhoff.
- Schütz A., 2008, *O wielości światów*, przeł. B. Jabłońska, Kraków: Zakład Wydawniczy NOMOS.
- Schütz A., Luckmann T., 1974, *The Structures of the Life-World*, London: Heineman.
- Seyfert C., 1979, *Alltag und Charisma bei Max Weber: Eine Studie zur Grundlegung der „Verstehenden Soziologie“* [w:] W.M. Sprondel, R. Grathoff (eds.), *Alfred Schütz und die Idee des Alltags in den Sozialwissenschaften*, Stuttgart: Ferdinand Emke Verlag.
- Silverman D., 2014, *Interpreting Qualitative Data*, Los Angeles–London–New Delhi–Singapore–Washington DC–Melbourne: SAGE Publications Ltd.
- Silverman D., 2016, *Qualitative Research*, Los Angeles–London–New Delhi–Singapore–Washington DC–Melbourne: SAGE Publications Ltd.
- Skrzypek M., 2011, *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej*, Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Sontag S., 1999, *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*, przeł. J. Anders, Warszawa: PIW.
- Sztompka P., 2008, *Życie codzienne – temat najnowszej socjologii* [w:] P. Sztompka, M. Bogunia-Borowska (red.), *Socjologia codzienności*, Kraków: Wydawnictwo Znak.
- Sztompka P., Bogunia-Borowska M. (red.), 2009, *Barwy codzienności. Analiza socjologiczna*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Turner P.D., 1997. *Secondary Analysis of Qualitative Data. Paper Presented at the Annual Meeting of the American Educational Research Association* (Chicago, IL, March 24–28).
- Turner B., 2004, *The New Medical Sociology. Social Forms of Health and Illness*, New York: W.W. Norton Company.
- Uramowska-Żyto B., 1992, *Zdrowie i choroba w świetle wybranych teorii socjologicznych*, Warszawa: Wydawnictwo IFIS PAN.
- Weber M., 1984, *Szkice z socjologii religii*, przeł. J. Prokopiuk, H. Wandowski, Warszawa: Książka i Wiedza.
- Weber M., 2002, *Gospodarka i społeczeństwo. Zarys socjologii rozumiejącej*, przeł. D. Lachowska, Warszawa: Książka i Wiedza.
- Whimster S. (red.), 2004, *The Essential Weber. A Reader*, London: Routledge.
- Willkinson S., 2016, *Analysing Focus Group Data* [w:] D. Silverman (ed.), *Qualitative Research*, Los Angeles–London–New Delhi–Singapore–Washington DC–Melbourne: SAGE Publications Ltd.

Źródła internetowe

- Jelitko 2019 | Grupy | Facebook (dostęp: 28.12.2021).
- OnkoRejs granicami Polski | Grupy | Facebook (dostęp: 28.12.2021).
- OnkoRejs granicami Polski | Kochani trudny czas trwa ale mamy nadzieję, że niedługo się kończy więc zaczynamy przygotowania do szóstej edycji OnkoRejsu Granicami Polski :)... | Facebook (dostęp: 28.12.2021).
- OnkoRejs – Wybieram życie | Facebook (dostęp: 28.12.2021).
- Trasa rowerowa OnkoRejs Granicami Polski | Facebook (dostęp: 28.12.2021).

VARIA

Kamil M. Kaczmarek¹

The evolution of religions. A synthetic approach

The approach to the evolution of religions proposed in this paper tries to overcome the weaknesses of socio-cultural and selectionist evolutionism. It is an attempt to synthesize the Darwinian approach with Herbert Spencer's systems theory and sociological ecology of organizations. It allows an analysis of not only the origin and evolution of particular religious organizations under the influence of social forces but also the mechanisms to resist these forces.

Keywords: sociology of religion, evolution of religions, Darwinism, system theory, Herbert Spencer

Ewolucja religii. Podejście syntetyczne

Zaproponowane w artykule podejście do ewolucji religii usiłuje przezwyciężyć słabości ewolucjonizmu zarówno socjokulturowego, jak i selekcyjnego. Jest to próba syntezy podejścia darwinowskiego z teorią systemów Herberta Spencera oraz socjologiczną ekologią organizacji. Pozwala nie tylko na analizę powstania i ewolucji poszczególnych organizacji religijnych uwarunkowanej siłami społecznymi, ale także umożliwia poznanie mechanizmów opierania się tym siłom.

Słowa kluczowe: socjologia religii, ewolucja religii, darwinizm, teoria systemu, Herbert Spencer

Introduction

In 1964 Robert Bellah remarked that “retreat of evolutionary thought in social science” nowhere “did go further nor the intensity of the opposition to evolution go deeper than in the field of religion” (Bellah 1964: 358). His essay did not initiate

¹ Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, camillos@amu.edu.pl.

a breakthrough in this regard, mainly for the reason that the approach proposed in it was characterized by the same properties which contributed to the failure of evolutionism in the social sciences. The main goal set by evolutionists with respect to religion was to determine the stages through which religion had gone in human history. This meant adopting the macro-sociological perspective, both in the space and time dimensions. These theories were to include religions of all the civilizations and all epochs. They usually started with a speculative attempt to explain the sources of religion and the forms it adopted in Paleolith (in his latest book Bellah begins his story of religion in human history even earlier – from the Big Bang [Bellah 2011]). In this perspective, different religions merely become representatives of particular, typologically recognized stages. The object of evolution in this approach is in fact religion perceived abstractly as a cultural phenomenon, not empirical religions.

Another weakness of traditional evolutionism lies in the treatment of the problem of evolution mechanisms. Sociologists usually represent in this regard two opposite approaches: they either ignore the problem, suggesting a far-reaching autonomy of religion, or make religion a substructure of the social system by which the evolution of religion becomes only a parallel, a reflection of social evolution. The first approach is derived from the tradition of Auguste Comte, whereas the other one from that of Edward Tylor, Herbert Spencer, Karl Marx and Lewis Morgan. Moreover, the latter approach was often accompanied by a priori granting a decisive, determining role to one selected factor (like degrees of social composition, modes of production, technology, etc.).

For these two reasons, the traditional theories of the evolution of religions proved to be useless in solving specific research problems. And a theory which does not inspire empirical research is doomed to failure. Researchers are not as much interested in the place of a given religion in human history as in its own history. Empirical religions cannot often be enclosed within one society but they penetrate between the most diversified social systems with varying degrees of complexity and economic relations, and what is more, they remain in recognizable shapes for many historical eras (not to mention Christianity, which originated in antiquity, flourished in feudalism and lasts in modernity).

Realization of the weaknesses of the classical approach to the evolution of religions makes some sociologists reach for the theory of evolution whose object are empirical, not abstract entities, and which explains their transformation by referring to different mechanisms, i.e. to Darwinism. For the sociology of religion less interesting might be attempts to introduce biological factors to the sociological theory, as in Stephen Sanderson's Darwinian Conflict Theory (2001, 2008). The sociology of religion seems immune to Darwinism although there is the intensive development of the evolutionary paradigm in the field of anthropology of

religion or religion studies. The conclusions of sociobiological theories of religion (as Rossano 2010, Wilson 2003 and others), referring to the concept of multi-level selection, cognitive science or behavioral genetics (as Boyer 2001, Atran 2002) may significantly influence the basic assumptions of the sociological theory of the evolution of religions, but they do not constitute it themselves.

More important are attempts to build a theory of evolution of religions inspired by Darwinism an example of which can be a Darwinian approach of Ina Wunn (2002, 2003) whereas strictly sociological darwinian theory was proposed by Walter G. Runciman (1989, 2009), which was also applied by him to explain the success of early Christianity (Runciman 2004). A direct inspiration for most of these attempts were the concepts proposed by biologists. Luigi L. Cavalli-Sforza (2001) as the first tried in the '60s to use population genetics algorithms in linguistics, and his ideas were developed by Peter Richerson and Robert Boyd (2005). Independent of them, Richard Dawkins proposed in 1976 the concept of *meme* as a cultural equivalent of *gene*, which gave rise to Memetics (Blackmore 1999; Brodie 2009; Dawkins 2006a; Distin 2005; Lynch 1996).

The application of Darwinism to the study of culture met with strong criticism (Bloch 2000; Fracchia, Lewontin 1999, 2005; Kuper 2000; Sperber 2000). I think, however, that the source of far-reaching simplifications that characterize this approach lies a bit deeper than is usually assumed. The error does not consist in the fact that the above mentioned researchers went too far in their borrowings from biology, but that they relied on too simplified a vision of biology offered by neo-Darwinian evolutionism, which is strongly disputable and hardly translate into the socio-cultural world.

The basis of transfer of the mechanism of natural selection to the world of culture is interpretation of evolution in terms of variation, competition, and selection of information embodied in genes, made on the grounds of neo-Darwinism. Recognition of culture as a resource of hereditary information is not a major problem then (Lenski 2005: 42), which creates an opportunity to apply neo-Darwinian algorithms to it.

Yet, this information reduction carried out by population geneticists in order to allow mathematization of models describing inheritance, meets with serious criticism on the grounds of biology, as exemplified by the discussion in the pages of „Philosophy of Science” in 2000 (67, no. 2). Critics point out, first of all, that information does not constitute an independent entity but it is dependent on the chemical properties of its carrier (DNA). It becomes the information only while being read by independently inherited cellular machinery, and only for the use of the cell itself. Genes are therefore a component of a complex system of inheritance, but this is not the only system of inheritance and they are not the only hereditary information (Godfrey-Smith 2000; Griffiths 2001; Jablonka 2002; Sterelny 2000).

Particularly inspiring is here the developmental system theoretics approach of, among others, Susan Oyama (1985, 2000). All of them point out that genes are not just a program but a resource, and they acquire meaning in relationships with their close and distant surroundings.

Thus, the problem does not lie in this that there is no informational isomorphy between genes and culture, but what matters is that the isomorphy takes place within the framework of system-like entities. Meanwhile, the systemic dimension is precisely what is missing in the approach of Wunn or Runciman. It is worth recalling the fact that beginning with the ancient times and ending with the general theory of systems (Ludwig van Bertalanffy, Niklas Luhmann), thinkers noticed far-reaching isomorphies between organic and social phenomena resulting just from the systemic nature of both.

I think that a sociological theory of the evolution of religions can be built only on the condition of making a synthesis of the approaches based on informational and systemic isomorphies, parallel to modern evolutionary-developmental biology (Evo-Devo). I am going to present an outline of such a synthesis below. First, however, it is necessary to provide its theoretical basis.

Religious ideas

Criticism, which the gene approach of population genetics met within the field of biology, is in most dimensions consistent with the objections that a sociologist may make in relation to the Dawkins' concept of *meme*. Although cultural systems can be analyzed as composed of different ideas, these ideas are certainly not selfish, individual replicators. The meaning of particular ideas, as emphasized by Ferdinand de Sussure, can, in fact, be described only through relationships with other ideas. The concept of "God" does not have any meaning in itself when separated from the languages in which it is defined. What's more, it has a completely different meaning depending on whether it occurs in a given doctrine system in the context of the concepts of "Son of God", "original sin", "salvation" or in the context of the concepts of "covenant", "law", "prophet".

Religious ideas are transmitted depending on their attitude to the values cherished by their recipients and to their kind. The same concept with a religious content will have a different meaning when loaded with religious values, and another one when associated by the sender with utilitarian or aesthetic values.

Just as genes are not the only carriers of information in the body, so not all of the ideas circulating in the culture play a role, which would justify calling them "units of cultural inheritance" (Dawkins 2006b: 191). Contrary to the claims of memeticists, ideas which are crucial for a culture or religion do not jump "from

brain to brain” (Blackmore 1999: 6, 38), but are passed from generation to generation in the process of socialization, from a group or institution to an individual. It is not a completely spontaneous and uncontrolled process, and this also applies to religious ideas.

Therefore, it is not possible to describe adequately the isomorphy occurring between the processes of transfer of genetic and cultural information in isolation from their location in the relevant systems. Ultimately, as Leslie White aptly noted: „only systems can evolve; a mere aggregation of things without organic unity cannot undergo evolution” (White 1959: 30).

System context

The system theory in sociology, since its inception, has been closely related to the functional approach, which, as argued by Sanderson, does not work. He states that „functionalism as an explanatory theory is dead (or at least should be dead)” (Sanderson 2001: 16). He refers to the functional paradigm which derives from Durkheim and which was brought up to sociology by Radcliffe-Brown and Malinowski, and whose most prominent representatives were Talcott Parsons and Robert Merton, and the restorers Niklas Luhmann and Jeffrey Alexander.

It is worth noticing, however, that in the field of biology functionalism continues to be one of the tools of analysis and it has never aroused major controversy (Sober 2000: 83–84). Yet, it is an utterly different functional paradigm. Its roots lie in the economic concept of division of labor, which was later used by physiologists to explain the role of organs in the body. Although this paradigm was also present in sociology, now it is almost completely forgotten. Its most prominent representative was Herbert Spencer, from whom Durkheim adopted functionalist terminology, but (in *The Rules of Sociological Method*) with a substantial change of meaning. The main changes made by Durkheim are as follows:

- 1) The concept of function for Spencer means activity (work) (Spencer 1872: 153 [§ 55], 1912: 487 [§ 235]), while for Durkheim and his followers it is a result of influence (Durkheim 1982: 123; Merton 1967: 105; Radcliffe-Brown 1952: 178–179, 181; see Turner, Maryanski 1988: 113).
- 2) Spencer assigns functions to specific individuals, groups composed of individuals or organizations (Spencer 1912: 479–482 [§ 232]), whereas later functionalists assign them to almost any distinguished social or cultural phenomenon (Durkheim 1982: 123; Merton 1967: 104; Radcliffe-Brown 1952: 180).
- 3) The needs which a function is to satisfy are the direct or indirect needs of individuals (Spencer 1900: 247 [§ 441], 1912: 462 [§ 222]). Apart from that

Spencer (1906: 17) distinguished emergent needs of structures performing particular functions. By separating sociology from biology and psychology, Durkheim rejected the roots of social entities in empirical characteristics of human beings, which forced him to seek such „needs”, „objectives” or functional requirements that would be only appropriate for the detached social level of reality (cf. Corning 1982: 364).

Spencer’s general system theory assumes that needs satisfied by functions are a result of interaction between the system and the environment and, as a result of this impact, are subject to gradual differentiation. They are therefore historically determined. The two most basic needs: the need to counteract the influence of the environment in order to protect one’s own existence and the need to accumulate resources to sustain the existence, are the starting point of the differentiation (Spencer 1872: 154 [§ 56]). I think it is worth adding to the group of the most fundamental needs another one which Spencer did not appreciate: the need to reproduce.

Spencer’s theory is therefore a completely separate systemic-functional paradigm. Since it was defined for the purposes of the evolutionary theory, with the intent to apply it both in biology and sociology, it seems much more useful for the intended task herein than mainstream functionalism.

Subject of evolution

The basic premise of the theory of evolution presented here is: subject of evolution are religions and not religion. The definition of religion for the purposes of the theory of evolution should therefore capture the particularities of religions, not just the distinct character of the cultural phenomenon that religion is as such from other cultural phenomena (e.g. science).

As noted by Ina Wunn, religions have properties isomorphic with biological species. But at the same time they have systemic properties, isomorphic with organisms. Spencer’s paradigm assumes indicating first the need of a system which a given function (activity) is supposed to satisfy. Most of the functional theories of religion depend in this respect on existential philosophy (that would be the need of a meaning of life or of ultimate meanings), but personally, I prefer to rely on the evolutionary sciences of mind.

Representatives of the Cognitive Science of Religion suggest that people have innate predispositions to create images of supernatural beings (Bering 2002, 2003, 2006; Pyysiäinen 2003). Some kind of experiences are interpreted as forms of activity of this sort of beings. These beings create a distinct type of environment as opposed to the natural and social environments, which I call a supernatural

environment. Since it is composed of beings of human-like nature, people refer to it, more by analogy, as to the social rather than the natural environment (Rossano 2010). From the perspective of evolutionary psychology, people tend to enter into the relations of exchange, partnership, coalition or superiority-subordination with others (Buss 2008: 263–321, 355–382). Similarly, there is a variety of relationships with supernatural beings.

As noted by Pacal Boyer:

what is a constant object of intuitions and reasoning are actual situations of interaction with these agents. People do not just stipulate that there is a supernatural being somewhere who creates thunder, or that there are souls wandering about in the night. People actually interact with these beings in the very concrete sense of doing things to them, experiencing them doing things, giving and receiving, paying, promising, threatening, protecting, placating and so on (Boyer 2001: 138).

A condition for coping efficiently in social relationships is to gather knowledge about fellow men: whether they are reliable partners in exchange or maintain fidelity in sexual relationships, whether they provide care for offspring, whether they are valuable partners in coalition, whether they are more powerful or weaker than us, etc. Similarly, to maintain good relations with the supernatural beings, it is thus necessary to gather knowledge about them. Its primary sources are different kinds of experiences interpreted as religious (dreams, visions, trances, hallucinations) or events interpreted as miracles. They are unusual so a community gets access to them by means of special stories telling about them, which I following Malinowski's notion will call myths. Myths are usually ambiguous and therefore require interpretation before they become useful intellectual tools for religious activities. Thus, religion as a socially inherited source of information about the supernatural environment acquires in time a hierarchical structure whose mythic stratum and a set of the most fundamental interpretations become the supreme authority. As a result of resolving or suppressing internal contradictions, it obtains systemic properties. In this respect, systems of religious ideas are characterized by a far-reaching isomorphy with genotypes, also forming highly complex systems. However, in order to remain relevant and useful, information systems (both genetic and cultural) must be protected. Uninhibited mixing of religious ideas (which is implied by memetics) would lead to a loss of coherence of the system and, consequently, to the loss of its credibility, just as the free movement of genes would lead to averaging all the favourable features. Thus, as noted by Ernst Mayr, in nature dominates the arrangement of living forms in „discrete packages, so called species”. Species are a way of „protection of a harmonious gene pool”. They

are defined as “groups of interbreeding natural populations that are reproductively isolated from other such groups” (Mayr 1996: 264).

In the case of most of the historical religions, these are not the entire communities (populations) that carry this store of information. The task of protecting, storing, and adapting it to the current needs is given to a separate religious organization, or rather a group of such organizations maintaining communication with each other. To perform this function the organization must recruit members and raise some material resources which (at least to some extent) will exempt them from the necessity to carry out economic activity. Thus, a religious organization enters into a three-fold relationship – informational, populational and economic, with its social environment: The persons whom the organization serves providing supernatural interpretations, and from among whom it recruits its members and gets resources, are a niche of a given organization (or a religious community).

A look at religions as species draws attention of a sociologist to the specific mechanisms by means of which religions isolate themselves from one another with respect to communication, in the form of e.g. natural or ritual isolation, suppression of commensalism, interdiction of conubium (intermarriage), *Index Librorum Prohibitorum*, development of apologetics, control of religious education etc. To some extent, these mechanisms refer also to members of a community, but they become particularly important with regard to members of an ecclesiastical organization.

From this perspective, religion can be defined as a communicatively isolated collection of organizations formed to protect a given system of ideas providing, through its interpretation, practically relevant information about the supernatural environment to certain groups of people.

Such an approach allows to put the issue of origin of a new religion in a new light. Biological models of speciation (allopatric, peripatric, parapatric, sympatric, via hybridisation) can only be a starting point because they take no account of the systemic nature of religion. In their view, a new species arises as a result of occurrence of an external isolation barrier (as in the allopatric mode, combined with the effects of drift in the case of the peripatric one), the selection of subpopulations (in the parapatric mode), especially the disruptive selection (in the case of the sympatric mode) or of mixing of the genetic pools. When we take into account the systemic nature of religion, we obtain the following models:

1. By a symmetric division – when communication between two ecclesiastical organizations or groups of organizations, which so far have kept communicating with each other, is broken or limited by external factors (non-religious), such as political, cultural or language barriers. As a result, each of them begins to develop independently and theological differences between

them begin to grow preventing communication even when the isolating factor disappears.

2. By an asymmetric division – when a communication barrier separates a part of the community initially devoid of its own self-sufficient ecclesiastical organization. Such a sub-community will be forced to create their own organization, but the stock of religious ideas is likely to be significantly reduced, and its coherence will have to be created almost from the beginning.
3. By separation – when particular organizations that compose a given religion are subject to the pressure of diverse religious preferences of their own communities. Thus, primary are the theological differences resulting from succumbing to these pressures, which ultimately lead to the development of isolating mechanisms.
4. By heresy – when the afore-mentioned pressure is ignored by an organization, it creates an opportunity for charismatic authorities emerging in a given community to initiate an independent ecclesiastical organization within the parent community. When the organization fails to assimilate the newly formed movement, it can initiate an entirely new religion.
5. Through innovation – when charismatic authorities appear outside of a religious community and recruit individuals not involved in any tradition.
6. By syncretism – when charismatic authorities refer directly to more than one of religious traditions and recruit followers from among members of their religious communities. A new religion may arise as a result of syncretism but also as a result of blending of whole communities (e.g. the invading and the conquered ones).

Mechanisms of evolution

The core of Darwinism is the mechanism of natural selection. It is therefore necessary to answer the question whether religions are entities that may be subject to a homologous mechanism. Useful seems to be a list of criteria proposed by Stephen Jay Gould. He assumes that for some entity to undergo Darwinian evolution, it should have (1) a definite beginning and (2) as well determined end. (3) It should have sufficient stability, defined as coherence of substance and stability of form, making it recognizable during its lifetime (thanks to having clear boundaries that prevent the passage of items between entities, functional cohesion, material continuity, etc.) (Gould 2002: 598). To be subject to Darwinian evolution it must also (4) be able to reproduce, to give offspring which (5) must have more features of the parent than of other individuals. Moreover, such inheritance must be accompanied by (6) variation for the selection to occur (Gould 2002: 608–609).

There is no doubt that historical religions have a specific moment of birth, and that religions die. As Daniell Dennett says, „Two or three religions come into existence every day, and their typical lifespan is less than a decade” (Dennett 2006: 101). Between these historical moments of birth and death some of them retain their identity throughout the ages. Reproduction of religious organizations would consist in creation of new organizations (by division of the existing ones or through mission) which inherit a given system of religious ideas. The very fact of emergence of new religions as a result of division is a proof that inheritance is not always accurate.

Religions therefore meet all the criteria to be considered Darwinian units. But this alone does not prove yet that selection actually occurs in their case. To prove it, it is necessary to determine what exactly is subject to selection, and which selection forces are at work here.

Sociological Darwinists answer the first of these questions in two ways: subject to selection are (1) religious systems or (2) religious ideas. The first response is supported by a quasi-systemic nature of religious doctrines. A religious innovator or a missionary presents a potential convert with a well-defined system or its outline (such as Christian *Kerygma* or Buddhist *Four Noble Truths*). It is the system the audience is confronted with rather than with some abstract concepts (such as God or Original Sin). The various religious ideas gain meaning through other ideas included in the system.

And yet in certain circumstances selection also occurs at the level of religious ideas. Most of all, it occurs in the conditions when an ecclesiastical organization and binding interpretations have not crystallized enough to take on their protective function effectively. This occurs at the very beginning of a new religion. During this period, any intentional or unintended changes, innovations, but also the equivalent of drift, can play a key role. An analysis of errors occurring during the process of copying of texts of the New Testament carried out by Bart Ehrman (2005; Ehrman, Metzger 2005) gives some idea of these processes. Although it relates to the period of early Christianity when the corpus of writings containing a mythical stratum and binding interpretations was already pre-determined, we can assume that the same processes on a larger scale occurred earlier, when transfer was made orally and even to a greater extent depended on individual carriers. Ehrman distinguishes unintended modifications resulting from errors in reading, memorizing or understanding the texts, as well as intentional ones, which are a result of theological or social views of the copyists. In this dimension, isomorphy with genetic transmission, namely with the phenomenon of mutation, comes to the fore. It is not undermined by an apparent difference consisting in the absence of intentional changes in biological inheritance, because for the Darwinian

mechanism to apply, it is only important that the source of changes is independent of selection factors.

The selection to which ideas and religious systems are subject may be either negative (consisting in rejection) or positive (consisting in affirmation). The latter is reminiscent of Darwinian sexual selection.

An interesting outline of the theory of negative selection factors was presented by Max Scheler in his sociology of knowledge (Scheler 1980: 33–38). He made a synthesis of the Marxist approach and that of Ludwig Gumplowicz and Johann Bachofen. According to him, economic, political and procreative interests are such factors. Those interests, however, are diversified and structuralized in form in the society and depend on interests of the main social classes, political parties, as well as sexes. One and the same religious idea could violate interests of one social group while being neutral for another one. For example, the recommendation of Jesus „go and sell That thou hast, and give to the poor” was not difficult to complete for those who did possess nothing, but „when the young man heard that saying, he went away sorrowful: for he had great possessions” (Matthew 19:21–22). Ban on divorce stirred resentment among the disciples (Matthew 19:10), but it was beneficial for economically dependent female followers. Its importance, however, changed with the increasing independence of women, as noted by Durkheim in his study of suicide (Durkheim 2005: 233–237, 351).

It is the single ideas that face resistance of concrete interests, but as they are always part of a system, their effect may be suppressed by other ideas that relate positively to interests of another kind. Although Jesus imposed significant limitations on reproductive interests of his disciples, he also promised them that they would inherit the earth, and „Ye Shall sit also upon twelve thrones, twelve tribes of the Judging of Israel” (Matthew 19:28). As shown by this example, interests can become a factor of positive selection but, in my opinion, they are as such of secondary importance.

The most important strength of positive selection are religious preferences of man (Wunn 2002: 508). They represent a configuration of religious needs conditioned partly by a social position, but also, to some extent, by factors of personal character. Religious needs arise from the need to respond to the supernatural beings in an appropriate manner, typical for social relations. However, particular individuals may prefer to enter into some kind of relationships while others may seem unattractive to them. I think that these needs can be divided into three categories:

- The need for knowledge, which is the most fundamental of religious needs, as it allows any adequate reference to the supernatural environment. It is necessary to know which being one can and should interact with in a particular way, what kind of practices enable the relationship, and what actions may cause his/her anger.

- The need for ties, which comprises two modi of fulfillment: a modus of the relationship of exchange (*do ut des*), and a modus of personal relationships modeled on the relationship of friendship or love (as in the Hindu *bhakti* devotion).
- The need for power, which is also expressed in two modi: a modus modeled on the relationship of coalition, in which the supernatural being is treated as an ally in a fight or as a source of personal power, and a modus modeled on the relationship of subordination to more powerful beings.

Just as people differ in their religious preferences, so do religions in their ability to respond to them. This is most evident in the case of religious pluralism where particular faiths differ significantly in terms of social characteristics of their members. But a discrepancy between religious preferences and the offer of an organization does not necessarily mean abandonment of the members. They may be kept in the niche of an organization because of their interests, by the power of conformity or by inertia. It can be suspected that only for relatively few people religion is so important in their life that they are willing to risk for it breaking social ties, conflicts at work, exclusion from political activity or reducing the number of possible partners for marriage. For this reason, a niche of any religion can be divided into the center, including people whose religious needs are actually satisfied by a given ecclesiastical organization, and the periphery, including people supporting its activity for non-religious reasons. A niche periphery is more susceptible to erosion and invasion of other religions, and it is also a natural field in which heterodox charismatic authorities can appear.

Mechanisms of stasis

After formation of a religious organization and fundamental strata of a theological system, the fate of religion is more adequately described by the evolutionary theory of punctuated equilibrium rather than by phyletic gradualism. Religions can in fact in many different ways resist changes under the influence of external factors and persist in the state of stasis. The problem of stasis or inertia is one of the most important issues for sociologists representing the ecology of an organization (Hannan, Freeman 1977; Hannan, Pólos, Carroll 2004), but inspiring are also theories put forward to explain the stasis of biological species (Gould 2002: 877–883).

The first of the mechanisms that can be distinguished is the ecclesiastical selection. Any new religious ideas born in a community or religious organization are subject to selection because of the requirement to maintain coherence of the theological system and because of interests of the ecclesiastical organization itself. An idea which is gaining popularity in the community but which violates the

integrity of doctrine or the organization's ability to accumulate resources or recruit members will be fought with all means available to the organization.

Another mechanism which allows to keep the organizational structure and the fundamental strata intact is accommodation which consists in taking advantage of the existing structures and reinterpretation of the teaching. Sometimes it is enough to change the emphases in the offered doctrinal system, to silence certain ideas and emphasize others. Accommodation can be made, however, on the basis of the organization's inherited resource, hence it is not always possible. As long as the religious doctrine is a coherent system, reinterpretations cannot affect its balance since this will result in the loss of credibility. Similarly, a change in the structure of an organization with fixed routines usually entails more costs than benefits which are most often only hypothetical (Hannan, Pólos, Carroll 2004).

Having exhausted the possibilities to adapt to a particular niche in the way of accommodation, religion can still change the niche, it can promote expansion in these regions where the greatest compatibility between its offer and the dominant religious preferences occurs. That would be a mechanism analogous to habitat tracking (Golud 2002: 880–881).

Another mechanism enabling religion to neutralize the impact of significant changes in preferences of the niche is assimilation of spontaneously arising religious movements. When an ecclesiastical organization succeeds in subduing them, they take upon themselves the full force of change, allowing the superior organization to survive in an intact form. It is a mechanism widely used by the Catholic Church in the form of various types of orders and lay movements.

Death of religions

The evolutionary perspective transforms the question about secularization or disappearance of religiosity into a question of death of particular religions and the conditions under which it occurs.

The actual death of a given religion occurs at the moment of breakdown of a religious organization, as described by a Polish scholar, creator of thanatology of religion, Tadeusz Margul (1983: 18). A religious organization may also die as a result of extermination of its members by political institutions. Most frequently, however, the death of an organization is a result of the loss of ability to perform its basic functions. Erosion of the niche is usually an indirect cause because it implies a reduction of resources to maintain the organization. Another cause is the inability to recruit new members to the organization. All this, however, results from the growing divergence between the doctrine of a given religion and preferences of its community in the absence of non-religious factors that would keep people in the niche.

This inadequacy may have both internal and external causes. A lack of proven isolation mechanisms can lead to uncontrolled implantation of exogenous religious ideas, and, as a result, the doctrinal system can lose its coherence. Although not undertaking the effort of accommodation and assimilation allows to preserve the centre of a niche, it may cause a loss of its periphery and thus create a field for activity of competitors. However, possible is also a situation when a religion loses its niche despite the existence of effective isolation mechanisms and accommodative action, when religious preferences of the population undergo such far-reaching changes that it is simply impossible to meet them within the framework of a given doctrinal system.

Conclusions

In comparison to the classic sociological theories of evolution of religions, the approach presented in this article is fundamentally different in several respects. Firstly, it makes a particular religious organization, not religion as such, the object of evolution, which distinguishes it from the vast majority of socio-cultural theories. At the same time I consider particular religions taking into account their systemic, not only populational characteristics, which distinguishes my approach from the current Darwinian sociology. However, I do not treat them as a dependent social subsystem only, as in mainstream functionalism, but as a relatively autonomous system capable of coming into various interactions with other social organizations. At the same time this approach does not aspire to historical universalism but focuses on the phenomena occurring in the historical religions, i.e. religions operating in the environment where religious pluralism (and therefore also competition) is at least theoretically possible. Due to the problem of evolution mechanisms, this approach is not as much alternative as synthesizing in relation to other sociological approaches. I think that many of the mechanisms by which sociologists explained the transformation of religions are part of a wider frame, which is the synthetic theory of evolution of religions.

References

- Atran S., 2002, *In Gods We Trust. The Evolutionary Landscape of Religion*, Oxford: Oxford University Press.
- Bellah R.N., 1964, *Religious Evolution*, "American Sociological Review", vol. 29, issue 3.
- Bellah R.N., 2011, *Religion in Human Evolution: From the Paleolithic to the Axial Age*, Cambridge, MA: Harvard University Press, Cambridge.

- Bering J.M., 2002, *Intuitive Conceptions of Dead Agents' Minds: The Natural Foundations of Afterlife Beliefs as Phenomenological Boundary*, "Journal of Cognition and Culture", vol. 2, no. 4.
- Bering J.M., 2003, *Religious Concepts are Probably Epiphenomena: A Reply to Pyysiäinen, Boyer, and Barrett*, "Journal of Cognition and Culture", vol. 3.
- Bering J.M., 2006, *The Cognitive Psychology of Belief in the Supernatural*, "American Scientist", vol. 94, no. 2.
- Blackmore S., 1999, *The Meme Machine. With a Foreword by Richard Dawkins*, Oxford: Oxford University Press.
- Bloch M., 2000, *A Well-Disposed Social Anthropologist's Problem with Memes* [in:] R. Augner (ed.), *Darwinizing Culture: The Status of Memetics as a Science*, Oxford: Oxford University Press.
- Boyer P., 2001, *Religion Explained. The Evolutionary Origins of Religious Thought*, New York: Basic Books, Inc.
- Brodie R., 2009, *Virus of the Mind. The New Science of the Meme*, Padstow: Hay House.
- Buss D.M., 2008, *Evolutionary Psychology: The New Science of the Mind*, Boston–New York–San Francisco: Pearson Education, Inc.
- Cavalli-Sforza L.L., 2001, *Genes, Peoples and Languages*, London: Penguin.
- Corning P.A., 1982, *Durkheim and Spencer*, "British Journal of Sociology", vol. 33, no. 3 (Sep.).
- Dawkins R., 2006a, *The God Delusion*, London: Bantam Press.
- Dawkins R., 2006b, *The Selfish Gene. 30th Anniversary Edition*, Oxford–New York: Oxford University Press.
- Dennett D.C., 2006, *Breaking the Spell. Religion as a Natural Phenomenon*, New York: Penguin.
- Distin K., 2005, *The Selfish Meme. A Critical Reassessment*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Durkheim É., 1982, *The Rules of Sociological Method*, New York–London–Toronto–Sydney: The Free Press.
- Durkheim É., 2005, *Suicide. A Study in Sociology*, London: Taylor & Francis e-Library.
- Ehrman B.D., 2005, *Misquoting Jesus The Story Behind Who Changed The Bible And Why*, Toronto–London–New York: HarperCollins e-books.
- Ehrman B.D., Metzger B.M., 2005, *The Text Of The New Testament Its Transmission, Corruption, And Restoration. 4th Edition*, New York–Oxford: Oxford University Press, New York.
- Fracchia J., Lewontin R.C., 1999, *Does Culture Evolve?*, "History and Theory", vol. 38, issue 4, December.
- Fracchia J., Lewontin R.C., 2005, *The Price of Metaphor*, "History and Theory", vol. 44, issue 1, February.
- Godfrey-Smith P., 2000, *On the Theoretical Role of 'Genetic Coding'*, "Philosophy of Science", vol. 67.
- Gould S.J., 2002, *The Structure of Evolutionary Theory*, Cambridge MA–London: Harvard University Press.
- Griffiths P.E., 2001, *Genetic Information: A Metaphor In Search of a Theory*, "Philosophy of Science", vol. 68, no. 3.
- Hannan M.T., Freeman J., 1977, *The Population Ecology of Organizations*, "American Journal of Sociology", vol. 82, no. 5.

- Hannan M.T., Pólos L., Carroll G.R., 2004, *The Evolution of Inertia*, "Industrial and Corporate Change", vol. 13, no. 1.
- Jablonka E., 2002, *Information: Its Interpretation, Its Inheritance, and Its Sharing*, "Philosophy of Science", vol. 69, no. 4, December.
- Kuper A., 2000, *If Memes Are the Answer, What is the Question?* [in:] R. Aunger (ed.), *Darwinizing Culture: The Status of Memetics as a Science*, Oxford: Oxford University Press.
- Lenski G., 2005, *Ecological-Evolutionary Theory. Principles and Applications*, Boulder-London: Paradigm Publishers.
- Lynch A., 1996, *Thought Contagion How Belief Spreads Through Society*, New York: Basic Books, Inc., Publishers.
- Margul T., 1983, *Jak umierały religie*, Warszawa: KiW.
- Mayr E., 1996, *What Is a Species, and What Is Not?*, "Philosophy of Science", vol. 63, June.
- Merton R.K., 1967, *On Theoretical Sociology. Five Essays, Old and New*, New York: The Free Press.
- Oyama S., 1985, *The Ontogeny of Information*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Oyama S., 2000, *Evolution's Eye. A Systems View of the Biology-Culture Divide*, Durham-London: Duke University Press.
- Pyysiäinen I., 2003, *On the 'Innateness' of Religion: A Comment on Bering*, "Journal of Cognition and Culture", vol. 3, no. 3.
- Radcliffe-Brown A.R., 1952, *Structure and Function in Primitive Society, Essays and Addresses*, Glencoe, Illinois: The Free Press.
- Richerson P.J., Boyd R., 2005, *Not By Genes Alone: How Culture Transformed Human Evolution*, Chicago-London: The University of Chicago Press.
- Rossano M.J., 2010, *Supernatural Selection. How Religion Evolved*, Oxford: Oxford University Press.
- Runciman W.G., 1989, *A Treatise On Social Theory. Volume II: Substantive Social Theory*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Runciman W.G., 2004, *The Diffusion of Christianity in the Third Century AD as a Case-Study in the Theory of Cultural Selection*, "European Journal of Sociology", vol. 45.
- Runciman W.G., 2009, *The Theory of Cultural and Social Selection*, Cambridge: Cambridge University Press.
- Sanderson S.K., 2001, *The Evolution of Human Sociality: A Darwinian Conflict Perspective*, Lanham: Rowman & Littlefield Publishers, Inc.
- Sanderson S.K., 2008, *Darwinian Conflict Theory and Evolutionary Sociology* [in:] J. Heinz-Nienenzu Jurgen, T. Meleghy, P. Meyer Peter (eds.), 2011, *The New Evolutionary Social Science: Human Nature, Social Behavior, and Social Change*, Boulder: Paradigm Publishers.
- Scheler M., 1980, *Problems of a Sociology of Knowledge*, London: Routledge & Kegan Paul Ltd.
- Sober E., 2000, *Philosophy of Biology*, Boulder: Westview Press.
- Spencer H., 1872, *The Principles of Biology. Vol. I*, New York: D. Appleton And Company.
- Spencer H., 1900, *The Principles of Sociology. Vol. II*, New York: D. Appleton And Company.
- Spencer H., 1906, *Study of Sociology*, New York: D. Appleton And Company.
- Spencer H., 1912, *The Principles of Sociology. Vol. I*, New York: D. Appleton And Company.

-
- Sperber D., 2000, *An Objection to the Memetic Approach to Culture* [in:] R. Aunger (ed.), *Darwinizing Culture: The Status of Memetics as a Science*, Oxford: Oxford University Press.
- Sterelny K., 2000, *The 'Genetic Program' Program: A Commentary on Maynard Smith on Information in Biology*, "Philosophy of Science", vol. 67, issue 2.
- Turner J.H., Maryanski A.R., 1988, *Is 'Neofunctionalism' Really Functional?*, "Sociological Theory", vol. 6, no. 1, Spring.
- White L.A., 1959, *The Evolution of Culture; The Development of Civilization to the Fall of Rome*, New York–Toronto–London: McGraw-Hill Book Company.
- Wilson D.S., 2003, *Darwin's Cathedral. Evolution, Religion and the Nature of Society*, Chicago–London: The University of Chicago Press.
- Wunn I., 2002, *Die Evolution der Religionen*, Hannover: Univ., Fakultät für Geistes- und Sozialwissenschaften.
- Wunn I., 2003, *The Evolution of Religions*, "Numen: International Review for the History of Religions", vol. 50, issue 4.

Paulina Niechciał¹

Architektura jako narzędzie promowania nacjonalizmu w Republice Tadżykistanu

Artykuł poświęcony jest refleksji nad świecką architekturą współczesnego Tadżykistanu jako narzędziem promowania określonego programu ideologicznego. Sponsorowane przez władze budowle w założeniu służą wzmocnieniu jej prestiżu oraz konstruowaniu wspólnoty narodu Tadżyków (*millati tođzik*) i jej legitymizacji za pomocą podkreślania m.in. długiej historii narodu i jego kulturowego wkładu w rozwój regionu. W kontekście nacjonalizmu promowanego przez prezydenta Emomaliego Rahmona zostały przeanalizowane przykłady architektoniczne z ich odwołaniami do określonych wartości i symboli oraz wizji historycznej.

Słowa kluczowe: Tadżykistan, nacjonalizm, architektura

Architecture as a tool to promote nationalism in the Republic of Tajikistan

The article covers the reflection on the secular architecture of modern Tajikistan as a tool used to promote a specific ideological program. The buildings sponsored by the authorities are designed to strengthen its prestige and to construct the community of the Tajik nation (*millati tojik*) and its legitimacy by emphasizing, among others, its long history and its cultural contribution to the development of the region. In the context of nationalism promoted by the Tajik President Emomali Rahmon, architectural examples have been analyzed with reference to specific values and symbols, as well as the vision of the past.

Keywords: Tajikistan, nationalism, architecture

¹ Uniwersytet Jagielloński w Krakowie, paulina.niechcial@uj.edu.pl.

„(...) w architekturze chodzi o władzę, a władcy budują, bo zawsze budowali”.

(Sudjic 2015: 14)

Wstęp

Kiedy upadł Związek Socjalistycznych Republik Radzieckich, w Azji Centralnej powstały niepodległe państwa. Jak podkreśla Rogers Brubaker (1994: 71), miniony ustrój pozostawił po sobie „zbiór głęboko ustrukturyzowanych i silnie konfliktujących «oczekiwań przynależności»”. Obywatelom młodych republik należało więc zaproponować nowe koncepcje ideologiczne, oferujące poczucie wspólnoty, bezpieczeństwa i stabilności w obliczu rozpadu dotychczasowego porządku społeczno-politycznego, łączące z przeszłością i zapobiegające zagrożeniu wykoźnieniem, a przy tym sankcjonujące nowe struktury państwowe. Lokalne nacjonalizmy, rozumiane tu jako ekspresje państw narodowych (Castells 2008: 42), zakładające istnienie tytularnych narodów osadzonych w konkretnych granicach politycznych, miały lojalność członków owych wyobrażonych wspólnot przede wszystkim skierować ku państwu i władzy (Eriksen 2013: 157–158).

Sytuacja polityczna po 1991 r. wymusiła konieczność budowania nacjonalistycznej narracji niejako w opozycji do okresu radzieckiego. W ramach ZSRR utworzono w Azji Centralnej zupełnie nowe struktury polityczno-terytorialnych na terenach przez wieki zamieszkiwanych przez mozaikę wielojęzycznych, zwykle wyznających islam społeczności, odwołujących się przede wszystkim do systemu przynależności lokalnych i klanowych. Taka sytuacja wymagała powiązania z owymi strukturami konkretnych narodów oraz zaszczepienia ich mieszkańcom poczucia narodowej tożsamości. To wówczas takie kategorie jak Tadżycy, Kirgizi czy Kazachowie przyporządkowano tytularnym narodom w nowo wytyczonych granicach (por. Roy 2007: 1–24).

Kiedy ponad siedem dekad później centralnoazjatyccy politycy – formułując projekty lokalnych nacjonalizmów niejako w opozycji do okresu zależności od władzy radzieckiej – woleli szukać korzeni i „ojców” reprezentowanych przez siebie narodów w czasach innych niż te pod władzą Stalina, pojawiła się problematyczna kwestia: w Azji Centralnej, w przeciwieństwie do innych państw byłego ZSRR, jak np. republiki nadbałtyckie, nie było przedradzieckich modeli struktur państwowych, do których można by się bezpośrednio odwołać w narracjach o historii lokalnych narodów. Nieprzydatne okazały się ani istniejące dawniej na tych terenach chanaty, emiraty czy konfederacje plemienne, ani koncepcje „narodu muzułmanów” lansowane przez reformatorski ruch dżadidów w początkach

ubiegłego wieku, ideologię nacjonalistyczną oparto więc w dużej mierze na ahistorycznych, mitologicznych wzorach (Roy 2007: 161).

Badacze nacjonalizmu podkreślają szerokie spektrum treści kulturowych, czerpiących w sposób selektywny z historii, mitologii, geografii, biologii czy języka, które mogą być wykorzystywane w celu wzmocnienia symbolicznych granic narodów i ich tożsamości. Dobór tych treści i ich przetworzenie na rzecz określonego programu ideologicznego jest w znacznym stopniu dyktowany tym, kto i w jakim celu je wykorzystuje. Kluczowa rola przypada działaczom politycznym, zaangażowanym intelektualistom lub ruchom społecznym i dopiero w rezultacie ich zabiegów może kształtować się tożsamość narodowa odbiorców danej koncepcji (Castells 2008: 23, 41–42; Eisenstadt 2009: 93; Gellner 1991: 72; Nowicka 2004: 11–18). Różne są też sytuacje promowania owego tożsamościowego projektu oraz służące temu media, z których jednym jest architektura – jej znaczenie przeanalizuję, odwołując się do przykładu Republiki Tadżykistanu.

Architektura traktuję nie jako zbiór artefaktów, które historyk sztuki musi datować, określić ich styl czy autorstwo, ale jako swoisty tekst kultury, będący ekspresją relacji władzy, który należy odczytać i zrozumieć (por. np. Gądecki 2005; Szymański 2014; Therborn 2017). Interesują mnie pośrednie komunikaty, jakich dostarcza architektura w postaci pomników, budynków użyteczności publicznej, placów czy parków, będących nośnikami znaczeń, które – w przeciwieństwie do szyldów czy znaków drogowych – nie dają nam jednoznacznych informacji (Jałowiecki, Szczepański 2006: 338). Dla zrozumienia socjokulturowego języka architektury, czyli odczytania tego, co „mówią” badane obiekty, niezbędne jest oczywiście zrozumienie społecznego, kulturowego i politycznego kontekstu, który nadaje im sens i modyfikuje ich znaczenie (Jałowiecki, Szczepański 2006: 343).

Architektoniczne artefakty analizuję więc w kontekście aktualnych, wpływających na ich powstawanie trendów ideologicznych i myślowych, a także sytuacji polityczno-gospodarczej (Jędrzejczyk 2004: 175). Interesuje mnie przede wszystkim funkcja ideologiczna architektury, polegająca na „świadczeniu przez sztukę swoistych usług w zakresie zjednywania wyznawców określonym siłom politycznym, społecznym czy religijnym” (Golka 2008: 211). W artykule pokażę, w jaki sposób architektura budowana w poradzieckim Tadżykistanie dąży do narzucenia jej odbiorcom pewnej wizji narodowej świadomości, obrazu państwa i narodu.

Architektura Tadżykistanu w służbie nacjonalizmu

Pisząc o współczesnej architekturze Tadżykistanu, nie sposób pominąć siedmiu dekad wpływów radzieckich. O ile w historii podobne utopijne próby łączenia ideologii państwowej z przestrzenią miejską niejednokrotnie zatrzymywały się na

etapie projektu, to w dysponującym środkami do ich realizacji totalitarnym państwie radzieckim konstruowano „miasta socjalistyczne”, służące tworzeniu nowego społeczeństwa nie tylko w granicach ZSRR, ale też w granicach jego wpływów, czego przykładem był projekt odbudowy powojennej Warszawy (por. Therborn 2017: 251–257). Oparta na doktrynie socrealizmu architektura niosła określone wartości i służyła kształtowaniu świadomości odbiorców w myśl ideologii. Socjalistyczne budownictwo stało się symbolem nowej władzy, a w dyskursie ideologicznym lat 20. i 30. XX w. uznano architekturę za szczególną spośród gałęzi sztuki – ich interdyscyplinarną syntezę, poprzez wytwory niosące społeczny sens i określone treści ideologiczne mającą przysłużyć się przebudowie społeczeństwa i urzeczywistnić polityczną doktrynę socjalizmu (Jędrzejczyk 2004: 271–274).

Wraz z ukonstytuowaniem się koncepcji socrealizmu pojawiła się teoria jego „narodowej” formy, w myśl której niosącą socjalistyczne treści sztukę zabarwiano pierwiastkami konkretnych kultur etnonarodowych. Miało to przyczynić się do jej bardziej skutecznej ekspansji na tereny zamieszkałe przez ludy o różnych tradycjach kulturowych. Dzięki wyborom lokalnych elementów uznanych za „postępowe” można było łatwiej upowszechnić nową, „poprawną” historię danego regionu (Jędrzejczyk 2004: 278; Therborn 2017: 245).

W Tadżykistanie okres powstawania architektury socrealistycznej to głęboka transformacja, stanowiąca pomost między kulturą wizualną czasów przedindustrialnych a współczesną. Pojawiły się nowe materiały, techniki i metody, a także nowe koncepcje planistyczne i projektowe. Szczególnym przykładem socjalistycznego miasta jest Duszanbe – stolica kraju. W przeciwieństwie do innych ośrodków, takich jak Chodżent czy Istarawszan, gdzie po rewolucji październikowej nadal działały lokalne, tradycyjne gildie murarskie, tu, w latach dwudziestych, nastąpił ogromny spadek populacji, a odnowę przynieśli dopiero imigranci, którzy zjawili się w 1925 r. Wówczas mała wioska Duszanbe została stolicą Tadżyckiej ASRR (wchodzącej w skład Uzbeckiej SRR), pięć lat później przekształconej w odrębną jednostkę – Tadżycką SRR (Dodkhudoeva et al. 2013: 280–281).

Lata trzydzieste i czterdzieste – czasy rozbudowy stolicy – to okres inspiracji europejskim neoklasycyzmem, symbolizującym wkroczenie młodej republiki w erę oświeconego internacjonalizmu, a równocześnie odcinającym ją od muzułmańskiego dziedzictwa. W projektach architektonicznych pojawiały się wybrane elementy sztuki perskiej czy zdesakralizowanej architektury muzułmańskiej, takie jak arabeski lub specyficzne łuki, ale tylko po to, by „wyrzucić narodowego ducha w międzynarodowym języku” (Dodkhudoeva et al. 2013: 283).

Obecnie architektura radziecka w Tadżykistanie znika z powierzchni ziemi, ustępując tej współczesnej, niemniej niewiele zmieniło się w podejściu do koncepcji powiązania architektury z państwową ideologią. Głównym ideologiem tadżyckiego nacjonalizmu jest prezydent Emomali Rahmon, od lat jedyny liczący się

gracz na tadżyckiej scenie politycznej, który stopniowo umacniał swoje autorytarne rządy. O ile w początkach okresu niepodległości w Tadżykistanie dochodziły do głosu konkurujące ze sobą dyskursy nacjonalistyczne, pośród których niebagatelną rolę odgrywała opozycja odwołująca się do wartości muzułmańskich (por. Olzacka, Niechciał 2015), o tyle napięcia społeczne i kryzys wewnętrzny doprowadziły do trwającej w latach 1992–1997 wojny domowej, w wyniku której narracja o narodzie tadżyckim (*millati todżik* lub *chalki todżik*) została stopniowo coraz ściślej podporządkowywana pomysłom Rahmona. Jak zwraca uwagę Deyan Sudjic, wielu dyktatorów po objęciu władzy w XX w. przystępowało do kampanii budowlanej, traktując architekturę jako narzędzie propagandy politycznej, jednocześnie widząc w tym strategię sprzyjającą utrzymaniu władzy autorytarnego reżimu i pozostawieniu po sobie historycznego śladu (Sudjic 2015: 101, 397).

Kluczowe elementy programu ideologicznego Rahmona to zaratusztrianizm, który jednak z czasem stracił na popularności, a także kult Ismaila Samanidy (892–907), obecnie projekt wiodący, oraz koncepcja Tadżyków jako spadkobierców starożytnej cywilizacji aryjskiej (Marat 2008: 9, 58–64; por. Laruelle 2007). Dominującą wśród promowanych narodowych wartości jest „jedność narodowa” (*wahdati milli*), która ma spajać Tadżyków, zapobiegając kolejnej wojnie domowej. W tym kontekście prezydent kreuje się na twórcę tadżyckiego pokoju, na dowód czego w 2015 r. parlament przyznał mu tytuł Twórcy Pokoju i Jedności Narodowej – Przewodnika Narodu (*Asosguzori sulhu wahdati milli – Peszwoi millat*).

Tadżykistan Rahmona ma być postrzegany jako państwo świeckie, posiadające wielowiekową kulturę i strukturami sięgające czasów swojego „ojca” Ismaila Samanidy, a przy tym nowoczesne i rozwijające się dynamicznie pod rządami obecnego prezydenta, zamieszkiwane przez naród posługujący się językiem tadżyckim z grupy języków irańskich. Wymienione tu elementy ma podkreślać monumentalna, finansowana przez rząd architektura, sankcjonująca status quo i legitymizująca obecną władzę. Analizując te zagadnienia, należy wspomnieć o monopolu prezydenta wynikającym nie tylko z posiadania władzy politycznej, ale też monopolu ekonomicznego – współczesna architektura tadżycka jest wyrazem manifestacji zasobów finansowych i utrwalenia prestiżu (Golka 2008: 218).

Prowadzona z rozmachem rozbudowa wpisuje się w zjawisko określone przez Erica Heathershawa centralnoazjatyckim „boomem konstrukcyjnym” ostatnich lat. Co jednak ważne, nowe budynki niekoniecznie są wykorzystywane w praktyce – pustkami świecą półki Biblioteki Narodowej czy ogromne powierzchnie wybudowanego z okazji 90-lecia Duszanbe kompleksu handlowego Stolica 90 (*Pojtacht 90*), mającego zastępować tradycyjne bazyry. Podobny los spotka zapewne planowany nowy gmach teatru, bo zainteresowanie tą sztuką w Tadżykistanie jest bardzo niewielkie. W dużej mierze nie chodzi tu więc o rozwój ekonomiczno-społeczny, ale o czynniki symboliczne, takie jak podkreślanie prestiżu i promocja

określonej ideologii. Jak sugeruje Heathershaw, ważną rolę odgrywa tu jeszcze jeden charakterystyczny dla regionu element – potrzeba wyprania brudnych pieniędzy zaspokajana przez branżę budowlaną (Heathershaw 2013).

Tadżycka architektura współczesna – pomniki

Jednym z ważnych elementów architektury tadżyckich miast są monumentalne pomniki Ismaila Samanidy, władcy i eponima Samanidów (873–1005), którzy na peryferiach kalifatu zjednoczyli centralnoazjatyckie terytorium. Samanidzi, najprawdopodobniej irańskiego pochodzenia, odwoływali się do islamu łączonego z dziedzictwem irańskiej cywilizacji, pod ich protektoratem nastąpił renesans spuścizny przedmuzułmańskiego Iranu, a także tworzyli mistrzowie literatury perskiej, jak Rudaki, Dakiki, Ferdousi, a także wielcy świata nauki, jak Biruni czy Awicenna (por. np. Hauziński 2010: 361–378).

W czasach radzieckich historię Samanidów upowszechniał m.in. tadżycki polityk i orientalista Bobodżan Gafurow (1908–1977), niemniej studia nad tadżycką przeszłością były stosunkowo ograniczone (por. Atkin 1993). Dopiero w niepodległym Tadżykistanie Samanida awansował na głównego bohatera narodowej narracji, uważanego za „ojca” tadżyckiej państwowości, wyraźnie stanowiąc prze-modelowanie koncepcji radzieckich „ojców narodu”. Dziś główne miasta Tadżykistanu są ozdobione pomnikami władcy, a w świeckim państwie Rahmona powtarza się wzorzec znany z poprzedniego ustroju, kiedy to w centralnych punktach zdesakralizowanych miast socjalistycznych miejsce świątyń zajęły wysokie iglice architektury państwowej i pomniki, poprzez fizyczne wywyższenie danych postaci przyczyniające się do ich „kanonizacji” (Jędrzejczyk 2004: 134, 165).

Lokalizacje pomników często nie ulegają zmianie – po prostu jeden zastępuje się drugim, ustawiając aktualnych bohaterów tam, gdzie wcześniej nad miejską przestrzenią górowały np. podobizny Włodzimierza Lenina. Do najbardziej spektakularnych należy pomnik Samanidy przy placu Przyjaźni (Dusti) w centrum Duszanbe, od 1999 r. stojący w miejscu, które w czasach radzieckich zajmował Lenin, a następnie perski poeta Ferdousi. Władca trzyma w ręku złote berło z elementem tadżyckiego godła w formie korony z siedmioma gwiazdami, nawiązującej do popularnego, choć niezgodnego z wiedzą etymologiczną wyjaśnienia, że nazwa narodu tadżyckiego ma związek ze słowem *todż* – „korona” (por. Perry 2009). Kilkunastometrowy pomnik otacza prawie trzydziestometrowa konstrukcja nawiązująca do elementów kultury irańskiej – u stóp władcy umieszczono należące do irańskich symboli władzy lwy, a nad nim – złoty łuk, który można interpretować jako ikonograficzne przedstawienie *chwareny*, czyli boskiej chwały

otaczającej dawnych władców. Co więcej, w powszechnej opinii Tadżyków rysy twarzy na pomniku były wzorowane na rysach prezydenta Rahmona.

Wizerunek pomnika Samanidy w Duszanbe jest lansowany na ikonograficzny symbol współczesnego Tadżykistanu – pojawia się na plakatach propagujących wartości narodowe, np. z okazji Święta Niepodległości, czy na banknocie o nominale stu somonich – walucie nazwanej na cześć Ismaila w 2000 r. „somoni” (por. Niechciał 2016: 174). Gigantyczna postać Samanidy stoi na północy kraju, w Chodżencie, gdzie dawniej górował nad miastem najwyższy w Azji Centralnej pomnik Lenina: władca w podobnej jak w stolicy pozie, z berłem w rękę, został umieszczony na wysokim cokole, u którego stóp widnieją monumentalne mozaiki. Okazałe pomniki zastępują poniekąd mauzoleum Ismaila, bo Bucharą – jedna ze stolic Samanidów i miejsce pochówku władcy – znajduje się na terytorium Uzbekistanu.

W 1999 r. Tadżykistan obchodził 1100. rocznicę powstania państwa Samanidów, promowaną ideą, że chociaż owo państwo upadło, to Tadżycy przez wieki zachowali świadomość narodową (Marat 2008: 56). Kult Ismaila ma symbolizować historyczny triumf polityczny i kulturalny Tadżyków, bo – jak podkreśla Rahmon – „po długotrwałej i bohaterskiej walce o swoją niepodległość i nienaruszalność ziem ojców, w okresie panowania dynastii Samanidów (X w.), umocniła się państwowość tadżycka, co z kolei stworzyło przesłanki dla odrodzenia języka i starożytnej kultury Tadżyków” (Rachmonow 2002: 57).

Wiara w potęgę polityczną oraz kulturalny rozkwit Samanidów, które – jak chciałby prezydent – dzisiaj mogą się powtórzyć, ma spajać Tadżyków, budować ich poczucie wspólnoty i napełniać dumą narodową. Dzięki podkreśleniu wagi postaci Samanidy – podobnie jak Tamerlana w Uzbekistanie czy Manasa w Kirgistanie – powstał swego rodzaju pomost, przerzucony nad radzieckim okresem i łączący tadżycką współczesność z jej korzeniami (Gortat 2009: 107; por. Niechciał 2018). Podobną rolę mają pełnić odwołania do związanych z Azją Centralną twórców literatury nowoperskiej – Rudakiego (858 – ok. 941), Dakikiego (ok. 932–976) czy Ferdousiego (940–1019 lub 1025) – uważanych przez Gafurowa (por. 1978: 397–403) za klasyków języka tzw. tadżyckiego (dari), kształtującego się po najeździe arabskim odrębnie od perskiego. Proponowana w ramach ideologii nacjonalistycznej koncepcja tadżyckiego złotego wieku, czyli czasu twórczego i politycznego rozkwitu wspólnoty przodków, a także związanych z nim bohaterów, odpowiada na „potrzeby zakorzenienia, długiego rodowodu i ciągłości, a także autentyczności i godności” (Smith 2009: 66).

Tadżycka architektura współczesna – gmachy

Krajobraz tadżyckich miast wyznaczają zarówno budynki, których koncepcje zostały zaimportowane tu w czasach radzieckich (teatry, parlament czy muzea), jak i tradycyjne elementy odpowiadające na potrzeby lokalnych mieszkańców (bazyry czy czajchany). Ważna jest też renowacja czy nawet całkowita odbudowa zabytków, prowadzona zwykle z ogromną dla nich szkodą i z dala od rekonstrukcji historycznej opartej na naukowej wiedzy, bo przede wszystkim w oczy ma rzucać się ich monumentalny charakter – to istotny element programu legitymizacji władzy autorytarnej, której ilustracją może być replika babilońskich wiszących ogrodów zlecona przez Saddama Husajna, mająca łączyć jego państwo z tradycjami dawnych cywilizacji znad Eufratu (Sudjic 2015: 20).

By podkreślić historyczną ciągłość narodu tadżyckiego, wychowani na myśli Gafurowa tadżyccy historycy umieszczają początki historii swojego narodu nawet przed tysiącami lat. Na przykład Jusufszo Jakubov (2002: 67) podkreśla, że Tadżycy „stworzyli najdawniejszą cywilizację i pierwsze ośrodki miejskie w tym regionie”. Idąca w tym kierunku narracja prezydenta Rahmona obraca się wokół odwołań do zmitologizowanej historii – nie tylko potęgi Samanidów, ale też wcześniejszego rozwoju cywilizacyjnego regionu, przypisywanego Tadżykom, którzy „według swojego pochodzenia należą do Aryjczyków i są rdzennymi mieszkańcami Azji Centralnej” (Rachmonow 2002: 55). Przykładowo, monumentalny charakter ma zapoczątkowana w 2005 r. odbudowa cytadeli Chulbuk w regionie chatłońskim, a zupełnie nowym „zabytkiem” jest kompleks w położonym niedaleko stolicy Hisorze, gdzie w 2015 r. obchodzono rocznicę trzech tysięcy lat osadnictwa (por. *Ochirin...* 2015) – z tej okazji buldożery rozkopały grunt, a na terenie z cennymi archeologicznie pozostałościami wałów umieszczono amfiteatr i alejkę ze sklepikami z pamiątkami stylizowanymi na dawne budowle.

Najważniejszym projektem Rahmona jest jednak przebudowa stolicy – z definicji ośrodka władzy politycznej, wymagającej zwykle swojej publicznej, wizualnej reprezentacji oraz szukającej uznania, szacunku i podziwu (Therborn 2017: 11). Zabudowa tadżyckiej stolicy prezentuje się z roku na rok bardziej monumentalnie, stanowiąc najwyraźniejszą ilustrację wykorzystania architektury w służbie nacjonalistycznej ideologii w tym kraju (Clark 2019: 235). O ile współczesne założenia urbanistyczne Duszanbe powstały w czasach radzieckich, to okres niepodległości silnie odznaczył się na centrum, gwałtownie rozbudowywanym i wypełnianym coraz to nowymi gmachami w miejscach dawnej zabudowy, wyrażającymi określone znaczenie zarówno poprzez swoje centralne położenie, jak i imponującą wielkość (Sudjic 2015: 336). Na przykład w ostatnich latach zniszczono zabytkową siedzibę głównego urzędu pocztowego, by zastąpić ją nowym, wielopiętrowym budynkiem.

Mimo protestów mieszkańców podobny los spotkał budynek, w którym od końca lat trzydziestych miał swoją siedzibę Państwowy Rosyjski Teatr Dramatyczny im. Włodzimierza Majakowskiego (*Teatri Dawlatii Dramai Rusii*). Z historyczno-kulturowej perspektywy to ogromna strata, bo był on najstarszym oficjalnym budynkiem stolicy, w którym w 1929 r. mieściła się siedziba tzw. Domu Chłopów (*Chonai Dehkon*) i odbyło się pierwsze zebranie tadżyckiego rządu, stamtąd także nadawało pierwsze lokalne radio (Nozir 2015; Salimpur 2016).

Teatr ma zostać zastąpiony nowym, gigantycznym gmachem, zgodnie z następującym założeniem Ministerstwa Kultury: „Obraz stolicy kraju zmienia się z dnia na dzień, wyrastają w niej nowoczesne budynki, które do piękna naturalnego dodają nowego piękna. Jednocześnie usuwane są stare budowle, zupełnie niekompatybilne z dzisiejszą architekturą. Zgodnie z ogólnym projektem w centrum miasta przewidziano budowę nowoczesnych budynków administracyjnych” (*Dalelhoi...* 2016). Co ważne, rząd zabezpieczył się przed pretensjami wobec dalszego usuwania zabytkowej architektury, oficjalnie uznając za godne zachowania spośród budowli i historycznych miejsc w Duszanbe tylko cztery (w tym dwa stosunkowo nowe): budynek Państwowego Teatru Opery i Baletu imienia Sadriddina Ajniego (1946), budynek Parlamentu Republiki Tadżykistanu (1999), kompleks Ismaila Samanidy (1999) oraz – bliżej niezdefiniowane – pozostałości starożytnego miasta Duszanbe z III w. p.n.e. (*Jodgorihoi...* 2018). Wyraźnie mamy tu do czynienia z przeniesieniem strategii z czasów radzieckich, kiedy to budowa socjalistycznych miast poprzez radykalną transformację, polegającą na usuwaniu starych elementów, posługiwała się przemocą w realizacji przyświecających władzy zamierzeń (Jędrzejczyk 2004: 277).

Jak zauważa Katherine Hughes (2017: 6), w okresie władzy Rahmona centrum sukcesywnie i celowo przenoszono z okolic alei Rudakiego. Obecnie centralny kompleks architektoniczny stolicy tworzą budowle wokół Parku Rudakiego. Miejsce jest widoczne z daleka dzięki swoistej *axis mundi* w postaci ustawionego w 2011 r. w Parku Flagi Narodowej (*Boghi Parczami Milli*) masztu z flagą państwową, mającego ponad 160 metrów wysokości i pretendującego do bycia jednym z najwyższych na świecie. Park zdobią figury z mitologii irańskiej, a całość przylega do nowej siedziby Muzeum Narodowego (*Osorchonai milli Todżikiston*) zwieńczonej wielkim godłem republiki na dachu, otwartej w 2013 r. przy okazji obchodów święta Nowego Roku ludów irańskich – Nawruz (Nouruz), mieszczącej artefakty i wystawy wzmacniające tadżycki nacjonalizm (por. Blakkisrud, Kuziev 2019).

W pobliżu stoi wybudowana w 2002 r. oficjalna siedziba prezydenta Rahmona, tzw. Pałac Narodów (*Kohi Millat*), widniejący również na banknocie o wartości 500 somonich, w Tadżykistanie porównywany do Białego Domu. W okolicy wznoszą się też inne budowle centralnego kompleksu, takie jak wspomniany

pomnik Samanidy z uzupełniającą go z tyłu mapą jego państwa i nowa siedziba Biblioteki Narodowej (*Kitobchonai milli Tođżikiston*), nosząca imię Ferdousiego, otwarta z okazji Nawruz w 2012 r. Ten dziewięciopiętrowy gmach, obrócony fasadą w stronę Parku Rudakiego i umieszczony również na banknotach o wartości 200 somonich, był reklamowany jako największa biblioteka w Azji Centralnej (Grassi 2014). W celu „uczczenia wysokich wartości narodowych, uhonorowania bogatego dziedzictwa przodków oraz ożywienia i uwiecznienia dobrych wspomnień historycznych” (*Iftitohi...* 2012) budynek ozdobiono popiersiami „przedstawicieli nauki, literatury i kultury narodu tadżyckiego”. Zaliczono do nich zarówno klasyków literatury perskiej, takich jak: Rudaki, Ferdousi, Chajjam czy Saadi, jak i twórców współczesnych, tworzących w języku tadżyckim: Sadriddina Ajniego czy Mirzę Tursunzodę. Ten dobór miał – w ślad za pomysłami m.in Gafurowa – uwidocznic wielowiekową ciągłość tadżyckiej kultury i powiązać tę współczesną z perskojęzycznym uniwersum kulturowym oraz tradycjami ludów irańskich.



Fot. 1. Pomnik Ismaila Samanidy i gmach Biblioteki Narodowej im. Ferdousiego w Duszanbe (fot. P. Niechciał)



Fot. 2. Pałac Narodów oraz pomnik Rudakiego w Parku Rudakiego, w Duszanbe
(fot. P. Niechciał)



Fot. 3. Nowa siedziba Muzeum Narodowego w Duszanbe
(fot. P. Niechciał)

Podobnie jak w założeniach dotyczących architektury socrealizmu, tak i we współczesnej architekturze tadżyckiej dużą wagę przykładą się do kwestii rozbudowy centrum mającego stanowić swoiste „jądro” miasta. Inną wzorowaną na ideologii socrealizmu strategią jest kreowanie miejsc służących politycznym demonstracjom, procesjom i obchodom narodowych ceremonii (Therborn 2017: 243). Ilustrację tego stanowi kompleks z Parkiem Noworocznym (*Boghi Nawruzgoh*), usytuowany od Parku Rudakiego nieco dalej niż opisane wcześniej obiekty. Składa się na niego stadion służący największym uroczystościom państwowym i aleja z kolumnami wzorowanymi na tych ze starożytnej irańskiej stolicy ceremonialnej Persepolis.

Innym interesującym przykładem gmachu niosącego nacjonalistyczny przekaz jest wzniesiony przy ulicy Samanidy Pałac Nowego Roku (*Kohi Navruz*), który w potocznym mniemaniu miał być największą herbaciarnią w Azji Centralnej, a ostatecznie okazał się świecącym pustkami gmachem, w którym można wynająć salę na imprezę lub za opłatą obejrzeć pełne przepychu wnętrza. Elementy tradycyjnej architektury mieszają się tu z nowoczesnymi pomysłami, spośród których na szczególną uwagę zasługują zewnętrzne, dostępne dla przechodniów mozaiki: jedna, poprzez odwołania do starożytnego imperium perskiego, przedstawia „historię państwowości” (*ta’rihi dawlatdori*), druga przez połączone postaci symbolizuje „tożsamość narodową” (*huwwijati milli*), kolejna odzwierciedla „światło niepodległości” (*nuri istiqlol*) w postaci sceny ilustrującej podpisanie porozumienia kończącego wojnę domową w 1997 r. (Niechciał 2016: 177). Tak wprost wyrażony przekaz to dobry przykład tego, co Sudjic określa jako wyraz „patologicznej obsesji wielkości”, wyraźnie obecnej w monumentalnej architekturze totalitaryzmów Hitlera czy Stalina, pełnej wręcz „rażąco” dosłownej symboliki (Sudjic 2015: 73).

W czasach radzieckich ważną funkcją architektury była jej funkcja emotywna, polegająca na wywoływaniu w odbiorcach odpowiednich reakcji uczuciowych. Przechodzień socjalistycznego miasta miał stawać się „wizjem wielkiego spektaklu” (Jędrzejczyk 2004: 274); patrząc na otaczające go monumentalne bryły i potężne place budowy, mieć wrażenie, że żyje w epoce wielkości. Podobne odczucia ma wywoływać architektura Rahmona, wspierana poprzez działania propagandowe w prasie czy internecie. Na stronie internetowej prezydenta gros artykułów, opatrzonych jego zdjęciami na tle monumentalnych budowli, opowiada o nowych gmachach, które właśnie otwarto z udziałem władz. Odwołania do historii czy mitologii mają kształtować narodowe symbole i określoną wizję tadżyckiej przeszłości, a okazałość wzniesionych w ostatnich latach budowli, promowanych jako największe w regionie czy nawet na świecie, ma być dla Tadżyków powodem do dumy i ucieleśnieniem ich wiodącej pozycji na arenie współzawodnictwa między narodami – oprócz wspomnianych już gmachów czy masztu flagowego – warto wymienić lotnisko, stanowiące we współczesnym świecie symbol statusu

i potencjalny atut gospodarczy (por. Sudjic 2015: 201), przebudowane i otwarte z pompą w stolicy Tadżykistanu w 2014 r., mimo realnie niewielkiego znaczenia międzynarodowego.

Omówione tu przykłady monumentalnych gmachów i ich otoczenia mają być odbierane jako symbol porządku, zaufania i politycznej stabilności, mają umacniać władzę, ale też budzić strach (Jędrzejczyk 2004: 134). Przedsięwzięcia związane z władzą wyznaczają centrum – najważniejszą kategorię przestrzenną, oznaczającą potęgę, władzę polityczną, ideologiczną i gospodarczą, wysoki status społeczny, siłę i bogactwo. O ile tradycyjnie miasta powstawały wokół targów i zamków, to polityka urbanizacyjna Rahmona przemodelowała miasto, konstruuując jego punktu centralny w miejscu związanym z ośrodkiem władzy i ideologii. Znaczące są też kierunki usytuowania poszczególnych budynków, takich jak zwrócone frontalnie w stronę centrum budynki Pałacu Narodów czy Biblioteki Narodowej.

Choć we współczesnej myśli architektonicznej widać demokratyzację architektury, np. w sytuowaniu jednakowych fasad z tyłu i z przodu, to w tadżyckich projektach ważna jest hierarchia w układzie i związane z tym wartościowanie przestrzeni, a także ograniczanie jej dostępności i budowanie dystansu, jak np. między przechodniem a pałacem prezydenckim – widocznym z daleka, a jednak oddzielnym od parku ulicą i ogrodzeniem (por. Jałowiecki, Szczepański 2006: 322–325; Thornborn 2017: 13–14). Nowa architektura pogłębia w ten sposób i tak ogromny kontrast między rozmachem centrum i biedą peryferii – architektonicznych i społecznych.

Podsumowanie

Po uzyskaniu przez Tadżykistan niepodległości w 1991 r. jego elity i władze musiały zaproponować mieszkańcom wytyczonej w czasach radzieckich republiki nową koncepcję nacjonalizmu. Skoro zabrakło przedradzieckich modeli struktur państwowych, do których można by się bezpośrednio odwołać w narracji o historii narodu, ideologię nacjonalistyczną oparto w dużej mierze na ahistorycznych, mitologicznych wzorach (Roy 2007: 161), wpasowując elementy przeszłości w nacjonalistyczną układankę. Kluczowe znaczenie zyskała uwieczniona na pomnikach postać „ojca-założyciela”, Ismaila Samanidy. Podkreślano, że dzięki niemu nastąpiła konsolidacja narodowa, a tadżycka wspólnota zyskała struktury państwowe, o których nigdy nie zapomniiała i wobec tego mogła je wskrzesić w XX w.

Głównym architektem ideologii nacjonalizmu, ale też zasłużonym dla współczesnej historii bohaterem, został prezydent Emomali Rahmon, proponujący narracje skupione na udowodnieniu jedności, ciągłości historycznej, dawności i rdzenności narodu, który pełnoprawnie zamieszkuje określone terytorium, a państwo posiadał już wieki temu, a nie otrzymał je po raz pierwszy od budowniczych

ZSRR. Tworzenie symbolicznych przestrzeni umożliwia identyfikację kulturową, a naród tadżycki staje się przez to „naturalnym wykwitem” zamieszkiwanego przez siebie terytorium, które dzięki określonym miejscom, pomnikom, mauzoleom czy różnym zabytkowym budynkom naznaczone jest obecnością narodowych bohaterów (Smith 2009: 57). Co więcej, podobnie jak podjęta przez Stalina przebudowa Moskwy miała być ilustracją obfitości i pomyślności bez względu na to, co działo się w państwie (Sudjic 2015: 75), tak i architektoniczny projekt Rahmona z rozmachem tworzy obraz pomyślności i intensywnego rozwoju Tadżykistanu bez względu na losy i sytuację jego obywateli.

Działania nastawione na tworzenie w sposób sztuczny i przemyślany więzi z minionym czasem wpisuje się w to, co Eric Hobsbawm nazywa „tradycją wynalazioną”. To wymyślanie ciągłości historycznej na potrzeby nacjonalistycznej ideologii, podawanie odbiorcom historii wyselekcjonowanej i przetworzonej w odpowiedni sposób przez specjalistów, łączenie konstrukcji narodu z określonymi symbolami. Analizowany tu typ jest przede wszystkim nastawiony na wzmacnianie poczucia narodowej przynależności, symbolizowanie wewnętrznej jedności narodu, ale też umacnianie i legitymizację władzy (por. Hobsbawm 2008). Nie ważna jest z tej perspektywy historia, czyli zbiór faktów, których prawdziwości dociekają historycy, ale teraźniejszość i wykorzystywanie konkretnych relacji historycznych w praktyce jako narzędzi służących konstruowaniu tożsamości grupy (Eriksen 2013: 111). Oczywiście taka rekonstrukcja historii i przekonanie do niej społeczeństwa może się powieść lub nie, co wymaga dalszych badań, które być może w przyszłości pokażą, w jakim stopniu opisywany tu program ideologiczny ma wpływ na budowanie poczucia tożsamości młodego tadżyckiego narodu.

Literatura

- Atkin M., 1993, *Tajik National Identity*, „Iranian Studies”, vol. 26, no. 1/2.
- Blakkisrud H., Kuziev F., 2019, *Museums, Memory and Meaning-creation: (Re)constructing the Tajik Nation*, „Nations and Nationalism”, vol. 25, no. 3.
- Brubaker R., 1994, *Nationhood and the National Question in the Soviet Union and Post-Soviet Eurasia: An Institutional Account*, „Theory and Society”, no. 23.
- Castells M., 2008, *Siła tożsamości*, przeł. S. Szymański, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Clark J.D., 2019, *New Nation, New History: Promoting National History in Tajikistan*, „Journal of Persianate Studies”, vol. 11, no. 2.
- Dalelhoi Wazorati farhang oid ba kuczoniidani teatri Majakowskij, 2016, ASIA-Plus, <https://news.tj/tj/news/29/20160425/dalel-oi-vazorati-far-ang-oid-ba-k-chonidani-teatri-mayakovskii> (dostęp: 22.05.2018).
- Dodkhudoeva L., Mukhimov R., Hughes K., 2013, *Tajik Art: A Century of New Traditions* [w:] Y. Kadoi, I. Szántó (eds.), *The Shaping of Persian Art: Collections and Interpretations*

- of the Art of Islamic Iran and Central Asia*, Newcastle upon Tyne, Cambridge Scholars Publishing.
- Eisenstadt S.N., 2009, *Utopia i nowoczesność. Porównawcza analiza cywilizacji*, przeł. A. Ostolski, Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Eriksen T.H., 2013, *Etniczność i nacjonalizm. Ujęcie antropologiczne*, przeł. B. Gutowska-Nowak, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Gądecki J., 2005, *Architektura i tożsamość. Rzec o antropologii architektury*, Toruń: Rolewski.
- Gafurow B., 1978, *Dzieje i kultura ludów Azji Centralnej. Prehistoria, starożytność, średniowiecze*, przeł. S. Michalski, Warszawa: PIW.
- Gellner E., 1991, *Narody i nacjonalizm*, przeł. T. Hołówka, Warszawa: PIW.
- Golka M., 2008, *Socjologia sztuki*, Warszawa: Difin.
- Gortat R., 2009, *Kirgistan. Natura zmiany systemowej (1990–1996)*, Warszawa: Elipsa.
- Grassi E., 2014, *Ketābkāna-ye Mellī-e Tājikestān* [w:] E. Yarshater (ed.), *Encyclopaedia Iranica Online*, www.iranicaonline.org (dostęp: 22.05.2018).
- Hauziński J., 2010, *Od podboju arabskiego do końca XV w.* [w:] A. Krasnowolska (red.), *Historia Iranu*, Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.
- Heathershaw J., 2013, *Why Is There So Much Construction in Central Asia's Capitals?*, Exeter Central Asian Studies Network, <https://blogs.exeter.ac.uk/excas/2013/07/11/why-is-there-so-much-construction-in-central-asias-capitals/> (dostęp: 22.05.2018).
- Hobsbawm E.J., 2008, *Wprowadzenie. Wynajdywanie tradycji* [w:] E.J. Hobsbawm, T.O. Ranger, przeł. M. Godyń, F. Godyń (red.), *Tradycja wynaleziona*, Kraków: WUJ.
- Hughes K., 2017, *From the Achaemenids to Somoni: National Identity and Iconicity in the Landscape of Dushanbe's Capitol Complex*, „Central Asian Survey”, vol. 36, no. 4.
- Ifitohi binoi bohaszamati Kitobchonai milli wa mulokot bo zijojoni kiszwar*, 2012, <http://president.tj/node/151> (dostęp: 22.10.2021).
- Jakubov J., 2002, *U źródeł organizacji państwowej Tadżyków* [w:] T. Bodio (red.), *Tadżykistan: Historia – społeczeństwo – polityka*, Warszawa: Elipsa.
- Jałowiecki B., Szczepański M.S., 2006, *Miasto i przestrzeń w perspektywie socjologicznej*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Jędrzejczyk D., 2004, *Geografia humanistyczna miasta*, Warszawa: Dialog.
- Jodgorihoi bostoni wa me'morii Dżumhurii Todżikiston*, 2018, http://www.vfarhang.tj/index.php/tj/?option=com_content&view=article&id=159:2009-08-21-010520-1-813&catid=46:2009-12-25-18-58-25&Itemid=91&lang=ru (dostęp: 22.10.2021).
- Laruelle M., 2007, *The Return of the Aryan Myth: Tajikistan in Search of a Secularized National Ideology*, „Nationalities Papers”, vol. 35, no. 1.
- Marat E., 2008, *National Ideology and Statebuilding in Kyrgyzstan and Tajikistan*, Washington, DC–Stockholm: Central Asia-Caucasus Institute & Silk Road Studies Program.
- Niechciał P., 2016, *Tożsamość narodowa po tadżycku – odtwarzanie koncepcji narodu i jego historii w przestrzeni publicznej Republiki Tadżykistanu*, „Przegląd Orientalistyczny”, nr 1–2(257–258).
- Niechciał P., 2018, *Ikony nacjonalizmu w Tadżykistanie i Kirgistanie: Postaci Isma'ila Samanidy i Manasa w historyczno-mitologicznych narracjach o przedradzieckiej przeszłości narodów* [w:] N. Shukuralieva (red.), *Azja Centralna: Tożsamość, naród, polityka*, Kraków: Zakład Wydawniczy Nomos.
- Nowicka E., 2004, *Etniczność w procesie przemian*, „Przegląd Polonijny”, nr 3.

- Nozir O., 2015, *Mahkumszudagon*, „Todżikiston”, vol. 41, no. 1135.
- Ochirin omodagiho ba dżaszni 3-hazorsolagii Hisor, 2015, Radioi Ozodi, <https://www.ozodi.org/a/27324545.html> (dostęp: 22.10.2021).
- Olzacka E., Niechciał P., 2015, *The Press in Constructing the Cultural Strategies of War: An Example from the Conflict in the Republic of Tajikistan*, „Securitologia”, vol. 22, no. 2.
- Perry J., 2009, *Tajik: I. The Ethnonym: Origins and Application* [w:] E. Yarshater (ed.), *Encyclopaedia Iranica Online*, www.iranicaonline.org (dostęp: 22.10.2021).
- Rachmonow E., 2002, *Tadżycy w zwierciadle historii* [w:] T. Bodio (red.), *Tadżykistan: Historia – społeczeństwo – polityka*, Warszawa: Elipsa.
- Roy O., 2007, *The New Central Asia. The Creation of Nations*, London–New York: I.B. Tauris.
- Salimpur M., 2016, *Noma ba prezident Emomali Rahmon*, Radioi Ozodi, <https://www.ozodi.org/a/actors-of-dushanbe-russian-theater-asked-president--for-help/27690548.html> (dostęp: 22.10.2021).
- Smith A., 2009, *Kulturowe podstawy narodów. Hierarchia, przymierze i republika*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Sudjic D., 2015, *Kompleks gmachu: Architektura władzy*, przeł. A. Rasmus-Zgorzelska, Warszawa: Centrum Architektury.
- Szymański W., 2014, „O jedno tylko proszę skromnie, nie zapomnijcie nigdy o mnie”. Zachodniogalicyskie cmentarze wojenne w świetle nowych problemów i perspektyw badawczych, „Przegląd Kulturoznawczy”, nr 22(4).
- Therborn G., 2017, *Cities of Power: The Urban, the National, the Popular, the Global*, London–New York: Verso.

Zofia Magrian¹

Transhumanizm – nowy etap dla ludzkości czy szkodliwa utopia?

Artykuł stanowi przegląd zagadnień z zakresu transhumanizmu, a co więcej – jest zaproszeniem do debaty społecznej nad ulepszaniem ludzkiego ciała i umysłu przez nowoczesne technologie. Prezentuję w nim poglądy najbardziej rozpowszechnione wśród zwolenników transhumanizmu. Ukazuje również kontrowersję pomiędzy transhumanistami a biokonserwatystami i prezentuje poglądy najbardziej reprezentatywne wśród przeciwników tej ideologii. Ci drudzy, w luźnym rozumieniu, są działaczami ochrony przyrody, uznawanymi za awangardę utopii naukowej. Jak łatwo się domyślić, postulują ochronę ludzkiej natury i odstąpienie od ulepszania ludzkiego ciała przez technologię. Obok transhumanizmu nurt biokonserwatyzmu w ostatnich dekadach zyskuje na sile.

Słowa kluczowe: transhumanizm, biokonserwatyzm, sztuczna inteligencja, postczłowiek

Transhumanism – a new phase for humanity or a destructive utopia

This article examines the intricacies surrounding the concept of transhumanism. What is more, it is an invitation towards a social debate over improvement of the human body and mind via the use of modern technologies. In this article the most common views among proponents of transhumanism are presented. Also, the controversies between transhumanists and bioconservatists, as well as the most representative ideas found amidst the opponents of transhumanism, are presented. The latter are, in a loose sense, environmental activists, treated as the avant-garde of scientific utopia. As it is not hard to figure out, they postulate the protection of human nature and abandonment of the idea of improving the human body through technology. Alongside transhumanism, the bioconservatist movement has gained momentum in recent decades.

Keywords: transhumanism, bioconservatism, artificial intelligence, post-human

¹ Uniwersytet Gdański, z.magrian@gmail.com.

Wstęp

Wywód rozpoczynam od poglądów Michała Klichowskiego, który prezentuje trzeźwe spojrzenie na perspektywę efektywności i inżynierskiej pomysłowości, integralnej dla transhumanizmu. Wielokrotnie cytuję również poglądy Nicka Bostroma. Jego perspektywa, jako propagatora, głównego badacza i jednego z ojców założycieli ruchu transhumanistycznego, jest dla mnie szczególnie ważna. Przedstawiam tutaj również poglądy Raya Kurzweila, jak i jego wybitnego nauczyciela Marvinina Minsky'ego, który w dużej mierze ukształtował poglądy swojego ucznia, i jako jeden pierwszych wykladał poglądy transhumanistów na katedrze. Kurzweil, jako wynalazca i prominentny autor beletrystki, która zrobiła tak wiele dla upowszechnienia się myśli transhumanistycznej, pozostaje ekspertem w projektowaniu superinteligentnych maszyn doradzającym Google w kwestii projektowania algorytmów.

Aby oddać zasady pracy tranzystorów, który to wynalazek pozostaje kluczowy według Kurzweila dla zrozumienia, dlaczego postęp technologiczny przebiega tak szybko, posiłkuję się opracowaniem Charlesa Jonschera. Stefan Herbrechter poucza nas o relacjach interpersonalnych w dobie transhumanizmu, natomiast Jordana Petersena cytuję, aby opisać, jakiego typu ludźmi są najczęściej transhumaniści. Krytyczny namysł wobec transhumanizmu prezentuje Ignacy Sitnicki, który rozważa, na jak dalece posuniętą ingerencję techniczną możemy sobie pozwolić w imię eliminowania bólu i cierpienia, oraz Sandro Skansi, który wprowadza do artykułu perspektywę logiczną i filozoficzną.

Poglądy Andrzeja Zwolińskiego wybrałam z uwagi na to, że jest on duchowym. Ja sama jestem osobą wierzącą i zależy mi, aby zilustrować obraz transhumanizmu ze strony wyznania rzymskokatolickiego. Uważam, że zarzuty biokonserwatystów wobec transhumanizmu należy bezwzględnie tutaj ująć, gdyż są oni bezpośrednimi oponentami ruchu sprzeciwiającymi się jakiegokolwiek ingerencji technicznej w ludzkie ciało. Poglądy Francisa Fukuyamy, czołowego biokonserwatysty, stanowią ostrzeżenie, aby mówiąc o transhumanizmie, nie zatracić pojęcia godności ludzkiej. Wywód zamyka Kamil Szymański, który w swoim artykule redefiniuje pojęcie utopii w odniesieniu do postczłowieka.

Zasadniczo transhumanizm oznacza połączenie się człowieka z maszyną. Reprezentuje szerokie spektrum ulepszeń technologicznych, część z nich jest już komercyjnie dostępna i sprawdzona przez entuzjastów ruchu. Mowa tu o bionicznych kończynach, implantach mózgu, sztucznej inteligencji itp. Łaciński przedrostek „trans” oznacza skrzyżowanie, a transhumaniści chcą zwrócić naszą uwagę na konieczność wypracowania czegoś, co będzie funkcjonowało jako swego rodzaju most lub stan tymczasowy dla przejścia od człowieka do cyborga. „Aktualnie da się

zauważyć koegzystencję w transhumanizmie takich ruchów jak: liberalny transhumanizm, demokratyczny transhumanizm oraz ekstropianizm” (Ferrando 2016: 14).

Transhumanizm jest zakorzeniony jeszcze w postulatach z epoki oświecenia. Dziedzictwo renesansu połączone z wpływami Izaaka Newtona, Thomasa Hobbesa, Johna Locke’a, Immanuela Kanta czy markiza Nicolasa de Condorceta stanowi bazę dla racjonalnego humanizmu, którego transhumaniści czują się spadkobiercami. Zwłaszcza gdy idzie o nacisk na odkrycia z dziedziny nauk ścisłych i rozumowania krytycznego zamiast dotychczasowych wpływów autorytetów religijnych. Transhumaniści zdają się być dumni ze swoich korzeni sięgających racjonalnego humanizmu. Dokładnie tak jak za czasów oświecenia transhumanizm głosi, że natura ludzka może być korygowana. Propaguje oświeceniową ideę wszechwładzy umysłu oraz pomysł zdania się na naukę, aby pokonać ludzkie ograniczenia.

Samo określenie transhumanizm zostało ukute, aby odwoływać się do wyższego dziedzictwa humanizmu racjonalnego jako świeckiego obrazu świata, w którym człowiek ma najwyższą wartość moralną. Jednak, nie akceptując idei udziału tylko ludzkości w tworzeniu człowieka, a stawiając na pierwszym miejscu maszyny, transhumanizm wykracza poza humanizm. Transhumanizm jest projektem przekraczającym człowieka: „[Transhumanizm] nie jest humanistycznie antropocentryczny, ale nastawiony na postęp” (Klichowski 2015). Człowiek jest rozumiany jako najwyższa wartość moralna w takim sensie, że postęp liczy się najbardziej. To droga do postczłowieka, która jest w centrum wszystkiego. Dlatego transhumanizm jest często nazywany humanizmem ewolucyjnym, w którym ewolucja jest postrzegana jako proces od człowieka do transczłowieka i wreszcie do postczłowieka. „Gdyby części ludzkiego ciała były zastępowane przez syntetyczne części tak długo, aż ciało przestałoby być ludzkie, to dopóki pierwszoosobowa perspektywa pozostałaby nienaruszona, mógłbym dalej istnieć i pozostać osobą. Ale jeśli nic by nie pozostało z mojej pierwszoosobowej perspektywy, to nie byłoby mnie” (Donati 2019: 175).

Max Moore w swoim *Liście do Matki Natury* wskazał siedem poprawek do cielesnej, ludzkiej budowy. Mówił on w pierwszej kolejności o przewyciężeniu tyranii starzenia się i śmierci. Poprzez zmianę genów, manipulację komórkami i zastosowanie syntetycznych organów chce on odsunąć, ba!, wymazać całkowicie datę śmierci. Następnie Moore sugeruje rozszerzenie zasięgu naszych ludzkich zmysłów przy użyciu środków biotechnologicznych i obliczeniowych. W trzeciej poprawce autor listu sugeruje udoskonalenie organizacji i pojemności neuronowej poprzez rozbudowę pamięci roboczej i ulepszenie inteligencji.

W punkcie czwartym Moore wpada na pomysł uzupełnienia kory nową celem stworzenia „metamózgu”. Używanie tak rozproszonej sieci czujników, przetworników informacji i inteligencji ma zwiększyć naszą samoświadomość i pozwolić

przestrajać emocje. W piątej poprawce autor odrzuca niewolę genów, sugerując, że od teraz sami będziemy je edytować i poprawiać, osiągając panowanie nad naszymi biologicznymi i neurologicznymi procesami. Wspiera on naprawę naszych indywidualnych i gatunkowych wad, będących pozostałościami ewolucji napędzanej selekcją naturalną. Aby wykroczyć ponad wszystkich ludzi w historii Moore optuje, aby szukać sposobów dowolnego wpływania na swoją cielesną formę i funkcjonalności, tym samym rafinując i pomnażając fizyczne i intelektualne zdolności.

Oprócz poprawek do naszego genotypu i fenotypu w punkcie szóstym Moore proponuje, aby ostrożnie, lecz gruntownie przebudować nasze wzorce motywacyjne oraz reakcje emocjonalne w sposób, który my, jako jednostki, uznamy za zdrowy. Sugeruje, abyśmy zapanowali nad typową dla nas ludzi nadpobudliwością, czyniąc nasze emocje bardziej subtelnymi. Następnie, poprzez pozbycie się niezdrowej potrzeby dogmatycznej pewności, wzmocnimy samych siebie. Wskazuje również na potrzebę usunięcia emocjonalnych barier stojących na drodze racjonalnego samodoskonalenia. Wreszcie, w ostatniej poprawce Moore stwierdza, że nie pozostaniemy czysto biologicznymi organizmami, których budowa oparta jest na węglu. Rozwijając naszą biochemiczną doskonałość w myśl transhumanizmu, Moore sugeruje, że będziemy dążyć do większej integracji naszej zaawansowanej technologii z nami samymi.

Michał Klichowski podaje nam nader zwięzłą i interesującą definicję transhumanizmu. Jego zdaniem jest to „techniczna redefinicja ewolucji człowieka. H+ wprowadza w proces ewolucji kategorię cyborga – człowieka «drugiego etapu ewolucji». Archaiczny etap – ślepej ewolucji – to zatem faza ludzka, etap kolejny – faza cyborgiczna. Transczłowiek i postczłowiek to zaś pewne stadia drugiego etapu ewolucji – odczłowieczenia/cyborgizacji, a więc pewne kategorie cyborga” (Klichowski 2014: 111). Widać tu wyraźnie próbę obiektywnego ujęcia problemu przez autora. Nie da się jednak nie zauważyć wartościowania emocjonalnego widocznego w tekście – etap „ślepej ewolucji” jest etapem „archaicznym”, czyli gorszym. Zdawać by się więc mogło, że faza cyborgiczna musi być wartością wyższą niż czysto organiczna faza ludzka znana nam do tej pory. Jednak transhumanizm nie jest tylko filozofią czy fenomenem społecznym. Dla wielu jest już sposobem na życie, zlepkiem pomysłów, które kierują działaniami wobec siebie i innych. Stał się racjonalizacją i wyznacza, jak powinniśmy spać, jeść, pracować, wychowywać dzieci, żyć, kochać i uczyć. „W skrócie – jak powinniśmy istnieć” (Klichowski 2015). Wszystko, aby w pełni realizować swój potencjał. Warto tutaj nadmienić, że transhumanizm narodził się jako zrzeszenie ochotników z różnych dziedzin, którzy korespondowali ze sobą przez listę mailingową, a nie jako awangardowy ruch intelektualny.

Propagatorzy doktryny w najpopularniejszych postulatach sugerują, że – czy tego chcemy, czy nie – jesteśmy już niejako na etapie cyborgów ze względu na

możliwości wszechobecnej technologii mobilnej, z której korzystamy. Postęp w dziedzinie technologii mobilnych zmierza do tego, abyśmy mogli z pomocą naszych mózgów połączyć się bezpośrednio z internetem, co pozwoli nam zarówno wysyłać, jak i odbierać informacje. W takim sensie nasze smartfony już teraz dają nam dostęp do prawie całej skumulowanej wiedzy posiadanej przez ludzkość poprzez przeglądarki internetowe. Zatem wszyscy jesteśmy poniekąd transhumanistami, gdyż posiadamy swoiste cyfrowe przedłużenie siebie, natomiast nasz aspekt biologiczny coraz częściej jest widziany jako ograniczający. Coraz mniejsza, szybsza, tańsza i mocniejsza technologia sprawia, że niedługo będziemy mogli nosić ją w ubraniu lub nawet jako implant pod skórą.

Plany transhumanistów zmierzają do tego, aby internet stał się cyfrowym układem nerwowym dla planety. Liczba połączonych urządzeń ma do końca obecnej dekady sięgnąć 50 miliardów. „Stopniowo dochodzi więc do zjawiska partycypacji w rzeczywistości elektronicznej związanej z mentalną przynależnością do elektronicznej antroposfery” (Ziółkowski 2021: 172). Jest również mowa o swoistym urabianiu mózgu przez technologię, np. przez dobrowolne pobieranie lub usuwanie wspomnień. Jest to scenariusz niczym z filmu *Pamięć absolutna* (2012, reż. Len Wiseman), do którego aspirują zwolennicy transhumanizmu. Szczególnie ciekawe wydają się poglądy Jasona Sosa, badacza wpływu transhumanizmu na dzieci. Stwierdza on, że stawanie się cyborgiem jest etapem tak naturalnym w życiu i rozwoju najmłodszych jak ewolucja biologiczna, która dotykała starszych pokoleń.

Jak będą więc się kształtowały przyszłe pokolenia? Marvin Minsky, badacz z MIT, zmarły w 2016 roku w wieku 82 lat, jest postacią, która zapoczątkowała akademickie zainteresowanie transhumanizmem. W jednej ze swoich wypowiedzi ogłosił, że to roboty będą naszymi dziećmi. Celem transhumanizmu jest emancypacja i transcendencja takich dziedzin jak nauki ścisłe i inżynieria, aby zajęły kluczowe miejsce w naszym życiu. Jest to, jak twierdzą niektórzy, możliwą wizją przyszłości, którą powinniśmy potraktować poważnie. „Tradycyjna religia została zastąpiona przez techno-wiarę, która może dostarczyć odpowiednik zbawienia” (Peters: 2019: 112). Minsky stwierdził przy tym, że o ile technologiczne możliwości są praktycznie nieograniczone, o tyle kultura jest tym, co nas ogranicza i hamuje, tłamsząc nowatorskie i wywrotowe pomysły. Choć dziś można powiedzieć, że „granice pomiędzy nauką, kulturą a technologią erodowały do tego stopnia, że zwyczajowo nazywa się współczesną kulturę «technokulturą» a współczesną naukę «technonauką»” (Herbrechter 2013: 20).

Jego słynny uczeń, Ray Kurzweil, którego postulatory będą tutaj omawiać, zapewnia, że technologia podąża przewidywalnymi torami – w takim sensie na przykład intranet CERN przyczynił się do narodzin Internetu. Warto tutaj nadmienić, że nie wszyscy transhumaniści są przeciwni kulturze. Nick Bostrom z Uniwersytetu

Oksfordzkiego hipotetyzuje o farmaceutykach, które będą wspomagały długotrwałe wiązanie się w pary, co miałyby wspomóc tradycyjną rodzinę. „Wynajdywanie sposobów do rozwijania naszych możliwości technologicznych, aby pomagać ludziom realizować ich kulturalne i spirytualne wartości, to zasługujące na uwagę przedsięwzięcie” (Bostrom 2005: 22–23).

Maszyny jako sprawujące kontrolę społeczną

Obywateli krajów komunistycznych i postkomunistycznych w szczególności dotknęła opisana przez Michela Foucaulta rzeczywistość społeczeństwa panoptycznego. Oznacza to, że jesteśmy wiecznie obserwowani jeden przez drugiego w ramach ścisłej kontroli społecznej. Społeczeństwo perpetualnie mobilne, w którym wielki brat obserwuje nas zawsze i wszędzie przez urządzenia mobilne, nazwane superpanoptycznym, może się stać pierwszym dystopijnym aspektem ery cyborgów. Może się okazać, że zgromadzona wiedza i informacja przyczyni się do wzmocnienia istniejących struktur władzy i potęgi ekonomicznej. Od panoptycznej rzeczywistości społecznej zdaje się nie być ucieczki, gdy zostanie ona scementowana przez wewnętrzną logikę systemu, który ją wykreował.

Jednak zdaniem zarówno Raya Kurzweila, Elona Muska, jak i bioetyka Juliana Savulescu powodem, dla którego transhumanizm powinien zaistnieć, jest przetrwanie naszego gatunku. Takie problemy jak: zwiększone zapotrzebowania na zasoby naturalne, globalne ocieplenie, sprzątanie zużytych satelitów z orbity ziemskiej czy usuwanie CO₂ z atmosfery, to wyzwania, którym nie podołamy bez ingerencji transhumanizmu w nasze życie. Nawet jeżeli ma się to odbyć kosztem naszej prywatności.

Kolejnym niebezpieczeństwem w rzeczywistości superpanoptycznej jest to, że twórcy oprogramowania wbudowali w algorytmy swoje własne lęki i uprzedzenia. Już teraz w programach służących do pomocy rekruterom w korporacjach obserwuje się tendencje rasowe i płciowe w wyborze kandydatów. Jest to obraz od dawna istniejących społecznych bolączek, które osiągają niespotykany do tej pory poziom. Technologie informacyjne mają tendencje do interpretowania świata w jasno zdefiniowane sposoby. Oznacza to, że przyznają przede wszystkim znaczenie informacjom łatwo mierzalnym, takim jak płeć, wiek, GDP, kosztem informacji niewyraźnych ilościowo, takich jak szczęście, zadowolenie, dobrostan. Istnieje ryzyko, że zbieranie o nas coraz więcej szczegółowych informacji przyniesie nowy sposób, w jaki będziemy definiować naszą rzeczywistość. Imponderabilia i niekwantyfikowalne aspekty stracą przez to na znaczeniu w dziedzinie spraw ludzkich.

Droga wywrotowych ideologii do naszej świadomości

W roku 1923 utytułowany brytyjski biochemik John B.S Haldane opublikował esej pt. *Dedal lub nauka i przyszłość*. Znalazł się w nim fragment: „wynałazca z dziedziny chemii czy fizyki zawsze jest Prometeuszem. Nie ma wielkiego wynalazku, poczynając od ognia, kończąc na lataniu, którego nie uznano dawniej za obrazę jakiegoś boga. Jeśli każdy wynalazek fizyczny i chemiczny jest bluźnierstwem, każdy z dziedziny biologii jest perwersją” (Bostrom 2005: 22–23). Stwierdza on, że na palcach jednej ręki można policzyć instancje, kiedy to rewelacje naukowe w dowolnych krajach przyjęto ze spokojem, zamiast mówić o nich jako nieprzyzwoitych czy nienaturalnych. Takie poglądy wyraził m.in. Bertrand Russell, który uznał, że nowe technologie posłużą głównie temu, abyśmy przynieśli krzywdę sobie nawzajem. Lęki na temat dystopii technologicznych wyrazili również Aldous Huxley w książce *Nowy, wspaniały świat* i George Orwell w *Roku 1984*.

Fundacja Edge poprosiła w 2006 r. stu wybitnych naukowców, aby wybrali odkrycia czy teorie, które w swoim czasie uznano za społecznie, moralnie czy emocjonalnie niebezpieczne i wywrotowe. Kopernikanizm i darwinizm zostały wymienione jako najbardziej oczywiste. Lista ideologii wywrotowych oczywiście nie kończy się na sugestiach respondentów Fundacji Edge. Za niebezpieczne i wywrotowe uznawane są doktryny nie tylko z zakresu nauk ścisłych, ale wszystkie idee, które wyłamują się i zagrażają ugruntowanemu sposobom myślenia i normom społecznym. W takim sensie monoteizm, predestynacja, nadczłowiek Friedricha Nietzschego, czystość rasowa i darwinizm społeczny z pewnością pozostają kontrowersyjne. Po złączeniu kilku podobnych niebezpiecznych pomysłów powstaje niebezpieczna ideologia. Na przykład ostatnie z kilku już wymienionych przysłużyły się zaistnieniu nazizmu. Z kolei na przeciwnym biegunie pozostaje filozofia polityczna, na której opiera się demokracja, która przynosi ożywczy powiew takich idei jak równość, wolność i powszechne prawo wyborcze.

Ideologie wymienione wyżej, zwłaszcza zdyskredytowany nazizm, nie mają już w sobie elementu zaskoczenia. Próbę czasu na szczęście przetrwała tylko jedna z nich. Jakie zatem niebezpieczne ideologie mają moc zszokowania nas? Moim zdaniem w obecnej dekadzie jest to właśnie transhumanizm. Mówiąc o „technologicznej osobliwości” – wykładniczej krzywej, którą podąża rozwój technologicznych (aż osiągnie nieskończony potencjał), „naturalnie zrodzonych cyborgów”, np. przez modyfikacje genomu i „dewizę proakcyjną” (zasada funkcjonująca na zasadzie akcja–reakcja, według której każde potencjalne zagrożenie w ramach transhumanizmu można przezwyciężyć, działając proaktywnie) – widzimy nagromadzenie prowokacyjnych pomysłów i jasne zaproszenie do używania technologii, aby zmieniać gatunek ludzki. To właśnie te wymienione, jakże śmiałe postulaty

sprawiają, że oponenci uznają transhumanizm w swoich podwalinach za niebezpieczny dla ludzkości. „Technologicznie napędzana utopia, tak jak nostalgia czy dystopia ma tendencje do pomijania współczesnych warunków materialnych oraz prawdziwych ekonomicznych i politycznych interesów z wynikającymi z nich formami niesprawiedliwości społecznej i represji” (Herbrechter 2013: 18).

Należy tutaj również nadmienić o różnicy pomiędzy utopią a ideologią. „Nazywam transhumanizm utopią, bo pomija niesprawiedliwość naszego świata i zdaje się w ogóle nie brać pod uwagę nierówności społecznych w dostępie do technologii” (Herbrechter 2013: 18). Zarówno utopie, jak i ideologie są nakierowane na pewne nieobecne w świecie idee i jako takie pozostają transcendentne wobec świata. „Ideologia może stać się utopią, jeśli przejdzie w stan realizacji. Utopia zaś nie stanie się ideologią, ponieważ jest już realizowana, a więc nie może wrócić do stanu transcendencji” (Szymański 2015: 161). Karl Mannheim zaznacza, że dopiero w momencie, gdy pewne grupy próbują urzeczywistnić przyswiecające im zasady, ideologie stają się utopiami. Co do zasady będą to mniejszości, bo to z nimi właśnie związane jest myślenie utopijne. Jednostki i małe grupy społeczne sprzeciwiają się zastanemu porządkowi społecznemu i pragną jego zmiany.

Pragnę również dodać, że istnieją dwa zasadnicze (główne) nurty transhumanizmu. Przedstawiciele tak zwanego miękkiego transhumanizmu mają nadzieję, że technologia pozwoli nam żyć dłużej i przekonują, że wraz z komercjalizacją zdobycze transhumanizmu staną się dostępne dla wszystkich i będą służyć jedności międzyludzkiej. „Poprzez eliminowanie bólu i cierpienia, groźnych chorób, redukcję telomerów oraz stosowanie terapeutycznej modyfikacji ludzkiego genomu życie ludzkie może ulec w przyszłości znacznemu wydłużeniu” (Sitnicki 2018: 32). Jest to kierunek obrany głównie przez transhumanistów francuskich.

Natomiast tak zwany twardy transhumanizm, propagowany głównie w USA, zakłada, że „nauka i technologia przekształci człowieka, zbionizuje, przekształci jego genom, dając mu tym samym nowe możliwości” (Sampol 2021). W stawianiu się cyborgiem celem człowieka ma być integracja najróżniejszych zdobyczy technologicznych w ramach ludzkiej anatomii, co ma doprowadzić do złączenia człowieka z maszyną. „Wszystkie funkcje i cechy «duszy» czy «ducha» z których najistotniejszymi są rozumność i nieśmiertelność – przejmują w transhumanizmie «umysł», dla którego pierwszą przyczyną jest zawsze organiczny «mózg»” (Ziółkowski 2021: 167). Transhumaniści tego nurtu często wierzą, że stoimy u bram tzw. osobliwości technologicznej, kiedy to sztuczna inteligencja stanie się samoświadoma i odłączy się zupełnie od człowieka. Zdaniem Hansa Moraveca w latach 2030–2040 moc obliczeniowa komputera może osiągnąć wydajność mózgu człowieka.

Podstawy istnienia transhumanizmu

Autorzy pierwszego artykułu Transhumanistycznej deklaracji na stronie internetowej Humanity+, istniejącej w ramach World Transhumanist Association (WTA), utrzymują, że „ludzkość zostanie fundamentalnie ukształtowana przez naukę i technologię w przyszłości. Wyobrażamy sobie możliwość pogłębienia ludzkiego potencjału poprzez walkę ze starzeniem, deficytami kognitywnymi, niezawinionym cierpieniem oraz bycie gatunkiem multiplanetarnym” (Humanity+ 2010). Wcześniej WTA zapewniło za to, że „wspiera rozwijanie dostępności do nowych technologii, które umożliwiają wszystkim korzystanie z lepszego ciała, umysłu i kolektywnie lepszego życia” (Humanity+ 2010). Transhumaniści tym samym oświadczają, że chcą, aby ludzkość funkcjonowała lepiej niż dobrze, co w pewien sposób przypomina koncepcję zdrowia pozytywnego jako wartości dodanej, którą postulują niektórzy badacze i specjaliści z zakresu zdrowia psychicznego.

Jako gatunek ludzki mierzymy się nieustannie z problemami, takimi jak wojny, braki wody oraz żywności, globalne ocieplenie klimatu, niestabilność ekonomiczna i przestępczość. Pod dziennym natłokiem negatywnych wiadomości z kraju i zagranicy w wielu z nas zanika wiara w instytucje społeczne jako zdolne poradzić sobie z tymi problemami. Transhumanizm natomiast zdaje się ukazywać gatunek ludzki od innej strony. Nie ma tu mowy o głupiej, destrukcyjnej i dziecinnej ludzkości. Można natomiast znaleźć wiele przykładów ponadprzeciętnej inteligencji, kreatywności i dojrzałości. Transhumaniści zakładają, że to właśnie te aspekty obrazują to, co wychodzi nam najlepiej jako gatunkowi ludzkiemu. Powinniśmy zatem opierać się na swoich silnych stronach i użyć najnowszych technologii, aby nobilitować i umacniać nasz gatunek. Czytając nagłówki, takie jak „Terapia genetyczna przywraca wzrok niemalże niewidomym pacjentom” czy „Stworzono mikrochip, który wykrywa typ i stopień zaawansowania nowotworu”, łatwo w to uwierzyć. Oczywiście bez postępu w dziedzinach biotechnologii, neurotechnologii, technologii informacyjnej, nanotechnologii i w innych powiązanych naukach transhumanizm nie mógłby zaistnieć.

Warto wspomnieć, że nawet przeciwnicy transhumanizmu uznają postępy w wyżej wymienionych dziedzinach za kluczowe. Mają one wsparcie instytucjonalne na renomowanych uczelniach i w ośrodkach badawczych, a także stosowne finansowanie. Korporacje i poszczególne państwa rywalizują ze sobą na tym polu o palmę pierwszeństwa. Także wojsko żywo interesuje się postęпами w badaniach, a atencji nie szczędzą tym tematami media. Na pewno nie można stwierdzić, że technologie, które są zapleczem transhumanizmu, to tylko przelotna moda, a entuzjazm wobec nich z czasem zaniknie.

Sztuczna inteligencja a istnienie transhumanizmu – perspektywa społecznego konstruowania technologii

Wprowadzając sztuczną inteligencję do naszej społecznej rzeczywistości, najczęściej boimy się utraty kontroli nad naszym życiem. Obawiamy się, że stworzymy technologię, która zacznie z kolei kontrolować nas – nasze zachowanie i myśli. Z tego powodu pojawia się wiele sceptycznych głosów w debacie na temat sztucznej inteligencji. Pionierzy w tej dziedzinie, np. Elon Musk czy Bill Gates, wzywają do ścisłej regulacji w ramach sztucznej inteligencji. Z pomocą może nam przyjść tzw. doktryna SCOT, Social Construction of Technology. Głosi ona, że „technologia w całości jest społeczna. Pomimo że niektóre artefakty są wykonane z innego tworzywa niż ty i ja, należą do świata społecznego. Na ich projektowanie i wdrożenie mają wpływ decyzje społeczne, ekonomiczne i polityczne. Jest to zależność prawdziwa nie tylko wobec tych najbardziej kontrowersyjnych technologii, takich jak reaktory nuklearne, kamery przemysłowe, oprogramowanie szyfrujące, ale i rowery, i poduszki powietrzne” (Lilley 2013: 5).

Społeczeństwo jest również mocno ukształtowane przez technologię. Jak zapewnia Bruno Latour, wiele artefaktów ma kluczowe znaczenie dla utrzymania porządku społecznego, np. światła drogowe. Gdyby je zmienić, wraz z nimi zmieni się społeczeństwo. „Technologie są zawsze połączone z ich społecznym zastosowaniem niezależnie, czy pochodzą z wojska, gospodarki a może «tylko» służą jakiemuś idealistycznemu, humanistycznemu celowi takiemu jak «ratowanie planety»” (Herbrechter 2013: 18). Jest to więc symbiotyczny związek pomiędzy technologiami, które w swojej dojrzałości zostają masowo wprowadzane do społeczeństwa i je kształtują. Uzyskany i utrzymywany dzięki nim pożądaný stan społeczeństwa z kolei zapewnia im trwanie. Nikt już w społeczeństwach zachodnich nie wyobraża sobie funkcjonowania bez sieci prądu zmiennego, a wraz z nim oświetlenia, lodówek, ogrzewania czy klimatyzacji.

Być może czymś bardziej problematycznym jest zjawisko samogenerowania technologii. Jest to fenomen, który interesuje zarówno właścicieli fabryk, takich jak Elon Musk, jak i socjologów czy filozofów, gdyż niesie ze sobą ryzyko masowego bezrobocia. Populacja w wieku produkcyjnym odsunięta od dotychczasowego zajęcia ma szansę gwałtownie wzrosnąć, w miarę jak czynione są postępy w dziedzinie SI i robotyki.

Grzegorz Lindenberg w książce *Ludzkość poprawiona* sugeruje, że sztuczna inteligencja będzie stawać się coraz doskonalsza i będzie wkraczać na coraz to nowe terytoria dotychczas zarezerwowane dla inteligencji ludzkiej. Nie wiadomo, kiedy to nastąpi, a jednak jest już pewne, że sztuczna inteligencja będzie w stanie nas zastąpić w niektórych rodzajach prac. SI potrafi lepiej od nas grać w gry

komputerowe czy w pokera. Lindenberg przewiduje, że za kilka lat będzie tak samo dobrze się porozumiewała w języku naturalnym jak ludzie, odpowiadając na pytania zadawane w Google. Sztuczna inteligencja będzie też potrafiła informować nas o produktach i usługach w sposób nieodróżnialny od człowieka, a także rozwiązywać problemy stawiane przed najpopularniejszą wyszukiwarką i pisać wypracowania na poziomie szkoły średniej.

Lindenberg przewiduje, że już w 2027 r. sztuczna inteligencja będzie w stanie skomponować popularny utwór muzyczny, który trafi na listy przebojów. Prognozuje też, że w przyszłości zastąpi sprzedawców, pisarzy bestsellerów, a nawet chirurgów. Idzie za tym ryzyko, że część naszej populacji stanie się produkcyjnie i ekonomicznie zbędna. Rozmowy na temat uniwersalnego podstawowego świadczenia (*universal basic income*) są na tym etapie w powijakach. Historyk Yuval Noah Harari stwierdza, że najważniejszą kwestią ekonomii XXI w. sprowadza się do następującego pytania: „co zrobić z owym nadmiarem populacji?” (Thomas 2017).

Endogenna logika w ramach poszczególnych technologii wiedzie nas od trzech dekad w stronę niezwykłych ulepszeń i zdaje się, że nie ma końca tego, co możliwe, bez względu na koszty. Gigafabryka Elona Muska jest tego świetnym przykładem. Przypuszczalnie nurt technologiczny, z którego wyrosło SI, będzie istniał i się rozwijał, nawet jeśli teraz mielibyśmy uznać go za szkodliwy. Do tej pory wzrost ten przebiega zgodnie z oczekiwaniami i przewidywaniami Kurzweila, który na dowód swoich twierdzeń przytacza poniższe wykresy. Obydwa obrazują, jak szybko w wykładniczym tempie ewoluje moc tranzystorów i procesorów od ogromnych, powolnych i niewydajnych skrzyń, które nie miały nawet mocy obliczeniowej mózgu insekta, choć kosztowały bająnskie sumy. Wykresy, poczynając od wykładniczej krzywej postępu technologicznego zgodnej z prawem Moore'a, obrazują, że niedługo technologia ma szansę dogonić umysł ludzki, a Kurzweil jest zatrudniony przez Google do pracy nad stworzeniem syntetycznego odpowiednika ludzkiego mózgu.

Gordon E. Moore, współzałożyciel Intela, w 1965 r. zauważył, że liczba tranzystorów na pojedynczym chipie rośnie wykładniczo. To doprowadziło do stworzenia prawa Moore'a, w którym stwierdza, że moc komputerów podwaja się co osiemnaście miesięcy do dwóch lat. „Techniczna koncepcja komputerów opiera się na idei obwodu scalonego. Mały pojedynczy tranzystor może być wykonany na małym plasterku krzemu, a wiele tranzystorów jest umieszczonych na trochę większym plasterku. Konstruktor chipa pracował nad tym, by do granic możliwości wydobyć z tej idei właściwości. Już w 1974 r. Intel Corporation wyprodukował chip 8080, który niemal stanowił komputer sam w sobie. Zawierał 4800 tranzystorów. Odtąd pracował nad dalszym obniżeniem kosztów i zwiększeniem wydajności kolejnych konstrukcji technicznych. Dwadzieścia lat po chipie Intel 8080 Pentium II miał już ponad 5 milionów tranzystorów i z wielokrotnie możliwości.

Przemysłowi elektronicznemu udawało się co dwa lata podwajać liczbę elektronicznych punktów przyłączeniowych wytrawianych w pojedynczej płytce krzemowej” (Jonscher 2001: 284).

Masowa dostępność urządzeń elektronicznych, którą obserwujemy współcześnie wynika z wykładniczej optymalizacji kosztów, przewidzianej przez prawo Moore’a, jaką udało się osiągnąć od tego czasu. Zgodnie ze wzrostem wykładniczym w 2000 r. za każdy zainwestowany 1000 dolarów mogliśmy już otrzymać pojedynczą płytkę krzemową, która miała wydajność 100 milionów obliczeń na sekundę i pozwalała na powstanie układu scalonego we współczesnym kształcie. Dzięki temu w 2000 r. zbliżyliśmy się w mocy obliczeniowej do wydajności mózgu owada. W momencie pisania przez Kurzweila książki *Nadchodzi osobliwość* najmocniejszy dostępny komputer Dell 340/2G osiągnął wydajność mózgu jaszczurki, jednak nie dogonił w swojej złożoności mózgu myszy ani małpy, nie mówiąc już o człowieku. Jednak według prognoz Kurzweila już w 2020 r. urządzenia elektroniczne miały osiągnąć wydajność porównywalną do mózgu ludzkiego, a w 2040 r. ich moc obliczeniowa mogłaby osiągnąć poziom wszystkich mózgów ludzkich.

Kurzweil stwierdził, że superinteligentne maszyny szybko będą projektować inne, jeszcze lepsze maszyny, co doprowadzi do „eksplozji inteligencji”, rozumianej jako osobliwość, w wyniku której człowiek zostałaby w tyle. Norman Leto rozprawia się z problemem eksplozji inteligencji w filmie *Photon* (2017). Hipotetyzuje przyszłość, w której światem rządzi wirtualna sieć Connectome. Doprowadza ona m.in. do fali samobójstw wśród bezrobotnych. Z czasem tworzy się rzeczywistość, w której nie liczą się już indywidualne ciała, tylko wzorce aktywności w sieci. Pierwsza taka ultrainteligentna maszyna to ostatni wynalazek człowieka. Vernon Vinge kwituje ten stan rzeczy bardzo pesymistycznie: „Niedługo po tym zakończy się era człowieka” (Bostrom 2005: 9).

Medycyna jest przykładem dziedziny, gdzie Big Data kierowane przez SI dobrze sobie radzi. Zamiast dawnego modelu badania lekarskiego pacjent może poddać się badaniu za pomocą czujników, które zmierzą funkcjonowanie jego organizmu. Te dane będzie można porównać z innymi jednostkami w ramach kohort na większą skalę. Rolą lekarza będzie zatem nie tylko badanie poszczególnego pacjenta, lecz także porównanie jego danych z większą zbiorowością i ich interpretacja oparta na technologii w ramach korelacji. „Z każdą wprowadzaną innowacją technologiczną zmiany w systemie pociągają za sobą zmiany wewnątrz relacji kulturowych. W przypadku internetu są to: nowa formy relacji interpersonalnych, tożsamości i społeczności oparte o «awatary», a ponadto – nowe formy konsumpcji” (Herbrechter 2013: 19).

Dystopijne oblicze transhumanizmu

Zapoczątkowane przez Kurzweila dążenie do bycia cyborgiem ma w sobie dystopijny rys. Zakłada on, że wszystko, co ludzkie, jest słabe, niewydajne i skazane na porażkę. „Teleologia transhumanizmu oparta jest na założeniu celowego rozwoju nauki oraz technologii, a poprzez etapy walki z cierpieniem i ułomnościami oraz eliminowanie procesów starzenia i wydłużania życia – ma na celu osiągnięcie stanu, w którym życie nie znajduje już końca” (Sitnicki 2018: 18). Jest mało prawdopodobne, że zaistnieje jasny moment, swojego rodzaju próg, przez który ludzkość przejdzie na stronę transhumanizmu. Zamiast tego technologie mogą stać się intryzujące i – jak już wspomniano – zintegrują się całkowicie z ciałem ludzkim, czy będziemy sobie tego życzyli, czy nie. Technologia już od dawna funkcjonuje jako przedłużenie jaźni.

Jednak prognozy Kurzweila, że ludzie będą odrąbywać sobie zdrowe kończyny i zastępować je bionicznymi, aby stać się cyborgami, wydają się mocno dystopijne. Tym bardziej że doświadczenie pozostawienia maszyn samych sobie zawodzi nas. W końcu to roboty handlujące na giełdzie wywołały kryzys w latach 2007–2009. Niestety utopijny język i oczekiwania, które otaczają debatę transhumanistyczną i kształtują nasze rozumienie tego fenomenu, nie były do tej pory wystarczająco krytycznie rewidowane. Postępy w dziedzinie nauk i technologii zdają nam się tak radykalne, że nie zostają w ogóle poddane debacie i dyskutowane w sensie obecnych realiów społecznych. To właśnie usytuowanie transhumanizmu na szerszym społecznym, kulturowym, politycznym i ekonomicznym tle będzie kluczowe w ustaleniu, jak dalece jest on etyczny. Jak pisze Bostrom:

W przeciwnym razie możemy popaść w swojego rodzaju technoantropocentryzm, w którym transhumanści nie doceniają złożoności naszego związku z technologią. H+ ma także wiele wspólnego z duchowymi aspiracjami do osiągnięcia wyższych stanów umysłu, tyle że H+ ten cel pragnie osiągnąć nie przez duchowe praktyki, ale przez implementację w człowieku rozwiązań techniki (Bostrom 2007: 4).

To, przed czym przestrzegają nas Elon Musk, Bill Gates i Noam Chomsky, to widzenie transhumanizmu i sztucznej inteligencji jako dającego sobą kierować, podporządkowanego narzędzia, które za pomocą odpowiedniej logiki i rygoru naukowo-technologicznego można zaprzęgnąć do osiągnięcia dowolnych celów. Jak już wspomniałam, mówiąc o społecznym konstruowaniu technologii, osiągnięcia technologiczne są zależne i odzwierciedlają środowisko, w którym powstają, wzbogacając kulturę i tworząc nową dynamikę, często niepostrzeżenie. Wątpliwe jest, aby sztuczna inteligencja, kiedy stanie się samodzielna, chciała tworzyć świat taki, jaki jest nam znany. Prawdopodobne jest, że będzie tworzyła

własną rzeczywistość w kategoriach, w jakich będzie ją odbierać, porządkować i artykułować, odmiennych od ludzkich.

Co zatem, gdy się zdecydujemy zrewidować skutki? Często jest już za późno. Wyjście poza codzienne ograniczenia z początku jest synonimem wyzwolenia. Jednak jest w nim także kompulsywny akt zniewolenia. Weźmy przykład studentów zażywających substancje psychoaktywne przed egzaminami. Jeśli robi to tylko mały procent z nich, nie ma to wpływu na całą społeczność. Jednak gdy zażywa je większość studentów na roku, pozostali muszą konformistycznie nagiąć się, aby utrzymać się na studiach. Jak twierdzi Thomas: „Im bardziej ekstremalna będzie transcendencja, tym bardziej przemożna decyzja, aby się podporządkować i nakaz, aby tak postąpić” (Thomas 2017). Kapitalizm ze swoim naciskiem na wydajność nie jest tu bez winy, a mocarstwa dążące do stworzenia superzołnierzy na drodze światowej dominacji są kolejnym aspektem, który powinien nas zmartwić w debacie nad transhumanizmem. Samo w sobie superinteligentna SI mogłaby kiedyś stać się niepokonaną bronią i wywołać nowy wyścig mocarstw.

Z tego powodu sami czołowi transhumaniści we wspomnianej już deklaracji nie są naiwni. „Niektórzy transhumaniści są pełni współczucia i życzliwi, natomiast inni wojowniczo nastawieni i totalitarni” (Peters 2019: 98). Wołają o legislację odpowiedzialną i nader moralną, która weźmie pod uwagę zarówno szanse, jak i ryzyko wynikające z transhumanizmu. Proszą także o respektowanie autonomii i praw człowieka oraz „troskę o interesy i godność wszystkich ludzi na Ziemi” (Skansi 2020: 134). Pionierzy transhumanizmu wydają się zdawać sobie sprawę – przynajmniej w swoich deklaracjach – z moralnej odpowiedzialności wobec przyszłych pokoleń:

Sam człowiek jest niezwykle skomplikowanym organizmem i ingerowanie w tę strukturę na zasadzie prób i błędów, bez odpowiedniej kontroli i odpowiednich regulacji, może wyrządzić człowiekowi więcej złego niż dobrego. Dlatego udoskonalenie człowieka musi być poddane regulacji, a także odpowiadać zaakceptowanym przez społeczność światową zasadom etyki. Inaczej, udoskonalanie człowieka wymknie się spod kontroli, nie będzie akceptowane społecznie i stanowić będzie nowe zagrożenie cywilizacyjne (Sitnicki 2018: 77).

Filozof Bob Doede postuluje, że być może czeka nas bardziej banalna przyszłość. „Nie wątpię, że w naszej zdecydowanie konsumpcyjnej, przesyconej mediami kapitalistycznej gospodarce o przyszłości zadecydują siły rynkowe. A więc imperatyw komercyjny stanie się prawdziwym architektem przyszłego człowieka” (Skansi 2020: 134).

Biokonserwatyści przeciwko transhumanizmowi

Biokonserwatyści, czyli oponenci transhumanizmu, wybrali nazwę podkreślającą swoją chęć zachowania (*conserve*, a od niego *conservationists*) ludzkiej natury oraz istniejących instytucji społecznych. W ramach tego ruchu istnieje jednak duża różnorodność. W skład tego obozu wchodzi bowiem konserwatyści społeczni, teologowie, świeccy humaniści i działacze ochrony przyrody, którzy mają wspólny cel. Bill McKibben, znany działacz w sprawach środowiska naturalnego, podziwia człowieka i jego naturalne uposażenie. Nie jest zwolennikiem wprowadzenia do ciała ludzkiego sztucznych ulepszeń. Inni z kolei nie chcą, abyśmy ztratili obecny styl życia, obraz Boga czy system liberalnej demokracji państwowej.

Francis Fukuyama z kolei wskazuje, że demokracja liberalna jest możliwa tylko dzięki posiadaniu przez całą ludzkość czynnika X (*Factor X*), który „zakorzenia nas we wspólnej godności i prawach” (Bostrom 2005: 24). Według niego użycie technologii do ulepszania ludzkiego ciała może ten wspólny czynnik zniszczyć. Fukuyama uważa przy tym transhumanizm jedną z najniebezpieczniejszych ideologii.

Badacz ten wyszedł z założenia, że proces ulepszania ludzi pogłębi nierówności między jednostkami. Taki proces, zdaniem Fukuyamy, doprowadziłby do zaprzeczenia zasady równości i społeczeństwa otwartego, co zagrażałoby zarówno demokracji, jak i cywilizacji opartej na zasadach etycznych, gwarantujących równość możliwości rozwoju wszystkich obywateli oraz równy dostęp do zdobyczy technologicznych (Sitnicki 2018: 87).

Otwartym przeciwnikiem transhumanizmu jest również Michael Sandel. W swojej książce *Przeciwko udoskonalaniu człowieka* opowiada się otwarcie przeciwko inżynierii genetycznej jako metodzie udoskonalania ludzkiego organizmu. Prezentuje on pogląd, że działania w kierunku inżynierii genetycznej wyrażają nasze pragnienie, aby zapanować nad światem i własną naturą. Jednak jak zapewnia „taka wizja wolności jest zwodnicza. Przyjmując ją, narażamy się na ryzyko, że przestaniemy doceniać życie jako dar i że jedyną wartością, do której będziemy mogli się odwołać, będzie nasza wola” (Sandel 2020: 90). Rzeczywistość transhumanistyczna, w której króluje eugenika i inżynieria genetyczna, zdaniem Sandela, to zwycięstwo premedytacji nad spontanicznością i władzy nad szacunkiem. Natomiast bezwarunkowa kontrola np. rodzica-projektanta nad poczętym „na zamówienie” dzieckiem poniża takiego rodzica i hańbi ideę rodzicielstwa jako zakorzonego w bezwarunkowej miłości.

Utrzymać poglądy biokonserwatywne nie jest łatwo i niektórzy z ruchu obawiają się, że z czasem stanie się to niemożliwe.

Zwolennicy ulepszania człowieka za pomocą środków technologicznych nadają owym środkom szczególne znaczenie: poprzez nie bowiem człowiek zmierza do osiągnięcia celu, który sam wybiera, na który wskazuje i zaznacza jako ważny. Często odwołuje się przy tym do tzw. imperatywu technologicznego, który opiera się na konieczności sięgnięcia po jakąś technologię, jeżeli jest ona dostępna. Związane jest to z niebezpieczeństwem rozminięcia się z etyką, co zachodzi zwłaszcza wówczas, gdy zastosowanie biotechnologii może być związane z ryzykiem dla przyszłych istot ludzkich lub dla przyjmującej ją jednostki (Zwoliński 2018: 258).

To, co było dotychczas terapią dla tych, którzy jej potrzebowali, stanie się ulepszeniem na życzenie dla innych. Przykładem jest tutaj hormon wzrostu, z początku stosowany u jednostek z karłowatością. Od dawna jest zażywany przez wydzielających zdrowe poziomy hormonu, aby urosnąć i spalić tłuszcz. Badania i rozwój w kierunku nowych terapii często skutkują odkryciem wielu możliwości ulepszenia ludzkiego ciała, tworząc praktyczną zagwozdkę dla biokonserwatystów, którzy chcieliby nie dopuścić do ich komercjalizacji. „Przykładem są tutaj badania nad interfejsem mózg-maszyna skierowane na leczenie niepełnosprawności fizycznej, który stał się bazą do eksperymentów nad rozbudzeniu nowych umiejętności u człowieka” (Lilley 2013: 70). Biokonserwatystom może jednak przyjść z pomocą filozofia.

Umysł człowieka jako dar Boga Stwórcy – w opozycji do transhumanizmu

Związku pomiędzy umysłem i ciałem, na temat którego hipotetyzują transhumaniści, znajduje swoje odbicie w filozofii Kartezjusza. Poglądy te jednak w niczym nie przypominają też manifestu Humanity+. Maksyma „cogito ergo sum” oddaje myśl, że esencja istnienia człowieka leży w umyśle. Umysł natomiast, zdaniem Kartezjusza, jest darem Boga Stwórcy, z którym człowiek dzieli istnienie. Gdyby nawet dało się rozdzielić ciało od umysłu, to i w jednym, i w drugim odnajdzie się cząstka boska. Co więcej, Kartezjusz nie uważał ciała za racjonalne i twierdził, że przeszkadza umysłowi myśleć. Stąd istnienie człowieka winno być zakorzenione w czystej myśli wolnej od więzienia, jaką jest śmiertelne ciało. Tylko myśli bez ciała mogą stać się czyste.

Już tu widać załączki myśli transhumanistycznej, jednak tym razem zakorzenione w Bogu. Przez czystą myśl pochodzącą od Boga można przejść do czystej myśli obecnej w komputerze. Czy osoba będzie mogła istnieć jako myśląca w komputerze, a nie w ludzkim ciele – tylko czas może to pokazać. W tamtym czasie zamysłem stojącym za „myślącą” maszyną komputacyjną była kartezjańska misja złączenia się z nieśmiertelnym umysłem boskim przyręczym jednoczesnym posiadaniu

śmiertelnego ciała. Uważano, że z pomocą „myślącego” komputera, który naśladowałby myślenie ludzkie, człowiek mógłby zyskać trwałą egzystencję oraz lepszą komunikację zarówno z Bogiem, jak i z ludźmi. Umysł wolny od fizycznych ograniczeń mógłby rozwinąć się do wyższej formy sztucznego życia i złączyć się ze swoim Stwórcą, a dokładnie – z jego umysłem, czyli umysłem Bożym. Jak łatwo zauważyć, pragmatyczne zainteresowania twórców sztucznej inteligencji zawiodły ich daleko od tych filozoficznych i teologicznych wizji i ideałów. Militarno-industrialne zaplecze kryjące się za powstaniem SI oraz interesy narodowe zawsze plasowały ten projekt jako pogoń za praktyczną, strategiczną przewagą.

Współczesne kartezjańskie ideały można odnaleźć w tezach George’a Boole’a, które również stoją w opozycji do poglądów transhumanistów. Podobnie jak Kartezjusz, Boole wierzył, że ludzka myśl to więź pomiędzy człowiekiem a Bogiem oraz że formalny opis ludzkiego procesu umysłowego jest jednocześnie objawieniem myśli Boga. Boole był gorącym orędownikiem jedności nauki i religii. Algebra Boole’a, która – jak mniemał – opisywała najbardziej abstrakcyjne i formalne podwaliny myśli ludzkiej, stała się logiczną podstawą dla urządzeń cyfrowych. Stąd w pragmatyczny sposób poszukiwania czystej myśli przez Kartezjusza zaowocowały zestawem reguł dla umysłu, prowadząc do złączenia myśli ludzkiej z operacjami myślącego komputera tak, aby imitował umysł, a jednak był od niego niezależny.

Brytyjski pionier ery komputerów, Alan Turing, poszedł o krok dalej. Postrzegał on inteligentny komputer głównie jako maszynę mającą imitować pracę ludzkiego umysłu. Miały to robić tak dobrze, że w słynnym teście Turinga jego procesy i odpowiedzi stałyby się nie do odróżnienia od tych pochodzących od człowieka. Myśl ta wskazuje na potrzebę istnienia nienaruszonego, naturalnego ludzkiego umysłu jako pierwowzoru dla inteligentnych maszyn.

Perspektywy dalszej ewolucji człowieka w kierunku transhumanizmu – zagrożenia

Z punktu widzenia naturalnie przebiegającej ewolucji wprowadzamy wariacje, które same w sobie wywołają mutacje. Te mutacje natomiast mogą doprowadzić do powstania nowego gatunku ludzkiego. Niedawne wydarzenia pokazały, że ludzie w rzeczy samej ewoluują i stają się nowym gatunkiem, gdy czynniki ekonomiczne, a także nauka i technologia przejmują dawną rolę naturalnej selekcji. Kontrola naturalnej selekcji w kierunku pojawienia się transhumanistycznego ideału postczłowieka może doprowadzić do powstania nowego gatunku, dla którego ludzie w przyszłości mogą stać się niczym dawne szczepy Indian w Ameryce

Północnej – gatunkiem skazanym na wyginięcie. Takie właśnie scenariusze podsuwają nam biokonserwatyści, mówiąc, że nowy gatunek postludzki z pewnością „będzie uważał nas ludzi za twór podrzędny, a nawet dziki, nadający się na niewolników lub na rzeź” (Bostrom 2005: 24). Stąd trzech wybitnych bioetyków George Annas, Lori Andrews i Rosario Isasi wzywa, aby modyfikację genetyczną ludzi uznać za zbrodnię przeciwko ludzkości ze względu na „przewidywalną możliwość, że w konsekwencji może dojść do ludobójstwa” (Bostrom 2005: 24).

Z powodu powstania tak poważnych zagrożeń związanych z ewolucją człowieka w kierunku wyznaczanym przez transhumanizm bardzo ważne jest mówienie o „otwartym społeczeństwie” biorącym pod uwagę wartości, które miałyby dominować w świecie posthumanistycznym. Mowa tutaj o globalnym wspieraniu ruchów społecznych, które promują wolność komunikacji, swobodne działanie, eksperymenty i innowacje zarówno społeczne, jak i naukowe. Nie może tu również zabraknąć doktryny krytycznego myślenia, prawd pedagogicznych dotyczących uczenia się ludzkiego w zderzeniu z algorytmem maszynowym. Kamil Szymański zaleca tutaj odejście od autorytarnej kontroli społecznej istniejącej w realiach superpanoptycznych oraz sprzeciw wobec narzucania niepotrzebnej hierarchii hamującej postęp. Jest zwolennikiem jasnych regulacji prawnych, decentralizacji władzy i odpowiedzialności. Wyraża przy tym nadzieję, że w społeczeństwie transhumanistycznym będą cenione negocjacje zamiast walki, wymiany dóbr ponad wymuszenia i komunikacja zamiast przymusu.

Osobliwość w rozumieniu Raya Kurzweila

Dla nikogo oprócz Raya Kurzweila transhumanizm nie był tak synonimiczny z utopią technologiczną, czyli faktyczną realizacją ideologii człowieka-cyborga. Kluczowym aspektem jego wizji postczłowieka jest pojawienie się możliwości „transferu umysłu”. Zdaniem Kurzweila i Bostroma mózg jest materialnym przedmiotem. Natomiast „działanie materialnych przedmiotów opisują prawa fizyczne. Prawa fizyczne mogą być odzwierciedlone w systemie operacyjnym” (Szymański 2015: 170). Oznacza to, że ludzki mózg może być odwzorowany w komputerze. Jeśli udałoby się sprowadzić człowieka do postaci cyfrowej na nośniku, np. na twardym dysku, jego parametry i zdolności poznawcze uległyby poprawie. Stałby się znacznie szybszy. Po podłączeniu do komputera mózg będzie w stanie rozwiązywać problemy obecnie niemożliwe do rozwiązania. Ma szansę przy tym pozostać świadomym tych działań. Potencjalnie takie komputerowe alter ego upora się z najważniejszymi, dotąd niemożliwymi do rozwiązania zagadnieniami, przed którymi stoi ludzkość. Osiągnięcie takiego stanu jest nazywane przez Kurzweila i innych stanem „technologicznej osobliwości”.

Sprowadzenie świadomości człowieka do postaci cyfrowej, a następnie załadowanie i udostępnienie jej w internetowej chmurze sprawi, że człowiek zyska możliwość powielania swojej świadomości, zapewniając sobie bezpieczeństwo przetrwania ponad granice swojej fizyczności. Stanie się wtedy fizyczno-biologicznym awatarem. Tennison pisze:

Postczłowiek osiągnie stan intelektualny niewyobrażalnie przekraczający stan intelektualny znanych nam geniuszy, będzie absolutnie odporny na wszystkie choroby, pełen wigoru i zawsze młody, posiada zdolność pełnej kontroli nad wszystkimi swoimi procesami psychicznymi, nigdy nie dopadnie go zmęczenie, znużenie czy rozdrażnienie, a także osiągnie permanentne szczęście, pełnię miłości, spokoju oraz całkowicie nam niedostępne stany świadomości. Ponadto postczłowiek zrealizuje cybernetyczne marzenie o interfejsie maszyna-człowiek – w cyborga będzie można wgrać wszystko, co będzie w pamięci maszyn (Tennison 2012: 405).

Czy poszczególne jednostki zdecydują się na to, będzie zależeć od ich wolnego wyboru. O ile w naturze jednostka dąży w sposób nieunikniony do końca swojej biologicznej egzystencji, to postczłowiek, zgodnie z poglądami Kurzweila i innych transhumanistów, ma być pozbawiony owej biologicznej wady – jak określają transhumaniści śmierć. Jak stwierdza Peters:

Postczłowiek nie sprowadza się do jednej konkretnej rzeczy; jest aktem projekcji, spekulacji o tym, kim jesteśmy jako istoty ludzkie i kim możemy się stać. Jednak jedno jest pewne: to przejście – ta ewolucja od człowieka do postczłowieka przez etap transczłowieka obejmuje usprawnienie inteligencji (Peters 2019: 102).

Według Francesci Ferrando termin „postczłowiek” obejmuje szerokie spektrum tematów, filozofii i ruchów quasi-filozoficznych. Jak trafnie zauważa ona w swojej pracy, nie da się go sprowadzić do jednej, prostej definicji, jest to bowiem wieloaspektowy amalgamat filozoficzno-kulturowy:

Postczłowiek stał się terminem parasolowym obejmującym (filozoficznie, kulturowo i krytycznie) posthumanizm, transhumanizm (razem z takimi prądami jak ekstropianizm, liberalny i demokratyczny transhumanizm), nowy materializm (specyficzny ruch feministyczny w ramach posthumanizmu), a także różnorodną panoramę antyhumanizmu, posthumanizmów i metahumanizmów (Ferrando 2016: 13).

Jakie są natomiast wady przewrotu w stronę postczłowieka? Wydłużenie ludzkiego życia może nadwyrężyć wydolność służb medycznych, zwłaszcza w krajach biedniejszych, gdzie już brakuje podstawowej opieki medycznej. Może wystąpić wspomniane już powszechne bezrobocie i niewydolność systemów socjalnych.

Nierówności klasowe i ekonomiczne mogą nie tylko nie zniknąć, ale wręcz pogłębić się przez brak zatrudnienia. Może szybko zabraknąć zasobów, energii elektrycznej i z pewnością ucierpi środowisko naturalne. Wreszcie, może zacząć działać eugenika.

Krytyczna ewaluacja postulatów formułowanych jednak przez Bostroma wskazuje, że noszą one cechy utopijności, w tym znaczeniu, że mogą być bardzo trudne do spełnienia w szerszych zbiorowościach ludzkich. „Ilość środków potrzebnych do tego, by każdemu zapewnić możliwość przemiany w postczłowieka, musiałaby być ogromna” (Szymański 2015: 173). Bez względu na to, jaką formę przybierze postczłowiek, globalne przejście do tego stanu pochłonie ogromne nakłady środków materialnych i pracy. Gdyby postulowana przemiana miała objąć cały gatunek ludzki, postulaty transhumanizmu mogłyby się okazać niemożliwe do urzeczywistnienia.

Jak już wspominałam, transhumaniści chwalą się niekiedy, że potrafiliby rozwiązać wiele globalnych problemów, z którymi mierzy się ludzkość. Jednym z nich jest gwarancja globalnego bezpieczeństwa. Bostrom ma tu na myśli, że gatunek ludzki mógłby zażegnać różne katastrofy, m.in. te pochodzenia naturalnego. Twierdzi również, że z czasem będzie możliwe zapewnienie globalnego pokoju. Mowa tu na przykład o likwidacji zagrożenia wojną na masową skalę, w tym nuklearną. Jeśli faktycznie udałoby się wyeliminować konflikty zbrojne i można było przeciwdziałać i zapobiegać większości katastrof naturalnych zagrażającym gatunkowi ludzkiemu, osiągnięto by pewien stan doskonałości, który spełnia znamiona utopii. Jednak zdaniem Sandro Skansiego (2020: 133) „prawdziwy przełom często domaga się dialogu ogólnospołecznego, co tradycyjnie jest słabą stroną nauk ścisłych”.

Na początku XXI wieku cybernetyka zaoferowała nowy, syntetyczny model dochodzenia naukowego i poszukiwania prawdy. Praca naukowa jest obecnie coraz mocniej związana z jej aplikacją w projektach technologicznych. Z tego powodu coraz częściej postrzega się nauki ścisłe jako drogę do denaturalizacji człowieka.

Technologia natomiast jest postrzegana jako droga od tego, co naturalne, w stronę humanizacji. Jednak zdaniem Skansiego przy całym optymizmie nie ma gwarancji dla transhumanizmu, że gatunek ludzki przetrwa. Według niego ludzie nie są istotami samowystarczalnymi. Denaturalizacja jest zawarta w deklaracji transhumanistycznej i dotyczy wszystkich możliwych przejawów: robotów ekonomicznych, awatarów, rzeczywistości wirtualnej i osobliwości SI, co być może jest błędem. „Technologia jako wehikuł humanizacji nie jest technologicznym, ale metafizycznym kierunkiem rozwoju” – pisze Skansi (2020: 135).

Wizja filozofii transhumanistycznej bazuje na rozumieniu natury sięgającym jeszcze Arystotelesa – według starożytnego filozofa wszystko naturalnie dąży do doskonałości. Wydaje się jednak, że tutaj ta doskonałość jest jedynie

quasi-doskonałością. „Transhumanizm «adaptuje metodologię inżynierskiej pomysłowości, gdzie wszystko jest projektowane i ewaluowane z perspektywy efektywności»” – pisze Klichowski (2015: 432). Doskonałość oznacza tutaj bycie wydajnym fizycznie, psychologicznie, intelektualnie. Trudno tutaj mówić zatem o doskonałości w tradycyjnym sensie, to raczej quasi-doskonałość.

Skansi zwraca tutaj uwagę na wpływy Marksistowskie i Hegłowskie, widoczne w cybernetyce. Osoba pracująca ma być zamieniona w postmarksistowskiego pracownika naukowego bądź też cyborga, o jeden krok bliżej fazy postczłowieka, w której pracownik będzie już nie człowiekiem, ale superinteligentnym robotem.

Ideałem człowieka w erze komputerowej jest postczłowiek, zwany też Nadczłowiekiem czy „Supermanem”. To przyszła istota ludzka, której zakres możliwości został znacznie poszerzony, przewyższając ograniczenia natury ludzkiej, w tym także tymczasowość egzystencji związaną ze śmiertelnością. W perspektywie tej koncepcji jest zbudowanie sztucznej inteligencji, która przewyższa swoich twórców, pozostając na ich służbie. Postczłowiek miałby być genialny, inteligencją przewyższający jakiegokolwiek człowieka obecnie żyjącego, byłby niepodatny na choroby ani proces starzenia się oraz obdarzony większym potencjałem dostępnych mu przyjemności, wolny od wszelkiej skazy cielesnej (Zwoliński 2018: 261).

Podsumujmy, celem transhumanizmu jest stworzenie nowego gatunku ludzkiego. Ciało ludzkie ma wiele słabości, jest delikatne i śmiertelne. Inteligencja ludzka, wspomagana przez technikę, aby nie posiadała ograniczeń, jest z pewnością kuszącą perspektywą. Celem transhumanizmu jest zmodyfikowanie ludzkiego gatunku, który nazwiemy postludzkiem.

Technika i nowe technologie, stając się szansą dla ludzi, wymagają od nich zadumy i przemyślenia przyszłości, która kreują. Największą siłą, która obecnie działa i przekształca oblicze ziemi oraz człowieka, depersonalizuje go i dehumanizuje, jest nie kapitalizm jako system ekonomiczny, ale technika i jej cuda. Człowiek znalazł się we władzy własnego wynalazku – maszyny. Technika stała się jego ostatnią i największą miłością. Człowiek wierzy w jej moc i poddaje się w jej niewolę bez zadawania pytań o sens obranego kierunku rozwoju (Zwoliński 2018: 268).

Niektórzy transhumaniści twierdzą nawet, że wspomagana istota ludzka to otwarta droga do postczłowieka, którego sami świadomie wykreujemy. Postczłowiek może być istotą posiadającą biologiczne ciało i nadludzkie zdolności, np. do samoleczenia. Może również stać się w całości cyborgiem, czyli robotem o budowie humanoidalnej z biologicznymi funkcjami życiowymi. Są też tacy zwolennicy idei transhumanizmu, jak Bostrom, którzy sugerują, że postczłowiek może zaistnieć jako sztuczna inteligencja rezydująca w komputerze czy jako wariacja tego stanu, występująca jako cyborg, hologram czy android. „Transhumaniści twierdzą

także, że nie ma powodu, by wszyscy postludzie mieli być tacy sami. Gdy się im pozostawi możliwość wyboru, może dojść do sytuacji, że część z nich będzie istniała jako zlepek informacji w internecie, a część – jako fizyczne cyborgi” (Szymański 2015: 165).

Z drugiej strony oponenti transhumanizmu, biokonserwatyści, zwracają uwagę na fakt, że ludzkie wartości mogą zostać zagubione w pościgu za zdobyczami techniki. Ich zdaniem transhumaniści powinni bardziej wyczulić się na tego typu problemy. Jednak transhumaniści podkreślają ogromny potencjał do znaczącej poprawy ludzkiego dobrostanu, dostępny tylko wraz z postępowaniem technologii. Mówią, że to właśnie biokonserwatyści powinni próbować docenić możliwość, że możemy realizować nasze wartości w nowy sposób, jeśli odważymy się wyjść poza nasze obecne biologiczne ograniczenia.

Moim zdaniem udoskonalanie człowieka jest drogą wartą rozważenia, jednak należy to robić odpowiedzialnie. Mieć na uwadze zdanie oponentów transhumanizmu i pamiętać, by podczas procesu „ulepszania” nie zatracić podstaw godności natury ludzkiej i tego, co czyni nas ludźmi. Sztuczną inteligencję należy ściśle nadzorować i uczynić podległą tak, aby służyła człowiekowi tak, aby eksplozja superinteligencji nie przypominała czarnego scenariusza z filmu Normana Leto. Tak aby pokonując nasze fizyczne ograniczenia, nie zatracić resztek człowieczeństwa.

Literatura

- Bostrom N., 2005, *A History of Transhumanist Thought*, „Journal of Evolution and Technology”, vol. 14, no. 1.
- Bostrom N., 2007, *Human vs. Posthuman*, Hastings Center Report, vol. 37, no. 5.
- Donati P., 2019, *The Dream of Transcending the Human Through the Digital Matrix: A Relational Critique*, „Scientia et Fides”, vol. 7, no. 2.
- Ferrando F., 2016, *Posthumanizm, transhumanizm, antyhumanizm, metahumanizm oraz nowy materializm. Różnice i relacje*, „Rocznik Lubuski”, t. 42, nr 2.
- Herbrechter S., 2013, *Posthumanism: A Critical Analysis*, London: Bloomsbury.
- Humanity+, 2010, *Transhumanity Declaration*, <http://humanityplus.org/learn/transhumanist-declaration/> (dostęp: 7.07.2021).
- Jonscher Ch., 2001, *Życie okablowane*, Warszawa: Warszawskie Wydawnictwo Literackie Muza SA.
- Klichowski M., 2014, *Narodziny cyborgizacji. Nowa eugenika, transhumanizm i zmierzch edukacji*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Klichowski M., 2015, *Transhumanism and the Idea of Education in the World of Cyborgs* [w:] H. Krauze-Sikorska, M. Klichowski (eds.), *The Educational and Social World of a Child. Discourses of Communication, Subjectivity and Cyborgization*, Poznań: Adam Mickiewicz University Press.
- Lilley S.J., 2013, *Transhumanism and Society: The Social Debate Over Human Enhancement*, New York: Springer.

- Peters T., 2019, *The Ebullient Transhumanist and the Sober Theologian*, „Scientia et Fides”, vol. 7, no. 2.
- Sampol C., 2021, *AI, Transhumanism, Post-Humanity: Between Fear and Imagination*, E-magazine by Medical Expo, <https://emag.medicalexpo.com/artificial-intelligence-transhumanism-post-humanity-between-fear-and-imagination/> (dostęp: 10.07.2021).
- Sandel M.J., 2020, *Przeciwko udoskonalaniu człowieka: Etyka w czasach inżynierii genetycznej*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Sitnicki I., 2018, *Metafilozofia kosmizmu i transhumanizm*, Warszawa: Semper.
- Skansi S. (red.), 2020, *Guide to Deep Learning Basics: Logical, Historical and Philosophical Perspective*, Dordrecht: Springer.
- Szymański K., 2015, *Transhumanizm: Utopia czy ekstropia*, „Idea – Studia nad strukturą i rozwojem pojęć filozoficznych”, t. XXVII, nr 26.
- Tennison M.N., 2012, *Moral Transhumanism: The Next Step*, „Journal of Medicine and Philosophy”, vol. 37, no. 4.
- Thomas A., 2017, *Super-Intelligence and Eternal Life: Transhumanism’s Faithful Follow It Blindly into a Future for the Elite*, The Conversation, <https://theconversation.com/super-intelligence-and-eternal-life-transhumanisms-faithful-follow-it-blindly-into-a-future-for-the-elite-78538> (dostęp: 12.07.2021).
- Ziółkowski M., 2021, *Pokonać śmierć czy zmienić człowieka? Ideologia współczesnego transhumanizmu wobec heterodoksji Mikołaja Fiodorowa*, Radzymin: Wydawnictwo von Borowiecky.
- ks. Zwoliński A., 2018, *Transhumanizm*, Poznań: Monumen.

RECENZJE

Marcin Choczyński¹

Recenzja książki Jarosława Macały
„Tylko ziemia się nie zmienia”.
*Wyobrażenia geopolityczne
w polskiej muzyce popularnej po 1989 roku*

Jarosław Macała, 2020, *„Tylko ziemia się nie zmienia”*. *Wyobrażenia geopolityczne w polskiej muzyce popularnej po 1989 roku*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe FNCE, ss. 431.

Truizmem jest twierdzenie, że muzyka oddziałuje na słuchaczy w sposób polisemiczny – dotyka wielu wymiarów istnienia, porusza wrażliwość, koi, ale jednocześnie może mobilizować do działania. Jedną z głównych form muzyki, poruszaną chociażby w socjologii, jest komentarz do zastanego społeczeństwa, jego formy, kontestacji lub zakonserwowania status quo. Muzyka będzie zatem „wyzicielką” i „komentatorką” współczesnych problemów, marzeń, tęsknot, ale także resentymentów oraz ideologii. Z takim też wyobrażeniem roli muzyki czytelnik spotyka się w recenzowanej publikacji autorstwa Jarosława Macały, historyka i politologa. Skądinąd sama praca nie opiera się na zagadnieniach wyodrębnionych ściśle w socjologii muzyki, jest bardziej studium historyczno-politycznym, zgodnie zresztą z profilem zainteresowań badawczych jej autora. W pracy widać także odwołania do szeroko pojętej analizy dyskursowej tekstów piosenek, gdzie występuje m.in. symbolizacja przekazu, kontekstowość, odwołania do konkretyzacji, implikacja znaczeń, ale też odniesienie do bardzo stereotypizowanych obszarów współczesnych stosunków międzynarodowych, a nawet wizerunków poszczególnych społeczeństw i państw.

¹ Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie, Instytut Nauk Socjologicznych, m.choczyński@uksw.edu.pl.

Takie uwarunkowania mogą być ciekawym przyczynkiem do analizy treści zamieszczonych w publikacji, gdyż muzyka (a konkretnie pewne jej style reprezentowane przez określonych wykonawców) nie została potraktowana jako fenomen odosobniony, a stała się emanacją pewnych kulturowych wyobrażeń i figuracji dotyczących ujmowania geopolityki, światowego „ładu” i miejsca Polski w tych właśnie zależnościach w tekstach wybranych piosenek. Jeśli przyjrzeć się dokładnie współczesnej polskiej scenie muzycznej, to okaże się, że liczba piosenek zawierających komentarze do zastanej rzeczywistości politycznej czy międzynarodowej, wcale nie jest znikoma, a możliwości kreacyjne twórców muzyki są niczym nieograniczone. Zresztą po upadku cenzury sfera „publicystyki” muzycznej zyskała dodatkowy impuls, a sami muzycy coraz chętniej czynnie uczestniczą w głównym nurcie polityki (np. Paweł Kukiz). To też warunkuje atrakcyjność tej tematyki nie tylko dla specjalistów, ale również entuzjastów muzyki jako takiej, poszukujących w niej rozwiązywania kwestii wykraczających poza zabawę i spontaniczną ludyczność czy też wspólnotowość.

Co istotne, w pracy wielokrotnie wybrzmiewają twierdzenia o doniosłości działań artystów muzyków i wręcz potrzebie zabierania przez nich głosu wobec aktualnych wydarzeń politycznych, komentowania ich oraz kontestowania. Muzyczna forma komentarza jest tak niesłychanie ważna, gdyż nośność przekazu muzycznego – szczególnie dla pokoleń młodych ludzi – jest dużo większa niż chociażby w przypadku publicystyki czy studiów naukowych. Skądinąd w muzyce światowej funkcjonują muzycy, których zasadnicza część twórczości opiera się właśnie na komentarzach politycznych, tak jak przywołany w recenzowanej pracy Bruce Springsteen.

Praca liczy 431 stron, podzielona jest na wstęp, siedem rozdziałów tematycznych, zakończenie, bibliografię oraz indeks osób. Autor określa na wstępie, że „celem [...] rozprawy jest pokazanie wybranych interakcji między muzyką popularną czy szerszą kulturą pop a geopolityką na przykładzie III RP” (s. 12). Dalej Jarosław Macała uściśla, że „podstawowym problemem badawczym w niniejszej pracy jest to, jak kształtowały się wyobrażenia geopolityczne wśród wykonawców różnych nurtów naszej muzyki popularnej po 1989 roku oraz związane z tym uwarunkowania tożsamościowe, kulturowe, polityczne, generacyjne, a także jaka była relacja tych wyobrażeń do imaginacji wytwarzanych przez polskie elity polityczne oraz społeczeństwo” (s. 12). Tym samym autor stara się przedstawić tożsamościowe, ale także aspiracyjne wartości prezentowane w polskiej muzyce po 1989 r., wyrażane w warstwie dyskursu tekstowego piosenek – „istotą słuchania muzyki, w tym kluczowej dla niniejszej pracy muzyki popularnej, jest kreowanie przez słowa i dźwięki naszych wyobrażeń w celu odebrania komunikatu muzycznego” (s. 8). I właśnie słowa piosenek będą tutaj osią analizy.

Macała stawia też pytania badawcze dotyczące głównie takich kwestii jak: imaginacje geopolityczne obecne we współczesnej polskiej muzyce, kreowanie konkretnych wyobrażeń geopolitycznych oraz funkcji, jakie te podniesione imaginacje geopolityczne pełniły w polskiej kulturze, biorąc pod uwagę kontekst społeczny, historyczny oraz polityczny (s. 14). Natomiast jeśli chodzi o odpowiedzi na postawione pytania badawcze, czyli hipotezy, to te dotyczą przede wszystkim odwołania do tradycyjnych w dużej mierze osi cywilizacyjnych i geopolitycznych, takich jak chociażby Wschód–Zachód, wyobrażonych w kierunkach europocentrycznych i zachodniocentrycznych, ale też mniej oczywistych, np. Północ–Południe.

Ponadto autor przypisuje odniesienia narodowe oraz państwowocentryczne polskim elitom muzycznym, dodatkowo akcentując „polską matrycę geograficzną”. W hipotezach znalazły się także odwołania do zależności cywilizacyjnej i geopolitycznej od państw Europy Zachodniej, jak również wyrażanie wrogości wobec państwa rosyjskiego, uważanego za imperialne zagrożenie. Oprócz zarysowanych kontekstów Jarosław Macała odnotowuje również pewien stopień refleksji polskiej sceny muzycznej wobec konfliktów globalnych (np. wojny z terroryzmem). Ciekawym spostrzeżeniem jest hipoteza przedstawiająca zgodność imaginacji politycznych polskiej sceny muzycznej z dominującym dyskursem politycznym – nie widać tu, według koncepcji autora, większej kontestacji, a raczej legitymizację, nie ma tu miejsca na nastawienia z gruntu rzeczy antygeopolityczne. Należy jednak zaznaczyć, że autor przypisuje stopień antyelitarnego nastawienia do konkretnych stylów muzycznych (np. punku i rapu). Ogółem można stwierdzić, że przedstawione pytania badawcze i hipotezy (przedstawione na s. 14–16) świadczą o znawstwie tematu oraz zapowiadają ciekawe analizy w konkretnych rozdziałach pracy.

W rozdziale pierwszym autor z dużym znawstwem połączył teoretyczne uwarunkowania definicji kultury i muzyki popularnej, które łączone są z polityką. Taki jest też literalnie tytuł niniejszego rozdziału. Macała wymienia chociażby podejście szkoły frankfurckiej, analiz semantycznych czy też szkoły studiów kulturowych. Powołuje się przy okazji na ustalenia m.in. Jeana Baudrillarda, Pierre’a Bourdieu czy też Stuarta Halla, Antonio Gramsciego i Antoniny Kłoskowskiej. Wyjaśnia meandry znaczeniowe poszczególnych terminów, zwraca uwagę na ich kontekstowość oraz możliwość wyrażania złożonych refleksji – chociażby tych o wymiarze politycznym. Już w tym początkowym rozdziale odwołano się chociażby do przykładu twórczości zespołu Piersi i ich piosenki *My już są Amerykany* (s. 87). Co ważne, autor nadmienia, że „nie ma muzyki bez publiczności, dlatego muzycy pośredniczą między elitami i społeczeństwem, wpływając na obraz świata słuchaczy, ale też ze względów komercyjnych dzieląc często poglądy publiczności. Tym samym kultura/muzyka popularna zostaje wpisana w skomplikowane relacje władzy” (s. 94–95).

Rozdział drugi, zatytułowany *Od wyobraźni geograficznej do geopolityki kulturalnej*, nakierowany jest na przedstawienie kluczowych zagadnień z tej właśnie dziedziny. Podobnie jak we wcześniejszym rozdziale, również tutaj czytelnik znajdzie nawiązania do sfery teoretycznej – pojęć i definicji, przytoczonych bardzo przystępnie. Autor wyjaśnia terminy zarówno wyobraźni geograficznej, jak też geopolityki, prezentując wiele ujęć tych zagadnień w konkretnych koncepcjach nawiązujących do określonych idei. Co istotne, prezentowane rozważania pozwalają jednak, zgodnie ze słowami autora, „w dużym stopniu zrekonstruować dominującą w danym społeczeństwie w określonym czasie i miejscu strukturę myślenia geograficznego/geopolitycznego, opartą o różne rodzaje wyobrażeń” (s. 130).

Rozdział trzeci – *Polska matryca geograficzna* – jest obszarem dociekań na temat tożsamości narodowej, która jest związana z konkretnym terytorium – miejscem, ziemią (s. 132). Biorąc pod uwagę bogatą historię Polski, zmianę jej granic, te analizy są szczególnie ciekawe. Macała przybliży tutaj muzyczną twórczość, w której zawarte są właśnie pytania o zakotwiczenie Polaków na określonym terytorium, także refleksje wobec ojczyzny, sąsiedztwa czy też narodowej i pokoleniowej tożsamości. Dużo miejsca zajmują również rozważania o położeniu Polski na osi Wschód–Zachód, przenikania aspiracji i inspiracji oraz wynikających z tych odwołań implikacji cywilizacyjnych.

W rozdziale czwartym (*Mit Zachodu*) dokonano wieloaspektowego opisu prądów kulturowych obecnych w polskiej muzyce i utożsamianych właśnie z kierunkiem okcydentalnym: „w naszym przypadku mowa o polskich wyobrażeniach dotyczących Zachodu jako pewnego kręgu kulturowego bądź cywilizacyjnego czy bardziej już politycznie rozumianej wspólnoty euroatlantyckiej oraz najczęściej identyfikowanej z Zachodem zachodniej Europy, utożsamianej z Europą w ogóle” (s. 169–170). Autor odnosi się do hasłowych, emblematycznych wręcz wyrażań polskiej muzyki związanych z wyobrażeniami Zachodu, takich jak idea wolności, niepodległości, samostanowienia, inspiracji Zachodem, jego kulturą, osiągnięciami, akcentując przy okazji polskie zacofanie, kompleksy, imitacyjność wobec innych kultur i zachłyśnięcie się kultem sukcesu materialnego.

Rozdział piąty zatytułowany *„Ja nie chcę iść pod wiatr, gdy wieje w dobrą stronę”*: *Zachodni sojusznicy i sojusze* ukazuje refleksję na temat pozycji Polski w globalnym systemie bezpieczeństwa, a także poszukiwania gwarantów bezpieczeństwa w epoce przejścia z Układu Warszawskiego i zwrócenia się ku NATO. W tym właśnie rozdziale refleksja polskiej muzyki dotyczy przede wszystkim sojusznicznych relacji ze Stanami Zjednoczonymi i podkreślenia nierówności tych relacji. Znacznie mniej miejsca w polskim komentarzu muzycznym zajmują złożone relacje z Niemcami, drugim partnerem uosabiającym Zachód, jednakże są one obciążone dużo większym negatywizmem, głównie przez historyczne zaszłości. Uzupełnieniem podejmowanych w tym rozdziale zagadnień są te dotyczące akcesji

do zachodnich instytucji (np. Unii Europejskiej) oraz przypominania o braku spełnienia zobowiązań sojuszniczych przez państwa zachodnie względem Polski w historii XX wieku.

Rozdział szósty jest jakby „drugą stroną medalu” zagadnień poruszanych w rozdziale czwartym i częściowo w piątym. Odnosi się bowiem do tematyki wschodniej – określając ją jako „*Obcy*” i „*gorszy*” *Wschód*. Już na samym początku tego rozdziału Macała stwierdza, że „zasadniczym kryterium ramującym i wartościującym polską wyobraźnię geopolityczną przez ostatnich 200 lat stała się opozycja kulturowa i geopolityczna Wschód–Zachód” (s. 288). Opozycję w ekspresji do Wschodu i Zachodu widać niemal namacalnie, co uzewnętrznione jest już w tytułach podrozdziałów – odwołujących się do strachu przed Rosją (zarówno radziecką, jak i współczesną), ale też próbami zbliżenia wobec wschodnich sąsiadów, w szczególności z Ukrainą i Białorusią, aczkolwiek często z protekcyjnym stosunkiem, wynikającym chociażby z pamięci o Kresach. W twórczości muzycznej polskich artystów obecne są również tematy rosyjskiego imperializmu i zagrożenia.

Ostatni, siódmy rozdział jest jakby „domknięciem” przedstawianych zagadnień, tym razem nie aż tak powszechnych jak te poruszane we wcześniejszych rozdziałach. Ta część, zatytułowana *Wyobrażenia geopolityczne na osi Północ–Południe*, odnosi się do komentarza muzycznego wobec bardziej egzotycznych i odległych terenów, takich jak kraje rozwijające się, a położone daleko poza Polską, czyli np. państwa azjatyckie: „imaginacje muzyki popularnej w tym wypadku były odzwierciedleniem powszechnych społecznych stereotypów o niewielkim znaczeniu tych miejsc, regionów czy kontynentów dla polskiego życia, a zatem i polityki” (s. 335). Dlatego też komentarz ten dotyczy bardziej uniwersalnych problemów, np. globalizacji, multikulturalizmu czy terroryzmu lub orientalizmu, a nie jest ściśle złączony z polską matrycą geograficzną, gdyż bezpośrednio nie dotyczy terytorium Europy Środkowej.

Podsumowując strukturę publikacji, należy zaakcentować, że jest ona przemyślana, poszczególne wątki są logiczną kontynuacją podejmowanych zagadnień, a także dotyczą postawionego na wstępie problemu. Praca nie ma zbędnych dygresji, a Macała konsekwentnie stara się analizować przytoczone przez siebie przykłady muzycznego komentarza politycznego. Warto zaznaczyć, że autor w rozdziałach pracy bezpośrednio odnosi się do potwierdzenia lub falsyfikacji swoich hipotez, co czyni materiał bardzo konkluzywnym. Do pytań i hipotez badawczych powrócono również częściowo w zakończeniu pracy. Jak już podkreślono, praca jest niezwykle zwięzła, trzymająca się ustalonych ram i rzeczywiście dążąca do sedna zawartego w tytule, czyli do przedstawienia wyobrażeń geopolitycznych w polskim komentarzu muzycznym.

Mocnym punktem pracy jest dobór tekstów muzycznych do analizy – spektrum przywołanych artystów jest doprawdy szerokie, a na szczególne wyróżnienie

zasługuje odwołanie się do twórczości z nurtu disco polo (Bayer Full, Duo Night, Shazza i Toy Boys). Pokazuje to, że nawet w kręgu przaśnej polskiej dyskoteki można doszukać się ciekawych i nieoczywistych dla tego typu muzyki odniesień. W ogóle należy też dopowiedzieć, że autor przytoczył przedstawicieli praktycznie wszystkich nurtów i stylów muzycznych (np. Papa Dance i Kombi, Perfect i Budka Suflera, Daab i Lech Janerka oraz Krzysztof Daukszewicz i Krzysztof Krawczyk). Tym samym praca daleka jest od zasufladkowania i przypisania geopolitycznego komentarza tylko do jednego typu muzyki, co znacznie zubożyłoby całą analizę.

Kolejnym wartym wspomnienia udanym przedsięwzięciem jest rozszerzenie komentarza muzycznego do geopolityki nie tylko do czasów współczesnych, ale również odwołania do czasów historycznych, w tym tak odległych jak początki państwa polskiego (np. zespół Horytnica i odwołanie do początków dynastii piastowskiej w osobie Mieszka I). W ogóle cały materiał prezentuje potencjał przekrojowy – nie można zarzucić autorowi, że wybrał tylko jeden gatunek muzyczny, wręcz przeciwnie – starał się pokazać jak największe muzyczne spektrum komentarza geopolitycznego. Nigdzie w pracy nie jest wyraźnie zaznaczona metoda doboru konkretnej twórczości, sam autor stwierdza jednak w zakończeniu, że najczęściej tematyka komentarza politycznego jest poruszana w muzyce rockowej (s. 377). Należy więc przyjąć, odwołując się do jakościowej metodologii socjologicznej, że dobór twórczości muzycznej do analizy był typologiczny – autor zanalizował te teksty piosenek, gdzie rzeczywiście ten komentarz można było wyodrębnić, zgodnie z tematycznym zakresem przedstawionym w pytaniach badawczych i hipotezach.

W podsumowaniu należy zaakcentować, że każda próba opisu potencjału twórczego i symbolicznego sensu polskiej muzyki zasługuje na uwagę, gdyż wciąż jeszcze mało jest prac podejmujących taką tematykę, a pozycja Macały jest z pewnością udanym studium, pokazującym istotnym novum ukazującym komentarz muzyczny do najważniejszych geopolitycznych zagadnień sprzęgniętych z polską racją stanu i strategią sojuszniczą. Liczba przytoczonych w pracy przykładów tekstów piosenek jest ogromna, świadczy o bardzo rozległej wiedzy autora na temat opisywanej przez siebie problematyki, nie wykluczając także zainteresowań osobistych, bez których trudno sobie wyobrazić taką swobodę w poruszaniu się w obszarze tej tematyki.

Praca zdaje się również afirmować samą wagę muzycznego komentarza społecznego, politycznego czy też tożsamościowego, zawartego przeważnie w tekstach, który bardzo silnie oddziałuje na emocje słuchaczy i staje się znakiem rozpoznawczym muzyków. W analizie autor wykazał bogactwo interpretacyjne polskiej muzyki, która w bliższym oglądzie powinna być daleka od zasufladkowań. Okazało się, że artyści muzyczni poruszający się w różnorodnych i odległych od siebie stylistykach potrafią stworzyć oryginalny muzyczny komentarz

na temat geopolityki, uwarunkowań istnienia współczesnego państwa polskiego na arenie globalnych działań politycznych. Widać to doskonale chociażby w niniejszym cytacie: „wszystkie imaginacje geopolityczne kreowane w naszej muzyce popularnej były głęboko związane z naszą historią i tożsamością, definiowaną przez geograficzne identyfikowany system symboliczny w obrazach miejsca i przestrzeni czy bardziej realny w postaci obszaru i terytorium. Historia i tożsamość stanowiły dla muzyków ogromny zasób treści symbolicznych, które włączali do wykonywanej przez siebie muzyki popularnej, żeby nakreślić, uzasadnić oraz propagować swoje wyobrażenia geopolityczne bądź zakwestionować konkurencyjne” (s. 378–379). Historia Polski stanowi więc dla muzyków gotowy zestaw odniesień, inspiracji, ale także swobodnych interpretacji w bieżącej twórczości.

Jarosław Macała z nawiązką wywiązał się zatem ze swojego zadania – pokazał, jak bardzo muzyka i geopolityka potrafią być blisko, zwłaszcza w bogatej historii Polski, jej dążeń niepodległościowych i samostanowiących. Dlatego też można z całą pewnością polecić potencjalnym czytelnikom właśnie tę publikację, gdyż odkrywa ona pewne interpretacyjne pola w analizie procesów historycznych, narracji tożsamościowej oraz ogólnego spojrzenia na zagadnienia geopolityczne, tak ważne przecież w polskim kontekście.