

Lucyna Kopciewicz

Instytut Pedagogiki, Uniwersytet Gdański

Cybrogi, wojownicy i żywe tarcze. Krytyczne studia nad technologiami jako perspektywa badań dyskursów niepełnosprawności

W niniejszym artykule przedstawiono i omówiono wyniki badań empirycznych nad kulturowym powiązaniem technologii i niepełnosprawności. Badania te, oparte na podejściu jakościowym, miały na celu śledzenie dyskursywnych wzorów, głównych kategorii i dylematów etycznych wyrażanych przez użytkowników mediów społecznościowych i wybranych forów internetowych. Wyniki badań pokazują konceptualne problemy na linii oddzielającej promowanie praw dostępu do technologii, które zapewniają równe szanse oraz rosnące obawy o to, co to znaczy być człowiekiem, a w szczególności o to, co odróżnia ludzi od maszyn. Obawy te mają wyraźnie współgrać z obawami dotyczącymi niepełnosprawności, a zwłaszcza z postrzeganiem osób niepełnosprawnych jako nie-ludzi.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, technologie, cyborg, Internet, media społecznościowe

Cyborgs, warriors and live shields. Critical technology studies as a research frame of disability discourses

This article presents and discusses results of empirical research on cultural connection of technology and disability. This study, using qualitative approach, aims at the tracing of discursive paths, main categories and ethical dilemmas expressed by users of social media and internet forums. The results shows the conceptual problem of line-drawing between promoting rights of access to technologies that provide equal opportunity and increasing concerns about what it means to be human, and, in particular, in what distinguishes people from machines. These concerns have clear resonance with anxieties about disability, and with disabled people being seen as not human.

Keywords: disability, Technologies, cyborg, Internet, social media

Wprowadzenie

Celem niniejszego tekstu jest próba zastosowania krytycznych studiów nad technologiami w obszar zainteresowań pedagogiki specjalnej. Założenie mojego artykułu wywiedzione z tych studiów oznacza negocjowalny, nie zaś ustalony i stały zakres znaczeń artefaktów. Innymi słowy, przyjmuję, że technologie nie są „gotowymi” przedmiotami towarzyszącymi ludziom w ich codziennym życiu, oferującymi określone programy działania [Nosol 2014]. Technologie podlegają społecznemu konstruowaniu, co oznacza, że ludzie przypisują im szereg funkcji, definiują ich prawomocne i nieprawomocne sposoby użycia oraz konteksty zastosowań, spierają się o możliwości ich funkcjonowania lub ustanawiają granice lub wręcz zakazują posługiwania się nimi. Zatem w codziennym życiu ludzie zdecydowanie wykraczają poza zakres zastosowań technologii, włączając w nie systemy osobistych wartości, przekonań, uprzedzeń czy nadziei.

Założenia krytycznych studiów technologicznych przywołane zostaną w dwóch przypadkach: kiedy technologie są „zbyt” transgresyjne (model przewagi), gdy uznawane są za niewidoczne i pozornie nieobecne.

Dyskurs naukowy poświęcony technologiom w kontekście społecznego funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami w oczywisty sposób osadzony jest w paradygmacie instrumentalnym, dlatego też zakłada się, że są technologie są narzędziami służącymi – ogólnie rzecz biorąc – poprawie jakości życia, usprawnianiu, kompensowaniu niepełnej sprawności w zakresie określonych praktyk. Można powiedzieć, że „narzędziowy” paradygmat technologiczny przyjmuje, że drukarki brajlowskie, syntezatory mowy, aparaty słuchowe, tekstfony, oprogramowanie (tzw. asystujące technologie) i inne są „wspornikami” i „protezami”, które są podporządkowane indywidualnym potrzebom osób z niepełnosprawnością. Zakłada się jednak, że użytkownik z niepełnosprawnością zachowuje sprawczość w zakresie celowości, częstotliwości i sposobu korzystania z wybranego narzędzia. Innymi słowy, to użytkownik decyduje czy i w jakich okolicznościach używa danego narzędzia i jaki zakres funkcjonowania użytkownika wymaga technologicznego wsparcia.

Studia nad technologiami w dyskursie pedagogiki specjalnej, podobnie jak w przypadku cyfrowej dydaktyki, nadmiernie eksponują kontekst efektywności technologii, pomijając kwestie kulturowe – filozoficzne, antropologiczne czy moralno-etyczne. A te ujawniają się z całą ostrością wówczas gdy technologia okazuje się sprawcza, wytwarza określone skutki społeczne (sportowe, medyczne itp.) „niezależnie” od człowieka.

W dalszej części artykułu przedstawię analizę dwóch przypadków, które różni stopień sprawczości technologii i jej działania na ludzkie ciała. Nie chodzi jednak

o ustalenie „prawdy” o technologii czy zdemaskowanie fałszywych założeń kryjących się w analizowanych wypowiedziach. Celem jest rekonstrukcja pola mikrodyskursów wyłaniających się w spontanicznych, nieprovokowanych na użytek badań, publikacjach uczestników forów internetowych (dane z 2008 r.) oraz serwisów społecznościowych (dane z 2018 r.). Trzeba jednak podkreślić, że społeczne interpretacje – publikowane komentarze dotyczą w przeważającej mierze osób z niepełnosprawnością (lub osób w stanie terminalnym), a w mniejszej mierze technologii. Precyzując to stwierdzenie, obiektem szczególnej społecznej troski jest tu „przekształcony” technologicznie człowiek z niepełnosprawnością, a refleksje nad samą technologią – jeśli się w ogóle pojawiają – lokowane są na marginesie tych dyskusji. W analizowanych przypadkach odnaleźć można wiele stwierdzeń o charakterze performatywnym – stwierdzeń ogłaszających (nazywających) technologicznie „przekształconych” ludzi. Dane empiryczne stanowią niewielki wycinek dyskusji odbywających się na forach internetowych i mediach społecznościowych (po polskiej stronie Internetu). Dwa analizowane przypadki dzieli dystans czasowy dziesięciu lat (rok 2008 i 2018). Celem analizy nie jest jednak porównanie obu problemów (są one nieporównywalne i dotyczą odmiennych kwestii bioetycznych). Oba przypadki wywołały społeczną dyskusję związaną z konsekwencjami postępu technologicznego. Dystans czasowy dziesięciu lat dokumentuje również proces neutralizacji technologii, która przestaje być postrzegana jako eksces, a staje się oczywistym aspektem ludzkiego życia.

Wypowiedzi zostały zebrane na forum dla osób uprawiających lekkoatletykę oraz na Twitterze i Facebooku. Przytaczane fragmenty zostały zanonimizowane i przedstawione w oryginalnym brzmieniu.

Na użytek badań obrane zostało jakościowe ujęcie badawcze, co niesie określone konsekwencje dla konstrukcji badania, języka interpretacji i statusu uzyskanych wyników. Niniejsze badania zostały osadzone w paradygmacie interpretatywno-krytycznym. Ontologiczną podstawą badań jest tu relatywizm, co oznacza przyjęcia założenia, że rzeczywistość społeczna jest konstruowana w poszczególnych światach życia. Natura poznania w przyjętym paradygmacie jest subiektywistyczna i transakcyjna, nie zaś obiektywistyczna. Język interpretacji jest wypadkową języka, którym posługują się podmioty badania i badaczka. Ponieważ cel badań wiąże się zasadniczo z rekonstrukcją sposobów widzenia i identyfikacją kategorii [Miles, Hubermann 2001] oraz oceniania (postrzegania) roli technologii w kontekście niepełnosprawności a dodatkowo zgromadzony materiał empiryczny nie został wytworzony na skutek badawczej interwencji, dlatego osoba dokonująca interpretacji w znaczniej mierze „oddaje głos podmiotom badanym”, ujawniając pulę sposobów widzenia technologiczowanych zjawisk społecznych przez ludzi, którzy zachcieli zapisać i udostępnić własne przemyślenia w Internecie. W interpretacjach tych nie ma jednak sugestii, że zidentyfikowana pula sposobów widzenia analizowanych zjawisk została w tych bada-

niach wyczerpana i definitywnie rozstrzygnięta. Takie konkluzje przeczyłyby otwartej praktyce interpretacyjnej badań jakościowych [Denzin, Lincoln 2010].

1. Przypadek pierwszy. Oscar Pistorius – cyborg czy „niepełnosprawny”?

Pierwsze znaczące dyskusje dotyczące problemu technologii kontekście „cyborgicznego przekształcenia” [Gajewska 2010] osób z niepełnosprawnością miały miejsce na początku XXI wieku, jednak szczególnie wyraźnie wiązały się z osobą sportowca Oscara Pistoriusa. Kariera sportowa Pistoriusa¹ jest dobrym przykładem kontrowersji wokół technologii i problematyki ich sprawczości. Pistorius jako 11-miesięczne dziecko poddany został zabiegowi amputacji obu nóg powyżej kolan. Od najwcześniejszych lat intensywnie uprawiał sport: tenis, rugby, zapasy, boks, piłkę wodną oraz lekkoatletykę. Był utytułowanym paraolimpijczykiem, zdobył sześć złotych medali w lekkoatletyce. Sportowiec nie zgadzał się jednak na nazywanie go osobą z niepełnosprawnością: nie myślał o sobie w taki sposób, przerywał wywiady, w których dziennikarze nazywali go w taki sposób („niepełnosprawny sportowiec”, „paraolimpijczyk”). Konsekwentnie dążył do przekroczenia bariery sportu paraolimpijskiego i wkroczenia do świata sportu. Wykorzystywał specjalne protezy nóg z włókna węglowego, które – rzekomo – miały mu dawać przewagę w porównaniu z pełnosprawnymi sportowcami [Camporesi 2008]. W 2008 r. taka wykładnia stała się podstawą wykluczenia Pistoriusa z igrzysk olimpijskich. Dopiero formalne zaskarżenie decyzji, seria testów z wykorzystaniem protez Pistoriusa i orzeczenie Trybunału Arbitrażowego przy Międzynarodowym Komitecie Olimpijskim umożliwiło mu indywidualny start. Decyzja ta w żadnej mierze nie otworzyła sportu olimpijskiego przed paraolimpijczykami – każdy kolejny przypadek miał być rozpatrywany indywidualnie, by nie otwierać furtki dla nadużyć.

Z punktu widzenia studiów nad technologiami przypadek Pistoriusa wskazuje, ile niepokoju w tkankę społeczną wprowadzają nowe technologie, których użycie wykracza poza logikę narzędzia, wspornika i kwestię instrumentalności. Zapisy dyskusji odbywających się na sportowych forach internetowych przekonują, że jedyną dopuszczalną formą użycia technologii przez osobę z niepełnosprawnością jest taka, w której utrzymana zostaje niepełna sprawność osoby i zachowana jest niemożność uzyskania przez nią przewagi nad osobami sprawnymi. Rzecz jasna, ostrość argumentów używanych przez dyskutantów jest spowodowana logiką sporu definiowanego przez forumowiczów jako rywalizacja, pokonywanie innych i wygrywanie „na równych zasadach”. W ich wypo-

¹ Przerwana w 2013 r. Obecnie sportowiec odbywa karę długoletniego więzienia.

wiedziach ujawnia się zatem społeczne konstruowanie sportu wyczynowego jako płaszczyzny kategoryzującej i klasyfikującej ludzi oraz hierarchizującej ich ze względu na określone cechy. Pistorius jako „sportowiec niepełnosprawny” nie tylko burzy tę osobliwą zasadę „równości” – „słaby” chce rywalizować z „silnymi”, ale też ze względów na posługiwanie się nowoczesną – jak na tamtejsze czasy – technologią ma szansę wygrać rywalizację i zyskać przewagę nad „silnymi” [Swartz 2013]. Można zatem mówić o podwójnej transgresji Pistoriusa jako sportowca, który – jak twierdzi większość dyskutantów forum – przedostaje się czy aspiruje do świata sportu, który mu się nie należy ze względu na tożsamość. Dyskutanci forum starają się umieścić Pistoriusa powtórnie w skrojonych dla niego granicach przestrzeni sportowej, nazywając go „chorym”, „kaleką”, „niepełnosprawnym” odnosząc się do natury, jako „instancji”, która skazała Pistoriusa na wykluczenie z „pełnosprawnego sportu”. Sam sport jawi się jako praktyka dzieląca – separująca ludzi ze względu na społeczne znaczenia przypisywane ciału i jego funkcjom:

A: Olimpiada jest dla ludzi zdrowych, a dla niepełnosprawnych jest paraolimpiada i tak musi zostać. On chce startować na igrzyskach, bo podobno **nie ma konkurencji wśród jemu** „podobnych”, ale jest wielu sportowców zbyt słabych, by osiągać sukcesy na olimpiadzie i nikt z nich w paraolimpiadzie startować nie chce. **Matka natura już w chwili poczęcia dzieli nas na grupy**, kategorie, z którymi musimy się zgodzić, czy nam się to podoba czy nie. Jak ktoś jest zbyt duży, by latać myśliwcem, to niech go obsługuje na ziemi. Jeśli on nie jest w pełni sprawny, to niech wygrywa w zawodach niepełnosprawnych, a **nie próbuje wejść gdzieś, gdzie nie ma po prostu dla niego miejsca**.

B: Pistorius **nie jest sportowcem, tylko kaleką**, który dzięki naukowcom pokonuje dystans 100/200/400 metrów szybciej niż pełnosprawni ludzie, a nawet niż pełnosprawni sportowcy.

C: Moim zdaniem gość jest **niepełnosprawny**, więc powinien startować na paraolimpiadzie.

Istotną rolę w definiowaniu niepełnosprawności pełni pojęcie granic. W wypowiedziach dyskutantów pojęcie to jest przywoływane w celu podkreślania ważności podziałów społecznych, przynależności osób do poszczególnych światów („świata dla zdrowych” i „świata dla chorych”) i związanych z nim kategorii. Pojęcie granic ma też znaczenie normatywne. Odnosi się bowiem do idei porządku, nieburzenia go i nieprzekraczania granic. Porządkotwórczą rolę granic odnaleźć można w następującej wypowiedzi:

D: Jest sport dla zdrowych i sport dla chorych. Tak to już zostało ustalone i tak powinno pozostać: sportowcy niepełnosprawni nie powinni startować ze zdrowymi, a zdrowi nie powinni rywalizować z chorymi. Ta granica istnieje i żadna polityczna poprawność jej nie przekreśli. Granice są po to by ich nie przekraczać.

Pojęcie granic jest używane jako synonim normy, prawa, normalności, stąd wszystko co odnosi się do transgresyjnych dążeń Pistoriusa jest oceniane jako „inne”, „patologiczne”, „zaburzone”:

B: A niech sobie startuje, ale musi być to jasne, że **on jest na innych prawach**, czyli nie na olimpiadzie, nie na mistrzostwach świata. Nie można sprawiać fałszywego wrażenia, że to jest normalna rywalizacja z pełnosprawnymi biegaczami.

E: Czytałem wczoraj artykuł w Wyborczej i kilku badaczy Amerykańskich stwierdziło że ma on jeszcze 10-sekundową rezerwę. [...] Masakra! Moim zdaniem są tylko dwa wyjścia z tej **patologicznej sytuacji**: zakazać mu startów albo zabronić dalszej ingerencji inżynierów w te protezy.

Dyskutanci odwołują się również do regulacyjnej funkcji społeczności – działaczy sportowych, zawodników i kibiców, którzy powinni kierować się moralną odpowiedzialnością za porządek obowiązujący w świecie sportu i nie dopuszczają do „skandalicznego” przekroczenia granic przez Pistoriusa:

C: Pistoriusowi się nie dziwię – nie może być obiektywny w swojej własnej sprawie, więc **nie widzi niedorzeczności swoich dążeń**. Ale że ludzie zawodowo zajmujący się sportem: sędziowaniem, dopuszczaniem zawodników, nie potrafią stwierdzić oczywistej rzeczy, tzn. że bieg jest konkurencją, w której ludzie poruszają się za pomocą swoich nóg, to nie mieści mi się w głowie.

A: Jeżeli on faktycznie zostanie dopuszczony do olimpiady, to mam nadzieję, że skończy się to jakimś skandalem, bojkotem przez wszystkich **uczciwych biegaczy**.

D: Na tej samej zasadzie co dopuszczenie Pistoriusa do biegu na olimpiadzie moglibyśmy np. **dopuszczać do adopcji dziecka przez małżeństwo faceta z krową**. Przecież też się może kochają.

W wypowiedziach dotyczących problematyki przekraczania granic odnaleźć też można wiele określeń osoby, która dokonuje „nieuprawnionej” transgresji. Przytoczone fragmenty wypowiedzi wskazują, że Pistorius jest uzurpatorem; działa w sposób irracjonalny, kieruje nim zachcianka lub „niezdrowa żądza”. Nie jest uczciwym sportowcem. W tych charakterystykach zauważalna jest wyraźna zmiana. Pistorius nie jest definiowany jako osoba z niepełnosprawnością, ale osoba „mocna”, która w sposób świadomy chce zburzyć porządek funkcjonowania świata sportu. Co ciekawe, perspektywa niepełnosprawności odsuwana jest na dalszy plan. Dyskutanci forum nie mówią o tym czego Pistorius jako niepełnosprawny robić nie może. Koncentrują się na tym, w jakich aspektach i na czym może polegać jego przewaga nad „uczciwymi sportowcami”:

X: Nie bronię mu startu w olimpiadzie, ale prawda jest taka że protezy dają mu przewagę, ponieważ jest lżejszy parę kilo bez kończyn.

G: fakt pierwszy – jest lżejszy; unika kontuzji stóp i łydek - fakt nr 2. Proteza u podstawy jest sprężysta, co daje mu dodatkową przewagę nad resztą zawodników – to fakt nr 3.

H: [uczestnik forum wkleił film z zarejestrowanym biegiem Pistoriusa]. Patrzcie na finisz [...] Skąd u niego taka wytrzymałość? Może zabrzmi to trochę drastycznie, ale po prostu dlatego, że nie ma nóg - protezy przecież nie zużywają energii w przeciwieństwie do nóg innych biegaczy, którzy po prostu tracą te 15% więcej siły, wynikiem czego mają mniej siły na finiszu.

Wielu dyskutantów próbuje poddać ocenie konsekwencje postępu technicznego w sporcie, które prowadzą – ich zdaniem – do poważnych zburzeń kojarzących się uczestnikom forum z nieuprawnionymi manipulacjami ludzką wytrzymałością (z dopingiem). W przypadku Pistoriusa chodziłoby jednak o „doping technologiczny”:

L: to nie takie łatwe tak powiedzieć, że niech startuje czy nie! Technika idzie naprzód, pomaga ludziom niepełnosprawnym, zbliża ich do sprawności. Czasami jak to ma miejsce u Oskara, stawia sportowca niepełnosprawnego **na równi z sportowcem pełnosprawnym**. I tu mamy właśnie dylemat: do jakiego stopnia posuną się zdrowi sportowcy, gdyby decyzja pozwoliła ludziom takim jak Oskar startować i wygrywać? Skoro już teraz **doping jest masowy**, to jeśli utrata nogi pomoże w wygranej, to pewnie niektórzy by się skusili.

M: Widocznie zastosowali jakiś lepszy i bardziej sprężysty, lepiej oddający energię materiał do jego protez. Taki tam trochę **doping technologiczny**. Będzie dopiero dym jak zacznie wygrywać z najlepszymi.

Z: Tylko moim zdaniem taka ingerencja w protezy to nic innego jak **doping technologiczny**, czyli taki **odpowiednik dopingu farmakologicznego dla pełnosprawnego biegacza**. Przecież zdrowy sportowiec nie odnosi praktycznie żadnych korzyści z postępu technologicznego. Stroje czy buty to jednak ułamki sekund a nie całe sekundy. Pytam więc dlaczego zezwolić na ingerencję technologiczną w protezy a zakazać dopingu farmakologicznego?

Istota „dopingu technologicznego” sprowadza się, zdaniem dyskutantów, do nieuprawnionego zdobywania przewagi sportowca z niepełnosprawnością nad sportowcem pełnosprawnym. Technologia unieważnia niepełnosprawność, wprowadzając na jej miejsce cyborgizację – ponadnaturalną funkcję, która przenosi człowieka w nowy wymiar:

I: Skoro jego protezy są lepsze niż normalne nogi, to **on nawet nie jest niepełnosprawny** - może warto niedługo organizować jakąś ‘**olimpiadę cyborgów**’?

J: Tak pomyślałem sobie w którym momencie **kończy się człowiek, w którym zaczyna to coś?** Czy sam mózg wystarczy, żeby być człowiekiem i mieć pozwolenie do startu w jakichkolwiek zawodach? Spoko, wiem fajna sprawa, człowiek kaleka i może biegać, ale naprawdę to nie fair. Niedługo wymieni sobie kręgosłup, potem ręce, następnie

wszystkie mięśnie z super lekkiego włókna i będzie biegał z prędkościami takimi, że po każdym zakręcie trzeba będzie zmieniać podeszwy na nowe.

K: Uważam też, że jak najbardziej inżynierowie powinni dalej ingerować i ulepszać protezy, bo to jest esencja postępu. Niech rekordy na „paraolimpiadach” przebijają te ze zwykłych olimpiad, a **sportowcy-cyborgi** podśmiewają się z „pełnosprawnych”. Mi to nie przeszkadza, trzymam kciuki, żeby nauka tak im pomogła! **Ale nie może to być mylone z normalną rywalizacją.**

Cyborg jest definiowany jako figura „pomieszania” ciała i maszyny i jako taki stał się synonimem potworności, nienaturalności; stał się czymś w rodzaju naturalno-technicznego ekscesu (Haraway 2003). W wypowiedziach dyskutantów forum pracuje „skondensowana” wyobraźnia i materialność. Cyborg – Pistorius jest kwintesencją wyobrażeń tego co nieludzkie, co definiuje granice ludzkiej wspólnoty i działa na rzecz jej konsolidacji przeciw „nowemu porządkowi”, którego częścią są technologiczne ulepszenia. Przyglądając się wyobrażeniom cyborgów staje się możliwe badanie, jakie znaczenia są lub były pokładane w „zbliżeniach” człowieka i technologii, jakim ideologiom i wizjom polityki służy wyobraźnia. Wydaje się, że w przytoczonych fragmentach dyskusji odsłania się znaczenie emancypacji jako równości, która nigdy nie powinna zostać zrealizowana.

2. Przypadek drugi – wojownik czy żywa tarcza?

Drugi z rozpatrywanych przypadków ilustruje z jednej strony zwrot, który dokonał się w postrzeganiu technologii i jej związków z ludzkim organizmem, a z drugiej – działanie mediów społecznościowych, które poszerzyły przestrzeń informacyjną, nadając jej nowy porządek (zdolność mobilizacji komunikacyjnej wokół problemu, idei czy zjawiska) zaostriły istniejące podziały społeczne i ideologiczne. Drugi przypadek dotyczy bowiem fundamentalnego sporu o to, czemu mają służyć współczesne technologie w medycynie: mają wspierać walkę o życie czy mają – jak przekonują transhumaniści – służyć walce ze śmiercią [Bakke 2012]. Kontrowersja ta stała się możliwa dzięki zasadniczemu przeobrażeniu statusu technologii, które stały się wszechobecne, zintegrowane z ciałem człowieka, „elastycznie” wkomponowane w ciało. W 2018 roku w porównaniu z rokiem 2008 (sprawa Pistoriusa) technologie funkcjonują jako oczywiste elementy ludzkiego życia (na tyle oczywiste, że stały się niemal niedostrzegalne). Obecność technologii nie szokuje. Sama technologia, zwłaszcza technologie medyczne, rzadko są definiowane jako elementy obce czy sztuczne. „Cyborgizacja” staje się zatem względnie neutralnym aspektem ludzkiej egzystencji. Historia Alfiego Evansa, dziecka cierpiącego na chorobę neurodegeneracyjną (wraz z postępami

choroby części mózgu chłopca ulegały zniszczeniu, a ich miejsce pojawił się płyn mózgowo-rdzeniowy) wywołała w Europie ostry spór o granice ingerencji medycznych (w kontekście spektakularnego postępu technologii) oraz granice władzy rodzicielskiej w perspektywie jakości życia jednostki [Wilkinson, Savulescu 2018].

Obie kwestie wpisują się wyraźnie w niepokoje wysoko rozwiniętych społeczeństw liberalnych. Sprawa chłopca zyskała sporego rozgłosu medialnego kiedy rodzice weszli w spór prawny z władzami szpitala (lekarzami i prawnikami) dotyczący decyzji o zaprzestaniu uporczywej terapii - daremnej i nie leżącego w interesie pacjenta, utrzymywania go przy życiu, w stanie wegetatywnym. Do sporu włączyli się działacze ruchów antyszczepionkowych i proliferacyjnych (tworząc tzw. Alfie's Army), niektórzy politycy z Włoch (Antonio Tajani apelujący o możliwość przewiezienia chłopca do Włoch „i danie mu nowej szansy na leczenie”) i Polski (Beata Szydło, Andrzej Duda apelujący o „ocalenie” chłopca) oraz papież Franciszek (apelujący na Twitterze o „szacunek dla życia”). Aktywność medialna tych aktorów społecznych oraz aktywność użytkowników mediów społecznościowych spowodowała przesunięcie dyskursywne: z dyskursu liberalnego (z kategoriami jakości życia, interesu pacjenta, zaufania do wiedzy naukowej itp.) w kierunku dyskursu konserwatywnego (z kategoriami takimi jak wojna cywilizacji życia i cywilizacji śmierci, zabijania nienarodzonych, eksperymentów medycznych itp.)

Materiał empiryczny zebrany został w polskiej części mediów społecznościowych (Facebook i Twitter w kwietniu i maju 2018 r.). Taka konstrukcja badania jest działaniem zamierzonym. Jak bowiem wskazują badania Eurobarometru od 2016 r. Polska plasuje się na pierwszym miejscu w rankingu zaufania do informacji publikowanych w mediach społecznościowych (uzyskany wskaźnik wynosi 53%, podczas gdy średnia dla krajów Unii Europejskiej to 32%: w Wielkiej Brytanii – kraju, którego dotyczy analizowany przypadek – wskaźnik zaufania wynosi 31%). Zatem wiedza Polaków i ich postawy kształtowane są w znacznej mierze dzięki mediom społecznościowym [Eurobarometer 452, 2016]. Stały się one terenem szczególnej aktywności politycznej, ideologicznej czy światopoglądowej, bowiem na tych platformach – przynajmniej w Polsce – odbywa się walka o „rząd dusz” [Bauman, Lyon 2013].

Sprawa Alfiego Evansa okazała się silnym trendem i wywołała znaczną aktywność w polskim Internecie i na ulicach (modły pod brytyjskimi konsulatami w wielu miastach, czuwania, składanie kwiatów i maskotek). Analiza wiadomości dotyczących kondycji chłopca, decyzji o odłączeniu od aparatury medycznej i jego śmierci ujawniła dużą polaryzację opinii w mediach społecznościowych. Z jednej strony zatem apelowano o uszanowanie woli rodziców, zgodę na przeniesienie dziecka do włoskiego szpitala i kontynuację terapii. Szpital brytyjski został oskarżony o „dokonanie egzekucji” na małym pacjencie przez podanie za-

strzyku z nieznanymi substancjami i odłączenie od aparatury medycznej. Próbowano udowodniać związki szpitala z procederem handlu ludzkimi organami oraz związki choroby chłopca ze szczepieniami, którym został wcześniej poddany:

KG: Duszenie, głodzenie, cztery zastrzyki z nieznaną substancją. W ten sposób w Alder Hey zamordowano Alfiego Evansa. Jeśli z naszego prawa zawczasu nie usuniemy eugeniki, nas i nasze dzieci spotka to samo

WC: Zabili Alfiego. Nie pomogły tłumy na ulicach, prawnicy, dyplomaci, Papież... chłopca zabiła władza, która zarządza nami, jak inwentarzem na farmie. Alfie nie był pierwszy. Słyszeliśmy wcześniej o Charlim, Izajaszu, słyszymy teraz o Benie i Kyrach... Oni to robią od dawna i nie tylko w Anglii. Zabijają pacjentów (starych i młodych) wbrew ich woli. Dla oszczędności, na organy, żeby ukryć powikłania poszczepienne, czy dopełnić nielegalnych eksperymentów medycznych...Sprzedali społeczeństwu eutanazję jako miłosierny gest ulżenia w cierpieniu komuś, kto o to prosi. Teraz widać, że zamiast miłosierdzia jest maltretowanie i to wszystko nie z woli pacjenta, tylko na życzenie urzędnika. „Liberalizacja prawa” w zakresie eutanazji doprowadziła do tyranii władzy, która posuwa się do więzienia i okrutnej egzekucji dzieci na oczach rodziców i świata. Alfie poszedł do Nieba, zameczony - nie wymaga modlitwy. Ochryzione dziecko w tym wieku - w dodatku męczennik - idzie prosto do Nieba. Tak uczy Kościół.

MKK: Dramat Alfiego Evansa pokazuje dokąd prowadzi cywilizacja śmierci uzurpujająca prawo do decydowania o życiu innych. Choć w Polsce jest lepiej niż na Zachodzie, to zabija się coraz więcej chorych dzieci przed narodzeniem (już średnio 3 dziennie). Najwyższa pora zawrócić z tej drogi!

RW: Dlaczego Alfie Evans musiał umrzeć? Bo dalsze leczenie byłoby kamieniem obrazy dla cywilizacji śmierci rozpanoszonej na Zachodzie. Zabijanie starych i chorych, zabijanie dzieci w łonach matek z powodu podejrzenia o chorobę - stało się tam smutną codziennością.

Technologia, której obecności nie sposób dostrzec w wypowiedziach ludzi, przekształciła pacjenta w stanie wegetatywnym w jednostkę aktywną, stojącą do walki z „cywilizacją śmierci”. Alfie Evans jako „układ cielesno – technologiczny” zyskał jednocześnie status wojownika i narzędzia („żywa tarcza”), zwalczających liberalne i lewicowe ideologie:

O: Odszedłeś Mały Wojowniku. Pokazałeś światu jak należy walczyć ze złem tego świata. Niech Twoja śmierć będzie przykładem i motywacją dla nas – prawych. Byłeś wielki!

Z kolei „lewa strona” Internetu podważa pokłady irracjonalności i religijnego zacietrzewienia, które wywołała sprawa Alfiego Evansa. Nie brak tu odwołań do klasycznej roli medycyny i technologii medycznych jako narzędzi wspierających życie (nie zaś zwalczających śmierć) i pozwalających na śmierć w humanitarny sposób (technologie medyczne są tu narzędziami minimalizacji cierpienia).

W dyskursie „lewej strony” stanowisko konserwatywne i religijne są obnażane jako tożsame z fanatyzmem. Natomiast technologia jest definiowana jako narzędzie zapewniania godnej śmierci i warunków zachowania człowieczeństwa:

MU: Śmieć Alfiego Evansa dowodzi: 1) współczesna nauka i medycyna umożliwiają **godne odejście** z minimalizacją cierpienia, 2) modlitwy fanatyków nie doprowadziły do przemiany wody i płynu mózgowo-rdzeniowego, w które zdegenerowała się kora mózgowa chłopca, w nowe neurony i korę...

L: **Umarł godnie, jak człowiek**, a nie jak zwierzę doświadczalne uwięzione w aparaturze podtrzymującej wegetację.

Z: Natura bywa bezlitosna a, paradoksalnie, rozwój technologii medycznej umożliwia powstawanie takich sytuacji, czyli **złudzenia życia**, kiedy tego życia już po prostu nie ma...

Krytyka obejmuje też technologie informacyjne jako współodpowiedzialne za siłę religijnej narracji, przy użyciu której interpretowana była sprawa Alfiego Evansa:

SP: Wyrazy szacunku i podziwu dla lekarzy, którzy opluwani przez tych, co to wiedzą lepiej bo przecież ‘czytają internet’ i wysłuchują prawd objawionych, płynących z ambon, potrafili przekonać do racjonalnych, humanitarnych decyzji ludzi zaślepionych bólem

I: I tak kończy się ta smutna historia, którą chrześcijański taliban chciał wykorzystać do swoich celów manipulując emocjami fanów telenoweli. A rzeczywistość znów dała o sobie znać.

Z: I to jest właśnie ta osławiona, tym razem prawdziwa „cywilizacja śmierci”. Niech dzieciak w drgawkach jak najdłużej umiera, a my będziemy się za niego modlić [...] To już nieuleczalnie chore, cierpiące psy mają lepiej, bo ich właściciele z bólem, ale godzą się na skrócenie cierpień, a tu niedouczzone durnie eutanazją nazywają odłączenie od aparatury sztucznie przedłużającej nieszczęsnemu dziecku agonię.

DO: Na współczesnym poziomie wiedzy nie da się uratować dziecka z tak masywnym deficytem neurologicznym. Podtrzymywanie fałszywej nadziei godzi w jakość i godność tego bezbronnego maleństwa, które ma prawo umrzeć w spokoju, mimo usiłowań rodziców (których nie wolno oceniać), ale też bez tej jarmarcznej, medialnej wrzawy i „obsługi” religijnego imaginarij, które karmi ludzi złudzeniami.

Przypadek Alfiego Evansa odnosi się do wzrastających postępów technologii medycznych, które funkcjonują nie tylko jako narzędzia wspomagające czynności życiowe ludzkiego organizmu, ale przede wszystkim „maszyny społeczne” wytwarzające fikcje, utopie i ideologie związane z życiem jako normą i śmiercią jako dającą się wyeliminować patologią. Maszyny te czynią człowieka bardziej ludzkim, żywym, bowiem jako technologiczne przedłużenia lub substytuty naturalnych funkcji, w pewien sposób kształtują życie i pozwalają na przekraczanie granic.

Zakończenie

Badania relacji ludzi i technologii jest względnie nowym zagadnieniem współczesnych teorii społecznych. Badania te ukazują nierozzerwalny związek człowieka z technologiami i ważną pozycję, które pełnią technologie w ucłowieczaniu ludzi – urzeczywistnianiu przez nich ludzkiego potencjału. W moich analizach odwołałam się do krytycznych studiów nad technologiami, które wykraczają poza uzasadnienia funkcjonalne i kwestie użyteczności technologicznych narzędzi. Technologie są rozpatrywane z punktu widzenia ich porządkotwórczej roli, to znaczy z punktu widzenia ich potencjału zmiany znaczeń i granic w obrębie tego, co ludzkie i nie-ludzkie. Relacje z technologiami były analizowane z odwołaniem się do werbalnej ramy. Trzeba jednak mieć na uwadze, że relacje te budowane są przede wszystkim „cieleśnie” i nie zawsze poddawane są werbalizacji. Napotykam tu zatem na trudność w postaci teoretycznej analizy zjawisk empirycznych, które nie mają wyłącznie werbalnego charakteru i nie muszą być bezpośrednio komunikowalne za pomocą mowy czy tekstu pisanego.

Bibliografia

- Bakke M. (2012), *Bio-transfiguracje, Sztuka i estetyka posthumanizmu*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Bauman Z., Lyon D. (2013), *Płynna inwigilacja. Rozmowy*, Wydawnictwo Literackie, Kraków.
- Camporesi S. (2008), *Oscar Pistorius, enhancement and post-humans*, „Journal of Medical Ethics” vol. 34, no. 639.
- Denzin N., Lincoln Y. (2010), *Metody badań jakościowych*, PWN, Warszawa.
- Gajewska G. (2010), *Arcy-nie-ludzkie. Przez science fiction do antropologii cyborgów*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Haraway D. (2003), *Manifest cyborgów: nauka, technologia i feminizm socjalistyczny lat osiemdziesiątych*, „Przegląd Filozoficzno-Literacki”, nr 1.
- Miles M., Huberman M. (2001), *Analiza danych jakościowych*, Wydawnictwo Trans-Humana, Białystok.
- Nosol P. (2014), *Technologia i sport*, Wydawnictwo Naukowe Katedra, Gdańsk.
- Special Eurobarometer 452 (2016) *Media pluralism and democracy*.
- Swartz L. (2013), *Oscar Pistorius and the melancholy of intersectionality*, „Disability & Society”, vol. 28, no. 8, s. 1157–1161.
- Wilkinson D., Savulescu J. (2018), *Ethics, conflict and medical treatment for children: from disagreement to dissensus*, Elsevier, London.