

Uniwersytet Warszawski
Wydział Filozofii i Socjologii

Urszula Jankowska

**Modele niepełnosprawności we współczesnej Polsce,
czyli o historycznym obciążeniu i współczesnej
sytuacji osób niskorosłych**

Praca magisterska
na kierunku: socjologia

Spis treści

Wstęp	5
1. Charakterystyka problemu badawczego	7
1.1. Niskorośli wczoraj i dziś, czyli o historycznym obciążeniu i współczesnej sytuacji osób niskiego wzrostu.....	7
1.1.1. Obrastanie legendami, czyli o wierzeniach i podejściu do osób niskorosłych u zarania cywilizacji	7
1.1.2. Moda na karły, historia zadomowienia na królewskich dworach.....	10
1.1.3. Funkcje i zajęcia karłów na europejskich dworach	12
1.1.4. Pozycja społeczna dworskich karłów	14
1.1.5. Droga z dworu na jarmark, czyli historia freak show	16
1.1.6. Zmiana postrzegania karłów, czyli o upadku freak show	24
1.1.7. Status osobliwości we <i>freak show</i>	25
1.2. Założenia teoretyczne badań własnych.....	27
1.2.1. Modele niepełnosprawności	27
1.2.1.1. Historyczna zmiana postrzegania niepełnosprawności	27
1.2.1.2. Motywacje stojące za wprowadzeniem i obowiązywaniem modeli	29
1.2.1.3. Pytanie o obowiązujący model	31
1.2.1.4. Historia osób niskorosłych a modele niepełnosprawności	32
1.3. Terminologia i demografia dotycząca osób niepełnosprawnych	34
1.3.1. Ewolucja stosowanej terminologii	34
1.3.2. Definicje prawne niepełnosprawności	34
1.3.3. Podstawowe dane demograficzne	35
1.4. Wprowadzenie do niskorosłości	36
1.4.1. Stosowana terminologia	36
1.4.2. Definicja niskorosłości	36
1.4.3. Przyczyny niskorosłości	36
1.4.4. Częstość występowania	37
1.4.5. Organizacje zrzeszające osoby niskorosłe	38
1.4.5.1. Klub Nieduzi	39
1.4.5.2. Fundacja Chcę urosnąć	40
1.4.5.3. Fundacja Rodzic nie pęka	40
1.5. Przegląd literatury przedmiotu	41
1.5.1. Postrzeganie osób niskorosłych	41
1.5.1.1. Współczesne stereotypy	41
1.5.1.2. Funkcjonowanie w grupie rówieśniczej	42
1.5.1.3. Trudności emocjonalne	44

1.5.1.4. Juwenalizacja.....	44
1.5.1.5. Jakość życia	45
1.5.1.6. Umiejętności poznawcze i zdolności intelektualne	45
1.5.1.7. Strategie adaptacyjne	46
1.5.1.7.1. Adaptacja w dorosłym życiu	46
1.5.1.8. Wpływ rodziców na samopoczucie dziecka.....	47
1.5.1.9. Akceptacja wyglądu.....	48
1.5.1.10. Wpływ płci na postrzegane trudności	49
1.5.1.11. Zasadność leczenia niskorosłości.....	49
1.5.1.12. Wątpliwości do reprezentatywności badań	51
1.5.2. Niskorosłość jako problem społeczny.....	52
1.5.3. Adaptacja osób niepełnosprawnych w polskim społeczeństwie.....	53
1.5.3.1. Osoby niepełnosprawne w systemie oświaty	53
1.5.3.1.1. Aspiracje edukacyjne	53
1.5.3.1.2. Rodzaje placówek edukacyjnych i wpływ na funkcjonowanie społeczne	55
1.5.3.2. Sytuacja osób niepełnosprawnych na rynku pracy	56
1.5.3.2.1. Dane dotyczące aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych	57
1.5.3.2.2. Perspektywa pracodawcy	57
1.5.3.2.3. Perspektywa pracownika niepełnosprawnego	58
1.5.3.2.4. Legislacja.....	59
1.5.3.2.5. Rodzaj rynku pracy jako wyraz obowiązującego modelu niepełnosprawności	60
2. Metodologia badań.....	61
2.1. Cel badań.....	61
2.2. Pytania badawcze	61
2.3. Wykorzystane metody	62
3. Wyniki badań własnych	64
3.1. Od wystawienia diagnozy do podjęcia leczenia. Trudy zmagania małych pacjentów	64
3.1.1. Wystawienie diagnozy.....	64
3.1.2. Terapia hormonem wzrostu	65
3.1.3. Wydłużanie.....	67
3.1.4. Poddanie leczeniu jako wyraz modelu medycznego	72
3.2. Życie rodzinne i uczuciowe osób niskorosłych	73
3.2.1. Traktowanie osób niskorosłych przez członków najbliższej rodziny	73
3.2.2. Poszukiwania partnera i poglądy na posiadanie potomstwa	75
3.2.3. Rodzina jako instytucja socjalizacji pierwotnej do modelu medycznego.....	76
3.3. Funkcjonowanie osób niskorosłych w systemie edukacji. Bariery i sposoby odnajdywania się w grupie	78
3.3.1. Ścieżka edukacyjna osób niskorosłych	78

3.3.2. Relacje z rówieśnikami na kolejnych etapach nauki	79
3.3.2.1. Okres szkoły podstawowej i gimnazjum.....	79
3.3.2.2. Czas liceum lub technikum	81
3.3.2.3. Więzy z grupą na etapie studiów wyższych.....	82
3.3.3. Partycypacja w grupowych formach aktywności	83
3.3.3.1. Uczestnictwo w zajęciach wychowania fizycznego	83
3.3.3.2. Udział w wyjazdach integracyjnych i wycieczkach klasowych	84
3.3.4. Podejście nauczycieli do osób niskorosłych	85
3.3.5. Dostosowanie miejsca pracy w szkole do potrzeb osób niepełnosprawnych	86
3.3.6. Dorastanie systemu edukacji do społecznego modelu niepełnosprawności	87
3.4. Sytuacja osób niskorosłych na rynku pracy	89
3.4.1. Typowa ścieżka zawodowa	89
3.4.2. Awans.....	90
3.4.3. Ograniczenia wykonywania określonych zawodów i dyskryminacja w miejscu pracy	90
3.4.4. Renta z tytułu niepełnosprawności jako bariera rozwoju zawodowego	91
3.4.5. Trudności z utrzymaniem i znalezieniem pracy	91
3.4.6. Dostosowanie miejsca pracy do potrzeb osób niskorosłych	92
3.4.7. Stosunek współpracowników	92
3.4.8. Niepełnosprawność a rynek pracy	92
3.4.9. Zamknięcie otwartego rynku pracy dla osób niskorosłych	94
3.5. Bariery napotymane w przestrzeni publicznej	96
3.5.1. Reakcje ludzi w przestrzeni publicznej.....	96
3.5.2. Strategie radzenia sobie z reakcjami ludzi	97
3.5.3. Bariery architektoniczne jako płaszczyzna wykluczenia	98
3.6. Juwenalizacja jako przykład lekceważącego stosunku do osób niskorosłych.....	99
3.7. Określenia, z którymi spotykają się osoby niskorosłe	100
3.8. Stereotypy dotyczące osób niskorosłych	101
Zakończenie	103
Aneks	107
Scenariusz wywiadu	107
Bibliografia	110

Wstęp

Postęp w metodach leczenia hormonalnego, rozwój diagnostyki oraz nowe metody leczenia chirurgicznego, poskutkowały zmianą podejścia do osób o niskim wzroście w ciągu ostatniego półwiecza. Powstały środki, które pozwoliły manipulować wzrostem i wydłużać kończyny. Moi respondenci w trakcie wywiadów zaznaczali, że mieli sposobność poznać osoby niskorosłe w podeszłym wieku, dla których wzrost niższy od przeciętnej nie stanowił problemu. W ich przekonaniu brak metod pozwalających na ingerowanie w poziom wzrostu przekładał się wówczas na większą akceptację niskiego wzrostu przez środowisko medyczne, a czasem skutkowało zaniechaniem dalszej diagnostyki. Można się zastanawiać, czy współczesne wydłużanie kończyn osobom o wzroście mieszczącym się w normie populacyjnej, wykonywane w amerykańskich i azjatyckich klinikach jest zgodne z zasadą *primum non nocere*, jednakże przede wszystkim należy pamiętać, że takie praktyki są papierkiem lakmusowym zmian, które zaszły w myśleniu o niskim wzroście.

Niski wzrost cechowany bywa często negatywnie – niskorosłe dzieci według niektórych przytoczonych w tej pracy badań, częściej mają problemy z odnalezieniem się w grupie rówieśniczej i akceptacją środowiska, niskim osobom przypisywana jest złośliwość, zdarzają się też głosy, że takie osoby gorzej radzą sobie na stanowiskach kierowniczych. Zdaniem jednej z respondentek, wielu ludzi z achondroplazją¹ na zdjęciach profilowych zamieszczanych na portalach społecznościowych nie pokazuje swoich twarzy, nie akceptuje bowiem swojej postury i cech charakterystycznych dla tej choroby, takich jak wydętą czoło czy zapadniętą nasadę nosa.

Rodzi się pytanie, czy przytoczone przykłady odzwierciedlają rzeczywiście to, jak społeczeństwo podchodzi do osób niskorosłych, czy jest to może raczej zbiór stereotypów, a sami niskorośli nie napotykają barier spowodowanych niskim wzrostem. Czy na osoby niskorosłe patrzymy jak na niepełnosprawnych o ograniczonych możliwościach samodzielnego decydowania o sobie, przykładając kalkę juvenalizacji, to znaczy traktowania osoby dorosłej jak dziecka, czy wolimy przyznać im podmiotowość oddając tym samym prawo do podejmowania decyzji? Wreszcie, posługując się najogólniejszymi kategoriami należy postawić pytanie, czy niskorośli włączani są w życie zbiorowości, czy może społeczeństwo woli takie osoby separować w specjalnych ośrodkach powołując się na troskę i chęć otoczenia opieką medyczną osób niepełnosprawnych.

¹ Choroba o podłożu genetycznym skutkująca karłowatością i charakterystycznym zaburzeniem proporcji ciała, jej powodem jest zaburzenie kostnienia śródczęstecznego.

Pracę rozpoczyna rozdział historyczny, w którym ukazano, w jaki sposób podejście dworu i obwoźnych cyrków ukształtowały nasze myślenie o osobach niskorosłych. Kolejna część stanowi wykaz przyjętych założeń teoretycznych, metodologicznych oraz zawiera wyjaśnienie terminologii stosowanej w niniejszej pracy. Dalej następuje przegląd literatury dotyczącej osób niepełnosprawnych oraz niskorosłych. Wyłożone ramy teoretyczne pozwoliły na wysunięcie pytań badawczych oraz celu badawczego, zamieszczonych w części metodologicznej pracy. W rozdziale opisano również wykorzystywane metody zbierania materiałów i sposób doboru próby. Warto już na tym etapie i w tym miejscu podkreślić, że wyniki badań są obciążone przez specyfikę doboru jednostek do badania. Opisując rezultaty przeprowadzonych badań autorka miała świadomość możliwego braku reprezentatywności wyników. Wreszcie, opierając się na teorii modeli niepełnosprawności wyłożono wyniki badań, na które składają się trzy istotne części. Trajektorię życia odtworzono budując narrację wokół trzech sfer – życia rodzinnego, ścieżki edukacyjnej oraz pracy zawodowej.

Ze względu na małą populację osób niskorosłych w Polsce autorka odbyła szereg podróży po kraju, spotykając się z respondentami. Koszty realizacji badań w dużej części pokryte zostały z grantu ufundowanego ze środków Instytutu Socjologii UW, któremu autorka chciałaby jeszcze raz podziękować. Pomoc w postaci grantu przyczyniła się do powiększenia początkowo założonej próby i wpłynęła na większe zróżnicowanie badanej grupy, a tym samym zapewne przyczyniła się do większej reprezentatywności wyników badań.

1. Charakterystyka problemu badawczego

1.1. Niskorośli wczoraj i dziś, czyli o historycznym obciążeniu i współczesnej sytuacji osób niskiego wzrostu

1.1.1. Obrastanie legendami, czyli o wierzeniach i podejściu do osób niskorosłych u zarania cywilizacji

Pierwsze wzmianki dotyczące osób niskorosłych pojawiają się już w początkach cywilizacji. Trzymanie osób niskiego wzrostu na dworach było praktyką powszechną w różnych rejonach, począwszy od Mezopotamii po starożytne Chiny, jak donosi Wu Ch'ung (Tietze-Conrat 1957: 86). Także w Egipcie faraonowie trzymali karły, które miały za zadanie zabawiać dwór, a za przykład może chociażby posłużyć karzeł Danga należący do faraona Pepi, rzekomo Pigmej z Puanit, chociaż ta informacja poddawana jest niejednokrotnie w wątpliwość (Tietze-Conrat 1957: 9). Co więcej, wśród licznych egipskich bóstw istotną funkcję pełnił bóg Bes będący karłem. Opiekun rodzin, kobiet ciężarnych jak również dzieci. Posiadał on olbrzymią, nieproporcjonalną głowę oraz krótkie nogi, przez co znacząco różnił się od smukłych postaci z egipskiego kanonu. Także w prekolumbijskiej cywilizacji amerykańskiej osoby cierpiące na karłowatość wchodziły w skład świty królewskiej i posiadały liczne przywileje (Fabiani 1980: 7).



Ryc. 1. Posążek egipskiego boga-karła Besa.

Ocalały liczne pomniki, wazy oraz literatura portretujące niskorosłych pochodzące ze starożytnej Grecji. Przedstawiono w nich szereg zabobonów i przesądów. Według Martina Robertsona z tych artefaktów można wyczytać, że niskorośli mężczyźni uchodzili za doskonałych kochanków, hojnie obdarzonych przez naturę (Shapiro 1984: 391). Nawet sam Arystoteles zestawiał muła z karłem obu przypisując posiadanie olbrzymich genitaliów (Dasen 2013: 218), a greccy pisarze uwielbiali zestawiać ich drobną posturę z dużymi rozmiarami herosów m.in. Herkulesa. Liczni pisarze snuli opowieści o plemionach karłów. Homer wspomina, że grupa Pigmejów zamieszkuje niedaleko mitycznego oceanu, a późniejsi pisarze umiejscawiają ich we wnętrzu Afryki, niedaleko źródeł Nilu. Także Ctesias opisuje podobną grupę karłów, która zamieszkuje Indie, a inni autorzy piszą o karłach pochodzących z Azji Mniejszej (Cassell 1853: 14).



Ryc. 2. Grecka czerwonofigurowa oinochoe przedstawiająca bachanta i niskorosłego mężczyznę, ok. 450 r. p.n.e.

Po salonach rzymskich arystokratek karły biegały nago (Tietze-Conrat 1957: 8), miały także obowiązek towarzyszenia swoim panom i ścisły zakaz opuszczania ich, obowiązujący do końca służby. Nawet w orszaku żałobnym szli w pierwszym rzędzie (Tietze-Conrat 1957: 70). U schyłku Rzymu osoby niskorośle przeżywały czasy świetności. Rzymianie, znużeni zwyczajnością i codziennymi rozrywkami, czerpali przyjemność z tego co inne i niezwykle

(Cassell 1853: 14). Nawet światły Marek Aureliusz miał ponoć karła mniejszego niż dwie stopy, a cesarz Domicjan posiadał grupę karłów, która służyła mu za małych gladiatorów (Cassell 1853: 14). Moda na zdeformowane proporcje ciała niskorosłych utrzymywała się długo, jeszcze w średniowieczu poszukiwano specjalnie niskorosłych, którzy cierpieli na liczne deformacje układu kostnego (Fabiani 1980: 67).

Znaleźć można także szereg wierzeń ludowych dotyczących niskorosłych. I tak na przykład sądzono, że narodziny osoby niskorosłej związane są z ingerencją sił nadprzyrodzonych, a zobaczenie garbatego karła brane było za omen choroby. Także wcześni chrześcijanie uznawali niskorosłych za przeznaczonych przez Boga i radzili ich unikać, dopiero kilka wieków później karzeł stał się symbolem komizmu, a jego wizerunek zaczęto umieszczać na amuletach, które wedle wierzeń miały przynosić szczęście (Tietze-Conrat 1957: 8). Wśród rozpowszechnionych wierzeń znaleźć można to dotyczące złej mocy, którą roztaczać mieli niskorośli, szczególnie niebezpiecznej dla kobiet ciężarnych. Polski szlachcic Józef Boruwlaski, sam będący osobą niskorosłą, opisuje w swoim pamiętniku ten zabobon, popularny nawet wśród elity ówczesnej XVII wiekowej Polski:

Przebywając pewnego dnia w towarzystwie obojga małżonków, [hrabina Humiecka] skierowała zręcznie rozmowę na niebezpieczeństwa zagrażające kobietom w ciąży. Po przytoczeniu kilku wypadków, jakie się przydarzyły jej znajomym damom, nachyliła się ku panu hrabiemu i zapytała go – wystarczająco głośno, by ją słyszano – czy nie obawia się niebezpieczeństwa zagrażającego jego małżonce z tego powodu, że ma mnie ustawicznie przed oczyma i czy to aby nie wpłynie niekorzystnie na dziecko, które nosi w swym łonie. (Fabiani 1980: 87)

Nawet samo ujrzenie karła we śnie przez kobietę we wczesnym okresie ciąży mogło spowodować, że powije karzełka, a do XVII wieku wciąż wierzono, że w poczęciu karła miał udział sam diabeł. Z kolei w powieściach rycerskich karły przedstawiano jako nobliwych towarzyszy, pełniły one istotną funkcję, miały mianowicie zagrzewać rycerzy do walki i zachęcały do podejmowania wyzwań (Huber 2006: 49). Natomiast w Rosji opracowano "kurację chlebową" dla dzieci, które urodziły się z karłowatością. Polegała ona na owinięciu dziecka surowym ciastem, a następnie wsadzeniu go do nagrzanego pieca. Zabieg ten zalecano stosować codziennie (Fabiani 1980: 8).

Ponieważ niskorośli stanowili poszukiwany „towar”, a ich liczba była ograniczona, już w starożytności zaczęto "produkować" takie osoby poprzez stworzenie warunków ograniczających rozwój fizyczny. O powszechności tego rodzaju praktyk świadczyć może fakt, że w grece istnieje nawet specjalne słowo – *gloottokoma*, oznaczające skrzynię, w której

zamykano małe dzieci, aby powstrzymać ich wzrost (Tietze-Conrat 1957: 7). W Rzymie oprócz klatek wiązano ciała dzieci bandażami (Cassell 1853: 14). W innych rejonach stosowano najróżniejsze metody, w celu redukcji wzrostu. Podawano ilość jedzenia, wystarczającą wyłącznie do przeżycia, codziennie serwowano dzieciom wódkę lub stosowano kąpiele w alkoholu (Fabiani 1980: 67-68). W średniowieczu stworzono nową wymyślną metodę, która polegała na wsadzeniu chodzących już dzieci do specjalnie zaprojektowanej formy otwartej ze strony głowy i nóg, która ograniczała wzrost i nadawała dzieciom pożądany kształt. Dzieci spędzały w formach całe lata do momentu, gdy stwierdzano, że zamierzony efekt został osiągnięty. Wówczas tłuczono formę i oswobadzano zdeformowane ciało (Fabiani 1980: 69). Oprócz tworzenia kalek, poszukiwano oczywiście niskorosłych po całych krajach, zarówno w miastach, jak i wsiach, zakładano nawet organizacje trudniące się tylko tym. Starano się również kojarzyć ze sobą karły dworskie, i tak na przykład Katarzyna Medici sprowadziła niezliczone liczby osób niskorosłych obojga płci, chcąc połączyć ich w pary, aby stworzyć związki małżeńskie, z których narodził się niskorośli, którzy mieliby zasilić świątę w jej pałacu (Cassell 1853: 15).

1.1.2. Moda na karły, historia zadomowienia na królewskich dworach

Zatem niskorośli towarzyszyli elitom na dworach od samych początków. Gościli u faraonów, królów, cesarzy, sułtanów, a w swoich domach, o ile tylko było to możliwe, starali się ich mieć rycerze, magnateria, szlachta, a nawet dostojnicy kościelni. Moda na karły osiągnęła istny szczyt za czasów renesansu, a szczególnie baroku, kiedy to lubowano się we wszystkim co uznawano za niespotykane i poszukiwano osobliwości. Szczególną popularnością karły cieszyły się we Włoszech, gdzie większość zamożnych rodów posiadała, bo była to forma ubezwłasnowolnienia, swoje własne karły. Wymienić należy choćby Medyceuszy we Florencji, Gonzagów w Mantui czy Estów w Ferrarze. Nurtowi poddali się także kardynałowie, wśród których Vitellozzo Vitelliego szczególnie upodobał sobie ten zwyczaj, a także papież m.in. Leon X (Fabiani 1980: 30). Dopiero papież Marcein II zabronił dostojnikom kościelnym trzymania karłów.

Zapewne najbardziej znaną świątę karłów posiadała Hiszpania za czasów Filipa IV, co uwiecznione zostało na obrazach Velazqueza, który na płótnach stworzonych w latach 1634-1656 umieścił 6 karłów i 1 karlicę. Król nie tylko stroił swoje karły w kosztowne stroje, ale portrety najmniejszych z nich podobno zwykł wieszać w swojej sypialni (Tietze-Conrat 1957: 31). Co znamienne, na wszystkich portretach są oni poważni, potraktowani zostali przez

malarza jak ludzie zwyczajnego wzrostu, nie wzbudzają śmiechu w widzach. Aczkolwiek przypuszczalnie związane jest to z etykietą na hiszpańskim dworze, która zabraniała śmiechu.



Ryc. 3. Velasquez, Don Sebastian de Morra.

Wraz z przewodniczką Katarzyny Medycejskiej na francuski dwór, w Luwrze zagościły także karły, których w pewnych okresach było tam aż kilkanaścioro. Karły mieszkaly również na habsburskich dworach, zarówno austriackim, jak i hiszpańskim, do czego przyczyniła się królowa Bona, przysyłając Karolowi V dwójkę karłów w ramach prezentu. W Rosji karły na cesarskich salonach znajdowały się aż do wybuchu Rewolucji Październikowej. Moda na karły nie ominęła również Polski, gdzie pojawiły się dzięki Bonie Sforzy, która zabrała je ze sobą z Włoch. Za czasów dynastii Wazów karły stały się nieodłącznym elementem salonów królewskich, a w XVI w. zamożna szlachta naśladowując dworskie zwyczaje sama zaczęła sprowadzać karły do swoich domów (Fabiani 1980: 39-42).

Ponieważ w karłach często widziano można rzecz ozdobę czy wręcz element wyposażenia wnętrza, starano się dbać o ich wygląd. Ich stroje ewoluowały, na samym początku ubierane były w stroje identyczne jak nosiła służba, z czasem jednak zaczęto stroić je w ubrania dworskie. Zachowane rachunki dworów pokazują, że kompletne ubranie dla jednego karła stanowiło porównywalny koszt co strój króla. Zamawiano nawet miniaturowe peruki, aby wyglądali jak reszta dworu (Fabiani 1980: 45-48). Dla karłów tworzone również specjalną zastawę oraz meble, aranżując przestrzeń i dostosowując do ich wielkości. Wedle źródeł Boruwłaski miał posiadać:

Cały swój własny porządek zastosowany do wzrostu, małą kanapkę, stoliki, stołeczki, bilarek [bilardzik] i inne gry i zabawy (Fabiani 1980: 49).

W jednym z apartamentów zaprojektowano nawet schody, których wysokość nie przekraczała 10 cm.

1.1.3. Funkcje i zajęcia karłów na europejskich dworach

Karły służyły głównie rozrywce, dlatego też próba rozgraniczenia dworskich błaznów od dworskich karłów może napotkać spore przeszkody (Tietze-Conrat 1957: 5). Atmosfera na dworze sprzyjała niewybrednym żartom i rozrywkom oraz frywolności, czego przykład stanowić może dwór Katarzyny Medycejskiej, na którym zbudowano specjalną fosę dla karłów, która służyła im nie tylko do kąpieli w negliżu. Bożena Fabiani uważa, że

Stosunek pana do karla nie jak do człowieka, lecz jak do żywej zabawki, do zwierzęcia, a nawet jak do przedmiotu, czynił w charakterze niziołków wielkie szkody. Ciągłe oczekiwanie od karla zabawności, traktowanie go jak pajaca na sznurku, wyrabiało w nim manię popisywania się, małpowania, silenia się na dowcipy (Fabiani 1980: 17).

O ciekawości, którą wzbudzały, świadczyć może również fakt, że szkielet Nicolasa Ferry'ego, francuskiego karla Stanisława Leszczyńskiego, zwanego Bébé, król wysłał do Muzeum Historii Naturalnej w Paryżu, gdzie znajduje się do dziś, a amatorów tego rodzaju osobliwości było wielu i chętnie kupowali oni od karłów za życia ich szkielety, jak to miało miejsce choćby w przypadku Boruwłaskiego (Fabiani 1980: 22). Niektóre karły usługiwały swoim panom towarzysząc im zawsze i wszędzie, pełniąc także funkcję powiernika królewskich tajemnic, jak chociażby karliczka królowej Bony Sforzy. Część z karłów służyła praktycznie jako wystrój wnętrz, jako dekoracja dworu, czego przykład stanowi karzeł, którego obowiązki sprowadzały się wyłącznie do siedzenia na małym, dziecinnym krześle w salonie Alfredowej Potockiej. Do zadań karłów często należała opieka nad dziećmi. Obowiązywał wówczas rozdział ze względu na płeć opiekunów – karliczki zajmowały się królowkami, a karły przyszłymi królami. Czasem powierzano im inne zadania. Hieronim Radziwiłł, dla przykładu, w obawie przed zdradą kazał swojemu karłowi śledzić i nie spuszczać z oka swojej żony, a karzeł z dworu Ludwika Filipa Orleańskiego przebierając się za dziecko przemycił w pieluszkach tajne depesze na dwór (Fabiani 1980: 50-53). Pełnili również funkcje posłańców przewożąc i dostarczając prezenty na odległe dwory królewskie. Oprócz tego karły często brały udział w polowaniach, sprawowały także opiekę nad sokołami i psami myśliwskimi. Dlatego też często portretowano je właśnie z psami, co stanowiło połączenie efektowne artystycznie. Oboje byli praktycznie własność pana, a podobna wielkość pozwalała

na zaznaczenie, że portretowany jest karłem przy jednoczesnym braku pozbawiania go godności, jak to miało miejsce w przypadku, gdy obok stał dorosły człowiek normalnego wzrostu.



Ryc. 4. Od lewej: Antonio Moro, *Cardinal de Grandveller's Dwarf*, Diego Velazquez, *Dwarf Don Antonio el Inglés*.

Warto jednak w tym miejscu zaznaczyć, że osoby z defektami fizycznymi rzadko były przedmiotem artystycznych przedstawień. Zdarzało się także, że gotowe już portrety były chowane i nie wystawiano ich na widok publiczny, jak miało to miejsce z obrazem Juana Carreno de Miranda "La Monstrua Desnuda" (Tietze-Conrat 1957: 16).



Ryc. 5. Juan Carreno de Miranda "La Monstrua Desnuda".

1.1.4. Pozycja społeczna dworskich karłów

Życie dworskie nie było jednak dla karłów łatwe, traktowano ich tam bowiem jak przedmioty. Panował zwyczaj otaczania się różnymi niezwykłościami i jako takie rozumiano wówczas karły. Poszukiwano nie tylko egzotycznych zwierząt, niezwykłych roślin, ale również dobrze widziana była różnorodność świty. Książęta, królowe, a także kardynałowie poszukiwali ludzi czarnoskórych, osób o niestandardowym wzroście, psychicznie chorych, ludzi odmiennych i intrygujących. Moda ta utrzymywała się od renesansu aż po rokoko. Ludzi kupowano, pożyczano i wymieniano między dworami, poszukując pewnego fizycznego urozmaicenia, ponadto przesyłano ich jako prezenty. Karły traktowano jak towar. Dochodziło nawet do tego, że kiedy osoba o pożądanym niespotykanym cechach zachodziła w ciążę, przyszłego potomka rezerwowano już gdy był w jej łonie na potrzeby salonów, jak to było w przypadku dziecka pary karłów z dworu księżnej Izabeli Renaty d'Este z Ferrary (Fabiani 1980: 19). W Rosji pakowanie w prezent karła było wręcz powszechną praktyką nawet w XVIII w. Istotna była nie tylko zawartość prezentu, ale także samo opakowanie. Historia karła Sir Jeffreya Hudsona, który został wysłany królowej Buckingham w cieście, z którego wyskoczył, kiedy tylko nacięto jego powierzchnię, stanowi tylko jeden z licznych przykładów fantazji dworskiej (Tietze-Conrat 1957: 80). Karły zapisywano nawet w testamencie obok przedmiotów, a także zostawiano w posagu.

Nie traktowano ich jak innych członków świty dworskiej. Z powodu ich postury panie dworu często obchodziły się z nimi jak z zabawkami – sadzały na kolanach, przytulały, a nawet całowały. Boruwlaski w swoich wspomnieniach pisał, że takie poczynania były powszechne i spotykały go to nawet gdy ukończył dwadzieścia parę lat (Fabiani 1980: 19-26). Otoczenie widziało więc w nim zabawkę lub dziecko, a nie człowieka dorosłego, który ma rozwinięty popęd płciowy oraz własne uczucia. Jak sam pisał:

W gruncie rzeczy w oczach innych byłem tylko lalką, wprawdzie nieco doskonalszą i nieco lepiej skonstruowaną... (Fabiani 1980: 80)

aby później gorzko dodać:

Nawet nie uznają we mnie człowieka, istoty moralnej, myślą, że ze mną można się obchodzić jak ze zwierzęciem (Fabiani 1980: 80).

Nie tylko powątpiewał w to, że postrzegany jest jako myślące i posiadające wrażliwość indywiduum, ale również zdawał się kwestionować to, że uważają go za człowieka, za równego sobie. Tym bardziej ważne są te słowa, że pamiętnik Boruwlaski stworzył wyłącznie po to, żeby go sprzedać, wiedząc, że głównymi odbiorcami będą bywalcy dworów, na których mieszkał. Jak skwitował sytuację Maurice Druon:

Nikt bowiem nie wątpił, że karzeł jest istotą pośrednią między człowiekiem a zwierzęciem domowym. Zwierzęciem, bo można było włożyć nań obrożę, stroić niby tresowanego psiaka i kopać w pośladki; człowiekiem – bo mówi i chętnie się zgadza pełnić poniżającą rolę w zamian za płacę i wikt (Druon 1974: 40).

Chociaż podejście do karła zależało od jego pochodzenia, to jednak zawsze był on praktycznie niewolnikiem. Stosunek do karłów był jednak zniuansowany zależnie od tego, z jakiej grupy społecznej się wywodził. Potomkowie chłopów byli po prostu własnością panów. Osoby o szlacheckich korzeniach zachowywały część przywilejów, które jednak miały charakter raczej powierzchowny. Mogli nosić szablę oraz kontusz, ale i tak osobą decyzyjną, która stanowiła o zajęciach karła, a także miejscu jego pobytu był w dużej mierze jego pan. Ponieważ jak wówczas wierzono, narodziny karła okrywały rodzinę hańbą, karły zrodzone z rodziców pochodzących z wyższych sfer umieszczane były w klasztorach, a zdarzały się nawet przypadki, że zabijano je, gdy były jeszcze niemowlętami (Fabiani 1980: 70). Pozycja społeczna karłów była zatem bardzo niska, stanowiły przedmiot uciechy, traktowano je jak zabawki i marionetki, a ich wola była bardzo ograniczona, zawsze musiały się godzić na zachcianki ich panów.

Z drugiej jednak strony, zależnie od dworu, na którym służyli, albo mieli wyznaczoną wysokość wypłacanej pensji, albo otrzymywali stroje i wyżywienie, a o zarobki musieli

zabiegać sami. Warto dodać, że pensje potrafiły być wysokie. Dobrą ilustrację stanowi Hiszpania, gdzie pensja króla wynosiła 777 dukatów rocznie, a ówczesnego malarza nadwornego – Velazqueza, 240 dukatów w skali roku (Fabiani 1980: 63). Zapisywano im również pensje w testamentach, i tak księżna Izabela d'Este zapisała swoim królom pensje roczną, którą mieli otrzymywać nawet w przypadku, gdy opuściliby włoski dwór (Fabiani 1980: 64). Zatem chociaż stosunek do królów budzi współcześnie spore wątpliwości, należy zaznaczyć, że skoro tylko niewielki odsetek dworskich królów pochodził ze szlachty, a szanse na pracę w ówczesnych czasach były ograniczone dla osób niepełnosprawnych, dwory były dla nich schronieniem, bezpiecznym miejscem zapewniającym wikt i opierunek, a czasem nawet zarobek.

Praca na dworze stanowiła o wiele lepszą alternatywę dla pewnej rozrywki, która pojawiła się już we wczesnym renesansie na terenie Anglii. Królowie i osoby zdeformowane fizycznie obwożono od jarmarku do jarmarku, gdzie wystawiano je za darmo na pokaz dla uciechy ludu, a jeśli akurat w danym okresie nie było jarmarków, wynajmowano pokoje w tawernach, gdzie uiszczając odpowiednią opłatę można było ich odwiedzić (Bogdan 1990: 25).

Sytuacja zmieniła się diametralnie około XVII wieku, kiedy to moda na nadwornych królów zaczęła chylić się ku upadkowi (Cassell 1853: 15). Fala ruszyła z Zachodu, gdzie coraz rzadziej zatrudniano królowie i stopniowo przesuwiała się na wschód. Upadek dworów królewskich zmusił osoby niskorosłe do poszukiwania pracy gorzej płatnej albo występowania w charakterze publicznego eksponatu na jarmarkach i festynach (Backstrom 2012: 687). Tym samym królowie opuściły salony i przeszły ze świata elit, chociaż należy przyznać, że nie były tam traktowane na równych prawach, do świata popularnej rozrywki, w której uczestniczyła przede wszystkim klasa ludowa, a później także rozrastająca się klasa średnia.

1.1.5. Droga z dworu na jarmark, czyli historia freak show

Królowie rozpoczęły występy w cyrkach, w parkach rozrywki, a miasta, których nie stać było na tak kosztowne rozrywki, organizowały swoisty karnawał będący festiwalem ulicznym, gdzie zapraszano różne grupy obwoźne. Z czasem karnawały stały się coraz bardziej lukratywne, a *freak show* zagościło tam na dobre.

Rodzi się w tym momencie pytanie – czymże jest *freak show*²? Terminem najlepiej oddającym istotę tej nazwy w języku polskim jest pokaz dziwolągów, a sama historia *freak show* ma źródła i czerpie z nowożytnych gabinetów osobliwości. Udział w pokazach brały dwa rodzaje osobliwości, chociaż należy zaznaczyć, że to rozróżnienie nie jest rozłączne. Pierwszy z nich związany był ze światem niezachodnim, przedstawiano zatem rdzenne ludy czy egzotyczne plemiona lub ich członków. Wystawiano nie tylko osoby przywiezione z kolonii, ale także niepełnosprawnych Amerykanów, którym nadawano nową tożsamość i przedstawiano jako nowo odkryte ludy. W takiej stylizacji występowali także ludzie z ogonami, karły i giganci przedstawiani jako przedstawiciele ludów tubylczych, a nawet bliźnięta syjamskie z dwoma głowami. Model ten Robert Bogdan nazywa egzotyzacją. Celem było podkreślenie dzikości i odmienności nie tylko fizycznej, ale również kulturowej.

Na drugi rodzaj spektakli składały się występy ludzi, którzy urodzili się z wadami, ale w trakcie występów nie podkreślano odmienności fizycznej, a starano się zaznaczyć wysoki status osoby występującej. W ramach tego motywu osoby przedstawiano jako zajmujące wysoką pozycję społeczną, miały to być osoby pełniące funkcję kapitana, majora, generała lub byli to książęta czy księżniczki. Często twierdzono, że posługuje się ona biegle wieloma językami, a występy polegały często na tańczeniu, śpiewaniu lub po prostu opowiadaniu o normalności życia rodzinnego i osobistego. Często na pokazy zapraszani byli lekarze, dla których stanowiło to pewnego rodzaju fanaberię i ciekawostkę, ale których funkcja polegała na legitymizowaniu osobliwości. W zależności od rodzaju schorzenia i wyglądu, karły ukazywane były w odpowiednim motywie.

Najkrócej rzecz ujmując *freak show* było rodzajem płatnych spektakli, w trakcie których wystawiano na pokaz ludzi z fizycznymi anomaliami, którzy w wyniku naturalnych okoliczności czy warunków stali się tacy, jak na przykład bliźnięta syjamskie, ludzie bez rąk i nóg. Inną grupę stanowili ludzie, którzy posiadali cechy, które czyniły ich niezwykłymi, jak osoby, których całe ciała ozdobione były tatuażami, a także osoby, których inność nie polegała na odmiennej fizjonomii, lecz posiadaniu pewnych umiejętności, takich jak połykanie miecza czy zaklinanie węży. Pokazy można było obejrzeć m.in. w muzeach dziewięciocentowych³, cyrkach, na jarmarkach, w parkach rozrywki, w trakcie karnawału. W rzeczywistości nie można postawić między tymi miejscami jednoznacznej granicy,

² *Freak show* było tylko jednym z obowiązujących określeń, jednak najszerzej rozpowszechnionym i stosowanym. Oprócz niego stosowano takie nazwy jak: *Sideshow*, *Ten in One*, *Kid Show*, *Pitshow*, *Odditorium*, *Congress of Oddities*, *Congress of Human Wonders*, *Museum of Nature's Mistakes*.

³ Tak zwanych *dime museums*, których nazwa brała się z opłaty wysokości dziesięciu centów, którą należało uiścić, aby obejrzeć ekspozycję. *Dime* oznacza właśnie monetę dziesięciocentową.

ponieważ często były one połączone – cyrki podróżowały z muzeami, na karnawałach często występowały cyrki. Lata świetności pokazów przypadają na okres między 1840 a 1940 r.

W historii *freak show* bardzo istotną funkcję spełniły muzea, a mianowicie zalegitymizowały one pokazy osobliwości i zapewniały pseudonaukową aurę. Prezentowano w nich praktycznie wszystko, począwszy od obrazów, żywych i wypchanych zwierząt, przedmiotów sprowadzonych z kolonii, skończywszy na ludzkich osobliwościach, które z czasem zaczęły stanowić główną atrakcję. Na samym początku funkcjonowały swoiste małe sale wykładowe, gdzie badacze dawali wykłady dotyczące eksponatów, jednak stopniowo zaczęły się one przeistaczać w scenę, na której przedstawiano, posługując się językiem impresario, "osobliwości", które z biegiem czasu zaczęły stanowić główną atrakcję. Do muzeów zaczęły ściągać coraz większe rzesze ludzi chcących ujrzeć osobliwości, a co jeszcze istotniejsze – sam Kościół zaaprobował ten typ rozrywki. Szacuje się, że w samym tylko Nowym Jorku istniało ponad 150 takich muzeów, a *dime museums* rozsiane były po całym kraju.



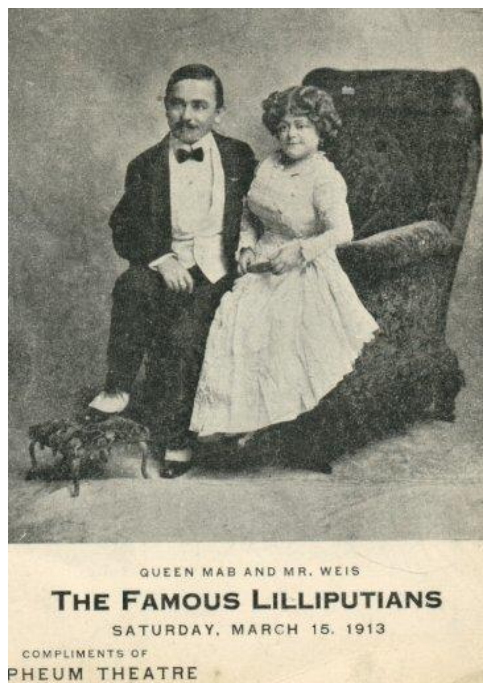
Ryc. 6. Właściciel jednego z muzeów P.T. Barnum razem z podopiecznym Komandorem Nuttem.

Rok 1840 wyznacza pewną umowną datę, kiedy to pokazy *freak show* zaczęły być organizowane formalnie, stały się swoistą instytucją, wokół której koncentrował się przemysł rozrywkowy w Stanach i Europie. Wówczas to wykrystalizowały się metody marketingowe,

służące promocji, a także sposoby prezentowania osób występujących. W trakcie pokazów zaczęto sprzedawać na szeroką skalę portrety popularnych dziwolągów, co było możliwe dzięki rozwojowi nowej techniki fotograficznej, która pozwalała na wykonywanie nieograniczonej liczby odbitek. Robert Bogdan twierdzi, że album fotograficzny w wiktoriańskich domach pokazywany na przyjęciach gościom, stanowił wyraz akceptacji dla osobliwości, których wizerunki widniały tuż obok rodzinnych portretów. Jak pisze:

Sądząc po liczbie zachowanych zdjęć osobliwości, można bezpiecznie wnosić, że ich wizerunki były nie tylko fascynujące, ale także szeroko akceptowane w ówczesnych domostwach – tak długo jak gościły w albumach fotograficznych (Bogdan 1990: 12)⁴.

Biznes zaczął być na tyle opłacalny, że niektórzy fotografowie, jak na przykład Charles Eisenmann, zaczęli specjalizować się w tworzeniu portretów osób występujących w pokazach, a liczby zamawianych kopii potrafiły iść w tysiące. Obowiązywała ścisła konwencja przedstawiania gwiazd *freak show*. Karły przedstawiano przy olbrzymich krzesłach, aby wydawały się mniejsze niż były w rzeczywistości. Wszyscy pozowali na tle specjalnie przygotowanych zasłon dobieranych odpowiednio do wykreowanego wizerunku – od dżungli w stylizacji egzotycznej po wiktoriańskie salony w motywie uwznioślającym.



Ryc. 7. Królowa Mab i Caspar Weis, popularne małżeństwo karłów.

⁴ Tłumaczenie autorki pracy.

Oprócz zdjęć w trakcie pokazów sprzedawano także broszury, które zawierały biografie osobliwości stworzone na potrzeby przedstawień. Nie były jednak aż tak popularne jak zdjęcia, a ponieważ drukowano je na gorszych papierach, z biegiem czasu większość z nich rozpadła się i nie przetrwała⁵. Broszury rozpoczynały się od przedstawienia krótkiej biografii zawierającej informacje o miejscu urodzenia, o tym jak odkryto danego performerę, w kolejnej części opisywano występy, w których brali już udział oraz reakcje ludzi na nie. Cytowano także lekarzy, którzy opowiadali o schorzeniu, potwierdzali prawdziwość i uwiarygodniali osobliwości. Zamieszczano w nich również zdjęcia lub rysunki będące portretami osobliwości. Oczywiście, jako część wykreowanego wizerunku biuletyny zawierały liczne przekłamania oraz zmyślane informacje. Gwarantem sukcesu było stworzenie odpowiedniej i intrygującej historii. Managerowie wymyślali specjalną oprawę, na którą składał się nie tylko strój, ale przede wszystkim historia, która niejednokrotnie mijała się z prawdą. Czasem wyolbrzymiano pewne fakty – na przykład odejmowano wzrost karłom, a karły dzieci przedstawiano jako starsze niż były w rzeczywistości⁶. Tak naprawdę część z osobliwości wcale nie była inna od zwiedzających, jedynie sposób ich przedstawienia i ukazanie ich w tak określonej stylizacji przez managerów, tworzył ich takimi, zatem bycie "freakiem" było zdefiniowane przez specjalny zestaw praktyk.

Jak już wspomniano wyżej, karły przedstawiane były zarówno w egzotycznej jak i uwznioślonej stylizacji. Zależało to od tego, czy ich ciała były proporcjonalne. Jeśli nie były, ukazywano ich jako przedstawicieli zaginionych lub wymierających egzotycznych plemion. Osoby cierpiące na mikrocefalię, chorobę powodującą, że głowa w stosunku do tułowia jest niewspółmiernie mała, skutkująca także opóźnieniem umysłowym, przedstawiano jako brakujące ogniwa ewolucji lub jako osobniki atawistyczne czy ginące gatunki ludzkie. "Dzikie australijskie dzieci", czyli Toma i Hettie prezentowano jako przedstawicieli plemienia kanibalskiego, które znajduje się na wymarciu. Inne rodzeństwo chore na mikrocefalię, Maximo i Bartola, prezentowano jako ostatnich potomków starożytnych Azteków. Występy i stylizacja zainspirowały managerów z innych *freak show*, którzy również zaczęli prezentować swoich podopiecznych jako Azteków. Z czasem ludzie z mikrocefalią przestali być przedstawiani jako brakujące ogniwa, czy nieznane rasy ludzi, a zaczęli jako ludzie z innych krain i kultur.

⁵ Przykładowe tytuły broszur poświęconych karłom to *Sketch of the Life of General Decker, the Smallest Man in the World* czy *Sketch of the Life, Personal Appearance, Character and Manners of Tom Thumb*.

⁶ Przykład może stanowić chociażby Generał Tomecio Paluch, który w trakcie pierwszych występów był przedstawiany jako 11 latek, podczas gdy w rzeczywistość miał wówczas zaledwie 4 lata.



Ryc. 8. Plakat reklamujący występy rodzeństwa "Dzikich australijskich dzieci", 1860 r.

Sądzone wówczas, że niektóre formy niepełnosprawności intelektualnej wynikają z cofnięcia się do poprzednich stadiów rozwoju człowieka⁷, a w XX wieku termin "aztekopodobny" oraz teorie o atawistycznych cechach ludzi cierpiących na mikrocefalię wciąż pojawiały się w literaturze fachowej. Gdy wraz z pojawieniem się medycznego wytłumaczenia tajemnica budowana wokół osób z mikrocefalią została rozwiana, przestali oni występować na scenie.

Historie często dopasowywano do aktualnego klimatu politycznego, jak to miało miejsce w przypadku Hirma i Barneya Davisów – "Braci z Borneo". Ponieważ Holandia i Brytania walczyły wówczas o kontrolę nad Borneo, ludzie słyszeli regularnie doniesienia o dzikich ludach tam zamieszkujących, co managerowie *freak show* postanowili wykorzystać tworząc emploty rodzeństwa.

⁷ Wciąż żywym przykładem może być zespół Downa nazywany mongolizmem, co wynikało z przeświadczenia, że osoba chora przejawia atawistyczne cechy rasy mongolskiej.



Ryc. 9. Dzicy ludzie z Borneo, po środku Hanford Lyman manager rodzeństwa, 1876 r.

Drugą stylizacją wykorzystywaną do przedstawiania karłów był typ uwznioślający. Stworzono nawet odrębne słowo – *midget*, określające karłów, którzy nie mieli zaburzonych proporcji ciała. Stylizacja zakładała przedstawienie osoby jako wysoko urodzonej, pełniące takie funkcje jak kapitan czy major, ale ukazywanej jako zwyczajna osoba ze szczęśliwym życiem prywatnym. Karłem cieszącym się największą sławą był Generał Tomcio Paluch, chociaż niektórzy twierdzili, że wcale nie był on utalentowany, a jego sukces był głównie zasługą reklamy.

Tomcio Paluch tak naprawdę urodził się jako Charles Sherwood Stratton. Jego manager nie tylko stworzył cały jego wizerunek, ale nauczał go zasad *savoir vivre'u*, a także przedstawił wpływowym personom Nowego Jorku. Z początku jego repertuar był szeroki – we wczesnych przedstawieniach grał Napoleona, Amorka, żołnierzy rewolucji z wojny o niepodległość Stanów Zjednoczonych, walczył jako Dawid z Goliatem. Z czasem jednak zaczęto przedstawiać go jako gentelmana o wysokim statusie i nadano mu tytuł generała. Wówczas to wyruszył w trasę po Europie, gdzie występował przed dygnitarzami, królami i królowymi, w tym trzykrotnie przed królową Wiktorią. Po powrocie do Stanów czekała go jeszcze większa sława, coraz więcej osób przychodziło na jego występy, dzięki czemu Tomcio Paluch stał się majątnym człowiekiem, którego stać było na nabycie posiadłości w Brudgeport, zakup koni, a także jachtu. Ważnym wydarzeniem natury towarzyskiej ówczesnej śmietanki Nowego Jorku był jego ślub z karlicą Lavinia Warren Bump, która

występowała z nim w tym samym *freak show*. Na ślubie pojawili się członkowie Kongresu, najbogatsi mieszkańcy Nowego Jorku, zjechały się także tysiące gapiów, a sam prezydent Lincoln, który nie mógł się zjawić osobiście, przysłał parze młodej prezent. Tomcio Paluch cieszył się uznaniem nie tylko wśród zwyczajnych obywateli, ale co ważniejsze chciała go poznać klasa wyższa.



Ryc. 10. Generał Tomcio Paluch razem z żoną Lavinią Warren Bump w strojach ślubnych.

Oprócz Tomcia Palucha we *freak show* występowało wielu innych karłów, przedstawianych w stylizacji uwznioślającej. Wymienić można chociażby Generała Cavera, Piotra Wielkiego Małego, Admirała Dota, Księcia Ludwika, Księżniczkę Wee Wee, co stanowi zaledwie wycinek długiej listy. Obok występów solowych prezentowano także całe grupy karłów np. Karły Klinkarta, karły występujące pod nazwą *Del Rios i rodzina lalek*, jednak do najbardziej znanych należy zapewne grupa 300 karłów z parku rozrywki mieszkających w specjalnie zaprojektowanej wiosce nazwanej Liliputią. Posiadały one tam swój własny parlament, a także straż pożarną, która stanowiła element show.



Ryc. 11. Obraz straży pożarnej w Liliputii.

1.1.6. Zmiana postrzegania karłów, czyli o upadku freak show

Do lat 20. XX w. praktyka pokazów osobliwości była powszechnie akceptowana społecznie, a wizyty we *freak show* były popularną rozrywką wśród wszystkich grup społecznych, nawet klasy wyższej (Lantz 2015). Jednak w latach 40. nadszedł kres epoki *freak show*, o którym to zdecydował szereg różnych czynników.

Najistotniejszą przyczyną była zapewne zmiana paradygmatu oraz idąca z nią w parze medykalizacja. XIX-wieczni naukowcy nie traktowali osobliwości jak pacjentów, interesowano się nimi jako obiektami. Ówczesna nauka legitymizowała *freak show*, ale już XX wiek zaczął sprzeciwiać się występom, które dzięki medykalizacji zostały огоłocone z tajemnicy i niezwykłości. Osoby występujące na pokazach osobliwości zaczęły być diagnozowane, rozpoczęto klasyfikację chorób, na które cierpiały. Kolejny etap stanowiło uświadomienie sobie znaczenia prac Mendla i jego nauk dotyczących genetyki, powstał wówczas ruch eugeniczny i zaczęto tworzyć "negatywną eugenikę", która za cel stawiała sobie zapobiegnięcie rozprzestrzenianiu się genów uznanych za mniej wartościowe. Do lat 30. hasła ruchu eugenicznego stały się tak rozpowszechnione, że Tod Browning obawiając się, że dzięki panującemu dyskursowi i rozwojowi medycyny, "osobliwości" znikną z powierzchni Ziemi, postanowił oddać im hołd kręcąc film *Freaks*.

Również media zaczęły podnosić głos sprzeciwu wobec wystawiania na pokaz ludzi o innej fizjonomii czy też niepełnosprawnych intelektualnie dla zysku managerów i dla przyjemności widzów. W prasie pojawiały się kolejne artykuły krytykujące istotę pokazów, nazywając je niedopuszczalnymi moralnie. Wkrótce zaczęły ukazywać się informacje

o oszustwach, jakich dokonywano w muzeach, co poskutkowało tym, że szanowani obywatele coraz mniej chętnie pojawiali się na pokazach. Także ciągle rosnąca liczba i różnorodność rozrywek przyczyniła się do zmniejszenia widowni *freak show* (Durbach 2010: 172-184). Często zaznacza się także, że odpowiednikiem *freak show*, o podobnej konstrukcji, we współczesnym świecie rozrywkowym stała się o wiele bardziej dostępna telewizja. Upadek *freak show* łączy się także ze zmianami instytucjonalnymi oraz ruchami społecznymi. Z powodu rozwoju wiedzy medycznej spadła liczba urodzeń osób niepełnosprawnych, a dzięki coraz lepszym warunkom życia, nie dochodziło już do takich zniekształceń ciała. Ludzie pochodzących z odmiennych kultur zaczęli być normalnością, a lata 60. przyniosły szybki rozwój ruchów walczących w obronie praw osób niepełnosprawnych, co poskutkowało szeregiem publicznych wystąpień osób krytykujących ideę *freak show* (Backstrom 2012: 683).

Do lat 40. pokazy osobliwości przestały być dochodowe, jednak całkowity koniec ery przypadł dopiero na lata 80. XX wieku, kiedy to publiczność sprzeciwiła się wystawianiu na pokazach Otisa Jordana, mężczyzny ze zdeformowanymi nogami, w środowisku znanego jako "Otis – człowiek żaba". Występ nazwano anachronizmem, zaczęto także odwoływać się do wartości humanistycznych zauważając w Otisie człowieka. Do tej pory jednak w Stanach wciąż istnieje 5 *freak show*, chociaż nie cieszą się one już taką popularnością jak kiedyś i nieustannie muszą walczyć o widzów.

1.1.7. Status osobliwości we *freak show*

Osoby występujące we *freak show*, w przeciwieństwie na przykład do cyrkowców, nigdy nie należały do elity. Uważane były za przedstawicieli branży rozrywkowej. Większość osobliwości występowała jako showmani i przeważnie traktowani byli na równych prawach co pozostali artyści otrzymując wynagrodzenie za występy. Rzadko byli wykorzystywani przez swoich managerów czy właścicieli *freak show*, często też łączyły ich wręcz przyjacielskie relacje z opiekunami. W XIX w. osoby niskorosłe miały ograniczony dostęp do innych form zarobku, dlatego też *freak show* stanowiło dla nich popularne źródło dochodów. Wielu z nich miało przyjaciół i rodziny i było poważanych w społeczeństwie. Według Bogdana:

Nasze reakcja na osobliwości wynika nie tyle z wrodzonych lęków czy ich niepokojącej aury; jest ona raczej rezultatem socjalizacji i sposobu, w jaki instytucje społeczne definiują ich rolę (Bogdan 1990: X)⁸.

Co zbliża jego myślenie do beckerowskiego studium outsiderów. Osobliwość nie jest własnością człowieka, ale jest własnością tworzoną społecznie przez zestaw praktyk. To swoisty konstrukt. To, w jaki sposób definiuje się innych, mówi przede wszystkim o społeczeństwie, nie tylko o poziomie jego rozwoju, ale także o obowiązującej kulturze. Osobliwości zostały stworzone nie tylko na potrzeby show, gdy nadawano im nową lub podkoloryzowaną tożsamość. Przede wszystkim jednak to sposób patrzenia na nie przez społeczeństwo, konstruowania ich oraz wykluczania ze zbiorowości. Często umiejętności karłów prezentowane w trakcie występów traktowane były jako drugorzędne i patrzono na nich wyłącznie poprzez pryzmat karłowatości. Potwierdza to przekonanie bohaterki filmu Browninga, karlicy Friedy, która sądzi, że rozdział światów jest nieunikniony, a "duzi ludzie" zawsze będą spoglądać na karły infantylizując je. Jednak z drugiej strony spośród wszystkich osobliwości występujących na pokazach, karły cieszyły się największą sympatią i popularnością.

Freak show wydające się być najbardziej jaskrawym przejawem wykluczenia, naznaczenia oraz dyskryminacji, w rzeczywistości stanowiło jeśli nie lukratywne, to przynajmniej korzystne rozwiązanie. Osoby niskorosłe mogły liczyć nie tylko na zapewnienie bezpieczeństwa, mieszkania, wyżywienia oraz pensji, ale występy przynosiły im sławę, a części, m.in. Tomciowi Paluchowi, społeczną akceptację.

⁸ W tłumaczeniu autorki pracy.

1.2. Założenia teoretyczne badań własnych

1.2.1. Modele niepełnosprawności

1.2.1.1. Historyczna zmiana postrzegania niepełnosprawności

Analizując zmiany w sposobie traktowania osób niepełnosprawnych wyróżnić można trzy paradygmaty czy też modele. Odwołują się one do historycznych zmian w rozumieniu i odbieraniu niepełnosprawności oraz osób niepełnosprawnych. Na wstępie warto jeszcze zaznaczyć, że wyszczególnione modele mają charakter weberowskich typów idealnych i rzadko występują w czystej postaci.

Pierwszy z nich, nazywany także modelem instytucjonalnym (Zima-Parjaszewska 2012: 10-12), będący pierwotnym podejściem do osób niepełnosprawnych, zakładał umieszczanie takich osób w zakładach zamkniętych. Należy jednak zaznaczyć, że tego rodzaju środków nigdy nie wykorzystywano w stosunku do osób niskorosłych, w żadnej społeczności nie starano się ich izolować. Działo się tak, ponieważ były postrzegane jako osoby cenne, których raczej poszukiwano, aby sprowadzić na dwory czy jarmarki lub do *freak show*.

Kolejny model w literaturze widnieje pod takimi nazwami jak model indywidualny, medyczny czy separacyjny. Niepełnosprawność jest w nim tożsama z ograniczeniami fizycznymi lub umysłowymi dotyczącymi jednostkę, wskutek których jest ona niezdolna do funkcjonowania w społeczeństwie. Model medyczny wyrósł na ideach państwa opiekuńczego, które wyprowadziło osoby niepełnosprawne z zamkniętych zakładów i zaprzestało izolacji takich osób na rzecz przekonania, że każdemu człowiekowi przysługuje prawo do nauki i rozwoju. Celem działań podejmowanych wobec jednostek znajdujących się w tym systemie miało być usamodzielnienie rozumiane jako samowystarczalność. Dlatego też w celu pomocy takim osobom wyznaczone zostały specjalne instytucje, a także zalecano interwencję specjalistów takich jak lekarze, terapeuci, psychologowie czy rehabilitanci. Zatem osoby niepełnosprawne otoczone zostały opieką ze strony specjalnie wydelegowanych ludzi, nazywanych profesjonalistami, którzy decydowali nie tylko o procesie leczenia, ale również kontrolowali i oceniali zachowania i postępy choroby. W wyniku postrzegania niepełnosprawnych jako pacjentów, w ramach dyskursu w tym paradygmacie, zaczęto się posługiwać takimi kategoriami, jak pojęcia normy i normalności.

Pomimo faktu, że osób niepełnosprawnych nie zamykano już w specjalnie stworzonych oddziałach, wciąż silne były działania segregacyjne. Może nie budowano już specjalnych ośrodków, w których umieszczano by takie osoby, ciągle jednak spychano je na

margines życia społecznego budując specjalne instytucje skierowane do osób niepełnosprawnych, takie jak osobne kluby czy szkoły. Wydzielenie przestrzenne wciąż obowiązywało w ramach tego paradygmatu, legitymowane przez autorytety osób nazywanych specjalistami. Uważano także, że zaspokojenie potrzeby nawiązywania bliskich więzi i przyjaźni, powinno się odbywać w ramach grupy osób niepełnosprawnych.

Nie dziwi zatem postawa organizacji zrzeszających osoby niepełnosprawne, według których model ten stygmatyzuje i ubezwłasnowolnia niepełnosprawnych. Krytyka tych środowisk ogniskuje się wokół zmiany roli społecznej osób niepełnosprawnych i przywróceniu im podmiotowości. Właśnie na tych wątpliwościach wyrósł kolejny – trzeci model, który starał się przezwyciężyć problemy związane z modelem indywidualnym. Nowy paradygmat przenosi akcent na społeczne bariery, w obliczu których stoją niepełnosprawni, takie jak umiejętność odnalezienia się w grupie czy obowiązujące stereotypy, a “winę za dyskryminację przypisuje postawom i nastawieniom otoczenia, zdejmując ją z samych osób niepełnosprawnych” (Kirenko 2007: 6).

Wynika to między innymi ze zmiany definiowania samej niepełnosprawności, którą zaczęto postrzegać jako marginalizację powstałą w następstwie ograniczenia udziału w życiu zbiorowości. Niepełnosprawność zaczęła być określana w ujęciu praw człowieka. Modyfikacja definicji wynika pośrednio ze zwrotu w postrzeganiu samego zdrowia, które współcześnie rozumiane jest jako możliwość realizacji ról społecznych, jak również spełniania się osobistego (Kirenko 2007: 10). Taka orientacja zbliżona jest do myślenia konstruktywistycznego, które uważa, że niepełnosprawność jest wynikiem budowy społeczeństwa i obowiązującego w nim ładu i jest zatem kategorią nakładaną na jednostkę, a nie obiektywną właściwością.

Istotą nowego paradygmatu odróżniającą go od modelu medycznego jest chęć włączenia jednostki określanej jako niepełnosprawna do społeczeństwa, nawet kosztem samodzielności. To podejście zakłada, że zamiast przystosowywać jednostkę do środowiska, należy dostosować środowisko do jednostki, a osoby niepełnosprawne mają być traktowane w nim na równych prawach jak reszta społeczeństwa. Problem niepełnosprawności staje się dylematem całego społeczeństwa. Zmianie powinna zatem ulec organizacja społeczna, a zadaniem niepełnosprawnych nie może być podporządkowanie się woli większości.

Osoby niepełnosprawne w ramach tego paradygmatu odzyskują podmiotowość, stając się niezależnymi członkami wspólnoty, posiadającymi prawo decydować w pełni o swojej roli i losie. Jednostka niepełnosprawna przestaje być postrzegana jako pacjent, a zaczyna jako równoprawny konsument, który posiada kompetencje do tego, żeby egzekwować swoje

prawa. Rola specjalistów nie zostaje zanegowana, jednak teraz to nie oni mają orzekać i rozstrzygać o życiu osób niepełnosprawnych. Nie oznacza to, że niepełnosprawni muszą zrezygnować z zasięgania porad u nich, ale od tej pory to oni posiadają prawo do decydowania o swoim losie, tym samym – przejmują kontrolę.

Zaaplikowanie modelu społecznego wymaga pewnego rodzaju dojrzałości społeczeństwa będącego w stanie zmienić się i dostosować dla mniejszości, a także uznać prawo do udziału w życiu społecznym wszystkich członków zbiorowości i podjąć się aktywnej roli w likwidowaniu barier, wobec których stają osoby niepełnosprawne. Celem podejmowanych działań nie jest rehabilitacja jednostki w celu dostosowania jej do samodzielnego funkcjonowania w społeczeństwie, ale ujmując to nieco metaforycznie – rehabilitacja samego społeczeństwa, które powinno akceptację osób niepełnosprawnych obrać sobie za cel.

Pomiędzy modelem indywidualnym i społecznym zaszedł szereg fundamentalnych zmian w definiowaniu istoty problemu niepełnosprawności. Przeformułowaniu uległa definicja zdrowia pociągając za sobą zmianę definicji osoby niepełnosprawnej. Również skala podległa modyfikacji z poziomu mikro na makro, kiedy to całe społeczeństwo staje się odpowiedzialne, a niepełnosprawność przestaje być postrzegana wyłącznie jako osobisty dylemat jednostki nim dotkniętej. Rola społeczna osoby niepełnosprawnej z biernej przeistoczyła się w czynną w dynamicznym modelu społecznym, dlatego również metoda służąca rozwiązaniu problemu, jak i oczekiwane skutki jej aplikacji różnią się w obu modelach.

1.2.1.2. Motywacje stojące za wprowadzeniem i obowiązywaniem modeli

Pomimo obecnej krytyki modelu medycznego, szczególnie w kręgach akademickich oraz wśród członków organizacji zrzeszających osoby niepełnosprawne, za jego wprowadzeniem przemawiał szereg gruntownie uzasadnionych i spójnych powodów i nie należy kwestionować jego postępowości w stosunku do modelu instytucjonalnego.

Przejście z modelu instytucjonalnego do medycznego było przeobrażeniem myślenia i gruntowną zmianą podejścia do osób niepełnosprawnych. Zrozumiano bowiem konieczność przeciwdziałania izolacji osób niepełnosprawnych, a w ośrodkach rehabilitacyjnych oraz szpitalach dostrzeżono jedyną drogę prowadzącą do wyleczenia i idącej za tym pełnej adaptacji do środowiska. Instytucje posiadające infrastrukturę dostosowaną do potrzeb niepełnosprawnych miały, w przekonaniu twórców nowego paradygmatu, gwarantować więcej możliwości i dostarczać wszechstronne formy leczenia. Antonina Ostrowska twierdzi,

że tego rodzaju ośrodki pozwalały uniknąć negatywnych zachowań ze strony ludzi pełnosprawnych, na przykład wyśmiewania czy sekowania, co więcej panowało przekonanie, że pozwala to na większą wydajność pracy pełnosprawnych i nie skazuje ich na “przykry widok” (Ostrowska 1994: 26).

Portretowanie osób niepełnosprawnych posługując się modelem medycznym, w opinii środowisk zrzeszających osoby niepełnosprawne, wpływa na promowanie i rozpowszechnianie negatywnego stereotypu przedstawiającego osoby niepełnosprawne jako słabe psychicznie, niezdolne do samodzielności i tym samym uzależnione od pomocy innych.

Narastająca krytyka przyczyniła się do zwrotu skutkującego powstaniem kolejnego paradygmatu, którego początków upatruje się już w latach 60. Dzięki włączeniu niepełnosprawnych do społeczeństwa zyskać mają wszyscy członkowie zbiorowości. Jak twierdzi Hanna Żuraw włączanie niepełnosprawnych do życia społecznego "stanowi (...) psychospołeczny proces tworzenia wspólnoty ideowej, czyli systemu wartości, norm, ocen, a także wspólnoty warunków życia oraz wspólnoty interesów, dążeń i działań ludzkich" (Żuraw 2008: 30). Przestrzeganie postulatów modelu przyczynia się do wykreowania jednostki nastawionej na samorealizację i rozwój osobisty, zakłada również docenienie różnorodności jako wartości samej w sobie.

Ten rodzaj myślenia bliski jest teorii Renshaw'a i współgra z pojęciem normalizacji poddanym przez niego analizie (Tomlinson 1992: 60). Jego teoria oparta jest na humanistycznym przesłaniu, które odwołuje się do takich fundamentalnych praw człowieka, jak prawo do akceptacji i bycia postrzeganym jako pełnoprawny członek zbiorowości, czy prawo do godności osobistej i tego, aby odnoszono się do jednostki z szacunkiem, aprobując wszelkie wybory osobiste i decyzje podejmowane świadomie.

Zwolennicy nowego modelu zarzekają się, że w wyniku jego zastosowania zachodzi obustronna wymiana – osoby pełnosprawne poprzez przebywanie obok uczą się tolerancji, łatwiej mogą zrozumieć potrzeby i bariery, z którymi stykają się osoby niepełnosprawne, a także są w stanie dowiedzieć się, w jaki sposób nieść im pomoc. Wyrasta to na przekonaniu, że stosunek do osób niepełnosprawnych wynika bezpośrednio z rozległości kontaktów i doświadczeń osobistych.

Oprócz argumentów, nazwijmy to, humanistycznych, odnaleźć można również postulaty natury ekonomicznej. Zwraca się uwagę na to, że tworzenie i łożenie na instytucje skierowane wyłącznie dla osób niepełnosprawnych, które dublują istniejące uprzednio placówki o identycznym profilu, powoduje wzrost kosztów. A zatem z punktu widzenia

budżetów jednostek administracyjnych, inwestowanie w instytucje o charakterze integracyjnym postrzegać należy jako wybór racjonalnego aktora (Żuraw 2008: 31).

1.2.1.3. Pytanie o obowiązujący model

Wydaje się, że obecnie model medyczny powoli jest wypierany i zastępowany przez społeczny model niepełnosprawności. Wyżej opisany paradygmat w 2002 roku w trakcie *Europejskiego Kongresu na rzecz Osób Niepełnosprawnych* zyskał moc prawną, kiedy to uchwalona została *Deklaracja Madrycka* ustanawiająca równe prawa dla osób niepełnosprawnych i zakazująca działań marginalizujących oraz dyskryminacyjnych. Deklarację oparto zatem właśnie na modelu społecznym. Wkrótce potem zaczęły się pojawiać kolejne rozporządzenia prawne oraz uchwały będące wskazówkami, w jaki sposób budować politykę dotyczącą niepełnosprawnych.

Model społeczny szybko zyskał aprobatę nie tylko środowisk osób niepełnosprawnych, ale także badaczy i psychologów oraz pedagogów. Jak pokazują badania również w Polsce rośnie, przynajmniej w sferze deklaratywnej, skłonność do włączania osób niepełnosprawnych w życie społeczne (Ostrowska 1994: 24-26). Przedmiotem prowadzonych badań był stosunek do integracji, odnośnie takich kwestii jak miejsce zamieszkania, czas wolny, praca zawodowa czy szkoła. Respondentów pytano o to, czy w ich opinii lepszym rozwiązaniem jest dostosowanie infrastruktury dla osób niepełnosprawnych, czy też tworzenie specjalnych, odrębnych miejsc skierowanych na potrzeby tych osób. Przykładem, który dobrze ilustruje różnicę, jest tworzenie zakładów pracy chronionej i zgodne z późniejszym paradygmatem dostosowywanie stanowisk pracy w zakładach.

Opowiadanie się za postawą integracyjną zależy od szeregu czynników demograficznych. Preferowanie tej idei koreluje najsilniej z wykształceniem ($r=0,28$), co oznacza, że częstość przyjmowania postaw zgodnych z modelem społecznym wzrasta wraz ze wzrostem poziomu wykształcenia. Taki sam kierunek zależności zauważono odnośnie wielkości miejsca zamieszkania ($r=0,17$). Identyczny poziom zależności odnotowano również w przypadku wieku respondentów, przy czym kierunek tej zależności był odwrotny ($r=-0,17$), co oznacza ni mniej, ni więcej jak to, że wraz z wiekiem częściej obserwuje się tendencje separatystyczne (Ostrowska 1994: 30).

Z drugiej strony do wyżej przedstawionych wyników należy podchodzić z pewną ostrożnością, bowiem deklaratywność często nie idzie w parze z rzeczywistymi postawami czy zachowaniami. Z tego powodu aktualność obowiązującego modelu warto skonfrontować z opinią samych osób niepełnosprawnych. Co ciekawe, wyniki badań wskazują, że

niepełnosprawni rzadziej niż ogół społeczeństwa gotowi są popierać rozwiązania integracyjne. Dla przykładu, podczas gdy 59% spośród osób niepełnosprawnych wyraża chęć działań integracyjnych w czasie wolnym, wśród ogółu populacji odsetek ten wynosi już 82% (Ostrowska 1994: 31). Jednocześnie w tym miejscu należy zaznaczyć, że problem jest o wiele bardziej złożony, a identyfikacja z modelem, według przeprowadzonych badań, zależy również od rodzaju niepełnosprawności. Albowiem osoby z niepełnosprawnością wrodzoną częściej, ponad trzykrotnie, opowiadały się za modelem społecznym, a osoby z niepełnosprawnością nabytą wskazywały na obowiązywanie modelu indywidualnego (Kirenko 2007: 52).

1.2.1.4. Historia osób niskorosłych a modele niepełnosprawności

Traktowanie osób niskorosłych w sferze publicznej uległo znaczącej zmianie w przeciągu ostatnich stu lat. Osoby niskorosłe nigdy nie stały się ofiarami modelu instytucjonalnego, separującego osoby niepełnosprawne od reszty społeczeństwa. Współcześnie narracja dotycząca osób niskorosłych patrzy na nich z dwóch różnych perspektyw. W naukowym środowisku obowiązuje dyskurs medyczny, a społeczny i obywatelski dyskurs starają się podkreślać i promować *disability studies*.

Wprowadzenie paradygmatu medycznego nie przyniosło końca pokazom osobliwości, a osoby niskorosłe wciąż musiały występować w pokazach *freak show*. Profesjoniści, którymi w tym przypadku byli lekarze, przy współpracy z impresariami, zaczęli diagnozować i tworzyć opisy upośledzeń swoich pacjentów. Opisy te stały się nieodłączną częścią pokazów i stanowiły niejako głość, potwierdzający autentyczność i podnoszący wartość występujących artystów. Świącąca wówczas triumfy nowa pseudonauka, jaką była frenologia, poddawała niskorosłych wielokrotnym badaniom sprowadzającym się w głównej mierze do częstokrotnych pomiarów ciała, których "wyniki prezentowano przy pełnych salach środowiskom medycznemu i antropologicznemu w całej Europie, również w obecności ludzkiego "materiału badawczego" stojącego na scenie" (Koren, Eilat Negev 2015: 44).

Obecnie wystawianie osób niskorosłych jako osobliwości wyłącznie z powodu ich niskiego wzrostu nie uzyskałoby aprobaty społecznej. Wynika to między innymi ze zmiany myślenia o osobami niepełnosprawnych pod wpływem modelu społecznego. Od lat 60. ruchy na rzecz osób niepełnosprawnych zakorzeniły się w społecznej świadomości, a symboliczną datę dla zbiorowości osób niskorosłych stanowi 1957 r. kiedy to stworzono organizację *Little People of America* (LPA), do której obecnie przynależy 5 tysięcy rodzin. Ruch stara się wytworzyć wspólną tożsamość, a wielu członków nie postrzega karłowatości jako defektu,

z którym należy walczyć i sprzeciwia się badaniom genetycznym oraz wydłużaniu kończyn u dzieci. Jego przedstawiciele krytykują także popularną w Stanach barową rozrywkę, jaką jest "podrzucanie karła" (*Dwarf-tossing*), a także zapasy karłów oraz sposób prezentacji niskorosłych w filmach i serialach, gdzie ukazywani są oni w celu ogólnej rozrywki i gdzie drwi się z nich (Backstrom 2012: 688). Organizacja stara się upowszechnić nowy wizerunek osób niskorosłych jako osób, które mogą normalnie funkcjonować w społeczeństwie, są samodzielne i są w stanie wykonywać pracę każdego rodzaju, a niepełnosprawność nie jest dla nich czynnikiem ograniczającym. Walczy także o równe traktowanie osób cierpiących na karłowatość, a przede wszystkim stara się zmienić myślenie społeczeństwa i ukazuje się ich jako zwyczajnych ludzi.

Przykładem serialu, który został zaaprobowany przez LPA jest *Little People, Big World*, dokumentujący życie rodziny, na którą składa się dwójka rodziców cierpiących na karłowatość oraz czworo ich dzieci, z których jedno również jest niskorosłe. Ojciec, będący byłym przewodniczącym organizacji, mimo problemów z poruszaniem się, jest właścicielem farmy, którą się zajmuje. Serial wykorzystywany jest przez LPA jako platforma służąca komunikacji i edukacji społeczeństwa, której celem jest pokazanie, że karłowatość nie jest przeszkodą w prowadzeniu normalnego życia.

Po rewolucji, jaką przyniosło dojrzanie w osobach niskorosłych pacjentów, a tym samym nadano im podmiotowość, mamy obecnie do czynienia z nową epoką, w której osoby cierpiące na karłowatość stara się włączyć do społeczeństwa, tak aby funkcjonowały na równych prawach.

Dziś postrzegamy karłowatość poprzez pryzmat niepełnosprawności, chociaż współczesne ruchy samych niskorosłych starają się zmienić również i to myślenie i ukazać, że kwestia niepełnosprawności jest wynikiem konstrukcji społeczeństwa. Jednak przedstawienia w filmach i prasie brukowej, gdy osoby niskorosłe stara się ukazywać jako błazny, pokazują, że nasze postrzeganie tych osób wciąż obciążone jest historycznie. Mimo że kolejne stulecia dawały im nowe prawa i swobody, ciągle nie są oni wolni od bagażu, który zaczął rosnąć już na egipskich dworach. Przyglądając się współczesnym produkcjom filmowym i serialom można odnaleźć jednak zwiastuny nowego traktowania, kiedy to osoby niskorosłe prezentowane są jako główni bohaterzy, często w roli protagonistów. Przykładami, które się nasuwają są postacie Tyriona Lannistera granego przez Petera Dinklage'a w *Grze o tron*, czy film *Willow* z lat 80., w którym zagrał Warwic Davis.

1.3. Terminologia i demografia dotycząca osób niepełnosprawnych

1.3.1. Ewolucja stosowanej terminologii

Jeszcze w XX wieku odnosząc się do niepełnosprawnych używano takich terminów jak ułomność, defekt czy kalectwo, które z dzisiejszej perspektywy odbierane są jako określenia pejoratywne. W ramach pedagogiki specjalnej, a także rehabilitacji stosowano określenie "kaleka", a słowo "inwalida" używano powszechnie, do czego szczególnie przyczyniła się sytuacja po I i II wojnie światowej. Oba słowa są obciążone znaczeniowo. Pierwsze z nich stało się określeniem osoby niezaradnej. Frazeologizm "kaleka życiowa", to inaczej ciamajda, niedojda, nieudacznik. Drugie bierze źródłosłów z łacińskiego *invalidus* znaczącego "słaby, niedołężny; bezsilny" (Korpanty 2007: 362).

Na miejsce powyższych określeń weszło kolejne, a mianowicie "niepełnosprawny". Stopniowo jednak również do tego terminu zaczęły narastać zastrzeżenia. Podkreślano jego ideologiczność, uważano także, że "przeniesiony został on ze świata rzeczy do świata ludzi, środowiska społecznego", a swoją konstrukcją zwraca uwagę na obowiązującą normę sprawności (Kirenko 2007: 9). Określeniem obowiązującym współcześnie, które pozwala uniknąć określania jednostki poprzez pryzmat sprawności fizycznej, jest osoba niepełnosprawna lub osoba z niepełnosprawnością (Galasiński 2013: 3-6). Wreszcie są też zwolennicy terminu będącego tłumaczeniem angielskiego "*disabilities*" i opowiadających się za określeniem "osoba z niepełnosprawnościami".

Spór o terminologię nie dotyczy wyłącznie poprawności językowej, ale tkwi w przekonaniu, że język ma siłę oddziaływania społecznego. Chodzi bowiem o to, aby nie zamykać jednostki wyłącznie w perspektywie choroby, ale myśleć o niej jako złożonym indywiduum. Stąd też preferowanym terminem jest obecnie "osoba z niepełnosprawnością", dzięki czemu niepełnosprawność przestaje definiować i być cechą konstytuującą daną osobę. Z drugiej strony jest to jednak określenie "nieekonomiczne" językowo i uzasadnionymi wydają się wątpliwości o możliwej powszechności stosowania tego sformułowania. Aczkolwiek nie można zapominać, że język także pełni funkcję stygmatyzującą i określenie służące do odnoszenia się do tych osób powinno unikać takiego obciążenia.

1.3.2. Definicje prawne niepełnosprawności

Mimo prób stworzenia jednolitej definicji niepełnosprawności, w krajach Unii Europejskiej obowiązują liczne definicje krajowe, nietożsame ze sobą. Oznacza to, że osoba

uznana za niepełnosprawną w jednym kraju członkowskim, według prawodawstwa innego kraju może być postrzegana jako pełnosprawna.

Zmiany obowiązujących modeli wyraźnie widać w definicjach pojawiających się w rozporządzeniach, ustawach oraz innych aktach prawnych. Jeszcze w latach 80. wprowadzona przez WHO klasyfikacja *International classification of impairments, disabilities and handicaps* definiowała niepełnosprawność w paradygmacie medycznym, zwracając uwagę na ograniczenia fizyczne. Począwszy od lat 90. w prawodawstwie zaczęto zwracać uwagę na społeczny kontekst niepełnosprawności i tak na przykład w 1993 r. ONZ uchwalił *Standardowe zasady wyrównywania szans osób niepełnosprawnych*, w których podkreślano rolę kształtowania świadomości społecznej poprzez edukację czy odpowiednie sterowanie polityką ekonomiczną oraz legislacją. Pełną dorosłość model społeczny uzyskał w *Deklaracji Madryckiej* z 2002 r. ustalonej w trakcie *Europejskiego Kongresu na rzecz Osób Niepełnosprawnych*. Model medyczny został w niej uzupełniony społecznym. Przede wszystkim traktat zmienia całkowicie myślenie o niepełnosprawnych z przedmiotowego na podmiotowe proponując "nową wizję niepełnosprawności, w której ludzie z niepełnosprawnością nie są przedmiotem akcji charytatywnych i pacjentami, ale niezależnymi obywatelami, w pełni zintegrowanymi ze społecznością" (Wapiennik, Piotrowicz 2002: 74).

Współcześnie obowiązujące w Polsce prawo, w tym przede wszystkim *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych*, uznają że "niepełnosprawność jest wynikiem interakcji pomiędzy osobami z dysfunkcjami a barierami środowiskowymi i wynikającymi z postaw ludzkich, będącej przeszkodą dla pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w życiu społecznym, na równych zasadach z innymi obywatelami", przyjmując tym samym model społeczny.

1.3.3. Podstawowe dane demograficzne

Dane pochodzące z ostatniego *Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań* mówią, że w Polsce żyje 4 697 tys. osób niepełnosprawnych, co stanowi około 12% populacji (Narodowy Spis Powszechny 2013: 53). Należy jednak zaznaczyć, że w przeciwieństwie do poprzednich edycji badania, spis z 2011 roku dotyczący osób niepełnosprawnych został stworzony przy wykorzystaniu innej metodologii. Dane miały charakter spisu reprezentacyjnego, czyli pytanie o niepełnosprawność zostało zadane wyłącznie losowo wybranym respondentom, a wyniki uogólniono na całość populacji. Przypuszcza się, że

właśnie z powodu zmiany wykorzystanej metodologii między kolejnymi spisami, liczba osób niepełnosprawnych zmalała prawie o milion⁹.

1.4. Wprowadzenie do niskorosłości

1.4.1. Stosowana terminologia

Język polski dostarcza szeregu synonimicznych określeń na osoby o niskim wzroście znacząco odbiegającym od przeciętnej. Niziołek, łokietek, liliput oraz karzeł były terminami stosowanymi nawet w literaturze naukowej, czego przykład może stanowić książka Bożeny Fabiani pod tytułem *Niziołki, łokietki, karlikowie*. Jak stwierdził Łukasz Szoblik w przeprowadzonym wywiadzie dla Gazety: "Słowo „karzeł” ma wydźwięk pejoratywny i klasyfikuje mnie jako inną rasę niż człowiek¹⁰". Stygmatyzujące pojęcia zostały zastąpione przez termin zaczerpnięty z języka medycyny i współcześnie obowiązuje określenie "osoba niskorosła". Warto wspomnieć, że stosowane są też inne określenia i tak na przykład członkowie *Klubu Nieduży* pisząc o sobie często posługują się terminem "Nieduża" lub "Nieduży".

1.4.2. Definicja niskorosłości

Niskorosłość lub inaczej niedobór wzrostu to zaburzenie skutkujące odbieganiem od normy populacyjnej. Zwyczajowo normę tę określa się korzystając z rozkładu normalnego, gdzie wartości mieszczące się w ramach 2 odchyłeń standardowych od średniej dla badanej wartości uznaje się za obowiązującą normę (Oczkowska 2009: 6). Niedobór wzrostu jest zatem definiowany jako wartość poniżej dwóch odchyłeń dla wieku, płci i grupy etnicznej czy kraju. Istnieje również druga definicja niskorosłości, równoważna z powyższą, według której osoby, które nie osiągnęły wzrostu o wartości powyżej 3 centyla dla badanej populacji, należy uznać za osoby niskorosłe¹¹.

1.4.3. Przyczyny niskorosłości

Przyczyny wpływające na wzrost i rozwój człowieka mają różne podłoże i należy pamiętać, że niskorosłość nie jest tożsama z zaburzeniami wzrastania, a wolny przebieg procesu wzrostu może wcale nie oznaczać niskorosłości. U podłoża niskiego wzrostu leżą zarówno czynniki środowiskowe, takie jak niedobory pokarmowe czy długotrwałe

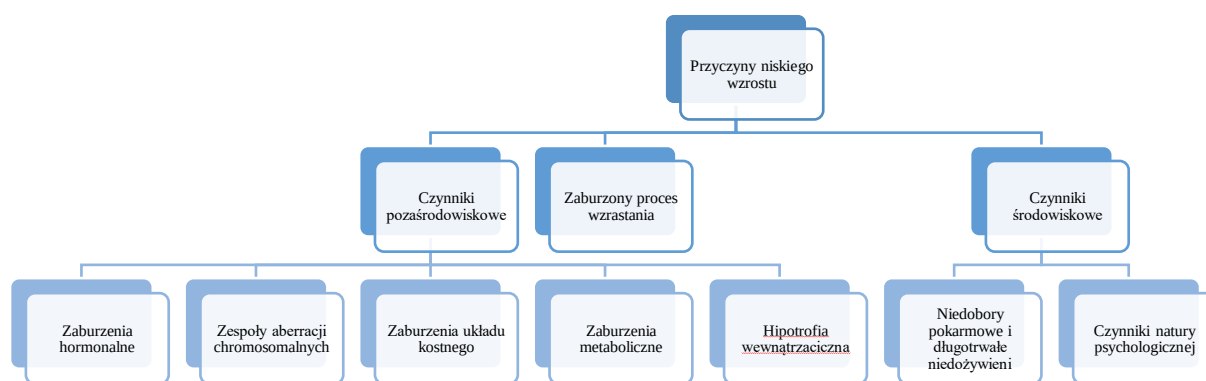
⁹ Dane ze Spisu Powszechnego przeprowadzonego w 2002 roku mówią o 5,5mln osób niepełnosprawnych.

¹⁰ <http://weekend.gazeta.pl/weekend/1,152121,19807255,130-cm-sily-idzie-facet-i-krzyczy-patrz-jaki-karze.html>

¹¹ <http://www.chceurosnac.pl/niskoroslosc.html> (dostęp: 4.05.2016)

niedożywienie, jak także czynniki natury psychologicznej m.in. deprywacja psychospołeczna. Wśród czynników skutkujących niskim wzrostem, niezależnych od środowiska, w którym wzrasta dziecko, wyróżnić można zaburzenia o etiologii hormonalnej, zespoły aberracji chromosomalnych takich jak zespół Turnera, zaburzenia układu kostnego, do których zalicza się m.in. achondroplazję oraz hipochondroplazję, zaburzenia metaboliczne oraz hipotrofię wewnątrzmaciczną (Oczkowska 2009: 6-7). Dane pochodzące z Polskiego Badania Stanu Zdrowia Ludności przeprowadzonego w 1996 r. wykazały zależność między sytuacją ekonomiczną gospodarstwa domowego a niskorosłością. W rodzinach o złym statusie materialnym dwukrotnie częściej, niż w domach o dobrej sytuacji, przychodziły na świat dzieci niskiego wzrostu (Bielecka-Jasiocha, Rymkiewicz-Kluczyńska 2008: 77).

Obecnie wyróżnia się ponad tysiąc chorób, które mogą prowadzić do niskorosłości¹².



Ryc. 12. Przyczyny niskiego wzrostu.

1.4.4. Częstość występowania

Polska nie prowadzi statystyk dotyczących epidemiologii niskorosłości i z tego powodu można jedynie opierać się na przybliżonych szacunkach określających liczbę osób niskorosłych, jednak mają one charakter jedynie prawdopodobieństwa zachorowań na różne mutacje czy choroby skutkujące niedoborem wzrostu. Najczęstsze przyczyny niskorosłości mają swoje podłoże genetyczne. Zalicza się do nich konstytucjonalne opóźnienie wzrostu i rozwoju (KOWR) oraz niski wzrost uwarunkowany rodzinnie, tak zwany FSS z angielskiego *familial short stature* (Krukowska-Andrzejczyk, Kalina, Małecka-Tendera 2011: 60). Wśród innych powodów karłowatości należy wymienić achondroplazję, występującą raz na 25 tys. urodzeń, co dla populacji Polski daje liczbę przypadków w wysokości 1,5 tys.¹³. Oprócz

¹² <http://www.chceurosnac.pl/przyczyny.html>

¹³ <http://www.genetyczne.choroby.biz/Achondroplazja>

achondroplazji i szeregu innych zespołów aberracji chromosomalnych, zaburzenia hormonalne stanowią drugą najczęstszą przyczynę karłowatości. Ocenia się, że niedobór hormonu wzrostu występuje z częstością 1:4 000 do 1:10 000 przypadków w populacji, co dawałoby stosunkowo szeroki przedział pomiędzy 3,8 tys. a 9,6 tys. (Oczkowska 2009: 7). Dodatkowo przypadki kliniczne trudne do klasyfikacji, kiedy to trudno jednoznacznie podać przyczynę niskorosłości, określane są ogólną nazwą "idiopatycznego niskiego wzrostu", w skrócie ISS (ang. *idiopathic short stature*). W amerykańskim piśmiennictwie to określenie stosuje się również do osób z KOWR i FSS i właśnie z powodu rozszerzenia zakresu znaczeniowego terminu, w tym większym stopniu odnosi się on do bardzo różnorodnej i niejednorodnej grupy osób.

Współcześnie wyróżniono około tysiąca chorób, które mogą skutkować niskorosłością, z tego powodu trudno jest oszacować dokładną liczbę osób niskorosłych w Polsce. Osoby o wzroście poniżej 3 centyla to bardzo heterogeniczna grupa, w skład której wchodzi ludźmi o różnym stopniu sprawności fizycznej i zróżnicowanym stanie zdrowia. Osoby cierpiące z powodu nieprawidłowego funkcjonowania układu hormonalnego stykają się z innymi problemami niż chorzy cierpiący na zaburzenia genetyczne, przez co także porównywanie między tymi grupami jest stosunkowo bardziej złożone i utrudnione.

1.4.5. Organizacje zrzeszające osoby niskorosłe

W Polsce działa szereg fundacji i organizacji działających na rzecz osób cierpiących na konkretne rodzaje schorzeń, których jednym z objawów jest niskorosłość, takich jak chociażby Stowarzyszenie Pomocy Chorym z zespołem Turnera¹⁴ czy Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Zespołem Pradera-Williego¹⁵. Oprócz organizacji, których działalność sprofilowana jest na pomoc osobom chorującym na określone zaburzenia, a także ich rodzinom, obecnie działają dwa stowarzyszenia, które kierują swoje działania do wszystkich osób niskorosłych. Należy pamiętać, że wszelkie formy organizowania się środowisk osób niskorosłych i ich rodzin ma miejsce stosunkowo od niedawna, a same organizacje nie zdążyły się jeszcze zakorzenić w świadomości społecznej i bywa tak, że sami niskorośli nie zdają sobie sprawy z ich istnienia.

Organizacją o największym zasięgu jest *Klub Nieduzi* funkcjonujący również jako *Little People of Poland*¹⁶. Początki działalności Klubu przypadają na 1994 r. Drugą

¹⁴ <http://www.turner.info.pl/> (dostęp: 4.05.2016)

¹⁵ <http://prader-willi.pl/> (dostęp: 4.05.2016)

¹⁶ <http://nieduzi.org/> (dostęp: 4.05.2016)

ogólnopolską organizacją jest fundacja *Chcę urosnąć* skierowaną na pomoc i wsparcie rodzin i dzieci niskorosłych¹⁷. Istnieje jeszcze jedna fundacja skierowana do rodziców i dzieci cierpiących na niskorosłość. Powstała stosunkowo niedawno, bowiem w marcu 2016 r. i tym samym jest najmłodszą organizacją działającą na rzecz szerszego grona niskorosłych.

Zachowując logiczną konstrukcję pracy, w tym miejscu wyprzedzimy trochę opis przeprowadzonych badań i przejdziemy do omówienia wyników dotyczących stosunku osób niskorosłych do organizacji zrzeszających osoby niskorosłe.

1.4.5.1. Klub Nieduzi

Klub Nieduzi w ciągu swojej przeszło dwudziestoletniej historii przeszedł kilka metamorfoz. Organizacja narodziła się pod koniec roku 1994 wraz z założeniem przez czwórkę osób – Elżbietę Andrews, Barbarę Makowska, Ewę i Rafała Opielewiczów¹⁸, *Polskiego Stowarzyszenia Osób Niepełnosprawnych Niskiego Wzrostu*. Sześć lat później postanowiono zmienić nazwę na *Stowarzyszenie Nieduzi*, a po formalnej likwidacji stowarzyszenia, które miało miejsce w 2013 r. przemianowano je na *Klub Nieduzi*.

W obecnej postaci klub jest organizacją nieformalną i nie posiada spisu członków czy sympatyków. Przepisy określające działanie zarejestrowanych stowarzyszeń wymagają przekazywania rejestru osób razem ze sprawozdaniami finansowymi. Jak szacuje były członek zarządu, za czasów stowarzyszenia liczba członków wynosiła około 100. Członkowie byli zobligowani wpłacać składki, które wynosiły 15 zł w skali roku, miały więc postać bardziej symboliczną, ale pozwalały określić przybliżoną liczbę osób zaangażowanych i myślących o stowarzyszeniu.



Ryc. 13. Logo Klubu Nieduzi

¹⁷ <http://www.chceurosnac.pl/> (dostęp: 4.05.2016)

¹⁸ Dane osobowe osób działających publicznie i udzielających się w mediach nie są anonimizowane.

Podczas walnego zebrania członków podjęto decyzję o likwidacji stowarzyszenia oraz zmianie charakteru jego działalności na bardziej nieformalny. Chodziło również o uniknięcie konieczności wypełniania wszystkich formalności biurokratycznych. Na ostatnim zjeździe postanowiono zredefiniować strukturę klubu i z organizacji o płaskiej strukturze, nieposiadającej żadnej hierarchii, wyłoniono 5 osób, które w wyniku głosowania podejmują decyzje wiążące dla organizacji. Przeważająca część zrzeszonych osób jest w wieku między 20 a 35 rokiem życia, a najstarszymi członkami było małżeństwo, które zakładało stowarzyszenie – Ewa i Rafał Opielewiczowie, obecnie sześćdziesięciolatekowie.

1.4.5.2. Fundacja *Chcę urosnąć*

Chcę urosnąć działa od czerwca 2009. Założyła ją Renata Gliszczyńska – matka dwóch chłopców cierpiących na niedobór hormonu wzrostu. W tamtym czasie w Polsce nie istniała żadna organizacja skierowana do dzieci z deficytami hormonu wzrostu¹⁹. Wymiana informacji pomiędzy rodzicami chorych dzieci odbywała się poprzez forum internetowe na stronie Gazety, jednak nie było to narzędzie wygodne i przejrzyste. Wszystkie te czynniki zadecydowały o tym, że kobieta wraz z jeszcze jedną matką, postanowiły wziąć sprawy w swoje ręce i założyły fundację działającą na rzecz dzieci i ich rodziców. Mimo że obie kobiety mieszkają w Piotrkowie Trybunalskim, zasięg fundacji jest ogólnokrajowy. Kiedyś fundacja miała status organizacji pożytku publicznego, ale rosnące formalności zadecydowały o rezygnacji ze niego.



Ryc. 14. Logo fundacji *Chcę urosnąć*

1.4.5.3. Fundacja *Rodzic nie pęka*

Do stworzenia fundacji Katarzynę Dinst zainspirowała rozmowa z mamą dziewczynki chorej na achondroplazję poznaną poprzez portal Nasza klasa. Poszukiwania instytucji, która za cel stawiałaby sobie pomoc rodzicom dzieci chorych na achondroplazję, ujawniły lukę – w

¹⁹ Obecnie działa kilka stowarzyszeń skupionych na konkretnych zaburzeniach hormonalnych, między innymi Stowarzyszenie Pomocy Chorym z Zespołem Turnera lub Stowarzyszenie chorych na zespół Silvera-Russella.

Polsce istniała wyłącznie jedna organizacja, ale skierowana ona była raczej do dorosłych osób. Katarzyna Dinst postanowiła wypełnić tę pustkę i po napisaniu statutu złożyła wszystkie niezbędne dokumenty w Krajowym Rejestrze Sądowym, który zarejestrował pod koniec marca 2016 roku działalność fundacji. Aktywność zorientowana jest przede wszystkim na rodziców dzieci chorych na wady kostne, achondroplazję i inne typy dysplazji.



Ryc. 15. Logo Fundacji *Rodzic nie pęka*

Działania zakrojono wielotorowo – przewidywana jest pomoc psychologiczna, wsparcie prawne i socjalne oraz konsultacje dietetyka. Oprócz tego ortopeda, masażysta i rehabilitant będą wchodzić w skład sztabu fundacji i mają służyć poradą rodzicom. Planowane jest organizowanie regularnych spotkań integracyjnych dzieci i rodziców.

1.5. Przegląd literatury przedmiotu

1.5.1. Postrzeganie osób niskorosłych

1.5.1.1. Współczesne stereotypy

Wysoki wzrost stał się symbolem nie tylko tężności fizycznej, ale także możliwości jednostki. W angielskim wokabularzu znaleźć można termin "heightism" oznaczający tendencję do postrzegania osób wysokich jako lepszych (Wit i inni 2007: 113). Jeśli przyjrzeć się wzrostowi liderów politycznych czy społecznych we współczesnych społeczeństwach, okaże się, że znaczna część przywódców jest wyższa niż reszta społeczeństwa. Wielkich przywódców o niewielkim wzroście, jak Napoleon czy Aleksander Macedoński, przedstawia się jako pewien wyjątek, eksces w dziejach historii. Osobom pełniącym prestiżowe funkcje jesteśmy skłonni przypisywać wyższy wzrost (Bielecka-Jasiocha, Rymkiewicz-Kluczyńska 2008: 72), a ludzie o niższym wzroście w naszej opinii mają mniej pozytywnych cech (Zieniewicz 2010: 339). Panujące stereotypy przedostały się nawet do środowiska lekarskiego, które okazało się nieodporne na pomysł doszukiwania się w niskim wzroście przyczyn braku satysfakcji z życia czy problemów natury poznawczej.

Stereotypów dotyczących osób niskiego wzrostu nie trzeba daleko szukać. Może pogląd, że ujrzenie karła przez ciężarną spowoduje, że sama urodzi ona karzełka, nie jest już tak powszechny i z dzisiejszej perspektywy budzi nasze zdziwienie, nie znaczy to jednak, że stereotypy dotyczące osób niskorosłych nie są wciąż rozpowszechnione w społeczeństwie. Zmieniła się bowiem tylko ich natura. Krążą opinie dotyczące słabszej adaptacji społecznej, niższego poziomu inteligencji, uzyskiwania niższych dochodów niż osoby o przeciętnym czy ponadprzeciętnym wzroście za sprawowanie identycznych stanowisk czy pogląd o mniejszej atrakcyjności, w szczególności mężczyzn, jako życiowych partnerów (Krukowska-Andrzejczyk, Kalina, Małecka-Tendera 2011: 60). I tak jak to bywa ze stereotypami, większość z nich nie zostaje potwierdzona przez obserwacje czy wyniki badań.

Powszechna jest opinia, że dzieci niskiego wzrostu są wykluczane przez grupę rówieśniczą, bywają izolowane społecznie, są dręczone, wyśmiewane i drażnione przez kolegów, stają się także ofiarami bullyingu (powtarzającego się agresywnego dokuczania czy wręcz znęcania się ze strony jednego lub grupy kilku sprawców, które ma miejsce przede wszystkim w szkole). Spotykają się z mniejszą akceptacją społeczną, sprawiają też więcej problemów wychowawczych w porównaniu z dziećmi o przeciętnym i ponadprzeciętnym wzroście (Wit i inni 2007: 112). Popularny stereotyp mówi, o tym, że zagadnienie *self-concept*, na które składają się przekonania obejmujące samoocenę i poczucie własnej wartości, jest zaburzone u niskich dzieci, co powoduje nieśmiałość i niechęć do nawiązywania kontaktów towarzyskich. Mniej dojrzałe niż rówieśnicy uzależniają się częściej i dłużej od rodziców, co tylko potęguje społeczne niedostosowanie i izolację. Aby dowiedzieć się, na ile przekonania pokrywają się z prawdą, sięgnąć warto po wyniki badań naukowych.

1.5.1.2. Funkcjonowanie w grupie rówieśniczej

Naukowcem, na którego powołuje się większość badaczy zgłębiających tematykę sytuacji osób niskorosłych, który przeprowadził szereg badań skupiających się na funkcjonowaniu niskorosłych w społeczeństwie, jest David Sandberg. Udało mu się dotrzeć do grupy 522 dzieci niskiego wzrostu i w oparciu o ich własne doświadczenia oraz relacje rodziców przeprowadzić badania. Zestawiając ich wyniki z danymi populacyjnymi, razem z zespołem badawczym, doszedł do wniosku, że większość z dzieci biorących udział w badaniach, narażona jest na wiktymizację ze strony rówieśników (Voss 2006: 41), a rodzice połowy dzieci donosili, że niezwykle często, bowiem praktycznie w każdym tygodniu, są one ofiarami nękania ze strony rówieśników (Bielecka-Jasiocha, Rymkiewicz-Kluczyńska 2008: 74).

Ważnym badaniem dotyczącym wykluczenia społecznego jest Wessex Growth Study przeprowadzone na grupie osób niskiego wzrostu (Voss i inni 1989: 65-72). Jak ma to miejsce w przypadku badań prospektywnych, wyselekcjonowana grupa, którą objęto badaniem, nie cierpiała z powodu żadnych problemów zdrowotnych. Celem tego rodzaju badań jest skupienie się na uwarunkowaniach środowiskowych i wykluczenie wpływu obciążenia badań przez dobór respondentów, którzy od początku mierzą się z określonymi problemami. Uczestnicy badań pochodzili z różnych warstw społecznych, dobierano ich kwotowo tak, aby skład próby odpowiadał strukturze populacji. Wyniki badań potwierdziły hipotezę, głoszącą, że dzieci niskorosłe częściej niż ich rówieśnicy są ofiarami bullyingu. Jednak do wyników należy podchodzić ostrożnie. Część rodziców dzieci o wzroście niemieszczącym się w normie przyznawała, że ich dzieci są szykanowane i terroryzowane w szkole, mimo że same dzieci zaprzęcały temu w badaniach.

Oprócz tego, rozpiętość wyników mówiących o skali zjawiska funkcjonowania na peryferiach grup rówieśniczych, waha się między 15% a 70% (Wit i inni 2007: 112). Duńskie badania mówią o trzech czwartych populacji niskorosłych dzieci, która nieustannie doświadcza negatywnych zachowań spowodowanych wzrostem (Voss 2006: 41). Inne badania przeprowadzone w brytyjskich szkołach dowodzą, że chłopcy niskiego wzrostu są dwukrotnie częściej narażeni na zaczepki ze strony innych i złe traktowanie (Wit i inni 2007: 112).

Jednakże nie trzeba daleko szukać, aby znaleźć badania, które całkowicie zaprzeczają wcześniej przedstawionym wynikom. Co ciekawe, nawet kolejne badania przeprowadzone przez Sandberga, który w innych badaniach dowodził związku między niskim wzrostem a brakiem akceptacji społecznej, zaprzeczyły jego wcześniejszym wnioskowi (Wit i inni 2007: 112). Nie wykrył wpływu wzrostu na zachowania w grupie czy nawiązywanie przyjaźni. Także zespół pod kierownictwem Skuse'a doszedł do wniosku, że nie istnieje statystycznie istotna różnica między niskorosłymi dziećmi a ich kolegami w obrębie takich aspektów jak akceptacja społeczna, kompetencje społeczne oraz postrzeganie samego siebie (Voss 2006: 41). Według niego dzieci niskorosłe są tak samo popularne, a ich reputacja nie różni się od reputacji pozostałych członków klasy.

W dużej mierze wpływ na wyniki badań ma to, kto dostarcza informacji na temat dziecka badaczom. Zauważono bowiem, że w przypadkach, gdy to nauczyciele albo rówieśnicy byli pytani o kompetencje społeczne i stopień zaaklimatyzowania w grupie, nie wykryto różnic pomiędzy dziećmi niskorosłymi a ich kolegami z klasy (Gilmour, Skuse 1996: 25-31).

Niektóre badania mówią nawet o pozytywnym wpływie niskiego wzrostu na akceptację przez rówieśników. Nawet w analizach, które potwierdzały bullying czy szykany ze strony kolegów z klasy, mowa jest o wyższych kompetencjach społecznych, którymi cechują się niskorosłe dzieci (Visser-van Balen i inni 2005: 81). Ponadto, pozostali uczniowie z tej samej klasy częściej uznawali niskorosłe dzieci za godne zaufania i sympatyczne. Uważano też, że chętniej pomagają innym (Krukowska-Andrzejczyk, Kalina, Małecka-Tendera 2011: 61). Zawieranie przyjaźni nie jest uzależnione od głębokości deficytu wzrostu i nawet najmniejsze dzieci w klasie posiadają przyjaciół i cieszą się szacunkiem ze strony kolegów (Voss 2006: 42).

1.5.1.3. Trudności emocjonalne

Trudności w kontaktach z rówieśnikami w opinii niektórych badaczy przekładają się na problemy emocjonalne. Psychologowie wyodrębnili nawet specjalny kompleks zaburzeń charakteryzujący osoby o niskim wzroście (Bielecka-Jasiocha, Rymkiewicz-Kluczyńska 2008: 75). Problemy ze skupieniem uwagi, zespół objawów depresyjnych, lękliwość czy bóle somatyczne, to część symptomów, z jakim borykają się osoby niskorosłe. Oprócz tego spotykano się z zachowaniami typu *acting out* polegające na wyrażaniu poprzez działanie nieuświadomionych emocji (Bielecka-Jasiocha, Rymkiewicz-Kluczyńska 2008: 73). Badania przeprowadzone pod kierownictwem van Balena rzucają światło na to zagadnienie. Według nich poziom lęku maleje wraz z wiekiem, a różnice między osobami niskiego i przeciętnego wzrostu zacierają się wraz z wiekiem – dla osób dorosłych z grupy eksperymentalnej stopień niepokoju utrzymywał się na identycznym poziomie co dla grupy kontrolnej (Visser-van Balen i inni 2005: 84).

1.5.1.4. Juwenalizacja

Kolejną kwestią, z którą muszą się mierzyć niskorosłe dzieci jest juwenalizacja. Dzieci te postrzegane są powszechnie jako młodsze niż są w rzeczywistości. Problem ten dotyczy, wedle szacunków stworzonych w oparciu o relacje rodziców, przynajmniej 15% dzieci (Visser-van Balen i inni 2005: 80), chociaż niektóre badania mówią nawet o 75% (Krukowska-Andrzejczyk, Kalina, Małecka-Tendera 2011: 61). Istotą dylematu nie jest wyłącznie zaniżanie wieku dziecka, ale konsekwencje, które za tym idą, a mianowicie domniemywanie mniejszych kompetencji. Skutkuje to stawianiem poprzeczki poniżej umiejętności i mniejszymi wymaganiami wobec niskorosłego dziecka. Jak się okazuje juwenalizacji podlega dziecko we wszystkich możliwych sferach aktywności. Oceniane jest

jako młodsze nie tylko przez osoby trzecie, które nie znają faktycznego wieku dziecka, ale co bardziej alarmujące, dotyczy to również rówieśników i nauczycieli, a nawet rodziców.

1.5.1.5. Jakość życia

Każda osoba niskorosła musi się oczywiście mierzyć z problemami w funkcjonowaniu, które są bezpośrednio wynikiem niskiego wzrostu. Są to trudności ze znalezieniem odpowiedniego obuwia, problem z dostosowaniem samochodu czy roweru, jak też kwestia poduszek powietrznych, które po otwarciu w trakcie wypadku mogą spowodować poważne uszkodzenia ciała (Wit i inni 2007: 112).

To, w jaki sposób wzrost przekłada się na jakość życia, starał się zbadać Christensen wraz z zespołem (Christensen i inni 2007: 407-412). Poziom jakości życia zoperacjonalizował przy użyciu pięciu wskaźników: problemów z przemieszczaniem, umiejętności z troszczenia się o samego siebie, codziennych zajęć i aktywności, uczucia bólu oraz poczucia niepokoju. Według badaczy zauważyć można istotną statystycznie różnicę w jakości życia wynikającą z niskiego wzrostu. Niski wzrost korelował z niskim poziomem postrzeganej jakości życia. Powstaje jednak pytanie, czy to wzrost, a nie inne czynniki, wiązały się z mniejszym zadowoleniem badanych.

W celu uzyskania lepszego obrazu sytuacji osób niskorosłych i stwierdzenia, czy sam wzrost powoduje deficyt jakości życia, należałoby wykluczyć inne czynniki, które wpływają na jakość życia i skoncentrować się na zbadaniu zdrowych osób o wzroście poniżej przeciętnej. Tak też uczynili Pasquino i Theunissen, którzy doszli do wniosku, że osoby o niskim wzroście potrafią równie dobrze odnaleźć się w życiu codziennym i funkcjonują tak samo dobrze jak inni zdrowi członkowie społeczeństwa (Zieniewicz 2010: 340).

1.5.1.6. Umiejętności poznawcze i zdolności intelektualne

Odpowiedź na pytanie o zdolności kognitywne wydaje się być mniej złożona. Testy ilorazu inteligencji przeprowadzone na osobach niskorosłych wskazują, że poziom IQ jest niższy niż dla pozostałej części populacji i wynosi poniżej 90. Jednak biorąc pod uwagę fakt heterogeniczności grupy oraz to, że znajdują się w niej dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego, wnioski nie są już tak jednoznaczne (Krukowska-Andrzejczyk, Kalina, Małecka-Tendera 2011: 60). Kolejne badania wykazały, że różnice w poziomie rozwoju mierzonego przy pomocy testów IQ oraz testu umiejętności szkolnych, w większej mierze tłumaczy pochodzenie społeczne (14% różnic), niż wzrost dziecka (2%) (Bielecka-Jasiocha, Rymkiewicz-Kluczyńska 2008: 73).

1.5.1.7. Strategie adaptacyjne

W literaturze przedmiotu znaleźć można próby weryfikacji mechanizmów przystosowawczych wypracowanych przez osoby niskorosłe. Wachlarz strategii jest bardzo szeroki. Oprócz wyparcia i zaprzeczania istnieniu problemu (Zieniewicz 2010: 340), często przytaczaną reakcją jest wdawanie się w bójki. Odnotowano korelację między rodzajem schorzenia a podejmowanym działaniem. Dzieci z niedoborem hormonu wzrostu zazwyczaj wycofują się, podczas gdy osoby cierpiące na idiopatyczny niski wzrost (ISS) dążą do konfrontacji (Bielecka-Jasiocha, Rymkiewicz-Kluczyńska 2008: 75).

Obierane strategie niuansują się także wraz z wiekiem. Zespół pod kierownictwem Holmesa odkrył, że starsze dzieci zwykle wołały iść na kompromis, w porównaniu z młodszymi dziećmi, które częściej wykazywały zachowania agresywne (Holmes, Hayford, Thompson 1982: 61-64).

W wyniku takich relacji ukuły się takie pojęcia jak "short man syndrome" czy "kompleks Napoleona". Charakteryzują one ludzi niskiego wzrostu skłonnych do agresji i zachowań apodyktycznych. Uważa się, że takie działania mają na celu rekompensatę ubytków wzrostu (Voss 2006: 40). Kilka lat temu postanowiono zweryfikować prawdziwość tego poglądu i pod kierunkiem *University of Central Lancashire* przeprowadzono badania, które miały na celu zbadanie stanu faktycznego i adekwatności przypisywania niskim mężczyznom tendencji do zachowań agresywnych²⁰. Badaną grupę informowano, że celem badania jest zmierzenie szybkości reakcji, podczas gdy zadaniem jednego z członków grupy, wybranego przez zespół badawczy, było sprowokowanie jej członków. Wyniki badań nie tylko całkowicie obaliły stereotyp, ale badacze zauważyli odwrotną zależność – to mężczyźni o przeciętnym wzroście i wyżsi byli bardziej skłonni do agresji. Niżsi mężczyźni mieli tendencję do unikania konfliktów.

1.5.1.7.1. Adaptacja w dorosłym życiu

Podjezwąć można, że problemy w dzieciństwie przekładać się będą na trudności już w dorosłym życiu. Odnalezienie się na rynku pracy, powodzenie w życiu osobistym, kwestie te łatwo zoperacjonalizować przy użyciu wskaźników, które można zestawić z danymi dla populacji.

²⁰ Short men 'not more aggressive', BBC, 2007 http://news.bbc.co.uk/2/hi/uk_news/6501633.stm

Gdy mowa o rynku pracy, warto zwrócić uwagę na brak dostępności niektórych zawodów dla osób niskorosłych lub pewne utrudnienia w wypełnianiu całego zakresu obowiązków dla określonych specjalizacji. Dostęp do takich branż jak przemysł lotniczy, wojskowość, organy ścigania jest w znacznej mierze ograniczony (Wit i inni 2007: 112). Jak już wspominaliśmy na początku rozdziału, osoby odznaczające się niskim wzrostem częściej, niż osoby mieszczące się w normach populacyjnych, wykonują mniej prestiżowe prace. Co więcej, niektóre badania podają, że ich zarobki są niższe, ponadto osoby te częściej pozostają na bezrobociu (Bielecka-Jasiocha, Rymkiewicz-Kluczyńska 2008: 75). Większe jest również prawdopodobieństwo, że taka osoba nie wejdzie w związek małżeński.

Przykładem badania, gdzie do analiz wzięto cały przekrój społeczeństwa, dzięki czemu uzyskano mniejsze obciążenie próby, są wzdłużne badania na grupie Brytyjczyków urodzonych w jednym tygodniu roku 1958, znane pod nazwą National Child Development Study. Wyniki wskazują, że dla ludzi niskorosłych urodzonych na początku drugiej połowy XX wieku szansa na zawarcie małżeństwa była niższa o 7% w przypadku mężczyzn. Dla kobiet odnotowano odwrotną korelację – ponadprzeciętnie wysoki wzrost można powiedzieć, skutkowało zmniejszeniem szans na znalezienie męża o 5% (Zieniewicz 2010: 340). Przekonanie o trudnościach w znalezieniu partnerki dla niskorosłego mężczyzny zyskało odbicie w przeświadczeniach rodziców. Rodzice dziewczynek częściej niż chłopców spodziewali się, że ich potomek znajdzie współmałżonka (Visser-van Balen i inni 2005: 81).

Jak podają autorzy artykułu *Growing up with idiopathic short stature* istnieją spore rozbieżności między wynikami poszczególnych badań (Visser van Balen, Sinnema, Geenen 2006: 22). Podczas gdy dwa badania wskazywały na stosunkowo niski poziom związków małżeńskich i wysokie bezrobocie niskorosłych, kolejne dwa wzięte na warsztat, przeczyły takowym tezom i nie znajdowały istotnych różnic.

1.5.1.8. Wpływ rodziców na samopoczucie dziecka

Niezmiernie istotnymi aktorami społecznymi, którzy wpływają na samoakceptację dziecka są ich rodzice. Postrzeganie siebie i poczucie własnej wartości kształtowane jest przez to, w jaki sposób rodzice podchodzą do ich niskiego wzrostu. Aprobata rodziców i przeświadczenie dziecka, że akceptują oni ich wygląd, wpływa na wyższą samoocenę dziecka (Krukowska-Andrzejczyk, Kalina, Małecka-Tendera 2011: 61). To właśnie odczuwanie braku wsparcia ze strony otoczenia skutkuje licznymi problemami natury psychologicznej związanymi z przekonaniem o własnej wartości. Lęki rodziców, czy to dotyczące szans na znalezienie pracy, czy partnera w dorosłym życiu, mogą przekładać się

w przyszłości na obawy dziecka, któremu sygnalizowane są możliwe trudności (Visser-van Balen i inni 2005: 85). Nawet jeśli celem jest domniemane dobro dziecka i ochrona przed niepowodzeniami, sygnalizowanie braku równej dostępności wejścia na rynek pracy, może skutkować niższą motywacją i wytworzeniem się blokad.

Problem generuje również kwestia tego, kto jest najlepszym i najodpowiedniejszym informatorem o problemach, z którymi boryka się niskorosłe dziecko. Zdecydowana większość badań opiera wyłącznie na relacjach rodziców dotyczących rozwoju dziecka. Świadczenia dawane przez opiekunów często mijają się z punktem widzenia ich dzieci. Wśród rodziców panuje tendencja do zaniżania możliwości własnego dziecka. Nierzadko zdarza się, że przywiązują oni za dużą wagę do niepowodzeń i wad, wyolbrzymiając je, przez co obraz dziecka niskorosłego wypada gorzej niż jego równolatka. Relacje samych dzieci niejednokrotnie przedstawiają inny obraz sytuacji. Opisują one występowanie relatywnie mniejszej liczby problemów psychospołecznych (Visser van Balen, Sinnema, Geenen 2006: 23). Pytanie zatem, kto powinien być sędzią i informatorem dla badaczy, skoro rodzice nie tylko potrafią wyolbrzymiać, jak również dostrzegać problem w miejscu, gdzie go nie ma.

1.5.1.9. Akceptacja wyglądu

Zadowolenie z wyglądu, jak pokazują badania, jest niższe dla osób niskorosłych. Jednak nie zależy od wzrostu mierzonego centymetrem (Wit i inni 2007: 112). Lepszym predyktorem samopoczucia psychospołecznego, pozwalającym wytłumaczyć więcej różnic, jest postrzegany poziom wzrostu.

Ważnym czynnikiem w przypadku zaaprobowania własnego wzrostu jest czas. Zauważono, że ocena wyglądu i opinia na temat wzrostu wraz z wiekiem stawały się bardziej pozytywne i badani wyżej oceniali własną fizjonomię. Wzrost zadowolenia z wyglądu wynika również ze zmiany priorytetów i innej wagi przykładanej do pewnych kwestii. Pragnienie bycia lubianym ze względu na fizyczność, a także chęć niewyróżniania się i posiadania typowego wyglądu stają się mniej ważne i cenione, wraz z wiekiem. Badania pokazują, że starsi nastolatkwie przykładają większą wagę do abstrakcyjnych deskrypcji niż do cech fizycznych (Visser-van Balen i inni 2005: 84-95).

W świetle badań należy stwierdzić, że nawet tak wydawałoby się obiektywne kryterium jak wzrost mierzony w centymetrach, może być postrzegany jako wystarczający nie tylko, gdy zestawia się go z siatkami centylowymi, ale zależy od poziomu adaptacji społecznej oraz wieku badanych.

1.5.1.10. Wpływ płci na postrzegane trudności

Silne przekonanie o roli wzrostu dla funkcjonowania społecznego widać po bliższym przyjrzeniu się statystykom klinik endokrynologicznych. Mimo że deficyty hormonu wzrostu i problemy z jego wychwytywaniem przez receptory nie są zależne od płci, z powodu niskiego wzrostu dwukrotnie częściej na dalszą diagnostykę kierowani są chłopcy (Zieniewicz 2010: 340). Prawdopodobnie jest to związane z panującymi kanonami piękna rozpowszechnianymi przez media. Nasze poglądy o idealnych proporcjach wyznaczają rozpowszechnione modele, wedle których wzrost jest cenioną cechą u mężczyzn, a filigranowa postura i niski wzrost są wręcz pożądanymi cechami u kobiet. Według badaczy niedopasowanie do norm kulturowych u chłopców przekłada się na trudności rodzinne i skutkuje zwiększeniem problemów wychowawczych (Visser van Balen, Sinnema, Geenen 2006: 26).

Problematyczność niskiego wzrostu ma większe znaczenie w przypadku chłopców również ze względu na lepsze zdolności adaptacyjne i dostosowanie dziewcząt (Bielecka-Jasiocha, Rymkiewicz-Kluczyńska 2008: 74). Z tego powodu rozpoczęcie diagnostyki z reguły rozpoczyna się później dla kobiet niż mężczyzn. Co więcej, dorosłe kobiety są bardziej skłonne przypisywać swojemu niskiemu wzrostowi pozytywne cechy i postrzegać go jako atrakcyjny (Bielecka-Jasiocha, Rymkiewicz-Kluczyńska 2008: 74).

1.5.1.11. Zasadność leczenia niskorosłości

Skoro wyniki badań nie wskazują jednoznacznie na istnienie zależności między wzrostem a akceptacją społeczną, rodzi się pytanie dotyczące tego, czy warto leczyć dzieci niskorosłe, jeśli celem leczenia w niektórych wypadkach jest wyłącznie uzyskanie kilku centymetrów, które jak pokazują badania, wcale nie przekładają się w znaczący sposób na poprawę jakości życia. W kręgach lekarskich mówi się także o nowym niepokojącym zjawisku, jakim jest „endokrynologia kosmetyczna” (Bielecka-Jasiocha, Rymkiewicz-Kluczyńska 2008: 77). Dotyczy ona dzieci, u których nie zdiagnozowano choroby, leczonych hormonem wzrostu na życzenie rodziców, mimo braku wyraźnych wskazań medycznych w tym kierunku. Zachodzi obawa, że rozpowszechnienie takiej postawy może sztucznie zaburzyć normę populacyjną określaną w oparciu o siatki centylowe. Może wpłynąć na zmianę naszego pojęcia o tym, czym jest norma i sprzyjać ugruntowywaniu się przekonania, że niski wzrost jest sam w sobie poważnym zaburzeniem. Zapewne twierdzenie, że niskorosłość staje się chorobą w momencie, gdy lekarstwo na nie jest dostępne, jest pewną

przesadą, ale jednak wydaje się, że jest w nim trochę prawdy, gdy przygląda się występującym tendencjom.

Z drugiej strony można starać się podważyć powyższą argumentację pytając o cel podawania hormonu wzrostu wyłącznie osobom cierpiącym na jego niedostateczny poziom, skoro celem, które stawia sobie leczenie, jest przede wszystkim poprawa funkcjonowania psychospołecznego (Voss 2006: 40). Pod znakiem zapytania jest też kwestia objęcia refundacją hormonu dla dzieci, których organizm go wytwarza, a mimo to cierpią na deficyt wzrostu skutkujący wzrostem, którego wartość jest niższa od wartości dla trzeciego centyla społeczności, w której wychowuje się dziecko.

Kolejne wątpliwości dotyczące zasadności leczenia hormonem wnoszą relacje samych leczonych. Mimo że wyłącznie mały odsetek osób dorosłych twierdzi, że podjęło leczenie hormonem wzrostu z powodu wystąpienia problemów psychospołecznych, rodzice posyłający swoje dzieci do klinik wysuwają jako przyczynę skierowania dziecka na terapię właśnie obawę o prawidłowe funkcjonowanie w społeczeństwie (Visser van Balen, Sinnema, Geenen 2006: 29).

Cieężko także jest jednoznacznie powiedzieć, jakie efekty przynosi terapia hormonem wzrostu. Mówi się o średniej 7cm uzyskiwanych dzięki zastrzykom, przy czym należy jednak pamiętać o indywidualnych uwarunkowaniach wzrostu (Visser van Balen, Sinnema, Geenen 2006: 28). Społeczne konsekwencje leczenia różnią się zależnie od tego, kto opowiada o przebiegu kuracji i jej skutkach dla pacjenta. Pediatrzy są bardziej skłonni doszukiwać się pozytywnych efektów leczenia, rodzice w dużej mierze nie zauważają większej zmiany w funkcjonowaniu dziecka, a sami zainteresowani po przejściu kuracji potrafili dopatrywać się jej negatywnych skutków (Voss 2006: 42) (Visser-van Balen i inni 2005: 84).

Chociaż badania dotyczące wpływu hormonu na wzrost przeprowadzono na dwóch grupach – dorosłych, którzy przeszli proces leczenia hormonem wzrostu i wybranych losowo z populacji osobach niskiego wzrostu, które takiego leczenia nie przyjmowały, ich wyniki pozostają niekonkluzywne. Analizy prowadzone pod kierunkiem Rekers-Mombarg nie wykazały istnienia znaczącej różnicy między tymi podgrupami pod względem poziomu jakości życia oraz uzyskanego wykształcenia (Voss 2006: 42). Z kolei badania Basschbacha dowodziły, że dorośli w przeszłości leczeni hormonem mają trudności z adaptacją w nowych środowiskach, gorzej także radzą sobie w życiu (Voss 2006: 41).

Primum non nocere, będąca fundamentalną zasadą, na której oparta została etyka lekarska, powinna być drogowskazem w momencie podejmowania decyzji o leczeniu. Chociaż wyniki analiz wskazują, że krótkofalowe działania nie zagrażają poważnie zdrowiu

pacjentów, długoterminowe skutki codziennego przyjmowania hormonu wzrostu przez cały okres leczenia nie są jeszcze należycie zbadane (Wit i inni 2007: 113). Reakcje skórne, obrzęk, bóle kończyn, to przykładowe działania niepożądane terapii hormonem. Większość objawów ma jednak charakter przejściowy, w dodatku skutki uboczne pojawiają się relatywnie rzadko (Krukowska-Andrzejczyk, Kalina, Małecka-Tendera 2011: 63). Nie prowadzą także do poważniejszych komplikacji zdrowotnych. Stosunkowo najpoważniejszym, można rzec, skutkiem ubocznym może być sygnalizowanie dziecku i budzenie w nim przekonania dotyczącego braku akceptacji jego wyglądu przez własnych rodziców. Istotnym jest także poinformowanie rodziców jeszcze przed podjęciem terapii hormonem wzrostu o możliwych rezultatach. Przecenianie możliwych efektów leczenia może bowiem prowadzić do niezadowolenia i uznania przebytej terapii za nieskuteczną lub zawodną (Voss 2006: 43). Dlatego też w trakcie leczenia dziecka hormonem wzrostu zalecane jest zwrócenie szczególnej uwagi na jego stan psychiczny i samopoczucie. Lekarze radzą, aby odwracać uwagę dziecka od myślenia i koncentrowania się na wzroście (Wit i inni 2007: 117).

Warto dodać, że w Polsce terapia hormonem wzrostu refundowana jest ze środków publicznych wyłącznie w czterech przypadkach: u osób z somatotropinową niedoczynnością przysadki, w przypadku zespołu Turnera, przy przewlekłej niewydolności nerek oraz u dzieci z zespołem Prader-Williego²¹. Obecnie rozważana jest propozycja objęcia leczeniem również dzieci cierpiących na wewnątrzmaciczne opóźnienie wzrastania (Bielecka-Jasiocha, Rymkiewicz-Kluczyńska 2008: 77).

1.5.1.12. Wątpliwości do reprezentatywności badań

Rozbieżności w wynikach badań nie wynikają jedynie z różnic w doborze informatorów czy też specyfiki krajów, gdzie prowadzone są analizy. Relacje rodziców, na których opiera się większość badań, nie pokrywają się w pełni ze sprawozdaniami dzieci (Gilmour, Skuse 1996: 25). Najwięcej zastrzeżeń i wątpliwości budzi znaczna część przyjętych założeń metodologicznych. Dlatego przede wszystkim należy rozpocząć od rozróżnienia badań prowadzonych na odmiennie zdefiniowanych populacjach osób niskorosłych.

Spora część badań, szczególnie obejmująca dzieci będące pacjentami klinik endokrynologicznych z powodu niskiego wzrostu, rości sobie prawa do reprezentatywności dla całej populacji dzieci niskorosłych z zaburzeniami hormonalnymi. Kolejne analizy

²¹ <https://tacyjakja.pl/cgblog/63/Leczenie-hormonem-wzrostu-w-Polsce-i-na-swiecie.html>

dowodzą jednak, że do szpitali trafiają dzieci o szczególnym profilu, mianowicie takie których rodzice są głęboko zaniepokojeni dysfunkcjami społecznymi, które już wystąpiły. Co więcej, są oni bardziej skłonni doszukiwać się trudności z zachowaniem dziecka w jego niskim wzroście i przypisują mu większe znaczenie dla funkcjonowania społecznego niż pozostali rodzice niskorosłych dzieci (Bielecka-Jasiocha, Rymkiewicz-Kluczyńska 2008: 74). Znaczna część dzieci o idiopatycznym niskim wzroście nie jest kierowana na leczenie, stąd też wnioskowanie na podstawie określonej części populacji osób niskorosłych, o specyficznym profilu, może bardzo skrzywić wyniki badań, szczególnie te dotyczące adaptacji społecznej (Voss 2006: 41). Błędem jest przekładanie wniosków powstałych dzięki zbadaniu niskorosłych pacjentów na całość populacji osób niskorosłych.

Istnieje również zależność innego typu – dzieci o niskim wzroście, znajdujące się już pod opieką psychiatryczną czy psychologiczną, częściej wysyłane są na dalsze badania w celu rozpoznania przyczyny niskiego wzrostu. Samo środowisko lekarskie jest bowiem skłonne dopatrywać się w posturze dziecka jego problemów z funkcjonowaniem społecznym (Krukowska-Andrzejczyk, Kalina, Małecka-Tendera 2011: 61).

Wątpliwości budzi także dobór prób. Zdarzało się, że do grup eksperymentalnych wybierano osoby o różnym podłożu choroby, tak genetycznym jak i endokrynologicznym. Ponadto liczebność prób jest bardzo niska i często nie przekracza 40 (Visser van Balen, Sinnema, Geenen 2006: 24). Rzadko w trakcie prowadzenia eksperymentów, uczestników przydziela się do grup wykorzystując randomizację, ignorowana jest także możliwość wpływu innych zmiennych niezależnych (Zieniewicz 2010: 340).

1.5.2. Niskorosłość jako problem społeczny

Mimo że trudno powiedzieć o konkluzywności badań i łatwo poddać w wątpliwość metodologię w nich zastosowaną, zapewne część niskorosłych dzieci musi radzić sobie z wyśmiewaniem, zaczepkami i uwagami ze strony rówieśników. Juwenalizacja, posiadanie młodszego, ale jednocześnie wyższego rodzeństwa, samoakceptacja, to kwestie, nad którymi powinny skupić się kolejne badania, aby udzielić odpowiedzi na pytanie o zależność między niskim wzrostem a postrzeganiem przez społeczeństwo.

Z drugiej strony, kierunek etiologii zaburzeń, jak podejrzewają niektórzy badacze, w tym Nicholas, może być inny niż powszechnie się sądzi (Nicholas i inni 1997: 372-375). Fobie, lęki i stany depresyjne mogą wcale nie być skutkiem zaburzeń funkcjonowania organizmu wynikających z niskorosłości, ale wynikają z niesprostania normom społecznym. Przyczynę zaburzeń rozwoju osobowości upatruje on w szeregu doświadczeń życiowych,

a nie deficytach hormonalnych. Problemy osób z niskim wzrostem mogą mieć zatem społeczną etiologię. To obowiązujące stereotypy i uprzedzenia są powodem utrudnionego funkcjonowania.

Wysunąć można zatem podejrzenie, że za obrazem osób niskorosłych w świadomości społecznej nie idą żadne realne obserwacje i spostrzeżenia oparte na obiektywnych danych. Wolimy postrzegać osoby niskorosłe według ustalonych heurystyk i dlatego też jesteśmy bardziej skłonni chociażby upatrywać przyczyny wybuchów gniewu w ich niskim wzroście, mimo że eksperymenty pokazują, że osoby wyższe wykazują nawet więcej zachowań agresywnych.

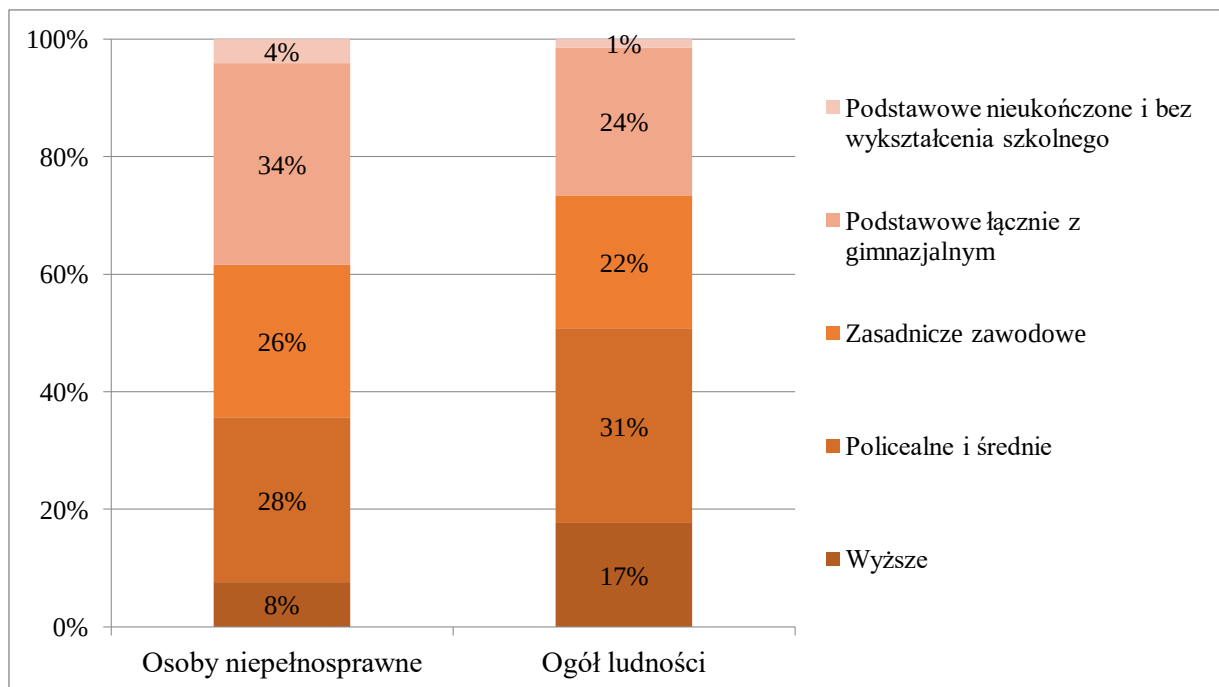
1.5.3. Adaptacja osób niepełnosprawnych w polskim społeczeństwie

1.5.3.1. Osoby niepełnosprawne w systemie oświaty

1.5.3.1.1. Aspiracje edukacyjne

W porównaniu z resztą obywateli Polski, osoby niepełnosprawne rezygnują z nauczania na wcześniejszych etapach. Jak podaje Komisja Europejska w grupie wiekowej 16-19 lat nauki nie podejmuje aż 37% osób o znacznie ograniczonych możliwościach i co czwarta osoba o częściowym ograniczeniu sprawności, podczas gdy dla pozostałej części populacji odsetek ten wynosi 17% (Komunikat komisji do Parlamentu Europejskiego 2010: 9).

Wykres 1. Wykształcenie osób niepełnosprawnych i ogółu społeczeństwa według danych ze Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań w 2011 r.



Dane pochodzące z ostatniego Spisu Powszechnego pokazują, że osoby niepełnosprawne wciąż są gorzej wykształcone niż ogół społeczeństwa. Podczas gdy 17% Polaków ma wykształcenie wyższe, dla osób niepełnosprawnych odsetek ten jest przeszło dwa razy niższy i wynosi 8%. Największe dysproporcje widać przechodząc do analizowania najniższych poziomów edukacji: podczas gdy wykształcenie podstawowe i niższe posiada 25% ogółu mieszkańców Polski, dla osób niepełnosprawnych odsetek ten wynosi już 38%.

Badania prowadzone na przestrzeni czasu pozwalają wychwycić jednak również obiecujące i pozytywne tendencje. Analizując dane z kolejnych Spisów dostrzec można pewien kierunek powszechny dla krajów Unii. Społeczeństwo osiąga coraz wyższy poziom wykształcenia i trend ten utrzymuje się także w grupie osób niepełnosprawnych.

Nie należy jednak zapominać, że niepełnosprawność powiązana jest z tak zwanym "efektem wieku". Oznacza to, że w kolejnych kohortach wiekowych, czy to z powodu chorób, czy wypadków, występuje większy odsetek osób niepełnosprawnych, a w całości populacji poziom wykształcenia jest najniższy w tej właśnie grupie. Dlatego też odsetek osób niepełnosprawnych o niższym poziomie wykształcenia wynika w pewnej mierze z rozkładu wieku osób w tej grupie. Wśród niepełnosprawnych znajdują się także osoby o znacznych trudnościach w nauce m.in. osoby niepełnosprawne intelektualnie, co również wpływa na strukturę poziomu wykształcenia w grupie osób niepełnosprawnych.

1.5.3.1.2. Rodzaje placówek edukacyjnych i wpływ na funkcjonowanie społeczne

Istnieją trzy rodzaje placówek, w których osoby niepełnosprawne mogą się kształcić, a mianowicie szkoły integracyjne, specjalne i powszechne. Różnią się one udziałem osób niepełnosprawnych czy też dedykowaniem klas i programu nauczania na ich potrzeby. Dostosowanie do potrzeb oraz warunki nauki, jak pokazują badania, znacznie się różnią pomiędzy typami szkół. Według oceny uczniów niepełnosprawnych najlepiej przysposobione są szkoły specjalne z średnią 7,4 na 9 punktowej skali. Na drugim miejscu plasują się szkoły integracyjne ze średnią 7,3, a ostatnie miejsce zajęły szkoły powszechne osiągając średnią o przeszło jeden niższą – 6,1 (Badania wpływu kierunku i poziomu wykształcenia na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych. Raport końcowy 2009: 74).

Szkoły specjalne są manifestacją medycznego modelu, nazywanego również izolacyjnym. Niektórzy uważają, że ten rodzaj szkół stwarza sztuczne poczucie bezpieczeństwa i odgradza od społeczeństwa. Osoby niepełnosprawne w takich placówkach, jak wykazały badania przeprowadzone przez Pentor, "nie nabywają odpowiednich kompetencji i umiejętności społecznych koniecznych do bezproblemowego funkcjonowania w społeczności akademickiej" (Badania wpływu kierunku i poziomu wykształcenia na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych. Raport końcowy 2009: 72). Edukacja w szkołach specjalnych skutkuje trudnościami z odnalezieniem się w sytuacji zależności i podporządkowania. Z drugiej strony, jak już wcześniej wspomniano, absolwenci szkół specjalnych mają szersze sieci kontaktów i częściej są zadowoleni z życia.

Wyniki badań przeprowadzonych w 2009 r. mówiły o zaledwie 38% osób niepełnosprawnych ruchowo, które przeszły edukację w powszechnym systemie szkolnictwa. Przy czym dla ogółu populacji osób niepełnosprawnych odsetek ten wynosi 78%. Nauczanie indywidualne przeszła co dziesiąta, do szkół specjalnych uczęszczała co czwarta osoba niepełnosprawna ruchowo, a do szkół z oddziałami integracyjnymi chodziło 17% (Badania wpływu kierunku i poziomu wykształcenia na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych. Raport końcowy 2009: 23). Nauczanie w masowym systemie szkolnictwa daje poczucie więzi i przyczynia się do integracji społecznej, dzięki przebywaniu w środowisku osób pełnosprawnych. Sprzyja ono również wyrównywaniu szans edukacyjnych, bardziej stymuluje rozwój intelektualny, ułatwia późniejsze funkcjonowanie w społeczeństwie, już po zakończeniu edukacji. Mimo wszystkich wymienionych walorów szkolnictwa powszechnego obecnie nie jest ono dostosowane do potrzeb i wymagań osób niepełnosprawnych. Uczniowie często stają się ofiarami drwin, niektórym odmawia się przyjęcia do szkoły lub stwarza spore trudności (8% deklaracji), co więcej aż 27% rodziców

dzieci niepełnosprawnych ruchowo usłyszało sugestie przeniesienia do szkoły specjalnej (Badania wpływu kierunku i poziomu wykształcenia na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych. Raport końcowy 2009: 86).

Rodzice niepełnosprawnych dzieci znajdują się między młotem a kowadłem. Wybór szkoły w polskich warunkach polega na wyborze najmniejszego zła i w momencie podejmowania decyzji trzeba ważyć takie czynniki, jak odnajdywanie się w grupie rówieśniczej, posiadanie rozległej sieci towarzyskiej i lepsze dostosowanie do potrzeb, gdzie szkoły specjalne wypadają najlepiej oraz integrację społeczną i lepsze odnalezienie się na rynku pracy, gdzie przewagę mają szkoły powszechne. Odnalezienie się w społeczeństwie zależy również od stopnia niepełnosprawności, a także momentu nabycia niepełnosprawności. Przy czym nie należy zapominać, że poziom wykształcenia nie jest jedyną i decydującą determinantą i nie przesądza o przyszłej aktywności zawodowej, o czym świadczy fakt, że aż 70% niepełnosprawnych z wyższym wykształceniem pozostaje bezrobotnych, podczas gdy ten odsetek dla populacji osób zdrowych wynosi 22% (Badania wpływu kierunku i poziomu wykształcenia na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych. Raport końcowy 2009: 125).

1.5.3.2. Sytuacja osób niepełnosprawnych na rynku pracy

Zdecydowana większość obywateli Unii (97%) jest zdania, że osoby niepełnosprawne należy wspierać i podejmować działania służące integracji społecznej (Wapiennik, Piotrowicz 2002: 47). Europejczycy pytani o swój stosunek do niepełnosprawnych opowiadają się za włączaniem niepełnosprawnych do społeczeństwa, popierają postawy prointegracyjne, są za wspieraniem finansowym i prawną opieką ze strony państwa osób niepełnosprawnych. Jeśli chodzi o sferę deklaratywną, wychodzimy na bardzo otwartych i postępowych, pytanie jednak co w rzeczywistości myślimy o niepełnosprawnych, jakie stereotypy są wciąż żywe. W myśl przekonania, że wydarzenia nieoczekiwane mają większą wartość dowodową i lepiej oddają realia i podskórne mechanizmy, przytoczyć można sytuację, która miała miejsce w Polsce po powodzi w 1997. Otóż po pamiętnej klęsce żywiołowej, zwolnienia na dłuższe przymusowe urlopy w co piętnastym zakładzie pracy dotyczyły wyłącznie pracowników niepełnosprawnych (Kołączek, Kowalski 1999: 44). Powstaje pytanie, który z opisanych scenariuszy jest bliższy prawdzie – deklaracje ludzi, którzy chcą być postrzegani jako postępowi i otwarci czy może mechanizmy ujawniające się w momentach kryzysowych. Przytoczone przypadki są oczywiście dwiema skrajnościami, niemniej problem nie traci na aktualności, pytamy bowiem w istocie o obowiązujący model niepełnosprawności.

1.5.3.2.1. Dane dotyczące aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych

Stopa bezrobocia osób niepełnosprawnych zawsze była wyższa od stopy dla ogółu ludności Polski. Również dynamika wzrostu bezrobocia była wyższa dla niepełnosprawnych i dopiero od 1996 r. odnotowuje się stopniowy spadek tempa wzrostu, co eksperci uznają za efekt zmian ustawowych z 1994 r. dotyczących statusu bezrobotności (Kołączek, Kowalski 1999: 15). Badania Komisji Europejskiej przeprowadzone w roku 2002, dotyczące bezrobocia osób niepełnosprawnych, również stanowią źródło alarmujących statystyk. Bezrobocie dla tej grupy wciąż jest wyższe niż dla osób pełnosprawnych, co więcej, ponad połowa osób niepełnosprawnych pozostaje bierna zawodowo. Po zsumowaniu tych dwóch składowych okazuje się, że aż 58% niepełnosprawnych nie pracuje. Polska plasuje się w ogonie krajów europejskich znacznie odbiegając od średniej dla krajów Unii Europejskiej. Podczas gdy dla krajów Unii 40% niepełnosprawnych jest aktywnych zawodowo, dla Polski odsetek ten wynosi zaledwie 23% (Żuraw 2008: 26). Co więcej, według ostatniego przeprowadzonego spisu ludności ponad 75% osób niepełnosprawnych utrzymuje się z niezarobkowych źródeł (głównie z emerytur i rent z tytułu niezdolności do pracy), podczas gdy dla ogółu ludności odsetek ten jest trzykrotnie niższy (GUS 2013: 75).

Osoby niepełnosprawne jako grupa charakteryzują się mniejszą aktywnością zawodową, w tym na tak zwanym otwartym rynku pracy. Rzadziej też są skłonni podnosić swoje kwalifikacje zawodowe (*Osoby niepełnosprawne na rynku pracy* 2006: 8).

Należy zatem zapytać o podłoże i przyczyny tej sytuacji. Badania przeprowadzone przez CBOS pokazują, że prawie 80% Polaków popiera nawiązywanie stosunku pracy przez osoby niepełnosprawne, nawet jeśli renta czy inne źródła dochodu dostarczają wystarczających środków na utrzymanie, jeśli chcą one i są w stanie pracować (Chajda 2007: 5). Dlaczego zatem niepełnosprawni nie podejmują pracy, mimo powszechnej aprobaty społecznej dla takiego zachowania? Czy mamy wyłącznie do czynienia z monokauzalizmem problemu i nieskutecznością polityki społecznej Polski, czy może powody leżą o wiele głębiej i obejmują kwestie społeczne, kulturowe, prawne lub ekonomiczne?

1.5.3.2.2. Perspektywa pracodawcy

Badania przeprowadzone na pracodawcach wydają się sugerować, że w Polsce problem z zatrudnianiem osób niepełnosprawnych nie występuje. Pracodawcy prawie jednogłośnie deklarują chęć zatrudniania osób niepełnosprawnych (97%), jak również w zdecydowanej większości zaprzeczają stwierdzeniu, jakoby osoby niepełnosprawne miały

mniej efektywnie i wydajnie wykonywać swoją pracę (90%). Tyle jeśli idzie o kwestię deklaratywną. Przejście na grunt praktyki nie daje już takich powodów do zadowolenia. Zaledwie 11% badanych pracodawców zatrudnia osoby niepełnosprawne i aktywnie poszukuje takich osób jako przyszłych, potencjalnych pracowników (Żuraw 2008: 36).

Pracodawcy mówią o szeregu negatywnych konsekwencji zatrudniania osób niepełnosprawnych. Ponad połowa z nich (56%) uważa, że takie osoby relatywnie częściej idą na zwolnienia chorobowe, a 43% twierdzi, że są one mniej wydajne i osiągają gorsze wyniki w porównaniu z pełnosprawnymi pracownikami. Także konieczność dostosowania stanowiska pracy, mimo możliwości sfinansowania zmian ze środków PFRONu, w opinii 44% stanowi znaczącą trudność przy zatrudnianiu. Wydaje się zatem, że pozytywny stosunek do zatrudniania osób niepełnosprawnych pozostaje wyłącznie z w sferze deklaratywnej i ma niewielki związek z rzeczywistym nastawieniem pracodawców (Kołączek, Kowalski 1999: 33). Badania przeprowadzone przez Pentor wykazały, że pracodawcy nie posiadają wiedzy na temat obowiązujących przepisów i niepokoją ich ciągłe zmiany w prawodawstwie, a ich myślenie o pracownikach często opiera się na krzywdzących stereotypach (Badania wpływu kierunku i poziomu wykształcenia na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych. Raport końcowy 2009: 37)

Z drugiej strony pracodawcy dostrzegają również pozytywne strony przyjmowania do pracy niepełnosprawnych. Prawie 70% jest świadomych, że koszty, które ponoszą są niższe niż w przypadku zatrudniania osób pełnosprawnych. Wynikają one bowiem z obowiązujących regulacji – PFRON comiesięcznie dofinansowuje stanowisko pracy osób niepełnosprawnych. Pracodawcy zwracają również uwagę na wysokie przywiązanie do stanowiska pracy, oddanie pracowników niepełnosprawnych oraz solidność i dokładność w wykonywaniu powierzonych obowiązków (22%) (Kołączek, Kowalski 1999: 33). Rzecz w tym, że niewykluczone, że jest to konsekwencją trudnej sytuacji niepełnosprawnych na rynku pracy – przywiązanie i sumienność to konieczne postawy pracownika, którego szanse na rynku pracy są relatywnie niższe.

1.5.3.2.3. Perspektywa pracownika niepełnosprawnego

Liczne badania wskazują, że osoby z dysfunkcjami wrodzonymi lepiej odnajdują się w życiu społecznym niż osoby, które niepełnosprawność nabyły w ciągu życia, szczególnie jako osoby już dorosłe. Częściej podejmują i kontynuują naukę na poziomie akademickim, a także większy odsetek wśród nich posiada pracę (Żuraw 2008: 10). Sugerować to może, że bariery wchodzenia na rynek i aktywizacji społecznej, tkwią w samych osobach

niepełnosprawnych, ich przekonaniach i stereotypach, które zostały przyswojone przez te jednostki, gdy same były jeszcze pełnosprawne.

Kolejnym czynnikiem, który determinuje uczestnictwo w rynku pracy jest rodzaj wykształcenia. Czynnikiem pozytywnie korelującym z prawdopodobieństwem znalezienia pracy i rozwoju kariery jest edukacja w placówkach integracyjnych. Osoby niepełnosprawne uczęszczające do takich szkół częściej również niż ich rówieśnicy ze szkół sprofilowanych czy specjalnych zdobywają wykształcenie wyższe. Jednak jak już pisaliśmy wcześniej, tego rodzaju ścieżka edukacyjna powoduje trudności innego typu. Jak wynika z badań dzieci niepełnosprawne uczęszczające do takich szkół mają mniejsze kręgi znajomych, co więcej częściej wyrażają mniejsze zadowolenie i poziom szczęścia niż wychowankowie szkół sprofilowanych. Rodzice postawieni są zatem wobec wyboru pomiędzy szczęściem osobistym dziecka a zwiększeniem szansy na jego sukces zawodowy (Żuraw 2008: 62-70).

Pamiętać należy, że praca generuje nie tylko wyłącznie korzyści finansowe, ale przede wszystkim postrzegać ją należy jako formę rehabilitacji dla osób niepełnosprawnych. Posiadanie pracy sprzyja wzrostowi i umocnieniu się poczucia własnej wartości, daje wrażenie bezpieczeństwa i sensu. Przyczynia się tym samym do zmiany autoprezentacji. Osoby posiadające pracę mają wyższy status społeczny, cieszą się też większym szacunkiem. Praca pełni również istotną funkcję socjalizacyjną, poprzez nią można nawiązywać szersze sieci znajomości, integrować się ze społeczeństwem, ale także realizować się życiowo lub zawodowo. Dzięki byciu aktywnym zawodowo można urzeczywistniać model społeczny niepełnosprawności.

1.5.3.2.4. Legislacja

Oczywiście, system prawa pracy stara się wpływać na decyzje pracodawców i zachęcać ich do zatrudniania osób niepełnosprawnych. Obowiązujący w Polsce model polityki zatrudniania oparty został na systemie kwotowym. W wypadku nieosiągnięcia przez pracodawcę wymaganego minimum udziału pracowników niepełnosprawnych w całkowitej liczbie zatrudnionych osób, pracodawca ten jest zobligowany wpłacić określoną składkę na wydzielony osobno fundusz, którym dla polski jest PFRON. Fundusz wspiera pracodawców, którzy zatrudniają większą niż określoną w ustawodawstwie liczbę osób niepełnosprawnych, a także doposaża stanowiska i zakłady pracy.

1.5.3.2.5. Rodzaj rynku pracy jako wyraz obowiązującego modelu niepełnosprawności

Obowiązywanie i preferencje społeczne dla modeli niepełnosprawności łatwo zoperacjonalizować odnośnie kwestii zatrudnienia. Ucieleśnieniem modelu medycznego są wszelkie segregacyjne formy zatrudniania, takie chociażby jak zakłady pracy chronionej. Dla modelu społecznego będą to formy integrujące pełno i niepełnosprawnych pracowników. W Polsce odsetki osób popierających wyżej opisane stosunki pracy wynoszą odpowiednio 17% i 76% (Chajda 2007: 6). Istotna jest także dynamika procesu. Od 1978 r. kiedy to Antonina Ostrowska pierwszy raz pytała o preferowane miejsce pracy, odsetek osób opowiadających się za opcją charakteryzującą model separacyjny systematycznie maleje. I tak w ciągu ćwierćwiecza poparcie dla oddzielnych zakładów pracy skierowanych do osób niepełnosprawnych spadło o prawie 30 punktów procentowych (Chajda 2007: 7).

2. Metodologia badań

2.1. Cel badań

Problemem, który został wzięty na warsztat, była kwestia modelu niepełnosprawności obowiązującego w Polsce na przykładzie osób niskorosłych. Realizację badań poprzedziło postawienie trzech celów, które starano się zrealizować. Pierwszym było zgłębienie tematyki dotyczącej sytuacji osób niskorosłych w Polsce oraz eksploracja w świetle teorii modeli niepełnosprawności. Poprzez obserwację uczestniczącą oraz wywiady dotarto do grupy kilkudziesięciu osób, których funkcjonowanie postanowiono opisać i poddać analizie. Niniejsza praca ma za zadanie odtworzyć, a także rzetelnie ukazać i odzwierciedlić bariery, relacje społeczne i jakość życia niskorosłych. Wreszcie ostatnim postawionym celem, który jednak wymaga dalszych eksploracji, było wyjaśnienie mechanizmów naznaczania osób znacznie odstających wzrostem od średniej w populacji.

2.2. Pytania badawcze

W toku analiz wysunięto kilka pytań badawczych odnoszących się do teorii wykorzystanej w badaniach. W tym celu posłużono się ramą badawczą zainspirowaną pracą Janusza Kirenki (Kirenko 2007: 1-322). Poniżej w tabeli przedstawiono wszystkie pytania badawcze pogrupowane według kategorii zaczerpniętych ze wspomnianej pracy.

Tabela 1. Pytania badawcze

Kategoria	Pytanie badawcze
Definiowanie niepełnosprawności	Jaki wymiar ma niepełnosprawność (niskorosłość) – czy jest to choroba osoby nią dotkniętej czy może należy ją rozpatrywać jako problem konstrukcji społeczeństwa? Czy problem rozgrywa się w wymiarze osobistym czy może dotyczy organizacji społeczeństwa?
Postrzeganie istoty problemu	W jaki sposób definiowany jest problem, co jest jego istotą? Czy niepełnosprawność rozumiana jest jako dysfunkcja fizyczna czy postrzegana jest w kategoriach społecznych?
Rola osoby niepełnosprawnej	Jaką rolę społeczną pełnią osoby niskorosłe – czy są postrzegane jako pacjenci czy jako równoprawni konsumenci dóbr?

Proponowane zaradcze na problemów	środki	Jakie rozwiązanie proponowane jest osobom niskorosłym? Kto jest odpowiedzialny za rozwiązanie problemu? Czy rozwiązanie widzi się w interwencji lekarzy i poddaniu opiece specjalistów, czy może w działaniach integracyjnych? W jaki sposób reorganizować przestrzeń i społeczeństwo, jego zwyczaje, aby ułatwić funkcjonowanie osobom niskorosłym?
Sprawowanie kontroli		Czy niskorosłych traktuje się podmiotowo? Kto decyduje i dokonuje wyborów w imieniu niskorosłych? Czy osoba niskorosła ma autonomię wyboru, czy jest traktowana jako osoba niezależna?

2.3. Wykorzystane metody

Praca powstała w oparciu o wykorzystanie technik jakościowych. Główne źródło informacji stanowiły wywiady bezpośrednie, które miały formę swobodnej dyskusji z wykorzystaniem narzędzia badawczego, jakim był scenariusz wywiadu zamieszczony w aneksie. Miał on charakter wywiadu biograficznego, gdzie badani pytani byli o trajektorię życia ze zwróceniem szczególnej uwagi na trzy aspekty – życie rodzinne, funkcjonowanie w systemie edukacji oraz sytuację na rynku pracy. Mimo przygotowanego scenariusza wywiady prowadzone były w stylu „miękkim”, co znaczy, że jeśli badany zbaczal z tematu na rzecz dygresji, nie był od razu kierowany z powrotem do głównego wątku.

Dwa wywiady przeprowadzone zostały telefonicznie ze względu na trudności z dotarciem do respondentów. Realizacja badań trwała prawie trzy miesiące i rozpoczęła się 6 maja, a ostatni wywiad przeprowadzony został 30 lipca. Łącznie zrealizowanych zostało 16 wywiadów, w tym z 12 kobietami i 4 mężczyznami. Wśród respondentów znalazły się również 4 matki niskorosłych dzieci.

W badaniach wzięli udział przedstawiciele wszystkich polskich stowarzyszeń i fundacji działających na rzecz osób niskorosłych – prezeski fundacji *Chcę urosnąć* oraz fundacji *Rodzic nie pęka*, a także były członek zarządu *Klubu Nieduzi* oraz obecni członkowie grupy decyzyjnej klubu. Podejście metodologiczne miało charakter *multi approach*, bowiem oprócz wywiadów bezpośrednich wykorzystano również obserwacją uczestniczącą podczas zjazdu *Klubu Nieduzi*, jak również analizę danych zastanych, do których należały takie źródła

jak literatura przedmiotu, dane statystyczne oraz strony internetowe stowarzyszeń i organizacji działających na rzecz niskorosłych.

Polska nie prowadzi statystyk dotyczących zasięgu zjawiska niskorosłości, nie ma więc operatu osób niskorosłych. Dlatego dobór próby musiał mieć charakter celowy.

Informacja o prowadzeniu badań została umieszczona na forach internetowych i fanpage'ach na portalu Facebook *Klubu Nieduzi* i fundacji *Rodzie nie pęka*. Metoda kuli śnieżnej okazała się być nieskuteczna – badani, którzy zgodzili się udzielić wywiadu, nie posiadali rozbudowanej sieci znajomości wśród osób niskorosłych. Wyjątek stanowili oczywiście respondenci spotkani na zjeździe *Niedużych* w Pieczyskach, który miał miejsce w dniach 28-31 lipca 2016 r., bowiem *Klub Nieduzi* w dużej mierze pełni rolę towarzyską. Jednak na tamtym etapie badań ze względu na dostęp na miejscu do dużej liczby osób niskorosłych nie dopytywano się badanych o kontakty do kolejnych osób i posłużono się próbą okolicznościową korzystając z łatwej dostępności jednostek poszukiwanych do badań.

Z tego względu należy mieć na uwadze możliwe obciążenie próby. Wyłącznie jeden z respondentów nigdy nie należał do organizacji zrzeszającej osoby niskorosłe, pozostali badani jeśli nie obecnie, to przynajmniej w przeszłości udzielali się w różnych stowarzyszeniach czy fundacjach niskorosłych. Jeszcze raz należy podkreślić wątpliwości odnośnie reprezentatywności wyników badań. Praca ma charakter eksploracyjny, a zgłębienie tematyki wymagałoby dalszych analiz i wywiadów, ale przede wszystkim dotarcia do osób ze starszych kategorii wiekowych, a także osób niezrzeszonych w żadnych organizacjach działających na rzecz niskorosłych.

3. Wyniki badań własnych

3.1. Od wystawienia diagnozy do podjęcia leczenia. Trudy zmagania małych pacjentów

3.1.1. Wystawienie diagnozy

Jedną w przyczyn karłowatości są mutacje w materiale genetycznym, w wyniku których zdrowi rodzice rodzą chore dziecko. Chwila narodzin jest dla dużej części momentem, gdy dowiadują się o chorobie dziecka. Schorzenie dziecka diagnozowane było w przeważającej mierze zaraz po urodzeniu, wyłącznie w przypadku jednej dziewczynki lekarze wykryli zahamowanie wzrostu płodu oraz hipotrofię²² podczas rutynowych badań USG.

Reakcje lekarzy odbierających poród, w relacjach badanych, są skrajnie różne. Jedna z respondentek wspominała, że: "wszystko co małe jest piękne i ma się nie przejmować". Diametralnie inaczej zareagowała pielęgniarka w jednym pomorskich szpitali: "pielęgniarka powiedziała mojej mamie na sali "pani dziecko jest chore". I sobie poszła.". Brakuje właściwego podejścia do pacjenta i jego rodziny. Szwankuje kwestia kontaktu rodzic-lekarz.

Nierzadko zdarzało się, że lekarze nie decydowali się na kierowanie małych pacjentów w celu wykonania szczegółowych badań, jak to było chociażby w przypadku dwóch rozmówców. Ciekawym przykładem jest historia kobiety, którą w wieku nastoletnim pediatra skierował do endokrynologa w Centrum Zdrowia Dziecka. Zamierzał poddać ją leczeniu hormonem wzrostu, którego efekt w przypadku osób chorych na achondroplazję, na którą cierpi kobieta, jest bardzo ograniczony i krótkotrwały²³. Bywały również przypadki wystawienia diagnozy błędnej, jak miało to miejsce u innej respondentki, również chorej na achondroplazję, u której lekarze podejrzewali wadę serca.

Należy zaznaczyć, że karłowatość ma wiele różnych przyczyn. Nawet karłowatość o podłożu genetycznym może być spowodowana przez wiele różnych mutacji genów. Dysplazja diastroficzna należąca do jednego z rzadszych typów zaburzeń skutkujących karłowatością występująca 1 na 500 000 urodzeń²⁴, jak można podejrzewać nie jest także łatwa w identyfikacji. W relacji jednego z respondentów, to wyłącznie zbieg szeregu okoliczności, przyczynił się do postawienia właściwej diagnozy i uchronił go przez szeregiem niepotrzebnych i nieskutecznych operacji.

²² Hipotrofią nazywa się zahamowanie wzrostu płodu, co skutkuje mniejszą wagą urodzeniową.

²³ <http://achondroplazja.pl/leczenie.html>

²⁴ <http://www.nemours.org/service/medical/skeletal-dysplasia/diastrophic.html?tab=about>

Choroby genetyczne, skutkujące często zaburzeniem proporcji ciała, jak to jest w przypadkach dysplazji, diagnozowane są relatywnie szybko w porównaniu z chorobami o podłożu endokrynologicznym. Rodzice dzieci cierpiących na zaburzenia hormonalne często nawet przez kilka lat starają się o wystawienie jednoznacznej diagnozy. Chociaż, jak zaznacza prezes Fundacji *Chcę urosnąć*, nie zawsze się to udaje.

Historia dziecka jednej z matek, które dopiero podczas bilansu dziesięciolatka, kiedy lekarze stwierdzili, że znacznie zaczęła odbiegać od siatki centylowej dla jej rówieśników, zostało skierowane na dalszą diagnostykę, w opinii prezes Fundacji nie jest sytuacją wyjątkową.

Trójka rodziców biorących udział w badaniu w poszukiwaniu profesjonalnej opinii zjechała większe ośrodki kliniczne w kraju. Pediatrzy często nie posiadają dostatecznej wiedzy, o czym świadczy chociażby wspomniany już fakt wysłania dziecka chorego na achondroplazję na terapię hormonalną, a lekarze zakopują się w okopach fachowej terminologii. Jedna z matek opowiadając o zmaganiach z kolejnymi błędnymi diagnozami wspomniała, że kiedy: "objeżdżiliśmy pół Polski, to sobie znaleźliśmy lekarzy i się doksztalcili na tyle, że już wiemy, co mamy zrobić i jak."

Czas niedługo po urodzeniu, to w wielu przypadkach oprócz szoku wywołanego informacją o chorobie dziecka, także intensywny czas walczenia o życie noworodka w szpitalach. Tak było w przypadku respondentki, której lekarze nie dawali żadnych szans na przeżycie, czy mężczyzny poddawanego szeregowi zabiegów. Jednak opuszczenie szpitala wcale nie jest jednoznaczne z zakończeniem leczenia. Jedna z respondentek do ukończenia 16 roku życia przeszła kilkanaście operacji i jak sama mówi: "Bardzo dużo czasu, jak byłam dzieckiem, spędzałam w tamtym szpitalu i jak się kłóciłam z braćmi, to zawsze mówiłam, że chcę do szpitala, bo tam jest moja rodzina.". Również wspomniany mężczyzna poddawany został szeregowi zabiegów. Trójka spośród moich respondentów przeszła w dzieciństwie poważne operacje lub zabiegi.

Wystawienie diagnozy jest dopiero początkiem, po którym przychodzi czas na podjęcie decyzji o ewentualnym leczeniu. Rodzaj kuracji uzależniony jest nie tylko od rodzaju schorzenia i jego podłoża, ale w dużej mierze od możliwości finansowych rodziny osoby niskorosłej.

3.1.2. Terapia hormonem wzrostu

Otrzymanie recepty na hormon wzrostu poprzedza szereg badań diagnostycznych. Podstawowym testem jest zbadanie profilu wydzielania GH, czyli tak zwany test nocnego

wyrzutu hormonu wzrostu. Podczas prowadzenia obserwacji poziomu hormonu we krwi wymagana jest hospitalizacja pacjenta. Problem pojawia się, kiedy test okazuje się niewystarczającą miarą. Matka chłopca, który w wieku 11 lat odstawał od swoich rówieśników o 20 cm, opowiadała między innymi o trudnościach z wystawieniem diagnozy:

"Przysadka działa dobrze, hormony wzrostu działają dobrze, wszystko działa dobrze, tylko on nie pobiera swoich hormonów wzrostu i nie rośnie. Jest taki czynnik IGF1 i tutaj on jest trochę niższy (...), ale przez ten czynnik IGF1, przez te zaburzenia, on nie pobiera swoich hormonów wzrostu, być może ma jeszcze oporność tkankową, dlatego musimy dawać suplementację raczej – sztuczny hormon."

Chłopiec jednak nie otrzymuje refundacji hormonu z NFZ-tu, ponieważ jego organizm sam go wytwarza, a regulacje nie pozwalają, aby w takich przypadkach przysługiwało darmowe leczenie. Sytuację komplikuje kwestia kosztów leczenia. Jak mówi matka innego dziecka leczonego hormonem: "To są spore koszty, bo w tej chwili u średniego to jest 1400, ponad 1400 zł miesięcznie. No jest to koszt, jakby nie patrzeć."

Leczenie rozpoczynać się może później w przypadku chłopców, którzy z reguły dojrzewają później i tym samym granica, kiedy to podawanie hormonu jest efektywne, przesuwana się na później, niż ma to miejsce u dziewczynek. Jeśli chory nie mieszka w jednym z ośrodków, gdzie może poddać się leczeniu, kontynuowanie terapii wiąże się z wyjazdami po kolejne recepty oraz na kontrole. To zaledwie garstka niedogodności, które stoją przed pacjentem i jego rodziną. Te prawdziwe trudności są zupełnie innej natury. Kuracja, a może raczej uciążliwość wynikające z wystawienia jednoznacznej i ostatecznej diagnozy, może bowiem wpływać na psychikę małego pacjenta. Według mamy dwójki chłopców, z których jeden podlega kuracji hormonalnej:

"[Starszy syn] jest zamknięty w sobie, jest taki, ta samoocena jest kiepska. Być może to jest też nasza wina, że w trakcie, gdy żeśmy go diagnozowali, to te emocje myśmy też przenosili na niego i on to wyczuwał. Poza tym mówię, myśmy dużo czasu spędzili w szpitalu, u lekarzy, na zastanawianiu się. Natomiast młodszy od początku miał inny charakter, on jest bardziej otwarty, bardziej pewny siebie. Ale też nie przeszedł tej drogi, którą przeszedł starszy."

Hormon należy przechowywać w lodówce, z której na pół godziny przed wykonaniem zastrzyku należy go wyjąć. Lek podaje się codziennie tuż przed położeniem dziecka spać. Wszystkie matki dzieci przyjmujących hormon, które udzieliły mi wywiadu, zwracały uwagę na ograniczenia, które terapia ta pociąga. Pora podawania hormonu musi być stała, z tego też powodu życie rodzinne bywa organizowane wokół godzin aplikowania zastrzyku. Jak

nadmieniła jedna z respondentek, nie można pozwolić sobie na późniejsze wyjścia w gronie przyjaciół wraz z dzieckiem, a podczas wyjść na miasto należy ściśle pilnować, aby wrócić o określonej porze. Opowiadając o trudnościach wynikających z podjęcia terapii, przypominała sobie historię, kiedy to:

"Brat mnie zapraszał na przedstawienie, a ja musiałam zrezygnować, bo nie mogłabym wrócić, zrobić zastrzyk, a mąż był w pracy."

Kolejnym problemem są wycieczki szkolne. Nawet jeśli kupi się przenośną lodówkę służącą do przechowywania leków, której koszt to 2 000 zł, powstaje pytanie – kto będzie podawać lek pod nieobecność rodzica. Jeśli rodzic jest gotów wybrać się razem z dzieckiem, rodzą się wątpliwości innej natury.

" Teraz będzie wycieczka, na którą on nie pojedzie, bo nie może. (...) A co ja zrobię z tym [wskazuje na lodówkę z lekami] w autokarze? Czy ja wiem czy kierowca pozwoli mi podłączyć to? Jedzie większość klasy, ale my nie jedziemy. Praktycznie cała szkoła jedzie. (...) No jesteśmy przez hormon poważnie ograniczeni."

Diagnostyka i podjęcie leczenia w początkowych fazach spotyka się czasem z brakiem akceptacji rodziny w postaci dziadków czy wujostwa. Matka 11-letniej dziewczynki chorej na niedoczynność przysadki wyraziła opinię, jakoby jej teściowie, którzy nie wysłali swojego syna na badania, byli urażeni sądząc, że syn i synowa mają wobec nich pretensje o niedopilnowanie leczenia. Nie wspierali ich na wstępnym etapie, kiedy starali się o wystawienie diagnozy. Zdarza się, że dopiero po usłyszeniu opinii lekarzy potwierdzającej przypuszczenia rodziców, rodzina zmienia zdanie i staje się pomocna, wcześniej bowiem zaprzecza występowaniu problemu i obwinia matkę za niewłaściwe obchodzenie się z dzieckiem. Jedna z respondentek zwierzyła się, że:

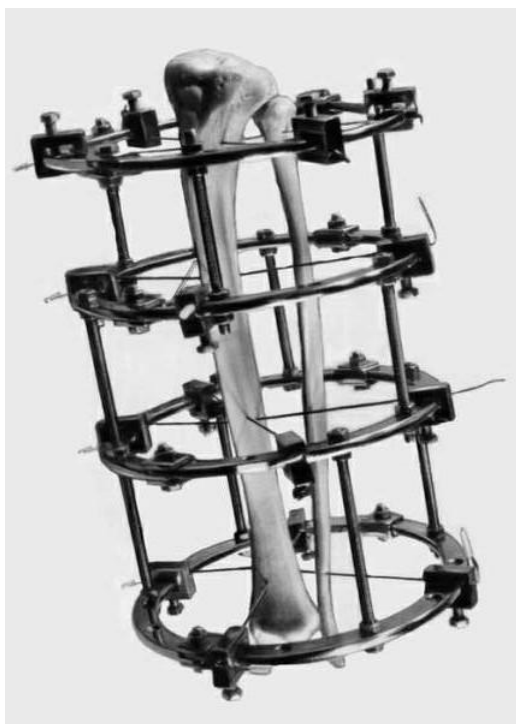
"W rodzinie mówili, że z piersi leci woda, że mam chude mleko, żebym dała jej słodycze, kotleta. "Zjedz więcej, to urośniesz". Dziadkowie, ciocie twierdziły, że to kwestia niedożywienia."

3.1.3. Wydłużanie

Metodą leczenia osób chorych na m.in. achondropazję, uważaną za najbardziej skuteczną i przynoszącą najlepsze rezultaty, chociaż budzącą liczne kontrowersje, jest zabieg wydłużania kończyn. Najczęstszym, a w Polsce jedynym dostępnym, sposobem stosowanym u młodych pacjentów jest aparat Ilizarowa, będący zewnętrznym stabilizatorem złożonym z pierścieni połączonych teleskopowymi drutami. Metoda opracowana przez radzieckiego

lekarza polega na przerwaniu ciągłości kości, a w zasadzie jej złamaniu, pod znieczuleniem ogólnym. Kość połączona zostaje w kilku miejscach szpilami do kół aparatu zewnętrznego. Koła połączone są śrubami, których przekręcenie powoduje oddalenie się od siebie części aparatu i tym samym wydłużenie przestrzeni między kośćmi. Maksymalne tempo rozsuwania aparatu wynosi milimetr na dobę. Kiedy elementy aparatu rozsuwają się, okostna cały czas pracuje, zalewając przerwę powstałą w wyniku złamania. Każdy przypadek lekarze muszą rozpatrywać indywidualnie i jak wspomniała jedna z respondentek:

„Jak spotykałam się z dziećmi teraz, które mają też achondroplazję, no to u chłopca było tak, że bardzo szybko mu się ta okostna produkowała, więc był taki przypadek, że musieli mu łamać tę kość, żeby móc dalej wydłużać. W przypadku dziewczynki było tak, że musieli zakończyć proces leczenia, bo ta okostna się nie zalewała.”



Ryc. 16. Aparat Ilizarowa²⁵

Placówki, które podejmują się wydłużania, w Polsce rozlokowane zostały w 11 województwach, według danych ze strony dotyczącej metody Ilizarowa²⁶. Wydłużaniu można się poddać we wszystkich większych ośrodkach miejskich, między innymi w Poznaniu,

²⁵ Źródło fotografii: <http://vetorthopaedics.com/implants/circular-external-skeletal-fixators/>

²⁶ Dane pochodzą ze strony: <http://www.aparatilizarowa.pl/szpital.html>

Warszawie, Wrocławiu, Zakopanem czy Katowicach, a każdy ze szpitali ma swoją własną specyfikę i podchodzi do tej kwestii trochę inaczej.

Proces wydłużania połączony jest z rehabilitacją, trzeba bowiem wziąć pod uwagę fakt, że oprócz wydłużania kości należy również symultanicznie wydłużać mięśnie poprzez wykonywanie zaleconych ćwiczeń rozciągających. Nerwy i skóra u dzieci są na tyle plastyczne, że same wydłużają się w trakcie procesu. Wydłużaniu poddawane są dzieci nawet od drugiego roku życia, chociaż zwykle wydłużanie rozpoczyna się w wieku szkolnym, a sam proces jest kilkietapowy i zakłada wydłużanie zarówno kończyn dolnych, jak i górnych. Z reguły rozpoczyna się od wydłużania krzyżowego łydek i ud, a na końcu wydłuża się ręce. Jednak nie we wszystkich ośrodkach lekarze decydują się na wydłużanie rąk, ze względu na obawy powodzenia zabiegu. Liczba nerwów i stopień skomplikowania budowy ręki powodują, że część boi się niepowodzenia i nie podejmuje się wykonywania zabiegu. Podczas gdy proces wydłużania nóg powoduje konieczność poruszania się na wózku inwalidzkim, co dla dzieci w wieku szkolnym jest szczególnie uciążliwe, wydłużanie rąk jest dużo wygodniejsze dla pacjenta.

„To jest o wiele łatwiejsze. Bo możesz chodzić. Najlepiej to wspominam. Poza tym jak miałam ręce wydłużane, to chodziłam do szkoły, a podczas wydłużania nóg miałam nauczanie indywidualne.”

Dwójka z poznanych przeze mnie osób, wydłużanych metodą Ilizarowa, musiała przejść na indywidualny tok nauczania z powodu ograniczeń ruchowych spowodowanych procesem leczenia.

Oprócz aparatu służącego do wydłużania kości, osoby cierpiące na achondroplazję mają zakładane specjalne wzmocnienia przywiązywane bandażem do nóg, aby przeciwdziałać szpotowatości kolan, charakterystycznej dla tego zaburzenia.

Zabieg wydłużania w przypadku nieprzestrzegania zaleceń doktora, może wiązać się z poważnymi powikłaniami. Panujące wśród rodziców poszukujących lekarza negatywne opinie dotyczące poszczególnych ośrodków, według jednej z respondentek nie muszą mieć wcale uzasadnienia wyłącznie natury medycznej i obiektywnej.

„Tylko trzeba zawsze pamiętać, że wina leży po dwóch stronach. Czasami było też tak, jak ja tam leżałam, to też były negatywne opinie na jego temat, bo często jest tak, że rodzice czegoś nie posłuchają, zrobią po swojemu, czasem jest też tak, że ludzie mają takie myślenie, że lekarz założył, że my sobie w tym położymy, z tym aparatem i wszystko jest ok. Nie!”

Należy przy tym pamiętać, że wydłużanie jest długim i ciężkim procesem, a rodzice powinni odpowiednio przygotować dziecko. W Polsce wciąż brakuje odpowiedniego zaplecza terapeutyczno-psychologicznego w klinikach zajmujących się wydłużaniem i dlatego historie opisane przez respondentkę nie są rzadkością.

„Były takie przypadki, że był ryk, krzyk, pisk, że bolało, bo jeśli rodzice mówią, że wszystko będzie dobrze, że nie będzie bolało, a jednak boli, bo trzeba to dziecko przygotować i postawić sprawę jasno – tak, będzie bolało, ale słuchaj, to będzie tak przez chwilę, nie będzie tak zawsze, że także będą efekty.”

Wydłużanie kości jest zabiegiem bolesnym, możliwe jest także wystąpienie powikłań. Konieczny jest zakup nowych ubrań, o dwa rozmiary większych niż noszone, aby aparat mógł się zmieścić, spacerzy wymagają specjalnej logistyki, należy także pamiętać o zabezpieczeniu ran przed kurzem czy deszczem, dlatego przed wyjściem z domu zaleca się obandażowanie mechanizmu.

Little People of America wyraziło swoje oficjalne stanowisko w kwestii wydłużania. Akceptują oni wyłącznie konieczne zabiegi przyczyniające się do poprawy zdrowia, a w ich opinii wydłużanie nie należy do tego rodzaju kuracji²⁷. Rozmawiając z członkiem *Klubu Nieduży*, będącego polską filią *Little People of America* usłyszałam, że również oni nie zalecają wydłużania, a sam respondent tak się odniósł do tej kwestii:

„No stracę dwa lata życia i co mi to da. Będę kilka centymetrów wyższy.”

Posiadając założony aparat Ilizarowa, będący aparatem zewnętrznym, pacjent cały czas ma otwarte rany w miejscu, gdzie wychodzą druciane łączenia kości z mechanizmem. W 1986, przeszło ćwierć wieku po stworzeniu aparatu przez Ilizarowa, doktor Paley wymyślił alternatywę – aparat wewnętrzny, znacznie mniej obciążający dla pacjentów. Sam doktor deklaruje, że w swojej metodzie opiera się na dziedzictwie radzieckiego lekarza, którą również wykorzystuje przy leczeniu swoich pacjentów.

²⁷ http://www.lpaonline.org/index.php?option=com_content&view=article&id=74:faq-&catid=19:site-content&Itemid=113#Operation



Ryc. 17. Od lewej: Gawriił Ilizarow, dr Dror Paley.

Chłopiec, który poddał się temu leczeniu opowiadając o tradycyjnym procesie kuracji, stwierdził, że:

„Jest dużo bardziej bolesne, ponieważ te śruby są bardziej bolesne niż magnes. Jest też większe prawdopodobieństwo infekcji, to znaczy w przypadku aparatu zewnętrznego rany są otwarte, a tak jak u mnie rany wszystkie są zamknięte. Więc przede wszystkim to zaważyło – ból, mniejsze prawdopodobieństwo infekcji. Na pewno w przyszłe wakacje, to znaczy za dwa lata, pojadę tam znowu, tym razem wydłużać łydki.”

Operacja polega na przecięciu kości i włożeniu teleskopowej rurki wykonanej z tytanu, w środku której umieszczony jest magnes, przetestowany już po raz ostatni w organizmie pacjenta. Zewnętrzne urządzenie elektroniczne przykładane do kończyny służy do obracania magnesu umieszczonego wewnątrz teleskopowej rurki. Magnes z kolei obraca przekładnie obracające śrubę napędową, która wydłuża teleskopową rurkę. Potem zwykle nie dłużej niż cztery dni pacjent zostaje na oddziale w celu obserwacji. Właściwy etap wydłużania zaczyna się dopiero po wyjściu ze szpitala i trwa do 80 dni. Do kończyny przykładane jest codziennie urządzenie, które powoduje rozsuniecie się mechanizmu umieszczonego w kości, co prowadzi do wydłużania się kości. Skóra, system nerwowy same nadążają za rozszerzającą się kością, ale wymagane jest codzienne rozciąganie, które wydłuża mięśnie, tak samo jak w przypadku aparatu Ilizarowa.

Zabieg nie jest refundowany, a koszty leczenia są bardzo wysokie i nie należy zapominać o dodatkowych kosztach, należy bowiem doliczyć jeszcze koszty podróży, a także wyjęcia teleskopowej rurki.

Na dwanaście poznanych przeze mnie osób, które mogłyby poddać się wydłużaniu, zaledwie trójka zdecydowała się na nie. W szacowaniu skali zjawiska należy wziąć poprawkę na fakt, że aż sześciu moich respondentów należy do *Klubu Nieduzi*, negatywnie nastawionego do zabiegu wydłużania.

3.1.4. Poddanie leczeniu jako wyraz modelu medycznego

Zabiegi wydłużania kończyn i poddanie dziecka terapii hormonem wzrostu z perspektywy modeli niepełnosprawności należy traktować oczywiście jako przykład modelu medycznego. Rodzice decydujący się kierować swoje niskorosłe dzieci do klinik zakładają, że to lekarze są w stanie najlepiej rozpoznać i zdiagnozować problem, a w samym procesie leczenia upatruje się możliwość ułatwienia funkcjonowania niskorosłego dziecka. Osoby biorące udział w badaniu, które postanowiły wydłużać kończyny, podkreślały lepsze dostosowanie do zewnętrznego środowiska dostosowanego do osób o przeciętnym wzroście. W ich relacjach uzyskanie wyższego wzrostu nie wiązało się ze zmianą podejścia rówieśników, to nie problemy w grupie rówieśniczej czy lepsza adaptacja do grupy były przyczyną podjęcia się leczeniu. Sięgnięcie do półki w sklepie, dosięgnięcie do okienka w urzędzie to właśnie te czynniki w opinii badanych przede wszystkim zadecydowały o podjęciu decyzji o wydłużaniu. Respondenci podawali zatem czynniki natury nie społecznej, ale skupiali się raczej na barierach architektonicznych. Spośród moich respondentów zaledwie trójka podjęła się temu zabiegowi. Przekonanie o bólu, który wiąże się z wydłużaniem, skutecznie odstraszało od podjęcia decyzji o zabiegu. Należy dodatkowo wziąć poprawkę na specyfikę badanej grupy, bowiem duża część respondentów należała do organizacji, która otwarcie kwestionuje zasadność wydłużania.

3.2. Życie rodzinne i uczuciowe osób niskorosłych

3.2.1. Traktowanie osób niskorosłych przez członków najbliższej rodziny

Pierwszą reakcją respondentów na pytanie o inne traktowanie przez rodziców było często gwałtowne i stanowcze zaprzeczenie. Kolejne pytania penetrujące zagadnienie ukazywały jednak odmienny obraz sytuacji. Kilkakrotnie odniosłam wrażenie, że respondenci pytani o odmienne traktowanie w stosunku do reszty rodzeństwa czy rodziny, rozumieli przez to brak zaufania do możliwości intelektualnych. Siedmioro respondentów przyznało, że ze względu na niepełnosprawność rodzice pozwalali im na więcej swobody, wyznaczali niewiele obowiązków. Trochę mniej, bowiem pięciu respondentów stwierdziło, że nie zauważyło faworyzowania względem innych członków gospodarstwa domowego. Jak sami mówią, nie stosowano wobec nich żadnej "taryfy ulgowej".

„U mnie mama zawsze starała się, żebym była traktowana jako osoba samodzielna (...) Nigdy nie było czegoś takiego, że mną się trzeba bardziej zajmować, mimo że byłam też ze zdrowotnymi problemami. Zawsze musiałam sobie radzić sama.”

Wśród osób, które przyznają, że nie zauważyły różnic w traktowaniu względem pozostałych domowników, wypełnianie obowiązków domowych uzależnione było czasem od stanu zdrowia:

„Nigdy nie było też tak, jak byłam wydłużana, to miałam jakieś tam fory. Owszem, nie wykonywałam obowiązków domowych, ze względu na fakt, że leżałam w łóżku, ale nigdy nie było czegoś takiego, że jej to trzeba wybaczyć, to tutaj darujemy, bo ona jest w takiej sytuacji. Absolutnie nie.”

oraz możliwości, jak wspominała kolejna respondentka:

„Sprzątać, zmywać, to co dam radę zrobić, to robię i nie ma jakiejś taryfy ulgowej, no bo wiadomo, niektórych rzeczy nie zrobię sama, więc wtedy mi pomagają, ale dużo rzeczy robię sama.”

Wypełnianie obowiązków domowych, mające na celu kształtowanie samodzielności i wpłynięcie na niezależność, nie było wymagane w przypadku większości respondentów. Powracającym w kilku wywiadach motywem było całkowite wyręczenie dziecka przez rodziców, co obrazuje poniższa wypowiedź.

„Żadnych obowiązków domowych, wszystko pod nos podstawione, czy sobie jedzenie zrobić, czy cokolwiek. "Nie rusz, bo nie poradzisz sobie, bo tata robi, bo coś tam".”

Przeważają narracje o nadopiekuńczej matce, która martwi się o niepełnosprawne dziecko bardziej niż o resztę rodzeństwa.

„Szczególnie mama, jak to mama. No do tej pory to dzwoni co raz jak tutaj jestem, i co tam, jak tam, czy wszystko w porządku. Jak gdzieś wychodzę – a gdzie idziesz, a kiedy wrócisz, także nawet do tej pory. Czasami to jest bardzo uciążliwe, takie frustrujące czasem nawet.”

"Biedny, nie poradzi sobie" to podejście owocujące wyręczaniem dziecka ze wszystkich możliwych obowiązków. Zwalniana z praktycznie wszystkich prac fizycznych była inna respondentka, która sama wspomina:

„Czasami sama chciałam coś zrobić, typu podejść do kuchenki i sobie ugotować herbatę, to "nie, nie, nie, bo się poparzysz, bo coś tam".”

Badani wyrażali przekonanie, że poprzez tego rodzaju działania ich rodzice pragnęli okazać troskę. Matka jednej z respondentek zdecydowała się nawet wysłać niskorosłą córkę do innej, mniejszej miejscowości, w której mieszkała jej babcia, z racji niepokoju o niespełna metrowe wówczas dziecko. Uczęszczenie do szkoły w miejscowości, gdzie mieszkała matka respondentki, wiązało się bowiem z koniecznością korzystania ze szkolnych busów, do których respondentka samodzielnie nie była w stanie wejść. Przeprowadzka do domu babci rozwiązywała kwestię dojazdów – szkoła była na tyle blisko, że dziecko mogło chodzić do niej pieszo.

„To było związane z obawą mojej mamy, że ja sobie nie poradzę z dojazdami (...) Do szkoły, to nawet nie był autobus, my na to buda mówiliśmy, więc nawet później, jak byłam starsza, to ciężko mi było wchodzić.”

W przypadku jednego respondenta stawianie niedużych wymagań przez rodziców poskutkowało opuszczeniem się w nauce. Niskie oczekiwania połączone z brakiem presji spowodowały, że chłopak, który w podstawówce osiągał ponadprzeciętne wyniki, nie zdecydował się rozwijać pasji naukowych.

„Ale właśnie z tych powodów, o których mówię teraz, że mnie tam nie popychał za bardzo do przodu, to z czasem jakoś te pasje naukowe wygasły (...) i tak się trochę opuściłem. To znaczy dalej miałem dobre oceny, taka średnia, poniżej 4,5 nie spadłem ze średnią, nie, ale to już było zdecydowanie poniżej moich możliwości.”

Z perspektywy dziecka bycie wyręczanym jawiło się jako sytuacja korzystna, z której niechętnie się rezygnuje. W większości przypadków kolejny etap edukacji, jakim było liceum lub zawodówka, kiedy potrzeba niezależności wyniesiona z obserwacji rówieśników stawała się wyjątkowo silna, przynosił wyrzeczenie się przywilejów i większą chęć kontroli nad własnym życiem. Dzieci stają wobec konieczności "edukowania" rodziców – uczą rodziców, że są w stanie wykonywać pewne czynności, takie jak sprzątanie czy gotowanie.

Usamodzielnienie w sytuacji, gdy wszystko "pod nos podstawione", obawa o to, co pomyślą inni, to główne motywacje stojące za chęcią uniezależnienia się od rodziców.

„Z czasem już jak dorosłem bardziej, to się buntowałem przeciwko temu, nie dawałem sobie, żeby mnie tam niańczyła, za mnie wszystko. Chciałem być bardziej niezależny, samodzielny.”

Pytani o to, czy sami dokonywali decyzji życiowych, takich jak wybór placówki edukacyjnej, wszyscy respondenci twierdzili, że nie ustalali swoich decyzji z rodziną i mieli autonomię w podejmowaniu działań. Rodzice oczywiście sugerowali, ale nie próbowali wpłynąć bezpośrednio czy zmieniać podjętych postanowień.

Bywa też tak, że rodzice nie mają wiary w możliwości swojego dziecka. Co więcej, niskie oczekiwania są komunikowane dziecku, jak miało to miejsce u jednej respondentki, która wciąż, będąc już dorosłą kobietą, spotyka się z ich strony ze zdumieniem, gdy uda jej się znaleźć mieszkanie pod wynajem czy wykonać takie prozaiczne czynności jak ugotowanie obiadu. Brak przekonania o pewnych podstawowych umiejętnościach, jak twierdzi spowodował niższą samoocenę, a także brak poczucia wsparcia ze strony rodziny. Jak powiedziała:

„Myślę, że nie było takiej wiary we mnie, że coś osiągnę. (...) Albo kto by to pomyślał, że zrobiłam prawo jazdy. O boże, nie mogli w to uwierzyć, że zrobiłam prawo jazdy.”

3.2.2. Poszukiwania partnera i poglądy na posiadanie potomstwa

Zjazdy *Klubu Nieduzi* są traktowane jako sposobność poznania partnera. Dwie pary, które poznały się na zjeździe, wciąż rok po roku pojawiają się na zlotach. Oprócz tego członkowie klubu wspominali o kilku innych parach, które nie przyjeżdżają już na zjazdy. Wieczorne dyskoteki i wspólne ogniska stają się możliwością pokazania się. W kobiecym gronie prowadzone są ożywione rozmowy dotyczące mężczyzn, a mężczyźni czynią starania, aby zdobyć zainteresowanie kobiet. Seks jest jednym z częściej wybieranych tematów rozmów, w trakcie dyskusji pojawiają się też liczne aluzje seksualne.

Partnerów osoby niskorosłe poszukują również poprzez portale randkowe, z których najpopularniejszym jest Ipon, stworzony z myślą i skierowany do osób niepełnosprawnych.

Powszechnym stereotypem jest myślenie, że osoby niskorosłe poszukują wyłącznie partnerów także niskiego wzrostu. Nie można stwierdzić, że obowiązuje pewna tendencja wyboru partnerskiego – niektóre kobiety, z którymi przyszło mi rozmawiać, preferowały wysokich, inne niskich, a dla pozostałych wzrost nie miał szczególnego znaczenia i w swoim

życiu miały zarówno wysokich, jak i niskich partnerów. Brak poczucia pełnej akceptacji społecznej wobec osób o niskim wzroście i pewna troska o tę drugą osobę spowodowały, że jedna z respondentek zapytana o to, dlaczego wyklucza związanie się z mężczyzną o standardowym wzroście, stwierdziła, że:

„Nie chcę go narażać na te wszystkie spojrzenia z boku i nie chcę, żeby musiał z czegoś rezygnować. Bo to byłaby rezygnacja z jakiegoś tam normalnego życia, bo ja już taka sprawna fizycznie nie jestem.”

Kobiety niskorosłe mogą donosić ciążę i urodzić dziecko o normalnym wzroście. Respondentka, która sama bardzo chciałaby urodzić dziecko, wspominała o przypadkach poznanych niskorosłych kobiet, które przeszły nawet kilka ciąż. Jednak według innej respondentki wielu członków *Niedużych* nie chce w przyszłości mieć dziecka. Również ona sama stanowczo wyklucza możliwość zajścia w ciążę. Główne powody wymieniane jako przeszkody i bariery, to obciążenie fizyczne, jakim jest pielęgnacja niemowlaka, problemy medyczne, jak na przykład powikłania po licznych przebytych operacjach i zabiegach, oraz możliwość przeniesienia i obarczenia chorobą dziecka. Matka chłopca przyjmującego terapię hormonalną z ulgą przyjęła jego deklarację zostania księdzem. Niepokoiła ją perspektywa tego, że jego dziecko również będzie przechodzić przez uciążliwą diagnostykę, że dzieci w szkole będą mu dokuczać. Dwie respondentki, które ze względów medycznych nie mogą mieć dziecka, mówiły o chęci zaadoptowania, jednocześnie powątpiewając, aby w Polsce adopcja przez osobę niepełnosprawną była w ogóle możliwa. W kraju, gdzie rodzina niezmiennie o wielu lat wymieniana jest jako najważniejsza wartość, a same respondentki, które wykluczają możliwość urodzenia dziecka, deklarują, że założenie rodziny byłoby dla nich największym sukcesem i stanowi cel ich dążeń, brak szans na adopcję należałoby rozpatrywać w kategoriach dyskryminacji. Jedna z takich respondentek zapytana o największy sukces życiowy stwierdziła, że nie może się nim jeszcze pochwalić, bo nie założyła pełnej rodziny, przy czym sama we wcześniejszej części wywiadu stanowczo zaprzeczyła chęci zajścia w ciążę.

3.2.3. Rodzina jako instytucja socjalizacji pierwotnej do modelu medycznego

Wyręczanie z wypełniania obowiązków domowych, na które pozwalałby stan zdrowia, bycie traktowanym na innych prawach niż reszta rodzeństwa i przewijający się wielokrotnie motyw nadopiekuńczej matki, wszystkie przytoczone przykłady dotyczą odebrania podmiotowości i zabrania swoistej autonomii. Funkcjonowanie w rodzinie, to nie tylko prawa, ale również obowiązki, a sytuacje, w których dziecko, nawet w późniejszym wieku,

zostaje z tych zobowiązań wyręczane, świadczą o przejęciu i sprawowaniu kontroli nad osobą niskorosłą. Wobec powyższego mówienie o społecznym modelu niepełnosprawności jako obowiązującym w miejscu, gdzie zachodzi socjalizacja pierwotna, byłoby sporym nadużyciem. Niskorośli są wychowywani w atmosferze, która przypomina nieco bardziej model medyczny. Rodzice uznając swoje dziecko za niepełnosprawne i dając mu „taryfę ulgową” definiują niepełnosprawność jako chorobę osoby nią dotkniętej, a nie jako efekt określonej konstrukcji społeczeństwa. W ten sposób przygotowują je od dzieciństwa do funkcjonowania w ramach modelu medycznego.

Osoby niskorośle, z którymi udało mi się przeprowadzić wywiady, poszukiwały partnerów przeważnie spośród innych osób niskorosłych, jednak kilka badanych kobiet było w związkach z mężczyznami o wzroście mieszczącym się w normie populacyjnej. Przy tak małej grupie, trudno zatem mówić o obowiązujących tendencjach doboru partnerskiego.

O wykluczeniu możliwości posiadania życia rodzinnego zbliżonego do utartego społecznie wzoru najwięcej mówi sytuacja niskorosłych kobiet, które często przekonane są, że nigdy nie zostaną matkami. Nie tylko stan zdrowia uniemożliwia im zajście w ciążę i urodzenie dziecka, ale co bardziej znaczące, kobiety te żyją w przeświadczeniu, że nawet jeśli będą ubiegać się o adopcję, nie uzyskają na nią pozwolenia. Według nich w Polsce zaadaptowanie dziecka przez osobę niskorosłą nie spotkałoby się z uznaniem i aprobatą.

3.3. Funkcjonowanie osób niskorosłych w systemie edukacji. Bariery i sposoby odnajdywania się w grupie

3.3.1. Ścieżka edukacyjna osób niskorosłych

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z sierpnia 2014 r. regulujące indywidualne nauczanie dzieci i młodzieży, zezwala na przyznanie nauczania domowego, gdy "stan zdrowia uniemożliwia lub znacznie utrudnia uczęszczanie do odpowiednio przedszkola, innej formy wychowania przedszkolnego lub szkoły" (Dziennik Ustaw 2014 poz. 1157 z dnia 28 sierpnia 2014r.). Z tej możliwości skorzystała aż piątka spośród moich respondentów. Każdy z nich przynajmniej przez kilka lat przeszedł nauczanie indywidualne. Kolejne operacje skutkujące przebywaniem głównie w szpitalach, wydłużanie kończyn, trudności z poruszaniem się, a czasem po prostu chęć pozbycia się problemu i konfliktów klasowych, to główne powody przyznania lub przejścia na ten tryb nauki.

Impulsem skutkującym powrotem do nauczania w szkole było, po pierwsze, polepszenie się stanu zdrowia lub też zakończenie leczenia. Kolejny powód to decyzja podjęta po dyskusji z dyrektorem, jako osobą odpowiedzialną za koordynację nauczania indywidualnego. W wyniku rozmowy jedna z respondentek stwierdziła, że kontakt z rówieśnikami i możliwości edukacyjne gwarantowane przez szkołę są lepsze niż jest to w przypadku nauczania domowego i tym samym zrezygnowała z nauczania w domu. Niewykonalność ustawienia planu lub zbytne obciążenie niektórych nauczycieli poskutkowały tym, że kobieta musiała rozpocząć naukę w szkole razem z rówieśnikami. Inna kobieta nauczanie indywidualne rozpoczęła po klasie pierwszej. Przez cały okres szkoły podstawowej nie miała żadnego kontaktu z pozostałymi uczniami. Dopiero w liceum wychowawczyni zdecydowała, że każdy uczeń z jej klasy musi odwiedzać swoją koleżankę, dzięki czemu zaczęła mieć swoje własne grono znajomych, a nie tylko przyjaciół będących jednocześnie przyjaciółmi jej młodszej siostry.

Szkoły publiczne, społeczne, prywatne, szkoły specjalne i integracyjne – jak widać wyliczanka typów szkół, do których uczęszczali respondenci jest pełna i zawiera wszystkie możliwości. Oprócz integracyjnych szkół podstawowych, respondenci wybierali integracyjne uczelnie wyższe, chociaż we wszystkich tych przypadkach to nie integracyjny profil szkół decydował o ich wyborze.

„Jeśli chodzi o uczelnię, to ja studiowałam w mieście X i to była jedna z pierwszych uczelni integracyjnych. Tam dużo studentów miało niepełnosprawność ruchową, ale przede wszystkim też poszłam tam, bo to nie było takie ogromne.”

Zdarza się, że z troskani rodzice z klasy średniej wysyłają swoje niskorosłe dzieci do szkół prywatnych lub społecznych.

„Mój brat do publicznej szkoły chodził. Mnie rodzice tam posłali [do szkoły społecznej] z uwagi na moje schorzenie. Uznali, że mogłoby mi być ciężko w zwykłej szkole. Wiadomo, dzieciaki, jakaś patologia, hałastrą i w ogóle, a ja taki biedny, mały chory, więc rodzice baliby się.”

Jednak zdecydowana większość rodziców posyłała swoje pociechy po prostu do najbliższej placówki.

Wybór szkoły ponadgimnazjalnej padał najczęściej na liceum ogólnokształcące, ale niektórzy zdecydowali się na licea profilowane – tak jak jedna z respondentek, która wybrała liceum ekonomiczne, lub szkołę zawodową, jak to było w przypadku innego respondenta.

Decyzja o kierunku studiów podyktowana jest często możliwościami fizycznymi. Praca biurowa jawi się jako rozsądne rozwiązanie, a na decyzję nie stara się wpłynąć nikt z rodziny, chociaż zdarzały się osoby, którym próbowali doradzać przyjaciele. Naukę na uczelni podjęło aż siedmiu moich respondentów, tylko trójka, z różnych przyczyn nie kontynuowała edukacji po liceum czy technikum.

Jedna z badanych stała się ofiarą dyskryminacji osób niepełnosprawnych, kiedy próbowała dostać się na studia za czasów egzaminów wewnętrznych. Mimo że średnia jej ocen z matury była wysoka, a o zakwalifikowaniu się na uczelnię decydował konkurs świadectw maturalnych i egzamin przed komisją, nie dostała się na wybrany kierunek. Jak twierdzi, nawet ludzie, którzy otrzymali znacząco gorsze noty od niej, znaleźli się na liście przyjętych, a decyzja komisji według niej jest wyrazem czystej dyskryminacji osób niepełnosprawnych.

3.3.2. Relacje z rówieśnikami na kolejnych etapach nauki

3.3.2.1. Okres szkoły podstawowej i gimnazjum

Czas podstawówki i gimnazjum respondenci opisywali jako okres, w którym spotykało ich najwięcej nieprzyjemności ze strony rówieśników.

Czasem dokuczanie i zaczepki przybierają postać zachowań o charakterze bullingu, czyli znęcania się, zamierzonego wyrządzenia krzywdy przez jednego lub kilku dręczycieli. Jednocześnie bullying ma charakter powtarzalnych działań, a nie jednorazowych incydentów.

„Skończyło się tak, że kolega zabierał mu okulary, że rzucał tymi okularami, zamykali go w toalecie, nie pozwalali go przepuszczać.”

„Też mnie kiedyś zrzucili ze schodów, miałem głowę rozciętą. Schodziliśmy ze schodów i któryś mnie tak uderzył od tyłu, niby dla jaj, a ja spadłem, później coś mnie głowa zaczęła boleć. Mówię "ała" i jak to każdy, potem patrzę [pociera ręką o głowę i patrzy na nią] – krew.”

Przedrzeźnianie i naśmiewanie się ze specyficznego, wysokiego głosu czy naśladowanie sposobu poruszania się są sytuacjami, z którymi spotykają się niskorosłe dzieci.

„Miałem takie przypadki, że chłopak, to potrafił klęknąć na kolana, zniżyć się do mojego poziomu i udawać mój wzrost.”

Zabieranie i chowanie rzeczy na tyle wysoko, aby uniemożliwić dosięgnięcie, docinki ze strony rówieśników, zaczepki, przyciąganie uwagi uczniów z innych roczników, potrafią skutecznie zniechęcić do chodzenia do szkoły. Dwójka osób niskorosłych najbardziej dręczonych przez rówieśników, odczuwała duże podenerwowanie z powodu napiętych stosunków z pozostałymi uczniami w klasie. Na pewnym etapie nie chcieli chodzić do szkoły, właśnie z powodu owych konfliktów. W przypadku chłopca jedynym rozwiązaniem problemu, które widzieli rodzice, było przeniesienie go do innej szkoły. Zmiana środowiska rzeczywiście przyniosła zamierzone efekty. Chłopiec nie tylko lepiej się czuje w nowym towarzystwie, chętniej też jeździ na zajęcia, a oprócz tego poprawiły się jego wyniki w nauce i nastawienie do uczenia się.

Osoby, które z powodu niepełnosprawności lub zawilości logistycznych z dotarciem do szkoły zostały objęte nauczaniem indywidualnym, opowiadają o trudnościach z nawiązaniem relacji z grupą. Nauka w domu skutkowałą długotrwałym odcięciem od grupy rówieśniczej, ponieważ żaden z nauczycieli czy wychowawców na tym etapie nauki nie zadbał o integrację klasy z dzieckiem. Czasami dziecko zostaje zapraszane na imprezy szkolne, trudno mówić jednak o systematycznym kontakcie z grupą rówieśniczą.

Gdy członkowie klasy „opatrzą się” i zaakceptują osobę niskorosłą, czasem po interwencji nauczycieli, okazuje się, że uniwersum szkolne jest szersze i rozciąga się na pozostałe klasy. Dzieci z niedoborami hormonalnymi wyróżniają się na korytarzu, ale tylko do momentu, gdy przyjdą kolejne roczniki młodszych dzieci. Wówczas przestają przyciągać uwagę społeczności szkolnej, ponieważ zwyczajnie nie są już najmniejsze. Trudniejszą sytuację, według relacji badanych, mają osoby z dysplazjami, które oprócz niskiego wzrostu, posiadają inną budowę kostną, a także inne proporcje ciała. Dla takich osób pojawienie się nowego rocznika, oznacza kolejne rzesze dzieci, dla których niskorosły kolega wygląda odmiennie i tym samym wzbudza ciekawość.

„Przez dziewięć lat jak chodziłam, to zawsze przychodziła jakaś pierwsza klasa pierwszaków, więc przychodziły nowe osoby, dla których ja byłam nowa, bo się nie widzieliśmy nigdy, nawet w kościele i zdarzało się tak, że jakaś dziewczynka przyprowadzała parami tam dzieci, pokazywała im, po prostu stały sobie tam niedaleko mnie i się przyglądały. To takie było mało niebezpieczne, ale mało komfortowe jak dla mnie w tamtym czasie.”

Po kilku tygodniach, kiedy nowe dzieci zobaczą, że pozostali członkowie szkoły nie zwracają uwagi, same tracą zainteresowanie.

Gdyby chcieć pokusić się o stworzenie klasyfikacji relacji z uczniami pod względem typów szkół, w zależności od wielkości miejscowości, należałoby rozpocząć ją od małych szkółek wiejskich, gdzie wszyscy uczniowie znali się jeszcze przed znalezieniem się w systemie edukacyjnym. Pochodzący z małej wsi, gdzie znajdowała się jedna szkoła, respondent twierdzi, że:

„Nigdy przez rówieśników, tych najbliższych znajomych, właśnie jak gdyby nie był podkreślany mój niski wzrost.”

Nie był on nigdy wyzywany ani wyśmiewany z powodu niskiego wzrostu czy niepełnosprawności, co tłumaczył tym, że wszyscy dobrze go znali w miejscowości od momentu urodzenia. Respondentka wychowana we wsi zamieszkałej przez tysiąc mieszkańców, gdzie do gimnazjum chodziły dzieci z okolicznych wsi, stwierdziła, że wszelkie początkowe nieprzyjemności spotykały ją wyłącznie ze strony dzieci z innych wsi.

Największe problemy miały miejsce w dużych szkołach, położonych w większych ośrodkach miejskich. Tam dzieci czasami co roku przechodziły na początku roku szkolnego przez to samo – pokazywanie palcem, słyszenie określenia „mały”.

3.3.2.2. Czas liceum lub technikum

Zdecydowana większość respondentów wspomina przejście z gimnazjum do liceum lub technikum jako czas, kiedy ustały, albo przynajmniej ograniczyły się, zaczepki ze strony rówieśników.

„Ogólnie technikum wspominam najlepiej (...). Myślę, że to się wiąże z tym, że już właśnie są starsi, mają trochę w głowie więcej, już się nie wyśmiewają, nie przezywają, nie przedrzeźniają, tylko tak normalnie podchodzą do człowieka.”

Przejście do kolejnego etapu edukacji daje kres wyśmiewaniu, wyzywaniu i zaczepkom. „Byliśmy taką zgraną klasą”, „Ja miałam naprawdę takich ludzi, z którymi można było konie

kraść i z niektórymi do dnia dzisiejszego utrzymuję kontakt”, to typowe wypowiedzi dotyczące okresu edukacji ponadpodstawowej.

Nawet respondentka, która aż do matury przechodziła nauczanie indywidualne w domu, pozytywnie wspomina relacje z klasą. Wychowawczyni klasy zainicjowała spotkania w domu kobiety. Uczniowie mieli obowiązek widywania się z nią, ale szybko zmienił się charakter spotkań i uczniowie sami zaczęli chętnie odwiedzać koleżankę z klasy. Przez okres podstawówki żadna wychowawczyni nie zadbała o to, żeby kobieta miała kontakt z grupą rówieśniczą. Dlatego wracając myślami do okresu liceum, opowiada o nim z pewnym rozrzewnieniem.

Wyłącznie jeden respondent lepiej wspomina lata podstawówki i gimnazjum. Trafił bowiem do klasy wraz z osobami, które znały się już wcześniej i zdołały nawiązać silne więzi. Trudno było mu się przebić do zamkniętego kręgu znajomych, dlatego jego grono towarzyskie składało się z osób, które także dołączyły dopiero w liceum i także miały problem z wejściem do zamkniętego kręgu. Nie był jednak traktowany inaczej z powodu swojej niepełnosprawności, nigdy też nie spotkał się z wyśmiewaniem czy zaczepkami.

3.3.2.3. *Więzi z grupą na etapie studiów wyższych*

W relacjach niskorosłych absolwentów szkół wyższych, studia wspomniane są jako okres zdecydowanie najlepszych relacji z rówieśnikami. Utrzymywali relacje z osobami z wielu różnych środowisk – od mieszkańców akademika, po kolegów z innych grup ćwiczeniowych włącznie. Kilku respondentów zaznaczyło, że na uczelni nikt ze studentów nie zwracał uwagi na ich niepełnosprawność. Wielu do tej pory utrzymuje kontakt z poznanymi tam ludźmi, a kilkoro chciałoby powrócić do czasów studenckich, aby móc przeżyć jeszcze raz rzeczony okres, co jest trafnym wskaźnikiem dobrych relacji w grupie. Wyrazem opinii wszystkich respondentów, którzy podjęli studia, są słowa:

„Pod względem towarzyskim, to kurde, czasy tych studiów to zupełnie inaczej niż we wcześniejszych etapach. W akademiku mieszkalem, to się tam cały czas robiło imprezy, grilla, gdzieś się wychodziło czy coś. Zawsze coś się działo, każdego dnia praktycznie.”

Więzi między respondentami a pozostałymi studentami były niezmiernie mocne, co obrazuje relacje respondentki, która stwierdziła, że idąc ulicą nikt nie mógł zwrócić uwagi na jej wzrost, powiedzieć głośno jakiś komentarz, bo spotkałoby się to z natychmiastową reakcją jej kolegów, którzy, jak rzekła, "skoczyliby za mną w ogień". O gotowości do pomocy i chęci włączenia osoby niskorosłej w życie grupy świadczy też poniższa historia:

„Jeśli chodzi o studia, to ćwiczenia terenowe były, musiałam jeździć w teren z ludźmi z grupy. (...) Też się tego obawiałam bardzo, wiedziałam, że tam mnie wszyscy bardzo lubią, fajnie, fajnie, bardzo fajni ludzie. Ale się właśnie trochę obawiałam tego wyjazdu, ale powiedzieli mi, że beze mnie nigdzie nie jadą, że mi pomogą, że mam się nie martwić i właśnie tak było. Jak gdzieś się musiałam wdrapać, to miałam armię moich rycerzy, dwóch kolegów szło pod rękę ze mną.”

Przytoczone wyżej zdarzenie stanowi wzorowy przykład będący ucieleśnieniem modelu społecznego – osoba niepełnosprawna zostaje włączona w życie grupy, która sama stara się rozwiązywać niedogodności. Warto zaznaczyć, że uczelnia zorientowana w sytuacji zdrowotnej respondentki zaproponowała jej alternatywę dla wyjazdu naukowego. Zarówno instytucja, jak i grono rówieśnicze działały na korzyść kobiety, która mogła podjąć dogodną dla niej decyzję, a jej wybór wyjazdu świadczy o tym, że dobrze czuje się wśród osób pełnosprawnych.

3.3.3. Partycypacja w grupowych formach aktywności

3.3.3.1. Uczestnictwo w zajęciach wychowania fizycznego

Obawa o stan zdrowia, nadwyrężenie mięśni lub kości, konieczność rekonwalescencji organizmu po odbytych zabiegach lub operacjach, wszystkie te czynniki powodują, że niskorosłe dzieci często nie uczestniczą na lekcjach wychowania fizycznego. Tak też było, przynajmniej na pewnym etapie edukacji, u szóstki respondentów. Nawet jeśli rodzice zdecydują się posyłać dziecko na lekcje WFu, nie wykonuje ono wszystkich ćwiczeń, co jest konsekwencją kłopotów zdrowotnych i konieczności mniejszego obciążania stawów i kości. Jest często zwalniane z ćwiczeń wysiłkowych, wuefisci proponują także inne rodzaje gimnastyki:

„Nie dawałam sobie po prostu rady. Mój wuefista chciał, żebym się ruszała, więc zawsze coś mi tam dawał, jakąś piłkę, żebym się nią pobawiła, no i ja się bawiłam, bo coś trzeba było robić przez 45 minut.”

Uczestnictwo w grach zespołowych, gdzie dzieci niskorosłe odstają znacząco na tle klasy, stanowi płaszczyznę wykluczenia. Niskorosłe dzieci niechętnie angażują się w gry typu koszykówka czy piłka nożna. Rywalizacja w grupie powodowała bowiem wzrost negatywnych emocji związanych z niskorosłym dzieckiem. Część niepełnosprawnych dzieci rezygnuje z udziału w grach zespołowych i woli wykonywać ćwiczenia indywidualne.

Jedna z respondentek zauważyła, że nauczyciele czasami nie biorą poprawki na poziom rozwoju fizycznego niskorosłego dziecka. Sprawność manualna i fizyczna potrafią być często na niższym poziomie niż możliwości ich rówieśników.

„Zresztą te dzieci, zwłaszcza na początku swojej edukacji, o czym nauczyciele jakby może nie wiedzą, te dzieci przez to, że one są mniejsze, one też często fizycznie są też często gorzej rozwinięte.”

Uczelnie wyższe nakładają obecnie obowiązek na swoich studentów uczestnictwa w zajęciach fizycznych, z możliwością zwolnienia w razie dostarczenia zwolnienia lekarskiego. Skutkiem tego rozporządzenia niektóre osoby niepełnosprawne pierwszy raz w życiu uczestniczyły w zajęciach fizycznych. Część uczelni zapewnia zajęcia z rehabilitacji lub sportowe skierowane dla niepełnosprawnych. W takich zajęciach uczestniczyła dwójka moich respondentów.

3.3.3.2. Udział w wyjazdach integracyjnych i wycieczkach klasowych

Również w przypadku wyjazdów szkolnych zabiegi medyczne, operacje i ciężki stan zdrowia, w wielu przypadkach wykluczały możliwość brania w nich udziału. Wydłużanie kończyn dolnych skutkujące koniecznością poruszania się na wózku, spowodowało, że jedna z respondentek nie pojechała razem z klasą na zieloną szkołę.

Większość wycieczek klasowych, jak zaznaczają respondenci, polega na pieszych wędrówkach i zwiedzaniu, co w ich przypadku – osób z niepełnosprawnością układu ruchu, jest uciążliwe i męczące. Nadążenie za grupą okazywało się niewykonalne, a długie spacery powodowały bóle mięśni u jednej respondentki. Na dodatek wejście do autokarów zawsze wymagało pomocy ze strony innych osób. W niektórych wypadkach na wycieczki jeździli także członkowie rodziny dziecka, aby robić zastrzyki lub asystować i pchać wózek inwalidzki.

Wspomnienia z wyjazdów to głównie bieganie, aby nadążyć za grupą, poczucie bycia obciążeniem dla pozostałych, a także bóle po całodziennych spacerach, do których osoby niskorosłe nie były przyzwyczajone. Oddają to słowa jednej z respondentek:

„Śmieję się, że nawet jak jechałam na wycieczkę, to niczego nie zwiedziłam, bo musiałam się patrzeć pod nogi, żeby się nie przewrócić, a po drugie musiałam gonić resztę grupy. Zawsze byłam na końcu, bo chodziłam wolniej i zawsze ta pani ze mną pod rękę idzie, pewnie ma już mnie dosyć, ale musi mnie ciągnąć. Te wycieczki takie były średnie, bo to się zawsze wiązało z takim wysiłkiem, że nikt na mnie nie czekał.”

W tym miejscu należy postawić pytanie – dlaczego wychowawcy klas, którzy znali stan zdrowia dziecka i jego fizyczne możliwości, decydowali się na tego rodzaju wycieczki, które często wykluczały osobę niskorosłą z uczestnictwa albo były dla niej szczególnie obciążające. Czy było to zwykłe przeoczenie, popadnięcie w rutynę zawodową i niezauważenie specjalnych potrzeb podopiecznych, a co za tym idzie – ograniczenie szans na integrację? Czy może chęć włączenia uczniów w życie klasowe przy przekonaniu, że inna forma wyjazdów w pewien sposób stygmatyzowałaby niskorosłe dzieci? Niestety, aby uzyskać odpowiedź o intencje wychowawców pytanie należałoby zadać nauczycielom, inaczej bowiem zostajemy skazani na domysły i insynuacje.

3.3.4. Podejście nauczycieli do osób niskorosłych

Znalezienie wzoru, według którego nauczyciele odnosili się do niskorosłych dzieci i jak starali się rozwiązywać konflikty w klasie, okazuje się być niemożliwe. Każdy przypadek należy oceniać niezależnie, chociaż można pokusić się o uszeregowanie zachowań na dwóch końcach kontinuum. Na jednym jego krańcu lokuje się postępowanie nauczycielki niskorosłego chłopca, która nie tylko nie pomagała dziecku dręczonemu przez rówieśników, ale sama przyczyniała się do obniżenia jego pozycji w grupie. Oprócz sadzania chłopca w jednej ławce z uczniem, który był jego głównym gnębicielem, zwracania uwagi na jego niskie noty na forum klasy, kilkakrotnie utyskiwała w obecności wszystkich dzieci na to, że skarży się jej na poczynania innych, wówczas, trzecioklasistów.

„Wychowawczyni powiedziała przy wszystkich, którzy mu dokuczali, przy całej klasie "To ty inaczej świat odbierasz, bo jak ktoś cię szturchnie, to tobie się wydaje, że ciebie ktoś uderzył".”

Na drugim końcu trzeba umiejscowić działania nadopiekuńcze czy wyrażanie źle pojętego współczucia, które przeradza się w litość. Troska, o której mowa, przybierała postać juwenalizacji, wyrasta z przekonania, że dziecko nie jest w stanie poradzić sobie samo, a najlepszą pomocą będzie otoczenie go opieką. Litościwość jeden z respondentów rozpoznał w zachowaniach wykładowców na uczelni, pozwalających mu na więcej i odpuszczających mu więcej niż pozostałym studentom. Takie same procedery miały również miejsce na wcześniejszych etapach nauki:

„Moja babka od chemii w liceum, to kurde. Trója mi wychodziła ewidentnie, tak. Ja mówię tróję mam na bank. Potem patrzę na świadectwo – czwórka. Po prostu, specjalnie zmieniała, bo biedny, chory, trzeba mu pomóc.”

Znaleźć można również spektrum działań o charakterze integracyjnym, które wpisują się w model społeczny. Jedynym z podjętych działań było staranie się nauczycieli zorganizowania życia szkolnego w taki sposób, aby dzieciom niskorosłym było wygodnie funkcjonować. I tak kiedy jedna z respondentek miała wydłużane nogi i w związku z tym miała spore trudności z poruszaniem się, plan w szkole został ustawiony tak, aby wszystkie lekcje jej klasy odbywały się na parterze, a jeśli to było możliwe – w tej samej sali. O życzliwości grona pedagogicznego opowiadał także inny respondent, którego wożono z klasy do klasy, w okresie, gdy sam nie mógł chodzić. Zawsze czuł, że może liczyć na pomoc z ich strony. Identyczne wymagania stawiane osobie niepełnosprawnej i pozostałym uczniom to kwestia poruszona między innymi przez inną respondentkę.

„Mieliśmy czasem takie długie równania, to mi podstawiał stół, ja sobie na stół wchodziłam i wypisywałam, albo na krzesło. Albo on pisał za mnie, a ja mu dyktowałam, więc niestety nie było sytuacji, gdzie mogłam uniknąć odpowiedzi, byłam przymuszana, zawsze się znalazło rozwiązanie, żeby X poszła do tablicy.”

Tego rodzaju zachowania nauczycieli są idealnym przykładem wprowadzenia w życie modelu społecznego. Osoba niepełnosprawna posiada nie tylko takie same prawa, ale także takie same obowiązki, o ile stan zdrowia jej na to pozwala.

Inną kwestię stanowią reakcje nauczycieli na zaczepki niskorosłych dzieci przez ich rówieśników. Przeważająca część respondentów twierdzi, że wychowawcy w momencie, gdy uczniowie wyśmiewali się lub w jakiś inny sposób dręczyli ich, interweniowali. W natychmiastowej ingerencji nauczycieli jedna z kobiet upatruje przyczynę szybkiego zakończenia niekomfortowych sytuacji. Wychowawczyni innej respondentki poświęciła lekcję wychowawczą, aby wytłumaczyć klasie, na czym polega choroba, na którą cierpi kobieta, rozmawiała także o sytuacji dziewczynki z rodzicami podczas zebrań, a także przeprowadziła osobne rozmowy z rodzicami dzieci, które dokuczały dziewczynce. W wyniku tych działań dziewczynka została zaakceptowana i przestano jej dokuczać. Najmniej skuteczni okazali się być nauczyciele dwójki najbardziej prześladowanych chłopców. Interwencje grona pedagogicznego jednego przynosiły krótkotrwałe rezultaty, a nauczyciele drugiego nie reagowali za to wcale.

3.3.5. Dostosowanie miejsca pracy w szkole do potrzeb osób niepełnosprawnych

Osobną kwestię stanowi przystosowanie miejsca nauki i pracy, a także wprowadzenie szeregu udogodnień w salach lekcyjnych oraz w budynkach na potrzeby na potrzeby niskorosłych dzieci. Dostosowywanie biurka nie zawsze jest konieczne. Noga w gipsie, o ile

wózek inwalidzki wchodzi pod biurko, nie jest przeszkodą, aby uczestniczyć w zajęciach na identycznych zasadach co reszta klasy. Wyłącznie jedna respondentka na etapie szkoły podstawowej musiała siedzieć w czymś na kształt oślej ławki. Specjalna ławka, odbierana była przez nią nie jako przysposobienie do jej potrzeb, ale jako rodzaj stygmatyzacji.

„Wymyślili sobie takie pierwsze ławeczki takie niższe (...) i zawsze mnie tam ciągal, mnie tam szarpali, ja się buntowałam, że ja nie chcę, nie będę, ale musiałam tam właśnie siedzieć, to było takie straszne dla mnie, bo takie niepotrzebne w sumie.”

Dotarcie do placówki oświatowej, również potrafiło stanowić wyzwanie. Szkoły wiejskie nie oferują transportu, a jeśli jakaś szkoła dysponuje busami, najczęściej są one przestarzałe, a co za tym idzie, aby się do nich dostać, potrzebna jest pomoc.

Poza tym dosięgnięcie do tablicy w szkole wymagało czasem stanięcia na ławce lub w wersji mniej skomplikowanej – dyktowania nauczycielowi tego, co zapisało się w zeszycie. Także praca w laboratoriach, czy to w okresie liceum, czy na studiach, gdzie blaty zamontowane były na wyższej wysokości niż ławki szkolne, a wtyczki umieszczone były daleko poza zasięgiem ręki osób niskorosłych, zmuszało do współpracy i polegania na pomocy innych.

W polskich warunkach dostosowanie budynków na potrzeby osób niepełnosprawnych często jest fikcją, o czym przekonała się respondentka, której przydzielono akademik przystosowany dla niepełnosprawnych. Jak się okazało, toalety w pokojach były za małe, żeby zmieścić się w środku wózek inwalidzki. Windy co prawda funkcjonowały, ale czy można to nazwać dostatecznym zaadaptowaniem na potrzeby osób niepełnosprawnych?

3.3.6. Dorastanie systemu edukacji do społecznego modelu niepełnosprawności

Mimo że spośród respondentów nikt nie zdecydował się na nauczanie integracyjne, a jedna osoba nawet odrzuciła propozycję przeniesienia do tego rodzaju placówki, bo – jak stwierdziła – chce żyć w społeczeństwie między osobami zdrowymi, z którymi czuje się dobrze, aklimatyzacja do środowiska osób zdrowych nie przebiegała łatwo. Indywidualne nauczanie przeszła jedna trzecia respondentów i wyłącznie w jednym przypadku, w trakcie prowadzenia nauczania w domu, wychowawca postarał się o to, żeby niskorosłe dziecko miało i utrzymywało kontakt z rówieśnikami. Proces nauczania indywidualnego, o którym decydowali dyrektorzy, nie był konieczny z punktu widzenia ich sytuacji zdrowotnej. Na decyzję wpływała, jak twierdzili respondenci, chęć pozbycia się kłopotu i odrzucenia obowiązków rozwiązywania trudności związanych z integrowaniem niepełnosprawnego dziecka i dostosowywaniem warunków w szkole do jego potrzeb. Ciężko mówić wobec

powyższego o zastosowaniu środków zaradczych spójnych z paradygmatem modelu społecznego. W przytoczonych przypadkach przestrzeń i środowisko nie były dostosowywane do potrzeb osób niskorosłych, preferowano częściową izolację, która miała postać nauczania indywidualnego.

Sytuacja osób niskorosłych bardzo różni się pomiędzy poszczególnymi etapami nauki. Podczas gdy na wcześniejszych szczeblach niskorosłe dzieci stosunkowo często spotykają się z dokuczaniem i wyśmiewaniem, kolejne etapy nauki wspominane są lepiej. Wyjazdy i wycieczki klasowe, które miały miejsce w podstawówce i gimnazjum, stanowią przykład działań będących zaprzeczeniem idei integracji. Program wycieczek, nastawienie wychowawców i nauczycieli przyczyniały się do izolacji niskorosłego dziecka i dostrzegania w nim jedynie "najsłabszego ogniwa", dziecka na które trzeba czekać i które spowalnia grupę. Podejście do niskorosłych uczniów w trakcie roku szkolnego nie odbiegało od tego, jak traktowano ich podczas wycieczek. Sytuacja z rówieśnikami w szkole podstawowej i gimnazjum nie była komfortowa dla dużej części respondentów. Na etapie liceum czy technikum respondenci nigdy nie spotkali się z zaczepkami, przedrzeźnianiem lub jakimkolwiek innymi formami stygmatyzacji lub etykietowania. Natomiast zupełnie inaczej sytuacja wyglądała na etapie szkoły wyższej. Działania podejmowane przez władze uniwersytetów miały charakter integracyjny, wpisywały się w społeczny model niepełnosprawności. Choć nie należy zapominać o fakcie, że spora część respondentów (aż trójka) podjęła naukę na uczelniach zabiegających o niepełnosprawnych studentów i dostosowujących program zajęć, budynki oraz sposób nauczania do ich potrzeb.

Nie tylko podejście rówieśników, ale też samych instytucji ulegało zmianom na poszczególnych etapach nauki. Środki podejmowane w celu pomocy osobie niskorosłej i sposób myślenia o jej funkcjonowaniu w grupie, na każdym kolejnym szczeblu edukacji coraz bardziej przypominały społeczny model niepełnosprawności.

3.4. Sytuacja osób niskorosłych na rynku pracy

3.4.1. Typowa ścieżka zawodowa

Ścieżkę rozpoczyna zapoznanie się z sytuacją na rynku pracy, stworzenie swojego CV, sprawdzenie dostępnych ofert, aby w końcu przejść do rozsyłania swojego CV do potencjalnych pracodawców. Zdecydowana większość respondentów, nawet jeśli posiada wykształcenie wyższe, poszukuje ofert pracy skierowanych do osób niepełnosprawnych. Zaledwie dwie respondentki przyznały, że poszukując pracy skupiają się na znalezieniu miejsca, gdzie będą mogły wykorzystać swoje doświadczenie i nie poszukują ofert skierowanych do osób posiadających orzeczenie o niepełnosprawności.

Wiele osób szukając pracy korzysta również z pomocy biur pośrednictwa pracy dla osób niepełnosprawnych. Zbierają one oferty pracy bezpośrednio od pracodawców, ale ich pomoc zakrojona jest szerzej – oferują pomoc w przygotowaniu dokumentów aplikacyjnych, szereg badań predyspozycji zawodowych, poradnictwo zawodowe i prawne, konsultacje. Biuro Pośrednictwa Pracy Integracja, Stowarzyszenie Otwarte Drzwi, Stowarzyszenie Organizatorów Zatrudnienia Osób Niepełnosprawnych Ozon, to zaledwie kilka z kilkunastu organizacji o takim profilu działających w większych polskich miastach.

Lejtmotywnym pojawiającym się podczas wywiadów jest etap po ukończeniu studiów: droga przez staże i praktyki, często pracę w call center czy poprzez pracę zdalną, aby skończyć w firmie poszukującej osób z orzeczeniem, wykonując pracę nierzadko niezgodną z wykształceniem kierunkowym. Przebieg rozwoju zawodowego zbliżony do przedstawionego schematu miała piątka respondentów.



Ryc. 18. Schemat kariery zawodowej po zakończeniu edukacji.

„A teraz pracuję, od maja już stałą mam pracę, ale to nie jest mój zawód do końca, więc nie zamierzam na stałe się związać. (...) To nie jest żadna ciekawa, ambitna praca.”

Powody podejmowania pracy o odmiennym charakterze niż kierunek wykształcenia są wielorakie. Podstawową przyczyną są kłopoty ze znalezieniem pracodawcy gotowego zatrudnić osobę niepełnosprawną, powszechne stereotypy dotyczące niższych kompetencji i umiejętności niepełnosprawnych, bywa to też niechęć do wykonywania wyuczonego

zawodu przez osoby niskorosłe, jak również trudności z poradzeniem sobie z odpowiedzialnością w pracy, gdy przez całe życie nie stawiano żadnych wymagań i nie oczekiwano wiele.

3.4.2. Awans

Na wstępie należy zaznaczyć, że większość z moich respondentów nie przekroczyła 30 roku życia. Częste zmiany miejsc pracy i młody wiek nie sprzyjają możliwości awansowania. Praca biurowa wykonywana przez kilka respondentek ogranicza możliwość awansu, jedyną szansą na dalszy rozwój jest zmiana miejsca pracy lub przekwalifikowanie się. Awans w firmie, która nie jest docelowym miejscem pracy, postrzegany jest jako niekorzystny i wklajający w psychologiczną regułę wzajemności. Na jedenastu respondentów, którzy podjęli pracę, tylko dwie badane przeze mnie osoby awansowały w swojej karierze.

3.4.3. Ograniczenia wykonywania określonych zawodów i dyskryminacja w miejscu pracy

Sprawność fizyczna osób niskorosłych, szczególnie cierpiących na zaburzenia genetyczne, jest stosunkowo niższa. Często mają one problemy z narządem ruchu, problematyczne staje się noszenie i dźwiganie rzeczy. Syn jednej z respondentek, który jak każdy chłopiec marzy, żeby jak dorośnie zostać strażakiem, najprawdopodobniej nie będzie mógł pracować w tym zawodzie. Jego mama stara się mu wytłumaczyć, dlaczego pewne typy zawodów powinny znaleźć się poza polem jego zainteresowań. Ostatnią wieść o tym, że chłopiec chce zostać księdzem, przyjęła z dużą ulgą. W Lublinie w ostatniej chwili urząd pracy poinformował innego respondenta o tym, że nie może uczestniczyć w szkoleniu z prowadzenia wózków widłowych, ponieważ nie spełnia on wymogów BHP.

Dyskryminacja ma wiele twarzy. Pracodawcy mniej chętnie zatrudniają osoby niepełnosprawne. Zaproszona na rozmowę kwalifikacyjną, respondentka spotkała się z natychmiastowym odrzuceniem, pomimo tego, że na stanowisko rekrutowano osoby niepełnosprawne.

„Pani, która prowadziła rozmowę kwalifikacyjną, na dzień dobry już wyczułam, że w ogóle ta rozmowa nie miała sensu. W ogóle ta rozmowa trwała może minutę osiem [sekund] – była bardzo szybko, pani miała mnie gdzieś, nie była w ogóle zainteresowana tym, co mówię, więc ja się tam czułam źle.”

Przykład potrafi iść z samej góry. Wicedyrektor jednego z urzędów miasta powitała niskorosłą stażystkę mówiąc, że:

„Nie takiego stażysty potrzebowali, bo ja nic nie zrobię, bo do dokumentów nie sięgnę. (...) Ja się zapytałam od razu, jak ona do mnie z tekstem, że "Nie takiego stażysty chcieliśmy", to ja mówię "Mam wyjść? Mogę wyjść", a ona "Nie, musi pani zostać". No to nie było miłe.”

3.4.4. Renta z tytułu niepełnosprawności jako bariera rozwoju zawodowego

Osobną kwestię stanowi wątek osób, które nie podejmują się pracy albo ściśle pilnują zarobków, aby nie przekroczyły one kwoty, która uprawnia do pobierania renty. Jedna z respondentek powiedziała, że zna kilka niskorosłych osób, które z obawy o zawieszenie renty w przypadku uzyskania wynagrodzenia wykraczającego poza limit, nie podjęły się pracy. Według niej obecny system często demotywuje osoby niepełnosprawne do podjęcia pracy, a system "złotówka za złotówkę" wydaje jej się odpowiedniejszym rozwiązaniem. Dwójka respondentów przedstawiała rentę jako próg, którego na pewnym etapie rozwoju osobistego nie należało przekraczać. W takiej perspektywie praca na pół etatu, która gwarantuje, że renta nie zostaje zawieszona, jawi się jako racjonalne rozwiązanie.

3.4.5. Trudności z utrzymaniem i znalezieniem pracy

Umowy zawierane pomiędzy urzędami pracy a pracodawcami określają zasady finansowania stażysty. Respondentka, która podjęła się pracy jako praktykantka poprzez urząd pracy, opowiadała o nagminnym wykorzystywaniu przepisów poprzez stronę zatrudniającą. Podczas pierwszego półrocznego stażu pracodawca nie zaproponował jej podpisania umowy o pracę. Kolejny staż odbyła już po wejściu regulacji obligującej pracodawcę do zatrudnienia na okres przynajmniej 3 miesięcy pracownika, który odbył staż, którego koszty w całości pokrywane były przez urząd. Po przepracowaniu łącznie pół roku w firmie, czyli dokładnie okresu wymaganego przez obowiązujące przepisy, właściciel stwierdził, że nie jest w stanie zatrudnić nowego pracownika.

Sporym problemem potrafi być stan zdrowia uniemożliwiający czasem funkcjonowanie i, co za tym idzie, zmniejszający chęć do podjęcia zobowiązania w postaci pracy na pełen etat.

„Jest też taka sprawa, że dziś akurat chodzę i gadam normalnie, a jutro, albo przedwczoraj na przykład nie miałam siły wstać z łóżka i pójść do łazienki. Więc też boję się stałej pracy.”

Spośród moich respondentów dwójka w momencie pisania tej pracy wciąż poszukuje zatrudnienia.

3.4.6. Dostosowanie miejsca pracy do potrzeb osób niskorosłych

Osoby niskorosłe nie mają specjalnych wymagań dotyczących zorganizowania stanowiska pracy. Wystarczy wygodne krzesło, czasami podnózek, żeby nogi nie wisały w powietrzu i nie drętwiały, a w przypadku, gdy dokumenty umieszczone są wysoko na regałach – drabinka. Wszystko sprowadza się do dobrego zorganizowania przestrzeni na biurku, tak aby najpotrzebniejsze przedmioty znalazły się w zasięgu ręki. Pytanie "pań od BHP" o szczególne potrzeby często spotyka się ze zdziwieniem osób niskorosłych. Wszyscy pracowali zawsze przy normalnych biurkach, a nie biurkach dziecięcych, czasem potrzebne były tylko trochę wyższe krzesła.

"No jedyną rzeczą, o którą poprosiłam, to był jakiś taki stopień czy drabinka, żebym mogła do półek sięgać, żebym nie musiała skakać po krzesłach."

3.4.7. Stosunek współpracowników

Żaden z moich odbiorców nie dostrzegł w miejscu pracy, aby był traktowany na innych zasadach, z pobłażliwością czy inną dawką sympatii przez współpracowników. Podejście pozostałych pracowników biura wobec osób niskorosłych nie różniło się od tego jak odnosili się oni do siebie nawzajem. Nikt nawet nie rozwijał tej kwestii, dlatego dopytywanie o relacje ze współpracownikami nie miało większego celu. Respondenci dobrze się czują w miejscach pracy, jeśli chodzi o płaszczyznę towarzyską. Niektórzy utrzymują stosunki ze współpracownikami również poza miejscem pracy, na stopie nieformalnej. Nie miała miejsca sytuacja, w której czuliby się gorzej traktowani z powodu swojej niepełnosprawności przez pozostałe zatrudnione osoby.

3.4.8. Niepełnosprawność a rynek pracy

Wszyscy dorośli respondenci, z którymi przeprowadziłam wywiady, posiadają orzeczenie o niepełnosprawności. W przypadku chorób o podłożu genetycznym, uzyskanie statusu nie stanowiło żadnego problemu. Do 16 roku życia lekarze stwierdzają, czy dana osoba jest, czy nie jest niepełnosprawna, na komisjach w późniejszym wieku dodatkowo określony zostaje stopień niepełnosprawności. Większe kłopoty z uzyskaniem orzeczenia mają dzieci z niedoborem hormonu wzrostu.

"Ubiegamy się o niepełnosprawność w związku z pieniędzmi. Odliczyć to od podatku, to jest 750 zł na 25 dni leczenia. Dopiero zaczęliśmy leczenie, które będzie trwało kilka lat, więc myślimy, co i jak. Od podatku 18% odpisać, to zawsze coś jest."

Osoby chorujące na achondroplazję lub inne rodzaje dysplazji, najczęściej zostają klasyfikowane jako osoby z niepełnosprawnością aparatu ruchu. Bóle stawów, zwyrodnienia stawowe, szpotawe kolana, nadmierna lordoza odcinka lędźwiowego, to główne trudności, z którymi muszą sobie radzić.

Posiadanie orzeczenia wiąże się z szeregiem przywilejów w pracy – dzień pracy skrócony jest z 8 do 7 godzin, w kodeksie pracy przewidziane są dłuższe przerwy w pracy, dodatkowe dni w roku przeznaczone są na turnusy rehabilitacyjne, to niektóre z praw przysługujących osobom niepełnosprawnym. Ponadto istnieje możliwość ubiegania się przez pracodawcę o dofinansowanie pracownika z funduszy PFRONu. Prawda jednak jest taka, że pracodawcy proszą lub wymagają rezygnacji z większości z wymienionych uprawnień. Dodatkowe dni wolne w roku, to czysta fikcja, a nawet 35-godzinny tydzień pracy dla wielu osób niepełnosprawnych znajduje się w sferze marzeń.

"Ja pracuję 8, mimo wszystko pracuję 8 godzin. U nas wszystkie osoby niepełnosprawne, które tam są, pracują 8. Dostałam zezwolenie, jakoś nie przeszkadza mi to, ja tego nie odczuwam."

Respondenci deklarują, że zostawanie w pracy godzinę dłużej nie robi im różnicy i nie stanowi problemu. Na sprawę należy jednak spojrzeć z innej strony – pracodawcy mają świadomość tego, że rynek pracy dla osób niepełnosprawnych w Polsce jest bardzo ograniczony, a pracownicy są w stanie pójść na szereg wyrzeczeń, aby utrzymać swoje stanowisko. Pracodawcy skrzętnie wykorzystują obecną sytuację, wiedząc, że ich prośby o wydłużenie dnia pracy nie zostaną odrzucone przez osobę, która spędziła długie miesiące poszukując obecnego miejsca pracy.

Posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności w przypadku niektórych respondentów było zaświadczeniem wymaganym przez pracodawcę do zawarcia umowy. Jednak jak twierdzi jedna respondentka, jej przypuszczenia dotyczące tego, że orzeczenie będzie atrakcyjne dla pracodawców, którzy dzięki niemu mogą się ubiegać o dofinansowanie, jak sama mówi, okazały się błędne. Informacja o niepełnosprawności działa w przekonaniu części respondentów jak „odstraszacz” na osoby zatrudniające.

"Na niepełnosprawnych tak patrzą dziwnie. A, niepełnosprawna, to może robić problemy, a to może coś tam ten. (...) Jak chodzę na rozmowy, to jest "aaaaa". Tutaj jest zdjęcie tylko twarzy, tak widać, że zaszokowanie jest. Tak z rozmowy, to tak niby normalnie tę rozmowę stara się kontynuować, ale co tam jest w środku, to nie wnkniesz."

Otwarty rynek pracy okazuje się być zamknięty dla niepełnosprawnych, wskutek czego wielu niepełnosprawnych poszukuje wyłącznie ofert skierowanych do osób posiadających orzeczenie o niepełnosprawności.

"To ma minusy, bo w niektórych firmach oceniają od razu, w jakimś tam stopniu po wyglądzie, a to nie jest fajne, bo byłam w takiej sytuacji, gdzie tak się poczułam i to nie było przyjemne, bo uważam, że człowieka nie można oceniać po wyglądzie."

Nic więc dziwnego, że część osób rezygnuje z zamieszczania w dokumentach aplikacyjnych informacji o stopniu niepełnosprawności i stwierdzają, że rozmowa kwalifikacyjna pozwoli im się właściwie pokazać i zniwelować wpływ stereotypów na ocenę pracodawcy.

Nie ma reguły dotyczącej tego, czy w CV należy zamieszczać informację o tym, że jest się osobą niepełnosprawną. Niektórzy uprzedzają o swojej niepełnosprawności, zamieszczają także dodatkową informację wyjaśniającą, na czym dany rodzaj niepełnosprawności polega. Mówią o, tu parafraza, uczciwym podejściu wobec pracodawcy, ale można się również pokusić o interpretację, nawiązując do goffmanowskiej teorii zawartej w "Piętnie", gdzie opisuje on między innymi zachowania osób cierpiących na deformacje czy okaleczenia twarzy. Zaobserwował on, że takie osoby z reguły poznając kogoś, starają się, żeby miał czas oswoić się z ich twarzą – nie odwracają się gwałtownie, starają się, żeby twarz widoczna była przez dłuższą chwilę przed spotkaniem, na przykład z dystansu. W świetle tej teorii działanie osób niskorosłych staje się powolnym wkraczaniem ze swoją niepełnosprawnością, aby uniknąć zaskoczenia pracodawcy i pozwolić mu przygotować się na takie spotkanie. Z drugiej strony zamieszczanie informacji o niepełnosprawności, według badanych, może także działać odstrasżająco na pracodawców.

"Czasami jak wysyłałam CV, to dołączałam informację taką, że jestem osobą niepełnosprawną z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności. To wtedy już zupełnie odzewu nie było, że tak powiem, tak."

Trzeba też wziąć poprawkę na fakt, że w sytuacji, gdy większość respondentów wysyłała swoje dokumenty do firm, które poszukiwały osób niepełnosprawnych, co zaznaczano w ogłoszeniach o pracę, informowanie o stopniu lub formie niepełnosprawności zostaje dodatkowo uprawnomożnione.

3.4.9. Zamknięcie otwartego rynku pracy dla osób niskorosłych

Przejście przez system nauczania i osadzenie w społeczeństwie, które nakłada łatkę niepełnosprawności skutkują tym, że osoby niskorosłe często poszukują pracy poniżej swoich kompetencji i kwalifikacji, skupiając się na wertowaniu ofert skierowanych do osób

posiadających orzeczenie o niepełnosprawności. Przekonanie o powszechnej niechęci pracodawców do zatrudniania osób niepełnosprawnych również przyczynia się do zaprzestania poszukiwań lub w ogóle nie podejmowaniu ich na otwartym rynku pracy. Tego rodzaju czynniki, jak trudności ze znalezieniem odpowiadającego stanowiska, niższe szanse na znalezienie pracy wpływają na sięganie po alternatywne formy dochodu, a część niskorosłych uważa, że obowiązujący system przyznawania rent, tylko skłania niepełnosprawnych do bierności zawodowej. Bez wątpienia sytuacja na rynku pracy najjaskrawiej obrazuje wciąż obecne izolowanie osób niskorosłych. Odebranie możliwości definiowania się poprzez rolę pracownika ogranicza spektrum możliwych ról społecznych. Niskorośli nie są postrzegani jako równoprawni pracownicy, nawet gdy posiadają takie same kwalifikacje jak osoby zdrowe.

3.5. Bariery napotymane w przestrzeni publicznej

3.5.1. Reakcje ludzi w przestrzeni publicznej

Niskorosłe dzieci, według jednej z matek, traktowane są jako młodsze niż są w rzeczywistości. Szczególnie uciążliwe okazuje się to być podczas wspólnych wyjść do parku czy na plac zabaw, jak mówi:

"Najgorzej to było w piaskownicy. Jak jeszcze te dzieci miały po 3, 4 latka, gdzie już ewidentnie widać te różnice i jeszcze do tego moje dzieci są chude. (...) No to słyszałam komentarze, strasznie mnie to denerwowało i słyszę (...) jak mamy innych dzieci do mojego dziecka (...) mówią "o ty to chyba nic nie jesz, bo taki chudziutki jesteś". A moje dziecko rębało aż się uszy trzęsły, tylko nie było tego widać. Ale to jest przykro też dla dziecka, takie teksty typu "pij mleczko, to urośniesz". I potem takie dziecko, czterolatek, "mamo daj mleczko, to urosnę", a on pije mleczko i nie rośnie."

Dzieci biorą do siebie uwagi innych, przejmują się tym, co słyszą. Tak było w przypadku wszystkich dzieci, z których rodzicami udało mi się przeprowadzić wywiady.

Osoby niskorosłe muszą się liczyć z tym, że pojawiając się na ulicy wzbudzają zainteresowanie. Najczęstszą reakcją jest uciążliwe dla badanych patrzenie i przyglądanie się ich posturze, słyszalne szepty, pokazywanie palcem czy wskazywanie głową, ponadto głośne komentarze dzieci czy pytanie rodziców "dlaczego ta pani jest taka mała?". Wszystkie osoby, które udzieliły mi wywiadu przyznają, że rozumieją, dlaczego ludzie oglądają się za nimi na ulicy, są świadomi swojej odmienności, która przyciąga spojrzenia. W sposób zauważalny dla badanych reagują przeważnie dzieci, które nie zdążyły sobie jeszcze przyswoić obowiązujących norm i zwyczajów społecznych. Jeden z respondentów wyraził to, co zauważyła większość badanych"

"Wytykanie palcami przez dzieci, "ej, mały pan". Ale to dzieci, a dorośli. Często dorośli są też ciekawscy, ale dorośli gapią się tak, że im się wydaje, że nie widać, a się gapią. Czyli przykładowo okulary ciemne i się gapi, ale jakoś to się daje dostrzec."

Komentarze dzieci, ich pytania stawiane rodzicom, respondenci usprawiedliwiają ciekawością dziecka, które poznaje otaczającą rzeczywistość. Bywają jednak przypadki, kiedy dziecko krzyczy na cały głos, a rodzice nie podejmują żadnych działań, aby dziecko się uspokoiło i przestało pokazywać palcem osobę niskorosłą.

3.5.2. Strategie radzenia sobie z reakcjami ludzi

Nauka metod radzenia sobie z komentarzami czy reakcjami osób trzecich rozpoczyna się na etapie domu rodzinnego. Rodzice starają się przekazać dziecku, w jaki sposób powinno odpowiadać i reagować na spojrzenia, zaczepki i komentarze, które może usłyszeć w szkole, na podwórku, ale również na ulicy czy w trakcie robienia zakupów.

Najpopularniejszą strategią radzenia sobie ze spojrzeniami ludzi napotkanych na ulicy jest zwykle ignorowanie. Odwracanie się od osób, które się wpatrują. Respondenci starają się nie tylko nie zwracać uwagi, ale także nie przejmować się tym, co dostrzegają. „Nie biorę do siebie”, to często pojawiające się oświadczenie. Świadomość, że różnią się fizycznie od większości osób, pogodzenie się z tym, że inność przyciąga uwagę przechodniów, pozwalała na przyjęcie postawy, którą można by określić jako bierną. Chociaż w gruncie rzeczy środki wykorzystywane w celu ignorowania wymagały jednak pewnej aktywności ze strony badanych, jak pokazuje to strategia obrona przez jedną z respondentek:

"Nauczyłam się też nie widzieć spojrzeń, jakiś tam uśmiechów. Czasem moi znajomi mówią "A, ty chodzisz po tym sklepie, nawet znajomych nie widzisz". Bo ja się nie rozglądam na ludzi. (...) Nie chodzę z zadartą głową, nie patrzę na ludzi."

Innym podejściem, a czasem fazą w ewolucji przyjmowanych strategii, jest zwracanie uwagi i reagowanie na krytykę lub pojawiające się komentarze. Ganień i upominanie osób, które bardzo natrętnie się patrzyły lub głośno komentowały i śmiały się z niskorosłości, zdarzyło się kilku respondentom.

" Idę chodnikiem ze znajomymi, jedzie ktoś na rowerze, i się odwraca, tak perfidnie, bezczelnie i widzę, że się odwraca, żeby na mnie [popatrzeć]. To potrafię [powiedzieć]: "się nie przewróć na tym rowerze, na drogę się patrz"."

Pojedynek spojrzeń, czyli zabawa w to, kto pierwszy odwróci wzrok, jest inną metodą wymienianą przez respondentów.

Bywa jednak tak, że zaskoczenie wywołane pytaniem niesłyszczanym nigdy wcześniej paraliżuje na tyle, że wszystkie wypracowane strategie zawodzą albo stają się nieadekwatne.

"Czasami mnie zapyta jakieś dziecko, dlaczego jestem sama w sklepie, gdzie jest moja mama. (...) Czasami dziecko się mnie spyta, dlaczego mam takie bućki malutkie, wtedy ja nie wiem, co odpowiedzieć. Ja się ciągle uczę, co odpowiadać."

Historie taka jak ta, w której barman w klubie zwrócił uwagę, aby nie kucać, powodują trudności z odpowiednim ustosunkowaniem się, wprawiając w zakłopotanie.

Istnieje jeszcze czwarte możliwe rozwiązanie sytuacji, jak twierdzą niektórzy respondenci, najbardziej skuteczne:

""Uśmiechnij się" mówię, takie jest lepsze rozwiązanie, wystarczy się uśmiechnąć i tym spieszysz człowieka, a nie jakimś komentarzem."

3.5.3. Bariery architektoniczne jako płaszczyzna wykluczenia

Płaszczyzną wykluczenia uniemożliwiającą lub utrudniającą uczestnictwo w życiu wspólnoty są, oprócz barier edukacyjnych i ekonomicznych, bariery architektoniczne. Do sztandarowych przykładów należą okienka w urzędach miasta lub kasy biletowe na stacjach kolejowych umieszczone zbyt wysoko, aby osoba niskorosła była w stanie dosięgnąć. Doprowadzało to niejednokrotnie do sytuacji, w których niskorośli byli zmuszeni machać ręką osobie w okienku lub wymachiwać kulą. Wysokie lady, jak opowiadali badani, stanowią problem również w klubach i restauracjach.

Dla osób niskorosłych zwykłe zakupy w sklepie mogą stać się wyzwaniem, kiedy okazuje się, że produkty umieszczone są na tyle wysoko, że nie można do nich samodzielnie sięgnąć. W takich sytuacjach istnieje kilka możliwych rozwiązań – można albo prosić o pomoc, albo – jak robi to jedna z respondentek – samemu rozwiązać problem budując na przykład prowizoryczny podest z kartonów zostawionych w supermarkecie.

Podesty pozwalają uniezależnić się od pomocy innych, nie trzeba czekać na powrót wysokiego rodzica lub liczyć na pomoc sąsiadów, dlatego też znajdują się w większości mieszkań osób niskorosłych. Możliwe jest także zaprojektowanie mieszkania tak, aby spełniało wszystkie potrzeby niskorosłych. Jednak nie jest to powszechna praktyka, zarówno ze względu na koszty, jak i na to, że osoby niskorośle rzadko kiedy trzymają się wyłącznie w towarzystwie osób niskiego wzrostu.

Tabor pociągowy praktycznie w 100% nie jest dostosowany dla osób niepełnosprawnych. Ciężkie drzwi, wysokie schody w pociągach, brak przystosowania dworców kolejowych, te wszystkie czynniki powodują, że osoby niepełnosprawne mniej chętnie korzystają z podróżowania koleją.

Część niskorosłych jest zmuszona dostosować swoje auto. Obecnie zaadaptowanie samochodu na własne potrzeby nie jest refundowane, a koszt dostosowania wynosi z reguły kilka tysięcy złotych. Utrudnione jest też zamknięcie klapy bagażnika, ale dzięki zamocowaniu liny do drzwi można łatwo rozwiązać problem. Wysokie stopnie w tramwajach komplikujące dostanie się do środka z poziomu ulicy. Wejście do starych autokarów PKS wymaga pomocy osoby wysokiej. Rowery dziecięce nie są odpowiednie dla niskorosłych, dzieci mają bowiem stosunkowo dłuższe ręce i inne proporcje, a co za tym idzie, inaczej położony środek ciężkości. Jeden z członków *Niedużych* sam podjął się tworzenia rowerów.

Problematycznym staje się także tak prozaiczna rzecz jak zakup ubrań, ale przede wszystkim kupno butów. Aby znaleźć but o rozmiarze np. 33, poszukiwania należy odbyć raczej na działach dziecięcych niż z obuwem dla dorosłych. Respondenci, szczególnie kobiety, skarżyli się, że obecnie rzadko produkuje się buty dziecięce sznurowane, zastępują je bowiem systematycznie buty na rzepy, co zdradza dział, na którym dokonany został zakup. Respondenci są skazani na wybieranie spośród butów dziecięcych tych, na których nie nadrukowano kwiatków lub bohaterów bajek dla najmłodszych. Zakup wrotek i łyżew dla dziecka, które potrafiło już normalnie chodzić, ale którego stopa była identycznej wielkości jak u noworodka, okazał się być niewykonalny. Nikt na rynku nie produkował sprzętu tej wielkości.

"Zakładałam 3 pary skarpetek, a córka już biegła. Na roczek dostała buciki, które były dobre po 8 miesiącach."

Koszulki, spodnie to produkty, których zakup nie stanowi problemu. Gorzej jest w przypadku płaszczy, po które często trzeba iść do krawcowej. Tego rodzaju bariery należy rozważać w kategoriach wykluczenia z konsumpcji, co można postrzegać jako rodzaj wykluczenia kulturowego.

3.6. Juwenalizacja jako przykład lekceważącego stosunku do osób niskorosłych

Juwenalizacją określa się przypisywanie cech i postrzeganie osób jako młodszych niż są. W literaturze przedmiotu dotyczącej osób niskorosłych, w której do zagadnienia podchodzi się holistycznie lub rozważa funkcjonowanie w społeczeństwie osób niższych wzrostem, termin ten pojawia się w każdym opracowaniu. Stwierdzenie "traktowano mnie jak dziecko" wystąpiło w większości wywiadów i w dodatku w różnych kontekstach. Przy okazji opowieści o wyręczaniu z obowiązków domowych, w trakcie historii o relacjach w klasie i otaczaniu opieką z powodu wzrostu, gdy wspomniano o wizytach u lekarzy, nie patrzących na pacjentkę, a na osobę, z którą przyszła, tym samym nie postrzegając jej jako osoby decyzyjnej, odpowiedzialnej za samą siebie i odbierając podmiotowość. Czasem historie wspomniane są z uśmiechem, jak chociażby ta:

"Raz jakaś babeczka się w kościele pytała mojej mamy, jak byłam dorosła, już miałam chyba 20 lat, ta pani się pyta mojej mamy, czy ja już się potrafię sama ubrać."

Częściej jednak słyhać żal i rozczarowanie, szczególnie kiedy przekłada się to na pracę. Powoduje to konieczność wykazania się, pokazania, że potrafi się więcej, niż oczekują, że da się radę. Jak stwierdziła jedna z respondentek:

"Mam takie przeświadczenie, że jak szukam pracy czy coś, że ludzie nie do końca poważnie mnie traktują. Ja to mówię, że traktują mój rozum według mojego wzrostu. Mały człowiek – mały rozum. I czasami są tacy zszokowani, że coś wiem, że coś umiem."

Zlecanie nieskomplikowanych i niewymagających pracy intelektualnej zadań, to część praktyk pracodawców, którzy nie są przekonani o możliwościach niskorosłych pracowników. Jak wspominała jedna z respondentek, jej szef kilkakrotnie publicznie wygłaszał uwagi przed resztą pracowników, wyrażając swoje zdziwienie tym, że prawidłowo wykonała ona swoje zadanie. Tego rodzaju komentarze powodowały, że czuła się niedoceniana i uważała, że nikt nie traktował jej poważnie.

Interesujący przykład juwenalizacji przytoczył respondent, który zauważył, że niektórzy zwracają się do niego "na ty", zamiast używać zwrotu "pan/pani". Niestosowanie form grzecznościowych charakteryzuje sposób, w jaki osoby trzecie zwracają się zwykle właśnie do dzieci. Rodzi to frustracje, które oddają słowa badanego:

"Ja nie będę pouczał na przykład ekspedientki "ja nie jestem twoim kolegą, tylko panem"."

3.7. Określenia, z którymi spotykają się osoby niskorosłe

"Język to wirus" miał ponoć powiedzieć William Burroughs (Sontag 2016: 146). Rozprzestrzenia się, zaraża, przenosi się między osobami nim zainfekowanymi. Pytanie o to, jak mówi się o osobach niskorosłych i jak sami zainteresowani to odbierają, w świetle aforyzmu zyskuje dodatkową legitymizację.

Przestrzeń publiczna to sfera, gdzie na suwerena wytypowane zostaje superego. Na co dzień hamuje ono nasze popędy ekspresji werbalnej, ale mechanizm potrafi się czasem zaciąć i zawodzić. Dzieje się tak szczególnie często w dwóch przypadkach – w momencie znajdowania się pod wpływem alkoholu oraz gdy normy społeczne nie zostały przyswojone, co tyczy się w głównej mierze dzieci.

Najczęściej powtarzającym się określeniem, z którym spotykali się badani, jest „mała pani” lub „mały pan”. Szczególnie często respondenci mogą usłyszeć to określenie z ust dzieci, które nie są skrzepowane jeszcze obowiązującymi konwenansami. Do repertuaru

innych określeń uznawanych za nieobraźliwe i niewypowiedzianych z intencją skrzywdzenia należą "pchełka", "maleństwo", "skrzacik" oraz "mała" jak określano w szkole podstawowej jedną respondentkę. Interwencje w szkole czy to przez nauczycieli czy też samych wyzywanych przeważnie dawały koniec zaczepkom i wyzwiskom.

Stosunek do określenia "karzeł" jest bardzo zróżnicowany, a słowo budzi sporo emocji u respondentów. Jedni nie są w stanie go zaakceptować:

"Karłowatość, karzeł, którego tak nienawidzę, że za każdym razem jak to wypowiadam, za każdym razem jak to słyszę, to takie negatywne emocje się udzielają. I nie jestem w stanie tego zaakceptować, przywyknąć, nie dam na to mojej zgody, bo to jest tak pejoratywne."

Inni mówią, aby "nazywać sprawy po imieniu" i określają siebie właśnie mianem "karzeł". To inne terminy budzą w nich nieufność i nie przypadają do gustu.

""Niskorosły" brzmi jak roślina, a oprócz tego jest to nowo wymowa bez sensu. Wszędzie na całym świecie mówi się karzeł, jestem przyzwyczajona do tego, nie jest to dla mnie obrazą."

„Niskorosły/ niskorosła” to jednak nie jest słowo, które często wychodziło z ust obcych. Większość respondentów nie spotkała się z nim nigdzie w sferze publicznej, część kilka razy zetknęła się z nim w szkołach.

Co intrygujące "osoba niskorosła" nie jest rozpowszechnionym terminem nawet wśród samych niskorosłych. Niektórzy respondenci nie znali tego określenia przed udzieleniem wywiadu, w trakcie którego stosowałam to określenie.

3.8. Stereotypy dotyczące osób niskorosłych

Niewiele jest stereotypów dotyczących osób niskorosłych. Według respondentów, większość mylnych przeświadczeń, z którymi się spotkali, odnosiła się do osób niepełnosprawnych. Niskorosłość postrzegana jest przez pryzmat bycia niepełnosprawnym, co pociąga za sobą wachlarz przesądów, z którymi mierzą się na co dzień osoby niepełnosprawne. Dwa z nich były szczególnie często podkreślane przez badanych – przekonanie o problemach ze znalezieniem partnera seksualnego oraz pogląd dotyczący trudności z pracą zawodową. Znajduje to wyraz w zaskoczeniu rodziny i znajomych, gdy dowiadują się, że dana niskorosła osoba posiada pracę. Chociaż skądinąd trzeba przyznać, że ten stereotyp ma pokrycie w rzeczywistości, jako że osoby niskorosłe mają więcej trudności ze znalezieniem odpowiedniego stanowiska. Zdziwienie osób trzecich budził nie tylko fakt

bycia w związku, respondenci często spotykali się z przekonaniem, że partner osoby niskorosłej sam musi być niskiego wzrostu.

Generalizując i przenosząc problem na bardziej abstrakcyjny poziom – samodzielność respondentów, umiejętność pełnienia licznych ról społecznych oraz niezależność są przedmiotem zdumienia i stają się polem, na którym rodzą się stereotypy. Respondenci zauważają też zależność między powszechnością stereotypów a cechami demograficznymi, takimi jak wiek czy wielkość miejsca zamieszkania.

"Było szokiem, że ja jeżdżę autem, że ja poszłam na studia, teraz jak się wyprowadziłam, to w ogóle, boże co ja zrobiłam. Ale to jest myślenie osób dużo starszych, starego pokolenia. Bo ci w wieku moich rodziców czy młodszy to jest ok, jest w porządku."

Relacja jednej respondentki stanowić może przykład w podręcznikach socjologii w rozdziałach poświęconych teorii labellingu. Według teorii ocena danej osoby oraz jej zachowania jest w pewnej mierze niezależna od samego postępowania i stanowi konsekwencję przypisania uprzednio jednostce pewnych etykiet. Etykiety te będące formą zebranych uprzedzeń i stereotypów przywierają do osoby i trudno nawet przy zmianie zachowań czy cech się ich wyzbyć.

"A w swojej rodzinnej miejscowości, gdzie byłam znana od urodzenia, potem jeździłam na wózku, potem chodziłam o kulach, to gdzieś tam taka etykieta została. (...) Często się spotykałam z czymś takim, że zaczepiały mnie jakieś panie na ulicy i mówiły "Jak ty pięknie chodzisz, jak ty pięknie chodzisz", ja mówię "dziękuję". Potem pani się oddalała, ja mówię "mamo, kto to był?"."

Dopiero opuszczenie rodzinnej miejscowości i odcięcie się od wcześniej przypisanych etykiet poskutkowało możliwością redefinicji siebie, brakiem konieczności patrzenia na siebie przez pryzmat niepełnosprawności.

Poza stereotypami dotyczącymi ograniczenia samodzielności i braku niezależności finansowej, respondenci wspominali o stereotypach nieposiadających empirycznej przyczyny. Mowa o uzależnieniu cech płciowych od niskorosłości. Część respondentów spotkała się z przekonaniem, że niskorośli mężczyźni mogą się poszczycić ogromnymi penisami. Jedna respondentka słyszała opinię, że kształt jej piersi uwarunkowany jest przez karłowatość. Inna respondentka wspomniała o stereotypach, z którymi zetknęła się będąc na wsi:

"Babcia mojej znajomej uważała, że (...) ona może się zarazić i będzie karłem. (...) Że karzeł przynosi nieszczęście, to też słyszałam."

Do utrwalania przesądów przyczyniają się także wytwory kultury. Osoby niskorosłe w filmach z reguły odgrywają bardzo specyficzne role złośliwych skrzatów jak Leprechaun grany przez Warwicka Davisa czy chciwych anarchistów z obrazu Herzoga *Nawet karły były kiedyś małe*. Sławę zyskał tajemniczy karzeł mówiący wspak w *Miasteczku Twin Peaks* oraz plemię Oompa Loompa w *Charlie i fabryka czekolady* autorstwa Roalda Dahla. Należy jednak pamiętać, że to zaledwie niewielki wycinek filmografii i literatury, w której sportretowano i skarykaturowano osoby niskiego wzrostu. *Królowna Śnieżka i siedmiu krasnoludków* dawniej znana była jako *Królowna Śnieżka i siedmiu karłów* i nikt chyba nie zaprzeczy, że krasnoludki z tej bajki to sympatyczne i pracowite postacie, które bez wahania są gotowe pomóc osobie w potrzebie. O tym, że fikcja potrafi czasem przenieść się i oddziaływać na rzeczywistość, przekonała się jedna z respondentek:

"Miałam taką jedną sytuację, to mi się zrobiło bardzo przykro, bo dziecko na mój widok zaczęło strasznie płakać. Aż ja się popłakałam, że mogło tak zareagować. (...) Ja stwierdziłam, że albo ktoś mu opowiadał jakąś paskudną bajkę o jakiś skrzatach i się dziecku skojarzyło, bo to było bardzo małe dziecko, miało tak z 2-3 lata."

Zakończenie

Osoby niskorosłe w przeciwieństwie do ludzi z innymi rodzajami niepełnosprawności nigdy nie były izolowane i wyrzucane poza ramy społeczeństwa, jak to ma miejsce w modelu instytucjonalnym. Za czasów starożytnych konstruowano specjalne klatki i wymyślano diety, które skutkowały zahamowaniem wzrostu. Można to określić mianem swoistego "systemu produkcji" osób niskorosłych. W średniowieczu, renesansie i jeszcze późniejszych epokach, królowe zabiegały o to, żeby ściągnąć na dwór jak najliczniejszą świtę karłów. Później objazdowe cyrki znane pod nazwą *freak show*, poszukiwały karłów po europejskich wsiach i wioskach.

Dzieje i bieg życia osób niskorosłych wyznaczały zawsze dwa różne paradygmaty – medyczny oraz społeczny. Model medyczny zakładał otoczenie osoby niskorosłej opieką medyczną, a niskorośli według jego postanowień traktowani byli jak pacjenci, o których sytuacji decydował sztab osób nazywanych specjalistami. Chronologicznie późniejszy model społeczny obiecywał większą autonomię jednostki, a jego istota sprowadzała się do włączenia osoby niepełnosprawnej do społeczeństwa.

Obowiązująca i rzeczywista, a niepozostająca wyłącznie w sferze deklaratywnej definicja niepełnosprawności zakłada, że choroba ma wymiar biologiczny i nie wynika ze

sposobu, w jaki skonstruowane jest społeczeństwo. Dalekie jest to od tego, w jaki sposób różne instytucje, takie jak chociażby Światowa Organizacja Zdrowia rozumieją zdrowie. WHO poprzez zdrowie określa nie tylko sprawność fizyczną i umysłową, ale dodaje także wymiar społeczny. Przeprowadzone badania dotyczące osób niskorosłych sugerują, że niepełnosprawność nie jest w Polsce rozumiana jako wynik organizacji społeczeństwa. Niskorosłość to problem jednostki niej dotkniętej i jej rodziny. Przysposobienie do modelu medycznego, którego wyrazem jest powyższy rodzaj definiowania istoty problemu, ma miejsce już w domu rodzinnym.

Istotę problemu najczęściej upatruje się w dysfunkcji fizycznej. W trakcie badań nie spotkaliśmy się z rozpatrywaniem problemu w kategoriach społecznych. Największy nacisk na medyczne rozumienie niskorosłości stawiany jest w grupie rodziców dzieci cierpiącymi na zaburzenia hormonalne. Niski wzrost, według części matek dzieci z zaburzeniami wzrostu na podłożu hormonalnym, już sam w sobie bywa rozpatrywany w kategoriach braku lub choroby. W tym miejscu rodzi się też inne pytanie, które nabiera coraz większej aktualności i trafności – czy rozpowszechnienie różnorodnych metod leczenia i objęcie nimi nie tylko osób o wzroście poniżej dwóch odchyłeń standardowych od średniej, nie wykrzywi naszego obrazu osoby niskiego wzrostu.

Odpowiedź na pytanie o rolę społeczną osoby niepełnosprawnej można przeformułować na kwestię tego, w jaki sposób postrzegane są osoby niepełnosprawne. Czy dostrzega się w nich jednostki aktywne i czynne, czy może widzi się w nich raczej osoby bierne? Najwyraźniej kwestia ta rysuje się na gruncie pracy zawodowej. Niskorośli rzadko poszukują ofert zatrudnienia na otwartym rynku pracy, nie chcąc współzawodniczyć z osobami zdrowymi, które w przekonaniu części niskorosłych będą preferowane przez pracodawców. Większość respondentów, a wśród nich nawet osoby posiadające wykształcenie wyższe, preferowała oferty dostosowane i skierowane do osób dysponujących orzeczeniem o niepełnosprawności. Z tych powodów często wykonywali prace poniżej posiadanych kompetencji i kwalifikacji, nierzadko na niskich stanowiskach. Obowiązujący obecnie system rent również skłania do większej bierności zawodowej. Ze spektrum ról społecznych rola pracownika była najslabiej eksponowana i podkreślana przez osoby niskorośle. W wywiadach rzadko definiowały się one poprzez wykonywaną pracę, zaznaczając tymczasowość pełnionej funkcji. Wydaje się, że model społeczny zakładający większą dynamikę i aktywność osób niepełnoprawnych na rynku pracy, wciąż nie funkcjonuje w polskich realiach.

Odmiennej odpowiedź dotyczącą obowiązującego modelu niepełnosprawności można uzyskać patrząc na kolejny wymiar modelu, a mianowicie pytając o to, jakie środki zaradcze są proponowane osobom dotkniętym chorobą w celu ułatwienia im funkcjonowania. Chodzi o odpowiedź na pytania – jakie rozwiązania są proponowane i kto jest odpowiedzialny za ich wprowadzenie. Niskorośli z zaburzeniami genetycznymi rzadko poszukiwali pomocy u lekarzy i opieki specjalistów. Decydowali się, lub decyzję tę podejmowali rodzice, obierać raczej drogę polegającą na integracji społecznej. Ilustrację stanowić może wybór szkół masowych, zamiast szkół integracyjnych i chociaż na wcześniejszych etapach edukacji niskorośle dzieci spotykały się z wyśmiewaniem i gnębieniem, to, co jednak warto zaznaczyć, przeważnie spotykało się to z reakcją nauczycieli. Każdy kolejny etap edukacji zbliżony był do wzoru modelu społecznego, którego ucieleśnienie stanowiły uczelnie wyższe, w których starano się reorganizować przestrzeń i obowiązujące regulacje czy zwyczaje w taki sposób, aby ułatwić osobom niepełnosprawnym odnalezienie się w grupie.

Ostatnią kwestią, którą należy poruszyć, jest kontrola i organy, które są wyznaczone do jej sprawowania. Rozważamy tutaj także zagadnienie autonomii jednostki, tego czy jest traktowana jako osoba kompetentna do podejmowania samodzielnych decyzji. W przypadku osób niskorośłych proces sprawowania kontroli przez rodziców jest wydłużony, porównując z sytuacją osób zdrowych, na przykład z rodzeństwem. Mimo wszystko większość respondentów uznawała, że na obecnym etapie życia ich rodzina nie ingeruje w ich decyzje, owszem, czasami starają się sugerować pewne rozwiązania, ale ma to charakter porad, a nie narzucania opinii. Osoby niskorośle, które zdecydowały się pójść na studia, podkreślały, że decyzję podjęły samodzielnie. Ostatecznie więc niskorośłym pozwala się decydować samym o sobie, oddaje się im autonomię i podmiotowość, chociaż zapewne później niż spotyka to ich rówieśników. Coraz silniejsze organizacje działające na rzecz osób niskorośłych również stają się lepiej słyszalnym głosem w debacie.

Porównując między sobą przytoczone wymiary modeli należy skonstatować, że niektóre z nich nasycone są bardziej cechami modelu społecznego, inne modelu medycznego. Brak jest jednak przykładu będącego czystą egzemplifikacją danego paradygmatu, gdyż zawsze można przytoczyć historię stanowiącą zaprzeczenie tego rodzaju tezy. Analizując sytuację osób niskorośłych we współczesnej Polsce trudno sformułować konkretną diagnozę. Rozpatrując po kolei wszystkie wyróżnione wymiary, poprzez które definiowane są modele niepełnosprawności, nie sposób jednoznacznie stwierdzić, który z modeli obowiązuje współcześnie. Wytlumaczeniem, które się nasuwa, jest usytuowanie na styku granic – znajdujemy się zapewne w momencie przejściowym, kiedy to wciąż obecne są elementy

zaczepnięte z obu modeli. Wyłącznie poprzez obserwowanie tendencji i zmian w czasie będziemy w stanie powiedzieć, w stronę którego modelu przechyla się szala.

Aneks

Scenariusz wywiadu

Życie rodzinne

Czy Pana/i rodzice również byli niskorośli?

Czy posiada Pan/i rodzeństwo?

Czy rodzeństwo traktowano w jakiś znacząco inny sposób?

Czy rodzice zabrali Pana/ią do lekarza w związku z niskim wzrostem?

Czy jest Pan żonaty/ Pani zamężna?

Czy ma Pan/i dzieci?

Jeśli nie dopytaj:

Jaki był tego powód?

Czy było to spowodowane obawą o przekazanie niepełnosprawności?

Jakie ma Pan/i relacje z pozostałymi członkami rodziny?

Czy rodzina pomaga(ła) Panu/i? Jeśli tak, to w jaki sposób? Czy Pan/i również pomaga członkom rodziny?

Edukacja

Ścieżka edukacyjna:

Gdzie chodził/a Pan/i do szkoły podstawowej?

Czy była to najbliższa placówka? Dlaczego akurat wybrano tę?

Czy była to szkoła masowa czy integracyjna?

Czy kontynuował/a Pan/i naukę?

Czy podjął/ęła Pan/i studia?

Jakie były powody rezygnacji z nauki (postawa opiekunów, ograniczenia finansowe, fizyczne, satysfakcja z uzyskanego wykształcenia...)

Bariery w edukacji

Czy dotarcie do szkoły stanowiło dla Pana/i problem?

Czy został on rozwiązany? W jaki sposób go rozwiązano?

Czy miejsce pracy w szkole zostało dostosowane do Pana/i potrzeb?

Relacje w grupie rówieśniczej:

Jak odnalazł/a się Pan/i w grupie rówieśniczej?

Jak szybko zawarł/a Pan/i znajomości?

Kto angażował się w rozwiązywanie problemów, jeśli takie były?

Czy był/a Pan/i traktowany/a inaczej niż reszta rówieśników? Czy były jakieś aktywności, w których Pan/i nie uczestniczył/a (wycieczki, zajęcia WF)?

Czy rówieśnicy zwracali uwagę na wzrost? W jaki sposób?

Czy zależnie od etapu nauczania widoczna była różnica w sposobie odnoszenia się do Pana/i rówieśników?

Praca zawodowa

Czy obecnie Pan/i pracuje?			
Tak		Nie	
Gdzie i co Pan/i robi?		Czy wcześniej Pan/i pracował/a?	
Czy jest to zakład pracy chronionej?		Tak	Nie
Czy ma Pan/i status osoby niepełnosprawnej?			
Czy korzysta Pan/i z przywilejów, które przysługują osobom niepełnosprawnym?		Dlaczego obecnie nie?	Czy podejmował/a Pan/i kiedyś starania?
Tak	Nie	Wróć do pytań po lewej	Czy jest Pan/i zarejestrowany/a jako bezrobotny/a lub pobiera Pan/i rentę?
Jakich?	Dlaczego?		

Co zadecydowało o wyborze miejsca pracy (znajomi, lokalizacja, dostosowanie dla niepełnosprawnych, rozwijanie zainteresowań)?

Czy rodzina, rówieśnicy, lekarze lub inne osoby, starały się kierować Pana/ią w stronę konkretnego zawodu?

Czy miał Pan/i trudności z awansowaniem w pracy?

Czy pracuje Pan/i w zespole? Jak się Pan/i tam czuje?

Czy Pana/i stanowisko pracy zostało specjalnie dostosowane dla Pana/Pani potrzeb?

Bibliografia

- Backstrom L., *From the Freak Show to the Living Room: Cultural Representations of Dwarfism and Obesity*, [w:] *Sociological Forum*, t. 27, nr 3, 2012, s. 682-707.
- *Badania wpływu kierunku i poziomu wykształcenia na aktywność zawodową osób niepełnosprawnych. Raport końcowy. Część 4. Perspektywa osób z ograniczoną sprawnością ruchową*, Pentor Research International, Warszawa 2009.
- Becker H., *Outsiderzy. Studia z socjologii dewiacji*, PWN, Warszawa 2009.
- Bielecka-Jasiocha J., Rymkiewicz-Kluczyńska B., *Psychospołeczne funkcjonowanie dzieci niskorosłych*, *Endokrynologia Pediatria*, nr 7 2008, s. 71-79.
- Bogdan R., *Freak Show: Presenting Human Oddities for Amusement and Profit*, The University of Chicago Press, Londyn 1990.
- Bree Hadley J., *Mobilising the monster: modern disabled performers' manipulation of the freakshow*, [w:] *M/C Journal*, t. 11, nr 3, 2008, s. 1-7.
- Brzozowska-Brywczyńska M., *Ciała osobliwe w przestrzeni freak/talk show*, *Przegląd Socjologii Jakościowej*, t. 8, nr 2, s. 242–259.
- Cassell J., *Dwarfs*, [w:] *The Illustrated Magazine of Art*, t. 1, nr 1, 1853, s. 14-15.
- Chajda E., *Postawy wobec osób niepełnosprawnych*, CBOS, Warszawa 2007.
- Christensen T.L. i inni, *An evaluation of the relationship between adult height and health-related quality of life in the general UK population*, *Clinical Endocrinology*, nr 67 2007, s. 407–412.
- Dasen V., *Dwarfs in Ancient Egypt and Greece*, Clarendon Press, Oksford 2013.
- *Deklaracja Madrycka*, Europejski Kongres na rzecz Osób Niepełnosprawnych, Madryt 2002.
- Druon M., *Lew i lilie, cz. VI, Królowie przekłęci*, Wydawnictwo Literackie, Kraków 1974.
- Durbach N., *The Spectacle of Deformity. Freak shows and modern british culture*, University of California Press, Londyn 2010.
- Fabiani B., *Niziołki, łokietki, karlikowie*, PIW, Warszawa 1980.
- Frayer D.W., *Review*, [w:] *The Journal of Economic History*, t. 49, nr 2, 1989, s. 510-511.
- Galasiński D., *Osoby niepełnosprawne czy z niepełnosprawnością?*, *Niepełnosprawność-zagadnienia, problemy, rozwiązania*, Nr IV/2013(9) Warszawa 2013.
- Gerber D., *Pornography or Entertainment? The Rise and Fall of the Freak Show*, [w:] *Reviews in American History*, t. 18, nr 1, 1990, s. 15-21.

- Gilmour J., Skuse D., *Short stature – the role of intelligence in psychosocial adjustment*, Archives of Disease in Childhood, nr 75 1996, s. 25-31.
- Holmes C., Hayford J., Thompson R., *Personality and Behaviour Differences in Groups of Boys with Short Stature*, Children's Health Care, nr 11 1982; s. 61-64.
- Huber E.R., *"Delyver Me My Dwarf!": Gareth's Dwarf and Chivalric Identity*, [w:] Scriptorium Press, t. 16, nr 2, 2006, s. 49-53.
- Kirenko J., *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2007.
- Kołaczek B., Janusz Kowalski J., *Rynek pracy osób niepełnosprawnych. Sytuacje klęsk żywiołowych*, IPiSS, Warszawa 1999.
- *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych*, Dziennik Ustaw Rzeczypospolitej Polskiej. Poz. 1169, Warszawa 2012.
- Koren Y., Negev E., *Kukielki doktora Mengele*, Videograf SA, Chorzów 2015.
- Korpanty J. (red.), *Mały słownik łacińsko-polski*, Wydawnictwo Szkolne PWN, Warszawa 2007.
- Krukowska-Andrzejczyk B., Kalina M., Małecka-Tendera E., *Czy terapia rekombinowanym hormonem wzrostu ma wpływ na poprawę jakości życia dzieci z idiopatycznie niskim wzrostem?*, Endokrynologia Pediatria, nr 3 2011, s. 59-66.
- *Ludność i gospodarstwo domowe. Stan i struktura społeczno-ekonomiczna. Część I. Ludność*, GUS Narodowy Spis Powszechny Ludności i Mieszkań 2011, Warszawa 2013.
- Nicholas L. i inni, *Short Stature, Growth Hormone Deficiency and Social Anxiety*, Psychosomatic Medicine, nr 4 1997, s. 372-375.
- Oczkowska U., *Definicja i przyczyny niskorosłości oraz kryteria diagnostyczne niedoboru hormonu wzrostu*, Endokrynologia Pediatria, nr 9 2009, s. 6-12.
- *Osoby niepełnosprawne na rynku pracy*, Millward Brown, Warszawa 2006.
- Ostrowska A., *Niepełnosprawność w społeczeństwie*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 1994.
- Piotrowicz R., Wapiennik E., *Niepełnosprawny-pełnosprawny obywatel Europy*, Urząd Komitetu Integracji Europejskiej, Warszawa 2002.
- Rydell R.W., *Review*, [w:] The American Historical Review, t. 94, nr 5, 1989, s. 1493-1494.
- Shapiro H., *Notes on Greek Dwarfs*, [w:] American Journal of Archaeology, t. 88, nr 3 1984, s. 391-392.

- Sontag S., *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*, Karakter, Kraków 2016.
- Tietze-Conrat E., *Dwarfs and jesters in art*, The Phaidon Press, Londyn 1957.
- Tomlinson D., *Planning after a closure decision: the case for North East Thames Regional Health Authority*, [w:] *Psychiatric Hospital Closure. Myths and realities*, Springer-Science + Business Media, 1992, s. 49-83.
- Visser van Balen H., Sinnema G., Geenen R., *Growing up with idiopathic short stature: psychosocial development and hormone treatment*, *Archives of Disease in Childhood*, nr 91 2006, s. 433-439.
- Visser-van Balen H. i inni, *Psychosocial Functioning of Adolescents with Idiopathic Short Stature or Persistent Short Stature Born Small for Gestational Age during Three Years of Combined Growth Hormone and Gonadotropin-Releasing Hormone Agonist Treatment*, *Hormone Research*, nr 64 2005, s. 77-87.
- Voss L., *Is short stature a problem? The psychological view*, *European Journal of Endocrinology*, nr 155 2006, s. 39-45.
- Voss L. i inni, *The Wessex Growth Study B first report*, *Acta Paediatrica Scandinavia*, nr 349 1989, s. 65–72.
- Wapiennik E., Piotrowicz R., *Niepełnosprawny - pełnosprawny obywatel Europy*, Urząd Komitetu Integracji Europejskiej, Warszawa 2002.
- West M.I., *Review*, [w:] *Journal of Social History*, t. 23, nr 3, 1990, s. 605.
- Wieczorkiewicz A., *Monstrarium, Słowo/obraz terytoria*, Gdańsk 2009.
- Wit J.M. i inni, *Idiopathic short stature: Management and growth hormone treatment*, *Growth Hormone & IGF Research*, nr 18 2008, s. 111–135.
- Zieniewicz H., *Wpływ niskiego wzrostu na życie osoby nim dotkniętej*, *Current Problems of Psychiatry*, nr 4 2010, s. 339-345.
- Żuraw H., *Udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym*, Wydawnictwo Akademickie ŻAK, Warszawa 2008.

Strony internetowe

- Achondroplazja, www.achondroplazja.pl (dostęp: 4.05.2016)
- Aparat Ilizarowa, www.aparatilizarowa.pl (dostęp: 20.06.2016)
- Chroby Biz, www.genetyczne.chroby.biz (dostęp: 4.05.2016)
- Fundacja Chce urosnąć, www.chceurosnac.pl (dostęp: 4.05.2016)

- Hawranek M., Opryszek S., *130 cm siły. "Idzie facet i krzyczy: - Patrz, jaki karzeł! A ja na to: - Patrz, jaki debil!"*, <http://weekend.gazeta.pl/weekend/1,152121,19807255,130-cm-sily-idzie-facet-i-krzyczy-patrz-jaki-karzel.html> (dostęp: 4.05.2016)
- *Little People of America, Inc.*, <http://www.lpaonline.org/>
- Lantz E., *"What a Show It Will Be!" Freak Shows and American Society*, Books and Ideas, 2015, <http://www.booksandideas.net/What-a-Show-It-Will-Be-Freak-Shows-and-American-Society.html>
- *Klub Nieduzi*, www.nieduzi.org (dostęp: 4.05.2016)
- *Nemours Children's Health System*, www.nemours.org (dostęp: 4.09.2016)
- Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Zespołem Pradera-Williego, www.prader-willi.pl/ (dostęp: 4.05.2016)
- Short men 'not more aggressive', BBC, 2007, http://news.bbc.co.uk/2/hi/uk_news/6501633.stm
- Stowarzyszenie Pomocy Chorym z zespołem Turnera, www.turner.org.pl (dostęp: 4.05.2016)
- *Tacy Jak Ja*, www.tacyjakja.pl (dostęp: 4.05.2016)
- Todys P., *Przejawy dyskryminacji osób z niepełnosprawnością ruchową* (dostępny na: http://www.tea.org.pl/userfiles/file/Seminaria/Niepelnosprawnosc_%20ruchowa_PTodys_TEA.pdf)
- *Veterinary Orthopaedics*, www.vetorthopaedics.com (dostęp: 4.09.2016)
- Zima-Parjaszewska M., *Niepełnosprawność intelektualna jako przesłanka dyskryminacji*, Tekst opracowany na seminarium specjalistyczne w bloku "Dyskryminacja ze względu na niepełnosprawność" w ramach "Specjalistycznej Szkoły Facylitacji Społecznej" http://www.tea.org.pl/userfiles/file/Seminaria/Niepelnosprawnosc_%20Intelektualna_MZima_TEA.pdf