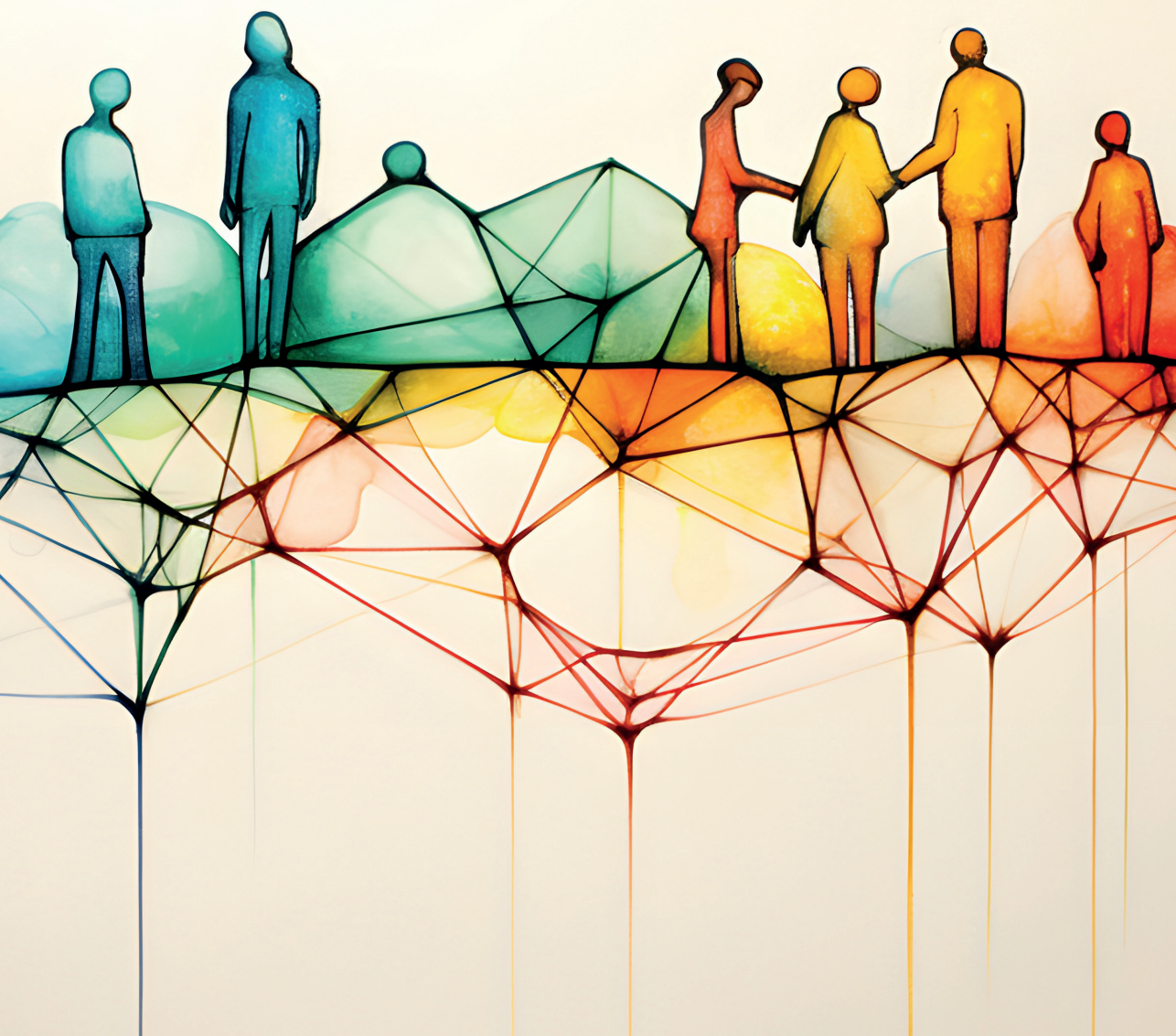


MARCIN WLAZŁO

**Wprowadzenie do studiów
o niepełnosprawności**
Geneza, nurty, perspektywy



Wprowadzenie do studiów o niepełnosprawności

Geneza, nurty, perspektywy

Marcin Wlazło

Wprowadzenie do studiów o niepełnosprawności
Geneza, nurty, perspektywy

Szczecin 2025

Rada Wydawnicza

Barbara Braid, Anna Cedro, Urszula Chęcińska, Rafał Klóska
Maciej Kowalewski, Ewa Mazur-Wierzbicka, Jarosław Nadobnik
Grzegorz Wejman, Renata Ziemińska, Magdalena Zioło
Andrzej Skrendo – przewodniczący Rady Wydawniczej
Elżbieta Zarzycka – dyrektor Wydawnictwa Naukowego

Recenzent

dr hab. Dorota Podgórska-Jachnik, prof. UŁ

Redakcja językowa

Anna Ciciak

Korekta

Małgorzata Szczęsna

Skład komputerowy

Iga Bańkowska

Projekt okładki

Joanna Dubois-Mosora

Marcin Wlazło ORCID 0000-0001-7603-1266



Wersja elektroniczna publikacji dostępna na licencji CC BY-SA 4.0
po 12 miesiącach od daty wprowadzenia do obrotu

© Copyright by Uniwersytet Szczeciński, Szczecin 2025

DOI 10.18276/978-83-7972-948-7

ISBN 978-83-7972-948-7 (online)

ISBN 978-83-7972-947-0 (print)

WYDAWNICTWO NAUKOWE UNIWERSYTETU SZCZECIŃSKIEGO

Wydanie I | Ark. wyd. 15,0 | Ark. druk. 14,8 | Format 170/240

Spis treści

Wstęp.....	7
Rozdział 1. „Przeciwko segregacji” – działalność organizacji UPIAS i początki interdyscyplinarnych studiów o niepełnosprawności.....	11
1.1. Niepełnosprawność a prawa człowieka	11
1.2. Studia o niepełnosprawności, czyli aktywizm i badania naukowe	19
Rozdział 2. Tradycyjne i nowe modele (studiów o) niepełnosprawności.....	27
2.1. Wokół zależności między moralnym, medycznym i indywidualnym modelem niepełnosprawności	27
2.2. Tradycyjne modele niepełnosprawności	39
2.2.1. Model społeczny a model barier społecznych	42
2.2.2. Model mniejszościowy.....	49
2.2.3. Model kulturowy.....	53
2.2.4. Model relacyjny.....	63
2.3. Krytyczne i postortodoksyjne studia o niepełnosprawności.....	75
2.3.1. <i>Crip Studies</i> (studia o kalectwie).....	80
2.3.2. <i>Global South Studies</i> (studia o/na Globalnym Południu)	85
2.3.3. <i>Critical Studies of Ableism</i> (Krytyczne studia na temat ableizmu)	90
2.3.4. <i>Dis/ability Studies</i> (Studia o nie/sprawności).....	95

Rozdział 3. Główne nurty współczesnych studiów o niepełnosprawności	101
3.1. Antropologiczne studia o niepełnosprawności	103
3.2. Ekonomiczne studia o niepełnosprawności	111
3.3. Feministyczne studia o niepełnosprawności	122
3.4. Studia o niepełnosprawności w edukacji	134
3.5. Studia o niepełnosprawności w Europie Środkowo-Wschodniej	148
3.6. Sprawiedliwość dla niepełnosprawności / dla osób niepełnosprawnych (<i>disability justice</i>)	156
3.7. Ekologiczne studia o niepełnosprawności (<i>eco-justice, eco-crip, eco-ability</i>)	163
Rozdział 4. Posthumanistyczne studia o niepełnosprawności w społeczeństwie 5.0	173
4.1. Posthumanistyczne studia o niepełnosprawności	174
4.2. Niepełnosprawność i technologia	184
Bibliografia	201
Filmografia	229
Streszczenie	231
Summary	233

Wstęp

Studia o niepełnosprawności nie ujmują choroby czy niepełnosprawności w kontekście nadziei na ich wyleczenie lub uniknięcie. Badają społeczne znaczenia, symbole i piętna łączone z niepełnosprawną tożsamością i pytają, jak one wzmacniają systemy wykluczenia i opresji, atakując jednocześnie powszechne przekonanie, że posiadanie pełnosprawnego ciała i umysłu determinuje ocenę jakości ludzkiego bytu.

Tobin Siebers, *Disability Theory*¹

Wyrażenie „studia o niepełnosprawności” to polski odpowiednik angielskiej nazwy *disability studies*, przy czym zaproponowane tłumaczenie nie jest jedynym funkcjonującym w polskim piśmiennictwie. Równoległa obecność określenia „studia nad niepełnosprawnością” to zresztą nie tylko ilustracja lingwistycznych kwestii związanych z trafnością przekładu obcych terminów na język rodzimy, lecz także przykład realnego związku form językowych z ich odbiorem przez osoby, których bezpośrednio dotyczy pozajęzykowy kontekst znaczeń płynących z danego słowa, wyrażenia lub zwrotu.

Podjmując się zadania przybliżenia przedmiotu, genezy, głównych nurtów oraz perspektyw studiów o niepełnosprawności, należy przede wszystkim uświadomić sobie fakt, że mamy w tym przypadku do czynienia z konsekwencjami współzależności badań naukowych i społecznego aktywizmu. Oznacza to, że niepełnosprawność, będąc centralnym pojęciem poświęconych jej studiów, jest zarówno przedmiotem badań, jak i perspektywą analityczną studiów o niepełnosprawności (Pamuła, Szarota, Usienkiewicz, 2018, s. 9). Innymi słowy – to osoby z niepełnosprawnościami

¹ Wszystkie teksty niedostępne w języku polskim w tłumaczeniu własnym autora (M.W.).

są w pierwszej kolejności upoważnione do wypowiadania się na temat własnych doświadczeń, co znalazło swój wyraz w połączeniu postawy badawczej z występowaniem w obronie powszechnego respektowania praw i wolności obywatelskich. Zgodnie zatem z wiodącym postulatem studiów o niepełnosprawności, czyli „nic o nas bez nas” (*Nothing About Us Without Us*) (Charlton, 1998), zamiana przyimka „nad” na „o” jest z perspektywy osób z niepełnosprawnościami wyrazem zanegowania paternalistycznego i charytatywnego sposobu traktowania niepełnosprawności. Dominujące w przeszłości i nadal obecne w wielu dyskursach jednowymiarowe, zmedykalizowane rozumienie niepełnosprawności jako defektu lub braku, pociąga za sobą działania skupione na naprawie tych stanów lub zapewnieniu opieki w sytuacji, gdy osiągnięcie postulowanego poziomu funkcjonowania jest niemożliwe. Wyrażenie „studia nad niepełnosprawnością”, choć obecne w wielu wartościowych polskich opracowaniach z zakresu *disability studies*, a także w programach studiów na kierunku pedagogika specjalna, może być nieintencjonalnie wiązane z postawą „pochylania się z troską nad niepełnosprawnością”, co dotyczy także definiowania przedmiotu i sposobu konstruowania problemów badawczych w naukowej części studiów o niepełnosprawności.

Przyjęcie wypowiedzi Tobina Siebersa jako motta prezentowanego opracowania należy w tym kontekście potraktować jako zwięzłą wykładnię istoty studiów o niepełnosprawności oraz wciąż aktualny postulat dotyczący skoncentrowanych wokół niepełnosprawności kierunków badań i społecznej aktywności. Badanie „społecznych znaczeń, symboli i piętn łączonych z niepełnosprawną tożsamością” (Siebers, 2008, s. 3) służy identyfikacji i podważeniu wszelkich form opresji i niesprawiedliwości, których przyczyną są ugruntowane przekonania dotyczące wartościowania ludzkiej egzystencji oparte na rozpoznaniu stanu sprawności ludzkiego ciała i umysłu.

Niniejsza książka ma pełnić przede wszystkim rolę podręcznika, w związku z tym podstawowym celem było zebranie i uporządkowanie informacji na temat studiów o niepełnosprawności, gdzie przedmiot ten postrzegany jest jako „społeczny, kulturowy i polityczny fenomen” (Goodley, 2011, s. 1). Złożoność przedmiotu studiów o niepełnosprawności przekłada się zarówno na ich interdyscyplinarność, a więc wykorzystanie i współpracę różnych perspektyw teoretycznych i metodologicznych dyscyplin naukowych zaangażowanych w badanie niepełnosprawności, jak i transdyscyplinarność, czyli pogłębioną relację nie tylko między podejściami naukowymi, ale również – przykładowo – artystycznymi, w celu stworzenia holistycznej perspektywy analitycznej i uzyskania jak najpełniejszego obrazu badanego zjawiska. Obie wymienione cechy studiów o niepełnosprawności łączą się z trzecią, którą jest uniwersalność, oznaczającą, że niepełnosprawność jest traktowana jako

zjawisko powszechne, występujące we wszystkich ludzkich kulturach, a podstawowe ustalenia dotyczące sposobu rozumienia niepełnosprawności można potraktować jako punkt wyjścia analizy sytuacji osób z niepełnosprawnościami niezależnie od aktualnych kontekstów kulturowych i socjoekonomicznych, które w znacznym stopniu różnicują warunki życia w poszczególnych społecznościach i państwach świata.

Uniwersalność studiów o niepełnosprawności należy uznać za jedno z ich istotniejszych osiągnięć, gdyż wiąże się z tak kluczowymi dla ich współczesnego kształtu zagadnieniami, jak intersekcyjność (uwzględnienie, że niepełnosprawność nie jest ani jedyną, ani wiodącą cechą powiązaną z doświadczaniem dyskryminacji i niesprawiedliwości, lecz łączy się, przecina – ang. *intersect* – z innymi cechami, jak płeć, seksualność, rasa, etniczność czy status materialny, które współtworzą pełniejszy obraz jednostkowych doświadczeń). Ważne jest także odejście od analiz skoncentrowanych wyłącznie na bogatych społeczeństwach Europy Zachodniej i Ameryki Północnej (uwzględnienie społecznych, ekonomicznych i kulturowych kontekstów życia osób z niepełnosprawnościami w krajach spoza WENA, czyli *West Europe North America*) oraz zrewidowanie założeń społecznego modelu niepełnosprawności (uwzględnienie, że ciało nie może być całkowicie wyłączone z analiz poświęconych niepełnosprawności, a doświadczenie bólu lub łagodzenie fizycznych dolegliwości nie mogą być ignorowane w kontekście całościowego opisu doświadczania niepełnosprawności). Poszerzanie się kontekstów studiów o niepełnosprawności nie doprowadziło do rozmycia jej podstawowego przedmiotu i uchroniło całą dyscyplinę przed zabrnięciem – jak pisał Goodley (2014, s. IX) – w „ślepą uliczkę” analiz skupionych na „nadrzędności kategorii niepełnosprawności”. Intersekcyjność studiów o niepełnosprawności obliuguje do przeanalizowania pełnego kontekstu historycznych i kulturowych mechanizmów wykluczenia i opresji, co umożliwia dostrzeżenie analogii między ableizmem i dysablizmem, czyli problemami dotyczącymi dyskryminacji doświadczanej z powodu nie/sprawności, a rasizmem, seksizmem, ageizmem, klasizmem lub trans/homofobią, czyli zjawiskami nie tylko częściej obecnymi w codziennych, potocznych dyskursach, ale wiązanymi także z konkretnymi historycznymi i kulturowymi aspektami doświadczania nienawiści, wykluczenia i różnych stopni nierównego traktowania.

Zarysowany kontekst współczesnej uniwersalności studiów o niepełnosprawności odpowiada w przybliżeniu strukturze tematycznej niniejszego opracowania. W czterech rozdziałach przedstawione zostały kolejno kwestie związane z genezą studiów o niepełnosprawności, wyodrębnieniem i charakterystyką ich głównych nurtów, założeniami i realizacją krytycznych postulatów *disability studies* oraz ich perspektywami rozwojowymi związanymi z post- i transhumanistycznymi

wymiarami współczesności i najbliższej przyszłości. W opracowaniu wykorzystałem zarówno źródła obcojęzyczne, w tym zwłaszcza teksty inicjatorów ruchu społecznego i badań naukowych w ramach studiów o niepełnosprawności oraz najważniejszych przedstawicieli współczesnych nurtów tych studiów, jak i publikacje polskich autorów i autorek, którzy z różnych pozycji naukowych i pozanaukowych wpisali się w dorobek rodzimych studiów o niepełnosprawności. Odwołuję się także do własnych, wcześniejszych opracowań, w których niepełnosprawność stanowiła centralną kategorię analityczną.

Rozdział 1

„Przeciwko segregacji” – działalność organizacji UPIAS i początki interdyscyplinarnych studiów o niepełnosprawności

1.1. Niepełnosprawność a prawa człowieka

O genezie studiów o niepełnosprawności można myśleć w dwóch uzupełniających się wymiarach¹. W pierwszym, szerokim podejściu studia te są naturalnym uzupełnieniem długotrwałej walki o prawa osób dyskryminowanych, doświadczających na przestrzeni stuleci skrajnych form wykluczenia, pozbawienia praw i godności, w tym wręcz zanegowania ich człowieczeństwa jako podstawy zniewolenia, podporządkowania, ograniczonego dysponowania własnym ciałem i usprawiedliwienia przemocy, włącznie z fizyczną eliminacją. Historyczne związki abolicjonizmu i feminizmu potwierdzają znaczenie intersekcyjnego podejścia do kwestii pozbawiania praw wybranych grup społecznych. W wydanej po raz pierwszy w roku 1981 książce – *Kobieta, rasa, klasa*, jej autorka, Angela Y. Davis (2022), będąca symbolem radykalnej walki zarówno o prawa Afroamerykanów, jak i kobiet, wskazuje także trzecie przecięcie w postaci splotu kwestii rasy i płci z sytuacją socjoekonomiczną. Połączenie rasizmu, seksizmu i klasizmu umożliwia analizę wszystkich konfiguracji czynników kształtujących doświadczenia człowieka, którego tożsamość i osobista historia nigdy nie są jednowymiarowe.

¹ Zarys genezy studiów o niepełnosprawności przedstawiła Joanna Głodkowska (2021), która odwołała się jedynie do wąskiego kontekstu ruchu społecznego osób z niepełnosprawnościami, koncentrując się głównie na walorach akademickich i edukacyjnych *Disability Studies*.

Do takiego szerokiego kontekstu genezy studiów o niepełnosprawności nawiązała Magdalena Zdrodowska (2016, s. 384), która zwróciła uwagę, że *gender studies*, *women's studies*, *minority studies* czy *queer studies* są efektem „kontrkulturowego poruszenia przełomu lat 60. i 70.”, które „zaowocowało procesami emancypacyjnymi społeczności marginalizowanych zarówno w przestrzeni społecznej i politycznej, jak i refleksji akademickiej”. Autorka przywołuje w tym miejscu określenie zaproponowane przez Rosemarie Garland-Thomson (2006), jedną z najważniejszych współczesnych reprezentantek feministycznych i kulturowych studiów o niepełnosprawności, która wymienione obszary badań i aktywności społecznej określiła mianem „studiów nad tożsamością” (Zdrodowska, 2016, s. 285; Garland-Thomson, 2006, s. 257). W pełnej wersji wypowiedzi Garland-Thomson na temat wspólnych korzeni i idei studiów nad tożsamością *Disability Studies* zostały wpisane w szeroki kontekst odnowy haseł ruchów na rzecz równouprawnienia i rozwijania krytycznego modelu badań akademickich. Przedstawiona perspektywa w jednoznaczny sposób lokuje studia o niepełnosprawności „między aktywizmem a akademią” (Zdrodowska, 2016, s. 384).

W ciągu ostatnich kilku lat studia o niepełnosprawności wyszły z praktycznych dziedzin medycyny, pracy socjalnej i rehabilitacji, aby stać się nowym, tętniącym życiem polem badań w ramach krytycznej kategorii **studiów nad tożsamością** (podkr. M.W.), które rozwinęły się tak produktywnie w naukach humanistycznych w ciągu ostatnich dwudziestu lat. Studia dotyczące kobiet i ras, doświadczone słabnącym zapalem ruchu praw obywatelskich, ustanowiły w akademii wzór dla krytycznych przedsięwzięć opartych na tożsamości, takich jak *gender studies*, *queer studies*, *disability studies* i rozprzestrzeniających się *ethnic studies*, z których wszystkie wzbogaciły i uczyniły bardziej złożonym nasze rozumienie sprawiedliwości społecznej, kształtowania podmiotu, zależności wiedzy i zbiorowego działania (Garland-Thomson, 2006, s. 257).

W przytoczonej wypowiedzi można odnaleźć także drugie, węższe wyjaśnienie genezy studiów o niepełnosprawności, które w dużym skrócie i uproszczeniu wiąże się z wprowadzeniem nowego, społecznego modelu niepełnosprawności, przeciwstawionego tradycyjnemu, medycznemu sposobowi ujmowania tego zjawiska. To nowe podejście ma swoje konkretne, czasoprzestrzenne ułożenie, wynikające z działalności brytyjskiej organizacji UPIAS (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*), która w połowie lat 70. ubiegłego wieku połączyła aktywistów i naukowców z niepełnosprawnością fizyczną. Dwie kluczowe postaci tego ruchu społeczno-naukowego to Paul Hunt, założyciel UPIAS, aktywista

odpowiedzialny za sformułowanie zasad i promowanie politycznego zaangażowania osób z niepełnosprawnościami, oraz Vic Finkelstein, który miał za sobą doświadczenie walki z apartheidem w RPA, skąd zmuszony był emigrować w roku 1968 do Wielkiej Brytanii, by z kolei jako pracujący naukowo psycholog stać się „łącznikiem społecznego ruchu niepełnosprawnych ze światem akademickim” (Zdrowska, 2016, s. 388). Naukowy aspekt działalności UPIAS został wsparty przez Mike’a Olivera oraz Colina Barnesa, którzy razem z Finkelsteinem „stanowili pierwszą falę naukowców badających kwestie związane z niepełnosprawnością, nazaczyli dziedzinę aktywności zacięciem: koncentracją na dokumentacji współczesnych i historycznych przejawów opresji oraz proponowaniem rozwiązań (nie tylko społeczno-politycznych), które mogłyby temu przeciwdziałać” (Zdrowska, 2016, s. 388).

Działalność społeczno-naukową UPIAS porządkują trzy kwestie:

1. Została ona zainicjowana przez Paula Hunta, co wiąże się z publikacją w roku 1972 w czasopiśmie *The Guardian* jego listu, w którym wzywał do utworzenia nowej organizacji kontrolowanej przez osoby z niepełnosprawnością².
2. Opublikowanie w roku 1975 broszury pt. „Podstawowe zasady niepełnosprawności” (*Fundamental Principles of Disability*), stanowiącej zapis debaty między UPIAS a organizacją Sojusz na rzecz Niepełnosprawności (*Disability Alliance*). To właśnie w tej publikacji została przytoczona i wyjaśniona **społeczna definicja niepełnosprawności**, która stanowiła radykalnie nowy sposób rozumienia przez osoby z niepełnosprawnością dyskryminacji i metod jej zwalczania.
3. Używane współcześnie wyrażenie **społeczny model niepełnosprawności** wprowadził kilka lat później, w roku 1983, profesor Mike Oliver (Baldwinson, 2019, s. 2).

Przytoczone zestawienie pochodzi z opracowania dokumentującego działalność UPIAS na podstawie zachowanych archiwaliów, w tym dokumentów będących publicznym zapisem materiałów prywatnych. UPIAS funkcjonowało do końca lat 80. ubiegłego stulecia, łącząc aktywizm i naukowe zaangażowanie, które w istotny sposób wpłynęły na taki właśnie kształt studiów o niepełnosprawności.

² Colin Barnes i Geof Mercer (2008, s. 16) wskazali przełomową rolę dużo wcześniejszego opracowania, a mianowicie wydanego w roku 1966 pod redakcją Paula Hunta (1966) zbioru tekstów – *Stigma: The Experience of Disability*. Podkreślili, że „książka ta przełamała powszechny dotąd pogląd na temat medycznego i osobistego *cierpienia* odczuwanego przez niepełnosprawnych” (s. 16). Przywołali także fragment eseju autorstwa samego Hunta (1966, s. 146), który pisał, że „problem niepełnosprawności dotyczy nie tylko upośledzenia funkcji organizmu i skutków, jakie powoduje ono u nas jako jednostek, ale – co bardziej istotne – problem ten dotyczy naszych relacji z *normalnymi* ludźmi”.

Perspektywę osób zaangażowanych we wczesnym okresie działalności UPIAS dobitnie ilustruje wypowiedź jednego z członków tej organizacji przytoczona przez Tony’ego Baldwinsona (2019, s. 2–3):

Były to zarówno osobiste wyzwania, jak i szokująca zmiana w stosunku do rodzaju interakcji społecznych, do których ludzie byli przyzwyczajeni. Na początku walka o zmianę *status quo* była trudna, ponieważ musieli przełamać dominującą ideologię utworzoną z toksycznej mieszanki dyskryminującej i opresyjnej polityki zamaskowanej przez „życzliwą” twarz dobroczynności. W trakcie tego procesu członkowie odkryli, że muszą zakwestionować wiele własnych, wyuczonych założeń na temat społeczeństwa i niepełnosprawności.

Konieczne jest odnotowanie, że działalność UPIAS, zwłaszcza w jej początkowych okresie, została zdominowana przez białych mężczyzn z niepełnosprawnością ruchową, co z czasem stało się punktem odniesienia w kontekście zarówno krytyki założeń społecznego modelu niepełnosprawności, jak i podkreślania wagi włączenia w studia o niepełnosprawności zasad feministycznej analizy intersekcjonalnej. Wątki te zostały rozwinięte w dalszej części opracowania, natomiast w tym miejscu niezbędne jest jeszcze przytoczenie oryginalnego brzmienia **społecznej definicji niepełnosprawności**, zawartej we wspomnianej już broszurze UPIAS i The Disability Alliance z roku 1975. W *Fundamental Principles of Disability* (UPIAS, The Disability Alliance, 1976, s. 3) można zatem przeczytać, że

Niepełnosprawność jest sytuacją spowodowaną warunkami społecznymi, które powinny zostać wyeliminowane: (a) aby żaden aspekt, taki jak dochody, mobilność lub instytucje, nie był traktowany w oderwaniu od innych, (b) aby osoby niepełnosprawne mogły, za radą i pomocą innych, przejąć kontrolę nad własnym życiem oraz (c) aby specjaliści, eksperci i inne osoby, które chcą pomóc, musiały być zaangażowane w promowanie takiej właśnie kontroli przez osoby niepełnosprawne.

Z taką koncepcją niepełnosprawności, jak już wspomniano, wiązało się radykalne przeformułowanie sposobu rozumienia istoty i źródeł doświadczanej przez osoby z niepełnosprawnością dyskryminacji. Oba wymiary genezy studiów o niepełnosprawności, a więc zarówno szerokie, jak i wąskie spojrzenie na ich początki, łączy kwestia relacji między niepełnosprawnością a prawami człowieka. Inicjatywa Paula Hunta, związana z powołaniem do życia organizacji nie tylko zrzeszającej osoby z niepełnosprawnością, ale przede wszystkim przez te osoby kierowanej i nadzorowanej, była efektem osobistych doświadczeń. Dystrofia mięśniowa, na którą chorował, spowodowała, że młode lata spędził w instytucji opiekuńczej funkcjonującej według

ogólnego schematu powierzającego sferę decyzyjną pełnosprawnym „specjalistom od niepełnosprawności” i odbierającego mieszkańcom z niepełnosprawnością prawo do niezależnego decydowania o sobie. Zrzeszanie się osób z niepełnosprawnościami oznaczało przejęcie inicjatywy i zbudowanie silnego zaplecza politycznego i naukowego dla propagowania i wcielania w życie idei samostanowienia i wieloaspektowej niezależności. (Od)zyskanie kontroli nad własnym życiem oznaczało dążenie do eliminacji barier, które zgodnie ze społecznym rozumieniem niepełnosprawności były jej podstawową przyczyną i wiązały się z utrwaloną dyskryminacją strukturalną wynikającą z obowiązujących reguł prawnych, politycznych i ekonomicznych.

Wspólnota doświadczeń grup mniejszościowych, marginalizowanych i wielorako dyskryminowanych w kontekście historycznych realiów obejmujących perspektywę epoki przemysłowej i poprzemysłowej, czyli w przybliżeniu ostatnie 250 lat, zaważyła także na początkach i kierunkach rozwoju ruchu społecznego i naukowego osób z niepełnosprawnościami. Warto zatem jeszcze raz podkreślić, że z jednej strony genezę studiów o niepełnosprawności można wiązać wąsko wyłącznie z dziewiętnasto- i dwudziestowiecznymi doświadczeniami osób z niepełnosprawnościami, co miało związek z rozwojem medycyny, instytucjonalizacji i medykalizacji, eugeniki i Holocaustu i było wystarczającym powodem do „wspólnego organizowania się przeciwko opresyjnym reżimom medycyny, nauki i profesjonalnej kontroli” (Goodley, 2011, s. 3). Z drugiej strony, a więc w szerszym ujęciu, studia o niepełnosprawności skorzystały przede wszystkim z dorobku studiów kobiecych i czarnych (*Women's and Black Studies*), które osobno połączyła kategoria badawcza analizy intersekcjonalnej wprowadzona pod koniec lat 80. XX wieku przez Kimberlé Crenshaw (1989) na płaszczyźnie czarnego feminizmu. W efekcie niemal od samego początku aktywizm i badania dotyczące niepełnosprawności osadzone zostały na silnym fundamencie naukowym i społecznym feminizmu, antyrasizmu, postkolonializmu i antykapitalizmu (Meekosha, 2004; Oliver, 1990b).

Geneza ruchu społecznego i naukowego osób z niepełnosprawnościami jest nierozdzielnie związana z jednoznacznym określeniem zarówno przyczyn niesprawiedliwego traktowania tej grupy społecznej, jak i wezwaniem do osobistego zaangażowania i występowania w obronie własnych praw. Choć w przyszłości społeczna definicja i społeczny model niepełnosprawności same staną się przedmiotem krytyki, co stanowić będzie ważny aspekt rozwoju i przemian studiów o niepełnosprawności, należy przyjąć, że krytyczne podejście do wyjaśniania niepełnosprawności było centralnym punktem odniesienia początkowego okresu aktywności przedstawicieli *Disability Studies*. Sięgając ponownie do *Fundamental Principles of Disability*, możemy precyzyjnie zrekonstruować przyczyny walki z wyrażonym w nazwie UPIAS

doświadczeniem segregacji. Źródłem i podstawowym założeniem proponowanego modelu działań na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami stało się stwierdzenie, że to „społeczeństwo upośledza osoby z niepełnosprawnością fizyczną” (UPIAS, The Disability Alliance, 1976, s. 3). W tezie tej zawarte zostało kluczowe rozróżnienie terminologiczne między upośledzeniem (*impairment*)³ a niepełnosprawnością (*disability*), co nie tylko odpowiada znanemu ze studiów feministycznych zestawieniu płci biologicznej (*sex*) i płci kulturowej (*gender*), ale stanowi również potwierdzenie możliwości i konieczności przenikania się różnych teorii w podejściu intersekcyjnym (Gerschick, 2000).

Przeciwstawienie się segregacji stanowiło podstawę do pełniejszego opisu doświadczeń osób z niepełnosprawnościami, wyrażanych przez samych zainteresowanych i naukowo porządkowanych przez badaczy i badaczki z niepełnosprawnościami. Wyliczenie przez UPIAS przyczyn doświadczania opresji przez osoby z niepełnosprawnością, choć ograniczone wyjściowo do grupy osób z niepełnosprawnością ruchową, może być potraktowane jako wyraz uniwersalnej relacji między niepełnosprawnością jako zjawiskiem społecznym a system praw i wolności obywatelskich. W układzie tym niepełnosprawność jest efektem nierównego traktowania, które swoje źródło ma w powszechności praktyk segregacji, izolacji, wykluczenia z tych form społecznego uczestnictwa, które są bez ograniczeń dostępne pełnosprawnej większości obywateli i obywaterek. Sięgając zatem do oryginalnego źródła poglądów założycieli UPIAS, czytamy, że

³ Należy odnotować, że sformułowane przez UPIAS definicje terminów *impairment* i *disability* zostały przytoczone przez Colina Barnesa i Geofa Mercera (2008) w dostępnej w polskim tłumaczeniu książce – *Niepełnosprawność*. Poza samym brzmieniem definicji ważne jest także wprowadzone przez tłumacza rozróżnienie, gdyż *impairment* funkcjonuje w nim zarówno jako *upośledzenie*, jak i *uszkodzenie*. Problem terminologiczny w języku polskim wynika stąd, że *upośledzenie* (a zwłaszcza *upośledzanie*) jest związane z kontekstem społecznym funkcjonowania człowieka. Tak też tłumaczone jest angielskie określenie *handicap*, które wraz z *impairment* i *disability* zaliczane jest do podstawowej terminologii wprowadzonej w roku 1980 przez Światową Organizację Zdrowia – *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (WHO, 1980), choć w polskich tłumaczeniach nazwy tej klasyfikacji *handicap* funkcjonuje także jako *inwalidztwo*, a z kolei *impairment* to wyłącznie *upośledzenie*, a nie *uszkodzenie* (Wilmowska-Pietruszyńska, Bilski, 2013, s. 7). Z kolei w przypisie tłumacza książki Barnesa i Mercera (2008, s. 19) znalazło się następujące wyjaśnienie: „W tłumaczeniu termin *upośledzenie* rezerwuję dla patologicznego znaczenia tego słowa, jako ograniczenia w zakresie funkcjonowania jakiegoś narządu, organu (ang. *impairment*). Angielskie słowo *handicap*, które pojawia się w książce jedynie kilkakrotnie, tłumaczę jako *upośledzenie społeczne* bądź też dodając w nawiasie termin angielski. Przymiotnika *upośledzający* używam w potocznym znaczeniu, jako *stawiający w gorszej sytuacji*”.

Naszym zdaniem, to społeczeństwo upośledza osoby niepełnosprawne fizycznie. Niepełnosprawność (*disability*) jest czymś, co nakłada się na nasze upośledzenia (*impairments*), przy okazji jesteśmy niepotrzebnie izolowani i wykluczani z pełnego uczestnictwa w społeczeństwie. Osoby niepełnosprawne są zatem uciskaną grupą w społeczeństwie. Z tej analizy wynika, że na przykład niskie dochody to tylko jeden z aspektów naszej opresji. Jest to konsekwencja naszej izolacji i segregacji w każdej dziedzinie życia, takiej jak edukacja, praca, mobilność, mieszkalnictwo itp. Ubóstwo jest jednym z symptomów naszego ucisku, ale nie jest jego przyczyną. Dla nas jako osób niepełnosprawnych, jest absolutnie niezbędne, abyśmy postawili pytanie o przyczynę niepełnosprawności całkiem wprost, ponieważ od odpowiedzi zależy kluczowa kwestia, gdzie skierujemy naszą główną energię w walce o zmianę. Rzecz jasna, donikąd nie dojdziemy, jeśli nasze wysiłki będą skierowane nie na przyczynę naszego ucisku, lecz na jeden z objawów (UPIAS, The Disability Alliance, 1976, s. 3–4).

W przytoczonym cytacie zawarto kilka kwestii, którym poświęcona będzie osobna uwaga w dalszych częściach niniejszej książki. Narzuca się przede wszystkim złożona tematyka inkluzji edukacyjnej, która wbrew pozorom nie może być potraktowana jako bezpośrednia odpowiedź na negatywne konotacje związane z edukacją segregacyjną. Powrócimy do tego zagadnienia w części dotyczącej studiów o niepełnosprawności w edukacji (*Disability Studies in Education*). Inną kwestią, choć w istocie ściśle powiązaną z edukacją, jest sytuacja ekonomiczna osób z niepełnosprawnościami, której obecność i znaczenie w ramach studiów o niepełnosprawności nabrały pełniejszego wymiaru wraz z porzuceniem wspomnianego już wcześniej skupienia się na bogatych krajach WENA i włączeniem analiz odnoszących się zwłaszcza do byłych krajów socjalistycznych oraz Globalnego Południa.

To, czemu należy się przyjrzeć bliżej już w tym miejscu, a co także wynika z przytoczonego fragmentu tekstu UPIAS, to użyte przez autorów wyrażenie *disabled people*, czyli *osoby niepełnosprawne*. Jest to określenie, które stopniowo ustępuje miejsca (także w języku angielskim) frazie z wyrażeniem przyimkowym, a więc *osoby z niepełnosprawnościami* (*people with disabilities/persons with disabilities*). W pierwszej kolejności należy zwrócić uwagę na fakt, że mamy do czynienia z terminami (samo)określającymi (*self-defining*), a więc gwarantującymi prawo człowieka do określania siebie terminem najbliższym subiektywnemu wyrażaniu własnej tożsamości. W interesującym nas przypadku chodzi zatem o uznanie, że ze stosowanymi terminami wiąże się określone tło (samo)określania się. W dyskursie międzynarodowym, opartym na źródłowych propozycjach sformułowanych w języku angielskim, wyrażenie *osoba niepełnosprawna* (*disabled person*) jest wiązane z podejściem *identity-first*

language, a więc dyskursem tożsamościowym, spójnym z założeniami społecznego modelu niepełnosprawności, czyli także z przybliżaną właśnie genezą studiów o niepełnosprawności. W przypadku wyrażenia *osoba z niepełnosprawnością* wykorzystana została perspektywa *person-first language*, która „stawia na pierwszym miejscu podmiotowość danej osoby i w ostatnich latach zyskuje na popularności szczególnie w kontekście działań inspirowanych systemem praw człowieka Organizacji Narodów Zjednoczonych” (Pamuła, Szarota, Usienkiewicz, 2018, s. 4). Bardzo niekorzystnie w tym kontekście wypada polskie tłumaczenie oryginalnego tytułu najważniejszego dokumentu ONZ dotyczącego praw osób z niepełnosprawnościami, czyli *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (2006), który w polskim prawodawstwie funkcjonuje jako *Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych* (2012).

Pozostając w obszarze terminologicznym i praw człowieka, warto nawiązać zarówno do nazwy, jak i treści uchwalonego w 1990 roku aktu prawnego – *Americans with Disabilities Act* (ADA), to jest *Ustawy o Amerykanach z niepełnosprawnościami*.

Głównym celem ADA było „ustanowienie i wyjaśnienie kompleksowego zakazu dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność” (ADA 1990, Preambuła), co łączyło się z powiązaniem zapisów nowej ustawy z istniejącymi regulacjami w zakresie ochrony praw obywatelskich, wyrażonymi w *Civil Rights Act* z roku 1964. Niepełnosprawność została w ten sposób włączona w zestaw funkcjonujących wcześniej w wymiarze prawnym przesłanek dyskryminacji, czyli początkowo rasy, religii, płci, pochodzenia narodowego, a potem także orientacji seksualnej i tożsamości płciowej. Wyrażenie przyimkowe w nazwie ADA jest jasnym sygnałem wykorzystania języka zorientowanego podmiotowo w kontekście nie tylko przeciwdziałania wszelkim formom dyskryminacji (indywidualnej, instytucjonalnej, strukturalnej), ale także promowania równouprawnienia opartego na wyrównywaniu szans i upowszechnianiu praktycznych rozwiązań w zakresie dostępności.

Walka z segregacją i dyskryminacją dała asumpt do studiów o niepełnosprawności, z czasem poszerzając obszary społecznego aktywizmu i badań naukowych w ramach analizy intersekcjonalnej (Wlazło, 2017). Lata 90. ubiegłego wieku to z jednej strony koniec formalnej działalności UPIAS, z drugiej natomiast właściwy początek studiów o niepełnosprawności, które – jak pisała socjolożka medycyny Carol Thomas (2007a, s. 73) – stanowią „interdyscyplinarną przestrzeń, przełamującą granice między dyscyplinami, poprzez dekonstrukcję sprofesjonalizowanej dyskryminacji i dekolonizację tradycyjnych, zmedykalizowanych ujęć niepełnosprawności z socjokulturowymi koncepcjami *disablizmu*”.

1.2. Studia o niepełnosprawności, czyli aktywizm i badania naukowe

Z przedstawionych do tej pory informacji o genezie ruchu społecznego i naukowego osób z niepełnosprawnościami wynika, że studia o niepełnosprawności są naturalną konsekwencją uświadamiania sobie przez kolejne grupy dyskryminowane, w jaki sposób ich zróżnicowane, tożsamościowe cechy powodują niesprawiedliwe traktowanie i umiejscawianie w przestarzałych ramach istniejącego porządku społecznego. W szerokim kontekście tradycyjnych badań prowadzonych w obrębie nauk społecznych dostrzega się jednak, że „odzwierciedlają one i utrwalają relacje władzy, jakich doświadcniają uciskani ludzie w ich codziennym życiu” (Barnes, Sheldon, 2007, s. 224). W tak sformatowanych badaniach ważniejszy okazuje się badacz i realizacja jego celów, natomiast z perspektywy osób z niepełnosprawnościami jest to „doświadczenie alienujące” i wyraz pozbawienia kontroli nad wyrażaniem, gromadzeniem, opisem i interpretacją własnych doświadczeń. Cel naukowy i satysfakcja badacza nie pokrywają się w tym przypadku ze zmianą niekorzystnej sytuacji osób z niepełnosprawnościami (Oliver, 1992; Barnes, Sheldon, 2007, s. 235).

Już we wstępie do niniejszej książki podkreślono znaczenie aktywnego włączenia się osób z niepełnosprawnościami w proces (od)zyskiwania wiodącej roli w badaniach, w których niepełnosprawność nie jest jedynie przedmiotem naukowej eksploracji (wtedy dopuszczalnym sformułowaniem byłyby studia *nad* niepełnosprawnością), ale stanowi przede wszystkim perspektywę analityczną, co uzasadnia przyjęcie nazwy studia *o* niepełnosprawności jako polskiego odpowiednika *Disability Studies* (Pamuła, Szarota, Usienkiewicz, 2018, s. 9). Partycypacyjny paradygmat badawczy, który został przyjęty w dziedzinie studiów o niepełnosprawności, był początkowo kojarzony z przeciwstawieniem modelu społecznego niepełnosprawności modelom tradycyjnym, czyli moralnemu, indywidualnemu i medycznemu, co w równie mierze oznaczało zakwestionowanie wartości badań prowadzonych w paradygmatach pozytywistycznym i interpretatywnym. Magdalena Zdrodowska (2016, s. 392), porządkując podstawowe fakty dotyczące ułożenia studiów o niepełnosprawności „między aktywizmem i akademią”, przywołała pogląd Mike’a Olivera (1997, s. 19), zgodnie z którym, nie da się w „obiektywny, naukowy sposób” badać opresji, będącej składnikiem definicyjnym niepełnosprawności. Autorka wzmocniła przekaz, cytując wypowiedź Colina Barnesa (1997, s. 107) – „jesteś albo po stronie prześladowców, albo poddawanych opresji”.

Należy w tym miejscu zaznaczyć, że w swoim artykule Zdrodowska (2016) pokazała szerszy kontekst wyodrębnienia się emancypacyjnych studiów o niepełnosprawności, zestawiając ich metodologiczny aspekt z badaniami partycypacyjnymi (*participatory research*) i badaniami w działaniu (*action research*). Wskazała jednocześnie, że „badania emancypacyjne mają iść o krok dalej: kontrola nad nimi ma przyspaść uczestnikom, mają nie tyle włączać wykluczonych, co tak zmieniać rzeczywistość, by znalazło się w niej dla nich miejsce” (Zdrodowska, 2016, s. 392). Takie postawienie sprawy jest w pełni spójne z pierwotnymi założeniami, zgodnie z którymi badacze identyfikujący się ze społecznym modelem niepełnosprawności przyjęli paradygmat emancypacyjny jako swoisty ideał poznawczy. W tym ujęciu kluczowa stała się realizacja dwóch celów, a mianowicie – „uczynić badania nad niepełnosprawnością bardziej istotnymi dla życia osób niepełnosprawnych” (Oliver, 1992, s. 109) oraz „uczynić badania częścią rozwiązania, a nie częścią problemu” (Barnes, Sheldon, 2007, s. 236). Colin Barnes (1992, s. 122) podsumował natomiast, że paradygmat emancypacyjny dotyczy „systematycznej demistyfikacji struktur i procesów, które tworzą niepełnosprawność, oraz ustanowienia praktycznego dialogu między społecznością naukową a osobami niepełnosprawnymi w celu ułatwienia im upodmiotowienia”.

Z radykalnym podejściem do istoty i sensu badań emancypacyjnych w obrębie studiów o niepełnosprawności wiąże się kwestia udziału w nich badaczy i badaczek pełnosprawnych. Wyrazem aktualności zastrzeżeń zgłaszanych u samych początków studiów o niepełnosprawności jest zestaw pytań, od których swoją książkę poświęconą społecznym ontologiom niepełnosprawności rozpoczęła Jolanta Rzeźnicka-Krupa (2019, s. 9):

Czym jest niepełnosprawność? Jak jest rozumiana i postrzegana? Jakie znaczenia ją definiują i jakie wartości są z nimi związane? Co oznacza bycie niepełnosprawnym? Kto może zabierać głos na temat niepełnosprawności, kiedy i w jakim kontekście? Kto/co decyduje o tym, jaka wiedza na temat niepełnosprawności jest prawomocna i jakie praktyczne działania oraz społeczne dostępne wzory funkcjonowania są realizowane?

Wspomniano już w tej części o ogólnym postrzeganiu tradycyjnych badań społecznych jako utrwalających stosunki władzy w odniesieniu do grup uciskanych (Barnes, Sheldon, 2007, s. 224). W emancypacyjnym modelu badań dostrzeżono przede wszystkim ich transformacyjny charakter w odniesieniu do „materialnych i społecznych stosunków działalności badawczej”, co w praktyce oznaczało, że „osoby niepełnosprawne i ich organizacje, a nie profesjonalni pracownicy naukowcy i badacze,

powinny mieć kontrolę nad procesem badawczym. Kontrola ta powinna obejmować zarówno finansowanie, jak i agendę badawczą” (Barnes, Sheldon, 2007, s. 225)⁴. Przejęcie przywództwa w obszarze naukowym oznaczało konsekwentne łączenie aktywizmu osób z niepełnosprawnościami z budowaniem własnego zaplecza intelektualnego, z kluczowym znaczeniem badań istotnych z pozycji osób, których dotyczyły. Biorąc pod uwagę, że chodzi przede wszystkim o doświadczenia opresji, jako oczywiste założenie przyjęto partycypacyjno-emancypacyjny model badań, w przypadku których istotniejszym celem jest zmiana niekorzystnej sytuacji niż poszerzenie wiedzy. Takie podejście nie wyklucza jednak całkowicie udziału osób pełnosprawnych w badaniach (także w działalności społecznej), w ten sposób bowiem spełnione zostaną kryteria paradygmatu emancypacyjnego. Opisując w swoim artykule także tę kwestię, Magdalena Zdrodowska (2016, s. 393) przywołała opinię Barnes i Mercera (1997) na ten temat, którzy dopuszczają „badania prowadzone przez sprawnych badaczy, gdyż samo uczestnictwo w opresyjnym społeczeństwie daje doświadczenie i wgląd w proces społecznego uniesprawniania”.

Kontekst włączenia osób pełnosprawnych w emancypacyjne studia o niepełnosprawności łączy się także z innym kluczowym zagadnieniem określającym związki tychże studiów z innymi studiami tożsamościowymi. Chodzi mianowicie o budowanie sojuszy (*alliances*), które dotyczą przede wszystkim aktywistycznego i naukowego wspierania się na fundamencie badań intersekcyjnych i wspólnego występowania przeciwko praktykom opresyjnym. Pisząc o możliwych sojuszach, Dan Goodley (2017, s. 161) podał następujące punkty ich oparcia:

Queer podważa logikę normatywną. Postkolonializm dekonstruuje racjonalność tego, co zachodnie. Feministyczne studia o niepełnosprawności obalają pewniki upośledzającej męskiej dominacji. Wskazane ramy podważają standardy kultury (ableistycznej), mit samowystarczalności i izolacjonistyczny indywidualizm, który potępia relacje intersubiektywne – takie jak korzystanie z opieki i jej świadczenie – jako oznaki regresu.

⁴ Można w tym miejscu nawiązać do analogicznych relacji w obrębie twórczości (produkcji) artystycznej, co zostanie szczegółowo omówione w części poświęconej kulturowemu modelowi niepełnosprawności, a co w dużym skrócie oznacza, że niepełnosprawność w tekstach kultury, zwłaszcza produkcjach filmowych, jest zjawiskiem powszechnym, ale udział twórców z niepełnosprawnościami (scenarzystów, reżyserów, producentów, aktorek i aktorów, konsultantów) jest znikomy (zob. Norden, 1994; Mitchell, Snyder, 2000; Chivers, Markotić, 2010; Wlaziło, 2019).

Budowanie przymierzy, sojusze, współpraca obejmują także osoby, których bezpośrednio nie dotyczy żadna z defaworyzowanych tożsamości, a zatem w przypadku studiów o niepełnosprawności następuje powrót do kwestii udziału w ich współtworzeniu osób pełnosprawnych. Zwłaszcza druga część przytoczonej wypowiedzi Goodleya otwiera pola znaczeniowe i praktyczne konsekwencje takich pojęć, jak: samorzecznictwo (*self-advocacy*), współzależność (*interdependence*), asystencja osobista (*personal assistance*), technologie asystujące (*assistive technologies*), które swoje zakorzenienie mają w relacyjnym modelu niepełnosprawności, a rozwinięcie w ramach analiz poświęconych hybrydyzacji i cyborgizacji ciał osób z niepełnosprawnościami (Goodley, 2011, 168). Wskazane tematy zostaną rozwinięte w kolejnych rozdziałach niniejszego opracowania, gdyż stanowią nie tylko kluczowe zagadnienia współczesnych studiów o niepełnosprawności, ale ilustrują także kierunki ich przemian i przewidywalnego rozwoju w najbliższej przyszłości.

Wracając natomiast do sojuszy wykorzystujących pełne zaangażowanie osób pełnosprawnych w realizację celów emancypacyjnego modelu prowadzenia badań w ramach studiów o niepełnosprawności, przywołać należy przede wszystkim prekursorską działalność Jo Campling, pełnosprawnej prawniczki, adwokatkę, sojuszniczki i profesjonalnej rzeczniczki kobiet z niepełnosprawnościami. Choć nurtowi kobiecych/feministycznych studiów o niepełnosprawności została także poświęcona osobna część tej książki, to już teraz warto zwrócić uwagę na znaczenie publikacji Jo Campling (1979; 1981), gdyż wyznaczają one nie tylko ważny etap rozwoju wskazanego nurtu *Disability Studies*, ale są dodatkowo ilustracją sposobu kształtowania się sojuszy i rzecznictwa w pełnym kontekście rozwoju ruchu społecznego i naukowego osób z niepełnosprawnościami⁵.

Na przełomie lat 70. i 80. XX wieku ukazały się dwie książki autorstwa Jo Campling – *Better Lives for Disabled Women* (1979)⁶ oraz *Images of Ourselves: Women with Disabilities Talking* (1981). Już same tytuły sugerują postulowany emancypacyjny

⁵ W kolejnych akapitach poświęconych Jo Campling i jej książkom wykorzystałem sparafrazowane fragmenty własnego artykułu, dotyczącego źródeł i aspektów kobiecych studiów o niepełnosprawności (Wlazło, 2020b).

⁶ „W dedykacji zamieszczonej w tej pozycji wynika osobiste, choć pośrednie doświadczenie przez Campling niepełnosprawności jako córki, której matka była osobą z niepełnosprawnością od trzeciego roku życia. Relacja dziecko-rodzicielska i odwrotna to ważne konteksty kształtowania się postaw rzecznictwa praw i spraw osób z niepełnosprawnościami, czemu często towarzyszy rozbudowana refleksja naukowa i autorska koncepcja niepełnosprawności. W tym nurcie można – przykładowo – umieścić prace Lennarda J. Davisa (np. 1995, 2002), słyszącego dziecka głuchych rodziców, kluczowego przedstawiciela kulturowych studiów o niepełnosprawności.” (Wlazło, 2020b, s. 33).

model badania niepełnosprawności, czyli z pozycji osób z niepełnosprawnościami i w celu zmiany negatywnych doświadczeń. W pierwszej z wymienionych publikacji autorka ukazała podstawowe aspekty codziennego funkcjonowania kobiet z niepełnosprawnością, przy czym szczególny nacisk został położony na przybliżenie tych sfer życia, które są szczególnie istotne w intersekcyjnym ujęciu kobiecości i niepełnosprawności. Do tych sfer Campling zaliczyła: relacje międzyludzkie, seksualność i obraz samej siebie, menstruację i menopauzę, antykoncepcję, ciążę i macierzyństwo, sytuację ekonomiczną, sposób ubierania się, życie domowe, edukację i zatrudnienie. Biorąc pod uwagę kształtujące się wówczas podwaliny analizy intersekcyjnej w kontekście płci i niepełnosprawności, warto podkreślić, że pierwsza z przywołanych książek Campling ukazała się w wydawnictwie „Virago”, którego misją było promowanie „tekstów kobiecych dla wszystkich”. W notce od wydawcy, zamieszczonej w *Better Lives for Disabled Women*, znalazł się natomiast następujący zapis: „Dopiero wtedy, gdy kobiety zaczynają się masowo organizować, stajemy się siłą polityczną i zaczynamy urealniać możliwość prawdziwie demokratycznego społeczeństwa, w którym każdy człowiek może być odważny, odpowiedzialny, myślący i pilny w walce o życie w wolności i bezinteresowności” (Campling, 1979). Dla zrozumienia istoty intersekcyjnych badań i społecznego zaangażowania istotne znaczenie ma także wprowadzenie, w którym przytoczona została wypowiedź Mary Greaves, niepełnosprawnej ekonomistki brytyjskiej, aktywistki na rzecz kompleksowego zabezpieczenia socjalnego osób z niepełnosprawnościami i ich obecności na rynku pracy, autorki wydanej w roku 1969 książki – *Work and Disability*: „Byłam zwykłą, małą dziewczynką z jasnymi kręconymi włosami, w ładnych sukienkach uszytych przez mamę, aż nagle, pewnego listopadowego dnia, kiedy miałam trzy i pół roku, przestałam być małą dziewczynką i stałam się *polio*. Zaledwie kilka godzin i stałam się *wykastrowanym*, bezpłciowym małym stworzeniem”. Dość odległym czasowo nawiązaniem i współczesnym komentarzem do tych słów może być zapis z *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*, dotyczący sytuacji kobiet i dziewcząt z niepełnosprawnością. Przytoczony w dalszej części punkt z Preambuły *Konwencji* jest także przykładem wzmocnienia podejścia intersekcyjnego kategorią wieku, dotyczącą w równej mierze młodości (niedorośli) oraz dojrzałości i starości:

(...) niepełnosprawne kobiety i dziewczęta są często narażone, zarówno w środowisku rodzinnym, jak i poza nim, na większe ryzyko przemocy, naruszania nietykalności osobistej lub znieważania, opuszczenia lub zaniedbywania, znęcania się lub wykorzystywania (*Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych*, 2012, Preambuła, q).

Druga książka Jo Campling, której spolszczony tytuł może brzmieć *Obrazy nas samych: mówią kobiety z niepełnosprawnościami*, to publikacja bardziej reporterska niż naukowa, co nie zmienia faktu, że jest to cenny przykład podporządkowania zebranych narracji celowi emancypacyjnemu. Ponadto okazuje się, że właściwie żadna z kwestii pojawiających się w przytoczonych przez Campling 24 wypowiedziach kobiet z niepełnosprawnościami nie straciła na aktualności. Można zatem wykorzystać opowieści sprzed ponad 40 lat, by ocenić, w jakim stopniu i zakresie tematy seksualności i macierzyństwa, wolności osobistej i niezależności decyzyjnej, opieki medycznej i wsparcia socjalnego zostały uwzględnione w kontekście potrzeb formułowanych przez same kobiety z niepełnosprawnościami.

Dla pełnego obrazu kształtowania się zróżnicowanych wymiarów genezy studiów o niepełnosprawności niezbędne jest przybliżenie także ich północnoamerykańskich początków. Wskazuje się w tym przypadku działalność funkcjonującej od roku 1982 organizacji *The Society for Disability Studies* (Ferguson, Nusbaum, 2012, s. 70). Podobnie jak w przypadku korzeni brytyjskich studiów o niepełnosprawności, także w odniesieniu do ich amerykańskiej wersji podkreślona została kluczowa rola połączenia ruchu na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami (*disability rights movement*) z działalnością akademicką. W wymiarze praktycznym sprowadzało się to do wykorzystania krytycznych teorii społecznych jako naukowego wsparcia protestów i pierwszych przejawów ruchu samorzecznictwa (*self-advocacy*) (Shapiro, 1993, za: Ferguson, Nusbaum, 2012, s. 71). Za punkt wyjścia amerykańskich studiów o niepełnosprawności przyjmuje się teorie powstałe już w latach 60. ubiegłego wieku. W pierwszej kolejności chodzi o koncepcje i pojęcia wprowadzone w wydanych w latach 1961 i 1963 pracach Ervinga Goffmana, poświęconych instytucjom totalnym, medykalizacji i instytucjonalizacji (*Asylums: Essays on the Condition of the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, 1961) oraz piętnowaniu, stygmatyzacji, marginalizacji i wykluczeniu z powodu posiadania cech fizycznych i mentalnych spoza społecznie akceptowanego standardu (*Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*, 1963; Goffman, 2005). Za badawcze wykorzystanie teorii Goffmana, spójne z prekursorskimi ideami studiów o niepełnosprawności, uznać należy antropologiczną pracę Roberta Edgertona z 1967 roku *The cloak of competence: Stigma in the lives of the mentally retarded*, stanowiącą przykład zastosowania „społecznego konstruktu stygmatyzacji do badania fenomenologicznego i kulturowego doświadczenia niepełnosprawności” (Ferguson, Nusbaum, 2012, s. 71).

Amerykański model studiów o niepełnosprawności wiąże się ściśle z ich kulturowym aspektem, co oznacza przejście od początkowej dominacji teorii społecznych ku włączeniu w obszar teoretyczny i metodologiczny tych studiów badań

historycznych, humanistycznych (filozofia, literaturoznawstwo) i w zakresie nauk o sztuce. W szerokim ujęciu podkreśla się także, że interdyscyplinarny i krytyczny potencjał studiów o niepełnosprawności wpłynął na dyscypliny, które miały już wypracowane własne teorie i pojęcia związane z niepełnosprawnością, co dotyczy pedagogiki specjalnej (*special education*), psychologii, polityki społecznej i pracy socjalnej (Gabel, 2005; Goodley, Lawthom, 2006, za: Ferguson, Nusbaum, 2012, s. 71). W rozdziale poświęconym nurtom studiów o niepełnosprawności nastąpi zatem powrót do kwestii ogólniejszych, które – przykładowo – dotyczą włączenia modelu kulturowego niepełnosprawności w pełen obraz zróżnicowanych podejść do tego zjawiska (Goodley, 2011), jak i bardziej szczegółowych zagadnień, jak choćby zasygnalizowane właśnie studia o niepełnosprawności w edukacji (Gabel, 2005).

Podsumowując wątek amerykańskich studiów o niepełnosprawności, warto przytoczyć ich definicję sformułowaną przez *The Society for Disability Studies*:

Studia o niepełnosprawności uznają, że niepełnosprawność jest kluczowym aspektem ludzkiego doświadczenia i że ma ona ważne implikacje polityczne, społeczne i ekonomiczne dla całego społeczeństwa, w tym zarówno osób niepełnosprawnych, jak i pełnosprawnych. Poprzez badania, twórczość artystyczną, nauczanie i aktywizm, studia o niepełnosprawności dążą do poszerzenia zrozumienia niepełnosprawności we wszystkich kulturach i okresach historycznych, promowania większej świadomości doświadczeń osób niepełnosprawnych oraz wspierania zmian społecznych (*Society for Disability Studies* b.d.).

Współczesne studia o niepełnosprawności są odzwierciedleniem kilkudziesięcioletniego okresu kształtowania się ich własnych ram teoretycznych, nurtów i modeli analitycznych rzutowanych jako perspektywa naukowa na dynamiczne zmiany polityczne, społeczne, ekonomiczne i kulturowe ostatniego półwiecza. Cechą definiującą *Disability Studies* pozostaje od samego początku ich istnienia nierozzerwalny związek między aktywnością społeczną i działalnością badawczą. Oba obszary łączy krytyczna ocena rzeczywistości, identyfikacja i podważanie niesprawiedliwych praktyk i postaw wpływających na doświadczenia osób z niepełnosprawnościami. Połączenie akademickości z aktywizmem stało się podstawowym wyznacznikiem krytycznych studiów o niepełnosprawności (*critical disability studies*), realizujących cele w pełni spójne z przybliżonym już emancypacyjnym paradygmatem badawczym. Dan Goodley (2014, s. 157) podkreślił, że poza łączeniem aktywizmu i akademii, krytyczne studia o niepełnosprawności określa także autokrytyczność, wpisująca się nie tylko w weryfikowanie własnych założeń i ustaleń, czego najważniejszym przykładem jest krytyka modelu społecznego niepełnosprawności na płaszczyźnie feministycznej,

ale również w odkrywaniu istotnych różnic w doświadczaniu niepełnosprawności ze względu na odmienne warunki socjoekonomiczne panujące w różnych częściach świata. Niezbędne jest spojrzenie uwzględniające złożoność i kompleksowość dotyczącą zarówno ludzkiej tożsamości, jak i relacji międzyludzkich. Stąd potrzeba, by uznać, że studia o niepełnosprawności, zwłaszcza, gdy przypisuje się im cechę krytyczności, przekroczyły własne granice, włączając w obszar swoich zainteresowań, podstaw teoretycznych i modeli badawczych, ustalenia poczynione w ramach wszystkich studiów tożsamościowych. Zgodnie z takim ujęciem „krytyczne studia o niepełnosprawności mogą zaczynać się od niepełnosprawności, ale nigdy się na niej nie kończą, pozostając zawsze wyczulonymi na polityczną, ontologiczną i teoretyczną złożoność” (Goodley, 2014, s. 157).

Rozdział 2

Tradycyjne i nowe modele (studiów o) niepełnosprawności

2.1. Wokół zależności między moralnym, medycznym i indywidualnym modelem niepełnosprawności

Terminologia związana z wyodrębnieniem głównych modeli¹ niepełnosprawności nie jest do końca jasna i uporządkowana. Sytuację komplikuje dodatkowo wykorzystanie kategorii „modelu” do opisu zróżnicowania samych studiów o niepełnosprawności. Z kolei nawiązanie w tytule kolejnego rozdziału do „nurtów studiów o niepełnosprawności” wprowadza jeszcze jeden kontekst znaczeniowy, wymagający zestawienia i porównania zarówno z modelami niepełnosprawności, jak i modelami studiów o niepełnosprawności.

¹ Andrzej Twardowski (2018, s. 98) w artykule poświęconym krytycznej analizie społecznego modelu niepełnosprawności przyjął definicję pojęcia „model” za *Słownikiem psychologicznym* (Reber, Reber, 2005, s. 397), zgodnie z którym jest to „reprezentacja odzwierciedlająca, kopiująca lub w inny sposób ilustrująca wzorzec relacji dostrzeżonych w danych lub w naturze. Wartość i użyteczność tak rozumianego modelu wynikają z przewidywań, jakie można wysunąć na jego podstawie oraz z jego funkcji w ukierunkowywaniu badań i rozwijaniu teorii”. Z kolei Mateusz Wiliński (2010, s. 15) w socjologicznym tekście zarysowującym podziały w obrębie modeli niepełnosprawności przytoczył rozumienie „modeli w nauce” za *Stanfordzką encyklopedią filozoficzną* (Frigg, Hartmann, 2009), stwierdzając, że „modele, jako narzędzia, pełnią w nauce podwójną funkcję: są umysłowymi reprezentacjami zarówno pewnego fragmentu świata – systemu obiektów lub zjawiska – który jest przedmiotem rozważań, jak również samych teorii, dostarczając im reguł interpretacyjnych”.

Głównym źródłem ustaleń terminologicznych i klasyfikacji w obrębie podstawowych modeli studiów o niepełnosprawności przyjętych w niniejszym opracowaniu są propozycje Dana Goodleya², sformułowane w jego dwóch książkach: *Disability studies: An interdisciplinary introduction* (2011; 2017 – drugie wydanie uzupełnione), *Dis/ability studies. Theorising disablism and ableism* (2014). Wyjściowa relacja między modelami niepełnosprawności a modelami studiów o niepełnosprawności oparta jest na kluczowym ustaleniu dotyczącym genezy tych studiów, co sprowadza się – jak to przedstawiono w poprzednim rozdziale – do sformułowania społecznego modelu niepełnosprawności jako kontrpropozycji wobec jej modelu medycznego. Model medyczny nie jest jednak jedynym, który funkcjonował, zanim Mike Oliver wystąpił z propozycją nazwy modelu odzwierciedlającego założenia społecznej definicji niepełnosprawności.

W istocie najbardziej rozpowszechnionym, tradycyjnym ujęciem niepełnosprawności jest jej model indywidualny³, z którym powiązane są dwa kolejne, a więc moralny i medyczny model niepełnosprawności. Zakreślenie ram znaczeniowych indywidualnego modelu niepełnosprawności to także wyraz konceptualizacji poglądów Mike’a Olivera, według którego

W odniesieniu do indywidualnego modelu niepełnosprawności należy poruszyć dwie zasadnicze kwestie. Po pierwsze, lokalizuje „problem” niepełnosprawności w obrębie jednostki, a po drugie, przyczyny tego problemu widzi jako wynikające z ograniczeń funkcjonalnych lub strat psychologicznych, które, jak się zakłada, wynikają z niepełnosprawności. Te dwa punkty opierają się na czymś, co można nazwać „teorią niepełnosprawności jako osobistej tragedii”, która sugeruje, że niepełnosprawność to jakieś straszne, przypadkowe zdarzenie, które przydarza się przypadkowo nieszczęśliwym jednostkom. Oczywiście nic nie może być dalsze od prawdy (Oliver, 1990a, s. 3).

W tym samym tekście Oliver zwraca uwagę, że „teoria osobistej tragedii” w odniesieniu do niepełnosprawności implikuje kwestie psychologiczne i medyczne, które uruchamiają proces medykalizacji. Z podstawowych wprowadzonych przez tego

² Przyjęcie podziałów zaproponowanych przez Goodleya nie oznacza, oczywiście, ich wyłączności. W swoim artykule Wojciech Ciszewski (2019) przywołał zarówno modele obecne u Goodleya (brytyjski model społeczny, model nordycki / relacyjny, mniejszościowy), jak i kilka innych podejść, które są w istocie w określonym stopniu związane z którymś z modeli zaproponowanych przez brytyjskiego badacza (model neutralistyczny, prawny, welfarystyczny, relacjonistyczny, afirmatywny, interakcjonistyczny, socjomedyczny).

³ W polskim piśmiennictwie pogłębione analizy dotyczące modelu indywidualnego niepełnosprawności przedstawili: Janusz Kirenko (2007), Mateusz Wiliński (2010).

badacza rozróżnień wynika, że model społeczny niepełnosprawności został przeciwstawiony modelowi indywidualnemu, co z kolei podważa sensowność osobnego wyodrębniania modelu medycznego.

Indywidualny model dla mnie obejmował cały szereg zagadnień i opierał się na tym, co nazywam teorią osobistej tragedii niepełnosprawności. Ale obejmował także psychologiczne i medyczne aspekty niepełnosprawności; przy czym to drugie wolę nazywać medykacją, a nie medycznym modelem niepełnosprawności. Krótko mówiąc, dla mnie nie ma czegoś takiego jak medyczny model niepełnosprawności, istnieje raczej indywidualny model niepełnosprawności, którego istotnym elementem jest medykacja (Oliver, 1990a, s. 2).

Stanowisko Olivera nie wpłynęło na odrzucenie modelu medycznego, który stał się wiodącą kategorią opisującą niepełnosprawność w opozycji do jej modelu społecznego. Nie można jednak pomijać wprowadzonych przez niego kontekstów osobistej tragedii i medykacji, gdyż to właśnie ich personalny, jednostkowy, indywidualny wymiar stanowi właściwy punkt odniesienia wobec społecznego definiowania niepełnosprawności. Radykalne stanowisko Olivera w kontekście indywidualnego modelu niepełnosprawności ilustruje jego kolejna wypowiedź, która ułatwia także zrozumienie złożonych okoliczności pojawienia się krytycznych stanowisk wobec radykalnej wersji społecznego modelu niepełnosprawności.

Zawód lekarza, ze względu na swoją siłę i dominację, zrodził na swój obraz cały szereg pseudozawodów – fizjoterapię, terapię zajęciową, logopedię, psychologię kliniczną – a każdy z nich ma ten sam cel – przywrócenie normalności. Wszystkie one rozwijają własną bazę wiedzy i zestaw umiejętności, a aby to ułatwić, organizują interwencje i ingerencje w życie osób niepełnosprawnych na podstawie roszczeń do dyskretnej i ograniczonej wiedzy i umiejętności (Oliver, 1996, s. 37, za: Goodley, 2011, s. 6).

Intencja Olivera jest jednak czytelna – punktem wyjścia uczyniono założenie, które ufundowało przecież studia o niepełnosprawności – chodzi zatem nie tylko o dopuszczenie osób z niepełnosprawnościami do konstruowania wiedzy na własny temat, ale także uznanie, że ujmowanie niepełnosprawności w kategoriach wyłącznie patologicznych przekłada się na takie właśnie postrzeganie istoty i sensu życia osób z niepełnosprawnościami. Ważne jest to, że takie rozumienie niepełnosprawności łączyło ujęcia moralne i medyczne, identyfikujące ten stan zarówno jako będący rezultatem działania sił nadprzyrodzonych, jak i wyraz biologicznej niezgodności z normą cielesną. Studia o niepełnosprawności są – według Sharon Snyder i Davida Mitchella (2001, s. 380, za: Goodley, 2011, s. 6) – krytyczną odpowiedzią na te dwie

„kulturowe skrajności” lokujące niepełnosprawność w przestrzeni „nadnaturalnej wizji lub okazu medycznego”. Obie perspektywy składają się zarówno na model indywidualny niepełnosprawności, jak i jej identyfikowanie z kategorią upośledzenia/uszkodzenia (*impairment*), której przeciwstawiono społecznie definiowaną niepełnosprawność (*disability*).

Dan Goodley (2017, s. 5–20) zwrócił uwagę, że konieczne są zmiany w definiowaniu niepełnosprawności i nazywania jej kolejnych modeli w przestrzeni semantycznej między patologią a polityką. Uściślenie znaczeń traktujących niepełnosprawność jako stan patologiczny w wymiarze moralnym i medycznym jest punktem wyjścia do sformułowania stanowiska i perspektyw teoretycznych (modeli, nurtów) studiów o niepełnosprawności. Rozumienie niepełnosprawności jako upośledzenia/uszkodzenia (*impairment*) sprowadza się do wskazania dwóch dominujących ujęć w tej perspektywie, czyli wyjaśniania **niepełnosprawności jako kondycji moralnej lub medycznej**. W pierwszym przypadku

niepełnosprawność to wada spowodowana upadkiem moralnym lub grzechami. Reifikacja grzechu lub zła, upadek lub próba wiary. Zawiera mit, że gdy jeden zmysł jest uszkodzony przez niepełnosprawność, inny jest wyostrzony, np. niewidomy jasnowidz (Goodley, 2011, s. 7).

W drugim ujęciu z kolei

niepełnosprawność jest problemem medycznym, który tkwi w jednostce – wadą lub niewydolnością układu organizmu, który z założenia jest nieprawidłowy i patologiczny. Upośledzenie/uszkodzenie i niepełnosprawność są ze sobą połączone, np. dziecko z zespołem Downa (Goodley, 2011, s. 7).

Przyglądając się bliżej przedstawionym ujęciom niepełnosprawności, można przede wszystkim dojść do wniosku, że łączy je to, iż ich pierwotne znaczenia nie uległy z czasem jakimś radykalnym przemianom. W konsekwencji oba modele nadal współtworzą przestrzeń znaczeniową w różnych dyskursach niepełnosprawności, co potwierdza chociażby „mapa kluczowych pojęć współczesnych studiów nad niepełnosprawnością” przybliżona przez Dorotę Podgóorską-Jachnik (2016, s. 23). Z kolei Goodley (2017, s. 7), odnosząc się do modelu moralnego stwierdził, nazywając rzeczy po imieniu, że to „najstarszy z modeli niepełnosprawności, ale prawdopodobnie wciąż najbardziej rozpowszechniony na świecie”. Można jednak znaleźć także opinię, że model moralny pojawia się współcześnie incydentalnie (Wiliński, 2010, s. 27), z czym dość trudno się zgodzić, biorąc pod uwagę, jak na poglądy i postawy wielu współczesnych społeczności nadal silny wpływ wywierają różne religie, nawet jeśli

pominie się ich fundamentalistyczne wersje, które niejednokrotnie całkowicie podważają ustalenia nauki.

W przypadku trwałości modelu moralnego kluczowe pozostaje ustalenie, w jakim stopniu łączenie niepełnosprawności ze złem moralnym wiąże i wzmacnia takie podejście w kontekście traktowania niepełnosprawności jako doświadczania czegoś złego. Jak wiadomo, jest to sposób myślenia charakterystyczny dla rozumienia niepełnosprawności zarówno jako osobistej tragedii, jak i stanu równoznacznego z chorobą, która zawsze oznacza zaburzenie równowagi funkcjonalnej organizmu i domaga się interwencji naprawczej. Model moralny pozostaje jednak najbardziej trwały i wpływowy w ramach kulturowych przedstawień niepełnosprawności, co zostanie jednak omówione osobno. Zagadnienie to jest bowiem nie tylko obfite treściowo, jest także dobrym przykładem przenikania się idei spójnych z postulatami krytycznych studiów o niepełnosprawności zarówno z zawartością rozrastających się intensywnie liczbowo tekstów (pop)kultury⁴, jak i promowanymi standardami dotyczącymi różnorodności i inkluzji w kolejnych obszarach życia społecznego, ze szczególnym uwzględnieniem edukacji i zatrudnienia.

Zanim skupimy się na baczniejszym przyjrzeniu się modelowi moralnemu niepełnosprawności, należy zaznaczyć, że tak szeroko rozbudowana perspektywa jego współczesnego znaczenia świadczy o realnym wpływie wszystkich studiów tożsamościowych na współczesną rzeczywistość, co w przypadku studiów o niepełnosprawności jest szczególnie istotne, gdyż jednym z kluczowych założeń dotyczących ich aktualnego znaczenia jest określenie „globalnej natury niepełnosprawności”

⁴ W czasie, gdy opracowywany był ten fragment książki, a więc w maju 2024 roku, swoją premierę miał na platformie Disney+ międzynarodowy miniseriał – *Shardlake* (2024). W produkcji tej wręcz idealnie zilustrowano zarówno współczesne konteksty kulturowych studiów o niepełnosprawności, co szczegółowo przeanalizowano w osobnej części niniejszego opracowania, jak i artystyczne wyobrażenie na temat moralnego modelu niepełnosprawności w XVI-wiecznej Anglii. Tytułowa postać to prawnik-detektyw, osoba z niepełnosprawnością fizyczną, grana przez Arthura Hughesa, aktora z niepełnosprawnością. Choć serial wpisuje się dodatkowo w zjawisko pop-inkluzji (Wlazło, 2023), związanej z realizacją polityki różnorodności wobec obsady danej produkcji filmowej, uwagę przykuwa przede wszystkim sposób, w jaki twórcy połączyli reminiscencje z dzieciństwa tytułowego bohatera z prezentacją jego pozycji i roli społecznej jako osoby dorosłej. Jako chłopiec ze znaczną skoliozą i deformacją prawego przedramienia i dłoni jest przede wszystkim „garbusem”, „pokraką”, od którego najlepiej trzymać się na dystans, wykonując pośpieszny znak krzyża. Choć młody Shardlake został dopuszczony do usługiwania księdzu przy ołtarzu, jednak gdy zadeklarował, że odczuwa powołanie, otrzymał następującą odpowiedź: „Nie możesz zostać księdzem. Nie rozumiesz? Księga Rodzaju mówi, że Bóg stworzył nas na swój obraz. By służyć, musisz pasować do tego obrazu. Spójrz na siebie” (*Shardlake*, 2024).

Goodley, 2011, s. 1). Niepełnosprawność jest zatem tym aspektem ludzkiej tożsamości, który jest udziałem każdej grupy społecznej, przekracza więc kategorie klasy społecznej, zamożności czy narodowości, co – jak wiadomo – wraz z fundamentalnym znaczeniem tożsamościowym płci i rasy domaga się rozpatrywania z zastosowaniem postulatów analizy intersekcyjnej. W tym samym kontekście należy ulokować koncepcję „tymczasowej sprawności” TAB (*Temporarily Able Bodied*), zakładającą, że w pewnym momencie życia wiele osób utraci dotychczasową sprawność i w efekcie staną się ludźmi z niepełnosprawnością (Marks, 1999, s. 18, za: Goodley, 2011, s. 1). W akceptacji poprawności i trafności tej tezy pomagają niewątpliwie dane statystyczne związane z rozróżnieniem wrodzonych i nabytych uszkodzeń/upośledzeń (*impairments*). Według danych *Disabled World* (Disabled-World.com, 2024), niezależnego amerykańskiego wydawcy specjalizującego się w publikowaniu statystyk i najnowszych informacji dotyczących funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami, ich rodzin i sojuszników, aż 97% to uszkodzenia nabyte i w kontekście globalnym dotyczy to już 1,3 miliarda ludzi. Na podstawie tych danych uzasadnione jest stwierdzenie, że osoby z niepełnosprawnością stanowią „największą mniejszość:

Być może nie uważasz, że niepełnosprawność jest czymś, co przydarzy się tobie. Jednak możliwość, że zostaniesz niepełnosprawnym/ą lub osobą z niepełnosprawnością, jest większa, niż zdajesz sobie sprawę. Aktualne statystyki dotyczące niepełnosprawności pokazują, że ponad 1,3 miliarda ludzi⁵, czyli około 16 procent światowej populacji, jest niepełnosprawnych. Prawie każdy z nas w ciągu swojego życia będzie miał jakiś rodzaj niepełnosprawności. Nikt nie jest wykluczony z możliwości dołączenia do tego grona, łącznie z celebrytami i światowymi przywódcami (Disability-World.com, 2024).

Zrozumienie właściwego sensu przywołanego podejścia wymaga szerokiego, globalnego spojrzenia na niepełnosprawność i uwzględnienia kluczowych aspektów różnicujących warunki życia w państwach bogatych i biednych. W obu przypadkach mówi się o wzroście liczby osób z niepełnosprawnościami, przy czym różne są przyczyny tego pozornie podobnego stanu rzeczy. O ile zatem, jak pisali Roulstone

⁵ Statystyki dotyczące globalnej liczby osób z niepełnosprawnościami nie są jednoznaczne, o czym świadczą dane, które za OECD (Organizacja Współpracy Gospodarczej i Rozwoju, skupiająca 38 wysokorozwiniętych i demokratycznych państw) przytacza *Disabled World*. Przy założeniu, że 10% populacji to osoby z niepełnosprawnościami, oznacza to, że w roku 2024 w liczbach bezwzględnych może to być blisko 800 milionów. Ważne jest natomiast zastrzeżenie, że w krajach słabiej rozwiniętych i biednych odsetek ten wzrasta nawet do 20% (dane Banku Światowego), a zgodnie z danymi Programu Narodów Zjednoczonych ds. Rozwoju (UNDP) 80% populacji osób z niepełnosprawnościami żyje w krajach rozwijających się (Disabled-World.com, 2024).

i Barnes (2005, za: Goodley, 2011, s. 2), „w krajach bogatych ekspansja wolnego rynku prowadzi do rozrostu usług edukacyjnych i form wsparcia wzmacniających model intelektualnego i fizycznego dopasowania osób niepełnosprawnych do ekonomicznych warunków pracy”, o tyle w krajach takich jak Indie, które za sprawą badaczek i aktywistek, m.in. Anity Ghai, rozszerzają perspektywę studiów o niepełnosprawności na Globalne Południe, przyjmuje się, że „najbardziej niebezpieczne i najpowszechniejsze zagrożenie dla osób niepełnosprawnych pochodzi ze źródła mniej dramatycznego, tak powszechnego, że coraz mniej dostrzeganego – ubóstwa” (Ghai, 2001, s. 26). Reprezentująca feministyczny nurt studiów o niepełnosprawności, Ghai (2002) pokazała przede wszystkim realia życia kobiet i dziewczynek z niepełnosprawnościami w najludniejszym państwie świata, uwzględniając społeczne, kulturowe i ekonomiczne konsekwencje funkcjonowania w kraju skrajnie patriarchalnym i kastowym.

Przedstawiony zarys globalnego podejścia do niepełnosprawności został dokładnie przedstawiony w ramach prezentacji szczegółowych modeli i nurtów studiów o niepełnosprawności, zwłaszcza w kontekście kulturowym, feministycznym, edukacyjnym i ekonomicznym. Wracając natomiast do opisu modelu moralnego niepełnosprawności, należy jeszcze raz podkreślić, że nie jest on jedynie odzwierciedleniem myślenia przednaukowego, oscylującego między zwykłą, powszechną religijnością a zabobonnym strachem przez złem i przekonaniem, że niepełnosprawność jest tego zła wcieleniem. Kwestia, czy niepełnosprawność jest karą za grzechy własne lub kogoś z rodziny, czy też wręcz przeciwnie – błogosławieństwem, darem, włączającym osobę z niepełnosprawnością i jej rodzinę w boski plan, nie zniknęła wraz z przedstawieniem dowodów na teorię ewolucji, poznaniem biologii człowieka i prawideł genetyki⁶. Z modelem moralnym wiążą się dwie przeciwstawne grupy postaw, będące odpowiedzią na przedstawione sposoby rozumienia istoty i źródeł niepełnosprawności. Z jednej strony chodzi zatem o poczucie wstydu, zakłopotania, chęć ukrycia odmienności, izolację, ostracyzm, a nawet fizyczne wykluczenie, z drugiej natomiast – o pierwsze formy inspirowanych religijnie działań opiekuńczo-charytatywnych,

⁶ Współczesnymi analizami modelu religijno/moralnego niepełnosprawności nadal zajmują się autorzy tekstów należących do nurtu „teologii niepełnosprawności”, który bada, „w jaki sposób tradycje religijne angażują się (lub nie angażują) w pojęcia niepełnosprawności i upośledzenia, a także oferuje konstruktywne możliwości inkluzywnej pracy teologicznej w przyszłości” (Creamer, 2012, s. 339). Nurt ten można by uznać za część szeroko pojętych studiów o niepełnosprawności jedynie w kontekście uwzględniania w analizie interseksjonalnej także tych wtórnych (pozabiologicznych) czynników dyskryminacji, które jako wyznawana religia lub poglądy polityczne współtworzą realny obraz tożsamości osoby z niepełnosprawnością.

w tym instytucjonalnych i strukturalnych, które włączają niepełnosprawność w system rodzącej się biopolityki. Układ znaczeń modelu moralnego dopełnia ujmowanie niepełnosprawności w kategoriach kompensacyjnych (jako poszukiwanie równowagi między deficytem a zachowanymi zdolnościami, co często przyjmuje postać szczególnych, nadprzyrodzonych lub wręcz fantastycznych, możliwości), będąc wyrazem przekonania, że utrata sprawności uruchamia ukryty dotychczas potencjał.

W takich konfiguracjach sensów i znaczeń model moralny łączy się nie tylko z modelem medycznym (zmedykalizowanym według Mike'a Olivera), tworząc model indywidualny, ale w istotny sposób wpływa także na założenia i definicje niepełnosprawności w jej kulturowym modelu. Całość spaja koncepcja normy, która – co bardzo ważne – jest nie tyle wyrazem statystycznie rozumianej wartości przeciętnej, ile koncepcją bliską pojęciu ideału, co w odniesieniu do niepełnosprawności zostało wyrażone chociażby w definicji sformułowanej przez Rosemarie Garland-Thomson (2002, s. 5), jedną z najważniejszych przedstawicielek feministycznych i kulturowych studiów o niepełnosprawności:

niepełnosprawność najlepiej rozumieć jako system znaków, który różnicując i oznaczając ciała i umysły, produkuje niepełnosprawne ciała i utrzymuje ideał naturalnej stabilności nie-niepełnosprawnego ciała i umysłu.

W tym samym podejściu, łączącym niepełnosprawność z konieczną przeciwwagą wobec obowiązującej normy/ideału, można umieścić poglądy innego wpływowego przedstawiciela kulturowych studiów o niepełnosprawności, a mianowicie Lennarda Davisa (1995, s. 24), który pisał, że „idea normy jest nie tyle warunkiem natury ludzkiej, ile cechą określonego rodzaju społeczeństwa”, łączonego symbolicznie z harmonią i proporcjonalnością klasycznych, antycznych rzeźb lub wizerunkiem „człowieka witruwiańskiego” Leonarda da Vinci, jak również z poglądami etycznymi i regulacjami prawnymi autoryzującymi utopijne wizje idealnych społeczeństw i ich normalnych/idealnych obywateli.

Rozwinięcie koncepcji „wymuszania/narzucania normalności” i kontrastywnego zestawienia niepełnosprawności z normą/ideałem odnajdujemy w tekstach badające najbardziej reprezentatywnych przedstawicieli kulturowych studiów o niepełnosprawności, czyli Davida Mitchella i Sharon Snyder:

Widoczna degeneracja, impotencja, wrodzona deformacja, ropiejące owrzodzenia i krwawiące rany (...) ustalają cielesne współrzędne kontrastowe wobec umięśnionych, estetycznych i symetrycznych ciał zdrowych obywateli (Mitchell, Snyder, 2000, s. 63).

Nieodłączna wrażliwość i zmienność ciał służą narracjom literackim jako metonimiam tego, co odmawia dostosowania się do pragnienia umysłu w zakresie porządku i racjonalności. W ramach tego schematu niepełnosprawność działa jako metafora i cielesny przykład niesfornego oporu ciała wobec kulturowego pożądania „narzucenia normalności” (Mitchell, Snyder, 2006, s. 206).

Intensywna obecność modelu moralnego niepełnosprawności w wizualnych i narracyjnych tekstach kultury wiąże się także z wieloaspektową relacją między językiem i opisywaną przez niego rzeczywistością. To, co w przypadku analizy czysto językoznawczej jest prostym zestawieniem antonimów (przykłady dobrane celowo: góra – dół, prawo – lewo, nad – pod, biały – czarny, mądry – głupi, prawda – kłamstwo, dobro – zło, piękno – brzydota, sprawny – uszkodzony), nabiera zupełnie innego znaczenia, jeśli włączy się w tę analizę filozofię i psychologię. W pierwszej, filozoficznej perspektywie, poza oczywistym aspektem dialektycznym, czyniącym ze składników przytoczonych par tezę i antytezę, należy wspomnieć o dekonstrukcji, neutralnej w językoznawstwie strukturalnym, kategorii opozycji binarnych. W poststrukturalnym podejściu Jacquesa Derridy (2007, s. 41) „jeden z terminów kieruje drugim (aksjologicznie, logicznie itd.), zajmuje wyższe miejsce”. Dominacja jednego z członów opozycji binarnej usuwa językową neutralność, prowadząc ku językowo-społecznej kategoryzacji, co szczególne znaczenie ma w przypadku zależności, które podległość (nadrzędność – podrzędność) odnoszą do relacji międzyludzkich. Poststrukturalne ujęcie opozycji binarnych stanowi oczywisty kontekst analityczny w ramach „krytycznych studiów feministycznych, postkolonialnych czy rasowych, a wraz z nimi także w odniesieniu do kategorii językowych wypełniających dyskurs dotyczący nie/sprawności” (Wlazło, 2021, s. 9).

Rozwinięciem perspektywy lingwistyczno-filozoficznej jest dychotomia w myśleniu (myślenie dychotomiczne, nazywane również zerojedynkowym lub czarnobiałym). Psychologia traktuje ten rodzaj myślenia jako błąd poznawczy, polegający na dostrzeganiu jedynie skrajności, co przez mechanizmy uogólniania prowadzi do wzmocnienia tendencji związanych z kategoryzowaniem, podziałami i klasyfikacjami. Myślenie tego typu odrzuca przestrzeń semantyczną pomiędzy skrajnymi znaczeniami, co uniemożliwia analizę zjawisk tworzących spektrum, kontinuum znaczeniowe (zob. Popiel, Pragłowska, 2008). Pojawiające się bardzo często w zapisie znaki graficzne, jak – przykładowo – ukośnik w wyrażeniu „nie/pełnosprawność” w przytoczonej wcześniej definicji Garland-Thomson, są jasnym sygnałem nie tylko dostrzeżenia i odrzucenia przez studia o niepełnosprawności pułapek myślenia dychotomicznego, ale informują o znaczeniu podejścia poststrukturalnego, co na przykładzie polskich

realiów, analizując „społeczne ontologie niepełnosprawności”, przybliżyła Jolanta Rzeźnicka-Krupa (2019). W interesującym nas kontekście poszukiwania właściwych, wolnych od skrajnych kategoryzacji, przestrzeni znaczeniowych fenomenu niepełnosprawności, autorka ta przytacza m.in. rozważania Rosi Braidotti (2012, s. 292–293), która poststrukturalne cechy podmiotu, a więc nomadyczność i hybrydowość, łączy z kategorią „bytu pomiędzy”.

Jedynie dla formalności, konkludując rozważania dotyczące modelu moralnego niepełnosprawności i jego kulturowego ugruntowania, odnotujemy, że w przypadku niepełnosprawności fizyczne i/lub umysłowe niedopasowanie człowieka pociągało za sobą przypisanie mu cech, które w opozycjach binarnych tworzą układ pojęciowy skupiony wokół brzydoty i zła, co w szerszym podejściu poststrukturalnych kategorii nadrzędności – podrzędności lokowało niepełnosprawność zawsze po stronie pojęć wyrażających podporządkowanie. Odejście w polskim tłumaczeniu *disability studies* od stosowania przyimka „nad” należy zatem traktować jako działanie prze-myślane i uzasadnione zarówno w perspektywie lingwistycznej, jak i filozoficznej oraz psychologicznej.

Uwzględniając podejście studiów o niepełnosprawności do opisu modelu medycznego, należy podkreślić, że jest on dużo młodszy od modelu moralnego, gdyż ukształtował się dopiero w połowie XIX⁷ wieku wraz z dynamicznym rozwojem nauk biologicznych, medycyny i rehabilitacji, czemu towarzyszyła także rosnąca aktywność naukowa i popularyzatorska w zakresie wiedzy o zdrowiu, higieny i profilaktyki (Goodley, 2011, s. 7). Model medyczny niepełnosprawności ukształtowały także procesy i czynniki, które bezpośrednio wpłynęły na jego negatywne postrzeganie, stając się punktem odniesienia dla przeciwstawionego mu – pamiętając zastrzeżenia Mike’a Olivera odnośnie do medykalizacji i modelu indywidualnego – modelu społecznego. Chodzi mianowicie o współzależne kwestie połączenia biologii ze statystyką w postaci kategorii normy/normalności oraz rozwoju poglądów i tendencji

⁷ Podane umiejscowienie czasowe początków medycznego modelu niepełnosprawności odpowiada perspektywie studiów o niepełnosprawności przyjmującej, że model ten wiązał się zarówno z naukowo promowaną patologizacją niepełnosprawności, jak i jej paternalizacją związaną z dominującym, a właściwie wyłącznym wpływem „specjalistów od niepełnosprawności” i personelu medycznego na wiedzę dotyczącą samej niepełnosprawności oraz opis potrzeb i społecznego umiejscowienia ludzi niepełnosprawnych. Model medyczny można jednak lokować w znacznie odleglejszej perspektywie czasowej, gdyż jego początków upatruje się już w okresie odrodzenia, wskazując zarówno na ówczesne wzmocnienie nauk medycznych badaniami przyrodniczymi, jak i wzmogoną instytucjonalizację chrześcijańskich praktyk charytatywnych (zob. Wiliński, 2010, s. 32; Twardowski, 2018, s. 98).

eugenicznych (Zdrodowska, 2016, s. 385). Całości obrazu dopełnia XX-wieczna medykalizacja niepełnosprawności oraz ugruntowanie, zwłaszcza w sztuce filmowej, kulturowego ideału normy jako pożądanego i powszechnie akceptowanego nośnika pozytywnych wartości dotyczących zarówno ludzkiego ciała, jak i kondycji moralnej człowieka. W takim właśnie kierunku podążają analizy Snyder i Mitchella (2006), którzy na szczególnie trwałym wpływie eugeniki na życie osób z niepełnosprawnościami oparli jedną ze swoich najnowszych koncepcji, a mianowicie „kulturowych lokacji niepełnosprawności”:

Eugenika, jako wpływowa formacja hegemoniczna, nie przestała nas zaskakiwać coraz bardziej, czając się pod powierzchnią jako społeczny fantazmat, określając standardy, sposoby i parametry naszych kulturowych, politycznych i intelektualnych debat dotyczących cielesnych różnic.

W związku z tym, wydawało się właściwe, aby przyrzeć się dokładniej naturze myśli eugenicznej i jej ciągłym reperkusjom w życiu osób niepełnosprawnych. Korzystamy z wyrażenia „kulturowe lokacje niepełnosprawności” w celu przywołania miejsc przemocy, restrykcji, niedostępności i braku wolności w życiu osób niepełnosprawnych (podkr. M.W.) (Snyder, Mitchell, 2006, s. x).

Do eugeniki nawiązał także Lennard Davis (2006, s. 233), wprowadzając swoją kategorię dysmodernizmu (*dismodernism*). W tym hybrydowym pojęciu zestawiona została niepełnosprawność (*disability*) z postmodernizmem (*postmodernism*), a jego znaczenie zostało zbudowane nie tylko z przecięcia znaczeń elementów składowych, ale przede wszystkim na podstawie obserwacji Davisa, że po II wojnie światowej eugenika wpłynęła na związek badań antropologicznych z dyskursami dotyczącymi rasy, płciowości i seksualności. Medykalizujące i wykluczające konsekwencje eugeniki spotkały się z rosnącą świadomością emancypacyjną kolejnych grup (kobiet, osób kolorowych, homoseksualnych, klasy pracującej), które w dominującym wówczas modelu antropologicznym traktowane były jako „słabe i zdegenerowane” (Davis, 2006, s. 236; Wlazło, 2021, s. 38). Wskazane tożsamości, do których jako ostatnia dołączyła niepełnosprawność, spaja „kategoria ucisku”, a perspektywa postmodernistyczna (poststrukturalna) obliguje wręcz do nowego spojrzenia na wszystkie kategorie tożsamościowe i uznanie ich płynności, niestabilności, nomadyczności czy hybrydowości (Rzeźnicka-Krupa, 2019). W ujęciu samego Davisa niepełnosprawność jest nie tylko najpóźniej ujawnioną „grupą tożsamościową”, ale ma w sobie potencjał spajania grup wcześniej zaistniałych w kontekście emancypacyjnym, stąd propozycja, by dysmodernizm zastąpił postmodernizm:

Niepełnosprawność oferuje nam sposób ponownego przemyślenia niektórych z tych dyalektów, ale myślę, że aby to zrobić, powinniśmy ponownie przeanalizować tożsamość niepełnosprawności i zrobić to bez wzbraniania się, bez wahania, ponieważ możemy cofnąć się w swojej wiedzy. Podobnie jak w przypadku rasy, płci i orientacji seksualnej, jesteśmy w trakcie wielkiego ponownego badania. Niepełnosprawność, jako najpóźniej ujawniona grupa tożsamościowa w tym zestawieniu, oferuje nam właśnie taką tożsamość, która jest być może najmniej odporna na ogólną zmianę lub zmianę myślenia o tożsamości. I co najważniejsze, jak będę argumentował, niepełnosprawność może okazać się tożsamością, która łączy inne tożsamości, zastępując pojęcie postmodernizmu czymś, co chcę nazwać *dysmodernizmem* (Davis, 2006, s. 233).

Zrozumienie właściwego sensu medycznego modelu niepełnosprawności – jak już ustalono wcześniej i co wiąże się z przedstawionymi właśnie zagadnieniami – wymaga wprowadzenia i uściślenia kwestii medykalizacji. Jest to szczególnie ważne, gdy uwzględnione zostanie stopniowe wycofywanie się w ramach modelu społecznego z radykalnego negowania możliwości definiowania niepełnosprawności także jako sytuacji spowodowanej czynnikami powiązаныmi z budową i funkcjami ciała. Dorota Podgórska-Jachnik (2016, s. 25), przybliżając i porządkując mapę kluczowych pojęć współczesnych studiów o niepełnosprawności, zwróciła uwagę, że „dopiero identyfikacja faktycznych wymiarów i mechanizmów medykalizacji pojęcia niepełnosprawności, jako dyskursu upośledzającego i uzależniającego, jest warunkiem ostatecznej – zgodnej z duchem *Disability Studies* – jego demedykalizacji”. Autorka ta, podobnie zresztą jak Magdalena Zdrodowska (2016, s. 390), zwróciła uwagę na powiązanie medykalizacji z rozwiniętymi przez Michela Foucaulta (1999, 2010, 2011) kategoriami biopolityki/biowładzy i urządzania ciał. Należy zatem zrozumieć, że uszkodzenie/upośledzenie (*impairment*) „nie jest wcale transparentnym i obiektywnym stanem, na którym kulturowo i społecznie nadbudowuje się niepełnosprawność, ale samo również jest historycznie, społecznie i kulturowo skontekstualizowane” (Tremain, 2005, za: Zdrodowska, 2016, s. 390). W konsekwencji szczególnej uwagi domaga się rozróżnienie między opresyjnymi wymiarami medykalizacji niepełnosprawności a uwzględnieniem postulatu, iż „trzeba dobrze poznać medyczne uwarunkowania zdrowia i choroby, tym samym niepełnosprawności, by wykorzystać rehabilitacyjny potencjał medycyny, nie wyznaczając jej jednocześnie dominującego miejsca w życiu człowieka” (Podgórska-Jachnik, 2016, s. 25).

Wraz z rozwojem krytycznego podejścia do modelu społecznego, co bardziej szczegółowo zostało opisane w kolejnym podrozdziale, głównie za sprawą dyskursu feministycznego (Garland-Thomson, 2002; Sykes, 2009), ale także tożsamościowych, afirmatywnych wymiarów teorii *crip/queer* (*crip/queer theory*)

(McRuer, 2006a, 2006b), która zostanie przybliżona w osobnej części, dochodzi do odzyskiwania ciała, co prowadzi z kolei do odpowiednio uzasadnionego „powrotu do upośledzenia/uszkodzenia” i przezwyciężania lęku przed ciałem, czyli somatofobii (Sherry, 2016). Wśród tematów, które według Goodleya (2017, s. 204), posługującego się koncepcją Judith Butler (2011), współtworzą współczesne, krytyczne studia o niepełnosprawności, pojawia się następujący: „ciała, które mają znaczenie”:

Krytyczne badania niepełnosprawności kwestionują pogląd, że biologia jest przeznaczeniem, teoretyzując miejsce ciała w społeczeństwie i kulturze. Wspomaga to queerową, feministyczną strategię wciągania (męskiego) bezdomnego umysłu z powrotem do ciała w celu dokładnego przemyślenia bliskiego związku między światem prywatnym/publicznym, indywidualnym/społecznym, psychiką/społeczeństwem oraz światem ucieleśnionym/kulturowym. To zaburza kartezjański podział ciała i umysłu, który pierwotnie odrzucał ciało jako zbyt niesforne, by można było mówić o nowoczesnym racjonalnym dyskursie. Teoretycy nie cierpią już na somatofobię (lęk przed ciałem) (Goodley, 2011, s. 204–205).

Niezbędnym dopełnieniem kontekstów analitycznych współczesnych, krytycznych studiów o niepełnosprawności, wynikającym z przewartościowania zarówno modelu społecznego, jak i medycznego, jest kwestia relacji biologii z technologią, a więc z jednej strony będą to zagadnienia ogólnie ujmujące cyborgizację i hybrydyzację ludzkich ciał (Haraway, 1991, 2003; Bakke, 2015; Quinlan, Bates, 2014; Reeve, 2012; Gajewska, 2010), z drugiej natomiast – konkret codzienności w postaci analiz dotyczących znaczenia technologii (asystujących) w życiu osób z niepełnosprawnościami (Zdrodowska, 2018; Brzozowska-Brywczyńska, 2017; Iwanicka, Iwanicki, 2018). Wskazane obszary są jednocześnie zapowiedzią kolejnych części niniejszego opracowania, w których krytyczne tematy współczesnych studiów o niepełnosprawności wpisane zostały w szeroką perspektywę posthumanistyczną i transhumanistyczną. Wcześniej jednak prezentacji i uporządkowania wymagają modele niepełnosprawności, które współtworzą złożony obraz wczesnego okresu studiów o niepełnosprawności.

2.2. Tradycyjne modele niepełnosprawności

Spółeczny model niepełnosprawności jest czasami określany jako „wielka idea” (*big idea*) brytyjskich studiów o niepełnosprawności (Hasler, 1993, za: Shakespeare, Watson, 2002, s. 9). Wskazana przynależność państwowo-geograficzna modelu, który został określony jako odpowiedź studiów o niepełnosprawności na kulturową

skrajność modeli moralnego i medycznego (Goodley, 2011, s. 6; Snyder, Mitchell, 2001, s. 380), ma oczywiste znaczenie nie tylko w kontekście ogólnej genezy ruchu społeczno-naukowego osób z niepełnosprawnościami, ale również w odniesieniu do ujawnienia bardziej zróżnicowanych i uszczegółowionych podejść do badania zjawiska niepełnosprawności (Mallett, Runswick-Cole, 2014). Wskazanie innych niż społeczny modeli niepełnosprawności, które można by określić mianem tradycyjnych i ugruntowanych w ramach studiów o niepełnosprawności wiąże się z łącznym uwzględnieniem takich ich cech (i celów w kontekście naukowym i postulowanych zmian społecznych), jak interdyscyplinarność i międzynarodowość. Ten uniwersalny w istocie charakter *disability studies* wyrażony został w formie wyliczenia kluczowych obszarów debat podejmowanych w ich obrębie:

- związek aktywizmu z akademią;
- sposoby badania kulturowych i medialnych reprezentacji niepełnosprawności;
- znaczenie historii niepełnosprawności i tego, jak społeczeństwa mogą się zmieniać;
- krajowe i międzynarodowe perspektywy dotyczące dzieci, dzieciństwa i edukacji;
- polityczne perspektywy dotyczące niepełnosprawności i tożsamości;
- miejsce ciała w teorii niepełnosprawności (Mallett, Runswick-Cole, 2014, s. 1).

Odrębna geneza północnoamerykańskich studiów o niepełnosprawności (Ferguson, Nusbaum, 2012) została już zasygnalizowana, z zaznaczeniem globalnego wpływu ustawodawstwa Stanów Zjednoczonych na formułowanie praw osób z niepełnosprawnościami, z uwzględnieniem tak szczegółowej, a zarazem fundamentalnej kwestii jak stosowane nazewnictwo. Rozróżnienie między wyrażeniami „osoba niepełnosprawna” (*disabled person*) i „osoba z niepełnosprawnością” (*person with disability*) można zresztą uczynić punktem wyjścia analizy porównawczej brytyjskich i północnoamerykańskich studiów o niepełnosprawności⁸. Rozważając przemiany brytyjskiego, społecznego modelu niepełnosprawności, Tom Shakespeare

⁸ Wskazana tu kwestia nazewnictwa pozostaje jedną z najistotniejszych na płaszczyźnie studiów o niepełnosprawności. Mallett i Runswick-Cole (2014, s. 10) pokazują różne wymiary tej debaty, odwołując się m.in. do stanowiska jednego z najważniejszych przedstawicieli brytyjskich studiów o niepełnosprawności, Toma Shakespeare’a (2006, s. 33), krytykującego spory dotyczące terminologii i twierdzącego, że oba określenia mogą być wyrazem zaangażowania w walkę o prawa i inkluzję osób niepełnosprawnych/z niepełnosprawnościami. Z kolei w podejściu reprezentującej amerykańskie (kanadyjskie) *disability studies*, Tanyi Titchkosky (2001), optowanie za formułą językową *people-first language* wynika z dostrzeżenia i podkreślenia bezpośredniego, materialnego wpływu używanego języka na życie osób, których dane określenie dotyczy. Istota sporu odnosi się do kwestii, czy niepełnosprawność jest cechą dystynktywną w negatywnym sensie „nienormalnej różnicy”, czy też jest informacją – jak w brytyjskim modelu społecznym – że to społeczeństwo

i Nicholas Watson (2002) uwzględnili swoistą odrębność amerykańskich studiów o niepełnosprawności, wskazując przede wszystkim na traktowanie osób z niepełnosprawnościami jako grupy mniejszościowej, co wpisuje się w tradycję amerykańskiej myśli politycznej. Termin „osoby z niepełnosprawnościami” (*people with disabilities*), charakterystyczny dla północnoamerykańskich *Disability Studies*, jest dla brytyjskich badaczy wyrazem nieuwzględnienia przez te studia wszystkich wymiarów brytyjskiego modelu społecznego, do których zaliczyć należy następujące elementy/tezy: osoby niepełnosprawne (*disabled people*) są uciskaną grupą społeczną; rozróżnienie między upośledzeniami/uszkodzeniami (*impairments*), które ludzie mają, a uciskiem, którego doświadczają; definiowanie niepełnosprawności (*disability*) jako społecznego ucisku, a nie formy upośledzenia/uszkodzenia (*impairment*). Shakespeare i Watson (2002) twierdzą, że trzeci z wymienionych elementów, będąc najważniejszym wyznacznikiem brytyjskiego modelu społecznego niepełnosprawności, jest zarazem tym, który został pominięty w ramach podejścia północnoamerykańskiego. Poza kontekstem mniejszościowym północnoamerykańskie studia o niepełnosprawności otworzyły bogate pola analizy społecznych, kulturowych i politycznych wymiarów niepełnosprawności, jednak według brytyjskich autorów (Shakespeare, Watson, 2002, s. 10) nie były one ufundowane na kluczowym dla studiów brytyjskich rozróżnieniu między biologicznym upośledzeniem/uszkodzeniem (*impairment*) i społeczną niepełnosprawnością (*disability*).

Odwołanie do innych – niż brytyjskie – aspektów społecznej definicji i społecznego modelu niepełnosprawności wiąże się ze wskazaniem i nazwaniem modeli, które Goodley zaliczył do tradycyjnych i ugruntowanych podejść do niepełnosprawności w ramach ruchu społeczno-naukowego osób z niepełnosprawnościami. W tym szczegółowym ujęciu uwzględnia się cztery modele niepełnosprawności (Goodley, 2011, s. 10–18; Mallett, Runswick-Cole, 2014):

- brytyjski model barier społecznych (z włączeniem modelu afirmacyjnego),
- północnoamerykański model mniejszościowy,
- północnoamerykański model kulturowy,
- nordycki (północnoeuropejski) model relacyjny.

spowodowało niepełnosprawność. Ważnym poszerzeniem debaty w kontekście języka tożsamościowego (*identity-first language*) stało się włączenie teorii *crip/queer* w obszar studiów o niepełnosprawności, co w polskiej wersji wiąże się z potrzebą zmierzenia się z językowymi i pozajęzykowymi wymiarami „kalectwa”, a wraz z nim „kalectwa kultury i edukacji” jako wyrazu „kalekich/kaleczących alternatyw” (*‘crip’ alternatives*) (Goodley, 2011, s. 17).

Wyodrębnienie podejść (modeli) tradycyjnych oznacza, rzecz jasna, że istnieją także inne, nowsze perspektywy, które Goodley ze współpracownikami (Goodley, Lawthom, Liddiard, Runswick-Cole, 2019) nazywają postortodoksyjnymi i wiążą z rozwojem krytycznych studiów o niepełnosprawności. Chodzi przede wszystkim o poszerzenie analiz i wzięcie pod uwagę sytuacji w krajach niekojarzonych z modelami tradycyjnymi. Realny, globalny wymiar studiów o niepełnosprawności ujawnił się w momencie włączenia aktywistek/ów i badaczek/y z krajów spoza WENA (*West Europe, North America*), co – przykładowo – kraje takie jak Polska lokować będzie w kontekście historycznym, kulturowym, społecznym i gospodarczym Europy Środkowo-Wschodniej i byłych państw socjalistycznych (Kolárová, 2014; Mladenov, 2017; Godlewska-Byliniak, Lipko-Konieczna, 2017). Równie ważnymi kontekstami nowych, postortodoksyjnych podejść w ramach studiów o niepełnosprawności stały się krytyczne studia włączające teorię *crip/queer*, wzmacniającą i poszerzającą istniejącą już perspektywę kulturową, tożsamościową i afirmacyjną, a także krytyczne studia dotyczące ableizmu oraz nowego ujęcia relacyjnego podejścia do niepełnosprawności z wykorzystaniem założeń i praktycznych aspektów samorzecznictwa (*self-advocacy*) i autonomii relacyjnej (Podgórska-Jachnik, 2018). Szczegółowa analiza postortodoksyjnych podejść w ramach krytycznych studiów o niepełnosprawności stanowi zasadniczą część podrozdziału 2.3 jako konieczne poszerzenie tradycyjnego ujęcia modeli niepełnosprawności.

2.2.1. Model społeczny a model barier społecznych

Przywołana za Shakespearom i Watsonem (2002) oraz wcześniej także za autorami reprezentującymi północnoamerykańskie *disability studies* (Ferguson, Nusbaum, 2012) kwestia zróżnicowania podejść w ramach szeroko rozumianego społecznego modelu niepełnosprawności wymaga uporządkowania i doprecyzowania poszczególnych stanowisk. Ogólna refleksja jest taka, że model społeczny niepełnosprawności – jako zarazem konstrukt językowy i idea sformułowana przez Mike’a Olivera – może być traktowany jako pojęcie parasolowe, obejmujące te wszystkie koncepcje, podejścia czy też modele, które reprezentują inny niż medyczny (zmedykalizowany) i/lub moralny, a więc ogólnie indywidualny model niepełnosprawności. W wąskim ujęciu, co zarysowano już w poprzedniej części, pierwotną ideę modelu społecznego wyraża przede wszystkim ujęcie brytyjskie, które Goodley (2017, s. 13) określił mianem **brytyjskiego modelu barier społecznych**. Niepełnosprawność w tym modelu ujęta została w następujący sposób:

Niepełnosprawność jest konstruktem społecznym. Osoby z upośledzeniami/uszkodzeniami (*people with impairments*) są uciskane (*oppressed*) / niepełnosprawne (*disabled*) przez społeczeństwo: są osobami niepełnosprawnymi (*disabled people*). Głównymi przeszkodami/barierami są: dyskryminacja, izolacja społeczna, zależność ekonomiczna, wysokie bezrobocie, niedostępne mieszkania i instytucjonalizacja (Goodley, 2011, s. 13).

Przedstawiona perspektywa jest bezpośrednim wyrazem poglądów, które za sprawą manifestu UPIAS (1976) stały się kluczowym wyznacznikiem brytyjskiego, społecznego modelu niepełnosprawności. Społeczne bariery są przyczyną segregacji, a źródłem ucisku jest samo „społeczeństwo tworzące ograniczenie uniemożliwiające dostęp, integrację i inkluzję w ramach wszystkich dziedzin życia, w tym edukacji, pracy i wypoczynku” (UPIAS, 1976). Shakespeare i Watson (2002) wyodrębnili dwie, kluczowe ich zdaniem, kwestie wiążące sformułowanie modelu społecznego z brytyjskim ruchem społecznym osób, które w przypadku tego kontekstu wypada nazwać „niepełnosprawnymi”, a nie „z niepełnosprawnością”. Wiąże się to z zaangażowaniem i określeniem politycznej strategii, której podstawowym celem jest likwidacja barier powodujących ucisk i segregację osób niepełnosprawnych. Transformacja społeczna prowadząca do realnej integracji osób niepełnosprawnych jest o wiele istotniejsza niż kolejne programy leczenia i rehabilitacji, które przez wzmacnianie medykalizacji niepełnosprawności utrwalają opresyjne bariery społeczne. Taki kierunek działań politycznych został wsparty opracowaniami naukowymi, w których dowodzono, że niepełnosprawność jest efektem dyskryminacji (Barnes, 1991, za: Shakespeare, Watson, 2002, s. 14), a punktem wyjścia realnych zmian stały się antydyskryminacyjne akty prawne, wzorowane na ustawodawstwie amerykańskim, które odnosiło się nie tylko do niepełnosprawności (*Americans with Disabilities Act*), ale także dyskryminacji rasowej. Zmiana społeczna ma być zatem zmianą systemową, obejmującą wszystkie dziedziny życia, których potencjalna segregacyjność ma zostać usunięta przez zwiększanie powszechnej dostępności miejsc i usług. Należy podkreślić, że zaplecze ideologiczne niepełnosprawnych intelektualistów, odpowiedzialnych za sformułowanie społecznej definicji niepełnosprawności, wiązało się z ich „silnym przywiązaniem do neomarksistowskich, materialistycznych ujęć niepełnosprawności (Goodley, 2011, s. 13).

Drugą kwestią wskazaną przez Shakespeare’a i Watsona (2002, s. 15) to bezpośredni wpływ modelu społecznego na same osoby niepełnosprawne. Odejście od zmedykлизованego i indywidualnego rozumienia niepełnosprawności i wskazanie barier społecznych jako jej przyczyny uwolniło osoby niepełnosprawne od poczucia

winy za swój stan, przenosząc z własnych ciał na społeczeństwo starania o zmianę niekorzystnej sytuacji.

Nagle ludzie byli w stanie zrozumieć, że to nie oni są winni, lecz społeczeństwo. Oni nie musieli się zmieniać, to społeczeństwo musiało się zmienić. Nie musieli się nad sobą użalać, lecz mogli się złościć. Podobnie jak w przypadku feministycznego podnoszenia świadomości w latach siedemdziesiątych czy *coming outu* lesbijek i gejów, także osoby niepełnosprawne zaczęły myśleć o sobie w zupełnie nowy sposób i zyskały możliwość mobilizacji, organizowania się i pracy na rzecz równoprawnego obywatelstwa. Zamiast poniżającego procesu polegania na dobroczynności lub dobrej woli, niepełnosprawni aktywiści mogą teraz domagać się swoich praw (Shakespeare, Watson, 2002, s. 15).

Ważnymi, choć paradoksalnymi konsekwencjami „sukcesu społecznego modelu niepełnosprawności” (Shakespeare, Watson, 2002, s. 15) były jego kryzys i krytyka, o czym mowa w dalszej części, wcześniej natomiast należy wskazać inny kontekst, którym jest wyodrębnienie się ze społecznego modelu niepełnosprawności **modelu afirmacyjnego** (Swain, French, 2000, za: Goodley, 2011, s. 12). Jego istotą jest „celebrowanie pozytywnego wpływu społeczności osób niepełnosprawnych” konkretyzowane zarówno przez Ruch Osób Niepełnosprawnych (*The Disabled People's Movement* 1997), sztukę osób niepełnosprawnych, a także kulturę Głuchych (*Deaf culture*) (Corker, 1998, za: Goodley, 2011, s. 12; Podgórska-Jachnik, 2013). Elementy modelu afirmacyjnego można odnaleźć także w krytycznych i dekonstrukcyjnych wątkach *crip studies*, które są szczególnym przykładem połączenia „odzyskiwania niepełnosprawności”, jako wywrotowej tożsamości kaleczącej standardy społeczne, z „kaleką/kaleczącą kulturą” (*crip culture*), wyrażającą opór wobec kultury normatywnej (McRuer, 2006a, 2006b).

W kręgu zagadnień dotyczących zarówno politycznego ulokowania społecznego modelu niepełnosprawności, jak i jego emancypacyjno-afirmacyjnego znaczenia dla samych osób niepełnosprawnych, znajduje się także kwestia „sprzeciwu wobec działań wynikających z litości” (Podgórska-Jachnik, 2016, s. 21). Obok „nic o nas bez nas”, a więc hasła najczęściej kojarzonego z polityczno-społecznym zaangażowaniem studiów o niepełnosprawności (Goodley, 2011, s. 13; Pamuła, Szarota, Usiekniewicz, 2018), pojawia się „olej litość” (*Piss on pity*), którego forma językowa i przekaz społeczny nie są jedynie wyrazem zamierzonego buntu, ale stanowią ważną część szerszej rozumianych dążeń emancypacyjnych. Jego autorem jest Johny Crescendo, niepełnosprawny pieśniarz i aktywista, a samo hasło – na co zwróciła uwagę Podgórska-Jachnik (2015a, 2016) – znalazło swoje artystyczne rozwinięcie

w tekstach jego piosenek, spośród których szczególne znaczenie ma utwór *Choices and Rights* (Crescendo, Stanton, 2013, za: Podgórska-Jachnik, 2016, s. 21). „Wybory i prawa” zamiast litości, płatnej opieki, szkół specjalnych, łez, smutku, poczucia winy – to program polityczno-społeczny brytyjskiego modelu niepełnosprawności w wersji łączącej tym razem aktywizm nie z akademią, lecz z twórczością artystyczną. Afirmacja i emancypacyjna niezgoda na upośledzającą dobroczynność są wspólnym wymiarem brytyjskiego (barier społecznych) i północnoamerykańskiego (mniej-szościowego i kulturowego) modelu społecznego niepełnosprawności. Pozostając przy lapidarnym przekazie hasel oddających przewodnie idee studiów o niepełnosprawności, dodajmy te sformułowane na gruncie północnoamerykańskich *disability studies*: „jeszcze nie umarłem” (*Not Dead Yet*), „dostęp teraz” (*Access Now*), „daliście nam swoje grosze, teraz dajcie nam nasze prawa” (*You gave us your dimes, now give us our rights*) (Goodley, 2011, s. 13).

Jak już wspomniano, Shakespeare i Watson (2002, s. 15) dostrzegli, że „sukces modelu społecznego okazał się jego główną słabością”. Prostota i radykalizm przekazu „niepełnosprawni przez społeczeństwo a nie przez nasze ciała” (s. 16), odbieranego początkowo z wielkim entuzjazmem (i w istocie nadal traktowanego jako wykładnia i podstawowy walor społecznego modelu niepełnosprawności), stał się z czasem przyczyną usztywnienia stanowiska i teoretycznego ograniczenia. Dan Goodley (2014), patrząc na tę kwestię z perspektywy drugiej dekady XXI wieku, sformułował krytyczne refleksje:

Jedną z przyczyn, która legła u podstaw napisania tego tekstu, wiązała się z przekonaniem, że (niektóre rodzaje) studiów o niepełnosprawności (przynajmniej w Wielkiej Brytanii) zmierzały w teoretyczną i polityczną ślepą uliczkę. Uwzględniając, że niepełnosprawność jest najważniejszą kategorią znaczeniową dla wielu aktywistów, naukowców i badaczy zajmujących się problematyką niepełnosprawności, doświadczaliśmy jednocześnie zamknięcia na obawy pochodzące z równie transformatywnych ruchów politycznych. Rasa, płeć, wiek, seksualność krzyżują się z nie/sprawnością na wiele złożonych sposobów, które często są pomijane ze względu na usilne dążenie do zrozumienia nadrzędnej kategorii niepełnosprawności (Goodley, 2014, s. IX).

Przywołany fragment jest dobrym uzasadnieniem tezy, że to środowisko kobiet niepełnosprawnych / z niepełnosprawnością, współtworzących feministyczne studia o niepełnosprawności, w szczególnie wyraźny sposób podważyło dychotomię modelu społecznego, gdyż – jak pisała Zdrodowska (2016, s. 390) – „ta tradycja intelektualna wcześniej odrobiła lekcję nadmiernie upraszczającego binarnego podziału *sex/naturalne* – *gender/kulturowe*”. Andrzej Twardowski (2018), odnosząc się do tego

głównego kontekstu krytycznej analizy społecznego modelu niepełnosprawności, zwrócił uwagę na ważną kwestię, zauważył mianowicie, że wskazana analogia jest pozorna,

ponieważ przedstawiciele podejścia społecznego uważają, że niepełnosprawność jest historycznie i kulturowo określoną formą społecznej opresji, natomiast zwolennicy feminizmu twierdzą, że płeć kulturowa, co prawda, pociąga za sobą opresję, ale nie jest z nią tożsama. Innymi słowy, zwolennicy podejścia społecznego nie pytają, czy osoby niepełnosprawne podlegają opresji, tylko w jakim stopniu jej podlegają (Twardowski, 2018, s. 109).

W dalszej części swojego wywodu Twardowski przekonuje, że takie ujęcie istoty niepełnosprawności, jakie zaproponowano w społecznym modelu niepełnosprawności, pociąga za sobą istotne konsekwencje metodologiczne, ponieważ badania projektowane w tym modelu mają z góry narzuconą tezę, że nie ma osób niepełnosprawnych, które nie doświadczają opresji, co metodologicznie jest nieuprawnione (s. 109). Można przyjąć, że także z tego powodu model społeczny niepełnosprawności w jego radykalnej wersji pozostał wpływową ideą w obszarach aktywizmu społecznego i działalności politycznej, natomiast w naukowej sferze studiów o niepełnosprawności przyjęto perspektywę krytyczną, rozwijaną w ramach *critical disability studies*, które są przede wszystkim „bardziej refleksyjne i teoretycznie czujne” (Vehmas, Watson, 2014, s. 640, za: Zdrodowska, 2016, s. 391).

Przejęta ze studiów feministycznych analiza intersekcyjna (Crenshaw, 1989), akcentując wyjściowo przecięcie płci i niepełnosprawności (Barnes, Mercer, 2008, s. 73–74), umożliwiła nie tylko podważenie redukcjonistycznego, „kartezjańskiego podziału” między uszkodzeniem/upośledzeniem a niepełnosprawnością (Hughes, Paterson, 1997), ale także otworzyła studia o niepełnosprawności na pełną współpracę w ramach zróżnicowanych studiów tożsamościowych (Garland-Thomson, 2006). Przybliżając podstawy teoretyczne i pola badawcze socjologii upośledzenia/uszkodzenia (*sociology of impairment*), Mark Sherry (2016) przekonywał, że jest ono tak samo ważne i złożone jak niepełnosprawność, a zatem „uszkodzenie nie jest po prostu osobistym, apolitycznym doświadczeniem; jest kształtowane przez nierówności, a więc jest zawsze głęboko uwikłane w politykę” (s. 1).

Punktem wyjścia krytyki społecznego modelu niepełnosprawności jest w istocie bardzo proste i dosłowne założenie, że uszkodzone/upośledzone ciało nie może być całkowicie ignorowane, gdyż jego wpływ na codzienne funkcjonowanie nie może być podporządkowany wyłącznej narracji o społecznym ucisku ze strony pełnosprawnego społeczeństwa. Osobą, której przypisuje się zainicjowanie krytycznych

analiz dotyczących brytyjskiego modelu społecznego jest Jenny Morris (1991), autorka wydanej w roku 1991 książki pt. *Duma przeciwko uprzedzeniom* (*Pride Against Prejudice*) (zob. Shakespeare, Watson, 2002, s. 18). Myślą przewodnią tego tekstu było ukazanie możliwości przejścia między powszechnym, uogólnionym doświadczaniem ucisku a dostrzeganiem różnic i subiektywnym postrzeganiem własnej tożsamości:

Osoby niepełnosprawne – mężczyźni i kobiety – mają niewiele okazji do przedstawiania własnych doświadczeń w ramach kultury ogólnej lub w ramach radykalnych ruchów politycznych. Nasze doświadczenie jest odosobnione, zindywidualizowane; definicje, które społeczeństwo nam przypisuje, koncentrują się na osądach o indywidualnych zdolnościach i osobowościach. Ten brak głosu, reprezentacji naszej subiektywnej rzeczywistości oznacza, że pełnosprawnym feministkom trudno jest włączyć naszą rzeczywistość do swoich badań i teorii, chyba że w kategoriach sposobu, w jaki postrzega nas świat pełnosprawny (Morris, 1991, s. 10).

Kontynuatką kontestacyjnego podejścia feministycznych studiów o niepełnosprawności była m.in. Liz Crow (1996), brytyjska niepełnosprawna aktywistka i artystka, mocno identyfikująca się ze społecznym modelem niepełnosprawności (zob. <https://the-ndaca.org/the-people/liz-crow/>), która już w połowie lat 90. ubiegłego wieku pisała, że „doświadczenie uszkodzenia nie zawsze jest nieistotne, neutralne lub pozytywne. Jak może być, jeśli jest właściwą przyczyną ucisku, z którym walczymy? Jak może być, jeśli ból, zmęczenie, depresja i przewlekła choroba są dla wielu z nas stałymi elementami życia?” (Crow, 1996, s. 4). Dokładnie w tym samym czasie Susan Wendell (1996), jedna z najważniejszych przedstawicielek feministycznych studiów o niepełnosprawności, wprowadziła autorską koncepcję „społecznej konstrukcji niepełnosprawności”, przyjmując jako jej podstawę nie opozycję, lecz interakcję biologicznego i społecznego (kulturowego) rozumienia uszkodzenia/upośledzenia i niepełnosprawności:

Argumentowałam, że ani upośledzenie/uszkodzenie, ani niepełnosprawność nie mogą być definiowane wyłącznie w kategoriach biomedycznych, ponieważ ustalenia i oczekiwania społeczne w istotny sposób przyczyniają się do upośledzenia/uszkodzenia i niepełnosprawności oraz do ich braku. (...) Utrzymuję, że rozróżnienie między biologiczną rzeczywistością niepełnosprawności a społeczną konstrukcją niepełnosprawności nie może być dokonane ostro, ponieważ biologiczne i społeczne czynniki są interaktywne w tworzeniu niepełnosprawności. **Interakcję tego, co biologicznie i tego, co społecznie, tworzy niepełnosprawność (lub jej zapobiega) nazywam „społeczną konstrukcją niepełnosprawności”** (podkr. M.W.) (Wendell, 1996, s. 57).

Z przywołaną koncepcją koresponduje także podejście zaproponowane przez Mairian Scott Hill (publikująca głównie jako Mairian Corker, 1998, 1999), zmarłą w roku 2004 redaktorkę naczelną czasopisma „Disability&Society” oraz badaczkę z King’s College w Londynie. Autorka ta nie tylko postulowała – jak pisała Zdrowska (2016, s. 391) – „odejście od dychotomicznego podziału upośledzenie-niepełnosprawność i definiowania niepełnosprawności jako tożsamościotwórczego, zbiorowego doświadczenia opresji, na rzecz badania relacji między upośledzeniem i dyskryminacją”, ale promowała także podejście oparte na „analizie i uwytatnieniu różnorodnej i złożonej tożsamości osób niepełnosprawnych” (Davis, 2004, s. 187). Warto sobie uświadomić, że brytyjski ruch naukowo-społeczny osób niepełnosprawnych został zdominowany przez mężczyzn z niepełnosprawnością ruchową, co zdaniem Scott Hill przyczyniło się do utrwalenia stereotypów płciowych i – znanych już – opozycji binarnych. Zignorowanie indywidualnego doświadczenia niepełnosprawności było błędem, gdyż promując homogeniczną ideę tożsamości osób niepełnosprawnych, pominięto istotne różnice tożsamościowe, które dotyczą – jak również już ustalono – nie tylko płci i niepełnosprawności, ale bardziej złożonego zestawu cech współtworzących uzupełniające się obszary badawcze i aktywistyczne grupy studiów tożsamościowych (*identity studies*). W tekście podsumowującym działalność i poglądy Scott Hill/Corker przypomniano, że doceniając pracę feministek, dostrzegała także „ich brak zaangażowania w badania dotyczące niepełnosprawności i tendencję do uproszczonego przedstawiania doświadczeń niepełnosprawnych kobiet jako podwójnej dyskryminacji” (Davis, 2004, s. 187).

Podejście tej autorki (zaangażowanej ponadto w studia poświęcone głuchocie – *deaf studies*) do określenia znaczenia modelu społecznego w ramach studiów o niepełnosprawności, w tym zwłaszcza jej przekonanie dotyczące złożonej i zróżnicowanej natury niepełnosprawności, ilustruje sposób ukształtowania się podwalin krytycznych studiów o niepełnosprawności. Echa koncepcji wypracowanej przez Scott Hill z łatwością można odnaleźć w przywołanej już analizie krytycznej społecznego modelu niepełnosprawności autorstwa Andrzeja Twardowskiego (2018). Tożsamościowa redukcja niepełnosprawności i uogólnione podejście do opresyjnego charakteru barier społecznych powodują, że właściwie ignorowana jest specyfika poszczególnych rodzajów niepełnosprawności, nawet (a właściwie tym bardziej, skoro chodzi wyłącznie o model społecznych), jeśli uwzględnić tylko bariery społeczne, z pominięciem biologicznego zróżnicowania przyczyn niepełnosprawności i nie mniej różnorodnego obrazu uszkodzeń/upośledzeń. Najważniejszą konstatacją w tym kontekście jest jednak stwierdzenie, że „poważnym niedostatkiem modelu społecznego jest nieuwzględnienie osób z niepełnosprawnością intelektualną” (Twardowski, 2018, s. 110–111).

Swoistym pomostem między analizami poświęconymi brytyjskiemu modelowi społecznemu (barier społecznych) niepełnosprawności, z uwzględnieniem krytycznej oceny tego podejścia, a prezentacją kolejnych modeli w następnych podrozdziałach, może być stanowisko Shakespeare'a i Watsona (2002), wyrażające ich opinię na temat ulokowania modelu społecznego w ramach studiów o niepełnosprawności. Zaznaczyć jednak trzeba, że pytanie, czy „model społeczny jest przestarzałą ideologią?”, autorzy ci zadali ponad 20 lat temu.

Różnica między naszym stanowiskiem a stanowiskiem Jenny Morris, Sally French, Liz Crow czy Carol Thomas polega na tym, że uważamy, iż „silny” model społeczny sam w sobie stał się problemem i że nie można go zreformować. Twierdzimy, że brytyjska wersja modelu społecznego wyczerpała swoją przydatność. Zamiast opracowywać fragmentaryczną krytykę lub dostarczać alternatywnych argumentów, aby wypełnić luki i zrekompensować niedoskonałości modelu społecznego, nadszedł czas, aby odłożyć wszystko na bok i zacząć od nowa. Niebezpieczna tendencja do utożsamiania modelu społecznego z czystością i ortodoksją w polityce i studiach o niepełnosprawności musi zostać odrzucona. W końcu tylko w Wielkiej Brytanii model społeczny odegrał tę rolę. W Stanach Zjednoczonych i innych krajach prawa obywatelskie i zmiany społeczne odniosły sukces przy braku „silnego” modelu społecznego niepełnosprawności (Shakespeare, Watson, 2002, s. 18).

2.2.2. Model mniejszościowy

Dan Goodley (2017, s. 13), wprowadzając w tematykę mniejszościowego modelu niepełnosprawności, używa określenia „niepełnosprawność jako polityka mniejszości” (*disability as minority politics*) i w wymiarze geograficzno-politycznym wiąże to podejście ze Stanami Zjednoczonymi Ameryki Północnej i Kanadą. Poczynione już wcześniej uwagi dotyczące odrębnej genezy północnoamerykańskich studiów o niepełnosprawności umożliwiają skupienie się na scharakteryzowaniu ich podstawowych założeń, których pierwszorzędym aspektem było i nadal jest połączenie realnych doświadczeń grup dyskryminowanych z naukową interpretacją i konceptualizacją tych doświadczeń w formie krytycznej teorii społecznej (Ferguson, Nussbaum, 2012, s. 71). Historia północnoamerykańskich studiów o niepełnosprawności pokazuje, w jaki sposób pojedyncze protesty i badania naukowe łączą się ze sobą, tworząc spójną perspektywę teoretyczną i wizję społecznej zmiany. Dwoma najważniejszymi ujęciami niepełnosprawności, wypracowanymi w ten właśnie sposób, są modele mniejszościowy i kulturowy, w ramach których niepełnosprawność jest kolejno rozumiana jako „polityka mniejszości” i „konstrukcja kulturowa”

(Goodley, 2011, s. 14–17). W niniejszym podrozdziale wzięto pod uwagę pierwszy z wymienionych modeli.

Ogólne znaczenie niepełnosprawności jako „polityki mniejszości” sprowadza się do następujących stwierdzeń:

Osoby z niepełnosprawnościami (*people with disabilities*) stanowią mniejszość w społeczeństwie i podobnie jak ludzie kolorowi (*people of colour*) są poniżani, stygmatyzowani, dyskredytowani i niedoceniani. Osoby z niepełnosprawnościami to grupa mniejszościowa, której odmówiono praw obywatelskich, równego dostępu i ochrony (Goodley, 2011, s. 14).

Przypomnijmy, że wyrażenie „osoby z niepełnosprawnościami” (*people with disabilities*), charakterystyczne dla północnoamerykańskich studiów o niepełnosprawności i za sprawą amerykańskich i międzynarodowych aktów prawnych stające się dominujące w różnych dyskursach poświęconych niepełnosprawności, oznacza podejście *person-first language*, wyrażające jednoznaczne przyznanie pierwszeństwa człowieczeństwu przed jakimkolwiek etykietowaniem (*humanity before the label*) (Linton, 1998; Gabel, Peters, 2004, za: Goodley, 2011, s. 12). Jednocześnie Shakespeare i Watson (2002, s. 12), zaznaczając, że północnoamerykańskie *disability studies* także wypracowały społeczne podejście do niepełnosprawności, częściowo spójne z koncepcjami brytyjskimi, uważają, że zastosowanie terminu „osoby z niepełnosprawnościami” pokazuje, iż „perspektywy te nie posunęły się tak daleko, jak brytyjski model społeczny, w redefiniowaniu «niepełnosprawności» jako opresji społecznej”. Dopelnieniem tej argumentacji, a jednocześnie wskazaniem istotnej cechy modelu mniejszościowego jest opinia Susan Gabel (2006, za: Goodley, 2011, s. 12–13), że „podczas gdy model społeczny szczylił się neomarksistowskimi skłonnościami, które odnosiły się do barier społeczno-strukturalnych, model mniejszościowy przyjął bardziej eklektyczne podejście do społeczno-kulturowych formacji niepełnosprawności”.

Ogólne wyjaśnienie znaczenia mniejszościowego modelu niepełnosprawności sugeruje inspirację ruchem na rzecz praw obywatelskich (*civil rights movement*), szczególnie aktywnym w latach 50. i 60. XX wieku, którego głównym celem było zniesienie segregacji rasowej w Stanach Zjednoczonych. Dodać jednak należy, że równie ważne dla politycznego wymiaru całościowo ujętych północnoamerykańskich studiów o niepełnosprawności okazały się postulaty formułowane przez inne grupy mniejszościowe, w tym środowisko queerowe. Z kolei, jeśli sięgnie się jeszcze głębiej w poszukiwaniu idei spajającej teoretyczne i praktyczne aspekty modelu mniejszościowego, to należy wskazać dwie kwestie, a mianowicie „wyzwanie rzucone

ableizmowi” (Davis, 2002; Gabel, 2006; za: Goodley, 2011, s. 12) oraz przeciwstawienie się „bezwzględnemu indywidualizmowi” dominującemu w społeczeństwach Stanów Zjednoczonych i Kanady (McRuer, Wilkerson, 2003, s. 4). Oba zagadnienia tworzą w istocie wspólny i spójny obraz rzeczywistości nieprzyjaznej (nie tylko) osobom z niepełnosprawnościami, ponieważ neoliberalne i ableistyczne „systemy pracy, edukacji i opieki zdrowotnej” są namacalną konkretyzacją ignorowania praw i wykluczania licznych, defaworyzowanych grup mniejszościowych z możliwości pełnego udziału w życiu społecznym:

Spółeczeństwo bez dostępnych budynków lub bez procedur awaryjnych pomagających zarówno osobom z niepełnosprawnościami, jak i sprawnym, jest po prostu nie do przyjęcia. Jednak ruch na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami, który pojawił się trzydzieści lat temu, domagał się znacznie więcej: chodziło o kulturę redefinicję, depatologizację i przewartościowanie etosu wspólnoty i opieki, w przeciwieństwie do zacieklego indywidualizmu dominującej kultury; w najlepszym wydaniu wywołał systemową krytykę, zwłaszcza systemów pracy, edukacji i opieki zdrowotnej (McRuer, Wilkerson, 2003, s. 4).

Wspomniany eklektyzm modelu mniejszościowego należy traktować jako jego walor, gdyż zawierając w sobie większość postulatów brytyjskiego modelu społecznego (barier społecznych), a więc zarówno sprzeciw wobec moralnego i zmedykлизованego ujmowania niepełnosprawności, jak i akceptację dla definiowania niepełnosprawności jako konstruktu społecznego, w naturalny sposób wprowadza podejście intersekcyjne, uwzględniające złożony i zarazem wspólny charakter doświadczeń zróżnicowanych grup mniejszościowych. Należy jednocześnie zauważyć, że to przedstawiciele północnoamerykańskich nauk społecznych poszerzyli europejskie rozumienie „mniejszości” jako grupy etnicznej, która z różnych przyczyn nie mieszka we własnym kraju, o ile takie państwo w ogóle istnieje (Brune, 2015, s. 122). Ta złożona kwestia polityczno-socjologiczna wiąże się najczęściej z doświadczaniem przez grupę mniejszościową różnych form marginalizowania i dyskryminacji, co jest spójne z rozszerzeniem kategorii pojęciowej mniejszości na kolejne grupy społeczne. Już od lat 40. XX wieku amerykańscy socjologowie „badali niepełnosprawność jako zjawisko społeczne i porównywali stygmatyzację i dyskryminację, z jaką spotykały się osoby niepełnosprawne, z tym, czego doświadczali Afroamerykanie, homoseksualiści i inne grupy mniejszościowe” (Hahn, 1988, za: Brune, 2015, s. 122). Naukowy wymiar modelu mniejszościowego wzmocniły przede wszystkim prace Ervinga Goffmana (1963), zgrane czasowo z ukierunkowaną na przeciwdziałanie segregacji rasowej działalnością ruchu na rzecz praw obywatelskich (*civil rights movement*).

Ulokowane politycznie postulaty mniejszościowego modelu niepełnosprawności przenoszą odpowiedzialność za zmianę z jednostki na społeczność, co przekłada się z kolei na konkrETY w postaci zarówno uchwalonych antydyskryminacyjnych przepisów prawa, jak i systematycznego zwiększania dostępności miejsc i usług. Przypomnijmy, że chodzi o zmianę systemową, a więc obszarami interwencji są wszystkie sfery szeroko rozumianej polityki społecznej, czyli ochrona zdrowia, edukacja, praca, zabezpieczenie socjalne. To z modelem mniejszościowym, a zwłaszcza jego jednoznacznym podejściem do kwestii intersekcyjnego równouprawnienia i wyrównywania szans, należy kojarzyć poszerzenie koncepcji inkluzyjności o ideę sprawiedliwości (*disability justice movement*) (Taylor, 2021, Mingus, 2010), do czego jeszcze powrócimy w dalszej części, analizując współczesne nurty *disability studies*.

Cechą charakterystyczną modelu mniejszościowego, a zarazem jego oczywistym wkładem w wielokierunkowy i interdyscyplinarny rozwój studiów o niepełnosprawności, jest połączenie wymiernych społecznie projektów związanych ze wzmocnieniem i autonomią osób z niepełnosprawnością (samorzecznictwo / *self-advocacy*; centra niezależnego życia / *Centres for Independent Living*) z ogólną promocją pozytywnego obrazu niepełnosprawności, poczucia sprawstwa, dumy z przynależności do grupy spajanej wspólnotą doświadczeń i interesów (Goodley, 2011, s. 13–14). Jednakże, podobnie jak w przypadku zastrzeżeń wobec brytyjskiego modelu społecznego (Shakespeare, Watson, 2002), to co jest oceniane w kategoriach niewątpliwego sukcesu modelu mniejszościowego, można także interpretować jako jego słabość. Wystarczy bowiem założyć, że skala negatywnych aspektów politycznych, społecznych czy ekonomicznych warunków życia znacznie przekracza możliwości przeciwstawienia się im nawet w przypadku grup świadomych swoich praw i dążeń emancypacyjnych. Jako słabość tego modelu wskazuje się także zbyt wyraźne powiązanie działalności na rzecz praw obywatelskich z potrzebą wypracowania silnych umiejętności w zakresie samorzecznictwa (*self-advocacy*). Należy także pamiętać, że z punktu widzenia ortodoksji brytyjskiego modelu społecznego wątpliwości budzi przede wszystkim zacieranie się w ramach modelu mniejszościowego granicy między biologicznym upośledzeniem/uszkodzeniem (*impairment*) a społeczną niepełnosprawnością (*disability*) (Goodley, 2011, s. 14).

Model mniejszościowy niepełnosprawności tworzy wraz z modelem kulturowym, w ramach północnoamerykańskich *Disability Studies*, dość spójną całość, a zdefiniowanie kulturowej tożsamości grup mniejszościowych jest w istocie podstawowym aspektem definiowania niepełnosprawności w analizowanym modelu. W modelu kulturowym, do którego przejdziemy w następnym podrozdziale, kluczowe jest

rozumienie „nie/pełnosprawności jako systemu znaków, który różnicując i oznaczając ciała i umysły, produkuje nie/pełnosprawne ciała i utrzymuje ideał naturalnej stabilności nie-niepełnosprawnego ciała i umysłu” (Garland-Thomson, 2002, s. 5). W tym kontekście, podsumowując analizy dotyczące modelu mniejszościowego, warto przywołać pracę Elizabeth Barnes (2016) pt. *The Minority Body. A Theory of Disability*, w której pokazano, w jaki sposób idee mniejszościowego modelu niepełnosprawności mogą wpłynąć na zmianę rozumienia niepełnosprawności na płaszczyźnie filozofii analitycznej:

Istnieje ogromna rozbieżność między sposobem, w jaki niepełnosprawność jest rozumiana w ruchach na rzecz praw osób z niepełnosprawnością i dumy z niepełnosprawności, a sposobem, w jaki niepełnosprawność jest rozumiana w filozofii analitycznej. Ci pierwsi postrzegają niepełnosprawność przede wszystkim jako zjawisko społeczne – sposób bycia mniejszością, sposób na stawienie czoła opresji społecznej, ale nie w kontekście bycia z natury lub wewnętrznie gorszym. Chociaż ten pogląd na niepełnosprawność został szeroko włączony do akademickich studiów o niepełnosprawności, pozostaje na marginesie filozofii analitycznej. Idea, że niepełnosprawność nie jest z natury zła czy nieoptymalna, jest jedną z tych, które wielu filozofów traktuje z otwartym sceptycyzmem, a czasem nawet z pogardą. Celem tej książki jest wyartykułowanie i obrona wersji poglądu na niepełnosprawność, który jest powszechny w ruchu na rzecz praw osób z niepełnosprawnością. Ta książka dowodzi, że bycie niepełnosprawnym fizycznie nie oznacza posiadania wadliwego ciała, ale po prostu posiadanie ciała mniejszościowego (Barnes, 2016, s. 1).

2.2.3. Model kulturowy

Miejsce modelu kulturowego w ramach studiów o niepełnosprawności jest szczególne, gdyż odzwierciedla scalenie wielu rozproszonych, interdyscyplinarnych badań i koncepcji wypełniających przestrzeń północnoamerykańskiej humanistyki i nauk społecznych (Goodley, 2011, s. 14). Przyjmując za podstawę analiz wszelkie teksty kultury, w tym głównie literaturę piękną i sztukę filmową, badacze i badaczki identyfikowani z kulturowym modelem niepełnosprawności (lub szerzej – z kulturowymi studiami o niepełnosprawności) reprezentują przede wszystkim zróżnicowane podejścia teoretyczne, obejmujące feminizm, teorię queer i postkolonializm (krytyczne studia rasowe). Z tego powodu, jako cechę wyróżniającą modelu kulturowego, należy przyjąć jego głębokie osadzenie zarówno w szerokim wymiarze społecznego definiowania (konstruowania) niepełnosprawności, jak i w bardziej precyzyjnych aspektach studiów poświęconych mniejszościom i tożsamościom (Ferguson, Nusbaum, 2012, s. 71).

Ogólne znaczenie **niepełnosprawności jako konstrukcji kulturowej**, zgodnie z przyjętym przez Goodleya (2011, s. 17) schematem definicyjnym kolejnych modeli, przyjęło następującą formę:

Niepełnosprawność jest konstrukcją kultury i trybów wytwarzania/produkcji w sposób stanowiący metaforyczną podporę dla konstytucji osób „sprawnych”. Niepełnosprawność można rozumieć jedynie w odniesieniu do „normy”, normalności i ableizmu.

W przytoczonym wyjaśnieniu kryje się kilka istotnych sformułowań, które same w sobie stanowią kluczowe kategorie analityczne w obrębie nie tylko wąsko rozumianego modelu kulturowego, ale również w ogólnej sferze pojęciowej studiów o niepełnosprawności. W pierwszym wymiarze należy wskazać „metaforyczną podporę” (*metaphorical crutch*), co jest nawiązaniem do „protezy narracyjnej” (*narrative prosthesis*), czyli wiodącej koncepcji kulturowych studiów o niepełnosprawności autorstwa Davida Mitchella i Sharon Snyder (2000). W drugim przypadku dostrzegalne są echa poglądów zarówno Lennarda Davisa (1995), jak i Roberta McRuera (2006a, 2006b). Pierwszy z nich, co już zostało odnotowane w niniejszym opracowaniu, wyjaśniając swoją koncepcję „wymuszania normalności” (*enforcing normalcy*), przekonywał, że „by zrozumieć niepełnosprawne ciała, należy wrócić do koncepcji normy, normalnego ciała” (Davis, 1995, s. 23). Myśl tę rozwinął McRuer (2006a, s. 152), pisząc, że „zrozumienie jakiegokolwiek aspektu współczesnej kultury Zachodu należy uznać za niekompletne, jeżeli nie zawiera krytycznej analizy kryzysu definicji sprawny/niepełnosprawny”. Ciąg terminów związanych z normatywnością/normalnością (*normate/normalcy*) dopełnia „ableizm” (*ableism*), a więc zagadnienie, którego znaczenie jest na tyle istotne, że Goodley (2011, 2017) uznał je nie tylko za jeden z najważniejszych elementów postortodoksyjnych, krytycznych studiów o niepełnosprawności (patrz: podrozdział 2.3.3) jako *Critical Studies of Ableism* (krytyczne studia na temat ableizmu), ale poświęcił mu osobną książkę (Goodley, 2014), zestawiając w niej ableizm z dysablizmem, z którym jest – całkiem niesłusznie – mylony i utożsamiany. Do ableizmu powrócimy zatem we wskazanym podrozdziale, natomiast podsumowując analizę zaproponowanego znaczenia niepełnosprawności jako konstrukcji kulturowej, należy zauważyć, że elementem dopełniającym jest przywołanie kategorii „trybów wytwarzania/sposobów produkcji” (*modes of production*), co obliguje, by do grona przywołanych już postaci identyfikowanych z kulturowymi studiami o niepełnosprawności dołączyć Rosemarie Garland-Thomson. W jej przywołanej już wcześniej, semiotycznej definicji nie/pełnosprawności, mowa o tym, że systemy znaków nie tylko „różnicują i oznaczają ciała i umysły”,

ale także „produkują nie/pełnosprawne ciała”, utrzymując w ten sposób ciała i umysły nie-niepełnosprawne w idealnej i naturalnej stabilności (Garland-Thomson, 2002, s. 5).

Wykorzystanie ukośnika w zapisie pojęcia „nie/pełnosprawność” (w wersji angielskiej jako *dis/ability*) jest wyrazem – co także już sygnalizowano – niezgody na dychotomiczne określanie znaczeń przypisywanych osobno sprawności i niesprawności, a to właśnie kulturowe studia o niepełnosprawności ujawniły, jak powszechnym zjawiskiem w narracyjnych tekstach kultury jest sprowadzanie niepełnosprawności do ograniczonego zestawu znaczeń zaczerpniętych z negatywnej części opozycji binarnych. W książce poświęconej przemianom i perspektywom kulturowego modelu niepełnosprawności (na przykładzie sztuki filmowej) rozwinąłem tę tezę (Wlazło, 2021, s. 22–23), wykorzystując ustalenia Jurija Łotmana (1976), jednego z najważniejszych semiotyków kultury. Doszukanie się analogii między semiotyczno-kulturowym definiowaniem nie/pełnosprawności, koncepcją opozycji binarnych, myśleniem dychotomicznym i ustaleniami Łotmana nie jest zadaniem trudnym; o wiele większym wyzwaniem jest krytyczne zrozumienie, jak realnym doświadczeniem w życiu wielu osób jest uprzedmiotawiające łączenie cech ciała i umysłu z oceną moralną. O tej kwestii także już wspomniano w kontekście szczególnej, kulturowej trwałości założeń moralnego modelu niepełnosprawności. Jurij Łotman pokazał, w jaki sposób wyjściowo neutralne określenia przestrzenne (pary antonimów) zyskują znaczenie ideologiczno-kulturowe:

Już na poziomie modelowania ponadtekstowego, czysto ideologicznego, język relacji przestrzennych stanowi jeden z podstawowych środków rozumienia rzeczywistości. Pojęcia „wysoki–niski”, „prawy–lewy”, „bliski–daleki”, „otwarty–zamknięty”, „odgraniczony–nieodgraniczony”, „dyskretny–ciągły” stanowią budulec modeli kulturowych o treści bynajmniej nieprzestrzennej i uzyskują sens „wartościowy–niewartościowy”, „dobry–zły”, „swój–obcy”, „dostępny–niedostępny”, „śmiertelny–nieśmiertelny” itd. (Łotman, 1976, s. 214).

Konsekwencją przeniknięcia do rzeczywistości społecznej sensów i znaczeń utrwalających moralno-aksjologiczny aspekt umiejscowienia ludzkiego ciała i umysłu w kontinuum językowych opozycji jest przypisanie nie/pełnosprawności właściwie wyłącznie cech negatywnych. Nie chodzi zresztą, rzecz jasna, wyłącznie o nie/sprawność, gdyż – jak wiadomo – o wiele wcześniej zależności te ujawniono w kontekście różnicowania człowieka pod względem rasowym, płciowym, wieku i orientacji seksualnej. Wszystkie te kategorie, które razem i osobno wpisały się w różne nurty działań kontestujących dyskryminację, możemy odnaleźć w ramach znaczeń powiązanych przez Łotmana z pojęciem „gradacji społeczno-politycznej”:

Najbardziej ogólne, społeczne, religijne, polityczne lub etyczne modele świata, za pomocą których na różnych etapach swej historii intelektualnej ujmując człowiek otaczające go życie, są niezmiennie obarczane właściwościami przestrzennymi: bądź w postaci przeciwstawienia „niebo–ziemia” lub „ziemia–królestwo podziemne” (oparta na osi góra–dół pionowa struktura trójczłonowa), bądź w postaci jakiejś gradacji społeczno-politycznej z nacechowanym przeciwstawieniem „gór” „dołom”, bądź też w postaci etycznego nacechowania przeciwstawienia „prawy–lewy” (Łotman, 1976, s. 214).

Przedstawiona językowa i kulturowa identyfikacja kontekstów „społecznych, religijnych, politycznych i etycznych” jest wystarczającym uzasadnieniem krytycznego podejścia w ramach kulturowego modelu niepełnosprawności. Goodley (2011, s. 14) pisał obrazowo o „krytycznych soczewkach” (*critical lenses*), które umożliwiły badaczom i badaczkom niepełnosprawności sformułowanie jej kulturowego modelu. Wykorzystanie komplementarnych perspektyw teorii feministycznych, queer i postkolonialnych posłużyło rozbudowaniu kulturowych studiów o niepełnosprawności wokół „dekonstrukcji i ideologicznej krytyki filmu, literatury i mediów”, a także „odtworzenia historii dotyczących niepełnosprawności, identyfikowania fantazji na jej temat oraz oferowania «kalekich» (*crip*) alternatyw” (Goodley, 2011, s. 17).

Wśród licznych kontekstów współtworzących teoretyczną wykładnię kulturowego modelu niepełnosprawności⁹ miejsce szczególne zajmuje koncepcja „protezy narracyjnej” Mitchella i Snyder (2000), którzy przekonywali, że

Nie można opowiadać historii o zdrowym ciele lub narodowym ruchu reformatorskim bez kontrastującego wykorzystania figury niepełnosprawności, która podkreśla symboliczną moc przesłania. Materialność metafory poprzez ciała niepełnosprawne nadaje wszystkim ciałom namacalną esencję, ponieważ „zdrowa” powierzchnia cielesna nie osiąga swojego symbolicznego efektu bez swojego niepełnosprawnego odpowiednika (s. 63–64).

Niepełnosprawność jako „materialna metafora” okazuje się niezbędnym składnikiem opowieści, powszechnie wykorzystywanym jako podpora dla „dominujących idei” kultury, zwłaszcza popularnej (Goodley, 2011, s. 15). Maja Brzozowska-Brywczyńska (2013, s. 78) pisała, że „proteza narracyjna służy wytłumaczeniu obecności nienormalnego ciała”, co – jak wiadomo – wiąże się z semiotyczną i narracyjną

⁹ W przypadku tych zagadnień na język polski przetłumaczono wybrane materiały źródłowe i wybrane stanowiska teoretyczne autorstwa Barnes i Mercera (2008, s. 106–130).

niezbędnością opozycji (konfliktu) jako podstawy niezliczonych pomysłów fabularnych. W przypadku protezy narracyjnej chodzi zatem o to, że powszechna obecność nienormatywnego ciała służy

wypełnieniu stosowną opowieścią anatomicznej heterotopii, łącząc ją – na zasadzie ekwiwalencji – z grzechami i nieprawidłowościami natury moralnej, społecznej, psychologicznej bądź wręcz przeciwnie – na zasadzie kompensacji – przypisując ciałom osobliwym wyższe wartości moralne i głębszy wgląd w rzeczywistość (s. 78).

Nie tylko koncepcja protezy narracyjnej potwierdza trwałość moralnego ujęcia niepełnosprawności. Snyder i Mitchell (2006) zaproponowali także, przywołaną już wcześniej, kategorię „kulturowych lokacji niepełnosprawności”, której znaczenie wyprowadzili z analizy relacji między eugeniką a niezmiennym postrzeganiem niepełnosprawności i sytuacji (zdrowotnej, społecznej, edukacyjnej, ekonomicznej) osób z niepełnosprawnościami jako stale niezgodnych z postulowanymi na przestrzeni wieków standardami cielesnymi i moralnymi. Biorąc pod uwagę kolejne formacje filozoficzne, kulturowe i polityczne (od starożytności do współczesnej wersji ponowoczesności), można pokusić się o stwierdzenie, że nastąpił postęp w poszanowaniu praw człowieka i demokratyzacji życia, jednak sytuacja osób z niepełnosprawnościami nadal jest rezultatem nieprzystawania do aktualnie formułowanych standardów.

Konkretnym przejawem tej rzeczywistości jest niezmienna siła społeczna eugeniki, pozostającej „wpływową formacją hegemoniczną” (Snyder, Mitchell, 2006, s. x). Eugenika jest w tym przypadku nie tylko symbolem najdawniejszych praktyk eksperymentalnych wobec osób z niepełnosprawnościami, ale określa też tę perspektywę, która – jak to doskonale widać za sprawą koncepcji kulturowych lokacji niepełnosprawności – stale definiuje pozycję osób z niepełnosprawnościami w społeczno-politycznych strukturach. Można zatem uznać, że zróżnicowane konteksty kulturowego modelu niepełnosprawności wpisują się w ogólny model społeczny i jego genezę, gdyż negatywne postrzeganie niepełnosprawności jest jednym ze stałych elementów spajających kulturę świata zachodniego. Colin Barnes (2012, s. 13), objaśniając genezę modelu społecznego, wskazał „liberalny utylitaryzm, medykalizację, eugenikę i społeczny darwinizm” jako ciąg zjawisk i postaw, które będąc stanowiskami teoretycznymi łączonymi z XIX-wiecznymi dynamicznymi przemianami społecznymi, gospodarczymi, politycznymi i naukowymi, nie tylko stały się punktem odniesienia dla społecznej definicji niepełnosprawności, ale wciąż współtworzą przestrzeń odniesienia dla społecznych i kulturowych lokacji niepełnosprawności.

Filozoficzne i kulturowe podstawy, z których wynika indywidualna negatywna postawa wobec uszkodzenia/upośledzenia (*impairment*), są mocno zakorzenione w fundamentach kultury zachodniej. Chociaż przed rewolucją przemysłową ogromna większość (osób z niepełnosprawnościami, dop. M.W.) została zintegrowana ze społeczeństwem, to istnieją niepodważalne dowody powszechnego doświadczania przez nie ucisku i uprzedzeń (Barnes, 2012, s. 12).

Tak mocne zakorzenienie kontekstu eugenicznego, a wraz z nim także utilitarne i neoliberalne w kulturze, w której zaistniał ruch społeczny i naukowy osób z niepełnosprawnościami, przekłada się na liczne tematy kształtujące kulturowe oraz mniejszościowe, a zwłaszcza ekonomiczne modele niepełnosprawności i dotyczące ich studia. Skupiając się w niniejszej części rozważań na modelu kulturowym, dostrzegamy tę specyficzną zależność między zróżnicowanymi perspektywami opisu zjawiska niepełnosprawności. Tak chociażby można odbierać lapidarną definicję autorstwa Tobina Siebersa (2008, s. 4), który konstruuując swoją wersję teorii niepełnosprawności (*disability theory*), pisał, że „niepełnosprawność nie jest ani fizycznym, ani umysłowym defektem, lecz kulturową i mniejszościową tożsamością”. Ogólną teorię niepełnosprawności Siebers (2006, 2013) powiązał ze sformułowaną wcześniej własną koncepcją estetyki niepełnosprawności (*disability aesthetics*). Punktem wyjścia było w tym przypadku założenie przejęte przez Siebersa od samego Aleksandra Baumgartena, XVIII-wiecznego filozofa, twórcy terminu „estetyka”, zgodnie z którym „ludzkie ciało i jego uczuciowy stosunek do innych ciał są fundamentem konstrukcji piękna – i to do tego stopnia, że estetyka z trudem tuszuje leżącą u jej podstaw cielesność” (Siebers, 2006, s. 63). Materialna cielesność estetyki implikuje umiejscowienie ludzkiego ciała zarówno w pozycji twórczego podmiotu, jak i biernego przedmiotu „estetycznej produkcji”, co wywołuje pełną gamę przeżyć emocjonalno-artystycznych. W bardzo ważnej dla rozwoju polskich studiów o niepełnosprawności, zwłaszcza w ich kulturowym modelu, książce – *Odzyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i performansie*, jej redaktorki, Ewelina Godlewska-Byliniak i Justyna Lipko-Konieczna (2017a), wykorzystały fragment z *Estetyki niepełnosprawności* Siebersa (2013) jako cytat otwierający przegląd tekstów polskich i zagranicznych autorek i autorów piszących o niepełnosprawności w kontekstach estetyczno-performatywnych. Wypowiedź tę można potraktować nie tylko jako definicję niepełnosprawności wypracowaną na płaszczyźnie ogólnej teorii estetyki, ale także jako przykład ilustrujący jeden z licznych sposobów (modeli) objaśniania istoty tego zjawiska.

Niepełnosprawność nie jest jednym spośród wielu przedmiotów sztuki. Nie jest po prostu tematem. Nie jest jedynie osobistą czy autobiograficzną odpowiedzią osadzoną w dziele sztuki. Nie jest wyłącznie aktem politycznym. Jest wszystkim tym, ale jest też czymś więcej. (...) jest wartością estetyczną, co oznacza, że uczestniczy w systemie wiedzy, który dostarcza materiału i wzmacnia krytyczną świadomość na temat tego, jak za sprawą jednych ciał czują (się) inne ciała (Siebers, 2013, s. 20, tłumaczenie za: Godlewska-Byliniak, Lipko-Konieczna, 2017b, s. 10).

Wyrazem spójności teoretycznej kulturowego modelu niepełnosprawności jest niewątpliwie zbliżony sposób wyjaśniania niepełnosprawności przez osoby kojarzone z tym właśnie obszarem *disability studies*. Koncepcje Siebersa zazębiają się zatem z semiotyczną definicją niepełnosprawności autorstwa Rosemarie Garland-Thomson (2002) oraz z wprowadzonymi osobno przez tę badaczkę kategoriami „niezwykłych ciał” (*extraordinary bodies*) (Garland-Thomson, 2020b) i „gapienia się” (*staring*) (Garland-Thomson, 2020a). W obu przypadkach chodzi o tytułowe sformułowania z dwóch książek Garland-Thomson, które w oryginale (dostępne są polskie tłumaczenia) ukazały się po raz pierwszy w latach 1997 (*Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Literature and Culture*) oraz 2009 (*Staring How We Look*). Pogłębioną analizę koncepcji zawartych w tych publikacjach, z uwzględnieniem także polskiego kontekstu, przedstawiła Magdalena Zdrodowska podkreślając, że zwłaszcza w przypadku *Niezwykłych ciał*, chodzi o „fundujące znaczenie dla kształtujących się w latach 90. *disability studies*, studiów o niepełnosprawności” (Zdrodowska, 2021, s. 182). Wiemy już, że kluczową kwestią jest w tym przypadku włączenie w obszar badań dotyczących niepełnosprawności wypracowanych wcześniej koncepcji studiów feministycznych i rasowo-etnicznych, które wyrosły z namysłu nad znaczeniem cielesności i materialności doświadczeń osób, których tożsamość była i jest podważana i deprecjonowana. Konstruktivistyczne podejście do niepełnosprawności zyskało w ten sposób wsparcie w postaci analogii między społecznym konstruowaniem płci i rasy/etniczności a społecznym konstruowaniem niepełnosprawności jako tożsamości innej niż ta, której źródłem jest wyłącznie biologicznie określana cielesność i jej zmienne stany. Należy jednak pamiętać, że źródłem przedstawionej zależności jest północnoamerykańska wersja modelu społecznego, a więc ściśle związana z kontekstem/modeliem mniejszościowym, co podkreśliła w swych analizach Zdrodowska (2021, s. 183), pisząc, że „w konsekwencji zakresem odwołań – naturalnych w owym czasie i jednoznacznie kojarzonych z anglosaskim czy konkretniej amerykańskim modelem tożsamościowej odmienności – była kategoria etniczności jako klucz do ustanowienia politycznej tożsamości i możliwości, jakie daje ona w systemie

praw obywatelskich”. W kontekście kulturowym ujawniła się natomiast możliwość badawczego wykorzystania „niepełnosprawnej postaci” (Garland-Thomson, 2020b, s. 52) jako centralnej kategorii analiz literaturoznawczych i filmoznawczych (Wlazło, 2013; 2021). W pełniejszym wymiarze punktem odniesienia są zarówno studia kulturowe (*culture studies*), jak i medioznawstwo, gdyż to, co można włączyć do wypracowanej badawczo kategorii „wizerunki niepełnosprawności / osób z niepełnosprawnościami”, jest efektem analiz związanych z jednej strony z kreacjami fikcyjnych postaci, z drugiej natomiast z kulturowym trwaniem i zmiennością wykorzystywania cielesnej odmienności w ramach pokazów publicznych znanych jako *freak show* (pokaz dziwactw, wybrzków natury, potworów) (Bogdan, 1988; Zdrodowska, 2021, s. 184).

Przedstawienie, pokazywanie domagają się spojrzeń, które Garland-Thomson (2017) nazywa „ośmielonymi”, podpowiadając w ten sposób właściwy sens „gapienia się”. W tym używanym powszechnie w języku potocznym czasowniku kryje się rozbudowany potencjał znaczeniowy, wynikający z identyfikowania gapienia się jako „sposobu zaspokajania pilnej potrzeby wyjaśnienia tego, co niespodziewane, nadania sensu nieoczekiwanemu i niewytłumaczalnemu doświadczeniu wzrokowemu” (Garland-Thomson, 2017, s. 61). Oczywisty związek gapienia się ze sztukami wizualnymi można pogłębić zarówno odniesieniem do cyrkowo-jarmarcznej tradycji pokazów okrucieństwa i niesamowitości, jak i współczesnej nadmiarowości bodźców, które zmysł wzroku stawiają w pozycji szczególnie uprzywilejowanej. Za potocznością językową „gapienia się” i jego kulturową powszechnością kryją się zróżnicowane podejścia teoretyczne, które Garland-Thomson (2017, s. 63–64) sklasyfikowała w trzech modelach: psychoanalitycznym, materialistycznym i etnograficznym, przypisując wszystkim właściwości polityki nadzoru scharakteryzowanej przez Michela Foucaulta (1998). W kontekście kulturowego modelu niepełnosprawności istotne jest podkreślenie, że wskazane modele teoretyczne ilustrują mechanizm przejścia przez badaczki i badaczy niepełnosprawności kategorii związanych ze spojrzeniami: patriarchalnym, normatywnym i heteroseksualnym męskim (psychoanaliza, krytyka feministyczna), spojrzeniem kapitalistyczno-konsumenckim (model materialistyczny) oraz spojrzeniem kolonizującym (model etnograficzny), którego patologizujący wymiar ujawnia się w „kontekstach imperialnych, medycznych i estetycznych” (Garland-Thomson, 2017, s. 64). Najistotniejsze jest jednak to, że autorskie podejście Garland-Thomson do gapienia się, skupione, rzecz jasna, przede wszystkim na zjawisku niepełnosprawności¹⁰, oparte zostało na modelu społecznym.

¹⁰ Należy zaznaczyć, że tezy dotyczące zarówno samych „niezwykłych ciał”, jak i „gapienia się” na nie, obarczone są istotnym ograniczeniem w postaci zawężenia pola analiz do najbardziej

Oznacza to powszechność, codzienność i powtarzalność sytuacji społecznych w formie spotkań osób z niepełnosprawnościami z ludźmi sprawnymi, co uruchamia szereg konsekwencji związanych z faktem, iż gapienie się – jako nieodłączna część tej społecznej relacji – „kształtuje tożsamość osób niepełnosprawnych”:

Gapienie się na niepełnosprawność jest czynnością zakazaną, a zatem niepełnosprawne ciało jest obiektem, na który jednocześnie należy i nie należy patrzeć, co dodaje dramatyzmu relacji opartej na patrzeniu, sprawiając, że gap wykonuje czynność patrzenia w sposób ukradkowy, natomiast obiekt jego lub jej spojrzeń przyjmuje pozycję defensywną. W ten właśnie sposób gapienie się kształtuje tożsamość osób niepełnosprawnych poprzez wizualną artykulację pozycji podmiotu „niepełnosprawnego” i „pełnosprawnego” (Garland-Thomson, 2017, s. 63).

Model kulturowy niepełnosprawności, co przynajmniej częściowo wykazała prezentowana tutaj zarysowa analiza jego podstawowych znaczeń, kategorii i kontekstów teoretycznych, jest podejściem, które w ramach studiów o niepełnosprawności zajmuje szczególne miejsce, wynikające zarówno z bogactwa inspiracji teoretycznych (zwłaszcza feministycznych, queerowych i postkolonialnych), jak i związków badań naukowych dotyczących szeroko rozumianej kultury ze społecznymi funkcjami wszelkiej działalności twórczej. Kwestią pierwszorzędą jest niewątpliwie zdemaskowanie kulturowej hegemonii normatywności, co łączy wszystkie studia tożsamościowe w analizie krytycznej i budowaniu oporu wobec różnych przejawów dominacji kulturowej (męskiej, białej, heteroseksualnej, sprawnościowej). Stąd stała przemiana kulturowych studiów o niepełnosprawności, gdyż zmianom podlega nie tylko sama kultura (masowość, globalizacja, popularność przy zachowaniu elementów artystycznej i twórczej elitarności), ale także – będące jej częścią – obyczajowość, edukacja, formy spędzania czasu wolnego.

widocznej niepełnosprawności, czyli tej fizycznej. Nie oznacza to jednak, że nie można tych koncepcji wykorzystywać w odniesieniu do niepełnosprawności w jej bardziej ogólnym i zróżnicowanym wymiarze. Przykładem takiego podejścia może być kategoria „spojrzenia Niewidomych” (*the Blind gaze*), którą wprowadził Johnson Cheu (2010) w swoich analizach dotyczących filmowego wizerunku niewidomych kobiet: „W moich badaniach spojrzenia Niewidomych, interesuje mnie, w jaki sposób normatywne spojrzenie pełnosprawnych postaci widzących lub samo spojrzenie kamery konstruuje spojrzenie niewidomej bohaterki kobiecej, aby przekazać stereotypy jej bezradności i zależności. Innymi słowy, niniejszy esej bada, w jaki sposób patrzenie Niewidomych jest dokooptowane w celu uprzywilejowania widzącego normatywnego spojrzenia pełnosprawnych postaci, wpajając w ten sposób niewidomemu kompleks niższości” (s. 68).

Jak pokazują analizy przedstawione w kolejnych częściach tego opracowania, kulturowy model niepełnosprawności ma swoje szczególne miejsce w ramach *crip/queer studies*, których źródła można upatrywać w ogólnych kategoriach „kultury niepełnosprawności” i „sztuki niepełnosprawnych” (zob. Barnes, Mercer, 2008, s. 120–130; Podgórska-Jachnik, 2013; Borowska-Beszta, 2008, 2012). Inny związek kulturowego modelu niepełnosprawności ujawniają obszary analityczne dotyczące technologii w życiu osób z niepełnosprawnościami, co najpełniej wyrażają zagadnienia cyborgizacji, hybrydyzacji i technologii asystujących (Haraway, 2003; Reeve, 2012; Quinlan, Bates, 2014; Gajewska, 2010; Iwanicka, Iwanicki, 2018). Analizy antropologiczne, techniczne i futurologiczne współtworzą w tym przypadku przestrzeń badawczą, w której niepełnosprawność jest jednym z ważniejszych zjawisk łączących konteksty posthumanistyczne i transhumanistyczne wraz z ich kulturowym odzwierciedleniem.

Podstawowym osiągnięciem modelu kulturowego niepełnosprawności jest – według Goodleya (2011, s. 17) – ujęcie niepełnosprawności jako „obszaru fenomenologicznej wartości, a nie wyłącznie synonimu procesu społecznego pozbawiania sprawności (*disablement*)”. Wspólnota i duma niepełnosprawności łączą się w tym przypadku z wypracowaniem krytycznego stanowiska wobec kultury normatywnej (*normate culture*) (s. 17). W kontekście całościowo ujętych podejść w ramach studiów o niepełnosprawności, w tym kluczowej roli łączenia aktywizmu z działalnością badawczą, wskazuje się jednak wyraźne negatywne aspekty modelu kulturowego. Choć za oczywiste należy uznać, że w ramach tego modelu poszukuje się przede wszystkim argumentów na rzecz tezy, iż niepełnosprawność jest konstrukcją kulturową, to nadmierne skupienie na tym zadaniu może prowadzić do obniżenia rangi lub wręcz pominięcia znaczeń związanych z polityczną marginalizacją i społeczną opresją. To z kolei może się przekładać na niewielkie zaangażowanie w działania istotne z perspektywy modelu społecznego, w tym mniejszościowego, takich jak obrona praw obywatelskich, pracowniczych i socjalnych. Samo demaskowanie i krytyka kultury normatywnej mogą też być w istocie niewystarczające wobec realnych wymiarów kulturowej hegemonii ableizmu i dysablizmu (Goodley, 2011, s. 18). Kwestią istotną, lecz wymagającą osobnych analiz skoncentrowanych na zagadnieniach edukacyjnych, pozostaje sposób rozumienia i wykorzystania implikacji kulturowego modelu niepełnosprawności w ramach pedagogiki specjalnej (Twardowski, 2023).

2.2.4. Model relacyjny

Wyjątkowość i odrębność nordyckiego modelu relacyjnego niepełnosprawności wiąże się z kilkoma jego cechami, które lokując go w obrębie tradycyjnych podejść do niepełnosprawności, nadają mu specyficzny charakter koncepcji, która bardzo silnie wpłynęła także na przemiany w obrębie takich dyscyplin naukowych i praktyk społecznych, jak pedagogika, zwłaszcza pedagogika specjalna (Żółkowska, 2011; Kosakowski, Krause, 2005; Krause, Żyta, Nosarzewska, 2010), i praca socjalna (Podgórska-Jachnik, 2014). O ile modele niepełnosprawności wypracowane w obszarze brytyjskim i północnoamerykańskim łączyły w sobie aktywny sprzeciw wobec niekorzystnej społecznie sytuacji osób niepełnosprawnych (Wielka Brytania) / osób z niepełnosprawnościami (Stany Zjednoczone i Kanada) z zaangażowaniem badawczym w ramach nauk społecznych i humanistyki, o tyle podstawą ukształtowania modelu relacyjnego była analiza związku (relacji) między sytuacją osoby z niepełnosprawnością a zakresem i jakością usług socjalnych. Podkreśla się zatem, że w przypadku podejścia nordyckiego dużo mniejsze znaczenie ma jego powiązanie z Ruchem Osób Niepełnosprawnych (*Disabled People's Movement*) i jego akademickim zapleczem intelektualnym, istotniejsze są natomiast badania dotyczące systemów opieki społecznej (*welfare*) wraz z ich kluczowym kontekstem teoretycznym i analitycznym w postaci zasad normalizacji (*the principles of normalization*) (Stromstad, 2004, za: Goodley, 2011, s. 16).

W przypadku genezy koncepcji normalizacji ważne jest jeszcze, że jako punkt wyjścia przyjęto doświadczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną przebywających w instytucjach opiekuńczych. Chodzi przede wszystkim o to, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną były i właściwie nadal są grupą pomijaną lub przynajmniej marginalizowaną w ramach ruchu społecznego i naukowego osób z niepełnosprawnościami (Kopeć, 2023). Tymczasem działalność prowadzona już w latach 50. ubiegłego wieku przez duńskiego reformatora systemu usług socjalnych, Nielsa Erika Bank-Mikkelsena, uważanego za „ojca normalizacji” (Hanamura, 1998), wiązała się ze zmianami bezpośrednio dotyczącymi sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zasady normalizacji stały się częścią duńskiego aktu prawnego z roku 1959 (ustawa o upośledzeniu umysłowym; *Mental Retardation Act*). Normalizacja, według Bank-Mikkelsena, to zarówno ogólna idea, jak i proces jej realizacji, co sprowadza się do zapewnienia osobom z niepełnosprawnością intelektualną identycznych warunków życia i rozwoju, jakie mają ich pełnosprawni rówieśnicy. Normalizacja odnosi się zatem do środowiska, w którym człowiek żyje, przy czym kluczowe są w tym przypadku nie tylko warunki mieszkaniowe (całociągłe doświadczenie

życia w totalnej instytucji opiekuńczej wobec domu rodzinnego i własnego mieszkania), ale także podobnie opozycyjnie zestawione kwestie warunków edukacji i pracy oraz dostępności odzieży i form spędzania czasu wolnego (Stromstad, 2004; Żółkowska, 2004, 2011). Idea normalizacji została podjęta w kolejnych krajach: w Szwecji przez Bengta Nirje (1996), w Stanach Zjednoczonych przez Wolfa Wolfensbergera (1972), a także w Wielkiej Brytanii przez Johna O'Briena (1980). We wszystkich przypadkach za podstawową zasadę normalizacji przyjęto sformułowanie Bank-Mikkelsena: „pozwolić osobom upośledzonym umysłowo na życie możliwie najbardziej zbliżone do normalnego” (Nirje, 1996, s. 19).

Uwzględniając rozumienie normalizacji zarówno jako idei, jak i procesu, przypisano jej współzależne cechy teorii społecznej oraz metody oceny i poprawy jakości szeroko rozumianej polityki społecznej (zdrowie, edukacja, praca, mieszkalnictwo, system świadczeń). W przypadku obszaru teoretycznego należy zaznaczyć, że koncepcja normalizacji została rozwinięta w ramach teorii waloryzacji roli społecznej (Wolfensberger, Thomas, 2005), wprowadzającej i wyjaśniającej tezy dotyczące „działań mających na celu umożliwienie pełnienia cenionych społecznie ról osobom lub grupom wykluczonym z udziału w życiu społecznym lub zagrożonych wykluczeniem poprzez zwiększenie ich kompetencji lub poprawienie wizerunku społecznego tak, aby był możliwie pozytywny w oczach odbiorców” (Papuda-Dolińska, 2019, s. 97). W przypadku tej teorii, mimo jej ogólnie pozytywnej recepcji i znaczącego wpływu na zmiany w organizacji i funkcjonowaniu wielu instytucji publicznych i służb społecznych, sformułowano także dość istotne zastrzeżenia, odnoszące się, między innymi, do zbyt ableistycznego (asymilacyjnego i korekcyjno-kompensacyjnego) podejścia do osiągania pozytywnie ocenianej roli społecznej (Campbell, 2009). Swój krytyczny stosunek wobec teorii waloryzacji roli społecznej wyraził także bezpośrednio Mike Oliver (1999, za: Papuda-Dolińska, 2019, s. 99), podkreślając, że pozbawia ona osobę niepełnosprawną możliwości doceniania samej siebie, niezależnie od społecznie formułowanej oceny.

Do przywołanej właśnie książki Fiony Campbell (2009) nawiązał także Goodley (2011, s. 16), przytaczając zawarte w tejże pozycji rozumienie niepełnosprawności w modelu relacyjnym – „jako zjawiska wyłaniającego się z interakcji między upośledzeniem/uszkodzeniem (*impairment*) a upośledzającymi/uniepełnosprawniającymi trybami (*disabling modes*) systemu społeczno-ekonomicznego”. Przypomnijmy, że o „interakcji tego, co biologiczne i tego, co społecznie tworzy niepełnosprawność (lub jej zapobiega)” pisała także Susan Wendell (1996, s. 57), wyjaśniając w ten sposób swoją autorską koncepcję „społecznej konstrukcji niepełnosprawności”. W przypadku modelu relacyjnego pojęcie interakcji jest kluczowe i choć raczej nieuprawnione

byłoby pełne identyfikowanie tego podejścia z propozycją Wendell, to zaznaczyć należy, że jej feministycznie ułożona koncepcja wpisuje się w krytykę skrajnej wersji modelu społecznego, odrzucającego możliwość wiązania niekorzystnej sytuacji osób niepełnosprawnych z oceną funkcjonowania człowieka w wymiarze biologicznym. Tymczasem ogólnym założeniem modelu relacyjnego jest uznanie, że dla zidentyfikowania zjawiska niepełnosprawności kluczowe jest odwołanie do relacji między ciałem i umysłem człowieka a środowiskiem (otoczeniem), w którym dana osoba funkcjonuje.

Definiując **niepełnosprawność jako relację**, Goodley powołał się bezpośrednio na ustalenia przedstawicieli norweskich (Tøssebro, 2004) i islandzkich (Traustadóttir, 2004) studiów o niepełnosprawności. Zgodnie zatem z nordyckim, relacyjnym podejściem do niepełnosprawności:

Osoby z niepełnosprawnościami są niepełnosprawne poprzez dynamiczne relacje ciała/umysłu i otoczenia. Niepełnosprawność jest tworzona przez trzy procesy relacyjne: (i) nie/dopasowanie osoby i środowiska (związek/relacja); (ii) niepełnosprawność jest zjawiskiem sytuacyjnym lub kontekstowym; oraz (iii) niepełnosprawność jest konstruktem względnym (Goodley, 2011, s. 17).

Podstawowym aspektem modelu relacyjnego jest jego zakorzenienie w systemie społecznym, ujmowanym w najszerszym z możliwych kontekstów, a więc od poziomu zróżnicowanych systemów politycznych przez ich wcielanie w życie w ramach polityki danego państwa, realizowanej na poziomie ogólnokrajowym i samorządowym, po zwykłe, codzienne życie obywateli, prowadzone zgodnie z obowiązującymi w danym środowisku zasadami dotyczącymi inkluzywności i normalizacji. Jako oczywisty wyróżnik modelu relacyjnego należy przyjąć nie tylko opis procesów relacyjnych, ale także postulowanie i wdrażanie zmian społecznych korzystnych z punktu widzenia wszystkich obywateli, ale ze szczególnym uwzględnieniem sytuacji tych osób, które bezpośrednio mogą doświadczać niedopasowania środowiskowego. Stąd podstawowymi celami interwencji (*goals of intervention*) opisywanego modelu stały się zagadnienia zwiększania i upowszechniania dostępności miejsc i usług, a wraz z nimi zyskiwanie osobowej (dotyczącej decyzyjności i sprawstwa) i osobistej (dotyczącej praw obywatelskich) niezależności. Jako symbol tych dążeń, ale także przykład realnej zmiany, można przyjąć powstanie i rozwój centrów niezależnego życia (*Centres for Independent Living*) (Goodley, 2011, s. 17).

Praktycznym aspektem prezentowanych zagadnień są obowiązujące współcześnie wytyczne i standardy dotyczące pracy socjalnej z osobami z niepełnosprawnościami (Podgórska-Jachnik, 2014), choć równie istotne są zagadnienia

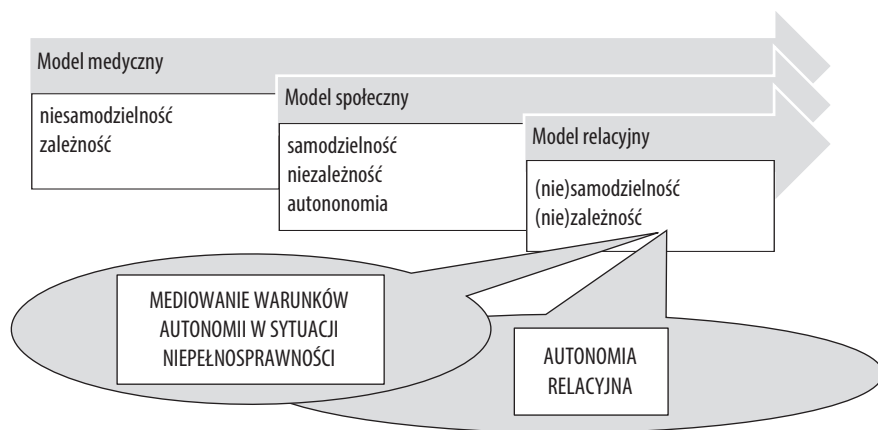
teoretyczne i terminologiczne, jak chociażby – przeanalizowana szczegółowo przez Dorotę Podgóorską-Jachnik (2018) – kwestia relacji między „(nie)pełnosprawnością a (nie)samodzielną w kontekście autonomii relacyjnej”. Wykorzystanie nawiasów lub ukośników, o czym była już mowa, chroni przed pułapkami myślenia dychotomicznego i radykalnością językową opozycji binarnych. W istocie założenie, że każdy człowiek na każdym kolejnym etapie swojego życia reprezentuje zmieniające się poziomy zależności i niezależności, czyli nie/zależności, w zakresie samoobsługi, konstruowania wiedzy o sobie i świecie, decyzyjności i odpowiedzialności, jest swoistą wykładnią istoty modelu relacyjnego w kontekście zmienności, sytuacyjności i względności zjawiska (nie)pełnosprawności. Pełna sprawność i pełna samodzielność, podobnie jak ich przeciwieństwa, są skrajnościami o bardziej teoretycznym niż realnym znaczeniu, które trudno odpowiedzialnie wykorzystać w opisie funkcjonowania dowolnego człowieka. Rzeczywistość pomiędzy stanami skrajnymi jest nie tylko bliższa realnym ludzkim doświadczeniom, ale służy także takiemu zaprojektowaniu działań opiekuńczych, edukacyjnych, socjalnych czy nawet rehabilitacyjnych, które pojęciu niezależnego życia (*independent life*) nadaje specyficzny wymiar współzależności (*interdependence*).

Do przywołanej kategorii współzależności jeszcze powrócimy (w podrozdziale 3.6), gdyż jest ona istotnym składnikiem nurtu *disability justice* (sprawiedliwość dla niepełnosprawności / dla osób niepełnosprawnych), krytycznie ustosunkowanego wobec promowanego przez ruch na rzecz praw osób niepełnosprawnych (*disabled people*) powiązania dostępności i inkluzji społecznej z niezależnością osób niepełnosprawnych. W tym miejscu, w kontekście rozważań na temat relacji pojęć (nie)pełnosprawność – (nie)samodzielność, powinny być jednak zasygnalizowane źródła traktowania niezależności jako mitu i połączenia współzależności z szerszym projektem sprawiedliwości dla niepełnosprawności / dla osób niepełnosprawnych (*disability justice*). Zacytowaną w dalszej części wypowiedź Mii Mingus (2010), jednej z najważniejszych przedstawicielek nurtu *disability justice*, należy traktować jako wskazanie istotnego kierunku ewoluowania założeń relacyjnego modelu niepełnosprawności:

Dzięki sprawiedliwości dla niepełnosprawności / dla osób niepełnosprawnych (*disability justice*) chcemy odejść od „mitu niezależności”, że każdy może i powinien móc wszystko robić samodzielnie. Nie walczę o niezależność (*independence*), za którą opowiada się większość ruchu na rzecz praw osób niepełnosprawnych. Walczę o współzależność (*interdependence*), która uwzględni potrzebę i głosi prawdę: nikt nie działa całkowicie sam, a mit niezależności jest właśnie mitem (Mingus, 2010).

Za przedstawionym tu podejściem kryje się głębsze tło teoretyczne, które za Podgórką-Jachnik (2018) można powiązać z kategorią autonomii relacyjnej. Powołując się przede wszystkim na feministyczne podejście autorstwa Catriony Mackenzie i Natalie Stoljar (2000), polska badaczka wyjaśnia, że „kluczowe dla rozumienia autonomii relacyjnej jest uznanie faktu, że wszyscy ludzie uczestniczą i są zależni od relacji opieki, by żyć i rozwijać się” (Podgórska-Jachnik, 2018, s. 68). Z koncepcji tej wprost wynika nie tylko oczywistość współzależności (*interdependence*) jako bardziej racjonalnego niż pełna niezależność (*independence*) podejścia do rozumienia mechanizmów kształtowania się ludzkiej autonomii i podmiotowości, ale również – co więcej – przyjęcie, że „w kontekście społecznym i relacyjnym nadmiernie zindywidualizowana, oderwana od realiów społecznych, niezależność może okazać się nawet pojęciem negatywnym” (s. 67).

Z punktu widzenia szczególnie nas interesujących zagadnień związanych z kształtowaniem się modeli niepełnosprawności i ich wzajemnych relacji na uwagę zasługuje propozycja Podgórskiej-Jachnik (2018, s. 63) (zob. rys. 1), dotycząca uporządkowania pojęć związanych z wyodrębnieniem i specyfiką modelu relacyjnego.



Rysunek 1. (Nie)pełnosprawność i (nie)samodzielność w kontekście autonomii relacyjnej oraz zmieniających się modeli niepełnosprawności

Źródło: Podgórska-Jachnik (2018), s. 63.

Już wstępna analiza pojęcia współzależności pozwoliła dostrzec, że model relacyjny umożliwia odejście zarówno od „normatywności modelu medycznego”, jak i mało realnych lub wręcz utopijnych założeń niezależności sformułowanych na płaszczyźnie modelu społecznego. Model relacyjny, co można traktować jako jego podstawową zaletę, poprzez odpowiednie uzasadnienie mechanizmów współzależności wypracował konkretne formy wzmocnienia i upodmiotowienia (*empowerment*) osób z niepełnosprawnościami, w tym także dotychczas mało obecnych w dyskursie studiów o niepełnosprawności, osób z niepełnosprawnością intelektualną. Należy także zaznaczyć, że w podejściu relacyjnym w bardziej pozytywnym świetle, niż w przypadku modelu społecznego niepełnosprawności, znaleźli się także przedstawiciele zawodów pomocowych. Asystencja, self-adwokatura (*self-advocacy*), współzależne życie i mieszkalność (*interdependent living*), rozproszone kompetencje (*distributed competence*) (Goodley, 2017, s. 198) stały się na tyle znaczącymi elementami rzeczywistości osób (nie tylko) z niepełnosprawnościami, że osobnym modelem (przedstawionym szczegółowo w podrozdziale 2.3.4) krytycznych, postortodoksyjnych studiów o niepełnosprawności stały się *dis/ability studies* (studia o nie/sprawności), wykorzystujące w swej nazwie semantyczny potencjał ukośnika i porządkujące ustalenia w zakresie płynnego, względnego i relacyjnego rozumienia niepełnosprawności.

Założenia modelu relacyjnego, wraz z szerokim kontekstem pozostałych tradycyjnych modeli tego zjawiska, czyli barier społecznych, mniejszościowym i kulturowym, należy zestawić z propozycjami Światowej Organizacji Zdrowia (WHO, 1980; WHO, 2001; WHO, 2009) odnoszącymi się do opracowania interakcyjnego i kontekstowego wyjaśniania niepełnosprawności – najpierw, w latach 80. XX wieku w ramach **modelu biopsychospołecznego** (WHO 1980), a od roku 2001 w **modelu funkcjonalnym** (WHO, 2001; WHO, 2009). W podrozdziale 1.1 wspomniano już o fundamentalnym dla sformułowania społecznego modelu niepełnosprawności znaczeniu relacji między biologicznie określanym uszkodzeniem/upośledzeniem (*impairment*) a społecznie definiowaną niepełnosprawnością (*disability*). Zasygnalizowane zostały także zastrzeżenia związane ze stosowaniem w języku polskim dwóch różnych terminów („uszkodzenie” i „upośledzenie”) odpowiadających angielskiemu *impairment* (zob. Barnes, Mercer, 2008, s. 19 i 22).

Uznaje się, że wydana w roku 1980 przez Światową Organizację Zdrowia *Międzynarodowa Klasyfikacja Uszkodzeń, Niepełnosprawności i Upośledzeń* (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* – ICIDH) (WHO, 1980) była pierwszą znaczącą odpowiedzią organizacji reprezentującej medyczny punkt widzenia

na wcześniejsze nieuwzględnianie czynników społecznych w procesie definiowania zjawiska niepełnosprawności (Barnes, Mercer, 2008, s. 21). Prace, w ramach WHO, nad kompleksowym opracowaniem (opisaniem i sklasyfikowaniem) skutków choroby/chorowania rozpoczęto już w roku 1972 (Wilmowska-Pietruszyńska, Bilski, 2013, s. 7), a ich zwieńczeniem była właśnie klasyfikacja ICIDH z roku 1980. Podstawową wartością tej koncepcji było i nadal jest określenie trzech współzależnych wymiarów ludzkiego funkcjonowania: biologicznego, psychicznego (psychologicznego) i społecznego. W konsekwencji niepełnosprawność zaczęto postrzegać w kontekście **modelu bio/psycho/socjalnego**, znacznie wykraczającego poza ograniczenia modelu medycznego. Poniżej przytoczone zostały podstawowe definicje z ICIDH (w polskiej wersji), zaczerpnięte z książki Barnes'a i Mercera (2008, s. 22):

uszkodzenie lub upośledzenie (*impairment*) – oznacza wszelki brak lub anormalność anatomicznej struktury narządów oraz brak lub zaburzenie funkcji psychicznych lub fizjologicznych organizmu;

niepełnosprawność funkcjonalna (*disability*) – oznacza wszelkie ograniczenie lub brak wynikające z uszkodzenia zdolności wykonywania czynności w sposób i w zakresie uważanym za normalny dla człowieka;

upośledzenie lub niepełnosprawność społeczna (*handicap*) – oznacza mniej uprzywilejowaną lub mniej korzystną sytuację danej osoby, wynikającą z uszkodzenia i niepełnosprawności funkcjonalnej, która ogranicza lub uniemożliwia jej wypełnianie ról związanych z jej wiekiem, płcią oraz sytuacją społeczną i kulturową (WHO, 1980, s. 29, za: Barnes, Mercer, 2008, s. 22).

Choć doceniono uwzględnienie w ICIDH „niepełnosprawności społecznej” oraz wstępne skontekstualizowanie społeczno-kulturowe realizowania funkcji społecznych, to „organizacje osób niepełnosprawnych” dostrzegły w tej propozycji trwanie medycznych (zmedyalizowanych) kryteriów oceny „normalności” i „patologii”, z pominięciem czynników społecznych. Kategoria uszkodzenia/upośledzenia (*impairment*) nadal odzwierciedlała podejście wyłącznie medyczne, gdyż w równym stopniu była traktowana jako przyczyna „niepełnosprawności funkcjonalnej” (*disability*) i „niepełnosprawności społecznej” (*handicap*) (Barnes, Mercer, 2008, s. 23). Z perspektywy społecznego modelu niepełnosprawności ważne jest przede wszystkim podkreślenie faktu, że mimo oczywistych korzyści związanych z dobrze zaplanowanym i zrealizowanym procesem diagnozy, leczenia i rehabilitacji medycznej, „ICIDH kładzie większy nacisk na diagnozowanie i leczenie «ograniczeń» jednostki niż na problem jej wykluczenia społecznego” (s. 24). Z kolei z perspektywy

modelu relacyjnego warto odwołać się do opinii na temat ICIDH, sformułowanej przez Dorotę Podgóorską-Jachnik (2014, s. 26):

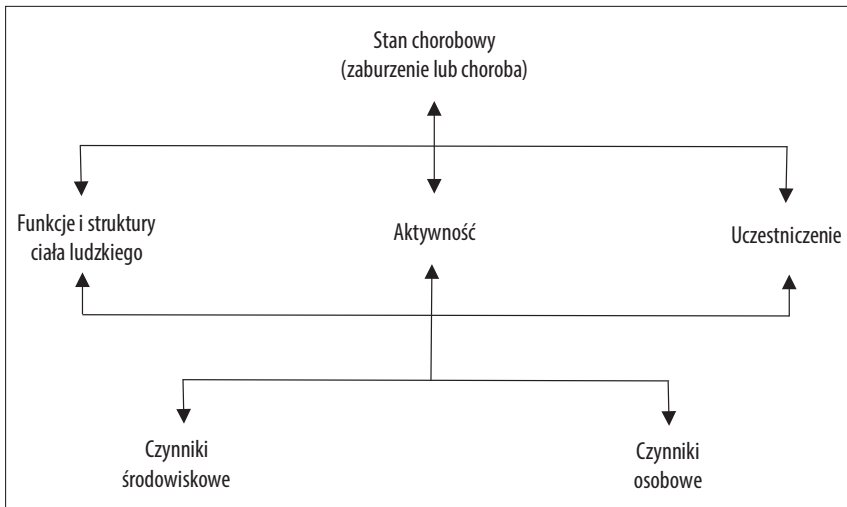
Zaprezentowana koncepcja – zwana bio-psycho-społeczną od właściwości trzech wymienionych poziomów – przyczyniła się do dostrzeżenia społecznego pierwiastka składającego się na niepełnosprawność. Mimo że budowane są obecnie także inne jej modele (np. bardzo ważny współcześnie model oparty na prawach, akcentujący prawa człowieka, przynależne również osobie z niepełnosprawnością), nie ma już odwrotu od postrzegania niepełnosprawności w aspekcie relacyjnym, powiązanym z otoczeniem człowieka.

Nie ulega jednak wątpliwości, że konieczne było zaakcentowanie bardziej neutralnego ujęcia ludzkiego funkcjonowania, bez patologizującej siły łączenia aspektu biologicznego od razu z chorobą i uszkodzeniem, przy jednoczesnym wzmocnieniu opisu czynników kontekstowych w ich osobowym i środowiskowym wymiarze. Nowy, **funkcjonalny model** zaczęto opracowywać od roku 1993, a w proces ustalania jego właściwych składników i ich definiowania zaangażowały się także środowiska osób z niepełnosprawnościami reprezentowane m.in. przez Międzynarodowe Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych (*Disabled People's International*) (Wilmowska-Pietruszyńska, Bilski, 2013, s. 7–8). Jako ważny punkt procesu kształtowania się modelu ICF wskazuje się także sformułowanie w roku 1994 przez Europejskie Forum Niepełnosprawności Parlamentu Europejskiego (*European Disability Forum*) definicji „osoby niepełnosprawnej”, traktowanej jako wyraz ponadnarodowego, pozarządowego i obywatelskiego zaangażowania na rzecz własnych praw osób z niepełnosprawnościami, zrzeszonych w licznych organizacjach, które połączyło znane hasło: „Nic o nas bez nas”. Przytoczona poniżej definicja odzwierciedla możliwość powiązania wyrażonych wprost założeń modelu barier społecznych ze wskazaniem także uszkodzenia jako przyczyny znalezienia się danej osoby w upośledzającej ją sytuacji:

osoba niepełnosprawna to osoba w pełni swych praw, znajdująca się w sytuacji upośledzającej ją na skutek barier środowiskowych, ekonomicznych i społecznych, których z powodu występujących u niej uszkodzeń nie może przezwyciężyć w taki sposób, jak inni ludzie (za: Wilmowska-Pietruszyńska, Bilski, 2013, s. 8).

W latach 1997–1999 w ponad 50 krajach przeprowadzono badania terenowe przy zaangażowaniu profesjonalistów reprezentujących zarówno zawody medyczne, jak i te związane z socjologią, edukacją czy systemem ubezpieczeń społecznych (Wilmowska-Pietruszyńska, Bilski, 2013, s. 8). W efekcie powstała aktualizacja

ICIDH-2 (WHO, 2001), w której nie tylko uwzględniono wypracowane już wcześniej podejście bio-psycho-społeczne, ale postarano się także o to, by zależność między medycznym i społecznym ujęciem niepełnosprawności została włączona w „wielofunkcyjny system klasyfikacji” (Barnes, Mercer, 2008, s. 24), „z silnie zaakcentowanym aspektem społecznym, funkcjonalnością i depatologizacją” (Podgórska-Jachnik, 2014, s. 27). W nowym ujęciu opisu i klasyfikacji ludzkiego funkcjonowania uwzględniono całościowy i kompleksowy wymiar codziennej egzystencji człowieka, co oznacza, że punktem wyjścia nie jest zależność między stanem chorobowym i niepełnosprawnością, lecz kategorie zdrowia (powiązanego z funkcjami i strukturami ludzkiego ciała), aktywności i uczestnictwa, wokół których rozbudowane zostały szczegółowe opisy dotyczące zarówno zagadnień związanych ze stanem chorobowym, jak i osobowymi i środowiskowymi czynnikami funkcjonowania. Takie podejście znalazło swoje odzwierciedlenie już w nazwie nowej klasyfikacji (zob. Podgórska-Jachnik, 2014, s. 27), która w polskim tłumaczeniu brzmi: Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (*International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF*) (WHO, 2009). Regulacje te zostały ostatecznie przyjęte przez WHO 22 maja 2001 roku (Wilmonska-Pietruszyńska, Bilski, 2013, s. 8), a przywołane składniki modelu ICF zostały zebrane w następującej formie graficznej:



Rysunek 2. Zależność między składnikami ICF

Źródło: WHO (2009), s. 18.

Sami autorzy modelu ICF podkreślili, że „każdy diagram jest niepełny i w sposób nie całkiem prawidłowy może przedstawiać zagadnienie z powodu złożoności interakcji w wielowymiarowym modelu” (WHO, 2009, s. 18). Choć różnica w zestawieniu tego modelu z podejściem ICIDH z roku 1980 (WHO, 1980) jest czytelna, to Barnes i Mercer (2008, s. 24) podkreślają oczywistą ich zdaniem analogię, gdyż w istocie kategorie centralne, a więc „funkcje i struktury ludzkiego ciała”, „aktywność” i „uczestnictwo”, są neutralnymi odpowiednikami „upośledzenia funkcji i struktury organizmu” (*impairment*), niepełnosprawności funkcjonalnej (*disability*) i upośledzenia / niepełnosprawności społecznej (*handicap*).

By zrozumieć zakres zmiany podejścia WHO do kwestii niepełnosprawności, warto przytoczyć dłuższy fragment, w którym wyjaśniono, jak należy łączyć uniwersalność modelu ICF z odnoszeniem go do zjawiska niepełnosprawności:

ICF obejmuje wszystkie aspekty ludzkiego zdrowia i niektóre elementy dobrostanu (dobrego samopoczucia fizycznego i psychicznego) mające znaczenie dla zdrowia i opisuje je jako dziedziny zdrowia i dziedziny związane ze zdrowiem. Klasyfikacja mieści się w szerokim obszarze zdrowia i nie obejmuje tych sytuacji, które nie są związane ze stanem zdrowia, ale są wywołane przez czynniki socjoekonomiczne. Na przykład udział ludzi w wykonywaniu zadań w ich aktualnym środowisku, może być ograniczony ze względu na ich rasę, płeć, religię lub inne kategorie socjoekonomiczne, ale są to ograniczenia w uczestniczeniu w życiu społecznym niewynikające ze stanu zdrowia w odróżnieniu od ograniczeń sklasyfikowanych w ICF. Często spotykamy się z błędnym rozumieniem, że ICF dotyczy wyłącznie osób niepełnosprawnych; podczas gdy w istocie dotyczy wszystkich ludzi. Przy pomocy ICF można opisać wszystkie aspekty zdrowia i stany związane ze zdrowiem. Innymi słowy, ICF ma zastosowanie uniwersalne (WHO, 2009, s. 7).

Głównym celem niniejszego opracowania jest zaprezentowanie założeń teoretycznych i stanowisk formułowanych na płaszczyźnie studiów o niepełnosprawności, dlatego w takim właśnie kontekście należy umieścić uwagi krytyczne wobec modelu ICF. Przykładowo – to, co w przywołanym fragmencie zostało przedstawione jako główna zaleta ICF, czyli „uniwersalne zastosowanie”, może zostać podważone, gdyż – jak pisał Goodley (2011, s. 19) – „rodzi to pytania o to, w jaki sposób kulturowa specyfika i lokalne znaczenie studiów o niepełnosprawności mogą się rozwijać w świetle prób kultuwowania ponadnarodowego, uniwersalnego modelu niepełnosprawności”. Kwestia ta wiąże się – z sygnalizowanymi już wcześniej – usilnymi staraniami, by współczesne studia o niepełnosprawności wykroczyły poza teorie i modele powstałe w rozwiniętych i bogatych krajach WENA (*West Europe*

North America), do których to koncepcji zalicza się także nordycki model relacyjny. Zagadnienie to zostanie szerzej przedstawione w podrozdziale 2.3.2, poświęconym studiom o Globalnym Południu (*Global South Studies*). Podkreśla się także niechęć przedstawicieli i przedstawicielek studiów o niepełnosprawności (Barnes, 2006, Pledger, 2004, Snyder, Mitchell, 2006 za: Goodley, 2011, s. 19–20) wobec wszelkich prób uniwersalizacji definicji niepełnosprawności oraz rozmywania kulturowych podstaw uszkodzenia/upośledzenia (*impairment*), niepełnosprawności (*disability*) i dyskryminacji z powodu niepełnosprawności (*disablism*). Należy jednocześnie zaznaczyć, że formułowane uwagi dotyczą nie tylko modelu ICF, ale także samych studiów o niepełnosprawności w znanym nam już kontekście krytycznego podejścia do skrajnej wersji społecznego modelu niepełnosprawności, ignorującego znaczenie społecznego konstruowania uszkodzenia/upośledzenia. Choć w narracji zaproponowanej przez Goodleya (2011, s. 19–20) zacytowana poniżej wypowiedź Susan Wendell (z książki wydanej w roku 1996) jest przywoływana w ramach krytycznej analizy modelu ICF jako przykład argumentacji przeciwko uniwersalnym podejściom do niepełnosprawności, to można ten cytat ułożyć również w szerszym wymiarze krytycznego podejścia do samych studiów o niepełnosprawności. Stanowisko feministyczne współgra w tym przypadku z zakwestionowaniem analiz i koncepcji ograniczonych do niewielkiego fragmentu ludzkiego świata:

Brak uznania, że standardy, struktury, funkcje, zdolności i uczestnictwa są społecznie względne, może być niebezpieczny dla osób niepełnosprawnych. Jeśli standardy zatrudnienia są generowane przez ludzi w społeczeństwach wysoko uprzemysłowionych, wiele osób w społeczeństwach mniej uprzemysłowionych i na obszarach wiejskich, gdzie jest mniej zasobów technologicznych, zostanie uznanych za pełnosprawnych, podczas gdy w rzeczywistości potrzebują specjalnej pomocy, aby przetrwać i uczestniczyć w życiu tam, gdzie się znajdują (Wendell, 1996, s. 14, za: Goodley, 2011, s. 20).

Względność zjawiska niepełnosprawności, a więc cecha mocno eksponowana w jej relacyjnym modelu, pozwala na pokonywanie ograniczeń podejść ignorujących interseksjonalność ludzkich charakterystyk i doświadczeń. Podsumowując przegląd tradycyjnych modeli niepełnosprawności, warto przyrzeć się bliżej jej definicji zawartej w *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* (2012). W punkcie e preambuły tego aktu prawnego, jako założenie definicyjne kluczowe dla zawartych w nim przepisów podano, że

niepełnosprawność jest pojęciem ewoluującym i że niepełnosprawność wynika z interakcji między osobami z dysfunkcjami a barierami wynikającymi z postaw

ludzkich i środowiskowymi, które utrudniają tym osobom pełny i skuteczny udział w życiu społeczeństwa, na zasadzie równości z innymi osobami (*Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych*, 2012, Preambuła, pkt e).

W przywołanej definicji udało się zawrzeć i odzwierciedlić istotę kształtowania się (ewoluowania) modeli niepełnosprawności, a więc od medycznego (*osoby z dysfunkcjami*), przez model barier społecznych i praw człowieka (równościowy model mniejszościowy) po model relacyjny, odwołujący się do interakcji między człowiekiem i jego otoczeniem (środowiskiem). W pojęciu interakcji zawiera się także podstawowy sens kulturowego modelu niepełnosprawności, w którym semiotyczne i produkcyjne ujęcie tego zjawiska (Garland-Thomson, 2002, s. 5) koresponduje z jego identyfikacją z „kulturową i mniejszościową tożsamością” (Siebers, 2008, s. 4), co „wzmacnia krytyczną świadomość na temat tego, jak za sprawą jednych ciał czują (się) inne ciała” (Siebers, 2013, s. 20). Definicja z *Konwencji*, łącząc w sobie walory zróżnicowanych podejść (modeli) do niepełnosprawności, jest jednak przede wszystkim częścią aktu prawnego sprofilowanego na wskazanie zarówno potencjalnych zagrożeń wolności i praw osób z niepełnosprawnościami, jak i postulowanych regulacji, stanowiących niezbędny element zmian systemowych w państwach, które zobowiązały się do wprowadzenia i przestrzegania zapisów *Konwencji*. Można się pokusić o stwierdzenie, że ten międzynarodowy akt prawny jest swego rodzaju zwieńczeniem wstępnego etapu działań na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami, co – jak wiadomo – było głównym powodem powstania i rozwoju społeczno-naukowego ruchu osób z niepełnosprawnościami.

Dorota Podgórska-Jachnik (2014, s. 25), oceniając omawianą definicję jako rozwiązanie bardzo nowoczesne, podkreśliła, że należy uwzględnić, iż jest ono efektem wieloaspektowego podejścia do niepełnosprawności, uwzględniającego (przedstawione także w tym podrozdziale) przemiany w zakresie podejść do niepełnosprawności i opisów funkcjonowania człowieka prezentowanych w kolejnych klasyfikacjach Światowej Organizacji Zdrowia. W opinii przywołanej autorki definicja niepełnosprawności zaprezentowana w *Konwencji* zawiera w sobie zestaw założeń, w których – co warto dodać – dość łatwo możemy zidentyfikować reprezentację założeń tradycyjnych modeli niepełnosprawności:

1. społeczny charakter niepełnosprawności, tkwiącej poza samą osobą określaną jako niepełnosprawna;
2. prawo do równości i pełnej partycypacji jako założenie wyjściowe, któremu muszą być podporządkowane wszystkie działania wyrównujące szanse;

3. potencjalny charakter skutków niepełnosprawności, które mogą wystąpić (negatywny wynik interakcji społecznej), lecz nie muszą (pozytywny wynik interakcji) (Podgórska-Jachnik, 2014, 25).

Kończąc tę część, w której relacyjny model niepełnosprawności posłużył także jako ważny kontekst dla opracowań Światowej Organizacji Zdrowia i zdefiniowania niepełnosprawności w *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych*, wskażmy tradycyjnie zastrzeżenia wobec modelu relacyjnego, które na podstawie tekstów źródłowych sformułował w swojej syntezie Dan Goodley (2011, s. 18). Część zarzutów została już zresztą przedstawiona przy okazji oceny koncepcji normalizacji i teorii waloryzacji roli społecznej, ściśle powiązanych z modelem relacyjnym. W pierwszej kolejności ujawnia się zatem zagrożenie w postaci powrotu do zmedykalizowanego ujmowania niepełnosprawności, co może być ewentualnym następstwem braku rozróżniania między uszkodzeniem/upośledzeniem (*impairment*) a społecznie konstruowaną niepełnosprawnością (*disability*). Medykalizacyjne zagrożenia w modelu relacyjnym wiążą się także z wyraźnym wzmocnieniem znaczenia profesjonalnych usług opiekuńczych przy jednoczesnym osłabieniu społecznego zaangażowania osób z niepełnosprawnościami, w tym zwłaszcza działalności organizacji powoływanych i zarządzanych przez same osoby z niepełnosprawnościami (Goodley, 2011, s. 18).

Wraz z początkiem nowego stulecia i tysiąclecia coraz częściej pojawiały się głosy krytyczne wobec dotychczasowych ustaleń studiów o niepełnosprawności, stwarzając w ten sposób przestrzeń teoretyczną i badawczą, w której tradycyjne modele (podejścia) do niepełnosprawności stały się punktem wyjścia dla nowych, krytycznych koncepcji, idei i badań, objętych wspólnym mianem krytycznych studiów o niepełnosprawności (*critical disability studies*) (Vehmas, Watson, 2014).

2.3. Krytyczne i postortodoksyjne studia o niepełnosprawności

Proces wyodrębnienia się krytycznych studiów o niepełnosprawności (*critical disability studies*) warto zestawić z podstawowymi wyznacznikami teorii krytycznej jako niezbędnym kontekstem wszelkich działań, których celem jest zarówno oparta na naukowych przesłankach zmiana społeczna, jak i zakwestionowanie „ukrytych założeń i celów konkurencyjnych teorii i istniejących form praktyki” (Bronner, 2011, s. 1). Zgodnie z takim punktem widzenia, w niniejszym podrozdziale krytycznemu oglądowi mogą być poddane nie tylko tradycyjne strategie badania

niepełnosprawności, ale także same krytyczne studia o niepełnosprawności (Vehmas, Watson, 2014). W obu przypadkach można sprawdzić, na ile mocny był i jest czynnik krytyczny w działalności naukowo-społecznej, której geneza i rozwój wiązały się z aktywnością bardzo blisko ułożoną tego, co wynika z podejścia krytycznego w nauce, ponieważ:

cały sens teorii krytycznej polega na naprawieniu krzywdzącej sytuacji, w której grupa osób, w wyniku sposobu, w jaki organizowane jest ich życie, doświadcza głębokiego, ale nadającego się do zredukowania cierpienia. Celem tej teorii jest obalenie opresyjnych zasad i ustanowienie innego porządku, w którym ludzie mogą odnosić się do siebie i podejmować działanie w pełniejszy i bardziej satysfakcjonujący sposób (Fay, 1987, s. 29, za: Salas, Sen, Segal, 2010, s. 92).

Na kilka kwestii związanych z rozwojem krytycznych studiów o niepełnosprawności już zwrócono uwagę w niniejszym tekście (m.in. powrót do uszkodzenia, krytyka somatofobii), ponieważ był to konieczny element analizy brytyjskiego modelu społecznego niepełnosprawności. Jest to zresztą kontekst, który porządkuje cały proces kształtowania się nowego podejścia w badaniach niepełnosprawności, a którego źródłem jest feministyczna koncepcja autorstwa Judith Butler (2011) „ciał, które mają znaczenie” (*bodies that matter*). Wyzwaniem, które zgodnie z istotą teorii krytycznej nowe *disability studies* miały rzucić „bardziej konwencjonalnym studiom o niepełnosprawności”, było, według Simo Vehmasy i Nicka Watsona (2014, s. 638), zakwestionowanie znaczenia dominujących w ich ramach podejść (neo)marksistowskich i materialistycznych. Przywołani autorzy przypomnieli znaczenie prac Mariain Hill Scott (publikującej pod nazwiskiem Corker, 1998, 1999), której wkład w stworzenie podwalin krytycznych studiów o niepełnosprawności został już zasygnalizowany w podrozdziale 2.2.1 (w ramach oceny brytyjskiego modelu społecznego). Przypominając tę postać, należy zwrócić uwagę na to, że Mariain Hill Scott połączyła w swoich analizach feministyczną perspektywę odzyskiwania ciała i nadawania mu znaczenia z odwołaniem do znanej nam już kwestii opozycji binarnych i pułapek myślenia dychotomicznego. W jej opinii teoria niepełnosprawności powinna polegać na kontestowaniu znaczeń, ponieważ „binarne przeciwieństwa, w których jeden termin ma pierwszeństwo przed drugim, istnieją po to, aby «oszukiwać nas, abyśmy cenili jedną stronę dychotomii bardziej niż drugą»” (Corker, 1999, s. 638, za: Vehmas, Watson, 2014, s. 639). Promując „dekonstrukcję i przełamywanie” opozycji binarnych, Corker podkreślała, że nie można o niepełnosprawności (*disability*) i upośledzeniu/uszkodzeniu (*impairment*) myśleć jako rozłącznych i przeciwstawnych

kategoriach, gdyż inaczej niż w przypadku modelu społecznego niepełnosprawność nie jest jedynie „zbiorowym doświadczaniem opresji”, a uszkodzenie/upośledzenie wchodzi w relację z niepełnosprawnością jako jej „niezbadany biologiczny fundament” (Vehmas, Watson, 2014, s. 639). Celem takiego krytycznego podejścia jest, rzecz jasna, nie tylko podważenie istniejących założeń teoretycznych, ale również praktyczny efekt w postaci „rozwoju przestrzeni społecznej, w której tożsamość mogłaby być formowana i modelowana w sposób wolny od normatywnych ograniczeń narzuconych przez dwubiegunowe normy osób niepełnosprawnych i pełnosprawnych” (s. 639).

W podejściu krytycznym odrzuca się zatem zarówno jednostronność analizy, jak i jej oparcie na skrajnościach, z pominięciem przestrzeni pomiędzy nimi, w której zachodzi w istocie najwięcej relacji kształtujących codzienne doświadczenia człowieka. Wiemy już, że znaki graficzne (ukośniki, nawiasy) umożliwiają zasugerowanie, że dane zjawisko, a zwłaszcza ludzka cecha lub stan funkcjonowania, jak zdrowie/choroba, nie/sprawność czy a/seksualność są płynne i zmienne (ewoluują), tworząc raczej rozbudowaną przestrzeń semantyczną niż jedno, ostateczne znaczenie. W takim właśnie kontekście Dan Goodley (2017) umieścił cztery nowe (nazywane też postortodoksyjnymi) podejścia (modele) w ramach krytycznych studiów o niepełnosprawności, przekonując, że jest to świadectwo „intelektualnego nasycenia tej dziedziny i jej transdyscyplinarnego zasięgu” (s. 192). Warto przy tej okazji zaznaczyć, że przybliżone w dalszej części modele nie są obecne w pierwszym wydaniu podręcznika Goodleya z roku 2011, lecz pojawiły się dopiero w jego drugiej edycji w roku 2017. Cztery nowe podejścia w ramach krytycznych studiów o niepełnosprawności to (Goodley, 2017, s. 191–209):

1. *Crip Studies* (studia o kalectwie);
2. *Global South Studies* (studia o/na Globalnym Południu);
3. *Critical Studies of Ableism* (Krytyczne studia na temat ableizmu);
4. *Dis/ability Studies* (studia o nie/sprawności).

Kwestie związane z nazewnictwem poszczególnych podejść dotyczą nie tylko ich tłumaczenia na język polski, ale także określenia mechanizmów socjolingwistycznych związanych z genezą nazw angielskich. Zagadnienia te są osobno przedstawione w odpowiednich podrozdziałach prezentujących dane podejście, gdyż są same w sobie istotnym elementem ich genezy i charakterystyki semantycznej. Stąd wynika posługiwanie się w niniejszym opracowaniu zarówno terminologią oryginalną (angielską), jak i propozycjami tłumaczeń na język polski.

Koncepcja Goodleya (2017, s. 191–209) związana z krytycznymi studiami o niepełnosprawności nie ogranicza się do wskazania i uporządkowania nowych modeli teoretyczno-badawczych. Autor ten sformułował także trzy kluczowe jego zdaniem tematy, czy raczej obszary tematyczne, które w syntetycznej formie wyrażają najważniejsze, aktualne i przyszłe, zagadnienia badawcze:

1. „Kwestia człowieka” – społeczeństwo 5.0, gospodarka 4.0, post/transhumanizm, technologia, protetyka, cyborgizacja, hybrydyzacja (Haraway, 1991, 2003; Titchkosky, 2011; Braidotti, 2014; Bhabha, 1994).
2. „Ciała, które mają znaczenie” – powrót do uszkodzenia, somatofobia, afirmacja *crip* i *queer* (Butler, 2011; Sherry, 2016; McRuer, 2006a, 2006b).
3. „Globalna polityka nie/sprawności” – zidentyfikowanie i podważanie politycznego zdominowania zdrowia człowieka, jego edukacji, pracy, życia społecznego i indywidualnych stylów życia ableistycznymi aspektami późnego kapitalizmu i ekonomii neoliberalnej; nadmiar WENA, ubóstwo Globalnego Południa (Ghai, 2001, 2002; Butler, 2004; Rabinow, Rose, 2006; Snyder, Mitchell, 2006).

Określenia podane w cudzysłowach zostały zaproponowane przez Goodleya, ale zarówno one (jako ogólnie sformułowane tematy), jak i ich uszczegółowienie pochodzą od innych autorów i autorek przywołanych w odpowiednich punktach. Wskazane tematy, choć wymienione osobno, wchodzą w znaczące relacje, współpracując w miarę spójne tło teoretyczne wszystkich nurtów współczesnych studiów o niepełnosprawności. Ich cechą specyficzną jest także łączenie aktualnej problematyki z wyznaczaniem perspektyw rozwojowych studiów o niepełnosprawności, gdyż już doświadczane wpływy zarówno szybkich zmian technologicznych, jak i wyzwań społeczno-ekonomicznych, powinny być ujmowane także w kontekście ich znaczenia w najbliższej, dającej się przewidzieć przyszłości.

Przywołane tematy, wraz z ich głównymi zagadnieniami szczegółowymi, odzwierciedlają przede wszystkim zmianę w obrębie samych studiów o niepełnosprawności, wyrażoną w krytycznym podejściu do własnych stanowisk teoretycznych (np. społecznego modelu niepełnosprawności) i pełniejszym otwarciu się na główne teorie innych studiów tożsamościowych, a więc feminizm, queer i postkolonializm. Wielokrotnie podkreślono już przełomowe znaczenie podejścia intersekcyjnego, które przełamało jednostronność analiz skupionych wyłącznie na niepełnosprawności. Wiemy już zatem, że także studia feministyczne musiały zmierzyć się z niezgodą czarnych kobiet na zwielokrotnioną opresję, a więc zarówno ze strony mężczyzn (bez względu na kolor skóry) (Davis, 2022), jak i białych aktywistek przewodzących ruchowi feministycznemu. Krytyczne studia rasowe (*critical race studies*), które za sprawą

Kimberlé Crenshaw (1989) wzbogaciły świat naukowy o analizę intersekcjonalną, są także punktem odniesienia dla krytycznych studiów o niepełnosprawności. Stanowisko takie znajduje uzasadnienie w tym, że współcześnie intersekcjonalność jest nadal szczególnym przykładem krytycznego poglądu, zgodnie z którym takie kategorie jak „rasa, klasa, płeć, seksualność, etniczność, narodowość, sprawność i wiek” nie są odrębnymi, niepowiązanymi kategoriami, lecz stanowią zestaw zjawisk wzajemnie konstruujących ich istotę (Collins, 2019, s. 1; Wlazło, 2019a, s. 91). Patricia Collins (2019, s. 1), kontynuatorka dokonań Crenshaw i przedstawicielka współczesnych feministycznych krytycznych studiów rasowych, uważa intersekcjonalność za „projekt wiedzy, której naukowy byt uzasadniają niezmiennie trwałe zjawiska stosunków władzy i nierówności społecznych” (za: Wlazło, 2019a, s. 91). Intersekcjonalność jako „krytyczny pogląd” i „projekt wiedzy” jest według Collins (2019, s. 1) wypadkową trzech obszarów aktywności naukowej: 1) badań umiejscowionych w stosunkach władzy; 2) analitycznych strategii, zapewniających nowe ujęcie zjawisk społecznych oraz 3) krytycznej działalności promującej projekty sprawiedliwości społecznej.

Z perspektywy studiów o niepełnosprawności krytyczny potencjał podejścia intersekcjonalnego przełożył się – jak pisali Barnes i Mercer (2008, s. 72) – na przewyższenie poglądu o „naczelnym statusie” i „domniemanej jednorodności wyobcowania odczuwanego przez osoby niepełnosprawne”. Dostrzeżenie i akceptację innych czynników niż niepełnosprawność można zatem traktować jako logiczną konsekwencję zyskania świadomości, że postawy dyskryminujące nigdy nie mają jednego źródła, a uwzględnienie biologicznego zróżnicowania ludzi jest równie ważne, jak wskazanie socjokulturowych i ekonomicznych przyczyn nierównego traktowania (Wlazło, 2018). W takiej właśnie perspektywie można ujmować wyłaniające się podejścia, szczególnie akcentujące złożoność i współzależność doświadczeń człowieka w kontekście identyfikowania niekorzystnych warunków życia, czyli niezmiennego punktu wyjścia wszystkich krytycznych koncepcji społecznych. Co ważne, nie są to jedynie założenia bez pokrycia w rzeczywistych projektach i aktywnościach społeczno-naukowych. Przykładem są chociażby studia kryjące się pod nieprzetłumaczalnym skrótem *DisCrit* (pełna wersja to *Disability Studies and Critical Race Theory*). W tej rozwiniętej językowo wersji mamy zatem do czynienia z połączeniem studiów o niepełnosprawności i krytycznej teorii rasowej, co – uwzględniając przyjętą nazwę *DisCrit* – świadczy o potrzebie podkreślenia i promowania bliskiej relacji między podejściem intersekcjonalnym i jego krytycznym pochodzeniem. W entuzjastycznej recenzji (Smith, 2016) książki przybliżającej znaczenia *DisCrit* w edukacji

(Connor, Ferri, Annamma, 2015), wyliczone zostały założenia tego podejścia, będące jednocześnie wykazem jego walorów:

DisCrit koncentruje się na sposobach, w jakie siły rasizmu i ableizmu krążą współzależnie, często w sposób zneutralizowany i niewidoczny, aby podtrzymać koncepcję normalności.

DisCrit ceni wielowymiarowe tożsamości i kwestionuje pojedyncze ujmowanie pojęć tożsamościowych, takich jak rasa, nie/pełnosprawność, klasa, płeć czy seksualność i tak dalej.

DisCrit kładzie nacisk na społeczne konstrukcje rasy i sprawności, a jednocześnie dostrzega materialne i psychologiczne skutki bycia etykietowanym jako osoba określonej rasy lub nie/pełnosprawna, co stawia daną osobę poza zachodnimi normami kulturowymi.

DisCrit uprzywilejowuje głosy marginalizowanych populacji, tradycyjnie nieuwzględniane w badaniach.

DisCrit rozważa prawne i historyczne aspekty nie/pełnosprawności i rasy oraz to, jak oba zjawiska zostały wykorzystane oddzielnie i razem w celu odmówienia praw niektórym obywatelom.

DisCrit uznaje kategorie Białej i Sprawnej za Własność oraz że korzyści dla osób oznaczonych etykietą nie/pełnosprawności zostały w dużej mierze osiągnięte w wyniku zbieżności interesów białych obywateli z klasy średniej.

DisCrit wymaga aktywizmu i wspiera wszelkie formy oporu (Smith, 2016).

W bardzo podobny lub wręcz analogiczny sposób można wskazać założenia, które legły u podstaw podejścia funkcjonującego jako *Crip Studies*, a którego kontekstem teoretycznym jest teoria queer. W ujęciu intersekcjonalnym pojawia się zatem teoria crip/queer, będąca jednym z najważniejszych stanowisk w ramach współczesnych studiów o niepełnosprawności w ich przecięciu (intersekcji) z krytycznymi studiami queerowymi (McRuer (2006a)). Jest to zarazem pierwsze z podejść, spośród czterech nowych modeli teoretyczno-badawczych współczesnych studiów o niepełnosprawności, zaproponowanych przez Dana Goodleya (2017).

2.3.1. *Crip Studies* (studia o kalectwie)

Wyjaśnienia związane z nowymi podejściami w ramach krytycznych studiów o niepełnosprawności wiążą się w pierwszej kolejności z wyzwaniem językowym, gdyż w ich nazwach użyte zostały zarówno określenia pochodzenia slangowego (*crip*), różnorodnie definiowane i rozumiane terminy specjalistyczne (*ableism*), jak i znane

nam już ukośniki, sygnalizujące płynność znaczenia (*dis/ablity*). Stosunkowo najmniej kłopotliwy jest termin *Global South* (Globalne Południe), który zastąpił określenie kraje Trzeciego Świata i jest powszechnie stosowany w naukach społecznych i publicystyce. Przy okazji warto zaznaczyć, że wspomniana zmiana terminologiczna jest sama w sobie przykładem praktycznego zastosowania teorii krytycznej, gdyż za autora terminu „Globalne Południe” uchodzi Carl Ogelsby, lewicowy aktywista amerykański, łączony ze środowiskiem kontynuatorów tradycji szkoły frankfurckiej, w której powstała teoria krytyczna. Ogelsby użył terminu „Globalne Południe” w artykule prasowym w roku 1969, a jako kontekst szczegółowych analiz dotyczących krytycznych studiów o niepełnosprawności warto także przytoczyć jedną z myśli tego autora: „To nie buntownicy powodują kłopoty świata, to kłopoty powodują buntowników” (Brosi, 2012, s. 8).

Skupiając się w tej części na *Crip Studies*, stajemy zatem przede wszystkim przed wyzwaniem w postaci oddania w języku polskim słownikowego znaczenia angielskiego wyrazu *crip*. W celu wyjaśnienia tej kwestii posłużę się własną analizą, wykorzystaną już w innej publikacji (Wlazło, 2021, s. 31):

Język polski nie oddaje w pełni właściwego znaczenia *crip* w języku angielskim. Po pierwsze, jest to określenie slangowe wobec oficjalnej wersji wyrazu, czyli *cripple* (*Crip is a slang term for the words cripple*; za: [https://en.wikipedia.org/wiki/Crip_\(disability_term\)](https://en.wikipedia.org/wiki/Crip_(disability_term)), dostęp 29.01.2021). Po drugie – jest to nazwa znanego gangu *Crips* z Kalifornii, co sprawia, że również angielskie źródła zwracają uwagę na ten fakt (<https://simple.wikipedia.org/wiki/Crips>, dostęp 29.01.2021), odróżniając *crip* jako termin powiązany z niepełnosprawnością i przestrzegając przed myleniem obu zastosowań (zob. <https://www.wright.edu/event/sex-disability-conference/crip-theory>, dostęp 27.04.2019). Z tego również powodu wydaje się zasadne uwzględnienie, że wyraz *crip* najlepiej tłumaczyć jako „okaleczony”, znaczenie „kaleka” rezerwując dla wyrazu *cripple*. Analizie językowej rzeczownik *crip* i czasownik *to cripple* poddała także J. Rzeźnicka-Krupa (2019, s. 141), dodając za R. Urbackim (2012) tłumaczenia „paralityk” i „paraliżować”, a także zwracając uwagę, że wyrażenie *crip culture* należy rozumieć dwuznacznie, a więc jako „kulturę Kalek/Freaków”, ale także w znaczeniu kultury, która „kaleczy, uszkadza”.

Zaproponowane tłumaczenie *Crip Studies*, czyli „studia o kalectwie”, nie może być traktowane jako jedyne możliwe, gdyż w samym wyrazie *Crip*, do czego przekonuje przytoczona właśnie analiza, kryje się mnogość znaczeń i slangowych kontekstów. Przyjęta tutaj forma językowa „studiów o kalectwie” jest propozycją analogiczną do „studiów o niepełnosprawności” jako spolszczonej wersji *Disability Studies*.

Warto jednak uwzględnić, że na wzór wielości znaczeń i tłumaczeń wyrażenia *crip culture*, połączenie *crip studies* można, a nawet należy także rozumieć zarówno jako „studia kalek/Freaków”, jak i jako „studia, które kaleczą, uszkadzają” (zob. Rzeznicka-Krupa, 2019, s. 140–141).

Wprowadzenie językowe powinno przysłużyć się lepszemu zrozumieniu krytycznej i wywrotowej istoty *Crip Studies* (wielkie litery sygnalizują nazwę danego podejścia, a nie jedynie zapis wyrażenia językowego). Dan Goodley (2017) w następujący sposób sformułował **znaczenie niepełnosprawności w ramach *Crip Studies***:

Niepełnosprawność to (a) tożsamość zanegowana w wyniku nacisku na obowiązkową sprawność fizyczną (*compulsory able-bodiedness*), a jednocześnie (b) stanowisko wywrotowe, które w destrukcyjny sposób kaleczy (*crips*) standardy normatywne w społeczeństwie (s. 193).

Za przytoczonym znaczeniem niepełnosprawności kryje się intersekcyjna teoria *crip/queer (crip/queer theory)*, stanowiąca nie tylko intelektualne zaplecze nowego podejścia w ramach studiów o niepełnosprawności, ale będąca przede wszystkim wyrazem krytycznego spojrzenia na same studia o niepełnosprawności. Skoro pojawia się intersekcja, to jest oczywiste, że krytyczne podejście dotyczy w istocie złożonego obszaru studiów tożsamościowych. Rozdzielając obie teorie w celu lepszego wyjaśnienia istoty *Crip Studies*, Robert McRuer (2006a), a więc jeden z najważniejszych przedstawicieli tego podejścia, pisał:

teorię kalektwa (*crip theory*) należy rozumieć jako posiadającą podobnie kontestacyjny stosunek do studiów o niepełnosprawności i tożsamości, jak teoria *queer (queer theory)* ma wobec studiów o LGBT i tożsamości (s. 35).

Odniesienie obu teorii i ich przecięcia do szerszej kategorii studiów tożsamościowych wiąże się z wprowadzaniem w tematykę inkluzyjną i wskazaniem w jej obrębie grup tożsamościowych funkcjonujących jako „mniejszość w mniejszości” lub „wykluczeni wśród wykluczonych”. Taka była – jak już wiadomo – ogólna inspiracja intersekcyjnego powiązania studiów feministycznych z krytycznymi studiami rasowymi, a więc jako wprost wyrażone doświadczenie czarnych kobiet, ignorowanych jako kobiety przez mężczyzn, i jako czarne kobiety marginalizowane przez białe feministki (Davis, 2022; Crenshaw, 1989). Analogicznie należy postrzegać doświadczenia grupy tożsamościowej *queer crips*, będącej najbardziej dobitnym wyrazem znaczenia omawianych tu koncepcji w życiu ludzi, którzy, tak charakteryzują swoją sytuację:

Jako homoseksualne kaleki jesteśmy izolowani od społeczeństwa, a nawet od siebie nawzajem, przez brak pracy, instytucjonalizację, ubóstwo i powszechną kalekofobię. Te wszystkie czynniki nie tylko zniechęcają nas do opowiadania swoich historii, ale wręcz wyprały nasze mózgi, byśmy uwierzyli, że nie mamy w ogóle żadnych historii do opowiedzenia (Guter, 2004, s. xviii).

Zarysowana perspektywa oznacza, że oddzielone od siebie ruchy społeczno-naukowe osób z niepełnosprawnościami oraz społeczności LGBTQIA mogą być dla *queer crips* równie niedostępne i wykluczające, jak każde inne środowisko. Inkluzywność z perspektywy *queer crips* oznacza zatem rzeczywiste uwzględnienie różnorodnych tożsamości, ale istotne jest ponadto podkreślenie, że oznacza to zarówno uznanie pełnego zróżnicowania w obrębie nadrzędnych kategorii tożsamościowych, np. nie/sprawności lub orientacji seksualnej / tożsamości płciowej, jak i w ramach wszelkich możliwych przecięć tożsamości. Teoria crip/queer jest w swej najgłębszej istocie tak pomyślana, by termin *crip* był proinkluzyjny i niesegregacyjny wobec wszystkich rodzajów niepełnosprawności, a *queer* odpowiadał pełnemu zróżnicowaniu społeczności LGBT+ (McRuer, 2006; Wlazło, 2021, s. 20–21). W tym drugim przypadku już sama nazwa sugeruje zróżnicowanie, a znak plus tylko je wzmacnia, z kolei niepełnosprawność w *disability studies* nie wyraża wprost wszystkich możliwości semantycznych i tożsamościowych, co – jak wiadomo – miało i ma swoje konsekwencje w postaci dookreślania, różnicowania i kontekstualizowania modeli teoretycznych niepełnosprawności. Podejście w ramach *Crip Studies* i *crip theory* jest krytyczną weryfikacją niedoskonałości wcześniejszych ujęć niepełnosprawności (*disability*), w tym ich potencjalnie wykluczającego charakteru, dlatego McRuer (2012, za: Goodley, 2014, s. 141) podkreślił, że „perspektywa *crip* stara się przekształcić daną przestrzeń przez ujawnienie wykluczeń, które ją tworzą”.

W wybranych pracach głównych przedstawicieli/-ek teorii crip/queer, a więc Roberta McRuera (2006a), Carrie Sandahl (2003) czy Alison Kafer (2013), podkreślony został nie tylko opisowy charakter pojęć crip i queer jako rzeczowników („kaleka, dziwak”) i przymiotników („kaleki, dziwny”), ale także ich czasownikowy wymiar („kaleczyć, udiwniać”), który w szczególnie sposób wyraża aktywne zaangażowanie w „podważenie hegemonii normatywności i arbitralności społeczno-kulturowych praktyk homogenizujących ludzkość” (Sandahl, 2003, s. 37). Alison Kafer (2013, s. 12) zaakcentowała ponadto, że za krytyką modelu społecznego niepełnosprawności, oddzielającego doświadczenia ludzi niepełnosprawnych i pełnosprawnych, stoi w ramach teorii crip/queer przekonanie, że identyfikacja z tymi kategoriami oznacza przede wszystkim tożsamościowe doświadczenie człowieka, a nie oficjalną,

czyli potwierdzoną diagnozę i najlepiej wyraźnie widoczną w sensie anatomicznym przynależność do kategorii niepełnosprawności. Z takim podejściem koresponduje postulat wykorzystania w obszarze *Crip Studies* teorii dezidentyfikacji (Schalk, 2013). Dezidentyfikacja została zdefiniowana przez José Estebana Muñoz (1999, za: Schalk, 2013) jako „przemysłana strategia przetrwania, polegająca na identyfikacji, która dotyczy osób o wielu przecinających się, marginalnych tożsamościach, nazywanych podmiotami mniejszościowymi”. Dezidentyfikacja nazywana jest także „trzecią postawą identyfikacyjną w stosunku do dominującej ideologii, która wyraża brak zgody zarówno na pełne podporządkowanie, jak i pełen opór” (Muñoz, 1999). Można w tym podejściu doszukać się wykładni bliskiej postawom podważającym radykalizm społecznego modelu niepełnosprawności jako sprzecznego z doświadczeniami osób odczuwających nie tylko społeczną, ale także biologiczną strukturę utrudnień i ograniczeń w funkcjonowaniu. Wydaje się także, że dezidentyfikacja jest raczej wyrazem pozytywnego, inkluzyjnego podejścia do przecinających się tożsamości niż podważeniem sensu – jak pisał o perspektywie *crip* McRuer (2012) – „przekształcania danej przestrzeni przez ujawnienie wykluczeń, które ją tworzą”.

Teoria *crip/queer* zakłada, że cielesność i seksualność/płciowość stanowią kluczowy kontekst rozważań nad normatywnością, co umożliwia wspólną analizę i krytyczne podważenie kategorii dominacji i obowiązkowości (*compulsory*) zarówno w odniesieniu do sprawności (*compulsory able-bodiedness*) (Goodley, 2017, s. 193), jak i „obowiązkowego heteroseksualizmu” (Kochanowski, 2009, s. 93). Wspólny obszar badań i aktywizmu jest w przypadku przecięcia *crip/queer* efektem wyraźnej inspiracji pierwotnymi w tym przypadku pracami Judith Butler (1990, 2008, 2011), w których autorka nakreśliła ramy znaczeniowe performatywnie ujętych kategorii płci i cielesności („ciała, które mają znaczenie”). Szeroki kontekst tego inicjalnego wpływu na teorię *crip* „performatywnej koncepcji płci J. Butler” oraz studiów genderowych i transgenderowych przedstawiła Jolanta Rzeźnicka-Krupa (2019, s. 135–147). Autorka ta wskazała także najważniejsze punkty styczne między *queer* i *crip*, umiejscowione w ramach „teorii odmieńczych”, które – jak podała (s. 142) za Tomaszem Sikorą i Rafałem Majką (2012) – „przeciwstawiają się autorytarnym, kulturowym reprezentacjom tożsamości, dostarczając pojęć i narzędzi krytycznej analizy współczesnych praktyk społecznych, kulturowych i instytucjonalnych, wytwarzających systemy opresyjnych różnic stanowiących podstawę ustanawiania odmieńczych podmiotów”.

Podsumowując podjęte w tej części rozważania, można stwierdzić, że *Crip Studies* są wyrazem niezgody na ograniczenia tożsamościowe, dlatego termin „*crip*” nie tylko obejmuje wszystkie rodzaje niepełnosprawności, ale informuje

jednocześnie, że „niepełnosprawność jest realną, zróżnicowaną tożsamością, którą należy uznać, rozpoznać i celebrować” (Olsen, 2015). Odzyskiwanie zawłaszczonego, zmedykalizowanego i obraźliwego określenia „kaleka” (*cripple*) stanowi główny kontekst politycznego i performatywno-artystycznego zaangażowania *Crip Studies*, co współtworzy komplementarne przestrzenie *crip justice* (sprawiedliwość Kalek / kaleka sprawiedliwość) i *crip culture* (kultura Kalek / kaleka kultura) (McRuer, 2006a, Olsen, 2015). Oceniając *Crip Studies*, Goodley (2017, s. 193) uznał, że do ich osiągnięć należy zaliczyć: 1) połączenie aktywizmu inspirowanego tożsamością crip z innymi wywrotowymi grupami społecznymi, w tym zwłaszcza queerowymi i antykapitalistycznymi; 2) afirmatywne podejście do tożsamości crip osłabia znaczenie tradycyjnych, negatywnych skojarzeń z niepełnosprawnością. Z kolei jako wady autor ten wymienił: 1) nadmierne skupienie na wywrotowych cechach crip może prowadzić do pominięcia szeroko rozumianych skutków dysablizmu (*disablism*); 2) kulturowym badaniom w ramach teorii crip zarzuca się ignorowanie materialnych uwarunkowań dysablizmu (Goodley, s. 193).

2.3.2. *Global South Studies* (studia o/na Globalnym Południu)

Geneza terminu „Globalne Południe” została już przedstawiona w poprzednim podrozdziale, z zastrzeżeniem, że inaczej niż w przypadku nazw pozostałych podejść w ramach krytycznych studiów o niepełnosprawności, nie mamy w tym przypadku do czynienia z trudnościami translatorskimi, gdyż pochodzenie i znaczenie wyrażenia są jasne i odpowiednio udokumentowane. Należy jednak poczynić dodatkowe zastrzeżenie, gdyż obok tłumaczenia *Global South Studies* jako „studia o Globalnym Południu”, równie zasadna, a być może właściwsza przy odpowiednich założeniach, byłaby wersja „studia na Globalnym Południu”, choć wersja angielska tego nie sugeruje. Zastanawiając się zatem nad tą ostatnią propozycją, warto sobie uświadomić, że istnieje jeszcze jedna możliwość, a mianowicie „studia nad Globalnym Południem”, która w analogiczny sposób, jak „studia nad niepełnosprawnością”, może sugerować, że zagadnieniami dotyczącymi życia osób z niepełnosprawnościami w tej części świata zajmujemy się z perspektywy Globalnej Północy. Przypomnijmy, że głównym wyznacznikiem metodologicznej i teorii twórczej wartości *Disability Studies* są badania partycypacyjne i emancypacyjne, czyli – upraszczając – prowadzone przez osoby z niepełnosprawnościami (lub przynajmniej z ich aktywnym udziałem) i ich dotyczące, co oznacza dodatkowo, że głównym przedmiotem badania jest niepełnosprawność i jej doświadczanie, choć jest oczywiste, że osoby z niepełnosprawnościami mogą występować w roli badaczy/-ek jakichkolwiek innych, dowolnych

zjawisk i problemów. Jeżeli zatem z tej perspektywy spojrzymy na wyrażenie „studia na Globalnym Południu”, to uwzględniając, że chodzi przede wszystkim o krytyczne podejście w ramach współczesnych studiów o niepełnosprawności, podkreślamy również, iż badania prowadzone są zarówno z punktu widzenia i z zaangażowaniem osób z niepełnosprawnościami, jak i w miejscach, które geopolitycznie są rzeczywiście częścią Globalnego Południa. Studia o/na Globalnym Południu zarówno jako fraza językowa, jak i nazwa podejścia w ramach studiów o niepełnosprawności, są potwierdzeniem określonej logiki analizy językowej podporządkowanej realnemu i postulowanemu sensowi prac badawczych i koncepcji teoretycznych powstających w obrębie danego podejścia.

Opierając się na przedstawionych wyjaśnieniach i założeniach wstępnych, jako punkt wyjścia dalszych rozważań można przyjąć perspektywę ilustrującą ów specyficzny charakter studiów o/na Globalnym Południu, polegający na dodaniu czynnika ekonomicznego (klasy społecznej) i wieku biologicznego do rasy, płci, seksualności i sprawności, czyli wyjściowych aspektów analizy interseksjonalnej. W takim kontekście można ulokować całą twórczość naukową i działalność społeczną Anity Ghai, autorki przywoływanej już w tej książce, którą jako jedną z najważniejszych przedstawicielek studiów o/na Globalnym Południu, można także przedstawić jako Hinduskę (mieszkanke, obywatelkę Indii), kobietę z niepełnosprawnością, łączoną z feministycznym i ekonomicznym nurtem studiów o niepełnosprawności (Wlazło, 2020b). Zasygnalizowane intersekcje nie/sprawności, kobiecości (także w kontekście narodzin dziecka płci żeńskiej), pozycji ekonomicznej i pozycji społecznej (klasowej/kastowej) najlepiej oddają dwie krótkie wypowiedzi Ghai (zob. Wlazło, 2019a, s. 18–19):

Najbardziej niebezpieczne i najpowszechniejsze zagrożenie dla osób niepełnosprawnych pochodzi ze źródła mniej dramatycznego, tak powszechnego, że coraz mniej dostrzeganego – ubóstwa (Ghai, 2001, s. 28).

Nie dość, że kobieta, to jeszcze niepełnosprawna (Ghai, 2002, s. 53).

Uwzględnienie perspektywy kogoś, kto funkcjonuje w określonym kontekście społecznym i ekonomicznym, przyczynia się niewątpliwie do zbudowania pełniejszego obrazu zjawisk i czynników konstruujących tożsamość danej osoby. Patrząc w ten sposób na drugą z przytoczonych wypowiedzi, możemy przynajmniej spróbować zrozumieć, dlaczego te słowa („nie dość, że kobieta, to jeszcze niepełnosprawna”) Anita Ghai zaproponowała jako najwłaściwsze z perspektywy mieszkanki i obywatelki Indii tłumaczenie angielskiego wyrażenia *woman with disability* (Ghai, 2002, s. 53–54). To także kolejny przykład działania opozycji binarnych, gdyż para

rzeczowników „mężczyzna – kobieta” uruchamia cały szereg znaczeń, w których „kobieta” (nie tylko w kontekście patriarchalno-kastowego społeczeństwa Indii) jest tą gorszą częścią opozycji, co bez wielkiego nadużycia, znając mechanizmy łączące użycie języka z rzeczywistością społeczną, można przyjąć jako punkt wyjścia ruchów kobiecych i studiów feministycznych. O pomijaniu perspektywy kobiecej w studiach o niepełnosprawności wspomniano już w niniejszym opracowaniu, natomiast studia o/na Globalnym Południu odnoszą się do ignorowania sytuacji osób z niepełnosprawnościami w krajach spoza WENA (*West Europe North America*), proponując zupełnie inne założenia i kryteria badania zjawiska niepełnosprawności w krajach ubogich i historycznie doświadczonych przez imperializm i kolonializm.

Takie podejście zostało przez Goodleya (20017, s. 206) włączone w trzeci temat krytyczny współczesnych studiów o niepełnosprawności, czyli „Globalną politykę nie/sprawności”. Późny kapitalizm i neoliberalno-ableistyczne standardy współczesności, choć łączą się ściśle z procesami globalizacyjnymi, przyjmują zupełnie inne formy w krajach różniących się nie tylko pod względem rozwoju ekonomicznego i demokratyzacji życia, ale także w kontekście czasu, jaki upłynął od momentu uzyskania politycznej niezależności i zbudowania własnych, niezależnych struktur państwa odpowiedzialnych za kluczowe obszary polityki społecznej, czyli: zdrowia, edukacji, pracy i zabezpieczenia socjalnego. Jeśli posłużymy się ponownie kategoriami skrajnymi, możemy stwierdzić, że ludzkość funkcjonuje między nadmiarem i niedosytem, przy czym oba stany wiążą się ściśle z „biopolityką nie/sprawności”. O ile zatem wolny rynek w krajach bogatych przyczynia się przez rozrost usług edukacyjno-terapeutycznych i opiekuńczych do wzmocnienia modelu „intelektualnego i fizycznego dopasowania osób niepełnosprawnych do ekonomicznych warunków pracy” (Roulstone, Barnes, 2005, za: Goodley, 2011, s. 2), o tyle w krajach Globalnego Południa stałymi i najważniejszymi doświadczeniami osób z niepełnosprawnościami są ubóstwo i negatywne doświadczenie społeczno-ekonomicznego rozwarstwienia (Ghai, 2001). Jak pisał w tym kontekście Goodley (2017, s. 208):

W konsekwencji rodzi się ważne pytanie o to, jak podchodzimy do badania globalnej biopolityki nie/sprawności, ale także, z kim pracujemy w zakresie oporu i ponownego zawłaszczenia. Łącząc nie/sprawność i Globalne Południe, możemy zająć się zróżnicowanym wpływem biopolityki nie/sprawności.

Wskazane połączenie nie/sprawności (*dis/ability*) z Globalnym Południem otworzyło studia o niepełnosprawności na marginalizowane lub wręcz pomijane konteksty i intersekcje niepełnosprawności. Podane w dalszej części **rozumienie niepełnosprawności w ramach studiów o/na Globalnym Południu**, choć literalnie odnosi się

przede wszystkim do wątków historyczno-geograficznych i etnicznych, to domyślnie włącza podane wyjaśnienie istoty niepełnosprawności w szeroki kontekst badania „zróżnicowanego wpływu biopolityki nie/sprawności”:

Przyczyna niepełnosprawności jest powiązana z historycznymi wzorcami imperializmu i kolonializmu, co pociąga za sobą szereg skutków, w tym: (i) częstość występowania niepełnosprawności jest większa na Globalnym Południu; (ii) lokalne reakcje na niepełnosprawność są ignorowane na rzecz interwencji opracowanych w krajach Globalnej Północy; oraz (iii) formy rodzimej (rdzennych mieszkańców) wiedzy i praktyk są ignorowane (Goodley, 2017, s. 198).

Zdominowanie studiów o niepełnosprawności przez Globalną Północ i marginalizowanie innych perspektyw są – jak twierdzi Helen Meekosha (2011) – zarówno oczywistą konsekwencją historycznie ujmowanych zjawisk imperializmu i kolonializmu, jak i wyrazem ich współczesnej kontynuacji w postaci stałej obecności na Globalnym Południu konfliktów zbrojnych międzypaństwowych i domowych, handlu ludźmi i bronią, składowania odpadów, niskodochodowej, często niewolniczej pracy w szkodliwych warunkach. Autorka ta pisała wręcz o „intelektualnym kryzysie studiów o niepełnosprawności”, postulując jednocześnie, by na niepełnosprawność spojrzeć z podwójnej perspektywy jej dekolonizacji i globalizacji, przy czym to drugie ujęcie zakłada zidentyfikowanie relacji między globalnie rozumianymi Północą i Południem, co ma służyć określeniu ich wspólnego, choć istotnie się różniącego wpływu na „wytwarzanie niepełnosprawności i czerpanie z niej korzyści” (Meekosha, 2011, s. 668). Kategoriami analitycznymi, które mają obrazowo przywoływać różne perspektywy zamieszkania i doświadczania w związku z tym niepełnosprawności, są „metropolia” i „peryferia”, z jasnym przekazem pozostawiania tego drugiego miejsca pod wpływem intelektualnym i ekonomicznym metropolii. Ignorowanie peryferii, czyli Globalnego Południa, oznacza pomijanie perspektywy lokalnej, kształtowanej zarówno pod wpływem peryferyjnej specyfiki życia, jak i globalnych zjawisk, których cechą definicyjną pozostaje powiązanie imperializmu i kolonializmu (politycznego, ekonomicznego, intelektualnego, kulturowego). Meekosha (2011, s. 670) bardzo dosadnie podsumowała tę sytuację, pisząc, że „jest w tym wyraźna ironia, że studia o niepełnosprawności kontestują jeden rodzaj normatywności, a narzucają inny”.

Studia o/na Globalnym Południu stanowią krytyczne podejście zarówno wobec niewystarczająco inkluzyjnych (nie w pełni globalnych) studiów o niepełnosprawności w ich europa- i amerykańskiej wersji, jak i w stosunku do wszelkich form wiedzy i praktyk wytwarzanych poza własnym doświadczeniem. Może to być, oczywiście,

doświadczenie zbiorowe, ale z zachowaniem podmiotowości osób konstruujących intersubiektywną wersję opisu warunków swojego życia. Najważniejsza jest wiedza tubylcza rdzennych mieszkańców (*indigenous knowledge*), choć może to w skrajnych przypadkach oznaczać np. trwanie przy medycynie naturalnej, ale w postulowanym ujęciu ma być wyrazem poszanowania niezależności wobec perspektywy narzuconej z zewnątrz. Analizując zagadnienie wiedzy rdzennych mieszkańców w kontekście jej krytycznego potencjału, Scott Fatnowna i Harry Pickett (2003, s. 77, za: Meekosha, 2011, s. 677) pisali:

Osiągając zadowalająco „krytyczną” perspektywę, która oddaje sprawiedliwość własnemu stanowisku, w pierwszej kolejności konieczne jest pozycjonowanie siebie (i sobie podobnych) w całym dyskursie o sobie (i o sobie podobnych) jako *podmiotu* (*podmiotów*) w rozwijaniu tych rozumień, a nie jako wyalienowanego i zmarginalizowanego *przedmiotu* (*przedmiotów*) dyskursu innych.

Choć zyskiwanie podmiotowości w dyskursie na swój temat może być potraktowane jako podstawowy wyznacznik studiów o/na Globalnym Południu, to jednocześnie należy podkreślić znaczenie sił uzależniających tę część świata od bogatej i wpływowej Północy, co dotyczy przywołanych już kwestii politycznych, społecznych i ekonomicznych. Handel bronią podtrzymujący konflikty ma w tym kontekście podobne znaczenia jak sprzedaż na Globalnym Południu wszystkich innych towarów i usług pochodzących z globalnej Północy (z zastrzeżeniem, że samo wytworzenie produktu może mieć miejsce w krajach z najtańszą siłą roboczą).

Wskazane jedynie zarysowo podstawowe cechy studiów o/na Globalnym Południu znajdują swoje wszechstronne rozwinięcie (ale też źródło w kontekście genezy i ulokowania bardziej sprecyzowanych zagadnień) w większości ujętych osobno nurtów współczesnych studiów o niepełnosprawności, w tym zwłaszcza antropologicznym, feministycznym i ekonomicznym. Do niektórych zagadnień powrócimy zatem w ramach analiz poświęconych wybranym szczegółowym obszarom teoretyczno-badawczym *Disability Studies*. Podsumowując natomiast rozważania na temat studiów o/na Globalnym Południu, należy przede wszystkim podkreślić ich przełomowy wpływ na realne poszerzenie krytycznych stanowisk dotyczących niepełnosprawności. Wśród korzyści związanych z tym podejściem Goodley (2017, s. 198) w pierwszej kolejności odniósł się do „odzyskiwania wiedzy rdzennej i lokalnej” jako kluczowego czynnika w procesie opisu zróżnicowanych wymiarów i konsekwencji dysablizmu, jak również podmiotowego wypracowania mechanizmów i narzędzi przeciwstawiania się temu zjawisku. Pochodną wypracowania własnych stanowisk analitycznych jest „zniuansowane rozpoznanie niezachodnich pojęć tożsamości,

wspólnoty i aktywizmu” (s. 198). Ważną korzyścią jest także sformułowanie własnych, krytycznych stanowisk wobec neoliberalnego i ableistycznego uwikłania edukacji włączającej, dostępności i uczestnictwa w życiu społecznym oraz stwarzania możliwości pracy zarobkowej.

O negatywnych efektach studiów o/na Globalnym Południu Goodley (2017, s. 198) pisze w kontekście ich ewentualności, gdyż podobnie jak w przypadku właściwie wszystkich innych opisywanych podejść, ich potencjalne wady są w istocie efektem oceny kluczowych założeń danego modelu, ale z perspektywy stanowisk, wobec których określone podejście przyjmuje pozycje krytyczne. Bardzo dobrze ilustruje tę kwestię przypadek sformułowania potencjalnych negatywnych efektów studiów o/na Globalnym Południu, gdyż jedyne zastrzeżenie dotyczy niebezpieczeństwa zbyt lokalnego ujmowania niepełnosprawności i odrzucenia niektórych podejść do tego zjawiska stworzonych w krajach o wysokich dochodach (s. 198). Wydaje się, że postulaty dotyczące połączenia w ramach studiów o/na Globalnym Południu perspektywy dekolonizacyjnej z realnie globalnym ujęciem niepełnosprawności jest przekonującym zabezpieczeniem przed ewentualnymi zagrożeniami związanymi z tym podejściem.

2.3.3. *Critical Studies of Ableism* (Krytyczne studia na temat ableizmu)

Kolejna perspektywa w ramach krytycznych studiów o niepełnosprawności stanowi przede wszystkim wyzwanie związane z odpowiednim, czyli zarówno poprawnym językowo, jak i trafnym merytorycznie, oddaniem jej nazwy w języku polskim. Gramatyka wersji angielskiej, czyli użycie dopełniacza, sugeruje dwa sposoby rozumienia *Critical Studies of Ableism*, a więc, że studia są na temat (dotyczą) ableizmu lub że należą do ableizmu, co teoretycznie dopuszcza dzierżawcza funkcja dopełniacza (coś należy do kogoś lub czegoś). W tym drugim przypadku polskie tłumaczenie brzmiałoby następująco: krytyczne studia ableizmu, z założeniem odpowiedzi na gramatyczne pytania *czyj? czyje?*, a nie *kogo? czego?* Pomijając na razie samo pojęcie „ableizmu”, gdyż jak sama nazwa studiów sugeruje, kategoria ta wymaga osobnych, krytycznych studiów, a więc proste wyjaśnienia są raczej niewskazane, możemy przyjąć, że poprawnymi, polskimi wersjami *Critical Studies of Ableism* są: krytyczne studia ableizmu (czego?), krytyczne studia dotyczące ableizmu lub krytyczne studia na temat ableizmu. Tłumaczenie zaproponowane w tytule niniejszego podrozdziału należy zatem traktować jako jedną z możliwości, z uwzględnieniem, że oryginał angielski raczej wyklucza znane wersje z przyimkami, a więc „studia o ableizmie” lub „studia nad ableizmem”.

Analiza językowa na tym podstawowym poziomie nie powinna być ignorowana, zwłaszcza, że prawdziwym wyzwaniem jest zdefiniowanie ableizmu i ustalenie jego relacji semantycznej z dysablizmem. Problemem jest w tym przypadku konsekwentne uwzględnianie kluczowego założenia, że studia o niepełnosprawności ewoluowały, modyfikując i uzupełniając znaczenia przypisywane niepełnosprawności. Choć zarówno ableizm, jak i dysablizm dotyczą dyskryminacji ze względu na sprawność, to jedynie drugi z terminów oznacza dyskryminację ze względu na niepełnosprawność. Od strony czysto semantycznych zależności dysablizm jest przypadkiem ableizmu, podobnie jak adułyizm (dyskryminacja ze względu na bycie osobą niedoroslą, niepełnoletnią lub młodym dorosłym) jest częścią ageizmu, rozumianego szeroko jako dyskryminacja ze względu na wiek, choć w praktyce językowej jego znaczenie bywa zawężane do dyskryminacji ludzi starszych.

Dysablizm jest częścią najstarszego, brytyjskiego podejścia do niepełnosprawności, w ramach którego kluczowa była dystynkcja między społecznie definiowaną niepełnosprawnością (*disability*) a biologicznie ułożonym uszkodzeniem/upośledzeniem (*impairment*). Jako kluczowe w definiowaniu niepełnosprawności przyjęto społeczny charakter ograniczeń uniemożliwiających osobom niepełnosprawnym aktywność życiową i realizowanie osobistych zamierzeń. Równie ważne było wskazanie dominacji zmedykalizowanych procedur oceny ludzkiej sprawności w kontekście funkcjonowania w rolach społecznych. Wraz z pojęciem *disablement*, które można tłumaczyć jako „uniesprawnianie”, dysablizm wyraża społeczną naturę niepełnosprawności powodowanej przez ograniczenia i bariery, których można uniknąć, a w związku z tym wyeliminować także negatywne ich skutki w życiu osób niepełnosprawnych (*disabled people*) (Thomas, 2007b; Goodley, 2014). W taki właśnie sposób dysablizm wyjaśnia Carol Thomas (2010, s. 37), formułując następującą definicję:

Dysablizm: odnosi się do *społecznego* nakładania *możliwych do uniknięcia ograniczeń* na aktywność życiową, aspiracje i dobrostan psychoemocjonalny osób sklasyfikowanych jako „uszkodzone/upośledzone” przez osoby uznane za „normalne”.

Dysablizm ma charakter *społeczno-relacyjny* i stanowi formę *opresji społecznej* we współczesnym społeczeństwie – obok seksizmu, rasizmu, ageizmu i homofobii. Oprócz tego, że jest realizowany w interakcjach międzyludzkich, dysablizm może przejawiać się w zinstytucjonalizowanych i innych formach społeczno-strukturalnych.

Z kolei ableizm jest ściśle powiązany z krytycznym podejściem do binarnego ujmowania kategorii sprawności i niesprawności, w efekcie czego pojęcie niepełnosprawności – już jako nie/sprawność (*dis/bility*) – stało się kategorią płynną, wpisaną w wieloaspektowe doświadczanie i konstruowanie zróżnicowanych tożsamości.

Dalsze analizy można więc oprzeć na prostym, choć kluczowym rozróżnieniu: o ile dysablizm przydarza się wyłącznie osobom z niepełnosprawnościami, o tyle ableizm dotyczy wszystkich ludzi (Goodley, 2014, s. 35). Teza ta jest właściwie jeszcze bardziej fundamentalna w ramach ostatniego podejścia (którego omówienie jeszcze przed nami) krytycznych studiów o niepełnosprawności, czyli *Dis/ability Studies* (studia o nie/sprawności), gdyż podstawowe założenie tego podejścia brzmi następująco:

Osoby niepełnosprawne (*dis/abled people*) (podkr. M.W.) są wykluczone z **ableistycznej** kultury, społeczeństwa i gospodarki, która promuje również ideały i ambicje, których także **osoby pełnosprawne** (*non-disabled people*) nie są w stanie osiągnąć (Goodley, 2017, s. 198).

Goodley (2014) w swojej książce poświęconej szczegółowej analizie relacji między nie/sprawnością (*dis/ability*) a teoretycznymi kategoriami ableizmu i dysablizmu jednoznacznie określa konteksty podjętych rozważań, wiążąc w intersekcyjną całość pojęcia wyrażające opresję (rasizm, seksizm, homofobię, klasizm) z czynnikami definiującymi stan pożądaný, identyfikowany z normatywnością. Autor *Dis/ability Studies. Theorising Ableism and Disablism* (Goodley, 2014, s. 35) zadaje zatem fundamentalne pytanie – w jakim stopniu pojęcie zdolności (*the able*), będące źródłosłowem ableizmu (*ableism*), jest powiązane z następującymi kategoriami: „biały” (*the white*), „hetero” (*the straight*), „anglosaski” (*the Anglo-Saxon*), „męski” (*the male*)? Odpowiadając na to pytanie, Goodley stwierdza radykalnie (s. 35), że „sposoby ableistycznej reprodukcji kulturowej i upośledzające warunki materialne nigdy nie mogą być oddzielone od heteroseksualizmu, rasizmu, homofobii, kolonializmu, imperializmu, patriarchatu i kapitalizmu”.

Rozróżnienie między ableizmem i dysablizmem można uznać za ważny aspekt historii studiów o niepełnosprawności, gdyż dobre rozumienie istoty tych pojęć wymaga o wiele głębszego wglądu w przemiany podejść teoretycznych do niepełnosprawności niż jedynie odwołanie do uproszczonego podziału jej modeli na medyczny i społeczny. Ableizm, bardzo często w kontekście opisu współczesnej rzeczywistości (społecznej, politycznej, ekonomicznej, kulturalnej) wymieniany w parze z neoliberalizmem, jest wyrazem wymagań wobec człowieka poddanego presji, dotyczącej nie tyle normatywności, ile doskonałości, a koncept normy, jak już wiadomo, został wprost wyprowadzony z pojęcia ideału (Davis, 1995; Wlazło, 2021). Oczekiwania wobec człowieka i jego doskonalenia (się) zaczynają się jeszcze przed jego narodzinami, a potem są jedynie wzmacniane przez systemy edukacyjne, rynek pracy, usługi medyczne i kosmetyczne, ofertę rozwiązań technologicznych służących lepszemu

funkcjonowaniu w kontekście zarówno ogólnego dobrego samopoczucia (zdrowia), jak i większej efektywności w korzystaniu z własnego ciała i umysłu. Wyzwania dotyczące ableistyczno-neoliberalnej edukacji, pracy, medycyny, technologii czy kultury wiążą się w pierwszej kolejności z ich społeczną akceptacją, która jest tym większa, im bardziej dana społeczność pozostaje pod wpływem wizji ludzkości (człowieka) stale doskonalącej się i dochodzącej w końcu do stanu, w którym nie tylko pokonano ograniczenia ludzkiego ciała i umysłu, choroby i proces starzenia się, ale także samą śmierć. Mając już wystarczającą świadomość istoty studiów o niepełnosprawności i sensu wielorakich ujęć tego zjawiska, możemy dość łatwo wyciągnąć wniosek, że jednym z kluczowych celów krytycznych studiów na temat ableizmu jest przeciwstawienie się przedstawionej właśnie wizji „transhumanistycznej doskonałości” (Gunia, 2017; Goodley, 2017, s. 193). Na tej podstawie możemy także przyjrzeć się bliżej znaczeniu niepełnosprawności w ramach krytycznych studiów na temat ableizmu:

Niepełnosprawność jest wytwarzana przez szersze standardy społeczne, kulturowe i ekonomiczne, które wzmacniają i idealizują ableistyczną normatywność (Goodley, 2017, s. 193).

W tym dość krótkim, w porównaniu z innym modelami, wyjaśnieniu istoty niepełnosprawności kryje się, rzecz jasna, mnogość kontekstów, które już po części zostały przywołane. Ableistyczne wyjaśnienie niepełnosprawności jest przede wszystkim intersekcyjne i skupione na mechanizmach kreowania cielesnej i umysłowej normatywności. Podejście to jest spójne w swoim socjoekonomicznym wymiarze z definiowaniem niepełnosprawności na płaszczyźnie studiów o/na Globalnym Południu. Kategoria ableizmu jest także istotna dla inkluzywności *Crip Studies*, ponieważ przypadki doświadczania bycia niewystarczająco sprawnym lub wręcz nie/sprawnym łączą wszystkie tożsamości. Standardy określone społecznie, kulturowo i ekonomicznie definiują ableistyczną normatywność nie tylko w odniesieniu do ciała i umysłu, lecz również do ogólnie ujętych warunków socjalnych życia człowieka. Stąd bardzo jednoznaczne osadzenie krytycznych studiów na temat ableizmu w teoriach antykapitalistycznych, antyneoliberalnych i neomarksistowskich, co zbliża je ideologicznie do klasycznego podejścia do niepełnosprawności w ramach brytyjskiego modelu barier społecznych. Należy jednak podkreślić, że jednocześnie studia na temat ableizmu znacznie wykraczają poza wyłącznie społeczno-ekonomiczny kontekst definiowania niepełnosprawności, a zwłaszcza poza skupianie się jedynie na samej niepełnosprawności. Jako wręcz podstawową korzyść związaną z wyodrębnieniem się krytycznych studiów na temat ableizmu należy traktować poszerzenie rozumienia niepełnosprawności w odniesieniu do ogólniejszej kategorii Innego (*the Other*),

co wzmocniło obecne już wcześniej w ramach ogólnych studiów o niepełnosprawności nawiązania do studiów rasowych, feministycznych, queerowych, klasowych, czyli generalnie studiów tożsamościowych (Goodley, 2017, s. 193).

Krytyka związana z opisywanym podejściem wynika, co już nie powinno być zaskoczeniem, z obiektywnego przyjrzenia się ewentualnym konsekwencjom radykalnej wersji tez i postulatów danego modelu teoretycznego. W miarę neutralne ustosunkowanie się do wybranego podejścia jest szczególnym wyzwaniem, gdy w grę wchodzi krytyczne ujęcie koncepcji, która w nazwie ma przymiotnik „krytyczny”. Trzeba więc zaznaczyć, że właściwie każda teoria społeczna zawiera w sobie skrajnie radykalne ujęcie danego zagadnienia. W przypadku krytycznych studiów na temat ableizmu kwestia ta jest akurat dość oczywista, ponieważ można – przykładowo – zastanawiać się nad radykalnym podejściem do transhumanizmu lub edukacji. W pierwszym przypadku należy uwzględnić pełną złożoność relacji między niepełnosprawnością a postępem technologicznym, neoluddyzmem, cyborgizacją i hybrydyzacją ludzkich ciał (Reeve, 2012; Quinlan, Bates, 2014; Zdrodowska, 2018; Iwanicka, Iwanicki, 2018). Taką pełniejszą perspektywę zapewnia chociażby włączenie transhumanizmu w analizy posthumanistyczne i ustalenie ich wzajemnych relacji w kontekście wyodrębnionego nurtu posthumanistycznych studiów o niepełnosprawności (*Posthuman Disability Studies*) (Goodley, Lawthom, Runswick-Cole, 2014). Z tego, między innymi, powodu przywołanym zagadnieniom poświęcony został osobny, czwarty rozdział niniejszej książki, w którym stawiane są także pytania o główne kierunki rozwoju współczesnych studiów o niepełnosprawności i ich najważniejsze uwarunkowania. Już teraz można zaznaczyć, że są to głównie kwestie skupione wokół posthumanistycznego ujmowania „nieoczywistych relacji techniki i niepełnosprawności” (Zdrodowska, 2018).

Równie ważnym obszarem krytycznego ustosunkowania się do krytycznych studiów na temat ableizmu jest szeroko rozumiana edukacja. Chodzi mianowicie o przynajmniej dwa zakresy jej rozumienia, a więc w kontekście systemowo-instytucjonalnym i indywidualno-rozwojowym (Kwieciński, 2004, s. 11–12). Przypisywanie edukacji cech ableistyczno-neoliberalnych okazuje się w istocie wyrazem podejścia emancypacyjnego, które jako nurt we współczesnych naukach o edukacji czerpie obficie z poglądów Paula Freirego, Ivana Illicha i Noama Chomsky’ego, łączących swoje nastawienie do kwestii społeczno-politycznych z promowaniem zmian w zastanych modelach edukacyjnych (Zielińska-Kostyło, 2004, s. 401–411). Emancypacja jest natomiast w tym ujęciu esencją teorii krytycznej, opierającej się na pięciu kluczowych założeniach: zwrotowi ku człowiekowi, krytyce układów społecznych, demokratyzacji, krytyce technologii i rewolucji (s. 401–411).

Pamiętając, jakie jest znaczenie badań emancypacyjnych w ramach studiów o niepełnosprawności, jak również uwzględniając przedstawione założenia dotyczące istoty ableizmu, można w miarę obiektywnie stwierdzić, że w odniesieniu do edukacji słuszne skądinąd diagnozy związane z jej nadmiernym urynkowaniem, korporacyjnością, rywalizacją, selektywnym ocenianiem, brakiem dostosowań, kultem kompetencji czy niechęcią wobec różnorodności (Parekh, 2023; Potulicka, 2014; Pyżalski, 2014; Podgórska-Jachnik, 2013, 2015b; Wlazło, 2015) muszą zostać skonfrontowane z zastrzeżeniem dotyczącym możliwości postrzegania wszelkiej normatywności jako czegoś ableistycznego. Jako przykład takiej sytuacji Goodley (2017, s. 193) podał edukację progresywną, choć oczywiste są w tym przypadku wszelkie innowacje pedagogiczne czy wykorzystanie technologii w nauczaniu. Normatywny jest w tym przypadku sam rozwój rozumiany, rzecz jasna, zarówno w wymiarze filogenetycznym (rozwój ludzkości), jak i ontogenetycznym (rozwój człowieka jako odrębnego bytu). Kwestia ta jest na tyle złożona, a jednocześnie bardzo ważna w ogólnym kontekście studiów o niepełnosprawności, że uformowała się jako osobny nurt *Disability Studies in Education* (studia o niepełnosprawności w edukacji), dlatego też zagadnienia te zostaną osobno i szczegółowo przedstawione w podrozdziale 3.4.

2.3.4. *Dis/ability Studies* (Studia o nie/sprawności)

Ostatnim z podejść sformułowanych w ramach krytycznych studiów o niepełnosprawności są *Dis/ability Studies*, których nazwa w języku polskim jest nie mniej trudna do oddania niż nazwy wcześniej opisanych modeli. Korzystając z poczynionych już ustaleń i wyjaśnień, można przyjąć, że jasna jest przede wszystkim kwestia zastosowania ukośnika, choć warto przy okazji dodać, że angielski wyraz *slash*, któremu odpowiada polski „ukośnik”, znaczy dosłownie „cięcie” jako rzeczownik, a szczególnie imponująca jest lista znaczeń czasownika *to slash* (ciąć, siec, siepać, chlastać, kiereszować, rąbać itd.; stąd pochodzą specyficzne cechy podgatunku horroru, czyli slashera, funkcjonującego w tej wersji zapisu także w języku polskim). Ponownie należy zatem zauważyć, że głębsze wniknięcie w strukturę językową danej nazwy przynosi dodatkową korzyść poznawczą, można bowiem przyjąć, że znaczenie oryginalnej wersji słowa *dis/ability* jest wzmocnione informacją o jego „rozcięciu”, a nie jedynie „wstawieniu ukośnika”. W efekcie otwarta zostaje przestrzeń semantyczna pomiędzy słowami, których wyodrębnienie zostało zasugerowane graficznym znakiem rozcięcia znaczeń.

Zabieg językowy odzwierciedla w tym przypadku zarówno bogate tło teoretyczne badań dotyczących niepełnosprawności, jak i możliwości ich praktycznego wykorzystania, gdyż z opisanym podejściem wiążą się takie konkretne formy aktywności

i uczestnictwa społecznego osób z niepełnosprawnościami, jak – przykładowo – samorzecznictwo (*self-advocacy*), współzależne życie (*interdependent living*) czy rozpraszanie kompetencji (*distributed competence*) (Goodley, 2017, s. 198). Zagadnienia te pojawiły się już wcześniej w kontekście opisu relacyjnego modelu niepełnosprawności oraz *disability justice movement* (Taylor, 2021; Mingus, 2010), sygnalizowano wówczas konieczność uzupełnienia dyskursu dotyczącego inkluzji społecznej wskazanymi właśnie kwestiami współzależności i rozpraszania kompetencji.

Uwzględniając poczynione uwagi, a zwłaszcza kluczową informację dotyczącą ścisłej relacji między semantyką poszczególnych części rozciętego wyrazu (sprawność/niesprawność) i ich przełożeniem na opis realnych form funkcjonowania człowieka, można przyjąć, że właściwym polskim odpowiednikiem *Dis/ability Studies* są „studia o nie/sprawności”. Choć *disability* jest powszechnie oddawane w języku polskim jako „niepełnosprawność”, to forma z ukośnikiem *dis/ability* oznacza, że przede wszystkim należałoby oddać istotę wspólnego i jednoczesnego ujmowania obu kategorii, a więc „sprawności” i „niesprawności”. Stąd raczej „nie/sprawność”, a nie „nie/pełnosprawność”, tym bardziej że zestawienie „niepełnosprawności” i „pełnosprawności” wymagałoby zastanowienia się nad możliwością zdefiniowania „pełnej sprawności”. Biorąc pod uwagę przedstawioną argumentację, przytoczone w dalszej części ustalenia definicyjne dotyczą „nie/sprawności” jako terminu, którego semantyka wiąże się także z formą zapisu wyrazu.

Znaczenie nie/sprawności w ramach studiów o nie/sprawności (*Dis/ablity Studies*) jest następujące:

„Nie/sprawność” (*Dis/ability*) uznaje sposób, w jaki niepełnosprawność (*disability*) i dysablizm (*disablism*) (oraz niepełnosprawność i zdolność (*ability*)) mogą być rozumiane zawsze jednocześnie we wzajemnej relacji. Przecięty (*slashed*) i rozdzielony (*split*) termin oznacza złożone sposoby, w jakie przeciwieństwa przenikają się nawzajem (Goodley, 2017, s. 198).

Studia o nie/sprawności stanowią wspólną przestrzeń rozważań dotyczących zarówno dysablizmu, jak i ableizmu, a pełen obraz zależności wymaga zestawienia ze sobą najpierw niepełnosprawności i sprawności (*disability – ability*), a następnie wyprowadzenia ze znaczeń im przypisywanych doświadczeń opresyjnych, ale z konsekwentnym różnicowaniem dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność (dysablizm) i ze względu na obowiązujące standardy sprawności ciała i umysłu (ableizm). Jednocześnie, równie konsekwentnie, obie sytuacje ujmowane są współzależnie, z uwzględnieniem wszelkich potencjalnych obszarów przenikania się mocnych i słabych cech funkcjonowania człowieka. Głównym celem studiów o nie/sprawności

jest nowe rozumienie fenomenu niepełnosprawności (nie/sprawności) jako stanu kompleksowego (złożonego), który domaga się już nie tyle analizy intersekcyjnej, co transsekcyjnej (Goodley, 2014, s. 51), uwzględniającej, że dwoistość nie/sprawności zakłada w istocie pełnię relacji między wszystkimi stanami opisującymi ludzkie funkcjonowanie (osobiste i społeczne). Za takim podejściem stoi rozbudowane tło teoretyczne, które kategorię nie/sprawności (*dis/ability*) lokuje w kontekście materializmu i pedagogiki krytycznej, psychoanalitycznych podstaw rozdzielania nie/sprawności, poststrukturalnego ujęcia kompleksowości nie/sprawności oraz postkonwencyjnych kategorii afektywnego dysablizmu i okrutnego optymizmu (Goodley, 2014, s. 51). W efekcie, wraz z nie/sprawnością (*dis/ability*) pojawiły się nowe kategorie: dys/humanizm (*dis/humanism*) i dys/autonomia (*dis/autonomy*), wyrażające rozlewanie się dwoistości (binarności) jako podejścia angażującego w równym stopniu po obu stronach opozycji (Goodley, 2017, s. 198). Szerszą perspektywę oddaje opozycja nie/normalności (*ab/normality*), która – jak wiadomo – okazała się kluczowa dla licznych prób konstruowania teorii niepełnosprawności (Davis, 1995; Siebers, 2008; Garland-Thomson, 2002; McRuer, 2006a; Snyder, Mitchell, 2006).

Do kluczowych kategorii powiązanych zarówno z teoretycznym tłem studiów o nie/sprawności (*Dis/ability Studies*), jak i rozleglejszą perspektywą posthumanistycznych studiów o niepełnosprawności (*posthuman disability studies*), należy dys-humanizm (*dishumanism*). W najogólniejszym ujęciu kategoria *dishuman* oznacza „myślenie o człowieku przez pryzmat nie/sprawności” (Goodley, Runswick-Cole, 2014). Wysublimowane podłoże teoretyczne (wskazane wcześniej połączenie perspektyw materialistycznych i poststrukturalnych) nadaje *dis/human theory (studies)* rangę ambitnego projektu naukowo-społecznego, a postulowane zmiany jednoznacznie wpisują się w cele studiów o nie/sprawności. W przytoczonym w dalszej części wyjaśnieniu istoty *dis/human studies* należy zwrócić uwagę na podkreślone przez autorów znaczenie manipulowania zastosowaniem ukośnika w zapisie *dis/human* – *dishuman*.

Rozwinęliśmy teorię *dis/human studies*, które, jak twierdzimy, jednocześnie uznają możliwości, jakie daje niepełnosprawność, aby niepokoić, przekształcać i ujmować na nowo człowieka (ambicje kalekie / *crip ambitions*), a jednocześnie potwierdzać człowieczeństwo osób niepełnosprawnych (pragnienia normatywne). Nakreślamy cztery kwestie związane z rozważaniem perspektywy *dis/human* (nie/ludzkiej): (1) nie/autonomia (*dis/autonomy*), jako głos i ewakuacja jednostki ludzkiej; (2) nie/niezależność (*dis/independency*), jako zbiorowość i kolektywne człowieczeństwo; (3) polityka nie/sprawności (*dis/ability politics*), samorzecznictwo (*self-advocacy*) i repozycjonowanie człowieka oraz (4) nie/rodzina (*dis/family*), jako pragnienie tego, co normalne, przyjmowanie tego, co nienormatywne (*desiring the normal*,

embracing the non-normative). Twierdzimy, że wpisuje się to w szerszy projekt studiów o nie/sprawności (*dis/ability studies*) i dochodzimy do wniosku, że pragniemy czasów, w których będziemy patrzeć na życie przez pryzmat *tego, co niehumanne* (*dishuman*) (uwaga, bez ukośnika) (Goodley, Runswick-Cole, 2014, s. 1).

Teoria *dis/human* znalazła swoje szczególnie mocne ułożenie w kontekście postrzegania dziecięcej niepełnosprawności, ponieważ złożona kategoria *DisHuman Child* (nie/ludzkie dziecko) stwarza szczególne możliwości wnikliwej analizy trzech ważnych obszarów postulowanej binarności: nie/rozwój (*dis/development*), nie/rodzina (*dis/family*) i nie/seksualność (*dis/sexuality*) (Goodley, Runswick-Cole, Liddiard, 2015). Dzieciństwo, dorastanie i młodość są w oczywisty sposób powiązane z normatywnymi oczekiwaniami, łączącymi standardy biomedyczne ze społeczno-kulturowymi. Stąd sygnalizowana już obecność w obrębie studiów o nie/sprawności odniesień do pedagogiki krytycznej z jej materialistycznym tłem opisu rzeczywistości edukacyjnej jako hołdującej neoliberalnemu przekonaniu o sile własnej aktywności człowieka, jego sprawczości i przedsiębiorczości, przy jednoczesnym pomijaniu trwałości i powszechności także w krajach bogatych mechanizmów społecznej ekskluzji, kulturowej marginalizacji i ekonomicznej deprywacji (Goodley, 2014, s. 53). To właśnie połączenie teoretycznych założeń (w tym zwłaszcza filozofii i antropologii materialistycznej) pedagogiki krytycznej i studiów o nie/sprawności umożliwia rzetelne i skuteczne wyjaśnienie istoty edukacji/szkoły jako jednocześnie ableistycznej i neoliberalnej. Przede wszystkim chodzi o to, by zrozumieć, że nie tylko niepełnosprawność (dziecka) może być przyczyną (edukacyjnego) wykluczenia, co jest szczególnie ważne przy formułowaniu koncepcji edukacji włączającej jako edukacji dla wszystkich (Greenstein, 2015). Innymi słowy – „neoliberalna edukacja wyklucza tych, którzy nie są w stanie sprostać ableistycznym wymaganiom” (Goodley, 2014, s. 53). Niepełnosprawność (dziecka) jest jednym z kluczowych, czynników biologicznego i społecznego pozycjonowania, które dopiero w spektrum cielesnych tożsamości (płeć, rasa, wiek biologiczny) mogą być rozumiane jako podstawa utrwalania relacji władzy i przywilejów przeciwstawianych podporządkowaniu i uciskowi, co Victoria Kannen (2008) przeanalizowała w kontekście konsekwencji nakładania się różnych tożsamości i tego, co nazwała „zdradą tożsamości” w przypadku zakłócenia binarnych układów przywilejów i opresji jako dominujących w dyskursach tożsamości.

O ile *DisHuman Child* to kategoria, która z oczywistych powodów współtworzy przestrzeń analityczną nurtu studiów o niepełnosprawności w edukacji, o tyle *cruel optimism* (okrutny optymizm), wymieniony także przez Goodleya (2014, s. 51) wśród

teoretycznych kontekstów studiów o nie/sprawności, jest kategorią w równym stopniu istotną w ramach dwóch kolejnych nurtów, a mianowicie ekonomicznych *Disability Studies* oraz studiów o niepełnosprawności w Europie Środkowo-Wschodniej. Okrutny optymizm, którego oksymoroniczne znaczenie od razu ukierunkowuje jego potencjalne interpretacje, to opisowa kategoria sformułowana przez Lauren Berlant (2011), amerykańską krytyczną badaczkę kultury, łączoną także z wykorzystaniem w obszarze badań kulturowych psychologicznej teorii afektu (emocji) (Gregg, Seigworth, 2010), którą z kolei Goodley (2014, s. 51) wprowadza do studiów o nie/sprawności jako „afektywny (emocjonalny) dysablizm”. Okrutny optymizm jest przede wszystkim lapidarnym opisem „niemożliwych do spełnienia obietnic neoliberalnego kapitalizmu” (Goodley, 2014, s. xvii), przy czym punktem wyjścia jest powszechnie doświadczana relacja między pragnieniami a możliwościami, warunkami i konsekwencjami ich zaspokajania:

Relacja okrutnego optymizmu zachodzi wtedy, gdy coś, czego pragniesz, jest w rzeczywistości przeszkodą w twoim rozkwicie. Może to być jedzenie lub rodzaj miłości; może to być fantazja o dobrym życiu lub projekt polityczny. Może też opierać się na czymś prostszym, na przykład na nowym nawyku, który obiecuje wywołać w tobie lepszy sposób bycia. Tego rodzaju optymistyczne relacje nie są z natury okrutne. Stają się okrutne tylko wtedy, gdy obiekt, który przyciąga twoje przywiązanie, aktywnie utrudnia cel, który początkowo cię do niego przywiódł (Berlant, 2011, s. 1).

W tym wstępnym zaledwie wyjaśnieniu istoty okrutnego optymizmu zawarta jest także domyślna wykładnia afektywnego ujmowania dysablizmu, rozumianego w kategoriach emocjonalnego (afektywnego) przywiązania do perspektywy przewyższania ograniczeń nie/normatywności. Neoliberalna i ableistyczna edukacja/szkola to rzeczywistość przeciwstawna wobec uznania realnej różnorodności, współzależności czy rozpraszania kompetencji, a więc kategorii opisujących ludzkie funkcjonowanie w sposób w istocie o wiele bardziej racjonalny i realistyczny niż w kontekście „niemożliwych do spełnienia neoliberalnych obietnic”. Studia o nie/sprawności wyrażają i uzasadniają możliwość płynnego przechodzenia między krańcami układu binarnego, co oznacza podkreślenie posiadanej sprawności (niesprawność – *disability*), np. w przypadku ruchu selfadwokatów; z kolei w odniesieniu do form aktywności wyrażających współzależność, wyróżniona jest opozycyjna strona układu (niesprawność – *disability*) (Goodley, 2017, s. 198). Takie podejście może stanowić zabezpieczenie przed rozlanymi skutkami okrutnego optymizmu, do którego powrócimy w rozdziale następnym, analizując znaczenie tej kategorii w ramach wybranych nurtów współczesnych studiów o niepełnosprawności.

Do korzyści związanych z podejściem do niepełnosprawności reprezentowanym w obszarze studiów o nie/sprawności należy przede wszystkim docenianie przynależności do grupy wspierającej afirmację zróżnicowanych tożsamości i aktywność w określaniu zarówno własnego potencjału, jak i potrzeb w zakresie niezbędnego wsparcia. Z ostatnią kwestią wiąże się docenienie tego rodzaju profesjonalnego wsparcia i usług (w tym podmiotowego zaangażowania specjalistów, np. pracowników socjalnych, prawników), których celem jest spójny z ogólnymi założeniami studiów o niepełnosprawności rozwój idei samorzecznictwa (*self-advocacy*). W efekcie wzmocnione zostaje zrozumienie sensu politycznego zaangażowania i realnego wpływu na podważanie ableizmu i wymuszonej normatywności (Goodley, 2017, s. 198).

Krytyka podejścia studiów o nie/sprawności sprowadza się do zastrzeżenia, że proponowane rozwiązania mogą sprzyjać upowszechnieniu przekonania, iż norma i sprawność (*ability*) są kategoriami wiodącymi, a sprzeciw wobec ich hegemonii stanowi przecież istotę krytycznych studiów o niepełnosprawności. Goodley (2017, s. 198), wskazując takie zagrożenie, podkreśla znaczenie równoważące teorii crip, która zabezpiecza przed zbyt ryzykownym opisem kategorii niepełnosprawności w kontekście wszelkiej narzuconej normatywności.

Rozdział 3

Główne nurty współczesnych studiów o niepełnosprawności

Opisane w poprzednim rozdziale modele niepełnosprawności oraz najnowsze podejścia sformułowane w ramach krytycznych studiów o niepełnosprawności nie są odrębnymi bytami, a ich oddzielne ujęcie, choć ma bardzo jednoznaczne podstawy teoretyczne i badawcze, można potraktować jako mniej lub bardziej trafną próbę uporządkowania złożonej, interdyscyplinarnej problematyki studiów o niepełnosprawności. Wspomniano już zatem o zasadności postrzegania studiów o niepełnosprawności z perspektywy poszczególnych dyscyplin naukowych i wiodących teorii w naukach społecznych, które w szczególnie sposób zaistniały jako bardziej skonkretyzowane i uszczegółowione podejścia do badań zjawiska niepełnosprawności. W celu dalszego uporządkowania rozległej materii takiego opisu studiów o niepełnosprawności posłużono się kategorią nurtu, odzwierciedlającą podejście metateoretyczne, czyli włączające bardziej szczegółowe teorie w jednolitą teorię nadrzędną (Śliwerski, 2005, s. 11). Należy jednak nadmienić, że w przypadku tematyki niniejszego rozdziału chodzi raczej o spojrzenie na mnogość i złożoność koncepcji teoretycznych współtworzących współczesne studia o niepełnosprawności, niż jednoznaczne ustalenie, czy istnieje nadrzędna metateoria studiów o niepełnosprawności.

Poszukiwanie odpowiedzi na tak postawione pytanie należałoby traktować jako osobne przedsięwzięcie badawcze, które domagałoby się odrębnej publikacji, a przykładem takiej procedury w odniesieniu do pedagogiki jest książka Bogusława Śliwerskiego – *Współczesne teorie i nurty wychowania* (2005). Zasadne jest zatem odwołanie do niektórych założeń analitycznych wykorzystanych przez wymienionego autora w celu uzasadnienia podejścia badawczego dotyczącego wyłonienia i opisu metateorii

(w liczbie mnogiej) nauk o wychowaniu. Można więc odwołać się do kategorii „analizy dyskursywnej”, w której eksploracja poszczególnych teorii i nurtów traktowana jest jako „studia przypadków”, co umożliwia nie tylko pogłębioną rekonstrukcję danej koncepcji, ale stwarza też możliwość ich porównania i nazwania różnych metateorii danej dyscypliny naukowej. Takie podejście jest tym bardziej zasadne w odniesieniu do interdyscyplinarnych studiów o niepełnosprawności, wyrosłych na styku i przecięciu nauk społecznych i humanistyki, a więc współdzielących także ich teoretyczne zróżnicowanie. Wspomniano już zatem wielokrotnie o podstawowym znaczeniu dla tożsamości naukowej studiów o niepełnosprawności takich koncepcji teoretycznych jak feminizm, teoria queer czy postkolonializm (krytyczne studia rasowe). Brytyjski model barier społecznych został natomiast jednoznacznie osadzony na fundamencie teorii neomarksistowskiej i antykapitalistycznej. Z kolei oczywistym podłożem krytycznych studiów o niepełnosprawności jest teoria krytyczna we wszystkich jej praktycznych zastosowaniach. W teoretycznym umiejscowieniu nurtów prezentowanych w dalszej części rozdziału pomocne może być zestawienie przygotowane przez Bogusława Śliwerskiego (2005, s. 42) w odniesieniu do międzynarodowych studiów edukacyjnych. Walorem tego opracowania jest paradygmatyczne przyporządkowanie konkretnych teorii, jednoznacznie określające także ich metodologiczne ułożenie.

Tabela 1. „Makrogeografia” paradygmatów i teorii w porównawczych i międzynarodowych studiach edukacyjnych jako rzut oka na przestrzeń poznawczą pedagogiki

ORIENTACJE IDEALISTYCZNO-SUBIEKTYWISTYCZNE	świadomości		ORIENTACJA NA ZMIANĘ	struktury	ORIENTACJE REALISTYCZNO-OBIEKTYWISTYCZNE	
	solipsyzm	RADYKALNY HUMANIZM		RADYKALNY FUNKCJONALIZM		sceptyzm
		teoria krytyczna etnografia krytyczna poststrukturalizm fenomenografia	neomarksizm feminizm racjonalizacja kulturowa pragmatyczny interakcjonizm podejście etnograficzne teoria racjonalnego wyboru	materializm historyczny teoria zależności teoria konfliktu neofunkcjonalizm teoria modernizacji teoria kapitału ludzkiego		
		HUMANIZM		FUNKCJONALIZM		
	kultury		ORIENTACJA NA RÓWNOWAGĘ	społeczeństwa		

Źródło: Śliwerski (2005, s. 42).

3.1. Antropologiczne studia o niepełnosprawności

Korzystając z uwag wstępnych do niniejszego rozdziału, można bez osobnego wprowadzenia stwierdzić, że szczególna rola antropologicznych studiów o niepełnosprawności wiąże się z wykorzystaniem potencjału metodologicznego antropologii, jakim są „długoterminowe etnograficzne badania terenowe”. W tym przypadku najważniejszym efektem badawczym w odniesieniu do niepełnosprawności jest oparte na dowodach ustalenie, iż jest to kategoria „zasadniczo relacyjna, jest formą odmienności stworzoną przez społeczno-kulturowe warunki ‘upośledzające’ i taką, która jest uwikłana w złożone sieci innych tożsamości i dynamiki społecznej, takich jak wiek, płeć lub pochodzenie etniczne” (Devlieger, 2018, s. 11). Nietrudno dostrzec, że właściwie wszystkie wymienione właśnie komponenty **antropologicznej definicji niepełnosprawności**, zawarte w haśle „niepełnosprawność” (*disability*) brytyjskiej *The Open Encyclopedia of Anthropology* (Devlieger, 2018), już się w niniejszej książce pojawiły jako pojęcia wyjaśniające istotę wybranych modeli niepełnosprawności. Wnioskować zatem można, że antropologia jest nauką, która w szczególny sposób przyczyniła się do zapewnienia studiom o niepełnosprawności ugruntowania teoretycznego (Reid-Cunningham, 2009). Jednocześnie należy zwrócić uwagę na złożoność samej antropologii, której poszczególne aspekty, a więc medyczny, społeczny i kulturowy, w różnym stopniu i z uwzględnieniem specyfiki wąskiego obszaru własnych zainteresowań i badań, wpłynęły na rozumienie zjawiska niepełnosprawności. Poza wskazanym zróżnicowaniem podejść postuluje się także rozpatrywanie zagadnienia niepełnosprawności na płaszczyźnie antropologii filozoficznej (Nowak, 2017). To, co łączy klasyczne „antropologiczne interpretacje niepełnosprawności”, to włączenie kategorii odmienności (Innego), dewiacji oraz piętna w opis i „interpretację ludzkich zachowań w środowisku społecznym” (Reid-Cunningham, 2009, s. 99).

Z porównawczego zestawienia brytyjskich i amerykańskich studiów o niepełnosprawności wiemy, że zwłaszcza w odniesieniu do tych drugich antropologia odegrała kluczową rolę w kontekście teoretycznego ułożenia kategorii niepełnosprawności jako spójnej z ogólniejszymi pojęciami „odmienności, dewiacji i piętna”. Odnotowane już zostało kluczowe znaczenie dla rozwoju amerykańskich *Disability Studies* prac Ervinga Goffmana (1961, 1963, 2005) oraz Roberta Edgertona (1967), w których odmienność i stygmatyzacja rzutowane są zarówno na indywidualne doświadczenie „zranionej tożsamości”, jak i ogólną sytuację społeczną osób chorych psychicznie i niepełnosprawnych intelektualnie. Przypomnijmy, że prace te

są przykładem zastosowania „społecznego konstruktu stygmatyzacji do badania fenomenologicznego i kulturowego doświadczenia niepełnosprawności” (Ferguson, Nusbaum, 2012, s. 71).

Devva Kasnitz i Russel Shuttleworth (2001) w swoim ogólnym wprowadzeniu do określenia związków antropologii i studiów o niepełnosprawności przekonują, że odmienność jako przedmiot badań jest „wyjątkowo fascynującym aspektem antropologii” (s. 2), co sprawiło, że studia o niepełnosprawności stały się naturalnym obszarem dla antropologicznych eksploracji. Kontynuując swoje wstępne wyjaśnienia, przywołani autorzy pisali:

Dla badaczy z obszaru nauk społecznych i humanistycznych osoby niepełnosprawne i niepełnosprawność, podobnie jak osoby chore i choroby w przeszłości, stają się coraz bardziej przekonującymi przykładami inności. Poważna, widoczna niepełnosprawność fizyczna jest jeszcze bardziej przekonująca. Antropolodzy szukają drugiego, aby odnaleźć siebie (Kassnitz, Shuttleworth, 2001, s. 2).

Charakterystycznym elementem podejścia antropologicznego do niepełnosprawności jest założenie, że jest to stan zarówno wyjątkowy, jak i uniwersalny (Devlieger, 2018). Niepełnosprawność jako doświadczanie odmienności ujawnia się w relacjach społecznych, ustalających wzorce normatywności i konsekwencje odchylenia od niej, najczęściej w formie stygmatyzacji i izolacji. W efekcie różnica fizyczna i/lub psychiczna prowadzi do ugruntowania odmienności jako doświadczenia tożsamościowego, które sprzyja konsolidacji w postaci tworzenia się grup mniejszościowych. Jednocześnie niepełnosprawność jest traktowana jako stan uniwersalny, gdyż przecina wszystkie inne doświadczenia tożsamościowe, a przede wszystkim może potencjalnie dotyczyć każdego człowieka w dowolnym momencie życia. Należy jednak przypomnieć, co wiemy chociażby z analiz przeprowadzonych w ramach studiów o/na Globalnym Południu, że istnieją nie tylko grupy defaworyzowane, ale także całe społeczności i klasy społeczne, które zdecydowanie częściej mogą doświadczać niepełnosprawności (Ghai, 2001; Eide, Ingstad, 2011). Nie zmienia to jednak podstawowego założenia, że niepełnosprawność jest doświadczeniem ogólnoludzkim, a „ponieważ wszystkie ludzkie ciała są podatne na zranienie (*vulnerable*), badacze przekonują, że antropologiczne zwrócenie uwagi na niepełnosprawność jest niezbędne do zrozumienia ludzkiej natury i różnorodności (Fineman, 2008, za: Devlieger, 2018, s. 1).

Rozpatrując fenomen niepełnosprawności, antropolodzy posiłkują się kategorią kultury, która sama w sobie odzwierciedla mnogość i różnorodność istnienia form i stylów życia wraz z towarzyszącymi im niematerialnymi systemami przekonań,

wartości i zwyczajów oraz materialnymi artefaktami (Kassnitz, Shuttleworth, 2001, s. 2). Przedstawione podejście do kultury ma charakter opisowy i nie jest jedynym, gdyż równie istotne z antropologicznego punktu widzenia jest symboliczne rozumienie kultury jako „układu znaczeń ucieleśnionych w formach symbolicznych, obejmujących działania, wypowiedzi i znaczenia różnego rodzaju przedmiotów, dzięki którym jednostki komunikują się między sobą oraz dzielą się swoimi doświadczeniami, koncepcjami i przekonaniami” (Thompson, 1990, s. 132, za: Kassnitz, Shuttleworth, 2001, s. 2). Co więcej, to właśnie w symbolicznym ujęciu kultury ujawnia się potencjał krytyczny, który można wykorzystać w badaniach dotyczących antropologicznych koncepcji niepełnosprawności. W podejściu tym relacje międzyludzkie to z jednej strony układy dominacji i władzy, osadzone w utrwalonych schematach działań, przekonani i komunikatów, z drugiej natomiast, to wyraz wspólnoty doświadczeń, tworzących odrębność różnych grup społecznych, określaną przez zestaw form wymienionych w symbolicznej definicji kultury. W odniesieniu do niepełnosprawności, ale nie tylko, pojawia się zatem kwestia identyfikacji tożsamościowej i potrzeba jej potwierdzenia w postaci własnego zestawu „form symbolicznych”. Przedstawione podejście odnajdujemy zatem zarówno w ogólnym kulturowym modelu niepełnosprawności (Garland-Thomson, 2006, 2020b) oraz w ramach *Crip/Queer Studies* (McRuer, 2006a), jak i w odniesieniu do wybranych rodzajów niepełnosprawności, z najbardziej znanym przykładem „kultury Głuchych” (*Deaf culture*) (Podgórska-Jachnik, 2013). W każdym z wymienionych obszarów oczywista jest sfera komunikacji, a wraz z nią badawczego znaczenia nabiera antropologia komunikacji, poszukująca odpowiedzi na pytanie: „w jaki sposób są konstruowane, pojmowane i przekształcane znaczenia elementów procesu komunikacji” (Żuraw, 2011, s. 57). W odniesieniu do niepełnosprawności antropologia komunikacji stanowi ważną perspektywę analityczną, której wartość poznawczą wzmacnia różnorodność szczegółowych obszarów badań – od eksploracji „materiału etnograficzno-historycznego”, dotyczącego wszelkiej odmienności i jej ulokowania w zróżnicowanych kulturowo „wierzeniach, baśniach, mitach, a także w medycynie ludowej”, po współczesne rozważania nad trudnościami „w sformułowaniu jednolitych w całym świecie określeń i konotacji dla używanego dziś terminu *niepełnosprawny*” (Żuraw, 2011, s. 56–57).

W związku z tożsamościowym rozumieniem kultury trzeba nadmienić, że antropologia wprowadziła pojęcie subkultury, które ze względu na jego stopniową pejoratywizację, zaczęło ustępować miejsca określeniu „wspólnota/społeczność” (*community*). Poza tym zwraca się także uwagę na to, że związek „polityki tożsamości” i kultury cofa w pewnym sensie tę drugą do jej elitarnego (intelektualno-estetycznego) rozumienia,

charakterystycznego dla XVIII i XIX wieku (Kassnitz, Shuttleworth, 2001, s. 3). Uwagi te znalazły swoje odzwierciedlenie w zastrzeżeniach, które zostały sformułowane pod adresem kulturowego modelu niepełnosprawności oraz *Crip Studies*.

W artykule poświęconym „wkładowi antropologii kulturowej w studia nad niepełnosprawnością” Beata Borowska-Beszta (2016, s. 22) podkreśliła, że „antropolodzy kultury podjęli próby zrozumienia i naukowego zbadania niepełnosprawności zanim w Stanach Zjednoczonych zaczęto rozwijać i oficjalnie ustanowiono interdyscyplinarne studia nad niepełnosprawnością”. Autorka pokazała, w jaki sposób badania antropologiczne dotyczące ludzkiej cielesności zasilane były historycznie przez konflikty zbrojne, co w wieku XX poświadczono zostało następstwami dwóch wojen światowych (w tym znaczenie międzynarodowe i prawne kategorii inwalidztwa), a w odniesieniu do genezy amerykańskich studiów o niepełnosprawności także wojny w Wietnamie (Battles, 2011, za: Borowska-Beszta, 2016, s. 22–23). Równie ważnym aspektem genezy i rozwoju amerykańskich studiów o niepełnosprawności, co odnotowano już w podrozdziale 1.2, było stopniowe dołączanie do teorii społecznych, w tym ich metodologicznego potencjału, badań humanistycznych (filozofia, nauki filologiczne) oraz w obszarze sztuki. W ten sposób antropologiczny nurt studiów o niepełnosprawności jedynie zyskał w kontekście możliwości wynikających z realnie inter- i transdyscyplinarnego ujęcia zjawiska niepełnosprawności (Ferguson, Nusbaum, 2012, s. 71).

Ważnym wkładem antropologii w studia o niepełnosprawności, czego najlepszym przykładem w odniesieniu do omówionych już koncepcji są studia o nie/sprawności (*dis/ability studies*), jest kategoria liminalności. Termin „liminalność” odnosi się w ogólnoantropologicznym ujęciu do rytuałów przejścia, co oznacza, że „człowiek, przechodząc granicę, symbolicznie wychodzi z jednego stanu (w niektórych obrzędach wręcz umiera), przez chwilę znajduje się w stanie liminalnym, a zatem w fazie zawieszenia, w kulturowym *no man's land*, po to, by ostatecznie wejść w nową rzeczywistość, z powrotem «narodzić się» dla nowego porządku” (Bedyński, 2019, s. 37). Za szczególnie ważne należy uznać, że liminalność bywa traktowana jako kategoria bardziej przydatna do wyjaśnienia istoty niepełnosprawności niż Goffmanowska *stigma*. Dotyczy to zwłaszcza sytuacji postępującego ograniczania sprawności w wyniku rozwijających się stanów chorobowych, czemu towarzyszy ów stan zawieszenia pomiędzy normą (zdrowie) a odchyleniem od niej (choroba). W ten sposób można opisywać także doświadczenia tych wszystkich osób z niepełnosprawnościami (fizyczną, sensoryczną, intelektualną), którzy nie są chorzy w sensie somatycznym ani psychicznym, a których funkcjonowanie ustabilizowało się na poziomie wystarczającym w kontekście społecznych oczekiwań w zakresie edukacji, pracy, niezależności

decyzyjnej. Liminalność dotyczy także sytuacji, które są przeciwieństwem właśnie opisanych, a więc gdy poważna choroba somatyczna lub psychiczna nie przekłada się w danym momencie na widoczną niepełnosprawność.

Niewidoczna, przezroczysta niepełnosprawność to istotny problem społeczny, który na zainteresowanych nakłada dodatkowe obciążenie w postaci informowania otoczenia społecznego o swojej diagnozie. W podobny sposób można w tym przypadku ujmować sytuację osób z wszystkimi poważnymi schorzeniami wewnętrznymi, jak i liczną grupę osób w spektrum autyzmu lub z ADHD, w odniesieniu do których pojawia się dodatkowo kwestia nadmiernej medykalizacji ludzkiego zróżnicowania neurologicznego. Kwestie związane z przezroczystą niepełnosprawnością, choć dotyczą całokształtu relacji społecznych, swoje szczególne znaczenie ujawniają w kontekście edukacyjnym, kluczowym w ramach budowania relacji między założeniami idei inkluzywności, zróżnicowania, równoprawności i uniwersalnej dostępności a ich praktyczną realizacją. Wracając do kategorii liminalności na gruncie antropologicznych studiów o niepełnosprawności, podkreślić należy, że „niejednoznaczność, nieokreśloność” jako cechy osób z niepełnosprawnościami – inaczej niż w podejściu studiów o nie/sprawności – nie są postrzegane pozytywnie jako wyraz podkreślenia, że niepełnosprawność jest jednym z możliwych stanów w spektrum rozpiętym pomiędzy sprawnością i niesprawnością. Robert Murphy (1995), amerykański antropolog, osoba z niepełnosprawnością fizyczną, utrzymuje, że liminalność jest w przypadku niepełnosprawności takim określeniem zawieszenia i „bycia pomiędzy”, które wynika z faktu, że osoba z niepełnosprawnością to ktoś, kto nie jest „ani chory, ani zdrowy, ani martwy, ani w pełni żywy, ani poza społeczeństwem, ani całkowicie w nim” (Murphy, 1995, s. 153–154, za: Devlieger, 2018, s. 5).

Antropologia zyskuje obecnie nową przestrzeń badawczą związaną z dynamicznymi przemianami społecznymi i technologicznymi, co znajduje swoje odzwierciedlenie zarówno w filozoficznych ujęciach człowieka w późnej nowoczesności (posthumanizm), jak i w koncepcjach z pogranicza futurologiczno-utopijnego, zanurzonych jednak w rozpoznawaniu realnych wymiarów funkcjonowania człowieka w świecie nowoczesnych technologii (transhumanizm). Wskazane obszary zostały szczegółowo omówione w ostatnim rozdziale w kontekście perspektywy studiów o niepełnosprawności, należy jednak także w tym miejscu, podsumowując nurt antropologiczny, wskazać aktualne zagadnienia w ramach antropologicznych studiów o niepełnosprawności.

Ewolucja wczesnych koncepcji antropologicznych, w powiązaniu ze studiami o niepełnosprawności, obejmuje przejście między antropologią medyczną a społeczno-kulturową, czemu towarzyszyło wyjątkowe skupienie na powiązaniu koncepcji

antropologicznych z ruchem na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami i rozwojem modelu niezależnego życia (Devlieger, 2018, s. 2). Antropologia odegrała także istotną rolę w rozszerzeniu zainteresowań studiów o niepełnosprawności poza kraje Zachodu i Północy, zapewniając teoretyczne wsparcie także studiom o/na Globalnym Południu, uprawianym z zachowaniem emancypacyjno-partycypacyjnych zasad prowadzenia badań. Ze wskazanym właśnie obszarem zaangażowania antropologii w ramach studiów o niepełnosprawności wiąże się pierwszy punkt na mapie aktualnych problemów badawczych. Chodzi mianowicie o kategorie „obywatelstwa i przynależności” (*citizenship and belonging*) (Devlieger, 2018, s. 8) wykorzystywane w kontekście, który angażuje potencjał antropologii do badań nad współczesnymi aspektami życia w świecie, łącząc w sobie społecznie i kulturowo istotne aspekty globalności i lokalności. Warto odnotować, że w podejściu ogniskującym współczesne, międzynarodowe i lokalne zaangażowanie osób z niepełnosprawnościami w walkę o „obywatelstwo i przynależność” wymienia się *Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych* (2012), ale z wyraźnym podkreśleniem różnicy między północnymi i południowymi dyskursami o niepełnosprawności i prawach osób z niepełnosprawnościami (Meekosha, Soldatic, 2011). Wymienione kwestie zostały szczegółowo opracowane w książce *Disability in local and global worlds* (Ingstad, Whyte, 2007), której tytuł jednoznacznie określa tematykę wpisującą się w aktualny trend badań antropologicznych. Monografia jest zbiorem esejów, których autorzy wychodzą od założenia, że w ostatnich latach, dzięki rosnącej świadomości praw oraz rozwojowi technologicznemu, życie osób z niepełnosprawnościami w wymiarze globalnym uległo poprawie, ale obserwowane zmiany charakteryzuje przede wszystkim nierównomierność i znaczne różnice w doświadczaniu niepełnosprawności ze względu na lokalne uwarunkowania. Autorzy wykorzystali badania etnograficzne z tak odmiennych państw, jak: Brazylia, Botswana, Uganda, Somalia, Wielka Brytania, Chiny, Izrael, Egipt, Japonia i Indie, a szczegółowa problematyka esejów dotyczyła relacji między globalnym i lokalnym ujmowaniem następujących problemów – definiowanie niepełnosprawności, nowa eugenika, lokalne respektowanie praw człowieka, prawa obywatelskie osób z niepełnosprawnościami oraz kwestia tożsamości i przynależności (Ingstad, Whyte, 2007; Devlieger, 2008, s. 8).

Kolejnym obszarem, który łączy współczesną antropologię ze studiami o niepełnosprawności jest szeroko ujęta technologia i jej wpływ na funkcjonowanie człowieka. Rozległość tej tematyki jest tak duża, że właściwie każde szczegółowe zagadnienie doczekało się już licznych opracowań, w których ukazano wybrany aspekt „efektu technologii” (*the effects of technology*) (Devlieger, 2008, s. 9). Najważniejsza teza dotycząca technologii wynika z rozważań podjętych w poprzednich akapitach – rozwój

technologiczny jest obecnie kategorią definiującą ludzkość jako całość, przy czym dostęp do wynikających z niego korzyści jest bardzo zróżnicowany, a sam postęp trudno jednoznacznie ocenić, jeśli chodzi o jego realne znaczenie w życiu każdego człowieka, a więc z uwzględnieniem jego pełnego zróżnicowania tożsamościowego (zarówno biologicznego – wiek, płeć, rasa, sprawność, jak i społeczno-kulturowego – klasa, zamożność, wykształcenie, światopogląd). W ujęciu antropologicznym najważniejsze jest spojrzenie na codzienne życie człowieka w jego środowisku, a więc z pozycji studiów o niepełnosprawności kluczowe są problemy nowoczesnych rozwiązań infrastrukturalnych, uniwersalnego projektowania i powszechnej dostępności. Zagadnienia te łączą właściwie wszystkich ludzi funkcjonujących w przestrzeniach wymagających przemieszczania się i komunikowania się, stąd oczywistymi sprawami stają się równe chodniki, zlikwidowane progi, windy, alternatywne języki, w tym teksty łatwe do zrozumienia, czy – na końcu, ale nie najmniej ważne – dostępne toalety.

Dobrym przykładem globalno-lokalnego problemu jest brak dbałości o to, by wszystkie inwestycje (choć najbardziej widoczne jest to w przypadku inwestycji najdroższych, prestiżowych, będących realizacją konkursów architektonicznych) zachowały właściwą relację między „estetyką a dostępnością” (Devlieger, 2008, s. 9). Efektem nawet pobieżnej obserwacji (etnografii) wielu rozwiązań infrastrukturalnych i architektonicznych, w tym tych z zastosowaniem „najnowszych technologii”, jest spostrzeżenie, że przestrzenie te bywają nie dla wszystkich dostępne. Maciej Augustyniak z fundacji „Polska bez Barrier” wskazał polskie przykłady takich realizacji (Wołkanowska-Kołodziej, 2018), szczegółowo analizując (nie)dostępność takich miejsc jak Filharmonia w Szczecinie, Muzeum Historii Żydów Polskich w Warszawie, Centrum Nauki Kopernik w Warszawie, Stadion Narodowy w Warszawie, a więc inwestycje wartych setki milionów złotych. Szczegóły to rodzaj dróg dojazdowych, wejścia i drogi ewakuacji, oznaczenia dotykowe, komunikaty dźwiękowe i wizualne, liczba i dostępność toalet, szerokość schodów i przejść, co jako całość stanowi zbiór elementów składowych końcowego projektu. Dodajmy, że wywiad z Maciejem Augustyniakiem został opublikowany w „Wysokich Obcasach” z adnotacją, że „tekst powstał w ramach współpracy ze Stowarzyszeniem ‘Pracownia Etnograficzna’ im. Witolda Dynowskiego” (Wołkanowska-Kołodziej, 2018).

Problematyka technologiczna w ramach antropologicznych studiów o niepełnosprawności została tutaj, rzecz jasna, jedynie zarysowana. W ujęciu bardziej szczegółowym kwestie technologiczne zostaną przedstawione w rozdziale czwartym, poświęconym studiom o niepełnosprawności w społeczeństwie 5.0.

Przegląd współczesnych wymiarów nurtu antropologicznego studiów o niepełnosprawności Clara Devlieger (2018, s. 10) kończy zestawem trzech kategorii: „refleksyjność, narracja i ucieleśnienie” (*reflexivity, narrative, and embodiment*). Wskazany obszar odzwierciedla ścisłą relację między podstawowymi wyznacznikami perspektywy antropologicznej, związanymi z autoetnograficznym badaniem doświadczeń osobistych, a stale rosnącym znaczeniem podejścia narracyjnego jako gwaranta „umiejscowienia niepełnosprawności w szerszym kontekście” (s. 11). W wielu zagranicznych i polskich tekstach autoetnograficznych i narracyjnych (Landsman, 2008; Grinker, 2008; Martin, 2007; Nakamura, 2006; Dossa, 2009; Sobolewska, 2002; Szpila, 2015; Kotas, 2021) dobrze zilustrowano zarówno wskazany mechanizm badawczy i twórczy, jak i rozległość tematyczną i kontekstową podejmowanych zagadnień. Biorąc pod uwagę znaczenie nurtu antropologicznego w ramach studiów o niepełnosprawności, należy podkreślić szczególną zależność między wzmocnieniem podejść fenomenologicznych i spójnych z paradygmatem ucieleśnienia (*embodiment*) a krytyką dotyczącą zarówno modelu medycznego niepełnosprawności, jak i radykalnej wersji modelu społecznego (Devlieger, 2018, s. 11). Przypomnieć zatem należy prekursorskie znaczenie prac Jo Campling (1979; 1981), w których doświadczenia i narracje kobiet z niepełnosprawnościami były punktem wyjścia do sformułowania indywidualnej i zbiorowej „świadomości emancypacyjnej”.

Antropologiczny nurt badań zakłada przejście od „doświadczenia do teorii” (Kasnitz, Shuttleworth, 2001, s. 12). Niepełnosprawność jest zjawiskiem, które antropologia ulokowała w dwóch współzależnych obszarach – doświadczania odmienności i reakcji społeczności na odmienność. Zakłada się również, że niepełnosprawność jest stanem funkcjonowania, który właściwie bezwyjątkowo dotyczy każdego człowieka, zwłaszcza gdy uwzględni się stany przejściowej utraty sprawności i nadal niejednoznaczne powiązanie kategorii choroby i chorowania z niepełnosprawnością. Badania antropologiczne wspierają ujmowanie niepełnosprawności jako kategorii konstruowanej społecznie i kulturowo, co w pełni koresponduje z założeniami studiów o niepełnosprawności, np. w wersji zaproponowanej przez Tobina Siebersa (2008, s. 3–4) i wykorzystanej jako motto niniejszej książki. Antropologia rozpoznała niepełnosprawność „blisko domu”, w pełnym spektrum etnicznych, kulturowych i socjoekonomicznych różnic charakteryzujących współczesnego człowieka. Specyfikę i znaczenie antropologicznych studiów o niepełnosprawności Kasnitz i Shuttleworth (2001, s. 2) podsumowali w następujący sposób:

Nowo zidentyfikowana (głównie przez inne dyscypliny) odmienność niepełnosprawności przyciąga uznanych etnografów poszukujących odnowienia swojego doświadczenia innego (doświadczenie szoku kulturowego?) w znanym terenie.

Przyciąga także osoby poszukujące inności bliżej domu. Niepełnosprawność przyciąga również antropologów, ponieważ jest kategorią skonstruowaną społecznie i kulturowo, niosącą ważne implikacje dotyczące zróżnicowanego podziału władzy przez społeczeństwa.

3.2. Ekonomiczne studia o niepełnosprawności

Powody, by zająć się osobno ekonomicznym nurtem studiów o niepełnosprawności wydają się oczywiste, a wyjściowo wystarczy uwzględnić dwie okoliczności – ekonomiczne postulaty brytyjskiego modelu społecznego niepełnosprawności (UPIAS, The Disability Alliance, 1976; Finkelstein, 1980; Oliver, 1990b; Garbat, 2017) oraz przytoczony już pogląd Anity Ghai (2001, s. 28), dotyczący fundamentalnego znaczenia ubóstwa w doświadczeniu osób z niepełnosprawnościami. Analizując z perspektywy historycznej „społeczny wymiar niepełnosprawności w teoriach ekonomii”, Marcin Garbat (2017) podkreślił kluczową rolę materializmu historycznego i perspektywy klasowej w genezie społecznego modelu niepełnosprawności. Niepełnosprawność pozostaje najważniejszym z czynników, które są rozpatrywane w kontekście uwarunkowań globalnych i lokalnych nierówności socjoekonomicznych. Marcin Garbat (2017) wykazał szczególne znaczenie tradycji marksistowskiej, instytucjonalizmu i opiekuńczego kapitalizmu w kształtowaniu się ekonomicznej pozycji osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwach ery przemysłowej i postindustrialnej, podkreślając jednocześnie, że

Niepełnosprawność, pomimo silnego rozwoju praw antydyskryminacyjnych i zmiany postrzegania osób z niepełnosprawnościami, jest nadal jednym z głównych czynników ubóstwa, a co za tym idzie – stygmatyzacji i wykluczenia społecznego. Jest on tym silniejszy, że dotyczy zarówno bezpośrednio daną osobę, jak i pośrednio jej bliskich – według założeń systemów społecznych odpowiedzialnych za niesienie pomocy osobie z niepełnosprawnością (s. 82).

Sięgając do źródeł, a więc do broszury UPIAS *Fundamental Principles of Disability* (UPIAS, The Disability Alliance, 1976), dostrzeżemy poza jasno sformułowanymi ekonomiczno-społecznymi uwarunkowaniami opresji (segregacji) doświadczanej przez osoby z niepełnosprawnościami (niskie dochody, edukacja, praca, mieszkania, mobilność) równie jednoznaczny stosunek do ubóstwa, ponieważ – „ubóstwo jest jednym z symptomów naszego ucisku, ale nie jego przyczyną” (s. 2). W przywołanym tekście osobną uwagę poświęcono podejściu opartemu na „ubóstwie dochodów” (*the poverty of the incomes aproach*) (s. 14). W ujęciu tym wyjaśniono,

dlatego ubóstwo nie powinno być traktowane jako przyczyna niepełnosprawności, choć jest ono tak wyraźnym objawem ucisku. Kwestia sposobu łączenia ubóstwa z niepełnosprawnością to w istocie wyraz poprawnego lub błędnego interpretowania sedna społecznego modelu niepełnosprawności, ponieważ

społeczna teoria niepełnosprawności Związku (UPIAS, dop. M.W.), która sama w sobie jest wytworem zmian technologicznych w społeczeństwie, odzwierciedla najbardziej zaawansowane osiągnięcia, które jasno pokazują, że alternatywą dla podejścia opartego na „dochodach”/*incomes* (a ściślej „rentach”/*pensions*) w odniesieniu do szczególnego ubóstwa osób niepełnosprawnych jest walka o zmiany w organizacji społeczeństwa, tak aby zatrudnienie i pełne uczestnictwo w życiu społecznym były dostępne dla wszystkich ludzi, w tym osób z upośledzeniem/uszkodzeniem fizycznym (UPIAS, The Disability Alliance, 1976, s. 15).

Istota problemu tkwi zatem w społeczeństwie i jego organizacji, a ubóstwo to najbardziej namacalny i powszechny wymiar doświadczeń osób pozbawianych z powodu uszkodzenia/upośledzenia (*impairment*) możliwości uzyskania wykształcenia i kwalifikacji umożliwiających pracę i „pełne uczestnictwo w życiu społecznym”. Jednocześnie należy pamiętać o ulokowaniu społecznego modelu niepełnosprawności i jego ekonomicznych aspektów w konkretnych warunkach społeczno-gospodarczych państw Europy Zachodniej. Z tego powodu – jak wiadomo – to właśnie, m.in., zagadnienia ekonomiczne w istotny sposób wpłynęły na przemiany studiów o niepełnosprawności, co wiązało się zarówno z wyodrębnieniem się studiów o/na Globalnym Południu i odejściem od dominacji badań skupionych na bogatych krajach WENA, jak i sformułowaniem kluczowych współczesnych problemów „ekonomii niepełnosprawności” z wiodącą rolą studiów dotyczących takich zjawisk, jak ableizm, neoliberalizm, prekarność, „okrutny optymizm” czy „powolna śmierć”. Badania i teorie naukowe korespondują z potocznym i powszechnym zarazem postrzeganiem niepełnosprawności jako czynnika, który jest umieszczany najwyżej w kontekście przyczyn niskiej jakości życia. Potwierdzają to chociażby polskie badania przeprowadzone dwukrotnie w latach 2013 i 2018 przez Centrum Badania Opinii Społecznej (CBOS, 2018), których wyniki opublikowano w raporcie zatytułowanym „Komu w Polsce żyje się najtrudniej?”. Odpowiadając na pytanie szczegółowe: „Które z wymienionych grup, Pana(i) zdaniem, są w najgorszej sytuacji, które napotykają największe trudności i ograniczenia w społeczeństwie? Proszę wybrać nie więcej niż trzy takie grupy”, w badaniu przeprowadzonym w roku 2018 respondenci najczęściej (43%) wskazywali osoby z niepełnosprawnościami. Ważne jest to, że pięć lat wcześniej, w roku 2013, odsetek ten był dużo mniejszy i wynosił 28%,

a najwięcej wskazań (53%) dotyczyło wówczas osób ubogich, które z kolei w badaniu z roku 2018 znalazły się na drugim miejscu z wynikiem 37%.

Nurt ekonomiczny studiów o niepełnosprawności jest immanentną, niezbędną częścią całego ruchu społecznego i naukowego osób z niepełnosprawnościami, będąc jednocześnie na tyle ważną perspektywą poznawczą, że może służyć jako główny kontekst definicyjny zjawiska niepełnosprawności. Marta Russell, jedna z najważniejszych przedstawicielek omawianego nurtu, amerykańska badaczka i aktywistka, osoba z niepełnosprawnością fizyczną, zaproponowała następującą definicję:

Niepełnosprawność jest produktem wyzyskującej struktury ekonomicznej społeczeństwa kapitalistycznego, które tworzy (a następnie uciska) tzw. „ciało niepełnosprawne”, aby pozwolić niewielkiej klasie kapitalistycznej stworzyć warunki niezbędne do zgromadzenia ogromnego bogactwa (Russell, 2019, s. 2, za: Woynarowska, 2020, s. 13).

Skrajnie lewicowe, neomarksistowskie, antykapitalistyczne i antyrynkowe (anty-neoliberalne) podejście nie powinno dziwić i choć oczywista jest wyjściowa odrębność brytyjskich i amerykańskich studiów o niepełnosprawności, można przyjąć, że tym, co w pierwszej kolejności spaja globalnie *disability studies*, jest w miarę jednolite ujęcie kwestii relacji między polityką społeczno-ekonomiczną danego państwa a jakością życia wszystkich jego obywateli i obywaterek. Na szczególną uwagę zasługują grupy wrażliwe z powodu utrudnionego funkcjonowania w rzeczywistości zdominowanej przez wartości ableistyczno-neoliberalne. Jest to, rzecz jasna, podejście dość uproszczone, gdyż dla pełni obrazu niezbędne byłoby wyjaśnienie i uporządkowanie nie tylko teorii ekonomicznych, wskazanych jako dominujący kontekst ekonomicznych studiów o niepełnosprawności, ale także kluczowych koncepcji łączących etykę i ekonomię – od utylitaryzmu przez teorię sprawiedliwości po komunitaryzm.

Wracając do neomarksistowskich i antykapitalistycznych źródeł ekonomicznych studiów o niepełnosprawności, nawet bez głębszej analizy rozległych obszarów teorii ekonomicznych, dostrzeżemy elementarne związki między niepełnosprawnością i ubóstwem z jednej strony a polityką oszczędności (*austerity politics*) z drugiej. Relacja ta jest traktowana jako kluczowa w państwach, w których polityka społeczno-ekonomiczna podporządkowana jest regułom wolnorynkowym (neoliberalnym), wspieranym przez założenia i zalecenia konsensusu waszyngtońskiego¹.

¹ Konsensus waszyngtoński to amerykańska doktryna ekonomiczna z końca lat osiemdziesiątych XX wieku, która jest równoznaczna m.in. z dyscypliną finansową państwa, powiązaniem wydatków publicznych z ich oczekiwaną efektywnością, uwolnieniem handlu, ograniczeniem własności

Dan Goodley (2014) w następujący sposób wyjaśnił istotę polityki oszczędności:

Państwo zostaje „wycofane”, bezproduktywne wydatki na opiekę społeczną są redukowane, a usługi publiczne i świadczenia socjalne są w coraz większym stopniu przejmowane przez biznes lub dopasowywane do jego zasad. Uprawnienia publiczne, takie jak opieka społeczna i edukacja, zostały zdemonstrowane w wyniku sojuszu z wolnym rynkiem i istotą konsensusu waszyngtońskiego – siłą napędową globalnego postępu i deregulacji rynku. Jest to powiązane z kontekstem oszczędności; zmianą kontekstu gospodarczego, w którym kraje muszą konkurować na arenie międzynarodowej, a racjonalność gospodarcza wyprzedza reformę opieki społecznej (s. 143).

Biorąc pod uwagę powszechny charakter opisanej przez Goodleya rzeczywistości społeczno-ekonomicznej, przyjmuje się, że kategorią, która odgrywa kluczową rolę zarówno w ogólnym dyskursie ekonomicznym, jak i w odniesieniu do sytuacji ekonomicznej osób z niepełnosprawnościami, są nierówności. W globalnym ujęciu nierówności ekonomicznych dostrzegalna jest analogia między ich relacją ze zjawiskiem niepełnosprawności a wielokrotnie już sygnalizowaną kwestią współzależności tejże z ubóstwem. Oznacza to, co potwierdzają dane z szeroko zakrojonych badań ilościowych (Braithwaite, Mont, 2009, s. 230), że niepełnosprawność i ubóstwo (a więc także nierówności ekonomiczne) bywają wzajemną przyczyną i skutkiem, a „ignorowanie niepełnosprawności istotnie obniża znaczenie zarówno ubóstwa, jak i wpływu niepełnosprawności” (s. 230). Jest to jednocześnie bezpośrednie potwierdzenie tezy Anity Ghai (2001, s. 28), ostrzegającej w istocie przed ogólnospołecznymi skutkami niedostrzegania wpływu ubóstwa na życie osób z niepełnosprawnościami.

Jako formę odpowiedzi na apel Ghai, by nie zaniedbywać kwestii współzależności niepełnosprawności i ubóstwa, można wskazać obszerny przegląd tej problematyki autorstwa australijskiego badacza, Michaela Palmera (2011). Autor ten zwrócił przede wszystkim uwagę na kwestię kosztów niepełnosprawności, co jest zagadnieniem nie tylko ekonomicznym, ale również jednym z podstawowych wymiarów społecznego odbioru niepełnosprawności w jej zmedyalizowanym, indywidualnym ujęciu, utrwalającym kojarzenie jej także z ekonomiczną bezradnością i nieproduktywnością, przy stałym zgłaszaniu potrzeb w zakresie finansowego wsparcia (Wlazło, 2019b, s. 38).

państwowej na rzecz prywatnej. W Polsce zastosowanie wytycznych konsensusu waszyngtońskiego jest związane z przejściem od gospodarki socjalistycznej do rynkowej, a więc tzw. „terapią szokową” i reformami Leszka Balcerowicza. Podejście to jest zatem także synonimem „programu reform w duchu neoliberalnym” (Kowalczyk, Bylica, 2023), co sprawia, że jest jednoznacznie negatywnie postrzegane na gruncie ekonomicznych studiów o niepełnosprawności.

Warto zwrócić uwagę na propozycje Palmera związane z doprecyzowaniem definicji ubóstwa w kontekście niepełnosprawności, ponieważ określenie różnych aspektów ubóstwa znacznie ułatwia identyfikację jego zróżnicowanych konsekwencji w życiu osób z niepełnosprawnościami. W koncepcji tej przyjęto trzy definicje ubóstwa, bazujące kolejno na określeniu podstawowych potrzeb (*basic needs*), możliwości (*capabilities*) i zasobów ekonomicznych (*economic resources*) (Palmer, 2011, s. 210). Przyjmując tę złożoną perspektywę, o wiele dokładniej można się przyjrzeć zróżnicowanym kontekstom sytuacji społeczno-ekonomicznej osób z niepełnosprawnościami, w zależności od uwarunkowań globalnych i lokalnych, co – jak wiadomo – można obecnie sprowadzić do zróżnicowania założeń studiów skupionych na Globalnym Południu i Globalnej Północy. W pierwszym ujęciu ekonomia niepełnosprawności jest powiązana z historycznymi konsekwencjami kolonializmu, co oznacza współzależne zjawiska większej liczby osób z niepełnosprawnościami w dawnych koloniach, przy strukturalnym wykluczeniu ekonomicznym krajów przez lata eksploatowanych z zasobów ludzkich i materialnych (Miles, 2002; Ghai, 2001; Wlazło, 2019b, s. 38). Z kolei w krajach rozwiniętych ekonomia niepełnosprawności jest uwikłana w dualizm polityki i gospodarki neoliberalnej, co oznacza, że – zgodnie z klasycznym modelem barier społecznych – niepełnosprawność jest spowodowana przez socjoekonomiczne warunki życia, będąc jednocześnie celem rynkowej oferty odpowiednio sformatowanych towarów i usług (Wlazło, 2019b, s. 39). Goodley (2011) pisze zatem wprost, że

W krajach bogatych osoby niepełnosprawne są ekonomicznie zagrożone przez ekspansję wolnego rynku, wzrost liczby ludności, skalę i profesjonalizację usług socjalnych i edukacyjnych, a także rosnące potrzeby w zakresie „zdolności intelektualnych” i „fizycznej zdolności” do pracy (s. 2).

W tej krótkiej wypowiedzi warto dostrzec przede wszystkim ekonomiczną zależność ableizmu i neoliberalizmu, czyli kategorii, w których tle jest ludzkie ciało z jego materialnością i uwikłaniem w standardy budowy (estetyki) i funkcji (efektywności). W tym kontekście pojawia się nie tylko praca osób z niepełnosprawnościami, ale również ekonomiczne sformatowanie normatywności (zdrowych ciał i umysłów), łączącej w sobie prywatność i „ekonomiczne stosunki prywatyzacji” (McRuer, Wilkerson, 2003, s. 9). Nie tylko zatem praca – oczywista w swej ekonomicznej naturze – jest uwikłana w „neoliberalną politykę gospodarczą” (s. 9), lecz także edukacja i praca socjalna (co już wielokrotnie anonsowano) oraz w mniejszym stopniu kojarzone ze sferą ekonomiczną kwestie płciowości i „praktyk seksualnych”.

Zdaniem Roberta McRuera i Abby Wilkerson (2003, s. 9):

Neoliberalna polityka gospodarcza, która prywatyzuje kultury publiczne ukształtowane przez osoby queer i kaleki (*crips*), jest uzasadniona kulturowym zdrowym rozsądkiem, podpowiadającym, że to strefa prywatności jest właściwym miejscem dla tożsamości i praktyk seksualnych. Kulturowe pojęcia prywatności i ekonomiczne stosunki prywatyzacji współdziałają w ten sposób, aby ułatwić heteronormatywność (McRuer, Wilkerson, 2003, s. 9).

Dodajmy, że nie tylko heteronormatywność, ale także męskość, dorosłość, białość i sprawność wyznaczały/wyznaczają pożądany model człowieczeństwa, utrwalany przez lata kształtowania się stosunków feudalnych, niewolnictwa i patriarchatu. Jednocześnie uformowały się mechanizmy ekonomicznego podporządkowania i wyzysku, czego pozostałości identyfikowane są współcześnie z ekonomią neoliberalną i wciąż istniejącymi nierównościami, np. płacowymi w zależności od płci i/lub koloru skóry (zob. *Global Gender Gap. Report 2020*, 2020). Kategorią, która wręcz dosłownie (biorąc pod uwagę znaczenie jej nazwy) ilustruje wskazane źródło nierówności, a jednocześnie po raz kolejny dowodzi przenikania się poszczególnych nurtów studiów o niepełnosprawności, jest kyriarchat, wzorowany w swej językowej (słowotwórczej i semantycznej) strukturze na patriarchacie. Źródłosłowem jest w tym przypadku grecki wyraz *Kυριος*, czyli „Pan”, wykorzystywany jako termin teologiczny, ale ważniejsze okazuje się znaczenie, jakie temu słowu przypisywano w starożytnej Grecji. *Kyrios* było mianowicie określeniem mężczyzny (ojca lub męża), który w warunkach społeczno-ekonomicznych starożytnych, greckich *polis* sprawował opiekę nad kobietą (Musiał, 2012, s. 288). Choć określenie kyriarchat z oczywistych przyczyn zrodziło się w ramach studiów feministycznych, to jego znaczenie ma bardziej uniwersalny, intersekcyjny charakter. Przybliżając tę kategorię polskiemu odbiorcy, Dorota Podgórska-Jachnik (2016, s. 17) pisała:

Pojęcie to wprowadziła w 1992 roku Elisabeth Schüssler Fiorenza, a dotyczy ono teorii interakcji czynników opresyjnych w systemach społecznych zbudowanych na dominacji i uległości, powodujących, iż w związkach międzyludzkich niektóre osoby zajmują pozycje uciskanych, a inne uprzywilejowanych (Schüssler, 2001; Ferguson, 2014; Hodgson, 2010). Jest to więc pojęcie będące zbiorowym czy też parasolowym deskryptorem różnych społecznych czynników i postaw opresyjnych (RANCOM, 2010), takich jak np. ageizm, atrakcjonizm, ableizm, rasizm, seksizm, homofobia, ujawniających się odpowiednio w dyskryminacji ze względu na wiek, wygląd, niepełnosprawność, pochodzenie etniczne, płeć, orientację seksualną i wiele innych atrybutów osobowych.

Terminem i kategorią analityczną o wiele bardziej rozpowszechnioną zarówno w dyskursie naukowym, jak i publicystycznym jest prekariat, którego językowe podobieństwo z kyriarchatem nie jest przypadkowe. Ważna jest nie tylko zbieżność morfologiczna obu wyrazów, ale także wspólne pole znaczeniowe związane z opieką. O ile kyriarchat jest wyrazem relacji (opieki) odgórnie ustanowionej i utrwalonej, o tyle w przypadku prekariatu opieka jest wpisana bezpośrednio w jego etymologię. W artykule poświęconym związkom prekariatu i niepełnosprawności, odwołując się do tekstu Jana Sowy (2010), wyjaśniałem, że

Powiązane ze sobą określenia prekariat i prekarność trafiły do języka polskiego jako kalki z języka angielskiego (*precarity*) lub francuskiego (*precarité*). W obu przypadkach rdzeniem niosącym źródłowe znaczenie jest powszechnie znany łaciński wyraz *caritas*, oznaczający rodzaj miłości – miłosiernej, troskliwej i opiekuńczej – stanowiącej jedną z trzech cnót teologicznych. To etymologiczne znaczenie prekariatu wzmacnia dodatkowo wyraźnie obecny rdzeń czasownikowy, a mianowicie – obecny we współczesnej angielszczyźnie wyraz *to care*, znaczący tyle co „dbać, troszczyć się, przejmować się czymś” (Wlazło, 2016, s. 35; Sowa, 2010, s. 108).

Prekariat jest jedną z ważniejszych kategorii lewicowej krytyki i teorii społecznej (Standing, 2014; Mabrouki, 2004; Butler, 2004), których intelektualne zaplecze to poststrukturalizm, teoria krytyczna i analiza przyczyn wystąpień studenckich z roku 1968 (Wlazło, 2016, s. 36). Odwołanie do „opieki” w analizach etymologicznych pojęcia „prekariat”, choć dużo mówi o mechanizmach zależności i podporządkowania, nie jest wystarczające, gdyż w pełni przekonujący, ekonomiczny sens prekariatu ujawnia analiza semantyczna sformułowana przez Guya Standinga (2014, s. 43): „prekariat może być opisany jako neologizm łączący przymiotnik «niepewny» [ang. *precarious*] z rzeczownikiem «proletariat»”. Powszechnie łączony w dyskursie publicznym z zatrudnieniem na czas określony i „umowami śmieciowymi” prekariat jest postrzegany jako „nowa niebezpieczna klasa” (Standing, 2014), zastępująca stopniowo proletariat, gdyż – jak sugerował już w roku 1964 Herbert Marcuse (1991) – nadmiar dóbr materialnych pozbawił robotników ich rewolucyjnej siły.

Sformułowanie problemu prekarności przypisuje się Pierre’owi Bourdieu (1998), identyfikującemu to nowe zjawisko w ramach poststrukturalnych, dyskursywnych kategorii wiedzy i władzy oraz różnicy i wykluczenia (Wlazło, 2016, s. 38), natomiast najpełniejsze sformułowanie istoty prekarności wiąże się z książką pt. *Imperium*, autorstwa Michaela Hardta i Antonia Negriego (2005), w której „wyjaśnione zostały

mechanizmy prowadzące od dekolonizacji do globalizacji przy jednoczesnym kształtowaniu się aterytorialnej władzy i dominacji transnarodowych korporacji” (Wlazło, 2016, s. 38).

Włączenie kategorii prekarności/prekariatu w studia o niepełnosprawności, nie tylko w ich ekonomicznym nurcie, ułatwia zarówno zrozumienie społecznych i ekonomicznych uwarunkowań doświadczania przez człowieka „tymczasowości i niepewności” (Wlazło, 2016), jak i dostrzeganie nadużyć językowych i praktycznych związanych z otaczaniem kogokolwiek „specjalną troską”. Podsumowując własne analizy dotyczące prekariatu i niepełnosprawności, pisałem, że zarówno

w przypadku prekariatu, jak i wobec osób niepełnosprawnych i ich najbliższego otoczenia społecznego należałoby porzucić semantyczne uzależnienie od troski i skupić się na opisie działań umożliwiających aktywny współudział wszystkich zainteresowanych grup w przezwyciężaniu obiektywnych i subiektywnych źródeł egzystencjalnej niepewności. Choć troskę w odniesieniu do prekariatu i niepełnosprawności możemy i powinniśmy traktować przede wszystkim jako istotny element szerokiego pola semantycznego obu pojęć, to nie sposób ignorować fakt, że ich definiowanie wpływa na utrwalenie uproszczonego sposobu postrzegania grup społecznych wymagających realnego wsparcia (Wlazło, 2016, s. 45).

Dan Goodley (2014, s. 83) pisał o „prekarnych ciałach” (*precarious bodies*) w kontekście „biopolityki nie/sprawności i słabości” (*the biopolitics of disability and debility*), dowodząc słuszności podejścia opartego na współzależności (*interdependence*) jako wzmacniającego zarówno osobę z niepełnosprawnością, jak i jej otoczenie, będące najczęściej częścią typowego dla danej społeczności (państwa) systemu wsparcia. Nie ulega wątpliwości, że niepełnosprawność jest częścią rynkowej rzeczywistości, będąc w istocie towarem w „tańcu kapitału”, ponieważ „każda koncepcja nie/sprawnego ciała (*dis/abled body*) w społeczeństwie musi uwzględniać materializację ciała w kapitalizmie i poprzez kapitalizm” (Goodley, 2014, s. 91). Przypomnijmy, że jedną z kluczowych kategorii wprowadzonych przez Goodleya w celu wyjaśnienia istoty studiów o nie/sprawności (kwestia ta została przybliżona w podrozdziale 2.3.4) był „okrutny optymizm” Lauren Berlant (2011), w skrótovej wersji rozumiany jako metafora „niemożliwych do spełnienia obietnic neoliberalnego kapitalizmu” (Goodley, 2014, s. xvii). Opierając się na analizach zaproponowanych przez Berlant (2011), Goodley (2014, s. 138–141) wyodrębnił trzy okrutne intencje, wyrażające powszechność uwikłania osób z niepełnosprawnościami

w pozorność i złudność relacji między ekonomicznymi warunkami życia (pracy i konsumpcji) a możliwością realizacji własnej wersji życiowej niezależności. Pierwsza okrutna intencja

jest praktyką powolnej śmierci, pojęciem odnoszącym się do fizycznego wyczerpywania się populacji i degradacji ludzi w tej populacji, co jest niemal warunkiem definicyjnym ich doświadczenia i historycznej egzystencji (Goodley, 2014, s. 138).

Kategoria powolnej śmierci jest o wiele bardziej dosłowna niż sam okrutny optymizm, gdyż może być wprost łączona z fizycznym wyczerpaniem pracą, która w warunkach neoliberalnego kapitalizmu jest niezbędna, by przynajmniej w minimalnym zakresie móc uczestniczyć w rynku nadmiarowych dóbr i usług. Choć zupełnie inaczej wyznaczane są standardy konsumpcji w krajach bogatych i biednych, a nadmiar i ubóstwo świadczą o krańcowo różnej kondycji ich mieszkańców, to powolna śmierć jest wspólnym mianownikiem stanów, które wprost można powiązać np. z masowym niedożywieniem i epidemią otyłości (Berlant, 2011, s. 99). (Powolne) umieranie jest przeciwieństwem życia i witalności, można zatem wpisać tę kategorię w zestaw cech charakteryzujących grupy ludzi, którzy z różnych przyczyn są niezdolni do podejmowania oczekiwanego społecznie wysiłku. Powolne umieranie dotyczy wszystkich ludzi, ale jego właściwe tempo i długotrwałość są uzależnione od różnic w dostępie do służby zdrowia, rekreacji i wypoczynku czy ćwiczeń fizycznych. W tym kontekście Goodley (2014) zauważa, że

Po obu stronach binarnego podziału w ramach nie/sprawności (*dis/ability*) jesteśmy połączeni w walce z powolną śmiercią. Można zawierać sojusze. Należy dążyć do wzajemnych połączeń. Niezdolność i słabość, ze względu na swoją społeczną i ekonomiczną konstytucję, są już momentami powolnej śmierci. Niepełnosprawni aktywiści i związki robotnicze mają ze sobą wiele wspólnego. Jednocześnie nie/sprawność może również stanowić wyzwanie dla tych, którzy uwikłali się w powolną śmierć, poszukując identyfikacji i tożsamości poprzez neoliberalne projekty pracy, wydatków, doskonalenia, pracy, umierania (s. 98).

Druga intencja okrutnego optymizmu wiąże się z rozpoznaniem fałszywych tropów, dotyczących analizy zjawiska pracy osób z niepełnosprawnością:

przekonanie, że pracujące i konsumujące ciało zmobilizuje wszystkich nie/(pełno) sprawnych ludzi do przejścia z biedy i nieszczęścia do gładkiej, szybko poruszającej się i zawsze mobilnej przestrzeni produktywnego pracownika (Goodley, 2014, s. 138).

Praca i niepełnosprawność to fenomeny, a ich wspólne ujęcie otwiera pola analiz ściśle zależnych od społeczno-ekonomicznych warunków życia, których podstawową cechą jest zmienność i uzależnienie od dominujących w danym czasie idei i przekonań kształtujących politykę gospodarczą danego państwa (Woynarowska, 2020, s. 21). Skupiając się wyłącznie na współczesności i historii Polski ostatnich 100 lat, bez trudu dostrzeżemy wspomnianą zmienność, a bardziej szczegółowa analiza specyfiki tej sytuacji w wymiarze lokalnym została zawarta w podrozdziale 3.5, poświęconym studiom o niepełnosprawności w Europie Środkowo-Wschodniej, w którym wątki ekonomiczne i kategoria okrutnego optymizmu powracają jako ważna część charakterystyki tego nurtu studiów o niepełnosprawności. Kwestię relacji pracy i niepełnosprawności w ujęciu globalnym, a więc dominującej obecnie w gospodarce większości państw doktryny neoliberalnej, szczegółowo przeanalizowała Agnieszka Woynarowska (2020), która poza obszernym przeglądem stanowisk teoretycznych zaprezentowała własne badania dotyczące pracy osób z niepełnosprawnością intelektualną. Odwołując się do badaczek reprezentujących nurt ekonomicznych studiów o niepełnosprawności (Abbas, 2017; Soldatic, Chapman, 2010; Russell, 2002, 2019), Woynarowska (2020, s. 90) przedstawiła dominujące poglądy na temat błędnego i nieuprawnionego pojmowania znaczenia pracy w życiu osób z niepełnosprawnościami i przypisywania jej, w kontekście uczestnictwa społecznego i budowania osobistej wartości, podstawowego sensu (Wlazło, 2021, s. 43). Osoby z niepełnosprawnościami zostały umiejscowione pomiędzy kategoriami nieproduktywności i zbędności (Woynarowska, 2020, s. 21) z okrutną obietnicą, że praca w warunkach wolnorynkowych zapewni poprawę jakości życia. Okrutna pułapka jest w tym przypadku efektem uzależnienia od kapitalistycznej produkcji, która jest jednocześnie usprawniająca (*enable*) i uniesprawniająca (*disabling*) (Goodley, 2014, s. 138). Stosowanie podejścia zaproponowanego w ramach studiów o niepełnosprawności (*dis/ability studies*) umożliwia porzucenia myślenia skrajnościami typu: „całkowita niezdolność do pracy” – „niepełnosprawni – sprawni w pracy”. Drugie z przytoczonych sformułowań funkcjonuje powszechnie jako zarówno hasło reklam społecznych promujących zatrudnianie osób z niepełnosprawnościami, jak i nazwa konkretnych projektów, których celem jest „pomoc w poszukiwaniu pracy i aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych” (<http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/180648>). Jest zatem oczywiste, że krytyka nie dotyczy wyrażonej w hasle intencji wsparcia osób z niepełnosprawnościami na rynku pracy, lecz problematycznego z punktu widzenia studiów o niepełnosprawności i destrukcyjnych skutków ableizmu sensu przeciwstawienia niepełnosprawności i „sprawności w pracy”. Podsumowując przegląd stanowisk teoretycznych dokonany przez Woynarowską (2020, s. 57–99), pisałem:

Wykluczenie dotyczące osób całkowicie niezdolnych do pracy, nieefektywnych, niewystarczająco „sprawnych w pracy” wymaga zestawienia z dyskryminującymi regulacjami na rynku pracy, uniemożliwiającymi bądź ograniczającymi możliwość pracy, czego konsekwencją jest trwanie uniesprawniającego modelu rozwiązań pomocowo-charytatywnych (Wlazło, 2021, s. 43).

Trzecia i ostatnia okrutna intencja dotyczy „zawłaszczenia nie/(pełno)sprawności dla sprawy kapitalistycznego postępu i nieograniczonego rynku” (Goodley, 2014, s. 139), co jest jednocześnie teżą szczególnie ważną w kontekście sygnalizowanego nurtu studiów o niepełnosprawności w Europie Środkowo-Wschodniej, czyli obszarze geopolitycznym składającym się głównie z państw dawnego bloku socjalistycznego, które od początku lat 90. XX wieku przechodzą gruntowne przemiany społeczne, polityczne i ekonomiczne. Nowy, kapitalistyczny porządek jest w tym przypadku identyfikowany z kategoriami „zdrowia i sprawności”, podczas gdy patologiczne aspekty socjalistycznej przeszłości odpowiadają stanom „choroby i zaburzenia”. Doświadczenia krajów Europy Środkowo-Wschodniej zostały wykorzystane do zilustrowania sensu trzeciej okrutnej intencji nie tylko w tym metaforycznym ujęciu, ale także dla pokazania, na konkretnych przykładach, wpływu intensywnych przemian społeczno-ekonomicznych na funkcjonowanie osób z niepełnosprawnościami (Kolárová, 2014). W tym miejscu kwestie te służą jedynie zasygnalizowaniu, jaki kierunek przybiorą wyjaśnienia istoty ostatniej okrutnej intencji, natomiast szczegółowa analiza ekonomicznych aspektów studiów o niepełnosprawności w Europie Środkowo-Wschodniej zawarta została w poświęconym im podrozdziale.

Ekonomiczny nurt studiów o niepełnosprawności stanowi rozległy i złożony obszar analityczny, łączący koncepcje współtworzące genezę *disability studies* z wyzwaniami społecznymi i ekonomicznymi pierwszych dekad XXI wieku. W podejściu do ekonomii niepełnosprawności dominują koncepcje lewicowe, antykapitalistyczne, w tym także w radykalnej wersji, reprezentowanej m.in. przez Martę Russell, której wersja ekonomicznego modelu niepełnosprawności (Wojnarowska, 2020, s. 74), odzwierciedlająca specyfikę amerykańskich stosunków ekonomicznych, jest także potwierdzeniem konieczności intersekcyjnego ujmowania zagadnień dotyczących niepełnosprawności. Klasowe czy mniejszościowe (w powiązaniu kategorią rasy) ujmowanie niepełnosprawności nie jest oczywiście nowością w ramach studiów o niepełnosprawności; chodzi raczej o to, by dostrzec, w jaki sposób zagadnienia ekonomiczne przenikają także do innych nurtów *disability studies*, stając się nieodłącznym komponentem wszystkich analiz poświęconych współczesnej hegemonii ableizmu.

Jako podsumowanie podjętych w tej części rozważań można zatem przyjąć opinię Jihan Abbas (2017, za: Woynarowska, 2020, s. 74) na temat znaczenia prac Marty Russell:

przełomowe analizy Marty Russell są coraz bardziej istotne współcześnie, ponieważ neoliberalizm agresywnie zmienił politykę niepełnosprawności i wzmocnił dominujące społeczne konstrukcje niepełnosprawności, które koncentrują się na „normalności ekonomicznej”.

3.3. Feministyczne studia o niepełnosprawności

Podobnie, jak w przypadku ekonomicznych studiów o niepełnosprawności, prezentację ich feministycznego nurtu można rozpocząć, sięgając ponownie po sugestywną wypowiedź Anity Ghai (2002, s. 53): „Nie dość, że kobieta, to jeszcze niepełnosprawna”. Przypomnijmy, że według autorki tych słów, w taki właśnie sposób należałoby tłumaczyć pozornie neutralne angielskie wyrażenie *woman with disability*. Formalnie feministyczne/kobiece studia o niepełnosprawności są częścią badań w ramach intersekcji płci i niepełnosprawności, odzwierciedlającej relację najważniejszych kategorii analitycznych odnoszących się do podziałów społecznych (Barnes, Mercer, 2008, s. 72). W istocie jednak porządek wyodrębniających się obszarów badawczych wiąże się z zupełnie innym ułożeniem dyskursywnym kategorii męskości i kobiecości. Feminizm z kolei ujawnia osobne uwikłania związane z podziałami odmiennymi niż te związane z płcią. Analiza intersekcyjna jest tego najlepszym przykładem i dowodem, ilustrując zupełnie inne doświadczenia czarnych kobiet, wykluczanych zarówno ze studiów rasowych zdominowanych przez czarnych mężczyzn, jak i studiów kobiecych/feministycznych, identyfikowanych z białymi kobietami (Crenshaw, 1989). Rozpoczynając analizę nurtu feministycznego studiów o niepełnosprawności, warto zatem – wychodząc od wypowiedzi Anity Ghai – wzmocnić ją natychmiast przejściem od „podwójnej opresji”, czego przykładem jest właściwe znaczenie wyrażenia „kobieta z niepełnosprawnością” (*woman with disability*), do „potrójnej opresji bycia czarnoskórą niepełnosprawną kobietą [która jest ofiarą] (...) rasizmu, seksizmu, a także dyskryminacji ze względu na swe upośledzenie” (Begum, 1992, s. 70–71, za: Barnes, Mercer, 2008, s. 72). Jednocześnie, przywołana właśnie autorka, Nasa Begum, przedstawiająca się jako „niepełnosprawna kobieta z Azji Południowo-Wschodniej”, podkreśliła w swoim tekście sprzed ponad 30 lat, że

Niepełnosprawne kobiety nie mogą być traktowane jako jednolita grupa: czynniki takie jak rodzaj niepełnosprawności, rasa, seksualność i klasa będą wpływać na nasze indywidualne doświadczenia, które mogą się różnić od doświadczeń innych niepełnosprawnych kobiet. Jednakże istotne jest to, że wykorzystujemy nasze wspólne doświadczenia, by rozwijać polityczne analizy, które zacieśnią nasze więzi i wzmocnią atuty (Begum, 1992, s. 70).

Kategorie, które już się pojawiły w niniejszym opracowaniu, wiążące się bezpośrednio z feminizmem, to analiza intersekcyjna, autonomia relacyjna i kyriarchat, a sam feminizm, wraz teorią queer i postkolonializmem, został wskazany jako podstawowe zaplecze teoretyczne studiów o niepełnosprawności, wzmacniające przynależność tychże do szerszej kategorii studiów tożsamościowych (Garland-Thomson, 2006). W podrozdziale 1.2, poświęconym studiom o niepełnosprawności w kontekście łączenia w ich ramach aktywizmu i badań naukowych, przy okazji wyjaśnień dotyczących znaczenia budowania sojuszy, szczegółowo przedstawione zostały publikacje Jo Campling (1979, 1980). Kluczowe znaczenie tych opracowań podkreślili także Barnes i Mercer (2008, s. 73). Bogata tradycja sojuszy okazała się szczególnie istotna w przypadku definiowania wzajemnych powiązań różnych koncepcji teoretycznych z ich praktycznym wykorzystaniem w ramach aktywistycznej części studiów tożsamościowych. Feministyczny nurt studiów o niepełnosprawności w jednoznacznie pozytywny sposób spożytkował potencjał transformacyjny i prorozwojowy autonomii relacyjnej (Mackenzie, Stoljar, 2000; Podgórska-Jachnik, 2018), w znaczący sposób wpisując się zarówno w tradycję relacyjnego modelu niepełnosprawności, jak i wzmocnienie kluczowych kategorii studiów o nie/sprawności (*dis/ability studies*): asystencja, self-adwokatura (*self-advocacy*), współzależne życie i mieszkalność (*interdependent living*), rozproszone kompetencje (*distributed competence*) (Goodley, 2017, s. 198). Przypomnijmy, że współzależność jest także istotnym elementem nurtu sprawiedliwości dla niepełnosprawności / dla osób niepełnosprawnych (*disability justice*) (Mingus, 2010). Jak można wywnioskować z przytoczonego poniżej cytatu, tożsamościowy charakter studiów dotyczących płci, rasy czy seksualności nie tylko nie wyklucza sojuszy, ale wręcz je implikuje w kontekście powszechnego współdzielenia doświadczeń opresji spowodowanej dominacją kultury normatywnej (ableistycznej), a więc takiej, której główną cechą jest podtrzymywanie ideału cielesno-umysłowej pełnej sprawności.

Queer wypacza logikę normatywu. Postkolonializm dekonstruuje racjonalność tego, co zachodnie. Feministyczne badania niepełnosprawności podważają pewność męskiego nurtu niepełnosprawności. Te ramy obalają standardy (ableistycznej)

kultury, tzw. mit samodzielności i izolacjonistycznego indywidualizmu, który potępił relacje intersubiektywne – takie jak sprawowanie lub przyjmowanie opieki – jako oznaki uzależnienia regresywnego. Sojusze są możliwe (Mintz, 2002, s. 167, za: Goodley, 2011, s. 161).

Problemem ogólnego podejścia feministycznego było ableistyczne sformatowanie kobiecości, w wyniku czego kobiety z niepełnosprawnościami zestawiane były z „silnymi, kompetentnymi i atrakcyjnymi ikonami kobiecości” (Asch, Fine, 1988, s. 73, za: Barnes, Mercer, 2008, s. 73). Jenny Morris (1991), uznawana za prekursorkę w ramach krytyki społecznego modelu niepełnosprawności (zob. Shakespeare, Watson, 2002, s. 18), krytykowała także feminizm, zarzucając mu nie tylko zwykłe pomijanie doświadczeń kobiet z niepełnosprawnościami, ale także paradoksalne, gdyż sprzeczne z własnymi celami w postaci „przewyciężenia sztywnych ról przypisanych płci w społeczeństwie”, przejęcie przez dyskurs feministyczny w odniesieniu do kobiet z niepełnosprawnościami koncepcji „tragedii osobistej” i jej powiązanie z niezdolnością do odgrywania „normalnych” ról kobiecych (Barnes, Mercer, 2008, s. 73–74). Jednocześnie należy przypomnieć i podkreślić kluczową rolę nurtu feministycznego studiów o niepełnosprawności w przeformułowaniu założeń społecznego modelu niepełnosprawności i dostrzeżeniu kwestii cielesności jako niezbędnej w kontekście rzetelnego opisu doświadczeń osób z niepełnosprawnościami (Morris, 1991; Crow, 1996; Hughes, Paterson, 1997).

W artykule (Wlazło, 2020b), poświęconym kobiecym/feministycznym studiom o niepełnosprawności, zaproponowałem trzy obszary analityczne, które są – moim zdaniem – najbardziej trwałymi, powtarzalnymi i uniwersalnymi aspektami tego nurtu, a mianowicie: ciało/cielesność, przemoc i ekonomia. Wszelkie podziały można traktować jako efekt naukowego porządkowania pojęć i zjawisk, które w rzeczywistości wchodzą w liczne, zróżnicowane relacje. Nie inaczej jest w przypadku wymienionych obszarów, co zostało potwierdzone choćby w ten sposób, że pojawiły się już wielokrotnie w niniejszym opracowaniu jako kluczowe elementy opisu genezy studiów o niepełnosprawności oraz kształtowania się ich modeli i nurtów. Stosunkowo najmniej miejsca poświęcono zjawisku przemocy, choć w rzeczywistości jest ono obecne w tle wszystkich rozważań dotyczących doświadczeń osób z niepełnosprawnościami. Geneza studiów o niepełnosprawności została zatem powiązana z długotrwałą walką o prawa osób dyskryminowanych, ze wskazaniem historycznych powiązań abolicjonizmu i feminizmu, a także walki klasowej, czego ilustracją jest książka Angeli Y. Davis (2022) pt. *Kobieta, rasa, klasa*. Ableizm, jak wiadomo, stanowi uzupełnienie seksizmu, rasizmu i klasizmu, stając się wyrazem

spójności i powszechności doświadczeń warunkowanych nie tylko ogólnie rozumianą dyskryminacją, ale także realnymi formami pozbawiania prawa do dysponowania własnym ciałem, podporządkowania, wykluczenia, zniewolenia i przemocy, w tym fizycznej eliminacji. W preambule *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* (2012, Preambuła q) podkreślono „większe ryzyko przemocy” wobec kobiet i dziewcząt z niepełnosprawnościami, której mogą doświadczać zarówno w środowisku rodzinnym, jak i poza nim, a której konkretne formy to „naruszanie nietykalności osobistej lub znieważanie, opuszczenie lub zaniedbywanie, znęcanie się lub wykorzystywanie”. Z kolei Sharon Snyder i David Mitchell (2006), wprowadzając kategorię „kulturowych lokacji niepełnosprawności”, wyjaśnili, że korzystają z niej „w celu przywołania miejsc przemocy, restrykcji, niedostępności i braku wolności w życiu osób niepełnosprawnych” (s. x).

Przemoc jako doświadczenie kobiet i dziewcząt z niepełnosprawnościami stanowi najprawdopodobniej najbardziej przekonujący przykład zwielokrotnionej opresji, co sprawia, że pytanie o to, który z czynników tożsamościowo-biologicznych (płeć, wiek, sprawność) jest najważniejszy, powinno ustąpić miejsca analizie intersekcyjnej, w ramach której można efektywnie skorzystać z bardziej szczegółowych (bądź ogólnych) analiz dotyczących osobno ujętych kwestii przemocy wobec kobiet, przemocy wobec dzieci, przemocy wobec osób starszych i w końcu – przemocy wobec osób z niepełnosprawnościami (Sherry, 2010). W każdym z wymienionych obszarów szczegółowej analizy zjawiska przemocy pozostaje ono niezmiennie w swej istocie jako wyraz fizycznej, psychicznej lub ekonomicznej przewagi kogoś, kto wykorzystuje swoją pozycję, by skrzywdzić drugiego człowieka (UNICEF, 2014; Wójcik, 2013, s. 40). Pełen obraz genezy i przejawów działań przemocowych wymaga uwzględnienia także jej zbiorowego aspektu, co wiąże się ze specyfiką relacji uwzględniających ilościowe i kulturowe zróżnicowanie grup funkcjonujących we wspólnej przestrzeni. Jennifer Jackson Preece (2007) książkę poświęconą prawom mniejszości rozpoczęła od opisu brutalnego morderstwa, dokonanego przez białych, młodych mężczyzn na czarnoskórym człowieku, by w ten sposób zasygnalizować główny kontekst rozważań dotyczących „problemu mniejszości” (Wlazło, 2015). Autorka zastanawia się nad konsekwencjami stosunków międzyludzkich, które cechują się nierównością, dyskryminacją i arbitralną homogenizacją kulturową, zadając następujące pytania: „Dlaczego różnorodność tak często uznawana jest za zagrożenie dla politycznej wspólnoty? Czy stabilność rzeczywiście wymaga homogeniczności lub czy można ją utrzymać, jeśli istnieją różne grupy mniejszościowe?” (Preece, 2007, s. 6).

Analiza zjawiska przemocy w kontekście grup mniejszościowych wykazuje dwa ważne powiązania ze studiami o niepełnosprawności. Pierwsze ma naturę ogólną i wiąże się zarówno z wyodrębnieniem mniejszościowego modelu niepełnosprawności, jak i wprost wyrażoną przez Goodleya (2011, s. 2) opinią, że osoby z niepełnosprawnościami są najliczniejszą grupą mniejszościową w „przeludnionym teatrze wielokulturowości”. Druga korelacja jest już ściśle powiązana z nurtem feministycznym studiów o niepełnosprawności, ponieważ w oczywisty sposób problematyka przemocy i mniejszości wprowadza kluczową feministyczną tezę, że „to, co osobiste, jest polityczne”. Właśnie o tej koncepcji Barnes i Mercer (2008, s. 74) pisali, że „została łatwo i z entuzjazmem przyjęta w publikacjach niepełnosprawnych kobiet”. Potwierdzenie znajdziemy już w książkach Jo Campling (1979, 1981), a w pierwszej z nich, *Better Lives for Disabled Women* (Campling, 1979), jej wydawca, czyli oficyna Virago, publikująca i promująca od roku 1973 „teksty kobiece dla wszystkich”, zamieścił następującą notę:

Dopiero wtedy, gdy kobiety zaczynają się masowo organizować, stajemy się siłą polityczna i zaczynamy urealniać możliwość prawdziwie demokratycznego społeczeństwa, w którym każdy człowiek może być odważny, odpowiedzialny, myślący i pilny w walce o życie w wolności i bezinteresowności (Campling, 1979).

Wyzwaniem politycznym jest wpisanie się w niejednoznaczną relację wolności i równości – wartości postrzeganych jako przeciwstawne – biorąc pod uwagę fundamentalne różnice między polityczną tradycją liberalną i socjalną (socjaldemokratyczną). Skalę politycznych wyzwań dla wszystkich ruchów społecznych, których celem, jak w przypadku feminizmu, są zarówno wolność (emancypacja), jak i równość (równouprawnienie), ilustruje analiza Paula Kelly’ego (2007) z jego monografii, poświęconej liberalizmowi:

Najlepszym sposobem ujmowania liberalizmu jest uznanie go za społeczną i polityczną teorię wolności jako szeroko rozumianej nieingerencji. A jeśli tak, to mogłoby się wydawać, że wolność z konieczności wchodzi w konflikt z równością, co zmuszałoby do wyboru między dwoma niewspółmiernymi wartościami. Jedynie utylitaryści mogą sobie pozwolić na luksus przekładania pojęć wolności i równości na pewną wyższą od nich wartość, jaką stanowi ich zdaniem użyteczność, pozwalająca na wyważenie wymogów wolności i równości. Liberalni egalitaryści nie mogą sobie pozwolić na taki luksus, nie mogą jednak również stwierdzić, iż równość w dowolnych warunkach musi przeważać nad wolnością. Liberalowie uznają wolność za podstawową wartość, nawet jeśli podporządkowują ją pewnej idei równej troski i szacunku (s. 87).

Feminizm zarówno jako ruch społeczny, jak i forma studiów tożsamościowych nigdy nie był i nadal nie jest jednolity, jeśli chodzi o polityczno-ideologiczne tło walki o prawa kobiet i powiązane z nim teorie naukowe (Kasprzak, 2019). Studia feministyczne związane są zresztą dopiero z drugą falą feminizmu, a więc ruchami społeczno-naukowymi z lat 60. i 70. XX wieku, których cechą charakterystyczną było rozwinięcie nurtu socjalistyczno-marksistowskiego i radykalnego, które do tradycyjnie liberalnego feminizmu pierwszej fali (wiek XIX i pierwsza połowa XX wieku), skupionego na dążeniach emancypacyjnych i równouprawnieniu, dołączyły postulaty związane z prawami pracowniczymi i dotyczącymi seksualności (Gontarczyk, 1995). Trzecia fala feminizmu to znana nam już kwestia krytyki z lat 80. XX wieku podejść pomijających doświadczenia etniczne, rasowe i queerowe kobiet oraz wprowadzenie w ramach czarnego feminizmu analizy intersekcyjnej (Putnam Tong, 2002). Można założyć, że nurt feministyczny studiów o niepełnosprawności jest ideologicznie najbardziej spójny właśnie z trzecią falą, choć pamiętać należy o ogólnym wpływie feminizmu – jako wcześniej rozwijającego się ruchu społecznego i teorii społecznej – na genezę społecznej i naukowej działalności osób z niepełnosprawnościami. Obecnie mówi się o feminizmie czwartej fali (od drugiej dekady XXI wieku), zdominowanym przez kwestie nurtujące społeczeństwo ery cyfrowej i dominacji mediów społecznościowych. Z jednej strony obserwuje się eskalację nadużyć seksualnych i przemocy wobec kobiet, z drugiej natomiast – globalny zasięg zyskują protesty wobec masowej skali molestowania, łączące kobiety reprezentujące bardzo zróżnicowany zakres indywidualnych doświadczeń, pozycji społecznej czy identyfikacji kulturowej.

Ujęte historycznie, ale obowiązujące także współcześnie zróżnicowanie polityczno-ideologiczne feminizmu sprowadza się do wyróżnienia feminizmu liberalnego, socjalistycznego i radykalnego, choć zakres podziałów w ramach studiów feministycznych jest oczywiście o wiele bardziej rozbudowany i obejmuje – przykładowo – takie nurty jak feminizm postmodernistyczny/poststrukturalny, egzystencjalny, proseksualny i radykalnie antypornograficzny (wymierzony także w pracę seksualną jako SWERF – *Sex Worker-Exclusionary Radical Feminism*), ekologiczny, postkolonialny czy chrześcijański (Putnam Tong, 2002). Feministyczne studia o niepełnosprawności, choć można wykazać ich bliższe związki z konkretnymi nurtami feminizmu (np. z kobietą jako Innym w nurcie egzystencjalnym czy kobietą jako konstrukcją kulturową w nurcie postmodernistycznym/poststrukturalnym), mogą być identyfikowane z każdą tradycją polityczną i naukową feminizmu. Niektóre związki potwierdzają wręcz identyczność poszukiwań w ramach osobno ujętych studiów feministycznych i studiów o niepełnosprawności, co zostało wykorzystane

w podrozdziale 3.7, w którym nurt ekoableistyczny studiów o niepełnosprawności łączy się ideologicznie z ekofeminizmem (Taylor, 2021, 2024; Ray, Sibara, 2017; Nocella II, George, Lupinacci, 2019; Nocella II, Bentley, Duncan, 2012).

Formułując obszary tematyczne krytycznych studiów o niepełnosprawności, Dan Goodley (2017, s. 204) wykorzystał dosłowne brzmienie tytułu książki Judith Butler (2011), czyli jednej z najważniejszych przedstawicielek poststrukturalnego nurtu feminizmu. „Ciała, które mają znaczenie” (*Bodies that matter*), jako kluczowa perspektywa analityczna krytycznych studiów o niepełnosprawności, czerpiąc z feministyczno-queerowej koncepcji łączenia światów – prywatnego z publicznym, indywidualnego ze społecznym, psychiki ze społeczeństwem, świata ucieleśnionego z kulturowym (Goodley, 2017, s. 204), nie tylko przewartościowują podstawowe pojęcia społecznego modelu niepełnosprawności, przywracając znaczenie także uszkodzonemu ciału (*impaired body*) i wyjaśniając istotę somatofobii, ale uzasadniają dodatkowo sens i wartość współzależności (*interdependance*). Spotkanie feminizmu i studiów o niepełnosprawności, a nawet ich „wspólny spacer”, zostało zaprezentowane w krótkim filmie dostępnym na kanale YouTube (*Examined Life* 2008; <https://www.youtube.com/watch?v=k0HZaPkF6qE>), który opatrzono opisem:

Judith Butler i Sunaura Taylor poszły na spacer i wdały się we wspaniałą rozmowę na temat niepełnosprawności jako nie tylko stanu fizycznego, ale w dużej mierze statusu społecznego, co dotyczy również tak zwanych osób „pełnosprawnych”.

Sfilmowany spacer Judith Butler i Sunaury Taylor jest fragmentem kanadyjskiego filmu dokumentalnego pt. *Examined Life* (2008), wyreżyserowanego przez Astrę Taylor, siostrę Sunaury. Judith Butler jest w tym filmie jedną z grona współczesnych filozofek i filozofów (obok m.in. Marthy Nusbaum, Slavoj Žižka, Petera Singera i Michaela Hardta), którzy przechadzając się po ulicach amerykańskich metropolii, w prostej, popularyzatorskiej formie opowiadają o zagadnieniach, którymi się zajmują. Rozmowa i przechadzka dwóch kobiet (jedna porusza się na wózku inwalidzkim) to czytelne nawiązanie do najstarszych form filozofowania w trakcie spaceru i dialogu. Butler zadaje pytania, a Taylor wyjaśnia po kolei, co znaczy dla niej spacerowanie, prośenie o pomoc (współzależność), jak rozumie społeczny model niepełnosprawności, czym są uszkodzenie i ucieleśnienie, a czym niepełnosprawność i opresja. Przebadanie życia (*examined life*) oznacza w tym przypadku uzyskanie informacji od osoby, której doświadczenie osobiste może być ilustracją użytych przez rozmówczynie sformułowań – Taylor: „ograniczone możliwości mieszkaniowe, kariery zawodowej, społeczna izolacja, kulturowa niechęć wobec osób niepełnosprawnych”; Butler: „z niepełnosprawnością wiąże się społeczna organizacja uszkodzenia/upośledzenia?”;

Taylor: „zasadniczo, uniesprawniający wpływ społeczeństwa”. W drugiej części rozmowy Butler przekonuje do dostrzeżenia zbieżności między *gender* (płeć społeczno-kulturowa) i *disability* (niepełnosprawność społeczno-kulturowa). Znalezienie powiązania między obiema kategoriami jest w istocie poszukiwaniem odpowiedzi na pytanie: co może (z)robić ciało? (*what can a body do?*), które ma zupełnie inny sens niż pytania w stylu: czym jest ciało? Jaka jest idealna forma ciała? Jaka jest różnica między ciałem i duszą? Odpowiedź na pytanie: co może (z)robić ciało? uświadamia, że możliwości, umiejętności i działania powiązane z ciałem są zarówno osobnymi stanami, jak i powiązaną całością, określającą cielesną niepowtarzalność człowieka, co unieważnia poszukiwania cielesnej idealności i normatywu (*Examined Life* 2008; <https://www.youtube.com/watch?v=k0HZaPkF6qE>). Takie myślenie uzasadnia zarazem współzależność i autonomię relacyjną jako efekt rozpoznania własnych możliwości i potrzeb w kontekście funkcjonowania w określonym środowisku społecznym i fizycznym (Mackenzie, Stoljar, 2000; Podgórska-Jachnik, 2018). Wiadomo również, że nadal zbyt częstą reakcją na odmienne ciała i sposoby poruszania się (np. wynikające z niesprawności i/lub tożsamości queer) jest przemoc w całym swoim spektrum – od mowy nienawiści (*hate speech*) do zbrodni z nienawiści (*hate crimes*) (Sherry, 2010).

Feministyczny nurt studiów o niepełnosprawności w swoim podejściu do cielesności odzwierciedla krytyczny stosunek do radykalnej wersji modelu społecznego, będąc jednocześnie ważnym, jeśli nie kluczowym czynnikiem w procesie „odzyskiwania ciała”. Uszkodzenie/upośledzenie (*impairment*) ciała jako namacalny, realny stan cielesności, powinno być traktowane podobnie jak niepełnosprawność (*disability*), będąc zjawiskiem tak samo istotnym i kompleksowym, przekraczającym granice „osobistego, apolitycznego doświadczenia” (Sherry, 2016, s. 1). Liz Crow (1996), Susan Wendell (1996), Carol Thomas (1999) czy Rosemarie Garland-Thomson (2020b), czołowe badaczki i teoretyczki feministycznego nurtu studiów o niepełnosprawności, łączy podejście, które Barnes i Mercer (2008, s. 104) nazwali – w pozytywnym sensie – eklektycznym, rozumiejąc przez to połączenie „subiektywnych doświadczeń czy też fenomenologii cielesności oraz siły społecznego dyskursu w konstruowaniu ciała”, z uwzględnieniem także „szerszego kontekstu, w ramach którego ciało może być badane” (s. 104).

Relacje cielesności, kobiecości i niesprawności ujawniają najbardziej rozległe konteksty analityczne i badawcze w odniesieniu do sygnalizowanych już obszarów przemocy i ekonomii. Ciała sformatowane kulturowo, podporządkowane, wykorzystywane, prekarne, zmęczone i wyeksploatowane to jedynie zarys kategorii, z którymi można się zetknąć, analizując wybrane opracowania dotyczące kobiet

z niepełnosprawnościami. Anitha Ghai (2002), postać reprezentatywna nie tylko dla nurtu feministycznego studiów o niepełnosprawności, ale również ich aspektu ekonomicznego i w najszerszym wymiarze studiów o/na Globalnym Południu, podkreśliła w kontekście ulokowania geograficznego własnych analiz, że

ma pełną świadomość, że bogate i liberalne kraje Zachodu i Północy mają już za sobą etap „dostrzeżenia problemu” i zmagają się z innymi rodzajami niekorzystnych zjawisk, niż ta część świata, która kulturowo i ekonomicznie zupełnie inaczej kształtuje doświadczenia kobiet z niepełnosprawnością. Patriarchalizm, kastowość i klasowość indyjskiego społeczeństwa wpływają nie tylko na codzienną sytuację kobiet z niepełnosprawnością, ale charakteryzują także ruch osób z niepełnosprawnością w Indiach, co w oczywisty sposób dodatkowo wyklucza kobiety z niepełnosprawnością z aktywniejszych form walki o swoje prawa (za: Wlazło, 2020b, s. 40).

Jak pisałem w dalszej części artykułu poświęconego źródłom i aspektom kobiecych studiów o niepełnosprawności (Wlazło, 2020b, s. 41–44), sytuacja kobiet w Indiach może być traktowana jako fenomen międzynarodowy i przykład zależności między pozycją kobiet w społeczeństwie charakteryzującym się wymieszaniem wysepkowej nowoczesności i postępu z postawami ultrakonserwatywnymi, czego następstwem jest zarówno wielka skala przemocy wobec kobiety, jak i proporcjonalny wymiar protestów po kolejnych brutalnych gwałtach i morderstwach (Wilk, 2018). Choć świadomość problemu przemocy wobec kobiet w Indiach rośnie, co oznacza zarówno identyfikację źródeł przemocy i rozwój działań profilaktycznych, jak i powiązane z nimi kampanie społeczne i protesty kobiet w obronie własnych praw, to aktywność feministyczna powiela w tym przypadku schemat szczególnego zaangażowania kobiet wykształconych i niezależnych ekonomicznie. Komentarz Anity Ghai (2002) uwypukla skrajnie złą pozycję kobiet z niepełnosprawnością, które w strukturze społecznej Indii są „najgorszą kastą”, pomijaną także w dyskursie feministycznym – „w kulturze, w której bycie córką to przekleństwo, bycie niepełnosprawną córką jest gorsze niż śmierć” (s. 53, za: Wlazło 2020b, s. 40).

W roku 2019 opublikowany został Raport dla krajów Ameryki Łacińskiej i Karaibów (Marques i in., 2019), dotyczący przemocy wobec kobiet i dziewcząt z niepełnosprawnościami, w którym wyliczenia związane z konkretnymi rodzajami przemocy (seksualnej, fizycznej, psychicznej, ekonomicznej) zostały zestawione z barierami (fizycznymi i mentalnymi) doświadczanymi przez kobiety z niepełnosprawnościami, które poszukują wsparcia ze strony instytucji zajmujących się zapobieganiem i przeciwdziałaniem przemocy wobec kobiet i dziewcząt. Niedostępność określonych służb i usług jest następstwem nie tylko barier architektonicznych, braku informacji

w alfabecie Braille'a czy tłumacza języka migowego, ale także nieprzygotowania kadry do właściwego reagowania na specyfikę funkcjonowania kobiet z niepełnosprawnościami (zwłaszcza z niepełnosprawnością intelektualną) (Wlazło, 2020b, s. 41). Opieka instytucjonalna ciągle pozbawiona jest procedur związanych z zapobieganiem przemocy, a zwłaszcza raportowaniem jej przypadków, co jest szczególnie istotne, gdy wiadomo, że za większość incydentów związanych z przemocą wobec osób z niepełnosprawnościami odpowiadają członkowie ich najbliższej rodziny lub właśnie pracownicy instytucji opiekuńczych (Sherry, 2010). Niekorzystną sytuację kobiet i dziewcząt z niepełnosprawnościami wzmacnia nieadekwatność procedur policyjnych i instytucji wymiaru sprawiedliwości, co wiąże się z częstym nieraportowaniem przypadków przemocy lub poddawaniem informacji na jej temat przefiltrowaniu rodzinnemu i/lub instytucjonalnemu (Wlazło, 2020b, s. 41).

Ważny punkt przywołanego raportu dotyczy negatywnego obrazu opieki i wsparcia w zakresie zdrowia seksualnego i reprodukcyjnego kobiet i dziewcząt z niepełnosprawnościami, ze szczególnym uwzględnieniem intersekcjonalnie ujętej kwestii mniejszości seksualnych wśród kobiet i dziewcząt z niepełnosprawnościami (Marques i in., 2019, s. 16). W kontekście wskazanej problematyki chodzi przede wszystkim o to, by dostrzec i zrozumieć, że raport dotyczący takich krajów jak Urugwaj, Kostaryka, Meksyk czy Argentyna, ma w istocie walory opracowania uniwersalnego, co uzasadniają nie tylko znane dane liczbowe, wskazujące, że zdecydowana większość ze stanowiącej 15% ludzkości populacji osób z niepełnosprawnościami żyje w krajach Globalnego Południa (80% populacji osób z niepełnosprawnościami) (Marques i in., 2019, s. 36), ale także efekty zestawienia tez i danych z opisywanego dokumentu, np. z polskim raportem Fundacji „Kulawa Warszawa”, zatytułowanym *Przychodzi baba do lekarza. Dostępność usług ginekologicznych dla kobiet z niepełnosprawnościami – raport z badania* (Bierzanowska i in., 2019). Warto, poza samymi wynikami badania, zwrócić uwagę na założenia teoretyczne:

Projektując i przeprowadzając badanie, przyjęłyśmy konkretne założenia teoretyczne związane z paradygmatem postrzegania i definiowania niepełnosprawności, a także intersekcjonalnym i wypływającym z nurtu feministycznego podejściem do samego badania (Bierzanowska i in., 2019, s. 10).

Równie istotna w ogólnym kontekście identyfikowania wpływu i znaczenia feministycznej perspektywy w badaniach dotyczących niepełnosprawności jest treść pierwszego wniosku zawartego w polskim raporcie: „w opiece medycznej istnieją problemy charakterystyczne dla grupy kobiet z niepełnosprawnościami, na które nie natrafiają niepełnosprawni mężczyźni ani kobiety bez niepełnosprawności”

(Bierzanowska i in., 2019, s. 46). W dokumencie opracowanym przez Fundację „Kulawa Warszawa”, przygotowanym zgodnie z założeniami interseksjonalnego feminizmu, przedstawiono dane z 18 wywiadów z kobietami z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Ogólna konkluzja sformułowana przez autorów, dotycząca problemów kobiet z niepełnosprawnościami z dostępem do usług medycznych, została uzasadniona czynnikami, które w dużej mierze są tożsame z wnioskami z Raportu dla krajów Ameryki Łacińskiej i Karaibów (Marques i in., 2019). Autorki polskiego badania wskazały zatem okoliczności będące efektem zarówno niedostępnej przestrzeni fizycznej i niedostosowanego transportu, jak i liczne bariery społeczne – od trudności w komunikacji językowej i ograniczonego dostępu do informacji, poprzez przejawy jawnej niechęci i uprzedmiotowienia, po wpływanie na osobiste wybory i decyzje (Bierzanowska i in., 2019, s. 46–49; Wlazło, 2020b, s. 36).

Ekonomia niepełnosprawności została szczegółowo przedstawiona w poprzednim podrozdziale, dlatego ten aspekt feministycznego nurtu studiów o niepełnosprawności wymaga jedynie potwierdzenia głównej tezy nurtu, iż doświadczenia kobiet z niepełnosprawnościami różnią się zarówno od tego, co jest udziałem mężczyzn z niepełnosprawnościami, jak i pełnosprawnych kobiet. Dodać do tego należy niezbędny kontekst socjokulturowy i geograficzny, gdyż jak pisałem (Wlazło, 2020b, s. 42):

Liczbowe dane ekonomiczne nie pozostawiają złudzeń co do zróżnicowania sytuacji kobiet w zależności od miejsca zamieszkania. Raport Światowego Forum Ekonomicznego z roku 2020 poświęcony globalnemu ujęciu różnic wynikających z płci (*Global Gender Gap. Report 2020*) donosi, iż w obszarze ekonomicznym luka między kobietami i mężczyznami, nazywana luką płacową, zostanie zlikwidowana za 257 lat. Na czele rankingu państw z najmniejszymi nierównościami w omawianym zakresie (z dodanymi do obszaru ekonomicznego kwestiami udziału w życiu politycznym, dostępności edukacji i ochrony zdrowia) znajdują się Islandia, Norwegia i Finlandia, najsłabiej wypadają natomiast państwa regionu Wschodniej Azji i Pacyfiku, którym wyrównanie pozycji kobiet w społeczeństwie zajmie przynajmniej 163 lata (s. 6).

Należy ponadto wspomnieć o kwestii powiązanej z problematyką ekonomiczną, formalnie wykraczającą poza zakres tematyczny feministycznych studiów o niepełnosprawności. Chodzi mianowicie o sytuację, nie tylko materialną, matek wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami – trzeba także brać pod uwagę sprawowanie opieki nad wymagającymi stałego wsparcia dorosłymi dziećmi. Zarówno w dyskursie naukowym (Mikołajczyk-Lerman, 2011; Gajdzica, 2009),

jak i publicystyczno-literackim (Hołub, 2018; Szpila, 2015), matki dzieci z niepełnosprawnościami ukazywane są przez pryzmat dominujących konstrukcji społecznych: straty, rezygnacji, poświęcenia, osamotnienia czy roszczeniowości, ale czynnikiem niezmiennie spajającym opis ich sytuacji pozostaje niemożność podjęcia pracy zawodowej i realizowania planów życiowych przy jednoczesnym uzależnieniu od arbitralnych rozwiązań systemu świadczeń i wsparcia społecznego. W samym centrum feministycznego nurtu studiów o niepełnosprawności znajduje się natomiast macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnościami, będąc zagadnieniem, którego wymiar ekonomiczny jest częścią ogólnych dyskursów cielesności i kobiecości poddanych formatowaniu ableistyczno-neoliberalnemu (Grue, Lærum, 2002; Ciaputa i in., 2014; Wołowicz, 2021; Lizoń-Szłapowska, 2023).

Jako konteksty omawianego zagadnienia, a zarazem podsumowanie całego podrozdziału, niech posłuży zestawienie dwóch cytatów. Na podstawie rozmów z 30 matkami, kobietami w wieku 28–49 lat z różnymi rodzajami niepełnosprawności ruchowej, Lars Grue i Kristin Tafjord Lærum (2002) doszli do następujących konkluzji:

Kobiety te czuły, że muszą zadać sobie wiele trudu, aby „zaprezentować” siebie i swoje dzieci jako radzące sobie „normalnie”, aby zostać zaakceptowanymi jako „zwykłe” matki. Ostatecznie obawiały się, że ich dzieci mogą zostać im odebrane, jeśli nie spełnią oczekiwań innych ludzi. Jednym z możliwych wyjaśnień tego, co odbierały jako sceptycyzm innych ludzi, może być to, że osoby niepełnosprawne jako całość są przede wszystkim nadal postrzegane jako zależne od pomocy i opieki innych ludzi. Krótko mówiąc, profesjonaliści i laicy patrzą na osoby z niepełnosprawnościami jak na odbiorców opieki, a nie jak na opiekunów.

Z kolei Rosemarie Garland-Thomson (2001), pisząc o potrzebie feministycznego przeformułowania studiów o niepełnosprawności, przekonywała, że

Istnieje wiele analogii między społecznymi znaczeniami nadawanymi ciałom kobiecym i przypisywanymi ciałom niepełnosprawnym. Oba są traktowane jako dewiacyjne i gorsze. Oba są wykluczone zarówno z pełnego udziału w życiu publicznym, jak i ekonomicznym. Oba są zdefiniowane w opozycji do normy, która z założenia ma naturalną, fizyczną przewagę (s. 7).

Feministyczne studia o niepełnosprawności ujawniają, w jaki sposób cielesność została podporządkowana normatywnym porządkom biologicznym, moralnym i ekonomicznym. Odkrywając powiązania między „ciałem kobiecym” i „ciałem niepełnosprawnym”, podejście feministyczne przeciwstawia się ich dewiacyjnemu ulokowaniu, prowadzącemu ku wykluczaniu z równoprawnego udziału we wszystkich

aspektach życia społecznego. Materialistyczne ujmowanie cielesności implikuje namysł nie tylko nad warunkami funkcjonowania w rzeczywistości ableistycznej i neoliberalnej, wzmacniającej uprzedmiotowienie i urynkowienie ciał, ale także nad powiązanymi z nimi kwestiami estetyzacji i cyborgizacji niepełnosprawności (Reeve, 2012; Lipski, 2018). W ten sposób otwiera się przestrzeń analityczna, która już teraz bardzo intensywnie wpływa na współczesne, krytyczne studia o niepełnosprawności, wskazując zarazem kwestie określające kluczowe kierunki ich rozwoju w przewidywalnej przyszłości.

3.4. Studia o niepełnosprawności w edukacji

Nurt poświęcony edukacji – w ramach studiów o niepełnosprawności – należy rozumieć jako ich integralną część, co nie jest jedynie podkreśleniem logicznych powiązań między komponentami nazwy nurtu, a raczej jednoznaczną deklaracją związaną ze sposobem rozumienia kategorii centralnej, czyli niepełnosprawności. Nie chodzi zatem o wyodrębnioną część studiów edukacyjnych, w ramach której rozważane są teoretyczne i praktyczne aspekty socjalizacji, wychowania i nauczania osób z niepełnosprawnościami, lecz o włączenie edukacji w obszar badań dotyczących niepełnosprawności, rozumianej jako „społeczny, kulturowy i polityczny fenomen” (Goodley, 2011, s. 1), „system znaków, który różnicując i oznaczając ciała i umysły, produkuje nie/pełnosprawne ciała i utrzymuje ideał naturalnej stabilności nie-niepełnosprawnego ciała i umysłu” (Garland-Thomson, 2002, s. 5), „społeczna konstrukcja” odzwierciedlająca „interakcję tego, co biologicznie i tego, co społecznie, tworzy niepełnosprawność (lub jej zapobiega)” (Wendell, 1996 s. 57).

Perspektywa studiów o niepełnosprawności w edukacji służy uporządkowaniu i wyjaśnianiu kwestii związanych z edukacją ujmowaną w kategoriach analitycznych tożsamyh z niepełnosprawnością, a więc jako zjawisko (proces, działalność) społeczne, kulturowe i polityczne, co ma służyć zbudowaniu przekonującego uzasadnienia krytycznego stanowiska wobec edukacji (pedagogiki) specjalnej. Barnes i Mercer (2008, s. 56) przedstawili genezę szkolnictwa specjalnego, odwołując się do trzech teorii upowszechnianych w ramach studiów o niepełnosprawności. Pierwsza z nich odnosi się do filantropijnych działań na rzecz osób nieradzących sobie w „głównym nurcie życia społecznego”, druga wskazuje na tendencję do „kontrolowania osób potencjalnie zakłócających porządek społeczny”, a wśród nich dzieci „nieedukowalnych” i sprawiających problemy, natomiast trzecia teoria wiąże się z walką o „władzę między różnymi grupami interesów, w tym lekarzy,

psychologów szkolnych i pedagogów zajmujących się edukacją specjalną” (s. 56). Negatywny stosunek studiów o niepełnosprawności do edukacji specjalnej i szkolnictwa specjalnego wynika przede wszystkim z przypisywania im właściwości charakterystycznych dla medycznego (zmedykalizowanego i indywidualnego) modelu niepełnosprawności. Geneza i rozwój idei szkolnictwa specjalnego (od przełomu XVIII i XIX wieku po współczesność) łączone są zatem z procesami i zjawiskami wpisującymi się w ugruntowanie zmedykalizowanego podejścia do niepełnosprawności, co – jak wiadomo – stało się punktem wyjścia do sformułowania modelu społecznego. Edukacja specjalna w ramach dyskursu studiów o niepełnosprawności była zatem i nadal jest traktowana jako (za: Barnes, Mercer, 2008, s. 38–39; Goodley, 2011, s. 143–147):

- a) historyczny i współczesny wymiar „instytucjonalizacji niepełnosprawności;
- b) praktyczna realizacja zdominowania dyskursu naukowego i praktyki terapeutycznej przez liczne grupy „specjalistów” od niepełnosprawności;
- c) wyraz włączenia osób niepełnosprawnych w socjoekonomiczne mechanizmy neoliberalnego kryzysu;
- d) realizacja idei dostosowywania osób niepełnosprawnych do funkcjonowania w rzeczywistości ableistycznej;
- e) działalność wzmacniająca kreowanie w nadmiarze potrzeb edukacyjno-terapeutycznych.

Studia o niepełnosprawności w edukacji są traktowane jako wyraz alternatywnego podejścia wobec edukacji specjalnej rozumianej w sposób przedstawiony powyżej. Jednocześnie sygnalizowana jest potrzeba uzyskania jednoznacznych odpowiedzi na pytania o to, w jakim stopniu nurt ten powinno się identyfikować z krytycznym zapleczem teoretycznym nauk o wychowaniu (pedagogika krytyczna) oraz uczestniczyć, prezentując własne stanowisko, w życiu naukowym (czasopisma, konferencje) edukacji specjalnej (pedagogiki specjalnej) (Goodley, 2007; Connor i in., 2008; Connor, 2014). Początki nurtu studiów o niepełnosprawności w edukacji są związane w dyskursie międzynarodowym (jako *Disability Studies in Education – DSE*) z ewolucją działalności naukowej i praktycznej osób zajmujących się edukacją specjalną, stawiających wyjściowo ogólne, a zarazem fundamentalne pytania: „Jaka jest natura niepełnosprawności? Jakie praktyki są odpowiednie w procesie nauczania uczniów z niepełnosprawnościami? Co zalicza się do badań i dociekań w obszarze pedagogiki specjalnej?” (Baglieri i in., 2011, s. 268).

W pierwszym numerze powołanego do życia w roku 2002 czasopisma *Disability, Culture and Education* w artykule uzasadniającym potrzebę zaistnienia tak sprofilowanego periodyku, zatytułowanym *Disability Studies in Education*.

Seizing the Moment of Opportunity („Studia o niepełnosprawności w edukacji. Wykorzystanie momentu szansy”), Susan Gabel i Scot Danforth (2002) podali cztery historyczne powody, które są w istocie także kompleksowym wyjaśnieniem genezy opisywanego nurtu studiów o niepełnosprawności. Pierwszym powodem było dostrzeżenie przez wielu badaczy, że „formuły metodologiczne, ramy teoretyczne i perspektywy polityczne zachodnich tradycji edukacyjnych związanych z niepełnosprawnością ograniczyły ich zdolność do eksperymentowania z nowymi pomysłami i wskazywania nowych kierunków badań” (s. 1). Zastrzeżenia dotyczyły przede wszystkim podporządkowania edukacji osób z niepełnosprawnościami założeniom modelu medycznego, co przekładało się na dominację w tym obszarze pozytywistycznego paradygmatu badawczego i strategii badań ilościowych. Sprzyjało to podtrzymywaniu przekonania o stałym postępie naukowym w wybranej dziedzinie i „legitymizacji autorytetu profesjonalistów kosztem wspierania praw, godności i samostanowienia osób z niepełnosprawnościami” (s. 1).

Drugi powód wiązał się z rosnącym znaczeniem – w ramach badań dotyczących niepełnosprawności – krytycznych koncepcji feministycznych i postmodernistycznych, co przełożyło się na poszerzenie metod badawczych w ujęciu interdyscyplinarnym. Dostrzeżono zatem, że badacze i badaczki z obszaru humanistyki (filozofia, historia, literaturoznawstwo) oraz nauk społecznych (socjologia, antropologia) „wnoszą nowe wartości i ożywiają akademicką i kulturalną dyskusję na temat niepełnosprawności” (s. 1). Ważny wymiar podejścia interdyscyplinarnego i przekraczania wąskich obszarów pojedynczych dyscyplin naukowych zastosowano także w obrębie nauk o edukacji (pedagogiki), wskazując sztuczność i wtórność podziału między pedagogiką specjalną i pedagogiką (ogólną), których przedmiot zainteresowania, czyli edukacja w swym najogólniejszym wymiarze i najszerszych kontekstach, powinien być ujmowany wspólnie, bez sztucznego wyznaczania granic (sub)dyscyplin. Dobrym przykładem polskiego opracowania, reprezentującego taki właśnie sposób ujmowania zagadnień (ogólno)pedagogicznych, jest książka Iwony Chrzanowskiej (2009) pt. *Zaniedbane obszary edukacji – pomiędzy pedagogiką a pedagogiką specjalną*.

Trzeci powód podany przez Gabel i Danforth (2002, s. 2) wynikał bezpośrednio z poprzednich, gdyż dotyczył publikacyjnego wykluczenia przedstawicieli nauk edukacyjnych, którzy edukację osób z niepełnosprawnościami analizowali i badali z perspektywy studiów o niepełnosprawności, a nie obowiązujących pedagogicznych ortodoksji. To właśnie z działalnością tej grupy osób wiąże się utworzenie w roku 1999 w ramach Amerykańskiego Stowarzyszenia Badań Edukacyjnych (*American Educational*

Research Association – AERA) sekcji nazwanej *Studia o Niepełnosprawności w Edukacji* (*Disability Studies in Education*). Ostatni, czwarty powód został uznany za najważniejszy, gdyż nawiązuje on z kolei do istoty ruchu społecznego i naukowego osób z niepełnosprawnościami, a więc „powstańczych i buntowniczych głosów i życiowych doświadczeń osób z niepełnosprawnościami oraz ich bliskich, które odgrywają obecnie istotną rolę w lokalnych, krajowych i międzynarodowych debatach” (s. 2). Tak umocowane naukowo i społecznie studia o niepełnosprawności w edukacji mogą być przykładem realizacji hasła całych studiów o niepełnosprawności, czyli znanego sloganu Jamesa Charltona (1998) – „Nic o nas bez nas”.

Wiele spośród przytoczonych argumentów na rzecz potrzeby wyodrębnienia nurtu studiów o niepełnosprawności w edukacji odzwierciedla – co oczywiste – przedstawione w poprzednich rozdziałach najistotniejsze aspekty genezy i rozwoju studiów o niepełnosprawności w ich ogólnym wymiarze. Patrzenie na edukację z perspektywy studiów o niepełnosprawności oznacza zarówno reprezentowanie określonych poglądów na edukację i niepełnosprawność, jak i zrozumienie, że oba zjawiska ewoluują, wpisując się w szerszy kontekst zmian społecznych (Connor, Valle, Hale, 2015). Punkt wyjścia to założenie, że

terminy *niepełnosprawność* i *edukacja* są od dawna zmonopolizowane przez dziedzinę edukacji specjalnej, której podstawowa baza wiedzy opiera się na naukowym, medycznym i psychologicznym rozumieniu różnic międzyludzkich. W ten sposób edukacja specjalna zaczęła postrzegać niepełnosprawność jako deficyt, coś nieobecnego, sugerując człowieka niekompletnego, którego należy za wszelką cenę naprawić, wyleczyć, poprawić i ukształtować na wzór normalności (Connor, Valle, Hale, 2015, s. 1).

W dalszej kolejności odnotować należy wskazanie kluczowych zagadnień (obszarów i problemów badawczych), współtworzących przedmiot studiów o niepełnosprawności w edukacji. W książce zatytułowanej *Vital Questions Facing Disability Studies in Education* (Kluczowe pytania studiów o niepełnosprawności w edukacji) (Danforth, Gabel, 2006) badania w ramach nowego nurtu *disability studies* powiązano z takimi szczegółowymi zagadnieniami, jak edukacja włączająca, kształcenie nauczycieli, metodologia badań edukacyjnych i rozwój polityki oświatowej. Podejście studiów o niepełnosprawności w edukacji jest w przywołanej publikacji niezmiennie przeciwstawiane „tradycyjnym badaniom nad edukacją specjalną”, skoncentrowanym na opracowywaniu programów interwencji i korekty zaburzeń, podczas gdy badawczy aspekt opisywanego nurtu rozbudowywany jest wokół

„prowokacyjnych i dociekliwych pytań o to, w jaki sposób społeczności i szkoły mogą cenić, włączać i wychowywać osoby niepełnosprawne (Danforth, Gabel, 2006, s. 1).

Przeprowadzony już przegląd podstawowych założeń studiów o niepełnosprawności w edukacji upoważnia do postawienia tezy, że główną cechą tego nurtu jest skonfrontowanie teoretycznego i metodologicznego zaplecza studiów o niepełnosprawności (z uwzględnieniem ich dwóch najważniejszych odmian – brytyjskiej (model barier społecznych – podejście tożsamościowe) i amerykańskiej (model mniejszościowy i kulturowy, podejście bazujące na prawach obywatelskich), z postrzeganiem w kontekście współtworzenia i utrwalania podejścia zmedykalizowanego do niepełnosprawności, sięgającą końca XVIII wieku tradycją edukacji specjalnej (szkolnictwa specjalnego). W efekcie główną kategorią analityczną edukacyjnego nurtu studiów o niepełnosprawności stała się edukacja inkluzyjna (Goodley, 2011, s. 138–156), analizowana z jednej strony w kontekście wyłącznie szkolnym i ewoluowania koncepcji specjalnych potrzeb edukacyjnych, z drugiej natomiast jako element szerszej idei ruchu włączającego i inkluzywnego społeczeństwa (Barnes, Sheldon, 2007; Podgórska-Jachnik, 2016).

Jako potwierdzenie radykalnego, krytycznego podejścia do kwestii edukacyjnych może posłużyć analiza przeprowadzona przez Colina Barnesa i Alice Sheldon (2007), dotycząca relacji między emancypacyjnym paradygmatem badań dotyczących niepełnosprawności a kategorią specjalnych potrzeb edukacyjnych. Autorzy bardzo jednoznacznie podkreślili, że *disability studies* (w Wielkiej Brytanii) nie zajmują się edukacją specjalną, lecz włączającą, podobnie jak przedmiotem ich zainteresowania nie są „specjalne potrzeby edukacyjne” (*special educational needs*), lecz niezaspokojone potrzeby edukacyjne (*unmet educational needs*). W związku z tym dzieci niepełnosprawne (*disabled children*) nie są „dziećmi ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi” (*children with SEN*). Gorsza edukacja i niezaspokojenie potrzeb edukacyjnych niepełnosprawnych dzieci to część całościowo ujętych doświadczeń osób niepełnosprawnych (*disabled people*). Stanowisko interdyscyplinarnych studiów o niepełnosprawności pozostaje zatem w sprzeczności z „tradycyjnym” podejściem edukacji specjalnej i powiązaniem z nim zmedykalizowanym ujęciem specjalnych potrzeb edukacyjnych (Barnes, Sheldon, 2007, s. 233). W efekcie edukacja jako składnik „gorszego statusu osób niepełnosprawnych” powinna być konsekwentnie badana zgodnie z paradygmatem emancypacyjnym, którego założenia i zastosowanie w ramach studiów o niepełnosprawności przedstawiono w podrozdziale 1.2. Barnes i Sheldon (2007), przypominając, że

celem paradygmatu emancypacyjnego jest zarówno zrozumienie znaczenia lokalnych i globalnych sił ekonomicznych, politycznych i kulturowych w podtrzymywaniu opresyjnego stosunku do niepełnosprawności, jak i rozwijanie zdolności do zachwiania tymi siłami (s. 242),

podkreślili jednocześnie, iż

jest on jeszcze we wczesnym stadium rozwoju, zwłaszcza w kontekście edukacji specjalnej, w odniesieniu do której zasady emancypacyjnego modelu badań nie zostały jeszcze w pełni określone (s. 242)².

Postawienie w centrum uwagi edukacji włączającej jako alternatywy dla edukacji specjalnej pociągnęło za sobą potrzebę zweryfikowania kategorii specjalnych potrzeb edukacyjnych, którą studia o niepełnosprawności lokują w obrębie terminologii typowej dla zmedykalizowanego podejścia do niepełnosprawności. W tym przypadku zmedykalizowane zostały konkretne potrzeby, których zaspokojenie

² Dla jasności przekazu należy podkreślić, że w niniejszej publikacji przedstawiłem wyłącznie stanowisko studiów o niepełnosprawności, choć w przypadku każdego z prezentowanych modeli i nurtów przytaczane są także stanowiska krytyczne wobec nich. Są to jednak cały czas głosy z obszaru samych studiów o niepełnosprawności, dlatego w odniesieniu do edukacji pominięto stanowisko pedagogiki specjalnej i głosy pedagogów specjalnych. Kwestia jest zresztą bardziej złożona, gdyż – jak wiadomo – w ujęciu globalnym to właśnie pedagodzy identyfikujący się z podejściem *disability studies* zainicjowali powstanie nowego nurtu w ich obrębie. Jest oczywiste, że także w Polsce (co zresztą należy traktować jako potwierdzenie zarzutów wobec tradycyjnej pedagogiki) edukacją włączającą i specjalnymi (zróżnicowanymi, niezaspokojonymi) potrzebami edukacyjnymi zajmują się niemal wyłącznie pedagodzy specjaliści, reprezentujący zróżnicowaną świadomość w zakresie radykalności stanowiska studiów o niepełnosprawności, jeśli chodzi o tematykę edukacji dzieci niepełnosprawnych / z niepełnosprawnościami. Podobnie rzecz się ma w przypadku przeobrażeń paradygmatycznych pedagogiki specjalnej (Krause, 2010) i dostrzeżenia nie tylko istnienia ich paradygmatu emancypacyjnego, ale także zrozumienia jego szczególnej roli w kontekście przynajmniej częściowego przyjęcia w ramach pedagogiki specjalnej perspektywy studiów o niepełnosprawności. W łonie samych studiów o niepełnosprawności w edukacji (Baglieri i in., 2011) podkreśla się znaczenie pluralizmu, pozytywnie rozumianego eklektyzmu w podejściu do niepełnosprawności, co sprawia, że perspektywa pedagogów specjalnych jest także ważna, choć z kluczowym zastrzeżeniem reprezentowania przez nich postawy otwartej na stanowisko studiów o niepełnosprawności: „Ewolucja Studiów o niepełnosprawności w edukacji (DSE) przy udziale pedagogów specjalnych, którzy czuli się ograniczeni przez narzucone sobie ramy własnej dyscypliny i ogólnie zwracali się ku *Disability Studies*, dała początek różnorodnemu zasobowi wiedzy, który jest uznawany na całym świecie (Gabel, Danforth, 2008). W swojej istocie DSE utrzymuje, że rozumienie niepełnosprawności odbywa się poprzez ludzkie oczekiwania i interakcje w kontekstach społecznych. W związku z tym oferuje wiele tradycyjnej dziedziny edukacji specjalnej, zapewniając różne soczewki (*lenses*), przez które można spojrzeć na niepełnosprawność, co z kolei wpływa na sposób prowadzenia badań, sposoby nauczania i miejsce uczniów niepełnosprawnych w szkołach” (Baglieri i in., 2011, s. 275).

wiąże się z określeniem deficytów po stronie dziecka, a nie barier środowiskowych, społecznych i ekonomicznych, będących rzeczywistą przyczyną niezaspokojenia potrzeb edukacyjnych. Ważne jest przede wszystkim dostrzeżenie, że nie tylko dzieci niepełnosprawne / z niepełnosprawnościami doświadczają trudności z zaspokojeniem potrzeb edukacyjnych. Ten tok rozumowania jest zresztą kluczowy zarówno w kontekście przeobrażeń w pojmowaniu kategorii specjalnych potrzeb edukacyjnych, w tym zwłaszcza oderwania ich semantyki od wąskich skojarzeń wyłącznie z niepełnosprawnością, jak i dla samej idei edukacji włączającej, uwzględniającej pełne zróżnicowanie uczniów i uczennic, w tym ich cechy i tożsamość określane innymi czynnikami niż sprawność biologiczna oraz wszelkim możliwym tłem społeczno-kulturowym ich funkcjonowania (Podgórska-Jachnik, 2016; Chrzanowska, 2009).

Odnosząc się do relacji między neoliberalno-ableistycznym sformatowaniem współczesnej edukacji i posługiwaniem się pojęciami „dziecko niepełnosprawne” (*disabled child*) i „specjalne potrzeby edukacyjne” (*special educational needs*), Goodley (2011, s. 76) przywołuje pojęcie „rozwojowości” (*developmentalism*), którego forma językowa ma sugerować zideologizowanie kluczowej kategorii psychologii indywidualnej, czyli rozwoju (*development*). Przełożenie na grunt edukacyjny efektu badań rozwojowych, poza oczywistym, normatywnym sformatowaniem procesu dydaktycznego, wiąże się z jednoznacznym skojarzeniem ocen w postaci rozwoju „nieprawidłowego” lub „patologicznego” z ich klasyfikowaniem i korygowaniem. Goodley odwołuje się do ustaleń autorki koncepcji rozwojowości, Valerie Walkerdine (1993), która przypisując psychologii rozwojowej miano jednej z „wielkich metanarracji nauki”, pisze, że „rozwijające się dziecko” (*developing child*) nie jest opisem „realnej” istoty, lecz „potężną formułą (receptą) dyskursywną” (Walkerdine, 1993, s. 454, za: Goodley, 2011, s. 76), której zapisy zawierają informacje na temat „osiągania celów”, „zachowania odpowiedniego do wieku”, „subnormalności edukacyjnej”, „specjalnych potrzeb edukacyjnych” czy „inteligencji poniżej normy” (Goodley, Runswick-Cole, 2010).

To właśnie przedstawiony punkt widzenia jest podstawą negatywnej oceny edukacji specjalnej jako odpowiedzi na zmedykalizowaną perspektywę psychologii rozwojowej, wedle której kluczową charakterystyką dziecka zarówno niepełnosprawnego, jak i ze specjalnymi potrzebami jest „odstawanie od normy”, a głównym celem edukacji jest osiągnięcie tejże normy. Radykalnego stanowiska w tej kwestii nie zmieniają nawet przeobrażenia w obszarze diagnostycznym, w tym zwłaszcza przedstawiony w podrozdziale 2.2.4 model ICF, służący opisowi funkcjonowania człowieka w kategoriach relacyjnych, uwzględniających znaczenie wszystkich czynników kontekstowych,

w tym osobowych i środowiskowych. Nie zmienia to jednak innego faktu, że model ICF jest obecnie najbardziej uniwersalnym (w kontekście jego wykorzystywania w ramach różnych, krajowych systemów polityki zdrowotnej, oświatowej i socjalnej) umożliwiającym realizację głównej idei studiów o niepełnosprawności w edukacji, czyli edukacji włączającej.

Inną, choć w zasadzie kluczową kwestią, jest to, w jaki sposób inkluzja edukacyjna, a więc część szerszej idei inkluzji społecznej, jest rozumiana i odbierana zarówno na płaszczyźnie studiów o niepełnosprawności w edukacji, jak i w ramach całościowo ujętych *disability studies*. Znając już złożoność modeli analitycznych i nurtów studiów o niepełnosprawności, można założyć, że koncepcja inkluzji społecznej, w tym edukacyjnej, nie jest postrzegana w sposób jednorodny, co w szczególności sposób przekłada się na teorię i realizację edukacji włączającej. Tematyka ta jest zresztą tak bogata i złożona, że stanowi w istocie osobną kategorię teoretyczną i badawczą, za którą stoi równie obfita literatura zarówno zagraniczna, jak i polska. Z oczywistych zatem powodów zagadnienie to nie tylko przekracza ramy niniejszego podrozdziału, ale wymagałoby znacznego wykroczenia poza główną tematykę tej książki. Niezbędne jest ponadto zwrócenie uwagi na kilka kwestii związanych z postrzeganiem inkluzji w ramach ogólnych studiów o niepełnosprawności i ich nurtu edukacyjnego.

Powołując się na opracowanie Mel Ainscow i Susie Miles (2008), Grzegorz Szumski (2010) podał następujące konteksty analityczne edukacji włączającej:

kształcenie w szkole powszechnej uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi; zapobieganie wykluczeniu ze szkoły uczniów trudnych, przede wszystkim sprawiających kłopoty wychowawcze; integracja społeczna uczniów ze środowisk społecznie marginalizowanych; budowanie „szkoły dla wszystkich” na wzór skandynawskiego modelu szkoły jednolitej lub – popularnej na Zachodzie w latach 70. – koncepcji zintegrowanej rozszerzonej szkoły średniej; promowanie „edukacji dla wszystkich”, czyli zapewnienia dostępu do wykształcenia i likwidacji analfabetyzmu na świecie (za: Szumski, 2010, s. 12).

Wskazane konteksty wykazują jednoznaczne powinowactwo z postulatami pedagogiki krytycznej i międzykulturowej (zob. Giroux, 2003; Gabel, 2002), jednakże, jak podkreślał wielokrotnie Goodley (2007, 2011, s. 149), uczniowie i uczennice z niepełnosprawnościami bywają pomijani w obrębie wskazanych nurtów nauk edukacyjnych, choć w powtarzających się opisach mechanizmów społecznego wykluczenia niezmiennie wymieniane są kategorie płci, ubóstwa, rasy czy orientacji seksualnej (Wlazło, 2016, s. 47). Nie zmienia to jednak faktu, że idea edukacji włączającej jest ściśle związana z krytycznym spojrzeniem na edukację, uwzględniającym niekorzystne

aspekty powielania przez nią neoliberalno-ableistycznych modeli funkcjonowania nowoczesnych państw, czyli systemów polityczno-gospodarczych powiązanych przez globalny rynek i masową kulturę (Potulicka, 2014). Międzykulturowe tło inkluzji edukacyjnej odzwierciedlają z kolei założenia reformy oświatowej przeprowadzonej w Kanadzie na początku lat 90. XX wieku, które uchodzą za pionierskie w kontekście połączenie idei edukacyjnej z jej włączeniem w politykę oświatową danego państwa. Za kluczowe należy uznać pojawienie się w odniesieniu do edukacji kategorii różnorodności (*diveristy*) i propozycja, by struktura społeczna szkoły (uczniów i uczennic) odpowiadała zróżnicowanemu społeczeństwu Kanady, które jest „mozaiką ras, kultur, religii, języków i stylów życia” (Richler, 1991, s. 36).

W celu zweryfikowania idei inkluzji edukacyjnej w odniesieniu do „społecznych barier uniemożliwiających niepełnosprawnym dzieciom (*disabled children*) doświadczanie inkluzji” Goodley (2011, s. 138) przytacza definicję, zgodnie z którą edukacja włączająca oznacza:

równe szanse dla wszystkich osób uczących się do korzystania ze skutecznych usług edukacyjnych, wraz z dodatkową pomocą i wsparciem, w klasach dostosowanych do ich wieku i w ich sąsiedztwie, w celu przygotowania ich do życia jako pełnoprawnych członków społeczności (Lipsky, Gartner, 1996, s. 151, za: Goodley, 2011, s. 138).

Blizsze przyjrzenie się zacytowanej definicji nie pozostawia wątpliwości, że wskazane w niej czynniki, czyli równe szanse, skuteczne usługi edukacyjne, dodatkowe wsparcie, dostosowanie do wieku i bliskość miejsca zamieszkania oraz – ostatecznie – edukowanie ku pełnoprawnemu uczestnictwu społecznemu, realizują nie tylko postulaty pedagogiki krytycznej i międzykulturowej, lecz są także spójne z perspektywą studiów o niepełnosprawności, podważając sensowność kategorii „specjalnych potrzeb edukacyjnych”, która powinna ustąpić miejsca pojęciu „niezaspokojonych potrzeb edukacyjnych” (*unmet educational needs*) (Barnes, Sheldon, 2007, s. 233). Szczególnej wagi nabierają zatem wszystkie te stwierdzenia, które eksponują zarówno prawo do skutecznej edukacji, jak i potrzeby w zakresie wyrównywania szans oraz dodatkowego wsparcia, co koresponduje także ze znaną już kategorią *DisHuman Child* (nie/ludzkie dziecko), promującą pojmowanie niepełnosprawności w kontekście zarówno *crip ambitions* (kalekich ambicji), jak i współzależności (*interdependance*).

Wskazane konteksty są istotną częścią podejścia studiów o nie/sprawności (*dis/ability studies*), w ramach którego szczególne znaczenie przypisuje się przestrzeni pomiędzy skrajnościami (pełnej) sprawności i (całkowitej) niesprawności. Stąd zastrzeżenia także pod adresem edukacji włączającej, która nazbyt często realizuje ogólne oczekiwania neoliberalno-ableistyczne, uniemożliwiające naturalną obecność dzieci

(uczniów i uczennic) niepełnosprawnych. Nie chodzi zresztą wyłącznie o niepełnosprawność, gdyż cechy współczesnej edukacji są w swej istocie raczej wykluczające niż włączające, co dotyczy, rzecz jasna, osób reprezentujących rozbudowane spektrum zróżnicowania tożsamościowego. Stąd koncepcja „kaleczenia edukacji” (*cripping education*), wykazująca oczywistą spójność także z teorią queer i będąca „odповідzią krytycznych studiów o niepełnosprawności na brak w teoriach i praktykach inkluzji edukacyjnej świadomego podejścia do kwestii różnorodności i niedopasowania, a zwłaszcza uznania znaczenia odmienności jako doświadczenia tożsamościowego” (Goodley, 2014, s. 105, za: Wlazło, 2022, s. 16).

Dominujące dyskursy cielesności konserwują określony model produktywnych i pożądaných społecznie uczniów i uczennic (obywateli/obywatelek), co przekłada się na realną ekskluzję osób z otyłością, homo- i transseksualnych, z niepełnosprawnościami fizycznymi i umysłowymi. Ważne jest to, że izolacja i wykluczenie dotyczące codziennych doświadczeń szkolnych (lekcje wychowania fizycznego, udział w imprezach i wycieczkach, dostępność szatni i toalet) łączy się z trwałym wzmacnianiem norm cielesnych i powszechną obecnością inspirowanych tymi normami przykładów mowy nienawiści, a także aktów przemocy, związanych z heteroseksizmem, trans/homofobią, dysablizmem, dyskryminacją z powodu otyłości (Sykes, 2009, s. 240–241, za: Wlazło, 2022, s. 16).

Uzasadniając koncepcję kaleczenia edukacji jako wzmacniającą model teoretyczny studiów o nie/sprawności, Goodley (2014, s. 105–111) odwołuje się zarówno do kluczowych ustaleń i postulatów nurtu studiów o niepełnosprawności w edukacji, jak i metafory kłacza, autorstwa filozofów Gillesa Deleuze’a i Félix’a Guattariego (1987, 2015). W pierwszym przypadku przypomina się (lub uświadamia), że to przede wszystkim uczniowie i uczennice z niepełnosprawnościami są postrzegani jako zagrożenie dla idei inkluzji edukacyjnej. Niepełnosprawność wciąż jest odbierana jako problem edukacyjny – wyzwanie zarówno w kontekście niestandardowych sposobów osiągania efektów kształcenia lub wręcz braku możliwości ich osiągnięcia, jak i nienormatywnych zachowań, zaburzających szkolną dyscyplinę (Goodley, 2014, s. 103). Podobnie jak w przypadku większości społecznych sytuacji (zwłaszcza w przypadku zdrowia publicznego i polityki gospodarczej), „niepełnosprawność zaburza wizerunek typowego ucznia” (s. 103), fizycznie i psychicznie wystarczająco zdolnego, by sprostać zarówno wymogom programów kształcenia, jak i ogólnym oczekiwaniom społecznym związanym z realizacją obowiązkowej edukacji. Uczniowska niepełnosprawność jest także wyzwaniem dla typowego nauczyciela, przygotowanego do pracy z „typowym uczniem”.

Tymczasem nurt studiów o niepełnosprawności w edukacji opiera swoje podejście do niepełnosprawności na porzuceniu dewiacyjnej i zmedykalizowanej narracji na jej temat, a ponadto na zaproponowaniu nowej narracji, którą Garland-Thomson (2012, za: Goodley, 2014, s. 104) wiąże z „przemysleniem na nowo opowieści/historii dotyczących naszych ciał”, co umożliwia dostrzeżenie w niepełnosprawności zasobów epistemicznych („ponowne przemyślenie ableistycznych standardów życia”) i etycznych („zakwestionowanie sposobu rozumienia niepełnosprawności obowiązującego w oficjalnych dyskursach medycznych, naukowych i profesjonalnych tekstach”).

W przypadku odwołania do metafory kłącza jako uzasadnienia koncepcji kaleczenia edukacji Goodley (2014, s. 106) wykorzystał przede wszystkim dwa najistotniejsze sensory pojęcia wprowadzonego przez Deleuze’a i Guattariego (1987). Kłącze jest mianowicie ilustracją stanu **pomędzy** – nie ma początku ani końca, nie przykuwa zatem uwagi skrajnościami, będąc splątaniem zwielokrotnionych rzeczywistości pośrodku. Inaczej niż w przypadku klasycznego ukształtowania roślin – od korzeni po liście – kłącze nie wyznacza ani hierarchii, ani przynależności, lecz **przymierze**, które od strony językowej określa używanie spójników wyrażających koniunkcję („i”, „oraz”) (Deleuze, Guattari, 1987, s. 27–28, za: Goodley, 2014, s. 106). Myślenie według przedstawionego schematu nie jest nowością w ramach studiów o niepełnosprawności (zwłaszcza w modelu wykorzystującym potencjał przeciętych kategorii, a więc studiów o nie/sprawności – *dis/ability studies*), ale jest bardzo ważnym wzmocnieniem zarówno samej idei inkluzywności, jak i jej krytycznej oceny, co w przypadku edukacji wiąże się z wprowadzeniem kategorii kaleczenia (*cripping*). Zastosowanie metafory kłącza oznacza zatem, że

Zamiast postrzegać nie/sprawnego ucznia jako drzewo zakorzenione w określonej glebie, dające początek odrębnej formie wzrostu drzewiastego, kłącze przedstawia ucznia jako imbir lub chwast: wielokrotnie zakorzeniony, ekspansywny, trudny do zlokalizowania, potencjalnie wszędzie. Kłącze nie jest pojedynczo zakorzenione, ale wielokrotnie ze sobą powiązane i stale rośnie (Bearne, 2000) (Goodley, 2014, s. 106).

W kontekście kaleczenia edukacji Goodley (2014, s. 106) przywołał jeszcze jedną kategorię wprowadzoną przez Deleuze’a i Guattariego (1987), a mianowicie „mechaniczny asamblaż” (*machinic assemblage*). Termin ten był początkowo używany „w odniesieniu do różnych dziedzin wiedzy, praktyk ludzkich i układów nieludzkich, dziś jest w sposób wielowymiarowy stosowany w sztuce, filozofii oraz naukach humanistycznych i społecznych, tworząc powiązania nie tylko między dyscyplinami, ale także między myślą krytyczną a praktyką artystyczną” (de Assis, Giudici, 2021, s. 1).

W tym miejscu kategoria ta została tylko zasygnalizowana, ponieważ jej edukacyjne konteksty są w rzeczywistości jedynie fragmentem dwóch tematów domykających niniejszą książkę, czyli posthumanistycznych studiów o niepełnosprawności z włączeniem zagadnień dotyczących także transhumanistycznych uwarunkowań rozwoju technologicznego (tak w ogólnym, jak i szczególnym wymiarze). Odnosi się zatem z jednej strony do cyborgizacji i hybrydyzacji ludzkich ciał, a z drugiej – do znaczenia technologii asystujących w życiu osób z niepełnosprawnościami.

Kończąc opis nurtu studiów o niepełnosprawności w edukacji, przy jednoczesnym uwzględnieniu znaczenia (nie tylko edukacyjnego) kontekstów inkluzyjnych, niezbędne jest wprowadzenie jeszcze dwóch kategorii. Chodzi mianowicie o **inkluzyjnyzm** i **ablenacjonalizm**, a więc pojęcia, które są bardzo dobrym ujęciem zarówno wewnętrznych powiązań między różnymi nurtami studiów o niepełnosprawności, jak i inspiracji i wzajemnych zależności między odrębnymi obszarami studiów tożsamościowych, a więc dotyczących rasy, płci, nie/sprawności lub tożsamości seksualnej. W pierwszym przypadku chodzi przede wszystkim o nurty sprawiedliwości dla niepełnosprawności / dla osób niepełnosprawnych (*disability justice*) oraz ekologiczny (*eco-justice*, *eco-crip*, *eco-ability*), które jeszcze nie zaistniały szerzej w niniejszej publikacji, ale stanowią domknięcie zaproponowanego przeglądu głównych obszarów teorii i praktyki współczesnych studiów o niepełnosprawności. Z kolei zewnątrz wobec *disability studies* pochodzenie inkluzyjizmu i ablenacjonalizmu domaga się wskazania bezpośrednich inspiracji studiami rasowymi (inkluzyjnyzm) i studiami dotyczącymi płci i seksualności (ablenacjonalizm).

David Mitchell i Sharon Snyder (2015), autorzy kojarzeni w pierwszej kolejności z kulturowym modelem niepełnosprawności, wprowadzili kategorię inkluzyjnyzmu jako kluczowy element opisu „kulturowych lokacji niepełnosprawności”, zwracając przede wszystkim uwagę na „społeczną izolację osób z niepełnosprawnościami, wynikającą z powszechnego w kulturze łączenia niepełnosprawności z dewiacją, zagrożeniem i bezużytecznością” (Wlazło, 2022, s. 15). Inkluzyja (społeczna, edukacyjna) bywa postrzegana jako naturalna i właściwa idea opozycyjna wobec zamykania kogokolwiek w odizolowanych lokacjach (symbolicznych jak w przypadku kultury, ale także całkiem realnych, jak w przypadku szkół, urzędów czy środków transportu, jeśli nie są dostępne dla wszystkich). Przywołani autorzy zwrócili jednak uwagę, że działania inkluzyjne są

narażone na mechaniczne, nieprzemyślane promowanie i realizowanie działań, które przyjmując założenie inkluzywnej równości, ignorują zarówno cielesne i poznawcze zróżnicowanie, jak też braki w uniwersalnym dostosowaniu przestrzeni i usług.

Inkluzja społeczna, a więc także edukacyjna, okazuje się w takiej sytuacji bliższa koncepcjom neoliberalno-ableistycznym niż projektom społecznym wyprowadzonym z komplementarnych postulatów różnorodności i dostępności. Inkluzjonizm (jak każdy -izm) w ujęciu Mitchella i Snyder (2015) wyraża zideologizowanie inkluzji w ramach polityki neoliberalnej, narzucającej osobom z niepełnosprawnościami określone miejsce (lokację) w strukturach społecznych (za: Wlazło, 2022, s. 15).

W kontekście nurtu edukacyjnego studiów o niepełnosprawności niezbędne jest zatem uwzględnienia następującej analizy:

Co najważniejsze, inkluzjonizm znalazł swoje najsilniejsze retoryczne ułożenie w niezliczonych misjach różnorodności rozwijanych przez edukację publiczną. Inkluzjonizm zaczął oznaczać przyjęcie praktyk opartych na różnorodności, poprzez które włączamy tych, którzy wyglądają, działają, funkcjonują i czują w różny sposób; jednak w tym miejscu twierdzimy, że inkluzjonizm przesłania przynajmniej tyle, ile ujawnia (Mitchell, Snyder, 2015, s. 4).

Jak już wspomniano, pojęcie inkluzjonizmu powstało na gruncie studiów rasowych, a jego przejęcie przez studia o niepełnosprawności jest nie tylko kolejnym potwierdzeniem znaczenia podejścia intersekcyjnego, ale umożliwia dodatkowo pogłębiony namysł nad samą inkluzją, która łączy bogate tło teoretycznych kontekstów i pojęć niezbędnych do ustalenia i zrozumienia jej znaczenia (równoprawność, różnorodność, dostępność, dostosowanie, wsparcie) z licznymi przykładami praktycznej realizacji idei ruchu włączającego i włączającego społeczeństwa, co najpełniej daje się zaobserwować w ramach organizacji i funkcjonowania konkretnych systemów edukacyjnych. Inkluzjonizm wyraża obawę przed cielesną homogenizacją, wskazując, w jaki sposób różnorodność ucieleśnienia może być zagrożona. Sara Ahmed (2012), pisząc o inkluzjonizmie z perspektywy studiów rasowych, wyjaśniała:

Być może obietnicą różnorodności jest to, że można ją zarówno dodać do tych ciał, które „wyglądają inaczej”, jak i oddzielić ją od tych ciał jako znak włączenia (jeśli obejmuje je różnorodność, to wszyscy jesteśmy włączeni). Obietnicę różnorodności można zatem określić jako problem: znak włączenia sprawia, że oznaki wykluczenia znikają (Ahmed, 2012, s. 65).

Wątpliwości związane z dopasowaniem charakterystyczne są dla studiów o niepełnosprawności, przede wszystkim dotyczy to nurtu feministycznego, w ramach którego szczególne znaczenie zostało przypisane cielesności w jej intersekcyjnym zróżnicowaniu, obejmującym wszystkie kategorie tożsamościowe: płeć biologiczna (*sex*), płeć społeczno-kulturowa (*gender*), tożsamość seksualna, orientacja seksualna, rasa,

nie/sprawność, wiek. Odwołując się zatem do poglądów Garland-Thomson (2011), możemy zweryfikować dalsze konsekwencje nieuwzględniania cielesnego zróżnicowania (także uczniów i uczennic):

Tak więc, podczas gdy korzyścią z dopasowania jest materialna i wizualna anonimowość, kosztem dopasowania jest być może samozadowolenie z powodu sprawiedliwości społecznej i brak wrażliwości na materialne doświadczenia. Twierdziłabym, że niedopasowanie rozpala żywe uznanie naszej cielesności i przypadkowości ludzkiego ucieleśnienia (Garland-Thomson, 2011, s. 598–599, za: Goodley, 2014, s. 105).

Jak wspomniano, inkluzjonizm jest także kategorią w istotny sposób kształtującą dwa nurty studiów o niepełnosprawności, których odrębność polega na skupieniu na analizach dotyczących niepełnosprawności w kontekście kategorii sprawiedliwości oraz w wymiarze ekologicznym. Inkluzjonizm powraca zatem jeszcze w kolejnych częściach tego rozdziału, natomiast już na koniec należy kilka uwag poświęcić ablenacjonalizmowi, który w ramach studiów o niepełnosprawności zaistniał także za sprawą Snyder i Mitchella (2010). O ile inkluzjonizm jest kategorią użyteczną do analizy ableistycznego wymiaru edukacji, o tyle ablenacjonalizm poszerza konteksty analityczne neoliberalnego komponentu jej charakterystyki. Wskazana zależność ma swoje źródło w definicji pojęcia, którego ablenacjonalizm jest kalką, czyli homonacjonalizmem – terminie wprowadzonym przez Jasbir Puar (2007) i używanym na oznaczenie specyficznej sytuacji włączenia postulatów środowiska LGBT w ideologie nacjonalistyczne obecne w krajach zachodnich, w celu wzmocnienia w nich postaw antyimigranckich. W istocie jednak homofobia wcale nie znika w zachodnich społeczeństwach, a społeczność queer staje się w nich częścią kultury heteronormatywnej jako dominującej zarówno w wymiarze prawnym, jak i ekonomicznym. W ten sposób można odbierać chociażby prawną zgodę na małżeństwa jedнопłciowe, co w rzeczywistości jest powieleniem zasad ustalonych historycznie, kulturowo i ekonomicznie dla małżeństw heteroseksualnych.

Analogia między homonacjonalizmem a doświadczeniami osób z niepełnosprawnościami została dostrzeżona przez Snyder i Mitchella (2010, s. 13), którzy wprowadzony przez siebie termin ablenacjonalizm wiążą ze „stopniem, do którego traktowanie osób z niepełnosprawnością jako wyjątku wzmacnia wartość sprawnościowych norm inkluzji jako naturalnej kwalifikacji obywatelstwa”. W obrębie studiów o niepełnosprawności jest to stosunkowo nowa kategoria, która ma w pierwszej kolejności ujawniać głęboko zakorzenione socjoekonomiczne mechanizmy wykluczenia i niedostępności, czyniące z osób z niepełnosprawnością „dyskretną, socjologiczną mniejszość” (Snyder, Mitchell, 2010, s. 13), „która zamiast swobodnego i niezależnego

uczestniczenia w życiu realnie inkluzyjnego społeczeństwa, nadal jest wiązana z mechanizmami społecznego ułokowania w obszarze instytucjonalnego wsparcia i praktyk charytatywnych” (Wlazło, 2022, s. 17). Z tego powodu osoby z niepełnosprawnościami nadal są odbierane jako te, które „zasługują na ubóstwo” (Snyder, Mitchell, 2010, s. 13–14), uzasadniające sens istnienia „zbiurokratyzowanego systemu wsparcia i usług”. Pojawiają się zatem znane nam już mechanizmy prekaryzacji niepełnosprawności i „otaczania troską”, zapoczątkowane diagnozą/etykietą społecznej bezużyteczności. Z kolei działania inkluzyjne cechują się protekcyjnością i systemowym wzmacnianiem „dyktatu ablenacjonalizmu” (Snyder, Mitchell, 2010, s. 114), co w istotny sposób wpływa na wątpliwości zgłaszane wobec takiej realizacji inkluzji edukacyjnej, która przez narzucone neoliberalną biopolityką dopasowanie i ideały ableistyczne traci podstawowy walor zróżnicowanej, dostosowanej edukacji dla wszystkich (Wlazło, 2022, s. 17).

3.5. Studia o niepełnosprawności w Europie Środkowo-Wschodniej

Początki studiów o niepełnosprawności zbiegają się w czasie z wielkimi przeobrażeniami społecznymi, politycznymi i gospodarczymi w krajach, które łączy zarówno geografia, jak i wieloletnia przynależność do grupy państw socjalistycznych. Przełom lat 80. i 90. XX wieku to w historii najnowszej wielu europejskich państw okres wyjątkowy, którego realne znaczenie można już próbować oceniać z perspektywy ponad trzech dekad, a więc czasu niezbyt długiego w kontekście ponadtysiącletniej historii państwowości w regionie Europy Środkowo-Wschodniej, ale wystarczającego, by móc dokonać określonych podsumowań i uogólnień. Taka szczegółowa analiza historyczna, ekonomiczna czy społeczna wykracza rzecz jasna poza ramy tego opracowania, a wskazane konteksty są jedynie tłem dla rozważań związanych z nurtem studiów o niepełnosprawności w tej części kontynentu.

W artykule powstałym przed kilkunastu laty Jolanta Rzeźnicka-Krupa (2011) przyjrzała się akademickiemu dyskursowi ujawniającemu „obszary zainteresowań i nurty badawcze we współczesnych europejskich studiach nad niepełnosprawnością”. W podsumowaniu swojej metaanalizy autorka sformułowała tezę dotyczącą specyfiki tematycznej badań podejmowanych w krajach postkomunistycznych, co zostało ujawnione przez skonstrastowanie podejmowanej problematyki z tą, która pojawia się w pracach autorek i autorów z Europy Zachodniej (z niewielkim udziałem Ameryki Północnej):

Kolejna refleksja skłania do stwierdzenia, że badania prowadzone w krajach bardziej „dojrzałych” demokracji (przedstawiane przez naukowców z Europy Zachodniej i nielicznych z USA i Kanady) dotyczą sytuacji osób niepełnosprawnych kształtowanej w odmiennym kontekście ekonomicznym, prawnym i społecznym niż krajów o krótszym stażu w zakresie funkcjonowania procedur demokratycznych. W rezultacie analizy wystąpień fakt ten wydaje się łączyć ze znacznie większym zainteresowaniem skupiającym się na problemach społeczno-kulturowych postrzeganych w perspektywie praw człowieka, praw obywatelskich, społecznych konstrukcji niepełnosprawności oraz społecznego i obywatelskiego zaangażowania samych osób niepełnosprawnych w walkę o swoje prawa i aktywnemu poszukiwaniu przez nich własnego miejsca we wspólnocie. Kwestia ta uderza tym bardziej, iż badacze zajmujący się problematyką niepełnosprawności z postkomunistycznych krajów Europy Środkowej i Wschodniej stanowią bardzo małą grupę naukowców prezentujących swoje badania na szerszym, europejskim forum, a w tej sytuacji trudno o wiarygodne porównania. Problem, jak sądzę, wymagałby bardziej wnikliwych społecznych analiz, dokonywanych w kontekście zmian zachodzących w poszczególnych krajach, toczących się w nich procesów społecznych i ogólnego zaangażowania obywateli w struktury i mechanizmy demokratycznego państwa (Rzeźnicka-Krupa, 2011, s. 81).

Nurt studiów o niepełnosprawności w Europie Środkowo-Wschodniej można zestawić z omówionym wcześniej modelem studiów o/na Globalnym Południu, co dotyczy zarówno potrzeby spojrzenia na niepełnosprawność z perspektywy innej niż dominujące podejście krajów WENA (*West Europe North America*), jak i wiodącej problematyki, która w obu przypadkach wiąże się z kontekstem ekonomicznym studiów o niepełnosprawności. Zaznaczyć także należy, że wspólnota doświadczeń historycznych i społeczno-ekonomicznych krajów Europy Środkowo-Wschodniej (przynależność do bloku państw socjalistycznych, gospodarka centralnie planowana i sterowana, brak suwerenności, ograniczenie swobód obywatelskich – wolności słowa, zrzeszania się, protestowania, przemieszczania się i podróżowania – represje polityczne, wymuszona równość klasowa, cenzura prewencyjna, bieda i kryzysy ekonomiczne) nie oznacza pełnego podobieństwa wymienionych doświadczeń w poszczególnych państwach. Uzasadnione uogólnienia muszą być zatem skonfrontowane z różnicami między poszczególnymi krajami, co może dotyczyć wszystkich aspektów codzienności i życia w państwach mających własną, a więc odmienną historię, tradycję i kulturę. Jeszcze ważniejsze jest podkreślenie, że w interesującym nas nurcie studiów o niepełnosprawności analizy dotyczą przede wszystkim funkcjonowania wybranych państw w czasach i rzeczywistości postsocjalistycznej,

a zatem głównym obszarem i celem dociekań jest ustalenie (w kontekście funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami) konsekwencji przejścia od socjalizmu do kapitalizmu, od autorytaryzmu do demokracji, od ograniczonej wolności osobistej i zbiorowej do respektowania i ochrony praw obywatelskich.

Analizy związane z ekonomicznym nurtem studiów o niepełnosprawności dowiodły, że pozytywne odbieranie kierunku wskazanych przemian musi zostać skonfrontowane z kategorią okrutnego optymizmu (Berlant, 2011), która została szczegółowo przybliżona w podrozdziale 2.3.4 (studia o nie/sprawności). Przypomnijmy, że to pojęcie jest intencjonalnie oksymoronicznym i skrótowym opisem „niemożliwych do spełnienia obietnic neoliberalnego kapitalizmu” (Goodley, 2014, s. xvii), z czego wynikają trzy okrutne intencje, wyrażające uwikłanie osób z niepełnosprawnościami w złudną i niesprawiedliwą relację między warunkami życia (ekonomicznie określonymi ramami pracy i konsumpcji) a możliwościami niezależnego realizowania własnych celów i planów życiowych (Goodley 2014, s. 138–141). Dwie spośród okrutnych intencji zostały już omówione, natomiast trzecia, dotycząca „zawłaszczenia nie/(pełno)sprawności dla sprawy kapitalistycznego postępu i nieograniczonego rynku” (Goodley, 2014, s. 139), jest wyrazem tezy, która wyznacza główny kierunek analiz w ramach studiów o niepełnosprawności w Europie Środkowo-Wschodniej. Przypomnijmy zatem, że kategorie „zdrowia i sprawności” kojarzone są z cechami porządku kapitalistycznego, będącego nowym doświadczeniem w krajach, które przez dziesięciolecia funkcjonowały w rzeczywistości socjalistycznej, utożsamianej z patologicznymi stanami „choroby i zaburzenia”. Kateřina Kolářová (2014), przedstawicielka czeskich studiów o niepełnosprawności, zaproponowała, odwołując się do binarnego podziału porządków polityczno-ekonomicznych autorstwa Elaine Weiner (2007), która w formie tabeli zestawiała ze sobą „dominujące znaczenia socjalizmu i kapitalizmu” (Kolářová, 2014, s. 262), by odnieść wskazane przez siebie kategorie binarne do zagadnień wynikających z intersekcji studiów genderowych i klasowych. Kolářová (2014) przekonywała, że:

Nawet jeśli nie znajdują one odzwierciedlenia w analizie Weiner, binarności te ujawniają, do jakiego stopnia epistemologia socjalistycznego innego jest nakładana na negatywną semantykę niepełnosprawności i w jakim stopniu przejście od nieudanego komunizmu/socjalizmu – stanu regresu, niemoralności i irracjonalności – odpowiada strukturom semantycznym i ideologicznym, które, czerpiąc z prac Henri-Jacques’a Stikera (1999), Robert McRuer (2006a) nazywa „kulturową gramatyką rehabilitacji” (...). Semantyka choroby i niepełnosprawności pojawia się wszędzie we wczesnych ocenach postsocjalistycznej i porewolucyjnej Czechosłowacji (Kolářová, 2014, s. 263).

Odwołując się bezpośrednio do Kolárovej (2014) i pośrednio do Weiner (2007), Goodley (2014) wykorzystał semantykę opozycji binarnych, by pokazać, w jaki sposób osoby nie/sprawne są łączone ze skrajnie inaczej ocenianymi obszarami cech pożądanых (*desirables*) i niechcianych (*undesirables*). Zamieszczona w dalszej części tabela jest kompilacją propozycji wymienionych autorów(-ek) z tytułem zaczerpniętym z opracowania Goodleya (2014, s. 139).

Tabela 2. Okrutny optymizm: tworzenie nie/pożyczanych

Niechciana / gospodarka planowana	Pożyczana / gospodarka rynkowa
niesprawny	sprawny
zły	dobry
socjalizm	kapitalizm
porażka	sukces
wschód	zachód / Europa
przeszłość	teraźniejszość / przyszłość
ograniczenie / zniewolenie	możliwość / wolność
niecywilizowana przednowoczesność	cywilizowana nowoczesność
stagnacja / regres	rozwój / postęp
nienormalność / sztuczność	normalność / naturalność
ludzki projekt	ludzka natura
nieracjonalność	racjonalność
niemoralność	moralność
kolektywizm	indywidualizm

Źródło: opracowanie własne (wykorzystane w: Wlazło, 2012, s. 47) na podstawie: Weiner (2007, s. 58); Kolárová (2014, s. 236); Goodley (2014, s. 139).

Okrutny optymizm Kolárová (2014) połączyła z następstwami wolności używanej przez kraje postsocjalistyczne zarówno w wymiarze swobód obywatelskich, jak i wolności gospodarczej:

w rzeczywistości połączenie wolności z gospodarką rynkową utrzymuje się jako hegemoniczna wizja aż do chwili obecnej. To jest okrutne następstwo okresu transformacji (Kolárová, 2014, s. 237).

Zebrane w tabeli 2 kategorie można odczytywać z zastosowaniem wiedzy dotyczącej semantycznej specyfiki opozycji binarnych, co przynajmniej częściowo umożliwia porzucenie myślenia skrajnościami i zrozumienie, że możliwe są rozwiązania,

które od strony czysto ekonomicznej, ale z uwzględnieniem także kluczowych reguł etyki, odwołują się do zasad sprawiedliwości, niebędących odzwierciedleniem ani skrajnej równości socjalizmu/komunizmu, ani skrajnej wolności gospodarki neoliberalnej. Sprawiedliwość jest zresztą kategorią, która łącząc etykę z ekonomią, jest także obecna w najnowszych nurtach studiów o niepełnosprawności (*disability justice*), co zostanie szczegółowo przedstawione w kolejnym podrozdziale. Zasygnalizowany kontekst sprawiedliwości nie zmienia jednak faktu, że w obrębie studiów o niepełnosprawności w Europie Środkowej i Wschodniej niepełnosprawność jest kojarzona z negatywnym postrzeganiem gospodarki centralnie planowanej jako rzeczywistości niechcianej (*undesirable*), nieracjonalnej i niewydolnej, jak również niemoralnej i zniewalającej. Traktowanie gospodarki wolnorynkowej jako pożądanej (*desirable*), ponieważ łączonej m.in. z sukcesem, racjonalnością, rozwojem, normalnością czy moralnością, prowadzi do sytuacji, która zjawisko niepełnosprawności umiejscawia w kontekstach pozornie wolnościowych (zapewniających niezależność i samostanowienie), ponieważ mechanizmy gospodarki neoliberalnej są w istocie hegemoniczne i uzależniające. Rozważania wokół trzeciej okrutnej intencji ujawniają, jak bardzo niejasny i niekonsekwentny jest model przejścia od opresyjnej rzeczywistości (społecznej, politycznej, gospodarczej) państwa socjalistycznego do nowej zależności, wynikającej z reguł wolnego rynku. O sytuacji tej pisałem (Wlazło, 2021, s. 47):

oksymoroniczny sens „zależności od wolności” wyraża dokładnie to samo, co okrutny optymizm, a więc zarówno sprzeczność semantyczną nie/sprawności i ableistycznych cech neoliberalizmu, jak i realne oraz powszechne wykluczenie osób z niepełnosprawnością (i ich rodzin) z pożądanego dobrobytu, powodowane niemożnością sprostania standardom wolności.

Teodor Mladenov (2015, 2017), pracujący w Wielkiej Brytanii przedstawiciel bułgarskich studiów o niepełnosprawności, zestawiając dwa historycznie różne konteksty wpływu neoliberalizmu na politykę wobec osób z niepełnosprawnościami i ich aktywizm (w Wielkiej Brytanii i w postsocjalistycznej Bułgarii), przyjął tezę, że „neoliberalizm stawia przed ruchem osób niepełnosprawnych dwa trudne zadania: obronę samostanowienia przy jednoczesnej krytyce indywidualizmu rynkowego oraz obronę państwa opiekuńczego przy jednoczesnej krytyce paternalizmu opartego na ekspertach” (Mladenov, 2015, s. 445). Konflikt postaw i sprzeczność interesów są pokłosiem „postsocjalistycznej neoliberalizacji”, co w przypadku sytuacji osób z niepełnosprawnościami funkcjonujących w takiej właśnie rzeczywistości społeczno-ekonomicznej wiąże się z doświadczeniem niespełnienia dwóch

obietnic, a mianowicie zapewnianego przez socjalistyczne państwo bezpieczeństwa socjalnego z jednej strony, a z drugiej – postsocjalistycznej, neoliberalnej gwarancji niezależnego życia opartego na wolnym rynku (Mladenov, 2017). Wskazany konflikt jest jednak w istocie jedynie odzwierciedleniem doświadczeń historycznych krajów Europy Środkowo-Wschodniej, które właściwie bezwyjątkowo (z wyłączeniem państw pozostających pod wpływem Federacji Rosyjskiej) funkcjonują obecnie jako liberalne demokracje, których gospodarki są częścią globalnego systemu opartego na wolnym rynku. Aktualna perspektywa studiów o niepełnosprawności w tych krajach jest zatem ściśle powiązana z krytycznym podejściem do neoliberalizmu, charakterystycznym dla ogólnych, międzynarodowych *disability studies*. W tym kontekście ważnym aspektem obecnych i przyszłych badań dotyczących niepełnosprawności (co już sygnalizowano, a szerzej przedstawione zostanie w następnym podrozdziale) jest kwestia sprawiedliwości (*disability justice*), co potwierdzają także konkluzje Mladenova (2015, s. 457):

Skuteczna kontynuacja walki o sprawiedliwość społeczną w kontekście postępującej neoliberalizacji polityki społecznej i życia codziennego wymaga, aby członkowie DPM (*disabled people's movement*, dop. M.W.) w krajach postsocjalistycznych zaangażowali się w te dwa sprzeczne, ale historycznie pilne zadania – odzyskanie znaczenia samokierowania przy jednoczesnej dekonstrukcji binarności, które priorytetowo traktują indywidualizm rynkowy i podważają strukturalne i zbiorowe determinacje sprawczości oraz obronę państwa opiekuńczego, przy jednoczesnej dalszej krytyce jego błędnego, eksperckiego postrzegania osób niepełnosprawnych.

Mamy zatem do czynienia z kwestiami, które są (były) inaczej traktowane w krajach Europy Środkowo-Wschodniej i Europy Zachodniej, wolnych – w tym drugim przypadku – od ograniczeń i opresji systemów socjalistycznych, ale doświadczających społecznych skutków prywatyzacji i indywidualizacji polityki społecznej w szerokim znaczeniu (zdrowie, edukacja, praca, system świadczeń). Stąd, jak wiadomo, neomarksistowskie i antykapitalistyczne inspiracje ruchu społecznego osób niepełnosprawnych i brytyjskiego modelu barier społecznych, a także całego nurtu ekonomicznego studiów o niepełnosprawności z ich głównymi celami w postaci walki z ubóstwem i ekonomicznymi źródłami segregacji osób niepełnosprawnych przy jednoczesnej krytyce polityki oszczędności (*austerity politics*) (Goodley, 2014, s. 143). Z kolei doświadczenia krajów postsocjalistycznych w odniesieniu do sytuacji osób z niepełnosprawnościami to zarówno kilkudziesięcioletnia niemożność swobodnego artykułowania potrzeb związanych z prawami obywatelskimi, jak i dominacja medycznego modelu niepełnosprawności, co wiązało się z charakterystycznym dla

tego podejścia połączeniem zmedykalizowanego i indywidualnego rozumienia zjawiska niepełnosprawności z uzależnieniem osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin od systemu świadczeń i pomocy społecznej. Dodać należy zideologizowane podejście do kategorii „inwalidztwa wojennego i wojskowego” oraz jednowymiarowe sformatowanie ewentualnej aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami w ramach „spółdzielni pracy inwalidów” lub zakładów pracy chronionej.

Neoliberalne przemiany w krajach postsocjalistycznych, włączone w szerszy kontekst przeobrażeń społeczno-politycznych związanych z przejściem od opresyjnej autokracji do liberalnej demokracji, wpłynęły na funkcjonowanie wszystkich grup społecznych, ale w przypadku osób z niepełnosprawnościami podkreśla się, że ich sytuacja właściwie się nie zmieniła. Oznacza to, że w obu systemach niepełnosprawność jest (była) postrzegana wyłącznie w kategoriach negatywnych, a przedstawione wcześniej sprzeczności wynikające z „zależności od wolnego rynku” można wręcz odbierać jako trwanie w rzeczywistości ograniczającej sprawstwo i niezależność, a zwłaszcza równoprawną partycypację społeczną osób z niepełnosprawnościami. Pamiętać jednocześnie należy, że w obrębie ogólnych studiów o niepełnosprawności, zwłaszcza z uwzględnieniem tradycyjnego modelu relacyjnego i nowego modelu studiów o nie/sprawności, kluczową rolę odgrywa podejście oparte na zasadzie współzależności (*interdependance*), które jest także ważnym składnikiem teoretycznych podstaw nurtu feministycznego i nurtu sprawiedliwości dla niepełnosprawności / osób niepełnosprawnych (*disability justice*). Sprawiedliwość społeczna jest zresztą kluczowym kontekstem analiz podjętych przez Mladenova (2017), który wykorzystał w swoim opracowaniu dotyczącym „niepełnosprawności i postsocjalizmu” koncepcję autorstwa Nancy Fraser (1995, 1997), zgodnie z którą sprawiedliwość współtworzy układ trzech niezbędnych komponentów: redystrybucji ekonomicznej (wtórny podział dóbr i środków finansowych), uznania kulturowego (znaczenia różnych grup społecznych) oraz sprawiedliwości przedstawicielskiej (prawa do głosowania i udziału w sprawowaniu władzy) (zob. Zdrodowska, 2019, s. 2).

Magdalena Zdrodowska (2019) kończy swoją recenzję książki Mladenova (2017) następującym podsumowaniem:

Krajobraz, który Mladenov opisuje i analizuje w książce „Niepełnosprawność i post-socjalizm”, jest pesymistyczny, skupiając się na rozległej, trudnej do zmiany sieci czynników, które przez dziesięciolecia i w różnych systemach politycznych wykluczały osoby z niepełnosprawnościami z pełnego uczestnictwa. Jednak Mladenov kończy swoją książkę rozwiązaniem, które opiera się na jego własnym doświadczeniu.

Jest to orędownictwo (*advocacy*) na rzecz prawa do pracy i zarządzanej przez osobę z niepełnosprawnością asystencji osobistej (*personal assistance*) – oba te działania prowadzą do niezależności (*independance*), która jest warunkiem wstępnym pełnego uczestnictwa (*participation*) w sferze publicznej (Zdrodowska, 2019, s. 2).

Choć odrębność nurtu studiów o niepełnosprawności w Europie Środkowo-Wschodniej wynika z okoliczności historycznych, które dla pełniejszego obrazu należałoby, po pierwsze, rozciągnąć poza perspektywę drugiej połowy XX wieku i – po drugie – zróżnicować w kontekście odrębności dziejów poszczególnych państw i narodów, pamiętać należy, że centralną kategorią analityczną w obrębie wszystkich opisywanych nurtów jest niepełnosprawność jako „społeczny, kulturowy i polityczny fenomen” (Goodley, 2011, s. 1). Prezentowany w niniejszym podrozdziale nurt można zatem traktować jako niezbędne uzupełnienie studiów dotyczących niepełnosprawności, które w początkowym okresie swojego rozwoju zostały zamknięte w wąskiej, a więc także niekompletnej perspektywie doświadczeń osób z niepełnosprawnościami w bogatych, kapitalistycznych krajach WENA (*West Europe North America*). Oczywista wydaje się zatem analogia między studiami o niepełnosprawności w Europie Środkowo-Wschodniej i studiami o/na Globalnym Południu, ważne jest jednak dostrzeżenie i podkreślenie faktu, że większość europejskich państw byłego bloku socjalistycznego należy obecnie do grupy krajów rozwiniętych, co nie pozostaje bez wpływu na przemiany w zakresie podejmowanej problematyki przez badaczy i badaczki identyfikujących się z nurtem studiów o niepełnosprawności w Europie Środkowo-Wschodniej. Historyczne i współczesne konteksty społeczno-ekonomicznych aspektów funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami pozostają, oczywiście, ważnym obszarem analitycznym, ale trzeba zaznaczyć, że omawiany nurt rozwija się zgodnie z przywołanymi już postulatami Jolanty Rzeźnickiej-Krupy (2011, s. 81). Oznacza to, że systematycznie powiększa się grono osób świadomie uczestniczących w globalnie ujmowanym ruchu społecznym i naukowym osób z niepełnosprawnościami i ich sojuszników, co przekłada się zarówno na coraz pełniejsze wykorzystanie potencjału interdyscyplinarności studiów o niepełnosprawności, jak i rozwijanie kontaktów i współpracy międzynarodowej³.

³ Jednym z najnowszych i aktualnych przykładów potwierdzających tę tezę jest w kontekście rozwijanych w Polsce studiów o niepełnosprawności platforma badawcza funkcjonująca w Uniwersytecie Jagiellońskim pod nazwą: *Disability Studies in Eastern Europe – Reconfigurations research platform*. Potrzebę i cel istnienia platformy uzasadniono w następujący sposób: „Studia o niepełnosprawności, w ramach których badane są złożone i zniuansowane powiązania między niepełnosprawnością a społeczeństwem, kulturą, historią i technologią, są dobrze ugruntowaną dyscypliną w zachodniej nauce. W Europie Wschodniej badacze zainteresowani krytycznym

3.6. Sprawiedliwość dla niepełnosprawności / dla osób niepełnosprawnych (*disability justice*)

Zasygnalizowana w poprzednim podrozdziale koncepcja sprawiedliwości Nancy Frasier (1997) powstała w obszarze reprezentowanego przez autorkę nurtu feministycznego teorii krytycznej, a zatem można by się doszukiwać wyraźnych związków tego podejścia z nurtem *disability justice*, czyli jednym z najnowszych obszarów aktywności społecznej i badań w ramach szeroko ujętych studiów o niepełnosprawności (Invalid, 2017). Kwestia zarówno zaplecza teoretycznego, jak i związków tego nowego nurtu z tradycją studiów o niepełnosprawności nie jest jednak tak oczywista, jak mogłoby wynikać z jego nazwy. Z tego także powodu, zanim przejdziemy do przybliżenia podstawowych założeń i celów *disability justice*, niezbędne jest ustalenie polskiej nazwy, ponieważ także w tym przypadku sprawa nie jest jednoznaczna. Tłumaczenie dosłowne i zgodne z polską frazeologią⁴ wyrażenia *disability justice* powinno brzmieć „sprawiedliwość dla niepełnosprawności”, co można przyjąć, uznając sensowność połączenia kategorii sprawiedliwości z przedmiotem studiów o niepełnosprawności. Dopuścić jednak należy także tłumaczenie „sprawiedliwość dla ludzi niepełnosprawnych”, co wynika nie tylko z takiej właśnie propozycji, wspomaganych sztuczną inteligencją translatorów elektronicznych, ale przede wszystkim z hermeneutycznie ujętego (zgodnego z zasadą koła hermeneutycznego) zrozumienia, czym właściwie zajmuje się nurt *disability justice*. Analiza hermeneutyczna, a więc wielokrotne odczytywanie znaczeń ujawniających się pomiędzy ogólnym sensem danego przekazu a znaczeniami poszczególnych jego elementów, uzasadnia także

badaniem niepełnosprawności poza domenami medycyny, rehabilitacji i pedagogiki często pracują w izolacji. Celem platformy badawczej *Disability Studies in Eastern Europe – Reconfigurations* jest stworzenie inspirującego, kreatywnego i bezpiecznego środowiska, w którym naukowcy, doktoranci i studenci będą mogli korzystać ze swoich doświadczeń i badań”. <https://disability-in-easteurope.project.uj.edu.pl/about> (2.08.2024).

Podobne znaczenie należy przypisać Sekcji Socjologii Niepełnosprawności Polskiego Towarzystwa Socjologicznego, której powstanie „stanowi ukoronowanie instytucjonalizacji środowiska naukowego zajmującego się badaniem zjawiska niepełnosprawności i umożliwia stworzenie trwałej platformy współpracy oraz wymiany informacji, wzorem analogicznych sekcji działających w ramach międzynarodowych stowarzyszeń socjologicznych”. <https://ssn-pts.pl/> (20.08.2024). Wymiernym efektem działalności Sekcji są publikacje dotyczące zarówno ogólnych zagadnień teorii, metodologii i praktyki *Disability Studies* (Calek, Niedbalski, Zuchowska-Skiba, 2020), jak i kwestii szczegółowych, jak w przypadku (post)pandemicznej analizy „wirtualizacji życia osób z niepełnosprawnościami” (Calek i in., 2021b).

⁴ W *Słowniku frazeologicznym języka polskiego* (Skorupka, 1993, s. 184) czytamy: „sprawiedliwość dla kogo, dla czego: sprawiedliwość dla ludzi, dla pracowników, dla kraju, dla miasta”.

wykorzystanie w nazwie nurtu formy „osoba niepełnosprawna” (*disabled person*), a nie „osoba z niepełnosprawnością” (*person with disability*) (Invalid, 2017; Jampel, 2018; Berne, Morales, Langstaff, Invalid, 2018). Ostatecznie należy przyjąć, że zasadne jest posługiwanie się złożonym, rozbudowanym tłumaczeniem *disability justice* jako „sprawiedliwość dla niepełnosprawności / dla osób niepełnosprawnych”.

Choć pojęcie sprawiedliwości wydaje się kluczowe dla zrozumienia istoty omawianego nurtu, to jego głównym celem nie jest ani dyskusja z licznymi teoriami sprawiedliwości, ani szczególny nacisk na pogłębione analizy teoretyczne, lecz wypracowanie własnego stanowiska i wdrożenie w życie postulowanych zmian. Najważniejszym aspektem charakterystyki *disability justice* jest zatem aktywizm w wersji jeszcze intensywniejszej niż w przypadku dobrze już nam znanych początków ruchu społecznego i naukowego osób z niepełnosprawnościami z przełomu lat 60. i 70. XX wieku. Sygnalizowano już także w niniejszej publikacji, w ramach analiz poświęconych koncepcji współzależności (*interdependance*), iż nurt *disability justice* w szczególności radykalny sposób postuluje odejście od „mitu niezależności” (Mingus, 2010). W równie zdecydowany sposób, wpisując się w opisywane wcześniej koncepcje inkluzjonizmu i ablenacjonalizmu, potraktowana została na gruncie *disability justice* idea inkluzji społecznej, w tym związane z nią kwestie dostępności oraz równości i różnorodności:

Musimy jednak wyjść poza sam dostęp. Nie możemy pozwolić, aby wyzwolenie osób niepełnosprawnych sprowadzało się do logistyki. Musimy zrozumieć i praktykować dostępność, która przybliża nas do sprawiedliwości, a nie tylko integracji czy różnorodności. Jako organizatorzy życia społecznego musimy myśleć o dostępie ze zrozumieniem sprawiedliwości dla niepełnosprawności (*disability justice*), odchodząc od opartego na równości modelu identyczności i „jesteśmy tacy, jak wy” do modelu niepełnosprawności, który obejmuje różnicę, stawia czoła przywilejom i stawia wyzwania temu, co jest uważane za „normalne” w każdym obszarze życia. Nie chcemy po prostu wstąpić w szeregi uprzywilejowanych; chcemy zlikwidować te szeregi i systemy, które je utrzymują (Mingus, 2010).

Biorąc pod uwagę skrajnie radykalny sens przytoczonej wypowiedzi, którą można traktować jako swoisty manifest *disability justice*, nie można się dziwić, że spośród autorek i autorów, których teorie wpłynęły na kierunki badań i aktywności społecznej w ramach studiów o niepełnosprawności, najbliższej centralnych idei nurtu sprawiedliwości dla niepełnosprawności / dla osób niepełnosprawnych znajdują się poglądy Marty Russell (2002, 2019), (Jampel, 2018), badaczki i aktywistki, której wybrane koncepcje zostały przywołane w podrozdziale poświęconym ekonomicznemu nurtowi

studiów o niepełnosprawności. Szczególnie ważne jest w tym przypadku połączenie lewicowych i antykapitalistycznych poglądów Russell z eksponowaniem destrukcyjnego, a zarazem powszechnego doświadczenia ableizmu, który jest kategorią centralną w ramach badań poświęconych istocie, źródłom i mechanizmom niesprawiedliwego traktowania. Sprawiedliwość dla niepełnosprawności / dla osób niepełnosprawnych, jak już wiadomo, to jednak w mniejszym stopniu nurt akademicki, a w o wiele większym rama teoretyczna i badawcza dla ruchu społecznego *disability justice movement*:

Sprawiedliwość dla osób niepełnosprawnych jest ramą ruchu społecznego mającego na celu położenie kresu ableizmowi w połączeniu z zakończeniem innych systemów opresji. Od 2005 r. osoby niepełnosprawne, queer i transpłciowe o innym kolorze skóry niż białe rozwijają ramy sprawiedliwości dla osób niepełnosprawnych, które grupa performatywna *Sins Invalid* przedstawiła w broszurze *Skin, Tooth, and Bone – The Basis of Movement is Our People: A Disability Justice Primer* (*Sins Invalid*, 2016). Ruch na rzecz sprawiedliwości dla osób niepełnosprawnych wyróżnia odejście od ruchu na rzecz praw osób niepełnosprawnych, który koncentruje się na prawach obywatelskich w ramach tradycji liberalnej (Jampel, 2018, s. 3–4).

Nurt *disability justice* całkiem otwarcie odcina się nie tylko od ruchu na rzecz praw osób niepełnosprawnych (*disability justice movement*), ale także od tych wymiarów studiów o niepełnosprawności, które pomijają podejście realnie intersekcyjne, uwzględniające, że źródła opresji należy rozpatrywać zarówno w kontekście ich zróżnicowania, jak i wzajemnego nakładania się i przenikania. Po raz kolejny w niezbyt przecież długiej historii ruchu społecznego i naukowego osób z niepełnosprawnościami (uwzględniając przede wszystkim nurt feministyczny, ale także model *disability studies* oparty na teorii crip/queer czy studia o/na Globalnym Południu) pojawia się grupa osób deklarujących wykluczenie z głównego nurtu tego ruchu, zdominowanego przez wykształconych, białych mężczyzn z niepełnosprawnością ruchową z krajów WENA, znajdujących się w zupełnie innej (domyślnie znacznie bardziej uprzywilejowanej) pozycji niż osoby doświadczające zwielokrotnionej opresji z powodu reprezentowania wielu tożsamości postrzeganych jako gorsze, dewiacyjne, niechciane (*Invalid*, 2017, s. 149).

Z przytoczonego, niewielkiego fragmentu artykułu Catherine Jampel (2018) – do którego powrócimy jeszcze w ostatniej części niniejszego rozdziału, ponieważ autorka do intersekcji *disability justice* i *racial justice* dodaje jeszcze *environmental justice* (sprawiedliwość dla środowiska) – możemy wyłonić trzy kluczowe informacje. Po pierwsze, sprawiedliwość dla niepełnosprawności / dla osób niepełnosprawnych jest koncepcją radykalnie intersekcyjną, traktującą ableizm jako formę opresji

wpisaną w całościowo rozumianą rzeczywistość innych przyczyn doświadczania niesprawiedliwości. Po drugie, nurt ten ma bardzo konkretnych inicjatorów, genezę oraz czasowe ułożenie swoich początków, a wszystko to kojarzone z zainicjowaną w roku 2005 przez m.in. Patty Berne (2015) i Mię Mingus (2010) działalnością kolektywu *disability justice* i grupy performatywnej *Sins Invalid*. Broszura wydana przez *Sins Invalid* (2016), pt. *Skin, Tooth, and Bone – The Basis of Movement is Our People: A Disability Justice Primer* (Skóra, ząb i kość – Podstawą ruchu są nasi ludzie: Elementarz sprawiedliwości dla niepełnosprawności / osób niepełnosprawnych), stanowi przede wszystkim wykładnię dziesięciu kluczowych zasad opisywanego nurtu (*Principles of Disability Justice*), które zostaną przybliżone w dalszej części podrozdziału. W końcu, po trzecie – nurt *disability justice* reprezentuje krytyczny stosunek do opartego na prawach człowieka podejścia do sprawiedliwości (społecznej), identyfikując się w tej kwestii ze stanowiskiem *Amnesty International* (Mchangama, 2015). Nie kwestionując osiągnięć ruchu na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami, wskazuje się, że oddzielanie od siebie poszczególnych źródeł opresji (w tym przypadku ableizmu), prowadzi do pominięcia perspektyw ludzi, których tożsamość i doświadczenia życiowe nigdy nie powinny być ujmowane jednoaspektowo, zwłaszcza gdy chodzi o powszechnie znane przyczyny dyskryminacji, jak rasizm, seksizm, ageizm czy transhomofobia. Dodać także należy kolejne kwestie związane z potencjalnym i realnym doświadczeniem niesprawiedliwości, jak pochodzenie społeczne (w tym kwestia wymieszanej etniczności i rdzenności pochodzenia), status materialny, migracja i uchodźstwo, co wiąże się z kolei ze zróżnicowanymi geograficznie skutkami kolonializmu, imperializmu i neoliberalizmu. Ilustracją i przykładem tak ujętej intersekcji tożsamości i doświadczeń życiowych może być zestaw określeń, które wykorzystuje Mia Mingus, identyfikując siebie jako „niepełnosprawna ruchowo, queerowa Koreanka, adoptowana międzynarodowo i międzyrasowo, mieszkająca obecnie w Kalifornii” (Marquez, 2014), która jako dziecko doświadczyła nadużyć seksualnych.

Nurt *disability justice* jest zatem wyrazem głębokiego przekonania, że dotychczasowe, częściowo zakończone powodzeniem, działania na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami nie zrealizowały w pełni postulatu sprawiedliwości (społecznej), a samo hasło „sprawiedliwości” bywa nadużywane w staraniach o „realną inkluzywność i sprawiedliwy świat” (Berne, 2015, *Invalid*, 2017, s. 149). Innymi słowy:

Podczas gdy ruch na rzecz praw osób niepełnosprawnych odniósł „wiele sukcesów w promowaniu filozofii niezależnego życia i otwieraniu możliwości dla osób niepełnosprawnych”, biorąc pod uwagę jedynie „ableizm” jako pojedynczy problem,

życie chorych i niepełnosprawnych osób kolorowych (SDQTPOC) (*sick/disabled queer transgender people of colour* – chorzy/niepełnosprawni, queerowi, transseksualni, kolorowi ludzie) stało się „niewidzialne”. Oznacza to, że głosy, perspektywy i wkład SDQTPOC były często wymazywane.

Tak więc, podczas gdy niektóre osoby ze społeczności osób niepełnosprawnych mogą uzyskać prawa i dostęp za pośrednictwem prawnych lub opartych na prawach ram, ten przywilej nie zawsze jest dostępny dla wszystkich członków społeczności osób niepełnosprawnych, w szczególności SDQTPOC (CODE b.d.).

Odpowiedzią na przedstawioną diagnozę sytuacji społeczności SDQTPOC jest „10 zasad sprawiedliwości dla niepełnosprawności / dla osób niepełnosprawnych (*10 Principles of Disability Justice*), wypracowanych jako „performatywny projekt” grupy *Sins Invalid* (2015). Celem projektu jest zarówno określenie „ram i praktyki sprawiedliwości dla niepełnosprawności / dla osób niepełnosprawnych”, jak i stworzenie możliwości budowania ruchu społecznego na rzecz tak rozumianej sprawiedliwości (*Sins Invalid*, 2015; Berne, 2015).

10 zasad sprawiedliwości dla niepełnosprawności / dla osób niepełnosprawnych (*10 Principles of Disability Justice*) (*Sins Invalid*, 2015):

1. **Intersekcjonalność (*Intersectionality*)** – zasada oparta na teorii przecięć (intersekcji) i związanej z nią metodą analizy (intersekcjonalnej), które zostały wypracowane pod koniec lat 80. XX wieku w obrębie czarnego feminizmu przez Kimberlę Crenshaw (1989) i rozwinięte w następnych latach przez Patricię Collins (2019). „Mówiąc najprościej, ta zasada mówi, że jesteśmy wieloma bytami i wszystkie one mają na nas wpływ. Nie tylko jesteśmy niepełnosprawni/e, ale także każdy/a z nas ma specyficzne doświadczenia związane z rasą, klasą, seksualnością, wiekiem, pochodzeniem religijnym, położeniem geograficznym, statusem imigracyjnym i innymi. W zależności od kontekstu, wszyscy mamy obszary, w których doświadczamy przywilejów, a także obszary opresji” (*Sins Invalid*, 2015).
2. **Przywództwo sprawowane przez najbardziej dotkniętych (*Leadership of Those Most Impacted*)** – przywództwo ruchu nie może być oparte na analizach naukowych osób, które nigdy osobiście nie doświadczyły „ableizmu, rasizmu, seksizmu i transmizoginii, kolonizacji, przemocy policyjnej itp.”, lecz na doświadczeniach ludzi, którzy realnie doświadczyli negatywnego wpływu systemów, przeciwko którym walczą oni sami i ruch społeczny, który inicjują i któremu powinni przewodzić.
3. **Polityka antykapitalistyczna (*Anti-Capitalist Politics*)** – naturą kapitalizmu jest kumulacja bogactwa przez bardzo niewielką grupę (najczęściej „białej klasy rządzącej”), co odbywa się kosztem reszty społeczeństwa, przy jednoczesnym

nieustannym zachęcaniu do podejmowania ekonomicznej rywalizacji jako „środka przetrwania”. Z kolei „natura niepełnosprawnych ciał” oznacza opór wobec ableistycznych standardów pracy i produktywności, przy czym realna praca osób niepełnosprawnych jest często niewidoczna dla systemu opartego na supremacji osób pełnosprawnych, białych i heteronormatywnych.

4. **Solidarność między ruchami (*Cross-Movement Solidarity*)** – potencjał ruchu sprawiedliwości dla niepełnosprawności / dla osób niepełnosprawnych jest wzmacniany przez inne ruchy na rzecz sprawiedliwości i wyzwolenia, sam także jest dla nich wsparciem przez nieustanne konfrontowanie ableizmu z pozostałymi przejawami dyskryminacji i ograniczania wolności. Budowanie przymierzy dotyczy zatem solidaryzowania się i współpracy *disability justice movement* z ruchami na rzecz „sprawiedliwości rasowej, sprawiedliwości reprodukcyjnej, wyzwolenia osób queer i trans, zniesienia więzień, sprawiedliwości środowiskowej, przeciwdziałania terrorowi policyjnemu, aktywizmu Głuchych, wyzwolenia osób z otyłością i innymi ruchami działającymi na rzecz sprawiedliwości i wyzwolenia” (Sins Invalid, 2015).
5. **Rozpoznawanie całości (*Recognizing wholeness*)** – o wartości człowieka stanowi pełnia jego wewnętrznych doświadczeń i historii życiowych, współtworzonych przez niepowtarzalny zestaw myśli, emocji, doznań, pragnień i fantazji seksualnych, które nie mogą być podporządkowane ujednolicającym mechanizmom społecznych relacji opartych na hegemonii ableizmu i neoliberalizmu.
6. **Zrównoważony rozwój (*Sustainability*)** – tempo codziennego funkcjonowania musi uwzględniać perspektywę indywidualną i zbiorową, co zapewnia zrównoważenie rozwoju w dłuższej perspektywie. Regulatorem są ciała i ich doświadczenia, co pomaga w odejściu od pośpiechu, stanowiąc zarazem „głębką, powolną, transformującą, niepowstrzymaną falę sprawiedliwości i wyzwolenia” (Sins Invalid, 2015).
7. **Zaangażowanie na rzecz solidarności osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności (*Commitment to Cross-Disability Solidarity*)** – dostrzeżenie i docenienie wszystkich grup osób z niepełnosprawnościami, w tym zwłaszcza tych, które także w ramach ruchu społecznego i naukowego osób z niepełnosprawnościami były marginalizowane i ignorowane. Ableizm dotyka wszystkich, ale z różną intensywnością, a specyfika niektórych rodzajów niepełnosprawności dodatkowo utrudnia indywidualne i/lub grupowe zaangażowanie na rzecz sprawiedliwości i wolności. Stąd pełne uznanie dla wspierania solidarności, gdyż „izolacja podważa zbiorowe wyzwolenie”.

8. **Współzależność (*Interdependance*)** – to nie tylko podważenie „mitu niezależności” (Mingus, 2010), ale także podkreślenie oczywistości współzależności środowiskowej wszystkich żywych systemów oraz zasobów planety. Podkreśla się także, że systemy państwowe wzmacniają relacje zależności, a współzależność to wzajemne dostrzeganie i zaspokajanie potrzeb, co jest najwłaściwszym sposobem osiągnięcia sprawiedliwości i wolności.
9. **Zbiorowy dostęp (*Collective Access*)** – punktem wyjścia jest w tym przypadku inkluzyjna kategoria *queer crips* (queerowe kaleki) (McRuer, 2006a) przecinająca się z kolorem skóry („As Black and brown and queer crips ...”), uwzględniająca pełne włączenie osób, których tożsamości i doświadczenia nie mieszczą się w obszarze normatywności fizycznej i/lub psychicznej. Dostępu nie powinny ograniczać normy ableistyczne, a potrzeby z nim związane nigdy nie mogą być powodem do wstydu. Kolektyw i wspólnota umożliwiają współdzielenie odpowiedzialności w kwestii dostępu, co chroni integralność osobową, a autonomię równoważy wspólnotowym, opartym na szacunku podejściem do ludzkich słabości i mocnych stron.
10. **Zbiorowe wyzwolenie (*Collective Liberation*)** – wyzwolenie jest osiągnięte dzięki wspólnemu zaangażowaniu ludzi o „wymieszanych zdolnościach, wielorasowych, wielopłciowych, wymieszanych klasowo, w pełnym spektrum seksualnym” i – co najważniejsze – poprzez realizowanie „wizji, że żadne ciało/umysł nie pozostaje w tyle” (Sins Invalid, 2015).

Przytoczone za *Sins Invalid* (2015) zasady wraz z ich rozbudowanym opisem tworzą w miarę kompletną wykładnię zarówno istoty ruchu i nurtu *disability justice*, jak i programu aktywności zaprojektowanego na kolejne dziesięciolecia. Podsumowując, należy zaznaczyć, że inicjatorzy prezentowanego nurtu dostrzegają i doceniają dotychczasowe osiągnięcia ruchu społecznego i naukowego osób z niepełnosprawnościami, w tym zwłaszcza te, które jak nurt feministyczny, *crip studies* czy studia o/na Globalnym Południu poszerzyły zakres rozumienia źródeł opresji, proponując analizę intersekcyjną i rozwijanie sojuszy. Jednocześnie ujawniona została niekompletność i nieadekwatność działań na rzecz sprawiedliwości dla niepełnosprawności / dla osób niepełnosprawnych, czemu towarzyszy przekonanie, że *disability justice*

jest wizją i praktyką tego, co dopiero nadejdzie, mapą, którą stworzymy wraz z naszymi przodkami i prawnukami, w szerokości i głębokości naszej wielości i historii, ruchem w kierunku świata, w którym każde ciało i umysł są znane jako piękne (Sins Invalid, 2015).

3.7. Ekologiczne studia o niepełnosprawności (*eco-justice, eco-crip, eco-ability*)

Przedstawiony w poprzednim podrozdziale nurt *disability justice* odwołuje się do wielu kategorii, które są jednocześnie zapowiedzią ostatniego z nurtów studiów o niepełnosprawności prezentowanych w niniejszym opracowaniu. Chodzi przede wszystkim o pojęcia, które odgrywają ważną rolę w zbudowaniu kluczowych znaczeń płynących z zasad *disability justice*, są to wyzwolenie (*liberation*) i sprawiedliwość środowiskowa (*environmental justice*) (Jampel, 2018), które swoje specyficzne ułożenie znajdują w nurcie ekologicznym (środowiskowym) *Disability Studies*. Bez większego nadużycia można by nawet przyjąć, że ten nowy nurt jest w istocie częścią rozbudowanego ruchu na rzecz sprawiedliwości dla niepełnosprawności / dla osób niepełnosprawnych. Sens i potrzeba wyodrębnienia ekologicznego nurtu studiów o niepełnosprawności wynikają jednak przynajmniej z dwóch przesłanek. Po pierwsze, kwestie środowiskowe zyskują coraz większe znaczenie w globalnym kontekście, co odnosi się do zależności między oczywistym faktem codziennego funkcjonowania ludzi w określonym otoczeniu przyrodniczym (i nie tylko przyrodniczym) a wpływem na ich życie zmian klimatycznych i ekstremalnych zjawisk pogodowych, będących przedmiotem jednego z najistotniejszych (jeśli nienajważniejszego) sporów ideologiczno-politycznych, ignorujących lub podważających badania naukowe w tym obszarze. Po drugie, istnieje już całkiem rozbudowany zestaw publikacji lokujących się w wąsko określonym nurcie ekologicznych studiów o niepełnosprawności, czego potwierdzeniem jest nowa książka Sunaury Taylor (2024), czołowej reprezentantki nurtu ekologicznego, którego hasłem może być podtytuł jej wcześniejszej publikacji, czyli „wyzwolenie ludzi z niepełnosprawnością i zwierząt” (Taylor, 2021). Tytuł najnowszej książki Taylor (2024), czyli *Disabled ecologies: lessons from a wounded desert*, można natomiast tłumaczyć dwojako: „Ekologie niepełnosprawnych” lub „Niepełnosprawne ekologie” – w obu przypadkach chodzi natomiast o „lekcje ze zranionej pustyni”.

Zanim jednak skupimy się na podstawowych tezach ekologicznych studiów o niepełnosprawności i poglądach jej głównych przedstawicieli i przedstawicielek, niezbędne jest przybliżenie kontekstu związanego z ruchem społecznym i naukowym, jakim jest sprawiedliwość środowiskowa (*environmental justice*), określana także jako *eco-justice*. Podobnie jak w przypadku innych ruchów odwołujących się do kategorii sprawiedliwości, czego przykładem jest chociażby przedstawiony w poprzednim podrozdziale nurt *disability justice*, geneza ruchu sprawiedliwości środowiskowej

wiąże się z dwoma współzależnymi kwestiami – po pierwsze, z ogólnie ujętą, postępującą, dewastującą eksploatacją zasobów naturalnych i degradacją środowiska, co przekłada się na coraz gorszą jakość życia ludzi kolorowych (*People of colour*), ludów rdzennych, niższych klas społecznych, zamieszkujących głównie obszar Globalnego Południa, oraz, po drugie, z ignorowaniem głosu, stanowiska i aktywności wymienionych grup w ramach głównych nurtów ruchów ekologicznych, zdominowanych przez „białych ekologów z klasy średniej” (Mohai, Pellow, Timmons Roberts, 2009, s. 405). Nie chodzi zatem jedynie o dostrzeżenie dość oczywistego problemu społecznego, związanego z niekorzystną pozycją konkretnych grup społecznych, ale powtarzającą się sytuację ich wieloaspektowej marginalizacji, stąd wpisanie się ruchu sprawiedliwości środowiskowej w zbieżną czasowo (lata 80. XX wieku) genezę teorii i analizy intersekcyjnej. Z tego także powodu ujawniło się kluczowe powiązanie dwóch ruchów – sprawiedliwości środowiskowej i sprawiedliwości rasowej (Jampel, 2018; Mohai, Pellow, Timmons Roberts, 2009), przy czym od razu warto podkreślić, że z kolei ich intersekcja z ruchem *disability justice*, czy szerzej – ze studiami o niepełnosprawności, wiązała się z ustaleniem, iż w ramach rozwijania nurtu sprawiedliwości środowiskowej zabrakło wyraźnie zaznaczonej perspektywy osób z niepełnosprawnościami. Nie powinno być zatem zaskoczeniem, że podstawowy cel przyświecający wprowadzeniu intersekcji między studiami o niepełnosprawności a humanistyką środowiskową (*environmental humanities*) został sformułowany w następujący sposób:

Naszym celem w tym projekcie jest wprowadzenie do dialogu interdyscyplinarnych dziedzin studiów o niepełnosprawności i nauk humanistycznych o środowisku. Podczas gdy naukowcy zajmujący się naukami humanistycznymi o środowisku od kilku lat kwestionują dychotomię między środowiskami „dzikimi” i „zabudowanymi” oraz piszą o „zwrocie materialnym”, transcielesności i „powolnej przemocy”, niewielu skupia się na solidnej i powiązanej z ich badaniami pracy wykonywanej na gruncie studiów o niepełnosprawności, która przyjmuje za punkt wyjścia zależność między środowiskami i ciałami (Ray, Sibara, 2017, s. 1).

Intersekcyjność sprawiedliwości środowiskowej znalazła swój wyraz w terminologii, z najważniejszym w tym przypadku rasizmem środowiskowym (*environmental racism*), czy odpowiadającym mu znaczeniowo ekologicznym *aparthidem* (*ecological apartheid*) (Bullard, 2003). Choć ruch sprawiedliwości środowiskowej jest łączony z rozwijanym w Stanach Zjednoczonych od lat 50. XX wieku antyrasistowskim ruchem na rzecz praw obywatelskich (*the civil rights movement*), to współcześnie ma wymiar globalny i odnosi się do wszelkich przejawów wpływu rabunkowej

i dewastacyjnej eksploatacji zasobów środowiskowych oraz gromadzenia i przetwarzania niebezpiecznych odpadów na życie najbardziej zagrożonych grup społecznych. Globalny zasięg oznacza jednak jedynie wyjście poza kontekst północnoamerykański, ponieważ w istocie niesprawiedliwość środowiskowa dotyczy zwłaszcza ludności w krajach Globalnego Południa, co wynika z nakładania się wyjściowej zasobności środowiskowej i warunków klimatycznych danego obszaru (np. możliwości uprawy kakaowca, kawowca czy awokado, dostępność drewna egzotycznego lub minerałów ziem rzadkich) z rabunkową gospodarką środowiskową wybranych państw i skrajną nieproporcjonalnością udziału ludności rdzennej w zyskach z działalności, w ramach której wykonuje najcięższą, często niebezpieczną i/lub szkodliwą dla zdrowia pracę. Kluczową kwestią pozostaje skonfrontowanie sytuacji ekonomicznej najbardziej zagrożonych grup społecznych, dla których praca w rabunkowo działających kopalniach lub przy przetwarzaniu odpadów niebezpiecznych jest jedynym źródłem utrzymania, z postulatami ekologicznymi, zwłaszcza w ich radykalnej wersji sprzeciwu wobec jakiegokolwiek ingerencji w środowisko naturalne i jego zasoby (Bullard, 2003).

Robert Bullard (1996) zdefiniował sprawiedliwość środowiskową jako zasadę, zgodnie z którą „wszyscy ludzie i społeczności mają prawo do równej ochrony praw i przepisów dotyczących środowiska i zdrowia publicznego” (za: Mohai, Pellow, Timmons, Roberts, 2009, s. 407). Ten sam autor zaproponował rozszerzenie kontekstu środowiskowego, wychodząc od tezy, że „ruch na rzecz sprawiedliwości środowiskowej zasadniczo zdefiniował na nowo istotę ekologii”, w jej następstwie przyjmując, że

środowisko jest wszystkim: miejscem, w którym żyjemy, pracujemy, bawimy się, chodzimy do szkoły, a także światem fizycznym i naturalnym. Dlatego nie możemy oddzielić środowiska fizycznego od środowiska kulturowego. Musimy mówić o tym, aby sprawiedliwość była zintegrowana we wszystkich rzeczach, które robimy (za: Mohai, Pellow, Timmons, Roberts, 2009, s. 407).

Warto dostrzec inkluzywny charakter propozycji definicyjnych Bullarda, co umożliwia odniesienie wyznaczników środowiskowej niesprawiedliwości do sytuacji dowolnej grupy społecznej. Perspektywa osób z niepełnosprawnościami jest w tym przypadku szczególnie istotna i inspirująca, ponieważ – zasygnalizowana już – „zależność między środowiskami i ciałami” (Ray, Sibara, 2017, s. 1) otwiera na doświadczenia, których opis jest niezbędny dla możliwie pełnego wykorzystania inkluzywnego potencjału ruchu sprawiedliwości środowiskowej. O ile zatem *eco-racism* należy uznać za wyjściowy aspekt tego ruchu, o tyle *eco-crip* i *eco-ableism* dookreślają opis uogólnionego wpływu warunków środowiskowych, zmian klimatycznych i postulatów ekologicznych na funkcjonowanie wszystkich grup społecznych. Pamiętać jednak

należy, że istotą każdego z ruchów odwołujących się do kategorii sprawiedliwości (np. rasowej, dla osób niepełnosprawnych czy środowiskowej) jest zdemaskowanie nierównego traktowania zarówno w odniesieniu do wybranej grupy społecznej (tożsamościowej), jak i w ramach szerszych, połączonych kategorii społecznych ujawnionych dzięki analizie intersekcyjnej (w taki sposób można traktować np. określenie „grupy defaworyzowane, narażone na nadużycia” – *vulnerable group*). Takie podejście charakteryzuje nie tylko relacje między różnymi grupami tożsamościowymi, ale warunkuje też spójność tez w obrębie poszczególnych kategorii analitycznych. Oznacza to zatem, że prezentując w tym miejscu nurt ekologiczny studiów o niepełnosprawności, odwołujemy się do sformułowań, które znamy już bardzo dobrze w kontekście założeń modelu studiów o niepełnosprawności o/na Globalnym Południu:

Kryzys klimatyczny w nieproporcjonalny sposób wpływa na osoby niepełnosprawne (*disabled people*). Przykładowo, znaczący odsetek osób niepełnosprawnych żyje na obszarach rozwijających się, które odczuwają pierwsze skutki katastrof klimatycznych (Schleck, Ben-Alon, 2024, s. 236).

Wraz z całościowo ujętym tłem w postaci współzależności ruchów sprawiedliwości środowiskowej i rasowej kategorie *eco-crip* i *eco-ableism* ujawniają powiązania między warunkami życia (środowiskowymi i ekonomicznymi) i ich negatywnym wpływem na indywidualne i wspólnotowe doświadczenia osób z niepełnosprawnościami. Należy przy okazji przypomnieć, że kwestie (konteksty) środowiskowe są istotnym składnikiem współczesnego podejścia do opisu funkcjonowania człowieka, co znalazło swoje odzwierciedlenie chociażby w modelu ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) (WHO 2001). Jednocześnie niezbędne jest podkreślenie, że nurt ekologiczny studiów o niepełnosprawności jest ściśle powiązany z nurtem *disability justice*, w czym pośrednią rolę odgrywa identyfikacja z założeniami ruchu sprawiedliwości środowiskowej (*environmental justice*), co oznacza pełną zgodność z krytycznym podejściem do identyfikowania i opisywania warunków życia osób z niepełnosprawnościami. Włączenie kontekstu środowiskowego prowadzi zatem do uszczegółowienia analiz na temat ableizmu i wprowadzenie kategorii *eco-ableism* (*eco-ableism*). Jak podają Grace Schleck i Lola Ben-Alon (2024, s. 236), powołując się artykuł Clare Pledl (2021):

Niepełnosprawni i neuroróżnorodni działacze ekologiczni ukuli termin eko-ableizm, aby nazwać dyskryminację osób niepełnosprawnych (tj. ableizm) pojawiającą się w polityce środowiskowej, planowaniu i aktywizmie (tj. eko-ableizm).

Eco-ableizm ujawnia niesprawiedliwość doświadczaną przez osoby z niepełnosprawnościami z powodu zjawisk związanych z przyczynami i przejawami globalnego kryzysu środowiskowego, ilustrując ponadto dodatkową dyskryminację, która spotyka osoby z niepełnosprawnościami ze względu na „utrwalanie ableizmu w ruchu ekologicznym” (Pledl, 2021, s. 14). Uzasadniając i wyjaśniając koncepcję eco-ableizmu, Pleđl (2021) wykorzystaa przykład plastikowych, jednorazowych słomek jako ilustrację sprzeczności między jednym z najbardziej znanych i symbolicznych zarazem punktów programu ochrony planety i zwierząt morskich przed zalewem plastiku a jedną z najbardziej oczywistych, codziennych potrzeb osób z niepełnosprawnościami, którym słomki umożliwiają samodzielne przyjmowanie płynów (zaznaczmy, że przykład dotyczy Stanów Zjednoczonych, a więc nie może być bezpośrednio konfrontowany z regulacjami obowiązującymi w innych częściach świata, np. w krajach Unii Europejskiej).

Wielu aktywistów na rzecz osób niepełnosprawnych uważało, że dobro osób niepełnosprawnych jest ważniejsze od zdrowia zwierząt morskich. Stosowanie plastikowych słomek i innych jednorazowych tworzyw sztucznych jest kwestią codziennego życia wielu osób niepełnosprawnych. Osoby, które mają ograniczoną ruchomość rąk i ramion, mogą polegać na słomce, aby podać swój napój, jeśli nie są w stanie podnieść kubka do ust (Pledl, 2021, s. 16).

Przywołany sposób rozumienia eco-ableizmu jest istotny w kontekście ustalenia, że omawiany nurt nie jest jednorodny, jeśli chodzi o podejście do relacji między postulatami dwóch ruchów, a więc *disability justice* i *environmental justice*. Kluczową kwestią jest mianowicie stosunek do ogólnej relacji między ludźmi i „zwierzętami nieludzkimi” (*nonhuman animals*) (Socha, Bentley, Schatz, 2014), Tę nową perspektywę w ramach ekologicznego nurtu studiów o niepełnosprawności określono mianem *eco-ability studies*, co oznacza „eksplorowanie intersekcji studiów o nie-sprawności (*dis-ability studies*), świadomości ekologicznej (*environmental awareness*) i wyzwolenia zwierząt nieludzkich (*nonhuman animal liberation*)” (Socha, Bentley, Schatz, 2014, s. 1). W Polsce zagadnienia te są znane przede wszystkim dzięki publikacji Sunaury Taylor (2021) pt. *Bydłęce brzemię. Wyzwolenie ludzi z niepełnosprawnością i zwierząt*. Obrany przez autorkę kierunek rozważań został wyznaczony następującymi pytaniami:

W jaki sposób zwierzę staje się przedmiotem? W jaki sposób uczy się nas postrzegać to uprzedmiotowienie jako coś normalnego? I jak namysł nad niepełnosprawnością może pomóc nam inaczej spojrzeć na zwierzęta? (Taylor, 2021, s. 10).

Należy dodać, że książka Taylor jest dziełem autoetnograficznym, co znaczy, że zarówno przywołane pytania, jak i poszukiwanie na nie odpowiedzi wynikają z doświadczeń biograficznych autorki i stale kształtują jej bieżącą aktywność. O swojej zwierzęcej tożsamości nie dowiedziała się bowiem z lekcji biologii, lecz w wyniku przetworzenia i zaakceptowania komunikatu, który usłyszała po raz pierwszy od rówieśników z zerówki: „– Ej! Chodzisz jak małpa!” (s. 165). Zrozumienie obraźliwości i złośliwości „zwierzęcych obelg” jest proste, gdyż wynika z ich powszechności w stałych związkach frazeologicznych, które poznajemy już jako dzieci:

Porównywano mnie w życiu do wielu zwierząt. Słyszałam, że chodzę jak małpa, jem jak pies, mam dłonie jak homar i ogólnie przypominam kurę lub pingwina. Mówiono takie rzeczy zarówno złośliwie, jak i w żartach. Dobrze wiedziałam, że kiedy koleżanki i koledzy z zerówki śmiali się, że chodzę jak małpa, chcieli mnie zranić – co oczywiście się im udawało. Choć nie do końca rozumiałam, dlaczego to porównanie powinno ranić moje uczucia – w końcu małpy były moimi ulubionymi zwierzętami (Taylor, 2021, s. 167).

Sunaura Taylor jest przedstawiana przez polskiego wydawcę (<https://wydawnictwo-filtry.pl/sunaura-taylor/>) jako „amerykańska malarka, pisarka i aktywistka. Z powodu artrozy porusza się wyłącznie na wózku. Maluje ustami, a jej prowokacyjne prace – jak nagi autoportret w otoczeniu kulawych zwierząt hodowlanych – zdobyły uznanie i wystawiano je w wielu prestiżowych galeriach”. Prowokacyjność prac malarskich Taylor jest, oczywiście, kwestią dyskusyjną, zwłaszcza gdy uwzględni się nie tylko ich powierzchowny odbiór, ale pełniejszy kontekst, który dotyczy osobistych doświadczeń autorki oraz tego, jak jej aktywność i poglądy wpisują się w całościowo ujęty ruch „wyzwolenia osób z niepełnosprawnościami i zwierząt”. Jest oczywiste, że w ramach dyskursu naukowego lepszym określeniem danej działalności niż „prowokacyjna” jest przypisanie jej miana „krytycznej” lub „radykałnej”. W istocie poglądy Taylor, jeśli chodzi o tradycję studiów o niepełnosprawności, nie są radykalniejsze niż te, które znamy z opisu nurtu feministycznego czy krytycznych studiów na temat ableizmu. Znając te perspektywy wiemy, jak ważna jest kwestia materialnie ujętej cielesności i jak istotne jest uznanie wartości zróżnicowanego ucieleśnienia (*embodiment*). Stąd następujące rozumienie następstw ableizmu, spójne z założeniami głównych nurtów współczesnych studiów o niepełnosprawności:

Kwestionując ableizm, badaczki niepełnosprawności i aktywiści starają się dostrzegać podobieństwo i doceniać różnice. Osoby z niepełnosprawnością walczą o uznanie ich równości i podobieństwa, jednocześnie wskazując, że w różnicach i ograniczeniach

kryje się wartość. Aktywiści i aktywistki nie twierdzą, że niepełnosprawne jednostki są wartościowe pomimo niepełnosprawności, tylko raczej, że wartość tkwi w samej różnicy związanej z ucieleśnieniem, poznaniem i doświadczeniem, którą niepełnosprawność obejmuje (Taylor, 2021, s. 101).

Powszechne doświadczanie ableizmu wzmacnia zarówno koncepcję współzależności, jak i ujmowania ludzkiej (i nieludzkiej) cielesności w inkluzywnych kategoriach „różnicy związanej z ucieleśnieniem, poznaniem i doświadczeniem”. Intersekcja studiów o niepełnosprawności (*disability studies*) i studiów o zwierzętach (*animal studies*), co ilustrują – przykładowo – dziecięce doświadczenia Sunaury Taylor, wprowadza w skomplikowaną i złożoną problematykę łączenia animalizacji (człowieka) z patologizacją (ludzkiego ciała i umysłu). Kwestia zwierzęcości jako stanu nieludzkiego i jej przeciwstawianie człowieczeństwu to kluczowe zagadnienie w obrębie podejścia posthumanistycznego (konfrontowanego z koncepcjami postantropocentrycznymi), dlatego w tym miejscu została jedynie zasygnalizowana, bowiem szerzej przedstawiona zostanie w ostatnim rozdziale, poświęconym posthumanistycznym studiom o niepełnosprawności⁵. W ramach nurtu ekologicznego należy jednak dostrzec znaczenie zarówno animalizacji człowieka, jak i antropomorfizacji zwierząt, w kontekście nie tylko postrzegania ludzkiej niepełnosprawności, ale również starań na rzecz ochrony praw zwierząt. Odejście od głęboko utrwalonej perspektywy antropocentrycznej jest tym bardziej skomplikowane, że to człowiek pozostaje jedynym autorem wiedzy o sobie samym i świecie, w którym żyje. Innymi słowy, podejście postantropocentryczne czy ukuty na wzór rasizmu i seksizmu termin gatunkizm, wiązanym z dominacją gatunkową człowieka i dyskryminacją

⁵ Jednocześnie należy odnotować, że jako osobny nurt studiów o niepełnosprawności można traktować ich złożone konteksty humanistyczne, których przypomnienie jest niezbędne wobec wprowadzenia wątków posthumanistycznych i nieludzkich. Obok przybliżonego w niniejszym opracowaniu obszaru (modelu) kulturowego studiów o niepełnosprawności, którego humanistyczna przynależność wynika z badawczego skupienia na działalności twórczej człowieka i tekstach kultury jako świadectwie tejże działalności (zob. Garland-Thomson, 2010; Ojrzynska, 2015; Nasiłowska, 2020; Muca, 2020; Müller, 2020) wskazać należy związki między studiami o niepełnosprawności i medycyną humanistyczną / humanistyką medyczną (Murray, 2023; Bleakley, 2022). Humanistyka medyczna stanowi inspirujący przykład przenikania się dyscyplin, a nawet całych dziedzin nauki, co zwłaszcza w odniesieniu do studiów o niepełnosprawności potwierdza potrzebę śledzenia zależności między źródłami wiedzy o człowieku jako bycie łączącym w swej istocie naturę (biologię) i kulturę. Medycyna humanistyczna / humanistyka medyczna, analogicznie jak studia o niepełnosprawności, śledzi historyczne i kulturowe aspekty zdrowia, choroby, chorowania oraz działalności instytucji medycznych (w tym systemów i programów kształcenia lekarzy), poddając krytycznej analizie jednostronność skupienia na ludzkim ciele z pominięciem pozabiologicznych czynników funkcjonowania człowieka.

innych gatunków, pozostają w swej istocie wyrazem ludzkiej perspektywy. Wskazane wątpliwości dostrzega także Taylor, przekonując wszakże do skorzystania z walorów analizy intersekcyjnej, która ujawnia biologiczną (cielesną, materialną) i kulturową (dewaluacja, patologizacja) bliskość kategorii niepełnosprawności i zwierzęcości:

Pod wieloma względami coś podobnego można powiedzieć na temat zwierzęcości: wśród grup dehumanizowanych (w tym osób z niepełnosprawnością) istnieje paląca potrzeba sprzeciwienia się animalizacji i odzyskania człowieczeństwa. Ale choć jest to kwestia pilna i zrozumiała, trzeba zapytać, w jaki sposób brutalną rzeczywistość animalizacji ludzi możemy pogodzić z potrzebą zakwestionowania dewaluacji zwierząt, a nawet uznania własnej zwierzęcości. Ta książka pokazuje, że ignorowanie problemu niepełnosprawności i zwierzęcości (a także ich intersekcyjności) stanowi błąd, bo oba pojęcia są ściśle związane z innymi kategoriami różnicy i w przypadku problemów społecznych, z którymi muszą się mierzyć grupy uciskane – od ubóstwa, pozbawienia wolności i wojny po niesprawiedliwość ekologiczną – nie można ich po prostu zepchnąć na margines (Taylor, 2021, s. 40).

Intersekcja niepełnosprawności i zwierzęcości umożliwia głębszy namysł nad zagadnieniami, które łączy kontekst bioetyczny, w tym zwłaszcza w ramach badania relacji: człowiek – zwierzęta nieludzkie. Wskazana problematyka powraca także w ostatnim rozdziale, gdyż wiąże się z perspektywami rozwojowymi studiów o niepełnosprawności i wskazaniem bioetycznych zastrzeżeń związanych z rozwojem technologii i naukowo-rynkowym promowaniem projektów transhumanistycznych. Różnorodne wykorzystanie zwierząt przez człowieka (hodowla przemysłowa, eksperymenty medyczne i inne, animaloterapia, rozrywka i skrajne udomowienie – antropomorfizacja – wybranych gatunków) wiąże się z jednej strony z urzeczowieniem zwierząt, z drugiej natomiast – poszerza obszary prawno-etyczne na prawa zwierząt. W tym kontekście, jako podsumowanie ekologicznego nurtu studiów o niepełnosprawności, ilustrujące stopień złożoności zagadnień, które są przedmiotem jego zainteresowań, niech posłuży polemika Sunaury Taylor (2021, s. 114–138) z Peterem Singerem (2004), australijskim filozofem, etykiem, prekursorem idei wyzwolenia i praw zwierząt, ale także propagatorem eugeniki i zwolennikiem eutanazji zarówno dobrowolnej, jak i adobrowolnej („istot ludzkich” nieświadomych znaczenia wyboru między życiem a śmiercią) (Singer, 2003, s. 174).

Podejście Singera do praw zwierząt jest ważne z punktu widzenia studiów o niepełnosprawności, ponieważ zostało oparte na przypisaniu niektórym zdolnościom cech „moralnie istotnych”, które zarówno w etyce, jak i teorii prawa odgrywają kluczową rolę w przypisaniu człowiekowi statusu „osoby”, a więc bytu (podmiotu)

posiadającego prawa, ale także „przedmiotu etycznych powinności i obowiązków” (Taylor, 2021, s. 114). Singer argumentuje zatem, że „nie istnieje żadna istotna pod względem moralnym zdolność, której **nie posiadałyby** zwierzęta, a za to **posiadająliby** wszyscy ludzie” (s. 114). Pułapka takiego podejścia wiąże się z jego pozornym antyableizmem, czyli uznaniem, że „nie istnieje żadna specyficzna zdolność wspólna wszystkim ludziom, która nadawałaby im wartość” (s.114); w istocie jednak kluczowe okazuje się orzekanie, które zdolności są „moralnie istotne”, a więc mogą zabezpieczać prawa nie tylko ludzi, ale także zwierząt. Uznanie, że są to przede wszystkim zdolności poznawcze i intelektualne, warunkujące rozwój samoświadomości, języka, krytycznej oceny rzeczywistości czy rozumienia konsekwencji zdarzeń, prowadzi – nie tylko Singera – w stronę eugeniki, uzasadnianej na gruncie etyki utilitarnej i konsekwencjonizmu. Sunaura Taylor, odrzucając podejście Singera, zgodnie z którym – uogólniając – zabijanie zwierząt świadomych śmierci i cierpiących jest etycznie niedopuszczalne, a aborcja i eutanazja płodów i niemowląt z zespołem Downa jest etycznie uzasadniona, zwraca jednak jeszcze uwagę, że istota problemu tkwi w źle rozumianej równości oraz niezrozumieniu i niedocenianiu różnorodności. Jak pisała Taylor (2021), przypominając znaczenie i wartość różnic nie tylko w odniesieniu do osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności, ale także w przypadku ogólnego ujęcia świata ludzi i zwierząt nieludzkich:

Stwierdzenie, że wszystkim tym istotom brakuje określonej cechy, choćby moralnie znaczącej, w rzeczywistości mówi nam niewiele. Właśnie dlatego argumentacji tej zawsze towarzyszy zastrzeżenie, że „wszystkie istoty są równe” – siłą rzeczy jest ono hipotetyczne, bo osoby z niepełnosprawnością intelektualną, niemowlęta, osoby w śpiączce, starsze z demencją i zwierzęta w ewidentny sposób się od siebie różnią. Jednak sam fakt użycia tej argumentacji sprawia, że hipotetyczne grupy mieszają się z rzeczywistymi (Taylor, 2012, s. 116).

Nurt ekologiczny studiów o niepełnosprawności, co wynika z jego związków z licznymi studiami i ruchami skupionym wokół kategorii sprawiedliwości i środowiska, jest szczególnie ważny ze względu na wzmocnienie podejścia intersekcyjnego, co wyraża termin *eco-ability*, obejmujący nie tylko znaczenia związane z tradycyjnie (antropocentrycznie) wyrażonym podważaniem „normalności” przypisywanej dominującym grupom społecznym i przez nie narzucanej, ale oznaczający także włączenie zwierząt nieludzkich w dyskurs związany z istotą i wartością zróżnicowanego ucieleśnienia (Socha, Bentley, Schatz, 2014, s. 2). W ten sposób otwiera się także przestrzeń analiz dotyczących perspektyw studiów o niepełnosprawności, ściśle związanych z kontekstami środowiskowymi i nieantropocentrycznymi.

Rozdział 4

Posthumanistyczne studia o niepełnosprawności w społeczeństwie 5.0

Studia o niepełnosprawności rozwijają się intensywnie jako osobny, interdyscyplinarny obszar (nurt) badań akademickich zaledwie od lat 90. XX wieku, dlatego niezbędne jest uwzględnienie ich powiązania zarówno z innymi, najczęściej starszymi, dziedzinami studiów tożsamościowych, jak i teoriami społecznymi i koncepcjami filozoficznymi, które w szczególny sposób wpłynęły na genezę i rozwój aktywizmu osób z niepełnosprawnościami oraz badań skupionych na niepełnosprawności jako fenomenie centralnym. Równie ważne jak tło genetyczne danej aktywności społecznej i/lub wąsko określonej działalności naukowej są ich perspektywy, a więc określenie celów i zadań, które już zostały sformułowane, ale ich realizacja jest kwestią przyszłościową. Nie chodzi jednak (wyłącznie) o dywagacje futurystyczne, bliższe fikcji literackiej niż nauce, choć trzeba przyznać, że coraz więcej pomysłów z gatunku *science fiction* przestaje być jedynie fikcją i staje się częścią realnego życia. Nas interesują w niniejszym rozdziale zwłaszcza te rozwiązania technologiczne, które w znaczący sposób już wpływają na codzienne funkcjonowanie ludzi w kontekście sprawności ciała i umysłu, a które – jak robotyzacja czy awataryzacja – są zapewne jedynie początkiem zmian, których kierunek i wpływ na przyszłość człowieka są trudne do jednoznacznego określenia. Stąd potrzeba, którą zidentyfikowano już przynajmniej w połowie XX wieku (uwzględniając filozofię Friedricha Nietzschego, można mówić o drugiej połowie XIX wieku), by na kondycję człowieka spojrzeć z perspektywy innej niż antropocentryczna. Prezentowane w niniejszym rozdziale zagadnienia dotyczą tego, w jaki sposób ludzka (humanistyczna) i nie-ludzka (antyhumanistyczna, posthumanistyczna) perspektywa wpływała i nadal oddziałuje na poglądy na temat niepełnosprawności. Kluczowe jest jednak ukazanie

kierunków rozwoju studiów o niepełnosprawności w rzeczywistości kształtowanej przez filozofię posthumanistyczną, ze szczególnym uwzględnieniem transhumanizmu i nurtu technologicznego.

4.1. Posthumanistyczne studia o niepełnosprawności

Zrozumienie źródeł i istoty posthumanistycznych studiów o niepełnosprawności wymaga uzmysłowania sobie, jak ważne znaczenie dla rozwoju aktywizmu i badań naukowych dotyczących niepełnosprawności miało podejście interseksjonalne. Wyjaśniając założenia i warunki krytycznych badań w ramach studiów o niepełnosprawności, Goodley (2017, s. 191) wyszedł od stwierdzenia, że „choć krytyczne studia o niepełnosprawności mogą zaczynać się od niepełnosprawności, nigdy się na niej nie kończą, pozostając zawsze otwartymi na polityczną, ontologiczną i teoretyczną złożoność”. Omawiając założenia posthumanistycznych studiów o niepełnosprawności, możemy zatem przyjąć jako punkt wyjścia tezę dotyczącą wyłącznie niepełnosprawności, zgodnie z którą „niepełnosprawność zawsze była zaprzeczeniem tradycyjnej klasycznej humanistycznej koncepcji tego, co oznacza bycie człowiekiem” (Goodley, Lawthom, Runswick-Cole, 2014, s. 343), od razu jednak uzupełniając, że to samo można powiedzieć o kobiecości, o innym niż biały kolorze skóry czy niedorobłości. Przypomnijmy, że Sunaura Taylor (2021), pisząc o „bydłym brzemieniu”, przekonywała do interseksji niepełnosprawności i zwierzęcości, co jest już oczywistym i czytelnym sygnałem poszerzenia koncepcji człowieka, która zbudowana została w opozycji do tego, co nieludzkie, czyli np. zwierzęce. Głębszy namysł nad rozbudowanymi ujęciami człowieczeństwa i zwierzęcości prowadzi jednocześnie do ujawnienia jednego z kluczowych kontekstów genezy posthumanizmu. Mechanizm pozbawiania człowieka (ludzi) cech ludzkich, a więc hipotetycznie gwarantujących nie tylko szacunek i godne traktowanie, ale także elementarną ochronę przed wszelkimi nadużyciami (od podporządkowania czyjejś woli, przez niewolnictwo i kolonializm, po systemową, przemysłową eksterminację całych grup etnicznych), wiązał / wiąże się najczęściej z animalizacją człowieka, która sprowadzając ludzką egzystencję do bezrefleksyjnej biologii, służy uzasadnieniu dowolnej formy dyskryminacji, włącznie z fizyczną eliminacją. W reportażu – *Wytępić całe to bydło*, którego podtytuł – *Wyprawa do źródeł kolonialnego terroru i ludobójstwa* – wyjaśnia wobec kogo i w jakich okolicznościach wykorzystano mechanizm animalizacji, autor tekstu, słynny szwedzki reportażysta, Sven Lindqvist (2023, s. 10), pisał:

Kwintesencja myśli europejskiej? Tak, istnieje zdanie, krótkie i proste zdanie, trzy lub cztery słowa opisujące dzieje naszej części świata, naszego człowieczeństwa, całą historię naszej biosfery od holocenu po Holocaust. Nie mówi ono jednak nic o Europie jako ojczyźnie humanizmu, demokracji i dobrobytu. Nie mówi więc nic o tym wszystkim, z czego nie bez racji jesteśmy dumni. Niesie jedynie tę prawdę, którą najchętniej wymazalibyśmy z pamięci.

Choć posthumanizm jest najczęściej kojarzony z „zestawem poglądów i koncepcji opisujących zasadniczą zmianę, jaka dokonuje się w postrzeganiu pozycji człowieka w środowisku synergetycznie z nim współdziałających istot żywych, maszyn, sztucznej inteligencji (AI) oraz sztucznego życia” (Zawojski, 2017, s. 68), to należy pamiętać, że właściwym źródłem wskazanych „poglądów i koncepcji” jest rozwijający się stopniowo w drugiej połowie XIX wieku antyhumanizm, który początkowo, głównie za sprawą Friedricha Nietzschego, stanowił krytyczne podejście do wartości humanistycznych, które swoje apogeum osiągnęły w epoce oświecenia. Przypisano wówczas człowiekowi nie tylko unikatowe możliwości poznawcze, ale również moralne, w tym te związane z możliwością powszechnego korzystania z „wolności i równości”. Poza nietzscheańskim podważeniem idealistycznego humanizmu jako nowej wersji teizmu (rozszerzającego starożytny pogląd epistemologiczny, że „człowiek jest miarą wszystkich rzeczy” na sferę moralną)¹ wiek XIX to także pierwsze ważne analizy procesów dehumanizacji związanych z nieludzkim traktowaniem całych grup społecznych, np. robotników. Humanizm w wersji oświeceniowej powraca z filozofią pozytywistyczną i scjentyzmem, a wraz z nimi z wynalazkami i osiągnięciami naukowymi, które zmieniły świat człowieka. Para i elektryczność,

¹ W taki właśnie sposób, a więc jako formę teizmu, humanizm prezentuje i wyjaśnia w swoich popularnonaukowych książkach izraelski historyk, Yuval Noah Harari (2014, 2018a, 2018b). Czyni to zarówno ukazując pełną historię naszego gatunku (Harari, 2014) jako drogę „od zwierząt do bogów”, jak i opisując naszą współczesność (Harari, 2018a) i przyszłość (Harari, 2018b). W ostatniej z przywołanych pozycji, zatytułowanej *Homo deus. Krótka historia jutra*, o teistycznym rozumieniu humanizmu autor ten pisał następująco: „Antidotum na życie pozbawione sensu i prawa dostarczył humanizm, rewolucyjne nowe credo, które w ciągu ostatnich paru stuleci podbiło świat. Humanistyczna religia oddaje cześć człowieczeństwu, oczekując od niego, że weźmie na siebie funkcję, jaką w chrześcijaństwie i islamie pełnił Bóg, a w buddyzmie i taoizmie – prawa natury. Podczas gdy tradycyjnie ludzkiemu życiu nadawał sens wielki kosmiczny plan, humanizm odwraca role i oczekuje, że to ludzkie doświadczenia nadadzą sens kosmosowi. Według humanizmu ludzie muszą poszukiwać we własnych wewnętrznych doświadczeniach nie tylko źródła sensu własnego życia, lecz również sensu całego wszechświata. Jest to podstawowe przykazanie, jakie daje nam humanizm: twórzcie sens dla pozbawionego sensu świata” (Harari, 2018b, s. 345).

a następnie fale radiowe i fizyka jądrowa to z jednej strony symbole postępu technologicznego, który dokonał się w XIX i XX wieku, a z drugiej zapowiedź i realizacja wojen światowych i broni masowej zagłady, zamieniających rozwój ludzkości w jej upadek.

Nauki historyczne i filozofia XX wieku (lub szerzej – humanistyka, w tym zwłaszcza językoznawstwo i literaturoznawstwo) opisały i nazwały kondycję człowieka po Holocauście, dostrzegając jednocześnie nowe okoliczności wynikające z nieuchronności i ciągłości zmiany (postępu). W szerokim kontekście antyhumanistycznym ujmowane są zatem zarówno egzystencjalizm, teoria krytyczna, feminizm i poststrukturalizm, jak i współzależne, ogólniejsze kategorie postmodernizmu (jako określenie nurtu filozoficzno-estetycznego) i ponowoczesności (jako nazwa epoki, ujawniającej się w następstwie nowoczesności) (zob. Szahaj, 1996). Termin „posthumanizm” został zaproponowany przez Ihaba Hassana (1977), postmodernistycznego literaturoznawcę, który w roku 1977 w eseju poświęconym Prometeuszowi obdarowującemu ludzkość ogniem, czyli technologią, pisał:

Przede wszystkim musimy zrozumieć, że ludzka forma – zawierająca ludzkie pożądan-
ia i wszystkie jego zewnętrzne reprezentacje – może ulegać radykalnym zmianom
i dlatego musi być poddana re-wizji. Musimy też zrozumieć, że pięćset lat humanizmu
może zmierzać do końca, dlatego że humanizm przekształca się w coś, co bezradnie
musimy nazwać posthumanizmem. Figura człowieka witruwiańskiego, ramion i nóg
określających miarę rzeczy, tak wspaniale naszkicowana przez Leonarda, wyrwa się
z otaczających go koła i kwadratu i rozprzestrzenia w kosmosie (Hassan, 1977, s. 843,
za: Zawojski, 2017, s. 69).

Zrozumienie złożoności postaw posthumanistycznych wymaga uwzględnienia zarówno kontekstu historycznego, w tym zwłaszcza współzależności kształtowania się idei humanistycznych z rozwojem myśli społecznej i technologii (np. humanizmu renesansowego z opracowaniem technologii druku i odkryciami geograficznymi, czyli początkiem kolonializmu, a humanizmu oświeceniowego z umową społeczną, ideami wolności i równości, ale też z rewolucją i gilotyną), jak i współczesnych, niemalże powszechnych doświadczeń rzeczywistego połączenia ludzkich ciał z urządzeniami mechanicznymi i/lub elektronicznymi. Stąd, jak wyjaśniała Monika Bakke (2010, s. 338), posthumanizm nie powinien być łączony wyłącznie lub przede wszystkim z „chęcią radykalnego udoskonalenia człowieka czy nawet porzucenia ludzkiej natury na rzecz formy postludzkiej”, lecz raczej – co jest podejściem bardziej uzasadnionym merytorycznie – z chęcią „porzucenia humanizmu, szczególnie ze względu na denaturalizację człowieka i antropocentryzm, a nawet szowinizm

gatunkowy”. Niezbędne jest zatem oddzielenie posthumanizmu krytycznego od transhumanizmu i ustalenie, że choć oba podejścia współtworzą całościowy obraz posthumanizmu, to istotnie różnią się stosunkiem do antropocentryzmu i technologii. O ile zatem posthumanizm krytyczny, nazywany też filozoficznym, jest wyrazem zdecydowanej krytyki antropocentryzmu, wzmacnianej zarówno nieufnością wobec rozwoju technologicznego, jak i uwzględnieniem podejść (studiów) poszerzających perspektywę na świat zwierząt, roślin i rzeczy, o tyle transhumanizm jest w swej istocie antropocentryczny i technofilny, a kategoria postczłowieka oznacza w tym przypadku kolejny etap rozwoju człowieka, który staje się bytem doskonalszym dzięki wzmocnieniu (technologicznemu) cech pozytywnych i wyeliminowaniu dotychczasowych ograniczeń ludzkiego ciała i umysłu (Bakke, 2010, s. 338).

Z tego wstępnego rozeznania w obszarze posthumanizmu można wyłonić przynajmniej dwie ważne dla studiów o niepełnosprawności informacje. Pierwsza z nich dotyczy identyfikacji krytycznych studiów o niepełnosprawności z krytycznym, a więc także filozoficznym rozumieniem posthumanizmu. W taki sposób perspektywę posthumanistyczną studiów o niepełnosprawności rozumieją Goodley, Lawthom i Runswick (2014), podkreślając dwukierunkową zależność, co znaczy, że nie tylko posthumanizm poszerza perspektywę krytyczną studiów o niepełnosprawności, ale także tezy posthumanistyczne mogą zostać poddane krytycznemu oglądowi z wykorzystaniem perspektywy *disability studies*. Odwołując się do ustaleń Rosi Braidotti (2014), wymienieni autorzy przyjęli następujące kierunki analiz w obrębie **posthumanistycznych studiów o niepełnosprawności**:

Badamy, w jaki sposób niepełnosprawność i posthumanizm współpracują ze sobą, wzmacniając się i komplikując nawzajem w sposób, który rodzi ważne pytania o rodzaje życia i śmierci, które cenimy. W odniesieniu do niepełnosprawności rozważamy trzy tematy sformułowane przez Braidotti: **I. Życie poza sobą: ponowne przemyślenie ulepszeń; II. Życie poza gatunkiem: ponowne spojrzenie na zwierzęta; III. Życie po śmierci: przemyślenie śmierci** (podkr. M.W.). Kończymy, opowiadając się za posthumanistycznymi studiami o niepełnosprawności, które bezpośrednio reagują na współczesną złożoność zagadnień dotyczących człowieka, jednocześnie celebrując momenty różnic i zakłóceń (Goodley, Lawthom, Runswick, 2014, s. 342).

Perspektywę krytycznego posthumanizmu przyjęły także polskie autorki, Jolanta Rzeźnicka-Krupa (2019) i Teresa Żółkowska (2023), prezentując w swoich książkach rozległe tło filozoficzne współczesnych, krytycznych studiów o niepełnosprawności. Jednocześnie należy podkreślić, że niektórzy badacze opowiadają się wyłącznie

za krytyczną odmianą posthumanizmu i tak jak – przykładowo – Pramod K. Nayar (2014) definiują go jako „filozoficzny i polityczny motyw (*theme*) w literaturze, popkulturze i teorii”, który cechuje „radikalna decentralizacja tradycyjnego [pojęcia] suwerennego, spójnego i samodzielnego człowieka, w celu ukazania, w jaki sposób człowiek zawsze już ewoluje, konstytuuje i jest konstytuowany przez rozliczne formy życia oraz maszyn” (Nayar, 2014, s. 2, za: Hoffman, 2014, s. 154). Z zestawienia posthumanizmu krytycznego i transhumanizmu, a właściwie oddzielania tego drugiego od filozoficznego i antyantropocentrycznego rdzenia posthumanizmu, wynika druga ważna dla studiów o niepełnosprawności informacja. Chodzi mianowicie o to, w jaki sposób – w wymiarze historycznym, współczesnym i przyszłościowym – łączą się ze sobą zagadnienia niepełnosprawności i technologii służącej korekcie wad i kompensacji braków. Kluczowa jest w tym przypadku teza sformułowana przez Katherine Hayles (1999, s. 3, za: Loska, 2000, s. 154), że „patrząc z perspektywy posthumanizmu postrzegamy ciało jako pierwotną protezę, którą niegdyś nauczyliśmy się posługiwać, stąd też poszerzenie ciała, czy też zastąpienie jego części innymi protezami jest wyłącznie kontynuacją pewnego procesu, który rozpoczął się jeszcze przed naszymi narodzinami”. Jest zatem oczywiste, że niepełnosprawność, będąc przede wszystkim przedmiotem intensywnych analiz, które są zadziwiająco spójne z perspektywą posthumanistyczną, a więc rozważając – z jednej strony „kondycję ontologiczną” dzisiejszego człowieka, z drugiej natomiast – nowy sposób „ujmowania” go (Nayar, 2014, s. 3, za: Hoffman, 2014, s. 154), w równie intensywny sposób wyzwala namysł nad specyficznym znaczeniem technologii w życiu osób z niepełnosprawnościami (Hughes, 2012; Reeve, 2012; Zdrodowska, 2018; Wlazło, 2020a). Dzieje się tak głównie z tego powodu, że zarówno w wymiarze krytycznym, jak i wyłącznie transhumanistycznym, „zasadniczym czynnikiem sprawczym odmienionej reprezentacji człowieka są gwałtowne przemiany technologiczne, umożliwiające klonowanie, cyborgizację, transplantacje międzygatunkowe et cetera” (Hoffman, 2014, s. 154).

Biorąc pod uwagę, że Nayar (2014) utożsamia krytyczny posthumanizm m.in. z motywem literackim i popkulturowym, przypomnieć należy, w jaki sposób niepełnosprawność była i jest wykorzystywana jako „proteza narracyjna” służąca „wytłumaczeniu obecności nienormatywnego ciała” (Brzozowska-Brywczyńska, 2013, s. 78), co włącza w obszar refleksji zarówno widoczne uszkodzenia i braki, jak i ich korektę i kompensację, w tym zwłaszcza z zastosowaniem technologii biomedycznych (z włączeniem nieograniczonych możliwości fabularnych fantastyki – szczególnie fantastyki naukowej i kina superbohaterskiego) (Mironiuk, 2020; Wlazło, 2021).

Zasadniczym problemem pozostaje w tym przypadku połączenie wyglądu postaci z oceną jej potencjału moralnego, co w dużej mierze ukierunkowało powiązanie złego (osobliwego, dziwnego) wyglądu ludzkich ciał z przypisaniem im równie złych cech moralnych. Robert Bogdan (1988) w książce *Freak Show: Presenting Human Oddities for Amusement and Profit* (*Pokaz dziwolągów: Prezentowanie ludzkich dziwadeł dla rozrywki i zysku*) wskazał wizualną sensację wywołaną ludzkim wyglądem jako źródło zarówno przestachu, jak i rozbawienia widzów pokazu. Odwołując się do potencjału analitycznego tej koncepcji w sferze kulturowych studiów o niepełnosprawności, przytoczyłem (Wlazło, 2021, s. 79) wspomnienie autora *Freak Show* (Bogdan, 1988, s. vii), który „wyjaśniając inspirację podjętej przez siebie problematyki, (...) przywołał wypowiedź swojego dziesięcioletniego syna, gdy ten, oglądając z kolegą disneyowską adaptację *Wyspy skarbów*, na pytanie kolegi: „Kto jest złym gościem?” odpowiedział: „Jeśli wyglądają źle, to są źli”. Rozszerzmy tę relację złego wyglądu czarnego charakteru z przestachem, obawą, niepewnością, jakie ma wywoływać, na ciała nie/ludzkie, hybrydowe i cybernetyczne, które należy wyodrębnić nie tylko jako posthumanistyczny motyw artystyczny, ale też jako realne doświadczenie osób z niepełnosprawnościami, w różnym stopniu funkcjonujących z technologią, w tym nierzadko – dzięki niej. Stąd kolejne ważne zastrzeżenie i postulat posthumanistycznych studiów o niepełnosprawności:

Dyskusja dotycząca protetyki i uszkodzonego ciała jest często sprowadzana jedynie do rozważania, jak technologia przywraca funkcjonalność lub normalizuje człowieka, w niewielkim stopniu uwzględniając kulturowe i społeczne implikacje protetyki i przeżyć związanych z doświadczaniem ciała i protezy. Bardzo rzadko dyskusje dotyczą powiązania cyborgizacji z niepełnosprawnością (Reeve, 2012, s. 94).

Jak już wspomniano, studia o niepełnosprawności nie tylko wzmacniają własną teorię krytycznymi koncepcjami posthumanizmu, ale także poddają jego tezy krytycznemu oglądowi, uwzględniając własną perspektywę, a więc przynajmniej wyjściowe skupienie na niepełnosprawności jako głównym przedmiocie badań. W tym aspekcie można lokować chociażby wybrane zagadnienia kulturowych studiów o niepełnosprawności lub – będące tematem kolejnego podrozdziału – kwestie „nieoczywistych relacji techniki i niepełnosprawności” (Zdrodowska, 2018). Ważniejsze jest jednak dostrzeżenie, że podejście posthumanistyczne wzmacnia przede wszystkim interseksyjność, rozumianą zarówno jako teoria, jak i metoda analityczna, która wychodząc od przecięcia ludzkich cech tożsamościowych płci i rasy (Crenshaw, 1989), jest obecnie wykorzystywana, by całościowo (kompleksowo) ujętego człowieka

łączyć także z bytami nie/ludzkimi, w tym nieożywionymi. Warto zwrócić uwagę, że prezentując swoją koncepcję interdyscyplinarnego i interseksyjnego posthumanizmu (krytycznego), Nayar (2014) nie pominął studiów o niepełnosprawności, przypisując im jednak inną rolę niż teorii twórczym aspektom poststrukturalizmu, feminizmu czy teorii queer. Jak pisał Krzysztof Hoffman (2014), przybliżając poglądy hinduskiego badacza:

Dla Nayara posthumanizm (zawsze rozumiany w jego krytycznej odmianie) jest w dużej mierze polityczną i bioetyczną odpowiedzią na przełomy, jakie się dokonały (albo dopiero dokonają) w XXI wieku. Jako perspektywa interdyscyplinarna przecina między innymi pola biologii, genetyki, cybernetyki, studiów nad zwierzętami, potworami [*monster studies*] i niepełnosprawnością [*disability studies*]. Nie wyłącza się jednak znikąd. Jego korzeni autor poszukuje w: a) myśli Michela Foucaulta, b) feminizmie i *queer studies*, c) refleksji technonaukowej [*technoscience studies*], d) krytycznych studiach nad pojęciem rasy (zob. zwłaszcza Nayar, 2014, s. 12–29) (Hoffman, 2014, s. 154).

Przenikanie się teorii i tematów zasilających studia tożsamościowe, w tym o niepełnosprawności, jest w dużej mierze efektem rosnącego znaczenia postaw krytycznych wobec tradycyjnego sposobu postrzegania (także w dosłownym, zmysłowym sensie) i rozumienia człowieka i człowieczeństwa. Z jednej strony jest to następstwo wielowiekowego marginalizowania i wykluczania licznych grup społecznych niepasujących ani biologicznie do idealnego modelu człowieka witruwiańskiego, ani kulturowo do starożytnego, chrześcijańskiego i humanistycznego dziedzictwa białego Europejczyka. Z drugiej natomiast to przekroczenie granic tego, co ludzkie i włączenie do dyskursu bytów nie/ludzkich. Wiele tez posthumanistycznych można traktować jako podstawowe dla zrozumienia fenomenów, które – jak niepełnosprawność – przestano pojmować jedynie w kontekście biologicznym, dostrzegając ich społeczno-kulturowe aspekty.

Poszukując odpowiedzi na zadane wprost pytanie: „Co nam daje posthumanizm w analizach niepełnosprawności?”, Teresa Żółkowska (2023, s. 62) wskazała następujące „podstawowe obszary zainteresowania posthumanizmu”:

krytyka humanistycznego ograniczenia kategorii człowieka, zmiana koncepcji podmiotu (odejście od podmiotu jako świadomości na rzecz podmiotu relacyjnego, nomadycznego), podważenie dominującej pozycji esencjalizmu, zmiana europocentrycznego usytuowania modelu cywilizacji, rola nowych technologii w zmianie podstawowej biologicznej i poznawczej formy funkcjonowania człowieka, analiza śmierci jako wartości, zniesienie dualizmu natura-kultura.

W szczegółowych analizach wymieniona autorka skupiła się na dwóch kwestiach, a mianowicie na opozycji binarnej natura–kultura oraz podmiocie nomadycznym. Podobnie jak w przypadku analizowanych już w niniejszym tekście innych opozycji binarnych, naturę i kulturę rozróżniono historycznie i językowo na zasadzie podrzędności i nadrzędności, co swoje szczególnie jednoznaczne odzwierciedlenie znalazło w projekcie humanistycznej, kulturowej wyjątkowości człowieka. Wiadomo już także, że realną konsekwencją takiego podejścia do znaczeń przypisywanych krańcom opozycji binarnych była przemocowo-opresyjna konstrukcja relacji społecznych (na co zwrócono uwagę zarówno w ramach ogólnej perspektywy feministycznej, Haraway, 1991, 2003, jak i feministycznych studiów o niepełnosprawności, Garland-Thomson, 2001, 2011) (za: Żółkowska, 2023, s. 63). Wpływ podejścia poststrukturalnego, a wraz z nim posthumanistycznego oznacza odejście od wyłączności humanistycznego postrzegania natury i przyjęcie niebinarnej kategorii naturokultury, wpisującej się w ciąg pojęć, którym nadano podobną, płynną strukturę znaczeniową jak płeć (biologiczna/kulturowa) czy nie/sprawność. W przypadku tej ostatniej kategorii szczególnego znaczenia nabierają ogólnie ujęte kwestie bio/technologiczne, obejmujące zarówno zagadnienia czysto techniczne, jak i post/humanistyczne podejście do przekroczenia i poszerzenia granic ludzkiego ciała i umysłu z zastosowaniem materiałów nieorganicznych.

Punktem spajającym posthumanistyczne rozważania wokół naturokultury i podmiotu nomadycznego jest m.in. refleksja poświęcona kategoriom *bios* i *zoe* – pojęciom, którym już od czasów Arystotelesa przypisywano szczególną rolę w sporze o to, co jest „nie-ludzkiego w człowieku” (Latour, 2009, za: Żółkowska, 2023, s. 62). Jak pisała Jolanta Rzeźnicka-Krupa (2019, s. 173), wyjaśniając pojęcie podmiotowości w ujęciu Rosi Braidotti (2012, s. 297):

W naszych ciałach przecinają się sfery „życia zwierzęcego” (*zoe*) i rozumnego „życia dyskursywnego” (*bios*), co sprawia, że stają się one polem walki, zmagania się różnych sił, popędów, afektów, oznaczeń i porządków, nabierając tym samym wymiaru politycznego. Sfera *zoe* w tradycyjnej postkartezjańskiej perspektywie przypisywana była temu, co materialne, biologiczne, fizjologiczne, nieokiełznane, radykalnie inne, odmienne i nie-ludzkie, przeciwstawiane sferze kontroli sprawowanej przez rozum.

Kartezjańskiej racjonalności podmiotu przeciwstawia się najczęściej nietzscheańskie „konfrontowanie się z przytłaczającą rzeczywistością”, w czym ujawnia się nie tylko realne doświadczenie przecięcia *bios* i *zoe* (Braidotti, 2012, s. 297,

za: Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 173) ale także antymetafizyczne zakwestionowanie monizmu rozumianego jako „jedność rozumu i jedność świadomości” (Baran, 1997, s. 228, za: Kruszelnicki, 2008, s. 50). Dopuszczenie żywiołu nie-ludzkiego uwolniło podmiot, który jako „byt pomiędzy” jest podmiotem nomadycznym (Braidotti, 2012, s. 292–293, za: Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 172). Uwzględnienie znaczenia *zoe* otwiera podmiot na doświadczenie cielesności, łączącej żywą materię (materialność podmiotu) z jej fizjologicznymi funkcjami. Jednocześnie cielesność, będąc „spłotem różnych sił i porządków”, stawia nieprzekraczalne granice, co oznacza, że

(...) podmiot nie może myśleć/rozumieć/zrobić/stać się niczym więcej, niż pozwalają mu na to jego/jej cielesne, czasoprzestrzenne współrzędne (Braidotti, 2012, s. 296–297, za: Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 173).

Cielesność to kategoria, która w posthumanizmie jest ściśle skorelowana z podmiotowością ujmowaną jako potencja (*potentiae*), będącą z kolei wyrazem gotowości i potrzeby zmiany i przemieszczania się (Rzeźnicka-Krupa, 2019, s. 172). W koncepcji podmiotu nomadycznego ujawniają się obie potrzeby podmiotu, przy czym nomadyczność (nomadyzm) to przede wszystkim alternatywa wobec esencjalistycznych koncepcji tożsamości, a więc zakładających istnienie zbioru cech jednoznacznie definiujących podmiot, w tym zwłaszcza kluczowe dla humanizmu określenie istoty (esencji) człowieczeństwa (Jagusiak, 2016, za: Żółkowska, 2023, s. 65). Braidotti (2009, s. 28) podkreśla dodatkowo, że istotą jej podejścia do podmiotu nie jest samo przemieszczanie się, gdyż – konsekwentnie odrzucając esencjonalizm – „nomada (...) jest raczej figuracją dla podmiotu, który zrzekł się całkowicie idei ukształtowania (...) [a] stan nomadyczny definiuje obalanie konwencji, a nie dosłownie akt podróżywania” (za: Żółkowska, 2023, s. 65). Znaczenie feminizmu w kształtowaniu się teoretycznego tła studiów o niepełnosprawności ujawnia się z całą mocą właśnie w ramach dyskursu cielesności i podmiotowości, który umożliwił dostrzeżenie i wykorzystanie paraleli płci i nie/sprawności (Garland-Thomson, 2001, 2002, 2011). Podobnie rzecz się ma w przypadku teorii *crip/queer*, w tym zwłaszcza jej afirmacyjnego nastawienia do „odzyskanej” podmiotowości, w czym swój udział mają feministycznie i posthumanistycznie rozumiane kwestie cielesności i tożsamości. Dodać należy, że chodzi zarówno o pozytywnie (inkluzywnie) ujęte ich (cielesności i tożsamości) cechy płynności i różnicowania, jak i zdemaskowane i podważone negatywne aspekty nazywania, zamykania i zawłaszczania (czyjejs) cielesności / seksualności i tożsamości. W istocie posthumanizm nie neguje podmiotowości i nie zabiega o odebranie jej człowiekowi, gdyż sedno problemu tkwi w historycznie i współcześnie ugruntowanych przekonaniach na temat istoty człowieczeństwa i prawa do posiadania własnej

podmiotowości i korzystania z niej. Aleksandra Derra (2009), we wstępie do *Podmiotów nomadycznych* Rosi Braidotti (2009), napisała:

[Braidotti – dop. Agnieszka Jagusiak] jako kobieta nie może się zgodzić na śmierć podmiotu wie bowiem, że w historii kultury zachodniej kobieta nie była nigdy pełnosprawnym podmiotem. Nie można zdekonstruować podmiotu, którego nie było, któremu nie było dane się uprawomocnić. Trzeba go najpierw stworzyć w teorii feministycznej (za: Jagusiak, 2016).

Choć upodmiotowienie jest fundamentalnym założeniem studiów o niepełnosprawności, to wiadomo – co ukazane zostało w poprzednich częściach niniejszego opracowania – że nie istnieje jednolite stanowisko w kwestii sposobu upominania się (walki) o podmiotowość. Odzwierciedla tę sytuację zwłaszcza terminologia, stąd tak istotne jest świadome posługiwanie się określeniami, którym przypisuje się cechy odnoszące się zarówno do tożsamości, jak i podmiotowości człowieka. Przypomnijmy więc, że określenie *osoba niepełnosprawna* (*disabled person*) jest związane zarówno z podejściem tożsamościowym (*identity-first language*), jak i założeniami brytyjskiego, społecznego modelu niepełnosprawności. Z kolei wyrażenie *osoba z niepełnosprawnością* (*person with disability*) jest wyrazem perspektywy podmiotowej (*person-first language*), powiązanej z modelami niepełnosprawności powstałymi w Ameryce Północnej i inspirowanej teorią i praktyką systemów praw człowieka (Pamuła, Szarota, Usienkiewicz, 2018, s. 4).

Odwołania do posthumanizmu w obrębie studiów o niepełnosprawności służą zarówno wzmocnieniu teoretycznego umocowania krytycznego podejścia do historycznej i współczesnej ekskluzji osób niepełnosprawnych (*disabled people*), jak i wynikającej z teorii posthumanistycznej kwestii praktycznej, czyli przeciwstawienia się mechanizmom pozbawiania praw, dyskryminacji i segregacji z powodu stanu (ciała i/lub umysłu) traktowanego jako nie-ludzki lub nie w pełni ludzki. Nurt sprawiedliwości dla niepełnosprawności / dla osób niepełnosprawnych (*disability justice*) uświadomił – promując koncepcję współzależności (*interdependance*) – jak niesprawiedliwe może być literalne traktowanie humanistycznych idei wolności i równości, a także niezależności racjonalnego podmiotu. Dostrzegając ogólne walory ruchu na rzecz praw człowieka, w tym zwłaszcza ich znaczenie w początkach ruchu społecznego osób z niepełnosprawnościami, Goodley, Lawthom, Runswick (2014) postulują bardziej umiarkowane („zdroworozsądkowe”) podejście do humanistycznych źródeł praw człowieka, zaznaczając jednocześnie, że w przypadku osób z niepełnosprawnościami nadal mamy do czynienia z ich wykluczeniem z „kategorii człowieka”:

Osoby niepełnosprawne były historycznie wykluczone z kategorii człowieka (*the category of human*) i nadal domagają się włączenia do niej. W związku z tym nie sugerujemy w tym artykule, aby w naszej walce przeciwko dysablizmowi (wykluczeniu osób niepełnosprawnych z głównego nurtu społeczeństwa) zrezygnować z funkcjonalnej użyteczności praw człowieka ani sprawiedliwości społecznej liberalnych zasad równości. Jest oczywiście czas i miejsce na humanizm: zwłaszcza wtedy, gdy jego założenia pozostają zdroworozsądkowym i dominującym sposobem myślenia o człowieku (Goodley, Lawthom, Runswick, 2014, s. 345).

Spójność krytycznych studiów o niepełnosprawności i podstawowych założeń posthumanizmu dotyczy w pierwszej kolejności zakwestionowania normatywnych modeli człowieka, w tym zwłaszcza tych ujęć, które łączyły obowiązujący standard cielesny z oceną moralną. Dyskryminacja była i nadal bywa powszechnym doświadczeniem ludzi, których płeć, rasa, wiek czy sprawność rozmiągają się z ideą pełnego człowieczeństwa, gwarantującą pełnię praw. Ruch społeczny i naukowy osób z niepełnosprawnościami współtworzy spektrum ruchów, których działalność tak historycznie, jak i współcześnie ukształtowały przede wszystkim nierówności rasowe, płciowe i klasowe. W przypadku studiów o niepełnosprawności szczególnej wagi nabiera nie tylko uwzględnienie kluczowych tez posthumanizmu krytycznego, ale również transhumanizmu jako idei ściśle powiązanej z ludzką cielesnością/umysłowością i postępem technologicznym. Jest to zarazem kwestia gruntownego namysłu nad pierwszym z obszarów wyznaczonych przez Braidotti (2014, za: Goodley, Lawthom, Runswick, 2014, s. 353): „Życie poza sobą: ponowne przemyślenie ulepszeń”. Tematyka ostatniej części niniejszego opracowania, a więc – zgodnie z postulatem Braidotti – przemyślenie w kontekście ulepszeń zależności między niepełnosprawnością i technologią jest zatem nie tyle domknięciem prezentacji genezy i głównych nurtów studiów o niepełnosprawności, ile otwarciem perspektywy, którą należy łączyć (także zgodnie z sugestią Braidotti) z wejściem w epokę transumanistycznego panhumanizmu, czyli powszechności technologicznego zapośredniczenia (za: Goodley, Lawthom, Runswick, 2014, s. 354).

4.2. Niepełnosprawność i technologia

Z różnych przyczyn kategoriami wyznaczającymi i porządkującymi ramy teoretyczne dyskursu posthumanistycznego są cyborg i cyborgizacja. Uzasadnienie tej tezy można rozpocząć od współczesnego tekstu prawniczego, w którym podjęto się

oceny, od strony praktycznej, podmiotowości rzeczy trwale połączonych z ludzkim ciałem. W regulacjach prawnych opartych na uznaniu podmiotowości człowieka jako osoby fizycznej wskazuje się, że „ciało jest granicą podmiotu”, ponieważ „brzeg ciała człowieka stanowi obecnie dla prawa podstawową granicę oddzielającą podmiot od przedmiotu” (Księżak, 2022, s. 149). Posiadanie ciała przez człowieka nie jest tożsame z „relacją właścicielską z samym sobą” (s. 149). Wyzwaniem nie tylko prawniczym jest zatem określenie statusu rzeczy, które zostały na stałe scalone z ludzkim ciałem, co wymaga także nazwania całego (nowego) bytu, który pod względem budowy i funkcji wykracza poza biologicznie wyznaczoną normę. Rozważania na temat relacji niepełnosprawności i technologii warto rozpocząć od prawniczych dylematów dotyczących cyborgizacji, by na ich podstawie dostrzec zarówno szeroką perspektywę znaczeniową kategorii cyborga, jak i aktualny oraz ogólnoludzki, post/transhumanistyczny wymiar tej problematyki. We wstępie przywołanego już artykułu (Księżak, 2022) na temat „prawa cyborgów” czytamy, że

„Cyborgizacja” nie powinna oznaczać uprzedmiotowienia człowieka. Nie należy włączać do oceny tego, co dzieje się w jego ciele, przepisów odnoszących się do rzeczy. Przeciwnie: należy rozszerzyć koncepcję podmiotu poza granicę ciała i poza to, co naturalne. Granica przedmiot – podmiot okazuje się wszak płynna i nie zawsze przebiega na brzegu ciała: może być znacznie dalej przesunięta. W nowym prawie cyborgów podmiotowość człowieka staje się wszechogarniająca, ale zarazem wielopostaciowa i kontekstowa. Zarówno przestrzennie, jak i treściowo podmiotowość każdego homo cyborg będzie inna (Księżak, 2022).

Określenie „cybernetyczny organizm” pojawiło się po raz pierwszy w roku 1960 w artykule Manfreda Clynesa i Nathana Kline’a (1960) w kontekście udoskonalenia „sprawności człowieka we wrogiej dla niego przestrzeni kosmicznej” (Bakke, 2015, s. 68). Autorzy ci przekonywali, że „zmiana funkcji fizjologicznych człowieka w celu dostosowania ich do wymagań środowisk pozaziemskich byłaby bardziej logiczna niż zapewnienie mu środowiska ziemskiego w przestrzeni kosmicznej” (Clynes, Kline, 1960, s. 26). Choć koncepcja ta jest jednoznacznie związana z okolicznościami historycznymi, czyli bezpośrednimi przygotowaniami do pierwszej wyprawy człowieka w kosmos, to jej założenia są efektem wcześniejszych ustaleń związanych z analizą możliwości sterowania i komunikacji, w obrębie maszyn, analogicznego, jak w przypadku funkcjonowaniu człowieka i grup społecznych, co określono mianem cybernetyki (Wiener, 1948). Starsza zatem o kilkanaście lat od pojęcia cyborg jest „klasyfikacja ludzkich ciał w kontekście ewolucji technicznej”,

opracowana przez twórcę cybernetyki, Norberta Wienera (1948): „ciało jako miękka, magiczna figurka gliniana (czyli Golem); ciało jako mechanizm zegarowy (osiemnastowieczne automaty); ciało jako silnik parowy i w końcu ciało jako system elektroniczny (człowiek-cyborg)” (Loska, 2000, s. 153). O kluczowym znaczeniu kategorii cyborga i cyborgizacji świadczy to, że ujawniają one potrzebę połączenia refleksji dotyczącej człowieka (humanistyki) z postępem technologicznym, a zwłaszcza biotechnologicznym.

Zmieniająca się cielesność jest w równej mierze przedmiotem zainteresowania nauk biologicznych i humanistyki, będąc jednocześnie obszarem rywalizacji tych wszystkich sił, które uznają, że można cielesności narzucić określony standard. Z analiz związanych z najstarszymi modelami niepełnosprawności wiemy, iż model społeczny powstał w opozycji do moralnej i indywidualnej (zmedykalizowanej) koncepcji ciała i umysłu. Uproszczeniem, a właściwie błędem jest natomiast pełne identyfikowanie medycznego podejścia do niepełnosprawności z negatywnymi, opresyjnymi wymiarami medykacji, co dotyczy zarówno poprawnego rozumienia relacji między modelem społecznym niepełnosprawności a jej modelem indywidualnym (Oliver, 1990a, s. 2), jak i uwzględnienia niezbędnych, pozytywnych aspektów poznania „medycznych uwarunkowań zdrowia i choroby” w kontekście odpowiedzialnego, podmiotowego (uwzględniającego bio-psycho-społeczną złożoność funkcjonowania człowieka) wykorzystania „rehabilitacyjnego potencjału medycyny” (Podgórska-Jachnik, 2016, s. 25). W centrum problematyki łączącej niepełnosprawność z medycznymi (bio/technologicznymi) aspektami cyborgizacji znajdują się kategorie „protezy” i „protetyki”, które zostały już przywołane za sprawą Donny Reeve (2012), zwracającej uwagę na niezbyt częste podejmowanie „dyskusji dotyczącej powiązania cyborgizacji z niepełnosprawności” (s. 94). Zgodnie z podejściem przywołanej autorki najważniejsze okazuje się dostrzeżenie i zrozumienie, że protetyka w odniesieniu do „uszkodzonego ciała” nie jest jedynie zagadnieniem związanym z poprawą funkcjonowania człowieka, ale wiąże się także z szeregiem implikacji społeczno-kulturowych, które bywają pomijane w kontekście analizy złożonego doświadczenia wywoływanego przez oprotezowane ciało.

Przykładem kulturowej implikacji relacji ciało–proteza, a zarazem nawiązaniem do wykorzystania kategorii „protezy narracyjnej” w ramach kulturowego modelu niepełnosprawności (Mitchell, Snyder, 2000, 2006), mogą być znane postaci filmowe, których charakterystyka „doskonałego zabójcy” wynika w dużej mierze z zastąpienia dłoni lub całego ramienia „zabójczą protezą”: Han (*Wejście smoka*, 1973), kapitan Hak (*Hook*, 1991), Lord Vader, Luke Skywalker (cykl *Gwiezdne wojny*, 1977–2019), Furiosa (*Mad Max: Na drodze gniewu*, 2015). Pełna cyborgizacja może

nie tylko ochronić bohatera filmowego przed śmiercią wskutek rozległych urazów powypadkowych (*Robocop*, 1987), ale czyni zeń właściwie niezniszczalną hybrydę człowieka i maszyny, co można osiągnąć także dzięki genetycznym udoskonaleniom (*Uniwersalny żołnierz*, 1992) (Wlazło, 2021, s. 55). Inspirującym kontekstem nie tylko dla kulturowych implikacji protetyki jest artykuł Davida Serlina (2006) pod dwuznacznym tytułem *The Other Arms Race*, który można przetłumaczyć zarówno jako „wyścig innych zbrojeń”, jak i dosłownie jako „wyścig innych ramion”. W swojej syntetycznej analizie genezy, rozwoju i przyszłości protetyki autor wskazuje na ściśle powiązanie tej problematyki z kategorią cyborga, wyjaśniając, że

Chociaż słowo to w oczywisty sposób odnosi się do sztucznych dodatków, przydatków lub rozszerzeń ludzkiego ciała, po drugiej wojnie światowej coraz częściej odnosiło się do subdyscypliny biomedycznej i inżynierskiej – co matematyk Norbert Wiener nazwał w późnych lat pięćdziesiątych „biocybernetyką” lub „medycyną cybernetyczną” (Serlin, 2006, s. 51).

W obrębie studiów o niepełnosprawności, co wynika ze specyfiki ich teoretycznego ugruntowania, kategorie cyborga i cyborgizacji zostały zapośredniczone przez feministyczne koncepcje nowego materializmu i odpowiadające im założenia krytycznego (filozoficznego) posthumanizmu (zob. Haraway, 1991, 2003; Reeve, 2012; Quinlan, Bates, 2014)². W feministycznym *Maniście cyborgów* Donny Haraway (2003) odnajdujemy podejście spójne z postulatami Donny Reeve (2012), a więc eksponujące wątpliwości związane z zanikaniem różnic między „naturalnością i sztucznością, umysłem i ciałem, samorozwojem i zewnętrzną ingerencją” (Haraway, 2003, s. 53), co jest konsekwencją cyborgizacji, która zwłaszcza na gruncie medycznym oznacza niespotykaną nigdy wcześniej w historii ludzkości (człowieka) liczbę realnych połączeń „między organizmem a maszyną”, wpływających w istotny sposób „na przeżywanie i postrzeganie ludzkiej cielesności i seksualności” (Haraway, 1991, s. 150, za: Wlazło, 2021, s. 56).

Ważną kategorią zasilającą teorię posthumanistycznych studiów o niepełnosprawności jest – przywołana już wcześniej – koncepcja „mechanicznego asamblażu” (*machinic assemblage*), wprowadzona przez Deleuze’a, Guattariego (1987, za: Goodley, 2014, s. 106–107). Mamy w tym przypadku do czynienia z przeniesieniem na grunt technologiczny pojęcia wiążanego pierwotnie z artystyczną formą łączenia gotowym elementami przestrzennych (trójwymiarowych) w nową, autonomiczną zarówno fizycznie,

² Treści prezentowane w tym i w następnych akapitach pochodzą z moich wcześniejszych opracowań (Wlazło, 2021, s. 56–59; 2020a, s. 16–19).

jak i semantycznie całość. Asamblaż mechaniczny jest zatem czytelnym wskazaniem podobnej relacji w odniesieniu do połączenia ciała i maszyny, a kategorię cyborga można traktować jako przykład takiego właśnie asamblażu (Goodley, 2014, s. 107).

Z materialistycznym ujęciem cielesności, a więc także jej potencjalnej cyborgizacji, której prawdopodobieństwo zaistnienia rośnie wraz z pojawieniem się medycznych trudności w funkcjonowaniu człowieka, wiąże się kwestia nie/widoczności przyczyny tych trudności. Z reguły następstwa typowe dla stygmatyzacji oraz doświadczanie zarówno opresji, jak i przywilejów (np. dostępność zarezerwowanego miejsca parkingowego) przypisywane są widocznym, zewnętrznym atrybutom niepełnosprawności (widoczne oprotezowanie i technologie asystujące), co w szczególnym świetle stawia wszystkie te osoby, których ciała funkcjonują dzięki urządzeniom niewidocznym, a wspomagającym lub zastępującym organy wewnętrzne oraz urządzeniom zewnętrznym, niemal niewidocznym ze względu na miniaturyzację. Osobną kategorią, choć jednocześnie najbardziej emblematyczną w kontekście nie/widoczności przyczyny niepełnosprawności są wszystkie zewnętrzne protezy o charakterze bionicznym, naśladujące wygląd ludzkiego ciała i sposób poruszania się, ze szczególnym uwzględnieniem zastosowania sztucznej skóry, której cechy bliskie właściwościom ludzkiej skóry (wrażenie sprawnego zmysłu dotyku) są obecnie traktowane jako „przełom w protetyce i robotyce” (Lesman, 2020).

O nie/widoczności we wspomnianym kontekście pisał Tobin Siebers (2017), wprowadzając metafory „szafy” i „maskarady”, by wyjaśnić „paradoks nie/widoczności osób z mniejszościowym piętnem” (Wlazło, 2021, s. 53). Według Siebersa (2017, s. 80):

„Szafa” to forma opresji, ponieważ kontroluje przepływ informacji wykraczający poza odczuwane przez jednostkę ujawnienia lub zatajenia pewnych informacji. „Szafa” jest bowiem w stanie zataić to, co jawne i zmienić to, co jawne w tajemnicę.

Wprowadzone przez Siebersa kategorie wpisują się w szerszy kontekst kluczowych dla studiów o niepełnosprawności analiz związanych z identyfikacją i ochroną własnej tożsamości, która ze względu na fizyczną i/lub psychiczną odrębność wybranych ciał i/lub umysłów narażona jest nieustannie zarówno na pełne zanegowanie, jak i zróżnicowane przejawy opresji i/lub normalizowania. Na osobną uwagę zasługuje natomiast problem niewidocznego piętna, co już zostało zasygnalizowane, a co w innej publikacji analizowałem w następujący sposób:

Problem nie/widoczności danej cechy, wpływającej na świadomość własnej tożsamości i jej ujawnienie, wiąże się z określeniem konsekwencji ukrycia tego, co widoczne lub ujawnienia tego, co niedostrzegalne. Niepełnosprawność jest zatem w swej

różnorodności w pozycjach, które ukrycie w szafie i maskaradę, czyli zamaskowanie piętna, łączą z doświadczeniami osób kolorowych czy z nie/normatywną seksualnością. W różnym zatem wymiarze i stopniu chodzi w tym kontekście o sytuację osób, których niepełnosprawność jest albo społecznie identyfikowana jej znakami biologicznymi i/lub sztucznymi atrybutami, albo pozostaje całkiem niewidoczna społecznie ze względu na brak tychże znaków. Ważne jest także podkreślenie, że w pierwszym z tych przypadków, a więc widoczności, niepełnosprawność jest raczej wiązana z zamknięciem w szafie lub poszukiwaniem właściwej społecznie maski, w drugim natomiast – mamy do czynienia z kwestią do ustalenia, na ile ujawnienie niewidocznego stanu wiąże się z niezbędnym uświadomieniem otoczenia co do ukrytej natury przyczyn trudności w funkcjonowaniu, a na ile jest wymuszonym napiętnowaniem (Wlazło, 2021, s. 53).

Przywołane konteksty studiów o niepełnosprawności (feministyczno-materialistyczny i tożsamościowy) uwypuklają złożoność i niejednorodność relacji między niepełnosprawnością a technologią. Cyborgizacja może być łączona z działaniami, które o całe epoki wyprzedzają jej współczesne rozumienie. Najwcześniejsza informacja o zastosowaniu protez kończyn dolnych pochodzi z księgi hymnów *Ryngwedy* z XV wieku p.n.e., stanowiącej część *Wed*, czyli zbioru najstarszych sanskryckich tekstów religijnych (Thorwald, 1990, s. 199, za: Garbat, 2015, s. 239). Współczesność to natomiast kolejne etapy rozwoju cyborgizacji, w tym w obszarach, które łączą klasyczne podejście do protetyki z projektami wprost transhumanistycznymi, a więc poszerzającymi możliwości funkcjonalne człowieka. Niezbędne jest jednak założenie, że stan wyjściowy nie wykracza poza normę biologiczną (ciało jest w pełni sprawne), a połączenie człowieka i maszyny jest traktowane jako forma cyborgizacji umożliwiająca wykonywanie czynności dotychczas nieosiągalnych (np. precyzyjne operacje z zastosowaniem robotów medycznych lub egzoszkielety umożliwiające ciężkie prace fizyczne). Zespolenie ludzkiego ciała z maszyną jest w tych przypadkach tymczasowe, co istotnie różni ten aspekt cyborgizacji od doświadczeń osób z niepełnosprawnościami, stale lub długotrwale korzystających z technologicznego wsparcia.

Donna Reeve (2012, s. 91) podkreśla, że „kategoria cyborga jest użyteczna jako perspektywa przybliżająca doświadczenia ludzi z fizycznymi uszkodzeniami i umożliwiającą zrozumienie znaczeń przypisywanych przez nich ich relacji z rzeczami, a zwłaszcza maszynami” (za: Wlazło, 2021, s. 56). Podstawowym aspektem tej relacji jest intymność wynikająca zarówno z trwałości połączenia ciała z maszyną, jak i stałości oraz niezbędności tej więzi w kontekście anatomiczno-fizjologicznym.

Choć trafniejszym symbolem technologii asystującej mógłby być respirator, a więc urządzenie nazywane też sztucznym płucem, ponieważ wspomaga lub całkowicie przejmując proces oddychania, to najpowszechniejszą formą wizualizacji tej technologii jest „wózek inwalidzki”, który także na poziomie językowym stanowi sugestywną ilustrację „społecznej dystynkcji” osób korzystających z takiej formy wsparcia. Istota problemu tkwi w pozycjonowaniu wizualizacji „technologii asystującej” pomiędzy dosłownością przekazu a jego symboliką, co wiąże się z przeniesieniem dystynkcji językowej/znakowej (symbolicznej) („technologie dla niepełnosprawnych”) na grunt społeczny (Wlazło, 2021, s. 56–57). Szczegółową analizę tej zależności przeprowadziła Magdalena Zdrodowska (2018), pisząc m.in.:

W społeczeństwie osoby niepełnosprawne rozpoznajemy (...) dzięki temu, że korzystają z technologii asystujących. W ten sposób mamy zamknięte koło społecznej dystynkcji i rozróżnienia (technologii przez użytkownika, a użytkownika przez stosowaną technologię), a nierzadko stygmatyzacji (Zdrodowska, 2018, s. 14).

Zmierzając w kierunku opisu założeń i cech społeczeństwa 5.0, należy zwrócić uwagę, w jaki sposób, także w ujęciu historycznym, rozwiązania technologiczne w obszarze biomedycznym ewoluowały z poziomu technologii asystujących ku kategorii „technologii powszechnej” (Zdrodowska, 2018, s. 20). Najbardziej znanym przykładem upowszechnienia opracowania technologicznego, które pierwotnie miało służyć osobom z niepełnosprawnością (wzmocniacz dźwięku dla osób słabosłyszących), jest niewątpliwie telefon, wynalazek logopedy i surdopedagoga, Aleksandra Grahama Bella. O dalszych pracach firm telekomunikacyjnych nad wzmocnieniem natężenia i jakości dźwięku, a także rozwiązaniach dla osób słabowidzących i niewidomych (ewolucja tarcz służących do wybierania numerów) oraz z niepełnosprawnością ruchową (uchwyty podtrzymujące słuchawkę jako rozwiązanie dla osób po przebytych polio w czasie epidemii z połowy XX wieku), Zdrodowska (2018, s. 20) pisze w kontekście przejścia „od technologii asystującej do powszechnej”, podsumowując podjęte analizy odwołaniem do pojęcia *deaf gain* (Bauman, Murray, 2014). Autorka proponuje, by tożsamościowe i emancypacyjne określenie odnoszące się do „głuchej korzyści” (*deaf gain*) rozszerzyć na niepełnosprawność jako *disability gain*, co ilustruje rozwiązaniami, które jak likwidacja barier architektonicznych, transport niskopodłogowy czy wyraźne, czytelne i słyszalne oznaczenia w przestrzeni publicznej, traktować jako korzyść dla wszystkich (Zdrodowska, 2018, s. 22–23). Zmiana dystynkcji z „technologii dla niepełnosprawnych” na „technologię dla wszystkich” łagodzi negatywne skutki identyfikacji wybranej grupy osób z rozwiązaniami przeznaczonymi wyłącznie dla nich, otwierając w ten sposób przestrzeń realnie

proinkluzyjną, łączącą zróżnicowane potrzeby ludzi z aktualnymi możliwościami technologicznymi w zakresie projektowania uniwersalnego.

Alan Foley i Beth A. Ferri (2012) proponują, by o technologii myśleć przez pryzmat dostępu i inkluzji, co nie tylko neutralizuje naznaczający aspekt łączenia wybranych technologii wyłącznie z niepełnosprawnością (osobami z niepełnosprawnością), ale stwarza także możliwość budowania spójnego podłoża rozwiązań proinkluzyjnych, obejmujących zarówno systemy edukacyjne, jak i środowisko pracy, zamieszkania, transportu czy wypoczynku, a więc generalnie cały aspekt środowiskowo-infrastrukturalny codziennego funkcjonowania człowieka. Jednocześnie wymienieni autorzy zwrócili uwagę na – znane nam już – potencjalne zagrożenia związane z preskryptywnym, a więc arbitralnym pod względem językowym i formalnym, łączeniem technologii asystujących z konkretnym rodzajem uszkodzenia/upośledzenia (*impairment*), co jest szczególnie istotne w kontekście edukacyjnego wykorzystania teoretycznie proinkluzyjnych właściwości technologii, ale dotyczy także ableistycznych konsekwencji łączenia technologii z wyznaczaniem nowych, powszechnych, jak również narzucanych wymiarów normatywności:

Na przykład, chociaż technologia jest zwykle kojarzona z dostępem i integracją, może ona również izolować ludzi, tworząc unikalne formy wykluczenia społecznego. Wykluczenia te mogą być wynikiem formalnych, mechanistycznych procesów, takich jak praktyki dyskursywne dotyczące technologii wspomagających w szkołach podstawowych i średnich, gdzie technologia jest dopasowywana preskryptywnie do „uszkodzeń/upośledzeń” uczniów. Wykluczenie może być jednak również subtelniejsze. Technologia, na przykład, uprzywilejowuje określone sposoby bycia, które są zakorzenione w praktykach normatywnych, społecznych, kulturowych i ekonomicznych, a następnie materializowane w projektowaniu, wytwarzaniu, wprowadzaniu do obrotu i wdrażaniu technologii. Innymi słowy, technologia jest projektowana w sposób, który odzwierciedla przyjęte za pewnik wyobrażenia o tym, co stanowi normalność (Foley, Ferri, 2012, s. 192).

Wracając do kwestii bliższych cyborgizacji, a jednocześnie kontynuując wprowadzony kontekst ogólnych rozważań nad postępowaniem technologicznym w związku z sytuacją osób z niepełnosprawnością, należy zwrócić uwagę na (neo)luddyzację, czyli postawę wyrażającą niechęć wobec technologii, a zwłaszcza jej bezpośredniego wpływu na życie i wolność człowieka. Do problematyki tej odnieśli się w swoim artykule Beata i Juliusz Iwaniccy (2018), prezentując własne stanowisko, czyli osób, które na co dzień korzystają z technologii wspomagających słyszenie. Autorzy zdają sobie sprawę z nieuchronności postępu i ugruntowanego związku cyborgizacji

z niepełnosprawnością, dlatego też zwrócili uwagę, że „z perspektywy kulturoznawczej osoby niesłyszące, które próbują korzystać z technologii ułatwiających im funkcjonowanie, mogą przypominać filmowe cyborgi z literatury i filmów science fiction” (Iwanicka, Iwanicki, 2018, s. 141). Zastrzeżenia i wątpliwości wiążą się w tym przypadku z narastającą tendencją, wzmacnianą przez teksty kultury, schematycznego podejścia do zwiększania potencjału percepcyjnego i ogólnych zdolności poznawczych, czemu odpowiada równie schematyczne ujmowanie widocznych wyznaczników cyborgizacji, a więc – przykładowo – dystynkcji związanej z zewnętrznymi elementami implantu ślimakowego (Wlazło, 2021, s. 57).

Poruszona kwestia (neo)luddyzacji odnosi się także do powszechnego w świecie s.f. i gier komputerowych łączenia niepełnosprawności z nadkompensacyjnymi właściwościami i możliwościami cyborgizacji (Wieremiej, 2018), co uruchamia szereg podnoszonych już wcześniej zastrzeżeń związanych z wprowadzaniem do realnego życia nie tylko samych rozwiązań technologicznych, ale także przekonań związanych z „arcy-nie-ludzkim” postrzeganiem cyborgizacji (Gajewska, 2010). Przy okazji pojawia się szereg nieporozumień związanych z identyfikowaniem cyborgów (połączenia ludzi i maszyn) z tworamı całkowicie sztucznymi, co dotyczy zwłaszcza robotów humanoidalnych (androidów, syntetyków), ale także żywych lalek, awatarów, hybryd urządzeń i organizmów nieludzkich, humanoidalnych obcych czy w końcu różnych form sztucznej inteligencji (Wlazło, 2021, s. 57).

Kulturowe konteksty cyborgizacji lokują ją zdecydowanie bliżej transhumanistycznej odmiany posthumanizmu, tymczasem podejście krytyczne w jednoznaczny sposób umiejscawia „cybernetycznego człowieka” wśród najważniejszych kategorii identyfikujących „hybrydyczną ludzką cielesność” jako „metaforę obecnej kondycji Zachodu” (Bakke, 2015, s. 67–68). Od dawna bowiem reprezentujemy jako ludzkość tę formę cielesności/ucieleśnienia (*embodiment*), która przestała pasować do jednolitego schematu fizycznej i umysłowej stałości i jednorodności. W istocie kwestią najbardziej palącą, a zarazem kontrowersyjną, są „ciała przyszłości”, które już powstają nie tylko przy udziale mniej lub bardziej widocznych połączeń ciała i maszyny, ale przede wszystkim „dzięki genetycznym modyfikacjom oraz syntetycznemu DNA” (Bakke, 2015, s. 67). W kontekście studiów o niepełnosprawności, James C. Wilson (2006, s. 68), analizując m.in. projekt poznania ludzkiego genomu (*The Human Genome Project*), powiązał prowadzone obecnie prace w obszarze biotechnologii z „ponownym napisaniem genetycznego tekstu ciała”, zaznaczając wyraźnie, że projekt ten „wzmacnia negatywne konstrukcje niepełnosprawności w naszej kulturze i tworzy «genetycznego Innego»”.

O „nowym człowieku” mówi się także i pisze (Loska, 2000; Polak, Wojewoda, 2020) w kontekście nowych technologii, czego szczególnym wymiarem jest postępująca wirtualizacja (awataryzacja) życia, o czym z kolei w odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami traktuje monografia opracowana w ramach Sekcji Socjologii Niepełnosprawności Polskiego Towarzystwa Socjologicznego (Całek i in., 2021b). Publikacja, której głównym kontekstem były zmiany w codziennym funkcjonowaniu większości ludzi wywołane pandemią COVID-19, oparta została na tezie Alice Sheldon (2004, za: Całek i in., 2021a, s. 9), że „relacje między nowymi technologiami a niepełnosprawnością cechuje złożoność wynikająca z kontekstowych zależności pomiędzy rozwiązaniami technologicznymi a ich beneficjentami, którymi są osoby z niepełnosprawnościami”. Większość „kontekstowych zależności” została już przybliżona w niniejszym podrozdziale w ogólnym ujęciu teorii cyborgizacji i jej ścisłym powiązaniu zarówno z transhumanistycznym, jak i krytycznym wymiarem posthumanizmu. Uzupełnienia wymaga natomiast kwestia technologii najnowszych, utożsamianych najczęściej, choć niewyłącznie, z technologiami informacyjno-komunikacyjnymi, w przypadku których niezbędne jest z kolei odróżnienie sposobu korzystania z technologii (np. technologii cyfrowych i/lub internetu), czyli nowych mediów (jak poczta elektroniczna, telewizja cyfrowa czy gry komputerowe) od nowych mediów (jak Instagram, Tik Tok, YouTube czy Wikipedia) (Levinson, 2010).

Awataryzacja stopniowo przestaje być jedynie futurologicznym lub powiązanym wyłącznie z grami komputerowymi sposobem na „uwolnienie się od ograniczeń własnego ciała” (Loska, 2000, s. 156), a realne możliwości przenoszenia świadomości w cyberprzestrzeń oznaczają nową, cyfrową formę cielesności/wcielenia. Podobnie jak w bardziej oczywistych przypadkach kulturowego przetworzenia transhumanistycznych aspektów protetyki, również awataryzacja ma swoją znaną filmową reprezentację połączenia niepełnosprawności i technologii. Niepełnosprawny ruchowo bohater filmu Jamesa Camerona pt. *Avatar* (2009) decyduje się na ostateczne porzucenie swojego biologicznego, uszkodzonego ciała i pełne przyjęcie nowej formy wcielenia, której łączność i spójność z dawnym, fizycznym ciałem zapewnia jedynie praca mózgu. Co ważne, medycyna w świecie przedstawionym w filmie Camerona nie ma problemu z przywracaniem sprawności po urazie kręgosłupa, ale procedura jest wpisana w ekonomiczno-polityczne mechanizmy władzy, co lokuje awataryzację nie tylko w przestrzeni czysto technologicznych możliwości, ale także oporu wobec władzy. Trzeba jednak podkreślić, że sama niepełnosprawność ukazana została jako strata i ograniczenie, co przywołany film lokuje wśród produkcji masowo wykorzystujących założenia „protezy narracyjnej” (Włazło, 2021, s. 137).

Dodajmy, że z kolei o uwolnieniu się od groźnej dla ludzkości awataryzacji (z różnych wersji Matrixa lub Metaversum) traktuje równie znana produkcja filmowa, czyli *Matrix* (1999) w reżyserii Lilly i Lany Wachowskich.

Grzegorz Całek i in. (2021a, s. 9–11), odwołując się do bogatej i zróżnicowanej literatury przedmiotu (m.in.: De Witt, 1991; Roulstone, 1998; Smith, 1998; Sheldon, 2004; Ellis, Kent, 2011; Castells, 2011; Zdrodowska, 2018; Vicente, López, 2010; Dobransky, Hargittai, 2016; Warschauer, 2013; Żuchowska-Skiba, 2017, 2020), wyodrębnili „cztery kluczowe perspektywy opisujące zależności pomiędzy technologicznymi rozwiązaniami a korzystającymi z nich osobami z niepełnosprawnościami”, do których zaliczyli:

- koncepcję cyfrowego wykluczenia,
- włączający charakter technologii,
- perspektywę biotechnologiczną,
- perspektywę emancypacyjną.

Autorzy opracowania poświęconego „wirtualizacji życia osób z niepełnosprawnościami” (Całek i in., 2021a, s. 11) stoją na stanowisku, że „w nowoczesnych technologiach jednocześnie drzemie możliwość bycia narzędziem włączenia i emancypacji, ale również źródło wykluczenia osób z niepełnosprawnościami”, co jest konkluzją, której znaczenie wpisuje się w szeroki, uogólniony kontekst badań nad obecnym i prognozowanym wpływem (bio)technologii na status ontologiczny i poznawczy człowieka (Piore, 2019; Hirsfeld, 2014).

Trafność wskazanych czterech perspektyw, pozwalających opisać relację niepełnosprawności i technologii, można rozważyć, przybliżając założenia i pierwsze wdrożenia idei/koncepcji społeczeństwa 5.0, będącego zarazem przykładem technologicznego podejścia do aktualnych wyzwań społecznych, ze zmianami demograficznymi na czele (starzejące się społeczeństwo w wielkich aglomeracjach). Jednocześnie ta część opracowania stanowi zarówno podsumowanie całości zaprezentowanych zagadnień związanych z genezą i rozwojem studiów o niepełnosprawności, jak i zarys perspektyw *Disability Studies* wyznaczonych współzależnymi zagadnieniami posthumanizmu i rozwoju technologicznego. Przeprowadzone do tej pory analizy ukazują rozległość i złożoność kwestii, które bezpośrednio kształtują sposób rozumienia natury człowieka coraz bardziej uzależnionego od technologii lub wręcz z nią utożsamianego, realizującego wizję „nowego człowieka, *homo cyber*, marzącego o uwolnieniu się z ograniczeń własnego ciała, gardzącego nim, poszukującego spełnienia w innym, lepszym świecie, w którym mógłby istnieć pod postacią bezcielesnej świadomości, będącej czymś na kształt wszechmocnego bóstwa” (Loska, 2000, s. 156).

We wstępie do artykułu – *Niepełnosprawność w społeczeństwie 5.0 – wizja, rzeczywistość i post-humanistyczne wątpliwości*, pisałem (Wlazło, 2020a, s. 14):

Prekursorem zmian przybliżających ludzkość do pełnej realizacji wizji społeczeństwa 5.0 jest Japonia rozumiana zarówno jako organizm państwowy, jak i przykład konkretnego społeczeństwa, którego funkcjonowanie opisywane jest w kategoriach określonej specyfiki i wyzwań. W licznych materiałach promocyjnych japońskiego rządu (zob. *Realizing Society 5.0*), społeczeństwo 5.0 określane jest jako „oparte na technologii społeczeństwo zorientowane na człowieka”, a wspomniana specyfika japońskiego społeczeństwa to przede wszystkim życie w wielkich aglomeracjach i wysoki stopień robotyzacji. Z kolei wyzwania to głównie problemy demograficzne, a więc spadek dzietności, rosnąca liczba osób starych i długowiecznych (powyżej 90. roku życia), wyludnianie się obszarów wiejskich, problemy z dostępnością pracowników, zwłaszcza w rolnictwie. Wśród wyzwań pojawia się także kwestia zapewnienia udogodnień dla osób z niepełnosprawnością, co wraz z problemem starości stanowi podstawę rozważań nad ogólnie pojętą dostępnością – świadczeń medycznych, edukacji, pracy, urzędów, zakupów, kontaktów towarzyskich, rozrywki.

Plany japońskiego rządu, by przy okazji zaplanowanych na rok 2020 igrzysk olimpijskich w Tokio zaprezentować światu praktyczne aspekty społeczeństwa 5.0 zostały pokrzyżowane przez pandemię COVID-19. Najważniejsze sportowe zawody odbyły się ostatecznie w kolejnym roku, ale obowiązujący jeszcze wówczas reżim sanitarny skutecznie uniemożliwił prezentację, jak w realnych okolicznościach funkcjonuje „oparte na technologii społeczeństwo zorientowane na człowieka”. Choć określenie „społeczeństwo 5.0” było pierwotnie opisem rzeczywistości społecznej, ekonomicznej i technologicznej, która miałaby być udziałem całego państwa japońskiego, to same podstawy technologiczne nowego społeczeństwa mają już zasięg niemal globalny i wiążą się z trzema konkretnymi aspektami (produktami, formami) najnowszych technologii: 1) internetem rzeczy (IoT – *Internet of Things*); 2) wielkimi bazami danych (*Big Data*) oraz 3) sztuczną inteligencją (AI – *Artificial Intelligence*) (Srinivasa, Siddesh, Manisekhar, 2022). Infrastrukturalnym podłożem, a zarazem warunkiem sprawnego funkcjonowania wymienionych technologii, jest odpowiednio szybkie i niezawodne połączenie internetowe. To, co najistotniejsze, nie dotyczy jednak technologii, lecz aspektu społecznego, a zwłaszcza (post)humanistycznego, ponieważ zgodnie z deklaracjami twórców koncepcji – „japoński człowiek nowej ery nie ma być skrzyżowaniem obecnych ludzi z cybernetycznymi implantami” (Tomański, 2019). Projekt społeczeństwa 5.0 nawiązuje w swej istocie do początków cybernetyki, a więc wdrażania systemów sterowania i komunikacji, obejmujących

zarówno człowieka, jak i świat maszyn, dlatego „w społeczeństwie 5.0 świat ludzi, maszyn i całego ich otoczenia jest połączony i umie się między sobą porozumiewać” (Tomański, 2019).

W kontekście relacji ludzi i maszyn, poza założeniami społeczeństwa 5.0, należy odnotować równolegle rozwijaną koncepcję gospodarki 4.0, oznaczającej nowy etap automatyzacji procesów produkcyjnych (Hermann, Pentek, Otto, 2015). Społeczeństwo 5.0 jest ściśle powiązane z czwartą rewolucją przemysłową, będąc jednocześnie kolejnym okresem w historii ludzkości wyznaczanej następującymi po sobie, dominującymi w danym okresie dziejów człowieka, formami aktywności społeczno-ekonomicznej: społeczeństwo 1.0 (zbieracko-łowieckie), 2.0 (rolnicze), 3.0 (przemysłowe) i 4.0 (cyfrowe). Rewolucje przemysłowe powiązane są już natomiast z powszechnym zastosowaniem dominujących technologii i tak wiek XVIII to wiek pary (mechanizacji), wiek XIX – elektryczności (elektryfikacji), a wiek XX – komputerów (informatyzacji i cyfryzacji) (Wlazło, 2021, s. 15). Aktualną, czyli czwartą rewolucję przemysłową charakteryzuje „integracja systemów sieciowych i połączenia świata realnego (ludzie i maszyny) z wirtualnym, co ma istotnie zmienić organizację i technologię produkcji” (s. 15). Kluczowe jest natomiast założenie, że podobnie jak w przypadku koncepcji społeczeństwa 5.0, „nowa rewolucja przemysłowa nie zmierza do zastąpienia człowieka robotami, lecz do integracji ludzi, urządzeń i systemów” (zob. <https://przemysl-40.pl/index.php/2017/03/22/czym-jest-przemysl-4-0/>). Dostrzec zatem można swoiste osłabienie lub chwilowe zawieszenie transhumanistycznego podejścia do przemian technologicznych i skupienie na dwutorowym działaniu, a mianowicie „wypełnieniu luki między przestrzenią cybernetyczną a fizyczną”, co ma być osiągnięte dzięki zapewnieniu „środowiska równoważącego potrzeby ekonomiczne i społeczne” (Srinivasa, Siddesh, Manisekhar, 2022).

Zarysowane koncepcje mają wyraźnie wyznaczoną perspektywę społeczno-ekonomiczną, którą spajają hasła likwidacji barier i społeczeństwa funkcjonującego bez dotychczasowych ograniczeń. Pierwszorzędną rolę w opisie składników technologicznych społeczeństwa 5.0 odgrywa system superinteligentnej (*super-smart*) opieki zdrowotnej (Tuppad, Patil, 2022). Powszechny, sprawiedliwy i równy dostęp do świadczeń medycznych miałby się opierać na przeniesieniu możliwości komunikacji internetowej, dostępnej już w społeczeństwie informacyjnym 4.0 (np. teleporady medyczne), na wyższy poziom dostępu do informacji medycznych i zarządzania nimi, bazując na trzech filarach społeczeństwa 5.0, a więc internecie rzeczy, Big Data i sztucznej inteligencji (już teraz smartwatche gromadzą indywidualne dane medyczne, które mogą trafiać do chmury internetowej, a lekarz może skorzystać ze sztucznej inteligencji podczas interpretowania danych) (Lee, Goldberg, Kohane, 2024).

Podobny sposób myślenia o źródłach społeczno-ekonomicznego zrównoważenia społeczeństwa 5.0 dotyczy superinteligentnych miast, domów, mieszkań i urzędów, zapewniających pełne dostosowanie i dostępność środowisk nauki, pracy i wypoczynku (Kalińska-Kula, 2023).

Z perspektywy studiów o niepełnosprawności projekt społeczeństwa 5.0 powinien zostać przefiltrowany przez przywołane wcześniej cztery obszary tematyczne analiz poświęconych opisowi „zależności pomiędzy technologicznymi rozwiązaniami a korzystającymi z nich osobami z niepełnosprawnościami” (Całek i in., 2021a, s. 9), ze szczególnym uwzględnieniem krytycznych aspektów koncepcji cyfrowego wykluczenia, włączającego charakteru technologii, perspektywy biotechnologicznej i emancypacyjnej (s. 9). Nie ulega wątpliwości, że wizja społeczeństwa 5.0 jako całość jest ściśle podporządkowana regułom ekonomicznym i aktualnym wyzwaniom społecznym, co rodzi pytania związane z realną pozycją człowieka jako pojedynczego bytu w systemie opartym na korelacji między sprawnością algorytmów, pracą urzędów i efektywności danej (dowolnej) formy aktywności (ochrona zdrowia, edukacja, praca, zakupy, wypoczynek). We wcześniejszych częściach niniejszego opracowania podnoszone były kwestie zagrożeń i nadużyć związanych z deklaratywnym i arbitralnym podejściem do eliminacji barier, promowania równości, dostępności i inkluzji czy uzasadniania neoliberalnych uwarunkowań pracy, a wszystko to w kontekście różnych nurtów badań zjawiska niepełnosprawności. Jeżeli zatem przyjmuje się założenia związane z mechanizmami cyfrowego wykluczenia, to niezbędne jest zadanie pytania, na ile w odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami uwzględnione zostały zarówno działania przeciwdziałające brakom kompetencyjnym, prowadzącym do wykluczenia wzmacniającego społeczne rozwarstwienie, jak i procesy związane z „determinizmem technicznym”, wyznaczającym kierunek przemian, które łączą w sobie „logikę techniczną” i efekt „imperatywu ekonomicznego”, a jednocześnie „generują zmiany społeczne i organizacyjne, które są niejako narzucone społeczeństwu” (Yoshinaka, Clausen, Hansen, 2003, za: Całek i in., 2021a, s. 9).

Dwa kolejne obszary/konteksty, a więc „włączający charakter technologii” oraz „perspektywa biotechnologiczna”, ujawniają, jak ważne jest znaczenie dobrego rozpoznania i refleksyjnego wykorzystania stanowisk teoretycznych i postulatów studiów o niepełnosprawności, co w istocie dotyczyć może nie tylko tej części społeczeństwa, która tożsamościowo identyfikuje się ze zjawiskiem niepełnosprawności, ale wszystkich ludzi tworzących społeczeństwo (5.0) rozumiane jako podmiot całościowo podlegający „determinizmowi technicznemu”. Wiemy już bowiem, że o inkluzji (społecznej) i posthumanistycznym (w tym biotechnologicznym) podejściu do kondycji współczesnego człowieka powinno się myśleć, uwzględniając jako założenia

wyjściowe różnorodność bytów, możliwości i potrzeb, co najdobitniej podkreślone zostało w ramach nurtu sprawiedliwości dla niepełnosprawności / osób niepełnosprawnych (*disability justice*). Tymczasem opisy korzyści związanych z rozwojem relacji niepełnosprawności i technologii bardzo często odzwierciedlają podejście bliskie lub wręcz tożsame z inkluzjonizmem i neoliberalnym ableizmem. Jako inkluzyjny walor postindustrialnej gospodarki, w której „źródłem wzrostu i zysku stała się wiedza, a jednocześnie docenione zostały umiejętności związane z wytwarzaniem i przetwarzaniem informacji” (Castells, 2011, s. 205–206, za: Całek i in., 2021a, s. 10), wskazuje się mianowicie „zniesienie istniejącego w dobie industrializmu powiązania pomiędzy sprawnością fizyczną i tempem wykonywania pracy a produktywnością. Możliwa stała się zmiana pozycji osób niepełnosprawnych na rynku pracy, ponieważ ich niepełnosprawność fizyczna nie stanowiła już podstawy wykluczenia” (Całek i in., 2021a, s. 10). Ani inkluzja, ani praca osób z niepełnosprawnościami nie mogą być traktowane w tak uproszczony sposób, gdyż pomija się w ten sposób dużą część dorobku studiów o niepełnosprawności, ukazujących złożoność i różnorodność doświadczeń osób z niepełnosprawnościami, przeciwstawianych wszelkim ujednolicającym opisom funkcjonowania człowieka.

Równie krytycznie należy podejść do emancypacyjnego potencjału technologii, ponieważ bez nawiązania do istoty paradygmatu emancypacyjnego studiów o niepełnosprawności samo wykorzystanie narzędzi technologicznych nie może być utożsamiane z „systematyczną demistyfikacją struktur i procesów, które tworzą niepełnosprawność” (Barnes, 1992, s. 122). Obok oczywistych korzyści płynących z technologicznych możliwości masowego komunikowania się, zrzeszania się, partycypacji społecznej, organizowania i prowadzenia działalności na rzecz danej grupy społecznej, upowszechniania własnego stanowiska i sposobu doświadczania niepełnosprawności, należy wskazać zagrożenie w postaci wykluczenia tych osób, które z powodu przywołanych już przyczyn w postaci braków kompetencyjnych, zbyt wysokich, ableistycznych standardów partycypacji społecznej, nie będą w stanie korzystać z walorów technologii.

Niebezpiecznie blisko emancypacyjnych aspektów korzystania z technologii znajduje się zjawisko, którego przywołaniem chciałbym podsumować i zakończyć przedstawiony w niniejszej książce zarys początków, głównych nurtów i perspektyw studiów o niepełnosprawności. Kategorią tą jest *inspiration porn*, wyrażenie, które pojawiło się w prezentacji Stelli Young, australijskiej komiczki, dziennikarki i aktywistki, która w roku 2014 w ramach cyklu *Ted Talk* wystąpiła z mową zatytułowaną *I'm not your inspiration, thank you very much*. Piszę tę część w czasie, gdy w Paryżu trwają właśnie igrzyska paraolimpijskie 2024. Obrazy sportowców i sportsmenek

z niepełnosprawnościami bardzo często ukazują cyborgiczne połączenie ludzkiego ciała i protez, wśród których szczególne znaczenie można przypisać poliwęglanowym protezom biegaczy i biegaczek bez nóg (Leniarski, 2007). Algorytm wyszukujący obrazkowe odpowiedzi na zapytanie *inspiration porn* proponuje jako jeden z pierwszych obrazów scenę przedstawiającą małą, blondwłosą dziewczynkę, bez połowy obu przedramion i z poliwęglanowymi protezami obu goleni (podudzi), która biegnie tuż obok pochylającego się lekko w jej stronę, uśmiechniętego Oscara Pistoriusa, najbardziej znanego „biegacza bez nóg”³. Obrazowi towarzyszy tekst autorstwa Scotta Hamiltona, amerykańskiego złotego medalisty olimpijskiego w łyżwiarstwie figurowym: *The only disability in life is a bad attitude* („Jedyną niepełnosprawnością w życiu jest złe nastawienie”).

To, że na obrazach identyfikowanych z *inspiration porn* pojawiają się najczęściej sportowcy (w tym dzieci uprawiające sport) z niepełnosprawnościami (z reguły z wyraźnie eksponowaną niepełnosprawnością fizyczną i sportowym oprotezowaniem) nie jest przypadkiem, gdyż relacja nawet zwykłej, codziennej aktywności fizycznej i niepełnosprawności ujawnia kluczową opozycję semantyczną kategorii nie/sprawność. Elementy technologiczne, analizowane wyjściowo w kontekście technologii asystujących, stają się nie tylko znakiem zniesienia różnic funkcjonalnych, ale mają także uzmysłwić osobom pełnosprawnym, że niepełnosprawność (w tym kontekście najczęściej fizyczna, ale pojawiają się także odniesienia do niepełnosprawności intelektualnej) właściwie nie jest żadnym problemem, bo ważniejsze jest „dobre nastawienie”. Stella Young zdemaskowała nie tylko nielogiczność takiego toku rozumowania, ale ze swadą komiczki podała także przykłady sytuacji, które wprost odnoszą się do źródeł i trwałości dyskryminacji osób z niepełnosprawnościami: *No amount of smiling can turn a flight of stairs into a ramp* („Żadna ilość uśmiechania się nie może zamienić schodów w podjazd”) (zob. <https://www.youtube.com/watch?v=8K9Gg164Bsw&t=2s>). Przygotowując publiczność do wyjaśnienia, czym jest *inspiration porn*, Stella Young podkreśliła, że „sprzedano nam kłamstwa, że niepełnosprawność jest Złą Rzeczą (wielkie Z i wielkie R). To jest coś złego, a życie z nią czyni cię wyjątkowym”. Ważne jest, że to kłamstwo ma trafiać zarówno do osób pełnosprawnych, jak i do tych z niepełnosprawnościami, czyniąc ich codzienne

³ Historia samego Pistoriusa to osobna kwestia zarówno sportowo-etyczno-prawna, związana z rywalizacją z pełnosprawnymi sportowcami i oskarżeniami o technodoping w postaci wspomnianych protez, jak i kryminalno-obyczajowo-osobista, dotycząca zastrzelenia przez niego narzeczonej i procesu, w którym rozważano dwie wersje zdarzeń, a więc nieszczęśliwy wypadek (wersja Pistoriusa) i morderstwo z premedytacją (wersja prokuratury, uwzględniona w ostatecznym wyroku).

życie (nie wspominając już o uprawianiu sportu, aktorstwie czy zaangażowaniu politycznym) nieustanną inspiracją. Jednocześnie osoby z niepełnosprawnościami w „normalnych” rolach uczniów, rodziców, fryzjerów czy nauczycieli nadal wywołują równolegle ujawniane reakcje zaskoczenia i inspiracji płynącej z „pokonywania trudności”. Publiczność reagująca śmiechem na nazwę tego zjawiska, a więc *inspiration porn*, podobnie jak wszyscy inni jego odbiorcy zaskoczeni dosadnością wykorzystania określenia „pornografia”, otrzymują wyjaśnienie, iż chodzi o celowe użycie pojęcia opisującego „uprzedmiotowienie jednej grupy osób, by zadowolić inną” (tamże). Nawiązując do kwestii posthumanistycznych i technologicznych, badania Anny H. Burt i Megan McCarty (2024) wykazały, że perspektywa *inspiration porn* w istotny sposób przyczynia się do postrzegania osób z niepełnosprawnościami jako „mniej ludzkich i bardziej robotycznych”, co łączy się także z rosnącymi uprzedzeniami wobec „użytkowników protez”.

Kończąc, przypomnijmy, że w analogiczny sposób jak *inspiration porn* wykorzystuje się „protezę narracyjną”; tak też, czyli uprzedmiotawiająco, należy rozumieć wszelkie działania wykluczające daną grupę osób z procesu podejmowania decyzji ich dotyczących. W efekcie hasło „Nic o nas bez nas” – językowy symbol ruchu społecznego i naukowego osób z niepełnosprawnościami – nadal służy do określenia zasad i ram działań społecznych, politycznych, naukowych i kulturowych dotyczących osób, które w wymiarze historycznym, ale niejednokrotnie także współcześnie, doświadczają jakichkolwiek form dyskryminacji.

Bibliografia

- Abbas, J. (2017). *Economy, exploitation and intellectual disability*. W: R. Malhotra (red.), *Disability Politics in Global Economy. Essays in Honour of Marta Russell*. Oxfordshire: Routledge.
- Ahmed, S. (2012). *On Being Included: Racism and Diversity in Institutional Life*. Durham–London: Duke University Press.
- Ainscow, M., Miles, S. (2008). *Making Education for All inclusive: where next?* „Prospects” 1, 15–34.
- Americans with Disabilities Act* (1990). https://s3.amazonaws.com/NARApordstorage/opastorage/live/88/374/6037488/content/arcmedia/presidentiallibraries/exhibits/disabilities/ADA_Signed_Act.pdf (23.04.2024).
- Asch, A., Fine, M. (1988). *Introduction: beyond pedestals*. W: M. Fine, A. Asch (red.), *Women with disabilities: Essays in Psychology, Culture, and Politics*. Philadelphia: Temple University Press.
- Baglieri, S. i in. (2011). *Disability Studies in Education: The Need for a Plurality of Perspectives on Disability*. „Remedial and Special Education” 32 (4), 267–278. DOI: 10.1177/0741932510362200.
- Bakke, M. (2010). *Posthumanizm: człowiek w świecie większym niż ludzki*. W: J. Sokolski (red.), *Człowiek wobec natury. Humanizm wobec nauk przyrodniczych* (s. 337–357). Warszawa: Wydawnictwo Neriton.
- Bakke, M. (2015). *Bio-transfiguracje. Sztuka i estetyka posthumanizmu*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Baldwinson, T. (2019). *UPIAS The Union of Physically Impaired Against Segregation (1972–1990). A public record from private files*. Manchester: TBR Consulting. <https://tonybaldwinson.files.wordpress.com/2019/09/2019-upias-research-notes-tony-baldwinson-isbn-9781913148010.pdf> (17.04.2024).
- Baran, B. (1997). *PostNietzsche*. Kraków: Wydawnictwo Baran i Suszczyński.

- Barnes, C. (1991). *Disabled people in Britain and discrimination*. London: Hurst and Co.
- Barnes, C. (1992). *Qualitative research: valuable or irrelevant?* „Disability, Handicap and Society” 7 (2), 115–124.
- Barnes, C. (1996). *Disability and the Myth of Independent Researcher*. „Disability & Society” 11 (1), 107–110.
- Barnes, C. (2006). *Key Debates in Disability Studies. Paper 4 of the Applying Disability Studies Seminar Series*. Centre of Applied Disability Studies, University of Sheffield, 15 May.
- Barnes, C. (2012). *Understanding the social model of disability. Past, present and future*. W: A. Roulstone, C. Thomas (red.), *Routledge handbook of disability studies*. New York – London: Routledge.
- Barnes, C., Mercer, G. (1997). *Breaking the Mould? An introduction to doing disability research*. W: C. Barnes, G. Mercer (red.), *Doing Disability Research*. Leeds: The Disability Press.
- Barnes, C., Mercer, G. (2008). *Niepełnosprawność*. Tłum. P. Morawski. Warszawa: Wydawnictwo Sic!.
- Barnes, C., Sheldon, A. (2007). *Emancipatory Disability Research and Special Educational Needs*. W: L. Florian (red.), *The Sage Handbook of Special Education*. London: Sage.
- Barnes, E. (2016). *The Minority Body: A Theory of Disability*. Oxford: Oxford University Press. DOI: 10.1093/acprof:oso/9780198732587.001.0001 (18.05.2024).
- Battles, H. (2011). *Toward Engagement: Exploring the Prospects for an Integrated Anthropology of Disability*, “vis-à-vis: Explorations in Anthropology” 11 (1), 107–124.
- Bauman, H.-D., Bauman, L., Murray, J.J. (red.) (2014). *Deaf Gain. Raising the Stakes for Human Diversity*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Bedyński, W. (2019). *Liminalność krajobrazu kulturowego*. „Politeja” 1 (58), 31–45. DOI: 10.12797/Politeja.16.2019.58.03.
- Begum, N. (1992). *Disabled women and the feminist agenda*. „Feminist Review” 40, 70–84. DOI: 10.1057/fr.1992.6.
- Berlant, L. (2007). *Slow death: sovereignty, obesity, lateral agency*. „Critical Inquiry” 33, 754–780.
- Berlant, L. (2011). *Cruel optimism*. Durham–London: Duke University Press.
- Berne, P., Morales, A.L., Langstaff, D., Invalid, S. (2018). *Ten Principles of Disability Justice*. „Women’s Studies Quarterly” 46 (1), 227–230. DOI: 10.1353/wsq.2018.0003.
- Bhabha, H. (1994). *The Location of Culture*. London and New York: Routledge.
- Bleakley, A. (red.) (2022). *Routledge Handbook of the Medical Humanities*. London: Routledge.

- Bogdan, R. (1988). *Freak Show: Presenting Human Oddities for Amusement and Profit*. Chicago: University of Chicago Press.
- Borowska-Beszta, B. (2016). *Wkład antropologii kulturowej w studia nad niepełnosprawnością*. „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej” 15, 15–41.
- Borowska-Beszta, B. (2008). *Echa ekspresji. Kulturoterapia w andragogice specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Borowska-Beszta, B. (2012). *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Bourdieu, P. (1998). *La précarité est aujourd’hui part out*. W: P. Bourdieu, *Contre-feux*. Paris: Liber Raisons d’agir.
- Braidotti, R. (2009). *Podmioty nomadyczne. Ucieleśnienie i różnica seksualna w feminizmie współczesnym*. Tłum. A. Derra. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Braidotti, R. (2012). *Etyka stawania-się-niewykrywalnym*. W: A. Gajewski (red.), *Teorie wywrotowe. Antologia przekładów*. Poznań: Wydawnictwo Poznańskie.
- Braidotti, R. (2014). *Po człowieku*. Tłum. J. Bednarek, A. Kowalczyk. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Braithwaite, J., Mont, D. (2009). *Disability and poverty: A survey of World Bank Poverty Assessments and implications*. „ALTER, European Journal of Disability Research” 3, 219–232.
- Bronner, S.E. (2011). *Critical Theory: A Very Short Introduction*. New York: Oxford University Press.
- Brosi, G. (2012). *A Tribute To Carl Oglesby, 1935–2011*. „Appalachian Heritage” 40 (1), 8–9. DOI: 10.1353/aph.2012.0008.
- Brune, J. (2015). 39. *Minority*. W: R. Adams, B. Reiss, D. Serlin (red.), *Keywords for Disability Studies* (s. 122–124). New York, USA: New York University Press. DOI: 10.18574/nyu/9781479812141.003.0042.
- Brzozowska-Brywczyńska, M. (2013). *O performatywności ciał osobliwych. Trzy narracje o niepełnosprawnym ciele*. „Kultura Współczesna. Teoria, Interpretacje, Praktyka” 78 (3), 77–89.
- Brzozowska-Brywczyńska, M. (2017). „Why wear a prosthetics when you could become a superhero instead?” *Dzieci, protezy i kilka uwag o tym, jak słownik krytycznych studiów nad niepełnosprawnością może wzbogacić język nowych studiów nad dzieciństwem*. „Przegląd Socjologii Jakościowej” 13 (4), 14–28. DOI: 10.18778/1733-8069.13.4.02 (15.02.2021).

- Bullard R.D. (1996). *Symposium: the legacy of American apartheid and environmental racism*. „St. John's J. Leg. Comment” 9, 445–474.
- Bullard, R.D. (2003). *Confronting Environmental Racism in the 21st Century*. „Race, Poverty & the Environment” 10 (1), 49–52. <http://www.jstor.org/stable/41554377>.
- Butler, J. (1990). *Gender trouble: Feminism and subversion of identity*. New York, London: Routledge, Taylor & Francis.
- Butler, J. (2004). *Precarious Life: The Powers of Mourning and Violence*. London: Verso.
- Butler, J. (2008). *Uwikłani w płęć. Feminizm i polityka tożsamości*. Tłum. K. Krasuska. Warszawa: Wydawnictwo Krytyki Politycznej.
- Butler, J. (2011). *Bodies That Matter: On the discursive limits of „sex”*. London–New York: Routledge Classics.
- Całek, G. i in. (2021a), *Nowe technologie i niepełnosprawność*. W: G. Całek i in. (red.), *Wirtualizacja życia osób z niepełnosprawnościami*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Całek, G. i in. (2021b). *Wirtualizacja życia osób z niepełnosprawnościami*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Całek, G., Niedbalski, J., Żuchowska-Skiba, D. (red.) (2020). *Jak badać zjawisko niepełnosprawności? Szanse i zagrożenia założeń teoretycznych i metodologicznych studiów nad niepełnosprawnościami*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Campbell, F. (2009). *Contours of Ableism. The Production of Disability and Abledness*. New York: Palgrave Macmillan.
- Campling, J. (1979). *Better Lives for Disabled Women*. London: Virago.
- Campling, J. (1981). *Images of Ourselves: Women with Disabilities Talking*. London: Routledge and Kegan Paul.
- Castells, M. (2011). *Społeczeństwo sieci*. Tłum. M. Marody, K. Pawluś, J. Stawiński. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- CBOS (2018). *Komu w Polsce żyje się najtrudniej?* „Komunikat z Badań” 106. https://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2018/K_106_18.PDF (7.07.2024).
- Charlton, J. (1998). *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Chen, J. (2010). *Seeing Blindness On-Screen. The Blind, Female Gaze*. W: S. Chivers, N. Markotić (red.), *The Problem Body. Projecting Disability on Film*, Columbus: Ohio State University Press.
- Chivers, S., Markotić, N. (2010). *Introduction*, W: S. Chivers, N. Markotić (red.), *The Problem Body. Projecting Disability on Film*, Columbus: Ohio State University Press.

- Chrzanowska, I. (2009). *Zaniedbane obszary edukacji – pomiędzy pedagogiką a pedagogiką specjalną*. Wybrane zagadnienia. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Ciaputa, E. i in. (2014). *Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnościami ruchu, wzroku i słuchu*. „Studia Socjologiczne” 2 (213), 203–224.
- Clynes, M.E., Kline, N.E. (1960). *Cyborgs and Space*. „Astronautics” (September), 26–27, 74–76.
- Collins, P. (2019). *Intersectionality as Critical Social Theory*. Durham: Duke University Press. DOI: 10.1215/9781478007098.
- Connor, D. (2014). *The Disability Studies in Education Annual Conference: Explorations of Working Within, and Against, Special Education*. „Disability Studies Quarterly” 34 (2). DOI: 10.18061/dsq.v34i2.4257.
- Connor, D., Ferri, B., Annamma, S. (2015). *DisCrit: Disability studies and critical race theory in education*. New York: Teacher’s College Press.
- Connor, D., Valle, J.W., Hale, Ch. (red.) (2015). *Practicing disability studies in education: acting toward social change*. (*Disability studies in education*, v. 17). New York: Peter Lang Publishing, Inc.
- Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (2006). https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convention_accessible_pdf.pdf (22.04.2024).
- Corker, M. (1998). *Deaf and disabled, or deafness disabled? Towards a human rights perspective*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- Corker, M. (1999). *Differences, Conflations and Foundations: The Limits to ‘accurate’ Theoretical Representation of Disabled People’s Experiences*. „Disability & Society” 14 (5), 627–642. DOI: 10.1080/09687599925984.
- Creamer, D.B. (2012). *Disability Theology*. „Religion Compass” 6, 339–346. DOI: 10.1111/j.1749-8171.2012.00366.x (5.05.2024).
- Crenshaw, K. (1989). *Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory, and Antiracist Politics*. „University of Chicago Legal Forum” 8 (1), 139–167. <http://chicagounbound.uchicago.edu/uclf/vol1989/iss1/8> (17.04.2024).
- Crescendo, J., Stanton, I. (2013). *Piss on Pity Complete. Disability Rights Blues, Folk, Pop, and Punk*. Album muzyczny, © Copyright – Johnny Crescendo, <http://www.cdbaby.com/cd/johnnycrescendo1>.
- Crow, L. (1996). *Renewing the social model of disability*. W: J. Morris (red.), *Encounters with strangers: Feminism and disability*. Rutledge: London.
- Danforth, S., Gabel, S.L. (red.) (2006). *Vital Questions Facing Disability Studies in Education*. New York: Peter Lang Publishing, Inc.

- Davis, A.Y. (2022). *Kobieta, rasa, klasa*. Tłum. D. Żukowski. Kraków: Wydawnictwo Karakter.
- Davis, J. (2004). *Mairian Scott Hill (mainly published as Mairian Corker) Died 22 January 2004 Aged 51 Years*. „Disability & Society” 19 (3), 187–193. DOI: 10.1080/0968759042000224093.
- Davis, L.J. (1995). *Enforcing normalcy: disability, deafness, and the body*. New York: Verso.
- Davis, L.J. (2006). *The End of Identity Politics and the Beginning of Dismodernism On Disability as an Unstable Category*. W: L.J. Davis (red.), *The Disability Studies Reader* (2nd edition). New York: Routledge.
- Davis, L.J. (2002). *Bending over Backwards: Disability, Dismodernism and other Difficult Positions*. New York: New York University Press.
- de Assis, P., Giudici, P. (red.) (2021). *Machinic Assemblages of Desire: Deleuze and Artistic Research 3*. Leuven: Leuven University Press. DOI: 10.2307/j.ctv1595mb9.
- De Witt, J.C. (1991). *The role of technology in removing barriers*. „The Milbank Quarterly” 69 (sup. 1–2), 313–332. PMID: 1837838.
- Deleuze, G., Guattari, F. (1987). *A Thousand Plateaus: Capitalism and Schizophrenia*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Deleuze, G., Guattari, F. (2015). *Tysiąc plateau*. Tłum. J. Bednarek. Warszawa: Fundacja Nowej Kultury Bęc Zmiana.
- Derrida, J. (2007). *Pozycje*. Tłum. A. Dziadek. Katowice: Wydawnictwo FA-art.
- Dobransky, K., Hargittai, E. (2016). *Unrealized Potential: Exploring the Digital Disability Divide*. „Poetics” 58, 18–28. DOI: 10.1016/j.poetic.2016.08.003.
- Dossa, P. (2009). *Racialized bodies, disabling worlds: storied lives of immigrant Muslim women*. Toronto: University Press.
- Edgerton, R.B. (1967). *The cloak of competence: Stigma in the lives of the mentally retarded*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Eide, A.H., Ingstad, B. (red.) (2011). *Disability and poverty: a global challenge*. Bristol: Policy Press.
- Ellis, K., Kent, M. (2011). *Disability and New Media*. New York–London: Routledge.
- Fatnowna, S., Pickett, H. (2003). *Establishing protocols for an indigenous-directed process: Perspectives from Australia and the region*. W: C. Alum, O. Hoppers (red.), *Indigenous knowledge and the integration of knowledge systems: Towards a philosophy of articulation* (s. 67–95). Claremont, South Africa: New Africa Education.
- Fay, B. (1987). *Critical social science*. Ithica, NY: Cornell University Press.
- Ferguson, Ph.M., Nusbaum, E. (2012). *Disability Studies: What Is It and What Difference Does It Make?* „Research & Practice for Persons with Severe Disabilities” 37 (2), 70–80.

- Fineman, M. (2008). *The vulnerable subject: anchoring equality in the human condition*. „Yale Journal of Law & Feminism” 20, 1–23.
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and Disabled People*. New York: World Rehabilitation Fund.
- Foley, A., Ferri, B.A. (2012). *Technology for people, not disabilities: ensuring access and inclusion*. „Journal of Research in Special Educational Needs” 12, 192–200. DOI: 10.1111/j.1471-3802.2011.01230.x.
- Foucault, M. (1998). *Nadzorować i karać*. Tłum. T. Komendant, Warszawa: Wydawnictwo Aletheia.
- Foucault, M. (1999). *Narodziny kliniki*. Tłum. P. Pieniążek. Warszawa: Wydawnictwo KR.
- Foucault, M. (2010). *Bezpieczeństwo, terytorium, populacja*. Tłum. M. Herer. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Foucault, M. (2011). *Narodziny biopolityki*. Tłum. M. Herer, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Fraser, N. (1995). *From Redistribution to Recognition? Dilemmas of Justice in a “Post-Socialist” Age*. „New Left Review”, 212 (July/August), 68–93. <https://doi.org/info:doi/>.
- Fraser, N. (1997). *Justice Interruptus: Critical Reflections on the “Postsocialist” Condition*. New York: Routledge.
- Frigg, R., Hartmann, S. (2009). *Models in science*. W: E.N. Zalta (red.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (winter 2009 edition), <http://plato.stanford.edu/archives/win2009/entries/models-science/> (1.05.2024).
- Gabel, S. (2002). *Some Conceptual Problems with Critical Pedagogy*. „Curriculum Inquiry” 32 (2), 177–201.
- Gabel, S. (2006). *Disability studies and inclusive education: negotiating tensions and integrating research, policy and practice*. Referat zaprezentowany na 2nd International City Conference of Disability Studies on Disability Studies in Education, Michigan State University. www.edrl.educ.msu.edu/DSEConf/SusanGabel.htm.
- Gabel, S.L. (red.) (2005). *Disability studies in education: Readings in theory and method*. New York, NY: Peter Lang.
- Gabel, S.L., Danforth, S. (red.). (2008). *Disability & the politics of education: An international reader*. New York: Peter Lang Publishing, Inc.
- Gabel, S., Danforth, S. (2002). *Disability studies in education: Seizing the moment of opportunity*. „Disability, Culture and Education” 1 (1), 1–3.
- Gabel, S., Peters, S. (2004). *Presage of a paradigm shift? Beyond the social model of disability toward resistance theories of disability*. „Disability & Society” 19 (6), 585–600. DOI: 10.1080/0968759042000252515.

- Gajdzica A. (2009). *Kilka obrazków z życia od piętna do akceptacji społecznej, czyli sytuacja matek dzieci niepełnosprawnych*. W: Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w przestrzeni społecznej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Gajewska G. (2010). *Arcy-nie-ludzkie: przez science fiction do antropologii cyborgów*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Garbat, M. (2015). *Historia niepełnosprawności. Geneza i rozwój rehabilitacji, pomocy technicznych oraz wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami*. Gdynia: Novae Res.
- Garbat, M. (2017). *Społeczny wymiar niepełnosprawności w teoriach ekonomii*, „*Studia Oeconomica Posnaniensia*” 5 (10), 63–84.
- Garland-Thomson, R. (2001). *Re-shaping, Re-thinking, Re-defining: Feminist Disability Studies*. Washington, DC: Center for Women Policy Studies.
- Garland-Thomson, R. (2002). *Integrating disability, transforming feminist theory*, „*NWSA Journal*” 14 (3), 1–32.
- Garland-Thomson, R. (2006). *Integrating Disability, Transforming Feminist Theory*. W: L.J. Davis (red.), *The Disability Studies Reader* (2nd edition). New York: Routledge.
- Garland-Thomson, R. (2010). *Roosevelt's Sister: Why We Need Disability Studies in the Humanities*. „*Disability Studies Quarterly*” 30 (3/4). DOI: 10.18061/dsq.v30i3/4.
- Garland-Thomson, R. (2011). *Misfits: a feminist materialist disability concept*. „*Hypatia*” 26 (3), 591–609. DOI: 10.1111/j.1527-2001.2011.01206.x.
- Garland-Thomson, R. (2012). *Building a world with disability in it*. Keynote paper presented at the Contact Zone: Disability, Culture, Theory conference. University of Cologne, Germany, 25–27 October.
- Garland-Thomson, R. (2017). *Ośmielone spojrzenia. Sposoby wykorzystania dynamiki relacji opartych na gapieniu się przez niepełnosprawne performerki*. W: E. Godlewska-Byliniak, J. Lipko-Konieczna (red.), *Odzyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i performansie*. Warszawa: Fundacja Teatr 21.
- Garland-Thomson, R. (2020a). *Gapienie się, czyli o tym, jak patrzymy i jak pokazujemy siebie innym*. Tłum. K. Ojrzyńska. Warszawa: Fundacja Teatr 21.
- Garland-Thomson, R. (2020b). *Niezwykłe ciała. Przedstawienia niepełnosprawności fizycznej w amerykańskiej kulturze i literaturze*. Tłum. N. Pamuła. Warszawa: Fundacja Teatr 21.
- Gerschick, T.J. (2000). *Toward a Theory of Disability and Gender*. „*Signs: Journal of Women in Culture and Society*” 25 (4), 1263–68. DOI: 10.1086/495558. (22.04.2024).
- Ghai, A. (2001). *Marginalization and Disability: Experiences from the Third World*. W: M. Priestley (red.), *Disability and the Life Course: Global Perspectives* (s. 26–37). Cambridge: Cambridge University Press.

- Ghai, A. (2002). *Disabled Women: An Excluded Agenda of Indian Feminism*, „Hypatia”, 17 (3), 49–66.
- Giroux, H.A. (2003). *Public Pedagogy and the Politics of Resistance: Notes on a critical theory of educational struggle*. „Educational Philosophy and Theory” 35 (1), 5–16.
- Global Gender Gap. Report 2020* (2020). Geneva: World Economic Forum.
- Głodkowska J. (2021). *Disability Studies – Interdyscyplinarne Studia nad Niepełnosprawnością – jest w nich ukryty skarb*. „Pedagogika Społeczna” 79–80 (1–2), 41–66. DOI: 10.35464/1642-672X.PS.2021.1-2.04.
- Godlewska-Byliniak, E., Lipko-Konieczna, J. (red.) (2017a). *Odzyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i performansie*. Warszawa: Fundacja Teatr 21.
- Godlewska-Byliniak, E., Lipko-Konieczna, J. (2017b). *Otwieranie pola*. W: E. Godlewska-Byliniak, J. Lipko-Konieczna (red.), *Odzyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i performansie*. Warszawa: Fundacja Teatr 21.
- Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New York, NY: Doubleday.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Goffman, E. (2005). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Tłum. A. Dzierżyńska, J. Tokarska-Bakir. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Gontarczyk, E. (1995). *Kobiecość i męskość jako kategorie społeczno-kulturowe w studiach feministycznych. Perspektywa socjologiczno-pedagogiczna*. Poznań: Wydawnictwo „Eruditus” s.c.
- Goodley, D. (2007). *Towards socially just pedagogies: Deleuzoguattarian critical disability studies*. „International Journal of Inclusive Education” 11 (3), 317–334. DOI: 10.1080/13603110701238769.
- Goodley, D. (2011). *Disability studies: An interdisciplinary introduction*. London: Sage Publications Ltd.
- Goodley, D. (2014). *Dis/ability studies. Theorising disablism and ableism*. London: Routledge.
- Goodley, D. (2017). *Disability studies: An interdisciplinary introduction*. (2nd edition). London: Sage Publications Ltd.
- Goodley, D., Lawthom, R. (2006). *Preface*. W: D. Goodley, R. Lawthom (red.), *Disability and psychology: Critical introductions and reflections* (s. xv-xvii). New York, NY: Palgrave Macmillan.

- Goodley, D., Lawthom, R., Liddiard, K., Runswick-Cole, K. (2019). *Provocations for Critical Disability Studies*. „Disability & Society” 34 (6), 972–997. DOI: 10.1080/09687599.2019.1566889 (11.05.2024).
- Goodley, D., Runswick-Cole, K. (2010). *Emancipating play: dis/abled children, development and deconstruction*. „Disability & Society” 25 (4), 499–512. DOI: 10.1080/09687591003755914.
- Goodley, D., Lawthom, R., Runswick-Cole, K. (2014). *Posthuman Disability Studies*, „Subjectivity” 7 (4), 342–361. DOI: 10.1057/sub.2014.15.
- Goodley, D., Runswick-Cole, K. (2014). *Becoming dishuman: thinking about the human through dis/ability*. „Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education” 37 (1), 1–15. DOI: 10.1080/01596306.2014.930021.
- Goodley, D., Runswick-Cole, K., Liddiard, K. (2015). *The DisHuman child*. „Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education” 37 (5), 770–784. DOI: 10.1080/01596306.2015.1075731.
- Greaves, M. (1969) *Work and disability: some aspects of the employment of disabled persons in Great Britain*. London: British Council for Rehabilitation of the Disabled.
- Greenstein, A. (2015). *Radical Inclusive Education: Disability, teaching and struggles for liberation*. London: Routledge. DOI: 10.4324/9781315690483.
- Gregg, M., Seigworth, G.J. (red.) (2010). *The Affect Theory Reader*. Durham: Duke University Press.
- Grinker, R. (2008). *Unstrange minds: remapping the world of autism*. New York: Basic Books.
- Grue, L., Lærum, K.T. (2002). *Doing Motherhood”: Some experiences of mothers with physical disabilities*. „Disability & Society” 17 (6), 671–683. DOI: 10.1080/0968759022000010443.
- Gunia, A. (2017). *Transhumanistyczna doskonałość*. „Filozofuj” 18 (6), 6–8.
- Guter, B. (2004). *Preface*. W: B. Guter, J.R. Killackey (red.), *Queer Crips. Disabled Gay Men and Their Stories*. New York–London–Oxford: Harrington Park Press, An Imprint of The Haworth Press. Inc.
- Hahn, H. (1988). *The politics of physical differences: disability and discrimination*. „Journal of Social Issues” 44, 39–47. DOI: 10.1111/j.1540-4560.1988.tb02047.x.
- Hanamura, H. (1998). *Niels Erik Bank-Mikkelsen: Father of the Normalization Principle*. Bogen: Niels Erik Bank-Mikkelsen Memorial Foundation.
- Harari, Y.N. (2014). *Od zwierząt do bogów. Krótka historia ludzkości*. Tłum. J. Hunia. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

- Harari, Y.N. (2018a). *21 lekcji na XXI wiek*. Tłum. M. Romanek. Kraków: Wydawnictwo Literackie.
- Harari, Y.N. (2018b). *Homo deus. Krótka historia jutra*. Tłum. M. Romanek. Kraków: Wydawnictwo Literackie.
- Haraway, D. (1991). *Simians, Cyborgs and Women: The Reinvention of Nature*. New York: Routledge.
- Haraway, D. (2003). *Manifest cyborgów: nauka, technologia i feminizm socjalistyczny lat osiemdziesiątych*. Tłum. S. Królak, E. Majewska, „Przegląd Filozoficzno-Literacki” 3 (1), 49–87.
- Hardt, M., Negri, A. (2005). *Imperium*. Tłum. S. Ślusarski, A. Kołbaniuk. Warszawa: Wydawnictwo W.A.B.
- Hasler, F. (1993). *Developments in the disabled people's movement*. W: J. Swain i in. (red.), *Disabling barriers, enabling environments*. London: Sage.
- Hassan, I. (1977). *Prometheus as performer: Towards a posthumanist culture?* „Georgia Review” 31, 830–850.
- Hayles, N.K. (1999). *How We Became Posthuman. Virtual Bodies in Cybernetics, Literature and Informatics*, Chicago–London: The University of Chicago Press.
- Hoffman, K. (2014). *Posthumanizm według Pramoda K. Nayara*. „Czas Kultury” 3, 153–161.
- Hołub, J. (2018). *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci*. Warszawa: Wydawnictwo Czarne.
- Hughes, B. (2012). *Civilising Modernity and the Ontological Invalidation of Disabled People*. W: D. Goodley, B. Hughes, L. Davis (red.), *Disability and Social Theory. New Developments and Directions*. London: Palgrave Macmillan UK.
- Hughes, B., Paterson, K. (1997). *The social model of disability and disappearing body: towards sociology of impairment*. „Disability and Society” 12 (3), 325–340. DOI: 10.1080/09687599727209.
- Hunt, P. (red.) (1966). *Stigma: The Experience of Disability*. London: Geoffrey Chapman.
- Ingdstad, B., Whyte, S.R. (red.) (2007). *Disability in local and global worlds*. Berkeley: University of California Press.
- Invalid, S. (2017). *Skin, Tooth, and Bone – The Basis of Movement is Our People: A Disability Justice Primer*. „Reproductive Health Matters” 25 (50), 149–150. DOI: 10.1080/09688080.2017.1335999.
- Iwanicka, B., Iwanicki, J. (2018). *Kultura Głuchych a technologie wspomagające słyszenie. Między cyborgizacją a luddyzacją osób z wadami słuchu*. „Kultura Współczesna” 102 (3), 131–145. DOI: 10.26112/kw.2018.102.11.

- Jampel, C. (2018). *Intersections of disability justice, racial justice and environmental justice*. „Environmental Sociology” 4 (1), 122–135. DOI: 10.1080/23251042.
- Kafer, A. (2013). *Feminist, crip, queer*. Bloomington, IN: Indiana University Press.
- Kalińska-Kula, M. (2023). *Consumer dimension of smart home in the perspective of Society 5.0 development*. „Scientific Papers of Silesian University of Technology Organization and Management Series” 173, 295–314. DOI: 10.29119/1641-3466.2023.173.19.
- Kannen, V. (2008). *Identity Treason: Race, Disability, Queerness, and the Ethics of (Post) Identity Practices*. „Culture, Theory and Critique” 49 (2), 149–163. DOI: 10.1080/14735780802426643.
- Kasnitz, D., Shuttleworth, R. (2001). *Introduction: Anthropology in Disability Studies*. „Disability Studies Quarterly” 21 (3), 2–17. DOI: 10.18061/dsq.v21i3.289.
- Kasprzak, T. (2019). *Feminist disability studies vs discrimination of women with disabilities*. „Interdisciplinary Contexts of Special Pedagogy” 24, 127–138. DOI: 10.14746/ikps.2019.24.07.
- Kelly, P. (2007). *Liberalizm*. Warszawa: Wydawnictwo Sic!
- Kirenko, J. (2007). *Indywidualna i społeczna percepcja niepełnosprawności*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marie Curie-Skłodowskiej.
- Kochanowski, J. (2009). *Spektakl i wiedza. Perspektywa społecznej teorii queer*. Łódź: Wydawnictwo Wschód–Zachód.
- Kolárová, K. (2014). *The Inarticulate Post-Socialist Crip On the Cruel Optimism of Neoliberal Transformations in the Czech Republic*. „Journal of Literary & Cultural Disability Studies” 8 (3), 257–274. DOI: 10.3828/jlcds.2014.22.
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych* (2012). Dz.U. 2012 poz. 1169. <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20120001169/O/D20121169.pdf> (22.04.2024).
- Kopeć, D. (2023). *Osoba z głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawnością w narracjach studiów o niepełnosprawności – ekskluzja czy inkluzja?* „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej” 50, 22–35. DOI: 10.26881/ndps.2023.50.02.
- Kotas, D. (2021). *Cukry*. Warszawa: Wydawnictwo Cyranka.
- Kosakowski, C., Krause, A. (red.), (2005). *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych*. Olsztyn: Wydawnictwo UWM w Olsztynie.
- Kowalczyk, B., Bylica, M. (2023). *Skutki konsensusu waszyngtońskiego jako programu reform w duchu neoliberalnym*. „Biuletyn PTE” 2 (101), 48–53.
- Krause, A. (2010). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Krause, A., Żyta, A., Nosarzewska, A. (2010). *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Toruń: Wydawnictwo Naukowe Akapit.

- Kruszelnicki, M. (2008). *Drogi francuskiej heterologii*. Wrocław: Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.
- Kwieciński, Z. (2004). *Przedmowa*. W: Z. Kwieciński, B. Śliwerski (red.), *Pedagogika. Podręcznik akademicki*. T. 1 (s. 11–15). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Landsman, G. (2008). *Reconstructing motherhood and disability in the age of perfect babies*. New York: Routledge.
- Latour, B. (2009). *Polityka natury*. Tłum. A. Czarnecka. Warszawa: Wydawnictwo Krytyki Politycznej.
- Lee, P., Goldberg, C., Kahane, I. (2024). *Rewolucja sztucznej inteligencji w medycynie. Jak GPT-4 może zmienić przyszłość?* Tłum. K. Krzyżanowski. Gliwice: Helion.
- Levinson, P. (2010). *Nowe nowe media*. Tłum. M. Zawadzka. Kraków: Wydawnictwo WAM.
- Linton, S. (1998). *Claiming Disability: Knowledge and Identity*. New York: New York University Press.
- Lipski, A. (2018). *Problem osób niepełnosprawnych w warunkach dyskursu ekonomii neo-liberalnej*, „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych” 27 (2), 29–59.
- Lipsky, D., Gartner, A. (1996). *Equity requires inclusion: the future for all students with disabilities*. W: C. Christensen, F. Rizvi (red.), *Disability and the Dilemmas of Education and Justice* (s. 145–155). Buckingham: Open University Press.
- Lizoń-Szlapowska, D. (2023). *Wybrane aspekty macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w perspektywie badawczej*. „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” 60 (2), 41–54. DOI: 10.5604/01.3001.0054.1665.
- Loska, K. (2000). *Człowiek i maszyna, czyli ciało technologiczne w epoce nowych mediów*. „Kultura Współczesna” 1 (23–24), 153–158. <https://ruj.uj.edu.pl/xmlui/handle/item/160151>.
- Łotman, J. (1976). *Problem przestrzeni artystycznej*. Tłum. J. Faryno. „Pamiętnik Literacki” 67 (1), 213–226.
- Mabrouki, A. (2004). *Generation precaire*. Paris: Le Cherche Midi.
- Mackenzie, C., Stoljar, N. (red.) (2000). *Relational autonomy: feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self*. New York: Oxford University Press.
- Mallett, R., Runswick-Cole, K. (2014). *Approaching Disability: Critical Issues and Perspectives*. Abingdon: Routledge.
- Marcuse, H. (1991). *Człowiek jednowymiarowy: badania nad ideologią rozwiniętego społeczeństwa przemysłowego*. Wstęp W. Gromczyński. Tłum. S. Konopacki i in. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.

- Marks, D. (1999). *Disability: Controversial Debates and Psychosocial Perspectives*. London: Routledge.
- Martin, E. (2007). *Bipolar expeditions: mania and depression in American culture*. Princeton: University Press.
- Mchangama, J. (2015). *Against a human rights-based approach to social justice*. W: D. Lettinga, L. van Troost (red.), *Changing perspectives on human rights Can human rights bring social justice? Twelve essays* (s. 53–58). Amnesty International Netherlands. „https://www.amnesty.nl/content/uploads/2015/10/can_human_rights_bring_social_justice.pdf (4.08.2024).
- McRuer, R. (2006a). *Crip theory. The Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press.
- McRuer, R. (2006b). *Compulsory Able-Bodiedness and Queer/Disabled Existence*. W: L.J. Davis (red.), *The Disability Studies Reader* (2nd edition). New York: Routledge.
- McRuer, R. (2012). *Afterword*. „Bioethical Inquiry” 9, 357–358. DOI: 10.1007/s11673-012-9381-z.
- McRuer, R., Wilkerson, A. (2003). *Crippling the (queer) nation*. „GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies” 9 (1–2), 1–23.
- Meekosha, H. (2004). *Drifting down the Gulf Stream: navigating the cultures of disability studies*. „Disability & Society” 19 (7), 721–733. DOI: 10.1080/0968759042000284204.
- Meekosha, H. (2011). *Decolonising disability: thinking and acting globally*. „Disability & Society” 26 (6), 667–682. DOI: 10.1080/09687599.2011.602860.
- Meekosha, H., Soldatic K. (2011). *Human rights and the Global South: the case of disability*. „Third World Quarterly” 32 (8), 1383–1397. DOI: 10.1080/01436597.2011.614800.
- Mikołajczyk-Lerman, G. (2011). *Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci*. „Acta Universitatis Lodzensis. Folia Sociologica” 39, 73–90.
- Miles, M. (2002). *Disability on the Different Model. Glimpses of an Asian Heritage*. „Journal of Religion, Disability and Health” 6 (2–3), 89–108.
- Mintz, S.B. (2002). *Invisible disability: Georgina Kleeges Sight Unseen*. W: K.Q. Hall (red.), *Feminist Disability Studies. Special issue*, „NWSA Journal” 14 (3), 155–177.
- Mironiuk, A. (2020). *Dziwołąg, superbohater, zwykłak. Filmowe obrazy osób z niepełnosprawnością ruchową w perspektywie pedagogiki kultury popularnej*. Wrocław: Oficyna Wydawnicza ATUT – Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe.
- Mitchell, D.T., Snyder, S.L. (2015). *The Biopolitics of Disability: Neoliberalism, Ablenationalism, and Peripheral Embodiment*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Mitchell, D., Snyder, S. (2000). *Narrative Prosthesis: Disability and the Dependencies of Discourse*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.

- Mitchell, D., Snyder, S. (2006). *Narrative prosthesis and the materiality of metaphor*, W: L.J. Davis (red.), *The Disability Studies Reader* (2nd edition) (s. 205–216). New York: Routledge.
- Mladenov, T. (2015). *Neoliberalism, postsocialism, disability*. „Disability & Society” 30 (3), 445–459. DOI: 10.1080/09687599.2015.1021758.
- Mladenov, T. (2017). *Disability and Postsocialism*. Abingdon: Routledge.
- Mohai, P., Pellow, D., Timmons Roberts, J. (2009). *Environmental Justice*. „Annual Review of Environment and Resources” 34 (1), 405–430. DOI: 10.1146/annurev-environ-082508-094348.
- Morris, J. (1991). *Pride Against Prejudice*. London: Women’s Press.
- Muca, K. (2020). *Doświadczenie i różnica. Status przedmiotu badań i tożsamość badaczy w studiach o niepełnosprawności*. „Teksty Drugie” 2, 13–29.
- Müller, A. (2020). *Let’s (Crip)Dance! Choreograficzne emancypacje ciał nienormatywnych*. „Teksty Drugie” 2, 48–65.
- Muñoz, J.E. (1999). *Disidentifications: queers of color and the performance of politics, Cultural studies of the Americas*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Murray, S. (2023). *Medical Humanities and Disability Studies. In/Disciplines*. London: Bloomsbury Publishing.
- Musiał, D. (2012), *Hasło: kyrios 2*. W: R. Kulesza (red.), *Słownik kultury antycznej*, wyd. 2. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Nakamura, K. (2006). *Deaf in Japan: signing and the politics of identity*. Ithaca: Cornell University Press.
- Nasiłowska, A. (2020). *Leczenie przez opowiadanie*. „Teksty Drugie” 2, 7–12.
- Nayar, P.K. (2014). *Posthumanism*. Cambridge: Polity.
- Nirje, B. (1996). *The Normalization Principle and Its Human Management Implications*. „SRV-VRS: The International Social Role Valorization Journal” 1 (2), 19–23.
- Nocella II, A.N., Bentley, J.K.C., Duncan, J.M. (red.) (2012). *Earth, Animal, and Disability Liberation. The rise of the eco-ability movement*. New York: Peter Lang Publishing.
- Nocella II, A.N., George, A.E., Lupinacci, J. (red.) (2019). *Animals, Disability, and the End of Capitalism Voices from the Eco-ability Movement*. New York: Peter Lang Publishing.
- Norden, M.F. (1994). *The Cinema of Isolation: A History of Physical Disability in the Movie*. New Brunswick: Rutgers University Press.
- Nowak, E. (2017). *Antropologia niepełnosprawności: narodziny, schyłek i odrodzenie paradygmatu*. „Ruch Filozoficzny” LXXII (3), 137–157. DOI: 10.12775/RF.2017.027.
- O’Brien, J. (1980). *The Principles of Normalization. A Foundation for Effective Services*. Atlanta: Responsive Systems Associates, Inc.

- Ojrzyńska, K. (2015). *Krytyczne studia nad niepełnosprawnością w polskiej humanistyce. Słów kilka o konferencji „Negotiating Space for (Dis)Ability in Drama, Theatre, Film, and Media”*. „Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania” 17 (IV), 127–137.
- Oliver, M. (1990a). *The individual and social models of disability*. Referat wygłoszony na *Joint Workshop of the Living Options Group and Research Unit of the Royal College of Physicians on People with Established Locomotor Disabilities in Hospitals*. <https://docplayer.net/21138262-The-individual-and-social-models-of-disability.html>. (2.05.2024).
- Oliver, M. (1990b). *The Politics of Disablement*. Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, M. (1992). *Changing the social relations of research production*. „Disability, Handicap and Society” 7 (2), 101–114.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability: From Theory to Practice*. London: Macmillan.
- Oliver, M. (1997). *Emancipatory Research: Realistic Goal or Impossible Dream*. W: C. Barnes, G. Mercer (red.), *Doing Disability Research*. Leeds: The Disability Press.
- Oliver, M. (1999). *Capitalism, disability and ideology: a materialist critique of the normalization principle*. W: R. Flynn, R. Lemay (red.), *A quarter-century of normalization and social role valorisation: evolution and impact*. Ottawa: University of Ottawa Press.
- Palmer, M. (2011). *Disability and Poverty: A Conceptual Review*. „Journal of Disability Policy Studies” 4 (21), 210–218. DOI: 10.1177/1044207310389333.
- Pamuła, N., Szarota, M., Usiekniewicz, M. (2018). „*Nic o nas bez nas*”. „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia De Cultura” 10 (1), 4–12. DOI: 10.24917/20837275.10.1.1 (22.04.2024).
- Papuda-Dolińska, B. (2019). *Edukacja włączająca – scenariusze zysków i strat w perspektywie teorii waloryzacji roli społecznej*. „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 4 (33), 95–111.
- Parekh, G. (2023). *Ableism in Education: Rethinking School Practices and Policies*. New York: Routledge. DOI: 10.4324/9781032677965.
- Piore, A. (2019). *Magia bioinżynierii. Ciało, geny i medycyna przyszłości*. Tłum. G. Cieląg. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Pledger, C. (2004). *Disability paradigm shift*. „American Psychologist” 59, 275–276.
- Pledl, C. (2021). *Eco-ableism in the environmental justice movement*. „Vermont Journal of Environmental Law” 23, 1–27. https://irp.cdn-website.com/ee52edf5/files/uploaded/Pledl_Vol%2023%20Issue%201.pdf (7.08.224).
- Podgórska-Jachnik, D. (2013). *Głusi. Emancypacje*. Łódź: Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Łodzi.

- Podgórska-Jachnik, D. (2014). *Praca socjalna z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami*. Warszawa: Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich.
- Podgórska-Jachnik, D. (2015a). „Piss on Pity – Disability”. *Odrzucenie litości doznawanej przez osoby niepełnosprawne jako przejaw ich dążeń emancypacyjnych*. W: A. Komorowska-Zielony, T. Szkudlarek (red.), *Różnice, edukacja, inkluzja*. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.
- Podgórska-Jachnik, D. (2015b). *Pedagogika emancypacyjna a pedagogika specjalna – kluczowe kategorie w emancypacyjnym dyskursie niepełnosprawności*. „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej” 10, 15–32.
- Podgórska-Jachnik, D. (2016). *Studia nad niepełnosprawnością (Disability Studies) i ruch włączający w społeczeństwo jako konteksty edukacji włączającej*. „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych” 22 (1), 16–33.
- Podgórska-Jachnik, D. (2018). *(Nie)pełnosprawność a (nie)samodzielność w kontekście autonomii relacyjnej*. „Niepełnosprawność” 32, 57–71. DOI: /10.4467/25439561.NP.18.059.10459.
- Polak, P., Wojewoda, M. (2020). *Narracje o technoewolucji – nowe technologie i nowy człowiek?* „Logos i Ethos” 52, 5–8. DOI: 10.15633/lie.3574.
- Popiel, A., Pragłowska, E. (2008). *Psychoterapia poznawczo-behawioralna. Teoria i praktyka*. Warszawa: Wydawnictwo Paradygmat.
- Potulicka, E. (2014). *Neoliberalne reformy edukacji w Stanach Zjednoczonych. Od Ronalda Reagana do Baracka Obamy*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Potulicka, E. (2014). *Neoliberalne reformy edukacji w Stanach Zjednoczonych. Od Ronalda Reagana do Baracka Obamy*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Preece, J.J. (2007). *Prawa mniejszości*. Tłum. M. Stolarska, Warszawa: Wydawnictwo Sic!.
- Puar, J. (2007). *Terrorist Assemblages. Homonationalism in Queer Times*. Durham, NC: Duke University Press.
- Putnam Tong, R. (2002). *Mysł feministyczna. Wprowadzenie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Pyżalski, J. (red.) (2014). *Nauczyciel w ponowoczesnym świecie. Od założeń teoretycznych do rozwoju kompetencji*. Łódź: the Q studio.
- Quinlan, M.M., Bates, B.R. (2014). *Unsmoothing the Cyborg: Technology and the Body in Integrated Dance*. „Disability Studies Quarterly” 34 (4). <https://doi.org/10.18061/dsq.v34i4.3783>.
- Rabinow, P., Rose, N. (2006). *Biopower Today*. „BioSocieties” 1, 195–217. DOI: 10.1017/S1745855206040014.

- Ray, S.J., Sibara, J. (red.) (2017). *Disability Studies and the Environmental Humanities: Toward an Eco-Crip Theory*. Lincoln, NE: University of Nebraska Press.
- Reber, A.S., Reber, E.S. (2005). *Słownik psychologii*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Reeve, D. (2012). *Cyborgs, Cripples and iCrip: Reflections on the Contribution of Haraway to Disability Studies*. W: D. Goodley, B. Hughes, L. Davis (red.), *Disability and Social Theory. New Developments and Directions*. London: Palgrave Macmillan UK.
- Reid-Cunningham, A.R. (2009). *Anthropological Theories of Disability*. „Journal of Human Behavior in the Social Environment” 19 (1), 99–111. DOI: 10.1080/10911350802631644.
- Richler, D. (1991). *Inclusive Education as Social Policy*. W: G.L. Porter, D. Richler (red.), *Changing Canadian Schools. Perspective on Disability and Inclusion*. Toronto: The Roeher Institute.
- Roulstone, A. (1998). *Enabling Technology: Disabled People, Work and New Technology*. Buckingham: Open University Press.
- Roulstone, A., Barnes, C. (red.) (2005). *Working Futures: Disabled People, Policy and Social Inclusion*. Bristol: The Policy Press.
- Russel, M. (2019). *The political economy of disability*. W: K. Rosenthal (red.), *Capitalism and Disability. Selected Writings by Marta Russell*. Chicago: Haymarket Books.
- Russell, M. (2002). *What disability civil rights can not do: Employment and political economy*. „Disability and Society” 17 (2), 117–135.
- Russell, M. (2019). *The political economy of disability*. W: K. Rosenthal (red.), *Capitalism and Disability. Selected Writings by Marta Russell*. Chicago: Haymarket Books.
- Rzeźnicka-Krupa, J. (2011). *Obszary zainteresowań i nurty badawcze we współczesnych europejskich studiach nad niepełnosprawnością – refleksje z analizy dyskursu akademickiego*. „Niepełnosprawność. Półrocznik Naukowy” 5, 69–84.
- Rzeźnicka-Krupa, J. (2019). *Społeczne ontologie niepełnosprawności. Ciało. Tożsamość. Performatywność*. Kraków: Impuls.
- Salas, L.M., Sen, S., Segal, E.A. (2010). *Critical Theory: Pathway From Dichotomous to Integrated Social Work Practice*. „Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services” 91 (1), 91–96. DOI: 10.1606/1044-3894.3961.
- Sandahl, C. (2003). *Queering the Crip or Crippling the Queer?: Intersections of Queer and Crip Identities in Solo Autobiographical Performance*. „GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies” 9 (1–2), 25–56. DOI: 10.1215/10642684-9-1-2-25.
- Schalk, S. (2013). *Coming to Claim Crip: Disidentification with/in Disability Studies*. „Disability Studies Quarterly” 33 (2). DOI: 10.18061/dsq.v33i2.3705.

- Schleck, G., Ben-Alon, L. (2024). *Eco-ableism and access circularity in natural building*. „Frontiers of Architectural Research” 13 (2), 235–248. DOI: 10.1016/j.foar.2023.11.005.
- Schüssler, F.E. (2001), *Wisdom Ways: Introducing Feminist Biblical Interpretation*. New York: Orbis Books, Maryknol.
- Serlin, D. (2006). *The Other Arms Race*. W: Davis, L.J. (red.), *The Disability Studies Reader* (2nd edition). New York: Routledge.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. London: Routledge.
- Shakespeare, T., Watson, N. (2002). *The social model of disability: an outdated ideology?* „Research in Social Science and Disability” 2, 9–28.
- Shapiro, J.P. (1993). *No pity: People with disabilities forging a new civil rights movement*. New York, NY: Times Books.
- Sheldon, A. (2004). *Changing Technology*. W: J. Swain, S. French, C. Barnes, C. Thomas (red.), *Disabling Barriers: Enabling Environments* (2nd edition) (s. 155–160). London: Sage.
- Sherry, M. (2010). *Disability Hate Crimes Does Anyone Really Hate Disabled People?* Surrey, UK: Ashgate.
- Sherry, M. (2016). *A sociology of impairment*. „Disability and Society” 31 (6), 729–744. DOI: 10.1080/09687599.2016.1203290.
- Siebers, T. (2006), *Disability Aesthetics*. „Journal for Cultural and Religious Theory” 7 (2), 63–73.
- Siebers, T. (2008). *Disability Theory*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.
- Siebers, T. (2013), *Disability Aesthetics*, Ann Arbor: The University of Michigan Press.
- Sikora, T., Majka, R. (2012). *Teorie odmieńcze*. W: A. Gajewska (red.), *Teorie wywrotowe. Antologia przekładów*. Poznań: Wydawnictwo Poznańskie.
- Singer, P. (2003). *Etyka praktyczna*. Tłum. A. Sagan. Warszawa: Książka i Wiedza.
- Singer, P. (2004). *Wyzwolenie zwierząt*. Tłum. A. Alichniewicz, A. Szczęsna. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Skorupka, S. (1993). *Słownik frazeologiczny języka polskiego. R/Ż. T. 2*. Wydanie VII. Warszawa: Wydawnictwo „Wiedza Powszechna”.
- Śliwerski, B. (2005), *Współczesne teorie i nurty wychowania*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Smith, D.C. (1998). *Assistive technology. Funding options and strategies. Mental and Physical Disability*. „Law Reporter” 1 (22), 115–123. PMID: 9520508.

- Smith, Ph. (2016). *Review of DisCrit: Disability Studies and Critical Race Theory in Education*. „Disability Studies Quarterly” 36 (3). <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/5301/4418>. DOI: 10.18061/dsq.v36i3 (8.06.2024).
- Snyder, S.L., Mitchell, D.T. (2001). *Re-engaging the body: disability studies and the resistance to embodiment*. „Public Culture” 13 (3), 367–389.
- Snyder, S.L., Mitchell, D.T. (2006). *Cultural Locations of Disability*. Chicago: University of Chicago Press.
- Snyder, S.L., Mitchell, D.T. (2010). *Introduction: Ablenationalism and Geo-Politics of Disability*. „Journal of Literary & Cultural Disability Studies” 4 (2), 113–125. DOI: 10.3828/jlcds.2010.10.
- Sobolewska, A. (2002). *Cela. Odpowiedź na zespół Downa*. Warszawa: Wydawnictwo W.A.B.
- Socha, K.A., Bentley, J.K.C., Schatz, J.L. (2014). *An Introduction to Eco-Ability: The Struggle for Justice, with Focus on Humans with Disabilities and Nonhuman Animals*. „Journal for Critical Animal Studies” 12 (2), 1–8. <https://www.criticalanimalstudies.org/wp-content/uploads/2014/04/JCAS-Vol-12-Issue-2-May-2014.pdf>. (7.08.2024).
- Soldatic, K., Chapman, A. (2010). *Surviving the assault? The Australian disability movement and the neoliberal workfare state*. „Social Movement Studies” 9 (2), 139–154.
- Sowa, J. (2010). *Prekariat – proletariat epoki globalizacji*. W: J. Sokołowska (red.), *Robotnicy opuszczają miejsca pracy*. Łódź: Muzeum Sztuki w Łodzi.
- Srinivasa, K.G., Siddesh, G.M., Manisekhar, S.R. (red.) (2022). *Society 5.0: Smart Future Towards Enhancing the Quality of Society*. Singapore: Springer.
- Standing, G. (2014). *Prekariat. Nowa niebezpieczna klasa*. Tłum. K. Czarnecki, P. Kaczmarecki, M. Karolak. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Stiker, H.-J. (1999). *A History of Disability*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Stromstad, M. (2004). *Accounting for the ideology and politics in the development of inclusive practice in Norway*. W: L. Ware (red.), *Ideology and the Politics of (In)exclusion* (s. 146–165). New York: Peter Lang.
- Swain, J., French, S. (2000). *Towards an affirmation model of disability*. „Disability & Society” 15 (4), 569–582. DOI: 10.1080/09687590050058189.
- Sykes, H. (2009). *The qBody Project: from lesbians in physical education to queer bodies in/out of school*. „Journal of Lesbian Studies” 13 (3), 238–254.
- Szahaj, A. (1996). *Co to jest postmodernizm?* „Ethos” 33–34, 63–78.
- Szpila, A. (2015). *Łebki od szpilki*. Warszawa: Wydawnictwo W.A.B.
- Szumski, G. (współpraca A. Firkowska-Mankiewicz) (2010). *Wokół edukacji włączającej. Efekty kształcenia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*

- w klasach specjalnych, integracyjnych i ogólnodostępnych. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Taylor, S. (2021). *Bydłęce brzemię. Wyzwolenie ludzi z niepełnosprawnością i zwierząt*. Tłum. K. Makaruk. Warszawa: Wydawnictwo Filtry.
- Taylor, S. (2024). *Disabled Ecologies: Lessons from a Wounded Desert*. Oakland: University of California Press.
- Thomas, C. (1999). *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham: Open University Press.
- Thomas, C. (2007a). *Sociologies of Disability and Illness. Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Thomas, C. (2007b). *Sociologies of Disability, 'Impairment', and Chronic Illness: Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*. London: Palgrave.
- Thomas, C. (2010). *Medical Sociology and Disability Theory*. W: G. Scambler, S. Scambler (red.), *New Directions in the Sociology of Chronic and Disabling Conditions* (s. 37–56). London: Palgrave Macmillan, DOI: 10.1057/9780230297432_3.
- Thompson, J.B. (1990). *Ideology and modern culture: Critical social theory in the era of mass communication*. Palo Alto: Stanford University Press.
- Thorwald, J. (1990). *Dawna medycyna i jej tajemnice i potęga*. Tłum. A. Bandurski, J. Szczaniecka. Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.
- Titchkosky, T. (2001). *Disability: A Rose by Any Other Name? "People-First" Language in Canadian Society*. „Canadian Review of Sociology/Revue canadienne de sociologie” 38, 125–140. DOI: 10.1111/j.1755-618X.2001.tb00967.x.
- Titchkosky, T. (2011). *The Question of Access. Disability, Space, Meaning*. Toronto Buffalo London: University of Toronto Press.
- Tøssebro, J. (2004). *Understanding disability: introduction to the special issues of SJDR*. „Scandinavian Journal of Disability Research, Special Issue of Understanding Disability” 6 (1), 3–7. DOI: 10.1080/15017410409512635.
- Traustadóttir, R. (2004). *Disability studies: a Nordic perspective*. Keynote lecture, British Disability Studies Association conference, Lancaster, 26–28 July.
- Tremain, S. (2005). *Foucault, Governmentality, and Critical Disability Theory*. W: S. Tremain (red.), *Foucault and the Government of Disability*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.
- Tuppad, A., Patil, S.D. (2022). *Super-Smart Healthcare System in Society 5.0*. W: K.G. Srinivasa, G.M. Siddesh, S.R. Manisekhar (red.) (2022). *Society 5.0: Smart Future Towards Enhancing the Quality of Society* (209–227). Singapore: Springer, DOI: 10.1007/978-981-19-2161-2_11.

- Twardowski, A. (2018). *Spółeczny model niepełnosprawności – analiza krytyczna*. „Studia Edukacyjne” 48, 97–114. DOI: 10.14746/se.2018.48.7 (1.05.2024).
- Twardowski, A. (2023). *Kulturowy model niepełnosprawności wyzwaniem dla pedagogiki specjalnej*. „Studia Edukacyjne” 68, 19–31.
- UNICEF (2014). *Hidden in Plain Sight: A statistical analysis of violence against children*. Nowy Jork: United Nations Children’s Fund.
- UPIAS, The Disability Alliennce (1976). *Fundamental Principles of Disability*. London: UPIAS, The Disability Alliance. <https://disabledpeoplesarchive.com/wp-content/uploads/sites/39/2021/01/001-FundamentalPrinciplesOfDisability-UPIAS-DA-22Nov1975.pdf> (17.04.2024).
- Vehmas, S., Watson, N. (2014). *Moral Wrongs, Disadvantages, and Disability: a Critique of Critical Disability Studies*. „Disability & Society” 29 (4), 638–650, DOI: 10.1080/09687599.2013.831751.
- Vicente, M.R., López, A.J. (2010). *A multidimensional analysis of the disability digital divide: Some evidence for Internet use*. „The Information Society” 26, 48–64. DOI: org/10.1080/01615440903423245.
- Walkerline, V. (1993). *Beyond Developmentalism?* „Theory & Psychology” 3 (4), 451–469. DOI: 10.1177/0959354393034004.
- Warschauer, M. (2013). *Technology and Social Inclusion: Rethinking the Digital Divide*. Cambridge-London: The MIT Press.
- Weiner, E. (2007). *Market Dreams: Gender, Class and Capitalism in the Czech Republic*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Wendell, S. (1996). *The Rejected Body*. New York: Routledge.
- WHO (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Geneva: World Health Organization.
- WHO (2001). *ICIDH-2. International Classification of Functioning, Disability and Health*. FINAL DRAFT. Full Version. ac.81-b4.pdf (un.org) (2.06.2024).
- WHO (2009). *ICF. Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia* (2009). http://www.csioz.gov.pl/src/files/klasyfikacje/ICF_Polish_version.pdf (2.06.2024).
- Wiener, N. (1948). *Cybernetics: or Control and Communication in the Animal and the Machine*. New York: The Technology Press John Wiley & Sons Inc.
- Wieremiej, B. (2018). *Widzialność, kompensacja i kontrola. Niepełnosprawne postacie w grach wideo*. „Kultura Współczesna” 102 (3), 98–106. DOI: 10.26112/kw.2018.102.08.
- Wiliński, M. (2010). *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny*. W: A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska (red.), *Diagnoza potrzeb*

- i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Wilk, P. (2018). *Ofiary selekcji*. „Polityka” 10 (3151), 45–46.
- Wilmowska-Pietruszyńska, A., Bilski, D. (2013). *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*. „Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania” II (7), 5–20.
- Wilson, J.C. (2006). *(Re)Writing the Genetic Body-Text Disability, Textuality, and the Human Genome Project*. W: Davis, L.J. (red.), *The Disability Studies Reader* (2nd edition). New York: Routledge.
- Wlazło, M. (2013). *Proste myśli, trudne słowa. Z perspektywy socjopedagogicznej o wizerunku osób z niepełnosprawnością intelektualną w literaturze pięknej*. Kraków: Impuls.
- Wlazło, M. (2015). *(Neo)liberalne uwikłania emancypacyjnego paradygmatu pedagogiki specjalnej*. „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej” 10, 33–49.
- Wlazło, M. (2015). *Przemoc wobec osób niepełnosprawnych jako przedmiot studiów interdyscyplinarnych*. „Przegląd Badań Edukacyjnych” 20 (1), 193–202. DOI: <http://dx.doi.org/10.12775/PBE.2015.044>.
- Wlazło, M. (2016). *Inkluzja wobec idei emancypacyjnych – sfery przymusu i wolności w edukacji specjalnej*. „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych” 22 (1), 45–55.
- Wlazło, M. (2017). *Disability studies and the nature of discriminatory attitudes*. „Interdisciplinary Contexts of Special Pedagogy” 16, 109–118.
- Wlazło, M. (2018). *Disability Studies wobec natury postaw dyskryminujących*. „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej” 16, 117–127. DOI: 10.14746/ikps.2017.16.07.
- Wlazło, M. (2019a). *Interseksjonalny wymiar polskiego dyskursu prasowego niepełnosprawności i starości*. „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej” 35, 89–102.
- Wlazło, M. (2019b). *The economics of disability and the discourse of eliminating inequalities and providing equal opportunities*. „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej” 25, 33–53. DOI: 10.14746/ikps.2019.25.02.
- Wlazło, M. (2020a). *Niepełnosprawność w społeczeństwie 5.0 – wizja, rzeczywistość i posthumanistyczne wątpliwości*. „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej” 3 (39), 13–23.
- Wlazło, M. (2020b). *Women's Disability Studies – Sources and Chosen Aspects of Discourse*. „Interdisciplinary Contexts of Special Pedagogy” 31, 31–44.
- Wlazło, M. (2021). *Stanowienie nie/doskonałości. Przemiany i perspektywy kulturowego modelu niepełnosprawności na przykładzie sztuki filmowej*. Szczecin: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego.

- Wlazło, M. (2022). *Inkluzjonizm, ablenacjonalizm, eco-ableism – posthumanistyczne przeszukiwanie współczesnych „dys-lokacji niepełnosprawności”*. „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” 88 (4), 103–19. 10.5604/01.3001.0016.1871.
- Wlazło, M. (2023). *Pop-inkluzja: obrazy zróżnicowanego i włączającego społeczeństwa w najnowszych serialach dostępnych na platformach streamingowych*. „Niepełnosprawność: dyskursy pedagogiki specjalnej” 49, 24–37.
- Wójcik, S. (2013). *Przemoc w rodzinie, zaniedbanie, wiktylizacja pośrednia. Wyniki Ogólnopolskiej diagnozy problemu przemocy wobec dzieci*. „Dziecko Krzywdzone. Teoria, badania, praktyka” 12 (3), 40–62.
- Wolfensberger, W. (1972). *Normalization: The Principle of Normalization in Human Services*. Toronto: Leonard Crainford.
- Wolfensberger, W., Thomas, S. (2005). *Introductory Social Role Valorisation workshop training package*. New York, Syracuse: Training Institute for Human Service Planning, Leadership and Change Agency.
- Wołowicz, A. (2021). *Paradygmat zignorowany. Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Wojnarowska, A. (2020). *Niepełnosprawność intelektualna i praca. Gra w/o emancypację*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Yoshinaka, Y., Clausen, C., Hansen, A. (2003). *The Social Shaping of Technology: A New Space for Politics?* W: A. Grunwald (red.), *Technikgestaltung zwischen Wunsch und Wirklichkeit* (117–137). Berlin, Heidelberg: Springer. DOI: 10.1007/978-3-642-55473-5_7.
- Zawojski, P. (2017). *Posthumanizm, czyli humanizm naszych czasów*. „Kultura i Historia” 32, 68–76.
- Zdrowska, M. (2016). *Między aktywizmem a akademią. Studia nad niepełnosprawnością*. „Teksty Drugie” 5, 384–403. DOI: 10.18318/td.2016.5.25. (15.04.2024).
- Zdrowska, M. (2018). *Technologia jako narzędzie społecznej dystynkcji. Nieoczywiste relacje techniki i niepełnosprawności*. „Kultura Współczesna” 10 2 (3), 13–26. DOI: 10.26112/kw.2018.102.02.
- Zdrowska, M. (2021). *Gapienie się na niezwykle ciała. O książkach Rosemarie Garland-Thomson „Gapienie się” i „Niezwykłe ciała”*. „Wielogłos. Pismo Wydziału Polonistyki UJ” 4 (50), 181–193. DOI: 10.4467/2084395XWI.21.035.15298.
- Zielińska-Kostyło, H. (2004). *Pedagogika emancypacyjna*. W: Z. Kwieciński, B. Śliwerski (red.), *Pedagogika. Podręcznik akademicki*. T. 1 (394–414). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

- Żółkowska, T. (2011). *Normalizacja – niedokończona teoria pedagogiki specjalnej*. „Niepełnosprawność. Półrocznik Naukowy” 5, 85–93.
- Żółkowska, T. (2023). *Niepełnosprawność. Po/nowoczesne rozważania*. Szczecin: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego.
- Żuchowska-Skiba, D. (2017). *W kierunku integracji – znaczenie serwisów społecznościowych dla osób niepełnosprawnych w Polsce*. W: J. Niedbalski, M. Raclaw, D. Żuchowska-Skiba (red.), *Oblicza niepełnosprawności w teorii i praktyce*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, 281–306.
- Żuchowska-Skiba, D. (2020). *Wykluczenie cyfrowe osób z niepełnosprawnościami – perspektywy badawcze*. W: G. Całek, J. Niedbalski, D. Żuchowska-Skiba (red.), *Jak badać zjawisko niepełnosprawności? Szanse i zagrożenia założeń teoretycznych i metodologicznych studiów nad niepełnosprawnością (195–211)*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Żuraw, H. (2011). *Pedagogika specjalna w kręgu poszukiwań. Niepełnosprawność w perspektywie antropologii komunikacji*. „Niepełnosprawność. Półrocznik Naukowy” 5, 51–68.

Źródła internetowe

- Berne, P. (2015). *Disability Justice – a working draft by Patty Berne*. <https://www.sinsinvalid.org/blog/disability-justice-a-working-draft-by-patty-berne> (4.08.2024).
- Bierzanowska, K. i in. (2019). *Przychodzi baba do lekarza. Dostępność usług ginekologicznych dla kobiet z niepełnosprawnościami – raport z badania*. Warszawa: Fundacja Kulawa Warszawa. https://www.kulawawarszawa.pl/wp-content/uploads/2020/03/Fundacja_Kulawa_Warszawa_dost%C4%99pno%C5%9B%C4%87_gabinet%C3%B3w_ginekologicznych.pdf (16.07.2024).
- Burt, A.H., McCarty, M. (2024). „The only disability in life is a bad attitude”: A quantitative exploration of the impacts of inspiration porn. „Modern Psychological Studies” 30 (1), Article 2. <https://scholar.utc.edu/mps/vol30/iss1/2> (2.09.2024).
- Ciszewski, W. (2019). *Definiowanie pojęcia niepełnosprawności we współczesnej filozofii* (s. 1–22). DOI: 10.26106/82hs-8187 (18.06.2024).
- CODE (b.d.). *What is Disability Justice?*. <https://code.as.ucsb.edu/what-is-disability-justice/> (4.08.2024).
- Devlieger, C. (2018; 2023). *Disability*. W: F. Stein (red.), *The Open Encyclopedia of Anthropology*. Facsimile of the first edition in *The Cambridge Encyclopedia of Anthropology*. DOI: 10.29164/18disab (1.07.2024).

- Disabled-World.com (2024). *Disability: Facts and Statistics*. www.disabled-world.com/disability/statistics (6.05.2024).
- Ferguson, S. (2014). *Kyriarchy 101: We're Not Just Fighting the Patriarchy Anymore*. Dostępne na: „Everyday Feminism” 23.04.2014, <http://everydayfeminism.com/2014/04/kyriarchy-101/> (10.07.2024).
- Hermann, M., Pentek, T., Otto, B. (2015). *Design Principles for Industrie 4.0 Scenarios*. http://www.iim.mb.tu-dortmund.de/cms/de/forschung/Arbeitsberichte/Design-Principles-for-Industrie-4_0-Scenarios.pdf (29.08.2024).
- Hirsfeld, A. (2014). *Przyszłość ciała, czyli symptomy pewnego nadmiaru*. <https://magagzynszum.pl/przyszlosc-ciala-czyli-symptomy-pewnego-nadmiaru/> (29.08.2024).
- Hodgson, N. (2010). *The patriarchy is dead ... but the kyriarchy lives on*. „The Guardian” 10.09.2010. <https://www.theguardian.com/commentisfree/2010/sep/10/kyriarchy-and-patriarchy> (10.07.2024).
- Jagusiak, A. (2016). *W kierunku ciała, czyli podmiot ucieleśniony według Elisabeth Grosz i Rosi Braidotti*. <https://machinamysli.org/podmiot-ucieleśniony-wedlug-grosz-oraa-z-braidotti/#easy-footnote-53-1980> (14.08.2024).
- Księżak, P. (2022). *Prawo cyborgów (2). Własność i dobra osobiste*. „Głos Prawa. Przegląd Prawniczy Allerhanda” t. 5 – nr 1 (9), poz. 12. <https://glosprawa.pl/artykul-261/prawo-cyborgow-2-wlasnosc-i-dobra-osobiste> (11.08.2024).
- Leniarski, R. (2007). *Test uczciwości biegnie bez nóg*. <http://www.gazetawyborcza.pl/1,75248,4310702.html> (1.09.2024).
- Lesman, U. (2020). *Przełom w protetyce i robotyce. Sztuczna skóra pozwala czuć*. <https://cyfrowa.rp.pl/technologie/art16937011-przelom-w-protetyce-i-robotyce-sztuczna-skora-pozwala-czuc> (28.08.2024).
- Marques, L. i in. (2019). *Brief on Violence against Women and Girls with Disabilities: Latin America and the Caribbean*. Gender and Diversity Division, Social Sector, Inter-American Development Bank. <https://documents1.worldbank.org/curated/en/864511600841231218/pdf/Brief-on-Violence-Against-Women-and-Girls-with-Disabilities.pdf> (16.07.2024).
- Marquez, Y. (2014). *20 Queer People of Color You Should Know*. <https://www.outsmart-magazine.com/2014/05/20-queer-people-color-know/> (4.08.2024).
- Mingus, M. (2010). *Changing the Framework: Disability Justice. How our Communities Can Move Beyond Access to Wholeness*, <https://leavingevidence.wordpress.com/2011/02/12/changing-the-framework-disability-justice/> (1.06.2024).
- Olsen, S. (2015). *Wright State to host conference on sexuality and disability*. <https://webapp2.wright.edu/web1/newsroom/2015/09/30/wright-state-to-host-conference-on-sexuality-and-disability/> (12.06.2024).

- RANCOM (ba), (2010). *Why no one should use that word: Kyriarchy instead of Patriarchy*. <https://rancom.wordpress.com/?s=kyriarchy> (10.07.2024).
- Realizing Society 5.0*. https://www.japan.go.jp/abenomics/_userdata/abenomics/pdf/society_5.0.pdf (25.05.2020).
- Sins Invalid (2015). *10 Principles of Disability Justice*. <https://www.sinsinvalid.org/blog/10-principles-of-disability-justice> (5.08.2024).
- Sins Invalid. (2016). *Skin, Tooth, and Bone—The Basis of Movement Is Our People: A Disability Justice Primer*. Sins Invalid. San Francisco, CA: Dancer's Group. https://www.flipcause.com/secure/reward_step2/OTMxNQ==/65827 (3.08.2024).
- Society for Disability Studies, (b.d.). *SDS mission and history*. <https://disstudies.org/index.php/mission-and-history/> (29.04.2024).
- The Disabled People's Movement (1997). *A Resource Pack for Local Groups of Disabled People*. Somercotes, Derbyshire: The British Council of Organisations of Disabled People (BCODP). <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/BCODP-workbook4.pdf> (13.05.2024).
- Tomański, R. (2019). *Japoński człowiek nowej ery, czyli społeczeństwo 5.0*. <https://sektor3-0.pl/blog/japonski-czlowiek-nowej-ery-czyli-spoleczenstwo-5-0/> (29.08.2024).
- Urbacki, R. (2012). *Za miłosierdzie dziękujemy*. Rozmowę przeprowadziły M. Konarzewska, P. Pacewicz. https://wyborcza.pl/duzyformat/1,127290,11344392.Rafal_Urbacki__Za_milosierdzie_dziekujemy.html (10.06.2024).
- Wołkanowska-Kołodziej, E. (2018). *Do nas tacy nie przychodzą. Kto wyklucza osoby z niepełnosprawnościami*. <https://wyborcza.pl/duzyformat/7,127290,23002093,do-nas-tacy-nie-przychodza-kto-wyklucza-osoby-z.html> (5.07.2024).
- Zdrodowska, M. (2019). *Review of Mladenov, Teodor. Disability and Postsocialism*. „H-Disability”, H-Net Reviews. January 2019. <https://networks.h-net.org/node/4189/reviews/3616950/zdrodowska-mladenov-disability-and-postsocialism> (30.07.2024).

Filmografia

Avatar (2009), reż. J. Cameron. USA: Dune Entertainment.

Examined Life (2008), reż. A. Taylor. Kanada: Sphinx Productions.

Gwiezdne wojny (1977–2019), różni reżyserzy. USA: Lucasfilm, Twentieth Century Fox Film Corporation, Bad Robot, Truenorth Productions, Walt Disney Studios Motion Pictures.

Hook, (1991), reż. S. Spielberg. USA: Amblin Entertainment, TriStar Pictures.

Mad Max: Na drodze gniewu (2015), reż. G. Miller. Australia, USA: Kennedy Miller Productions, Village Roadshow Pictures.

Matrix (1999), reż. L. Wachowski, L. Wachowski. Australia, USA: Warner Bros, Silver Pictures, Earth Media Studios.

Robocop (1987), reż. P. Verhoeven. USA: Orion Pictures Corporation.

Shardlake (2024), reż. J. Chadwick. USA, Wielka Brytania, Austria, Węgry, Rumunia: Disney+, Runaway Fridge Productions, The Forge.

Uniwersalny żołnierz (1992), reż. R. Emmerich. USA: Carolco Pictures, Centropolis Film Productions, IndieProd Company Productions.

Wejście smoka (1973), reż. R. Clouse. Hongkong, USA: Concord Productions Inc., Golden Harvest Company, Sequoia Productions.

Streszczenie

Książka ma formę autorskiego podręcznika, w którym zaprezentowano i uporządkowano zagadnienia związane z genezą, głównymi nurtami oraz perspektywami studiów o niepełnosprawności. Przyjęte zostało stanowisko, zgodnie z którym niepełnosprawność jest traktowana jako złożone, ewoluujące zjawisko społeczne, polityczne i kulturowe, a interdyscyplinarne badania dotyczące niepełnosprawności powinny być prowadzone w paradygmacie partycypacyjnym i emancypacyjnym. Oznacza to, że studia o niepełnosprawności stanowią zwieńczenie ruchu społecznego i naukowego osób z niepełnosprawnościami i odzwierciedlają przenikanie się aktywizmu i działalności naukowej skupionej na wieloaspektowym, w tym intersekcyjnym, badaniu zjawiska niepełnosprawności. Geneza studiów o niepełnosprawności ukazana została w dwóch kluczowym wymiarach, a więc działalności organizacji UPIAS i kształtowania się brytyjskiego modelu społecznego niepełnosprawności oraz północnoamerykańskiego podejścia powiązanego z działalnością ruchu na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami i sformułowania założeń modelu mniejszościowego i kulturowego niepełnosprawności.

Jako podstawę wyodrębnienia zarówno tradycyjnych, jak i nowych modeli niepełnosprawności przyjęto koncepcję podziału i wyjaśnień terminologicznych zaproponowaną przez Dana Goodleya (2011, 2014, 2017). W ramach tradycyjnych modeli niepełnosprawności przybliżono zatem cztery kluczowe strategie, a więc brytyjski model społeczny (barier społecznych), północnoamerykańskie modele mniejszościowy i kulturowy oraz nordycki model relacyjny. Cztery nowe modele są związane ze sformułowaniem krytycznego podejścia w ramach studiów o niepełnosprawności, związanego zarówno z podważeniem niektórych założeń modeli tradycyjnych, jak i wykroczeniem w badaniach niepełnosprawności i doświadczeń osób z niepełnosprawnościami poza bogate kraje Europy Zachodniej i Ameryki Północnej. Nowe, postortodoksyjne modele studiów o niepełnosprawności to studia o kalectwie (*Crip Studies*), studia o/na Globalnym Południu (*Global South Studies*), krytyczne studia na temat ableizmu (*Critical Studies of Ableism*) oraz studia o nie/sprawności (*Dis/ability Studies*).

W trzeciej części opracowania przybliżone zostały główne nurty współczesnych studiów o niepełnosprawności. Wykorzystano zarówno zagraniczne, jak i polskie opracowania, wpisujące się w wyodrębnioną tematykę ukierunkowującą analizy teoretyczne i badania poświęcone niepełnosprawności. Głównym kryterium doboru tekstów źródłowych było nie tylko wyraźnie zaznaczone lokowanie się ich autorów i autorek w ramach danego nurtu, ale także ich identyfikacja z ogólnymi założeniami teoretycznymi i metodologicznymi studiów o niepełnosprawności. Przedstawione zatem zostały kolejno następujące, wybrane nurty współczesnych studiów o niepełnosprawności: antropologiczny, ekonomiczny, feministyczny, edukacyjny, środkowoeuropejski, sprawiedliwości dla niepełnosprawności / dla osób niepełnosprawnych oraz ekologiczny.

W ostatniej części skupiono się na założeniach posthumanistycznych studiów o niepełnosprawności i powiązaniu ich transhumanistycznego aspektu z opisem relacji między niepełnosprawnością i technologią. Wyznaczono i przybliżono w ten sposób zarówno najnowsze podejścia w ramach badań zjawiska niepełnosprawności, jak i wynikające bezpośrednio z opisu zagadnień współczesnych i aktualnych perspektywy studiów o niepełnosprawności, ze szczególnym uwzględnieniem rosnącego znaczenia technologii w życiu człowieka w połowie trzeciej dekady XXI wieku.

Summary

Introduction to Disability Studies: Origins, Trends, Perspectives

The book has the form of an original textbook, presenting and organizing issues related to the origins, main trends and perspectives of disability studies. The position was adopted that disability is treated as a complex, evolving social, political and cultural phenomenon, and interdisciplinary research on disability should be conducted in a participatory and emancipatory paradigm. This means that disability studies are the culmination of the social and scientific movement of people with disabilities and reflect the interpenetration of activism and scientific activity focused on multifaceted, including intersectional, research of the phenomenon of disability. The genesis of disability studies is presented in two key dimensions, i.e. the activities of the UPIAS organization and the formation of the British social model of disability, and the North American approach related to the activities of the movement for the rights of people with disabilities and the formulation of the assumptions of the minority and cultural model of disability.

The concept of division and terminological explanations proposed by Dan Goodley (2011, 2014, 2017) was adopted as the basis for distinguishing both traditional and new models of disability. Within the framework of traditional models of disability, four key approaches were thus presented: the British social model (social barriers), the North American minority and cultural models, and the Nordic relational model. The four new models are related to the formulation of a critical approach within disability studies, both to undermining some of the assumptions of traditional models and to going beyond the rich countries of Western Europe and North America in the study of disability and the experiences of people with disabilities. New, post-orthodox models of disability studies are Crip Studies, Global South Studies, Critical Studies of Ableism, and Dis/ability Studies.

The third part of the study presents the main trends in contemporary disability studies. Both foreign and Polish studies were used, which fit into a separate subject matter directing theoretical analyses and research on disability. The main criterion for the selection of source texts was not only the marked placement of their authors within a given trend but also their identification with the general theoretical and methodological assumptions of disability studies. Therefore, the following selected trends in contemporary disability studies are presented: anthropological, economic, feminist, educational, Central European, disability justice, and ecological.

The last part focuses on the assumptions of posthumanist disability studies and the connection of their transhumanist aspect with the description of the relationship between disability and technology. In this way, both the latest approaches to the study of the phenomenon of disability and those resulting directly from the description of contemporary issues and current perspectives of disability studies are outlined and presented, with particular emphasis on the growing importance of technology in human life in the mid-third decade of the twenty-first century.



71-101 Szczecin, ul. Mickiewicza 64
tel. 91 444 20 06, 91 444 20 09
e-mail: wydawnictwo@usz.edu.pl
www.wn.usz.edu.pl

ISBN 978-83-7972-948-7 (online)
ISBN 978-83-7972-947-0 (print)

