

Niepełnosprawność jako inność. Popularny dyskurs o braku sprawności w świetle kulturowych badań nad niepełnosprawnością

KLAUDIA MUCA*

W świecie norm i poza nim. Rozpoznania wstępne

„Żyjemy w świecie norm [*We live in a world of norms*]” – od takiego stwierdzenia Leonard J. Davis rozpoczął wstęp do ważnej antologii prac dotyczących kulturowych studiów nad niepełnosprawnością, noszącej tytuł *The Disability Studies Reader* (DAVIS 2013: 1). Zdaniem badacza we współczesnym świecie nie istnieje taka dziedzina życia, w którą nie byłaby wpisana jakaś idea lub wyobrażenie normy, przeciętności, standardu. W kontekście niniejszego rozdziału oraz badań przedstawień niepełnosprawności istotne jest pytanie o to, jak norma oddziałuje, jaki dyskurs uzasadnia posługiwanie się pojęciem normy w dzieleniu przestrzeni społecznej (w tym przestrzeni kulturowej) na to, co „normalne” i to, co „nienormalne”.

Norma to jedno z podstawowych pojęć w słowniku studiów nad niepełnosprawnością. Jest ono rozpatrywane jako mechanizm społeczny, regulujący funkcjonowanie wspólnot i ustanawiający w ich obrębie pewne podziały, opierające się na kryterium wielkości (dominacji wzoru, hegemonii przeciętności). W wielu narracjach na temat niepełnosprawności, nie tylko tych tworzonych przez osoby nie w pełni sprawne, normy

* Uniwersytet Jagielloński | kontakt: klaudia.muca@student.uj.edu.pl

interpretowane są jako źródło opresji, które może doprowadzić do braku reakcji na potrzeby osób uznanych za niespełniające kryteriów „normalności”, do wykluczenia lub nawet agresji. Pojęcie normy nie jest oczywiście uniwersalne, nie ma jasno określonego zakresu znaczeniowego. Sposób jego kształtowania się w dużej mierze zależy od kontekstu społecznego, gospodarczego i kulturalnego w określonym czasie historycznym (DAVIS 2013; FROMM 2011). Można je jednak rozpatrywać jako pewien ogólny wzór ustanawiania inności w zestawieniu z jakąś większością, w obrębie której różnice zostają zniwelowane. Inny w tym kontekście oznaczać będzie różnego od dominującego wzoru, na przykład od wzoru normalnego ciała, nieodbiegającego na przykład od przeciętnego wzrostu czy masy, lub standardu inteligencji, mierzonego za pomocą wskaźnika IQ.

Osoba z niepełnosprawnością jest Innym normalności – w taki właśnie sposób można opisać relację między zagadnieniem normalności a zagadnieniem niepełnosprawności, rekonstruowaną w oparciu o popularny dyskurs na temat osób nie w pełni sprawnych. Niepełnosprawność uznawana jest za coś wyjątkowego, ale w negatywnym sensie. Innymi słowy życie osób niepełnosprawnych jest życiem poza światem norm i jako takie było postrzegane do pewnego momentu jako życie mniej wartościowe¹. Osoba niepełnosprawna jest znacznie częściej narażona na wykluczenie ze względu na niespełnianie pewnych standardów, będących wytworem społecznym, elementem umowy między najsilniejszymi i najaktywniejszymi przedstawicielami ogółu, działającymi we wspólnej przestrzeni społecznej, politycznej i kulturowej. Jakie miejsce w tej przestrzeni zajmuje niepełnosprawność? To pytanie otwiera na jedno z podstawowych zagadnień różnych narracji o niepełnosprawności: chodzi o zagadnienie miejsca dla doświadczenia niepełnosprawności w określonej wspólnocie oraz zagadnienie możliwości kwestionowania granic norm i popularnego dyskursu o niepełnosprawności, opartego właśnie na idei normy oraz na ideach braku i inności.

Niniejszy rozdział dotyczący normy i braku sprawności będzie obejmował nie tylko przedstawienie i analizę popularnego dyskursu o niepełnosprawności. Wspomniane również zostaną dwa autobiograficzne projekty osób niepełnosprawnych – prace Joanny Pawlik, krakowskiej artystki, zajmującej się malarstwem i różnego rodzaju działaniami performatywnymi, w których uczestniczą osoby z niepełnosprawnościami oraz dzieło Michała Dąbrowskiego, pisarza, autora opartej na wątkach autobiograficznych

¹ Sposób postrzegania życia osób niepełnosprawnych zmienia się znacznie pod wpływem badań z obszaru studiów nad jakością życia (*quality of life studies*). Narracja naukowa wspiera w tym wypadku narracje i działania emancypacyjne podejmowane przez osoby z niepełnosprawnościami.

powieści *Dłoń*, przedstawiającej doświadczenia mężczyzny, który urodził się bez dłoni. Są to projekty zawierające elementy krytyki wspomnianego dyskursu. W trakcie analizy autorka rozdziału postara się też wskazać główne wątki kulturowych badań nad niepełnosprawnością, będących stosunkowo nową dziedziną studiów kulturowych, której badacze próbują dopełnić dzieła społecznej emancypacji niepełnosprawności na gruncie kultury.

Niepełnosprawność i jej skrypty

W narracjach o niepełnosprawności, jakie funkcjonowały i funkcjonują w kulturze współczesnej, można wyróżnić i opisać kilka stale powracających motywów, pewnych wzorów mówienia o braku sprawności działających niemal jak skrypty kulturowe, czyli wiązki idei głęboko osadzonych w świadomości uczestników kultury, manifestujące się poprzez użycie pewnych utrwalonych konstrukcji językowych, powtarzalne i możliwe do zaaplikowania w rozmaitych narracjach². Warto wspomnieć, że historia kształtowania się tych skryptów, wyobrażeń na temat niepełnosprawności, sięga starożytności, mniej więcej piętnastego wieku przed naszą erą, jak pisze Beata Borowska-Beszta, autorka książki o podstawowych kontekstach kulturowych i teoretycznych interdyscyplinarnych badań związanych z brakiem fizycznej lub intelektualnej sprawności. Właśnie na tym wczesnym etapie historii ludzkości pojawiły się regulacje prawne i dzieła medyczne, które zajęły się „problemem” niepełnosprawności. „Problem” jest w tym kontekście słowem-kluczem, ujętym w cudzysłów w celu podkreślenia, że mamy do czynienia właśnie z pewnym umownym skryptem. Idea niepełnosprawności została powiązana także z takimi rzeczownikami, jak „tragedia” czy „tragedia osobista”, „wada”, „dewiacja”, „defekt” lub „choroba”, czyli takie zjawisko, które separuje osobę określoną jako niepełnosprawna od „normalnych” ludzi, stanowiąc o niższym statusie społecznym tej osoby – niższym ze względu na to, że niepełnosprawność uznawana jest za przeszkodę w aktywnym uczestniczeniu w życiu społecznym. Rzeczowniki te funkcjonują jak metonimie braku sprawności i są wyrazem przekonań na temat miejsca niepełnosprawności w przestrzeni publicznej.

² Pojęcia skryptu używam w nieco szerszym kontekście niż Anna Wierzbicka, nie skupiając się na dokładnej analizie konstrukcji językowych, które wprowadzają do naszych narracji określone idee (WIERZBICKA 1999).

Miejsce to jest wyznaczane przez społeczny model niepełnosprawności jako odmienności, który powstaje w oparciu o przekonanie, że niepełnosprawność jest „problemem” jednostkowym oraz w oparciu o medyczne definicje niepełnosprawności, silnie dyskursywnie upośledzające osoby z niepełnosprawnościami, stwierdzające braki, niezdolność do wykonywania czegoś lub do uczestniczenia w życiu społecznym na tych samych prawach, co osoby uznawane za „pełnosprawne”. Osoby niepełnosprawne są traktowane jako cierpiące i społecznie nieproduktywne, jako inne i niespełniające norm i tylko jako takie zostają włączone w obręb społeczeństwa. W dyskursie o niepełnosprawności nie istnieje więc lub jest nie dość popularna inna narracja, która gwarantowałaby społeczną widzialność osób z niepełnosprawnościami. Jednym z celów konstruktywnej krytyki tego typu postaw jest przedstawienie odmienności jako czegoś wyjątkowego, ale w pozytywnym sensie. Orzeczenie o inności (także to prawne, oficjalne) nie powinno być głównym warunkiem włączenia do danej wspólnoty, jest bowiem tylko próbą opisu stanu życia danej osoby i polega na przypisaniu cechy czasowej lub trwałej niepełnosprawności, a nie ostatecznemu zdefiniowaniu osoby.

Na postrzeganie niepełnosprawności jako odmienności wpływa więc wiele ustanowionych w interakcjach społecznych przekonań, uprzedzeń, stygmatów, składających się na to, co w niniejszym rozdziale nazywane jest popularnym dyskursem na temat niepełnosprawności. Właśnie te dyskursywne konstrukcje stały się przedmiotem krytyki i rewizji podjętej nie tylko przez socjologów, pedagogów specjalnych, literaturoznawców (na przykład wspomnianego na początku Davisa), ale przede wszystkim przez organizacje osób niepełnosprawnych, zrzeszające tych, którzy chcą przeciwdziałać wykluczeniu oraz stygmatyzowaniu niepełnosprawności. Wspomnę tylko o dwóch spośród wielu organizacji³. Pierwsza z nich to Związek Niepełnosprawnych Fizycznie Przeciwko Segregacji (Union of the Physically Impaired Against Segregation, w skrócie: UPIAS), który powstał w latach siedemdziesiątych i działał do lat dziewięćdziesiątych w Wielkiej Brytanii, druga natomiast to ruch *People First*⁴, rozwijający się w Stanach Zjednoczonych od lat osiemdziesiątych XX wieku.

³ Działalność różnych organizacji w ramach ruchu na rzecz wspierania osób z niepełnosprawnościami oraz ruchu *disability pride* została zebrana i omówiona przez Colina Barnes i Geofa Mercera w studium socjologicznym pod tytułem *Niepełnosprawność* (BARNES & MERCER: 2008).

⁴ W literaturze przedmiotu zachowuje się oryginalną, angielską nazwę ruchu.

Związkowi Niepełnosprawnych Fizycznie Przeciwno Segregacji udało się zebrać najważniejsze postulaty w manifestie pod tytułem *Podstawowe prawa niepełnosprawności*, opublikowanym w 1976 roku (PRIESTLEY 1976). Najważniejsza teza przedstawiana i komentowana w tym manifestie brzmiała: to społeczeństwo upośledza osoby niepełnosprawne, oferując im ustalone role i miejsca we wspólnocie, ograniczając możliwości ich działania poprzez dyskursy podkreślające „nienormalność”, odmiennosć osób z różnymi stopniami niepełnosprawności czy poprzez stwarzanie barier, na przykład architektonicznych albo barier mentalnych, znacznie trudniejszych do usunięcia, związanych z uprzedzeniami wobec niepełnosprawności (BARNES & MERCER 2008: 19). Sygnatariusze tego manifestu oraz badacze teorii niepełnosprawności i praktyk z nią związanych zwracają więc uwagę na to, że niepełnosprawność jest kategorią socjopolityczną, że to, w jaki sposób niepełnosprawność jest postrzegana, wynika z modelu organizacji życia społecznego, opartego na opresyjnej kategorii normy, medykalizującego niepełnosprawność i sprowadzającego ją tylko do „problemu” osobistego. W latach siedemdziesiątych, początkowo w krajach anglosaskich, następnie w innych krajach, zaczęto stopniowo zmieniać charakter społecznych narracji o niepełnosprawności, nastąpiło istotne przejście od narracji podkreślającej, że niepełnosprawność to „problem” jednostki i jej otoczenia do narracji uwzględniającej szeroki kontekst społeczny, historyczny i kulturowy w celu rewizji i rekonstrukcji dyskursu o niepełnosprawności.

Podstawowe postulaty ruchu *People First* (tłumaczone jako „Przede wszystkim ludzie”) również odnoszą się do ogólnospołecznych przekonań na temat niepełnosprawności. Organizatorom tego ruchu zależało na podkreśleniu, że niepełnosprawność może być cechą życia człowieka, nie jest natomiast podstawowym elementem jego człowieczeństwa; jednostka nie powinna więc być oceniana tylko przez pryzmat jednej ze swoich cech. Ruch *People First* jest nazywany także ruchem self-adwokatury. Koncepcja *self-advocacy* zaczęła być propagowana w latach sześćdziesiątych w Szwecji, szybko przeniosła się na grunt amerykański i stała się ideowym podłożem omawianego ruchu. Zakładała wzmożoną aktywność osób z niepełnosprawnościami na gruncie społecznym, zabieranie głosu we własnym imieniu, sojusze osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych w walce z opresją norm i stereotypów, pozbawiających osoby nie w pełni sprawne możliwości uczestniczenia w życiu publicznym (BOROWSKA-BESZTA 2012: 162-164).

Wywalczenie sobie prawa do zabierania głosu we własnym imieniu to podstawowy cel wszystkich ruchów emancypacyjnych, podejmujących problem mniejszości sytuowanej na marginesie głównych nurtów życia społecznego. Podstawowym zadaniem badaczy, aktywistów, organizacji działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami

jest – ogólnie rzecz ujmując – rozpoznanie, nazwanie, opisanie i krytyczne zneutralizowanie popularnego, ekskluzywnego (czyli wyłączającego) dyskursu tworzonego wokół doświadczenia niepełnosprawności, które postrzegane jest jako doświadczenie społeczne oznaczające bycie poza ustanowioną normą, niespełnienie standardów sprawności i wydajności. Podobne cele wyznaczają sobie badacze reprezentujący nurt kulturowych studiów nad niepełnosprawnością. Zdaniem wielu z nich aktywność naukową można uznać za rodzaj aktywizmu (DAVIS & MUCA 2017: 65-75). Wspólna praca na rzecz zmiany społecznych reprezentacji niepełnosprawności, podejmowana w obrębie różnych dyscyplin wiedzy, może doprowadzić do zniwelowania uprzedzeń, wzmocnienia postaw akceptacji, zdynamizowania procesu integracji i rewizji norm.

Różnica i mniejszość

Podobne zadania realizuje sztuka, stając się narzędziem emancypacji i kwestionowania granic norm. Sztuka osób niepełnosprawnych jest jednym z marginalizowanych pól aktywności artystycznej w ogóle – na co zwracała uwagę Joanna Pawlik w wywiadzie, który udało się autorce rozdziału przeprowadzić w październiku 2016 roku (PAWLIK & MUCA 2017). Głównym przedmiotem rozmowy była wystawa Pawlik, zatytułowana *Czy to jest nierealny taki plan?*, pokazywana w Galerii Supermarket Sztuki w Warszawie⁵. Zdaniem artystki, przestrzeń sztuki stwarza nie tylko możliwości ekspresji dla osób niepełnosprawnych, ale także daje szansę na wyrażenie sprzeciwu, zawarcie w dziele krytyki społecznej nie tylko dotyczącej wykluczenia i opresji, ale również innych działań w przestrzeni społecznej. Na wspomnianej wystawie Pawlik prezentowane były na przykład prace niepełnosprawnego chłopca, Kamila Kowalczyka, w których krytykował on politykę antysmogową prezydenta Krakowa, Jacka Majchrowskiego. Przestrzeń sztuki oferuje również możliwość manifestacji zdolności, pokazanie, że osoba z niepełnosprawnością nie jest jednostką pozbawioną umiejętności wykonywania czegoś, że nie jest społecznie nieproduktywna, że może włączyć się poprzez pracę, jaką wykonuje, w wytwarzanie i pomnażanie społecznych dóbr. Za takie manifestacje zdolności można uznać multimedialne prace Pawlik: performanse oraz filmy, które powstają na ich podstawie, realizowane z udziałem osób o różnym stopniu niepełnosprawności. Artystka występuje w nich jako reżyserka, osoba, która aranżuje sytuację spotkania na scenie. Wydarzenia

⁵ Wystawa była prezentowana w Galerii Supermarket Sztuki w Warszawie od 20 września do 22 października 2016 roku.

zainicjowane przez Pawlik nie przebiegają jednak według opracowanego wcześniej scenariusza – mają charakter zdarzeniowy, wiele zależy od zachowania osób, które w tym wydarzeniu uczestniczą.

W sztuce Pawlik istotnym elementem, oprócz pracy-spotkania z osobą niepełnosprawną, jest osobista praca artystki z doświadczeniem utraty prawej nogi. Podstawowym tematem jej dzieł staje się ciało pozbawione jednego elementu, niesymetryczne, nietożsame z obrazami cielesności, do jakich przyzwyczajają nas współczesna, wszechobecna kultura medialna. W literaturze przedmiotu związanej z analizą somatyczności i niepełnosprawności najistotniejsza wydaje się koncepcja nie w pełni sprawnego ciała jako mniejszościowego (*minority body*). Zdaniem Elizabeth Barnes – autorki książki *The Minority Body. A Theory of Disability* – posiadanie fizycznej niepełnosprawności nie powinno być kojarzone z posiadaniem ułomności, byciem naznaczonym jakimś defektem. Fizyczna odmiennność, związana na przykład z brakiem jednej z kończyn, czyni daną osobę inną od pozostałych, ale tworzącą się w ten sposób różnica nie jest niczym złym i nie powinna stanowić powodu do dyskryminacji (BARNES 2016: 6). Ciał odmiennych pod względem sprawności jest mniej niż tych „normalnych”, dlatego Barnes posługuje się kategorią grupy osób z fizyczną niepełnosprawnością jako grupy mniejszościowej. W ten sposób badaczce udaje się zbudować istotną analogię między sytuacją ludzi z niepełnosprawnościami a sytuacją na przykład mniejszości rasowych. Analogia pozwala rekonstruować i opisać pozycje, jakie wyznacza się niepełnosprawności w przestrzeni publicznej: poza głównym nurtem życia społecznego i kulturalnego. Zmiana tych pozycji wymaga przede wszystkim zmiany nastawienia wobec fizycznej odmienności, zmiany semantyki pojęć, jakimi posługujemy się spotykając osoby z niepełnosprawnościami oraz zwiększenia ich widzialności w obszarze szeroko rozumianego świata sztuki.

Twórczość Joanny Pawlik można ujmować jako serię przedstawień „ciał mniejszościowych”. W pracach prezentowanych między innymi na wystawach *Balans* (Bunkier Sztuki w Krakowie 2010), *Myszę, że jesteś dziwny i bardzo cię lubię* (MOS w Krakowie 2015) i *Czy to jest nierealny taki plan?* (Galeria Supermarket Sztuki w Warszawie 2016), Pawlik przedstawia niekompletne i niepełnosprawne ciało w różnych sytuacjach i na rozmaitych tłach, zazwyczaj jako eksponujące swoją pojedynczość i niepowtarzalność, wyizolowane z grupy innych ludzi. Początkowo w twórczości tej artystki głównym tematem i głównym narzędziem artystycznej pracy było jej własne ciało i doświadczenie autobiograficzne związane z utratą nogi. Stopniowo jednak sztuka Pawlik otwierała się na doświadczenia innych osób z różnymi typami niepełnosprawności. Zaczęły powstawać prace wideo, performansy i koncerty z udziałem grupy ludzi, mikrowspólnoty

kształtującej się poprzez uczestniczenie w zaaranżowanej sytuacji spotkania wielu indywidualności. Różnice między tymi indywidualnościami, związane z wyglądem, stopniem niepełnosprawności czy oczekiwaniami wobec spotkania, są jednym z najważniejszych elementów powstających dzieł. Sztuka jest więc w tym wypadku nie tylko przestrzenią utożsamienia, gdzie jednostka odnajduje osoby o podobnych przeżyciach i sposobach myślenia, lecz przede wszystkim przestrzenią eksponowania asymetrii, wyjątkowości, odmienności. Brak symetrii jest cechą ciał mniejszościowych, opisywaną wtedy, gdy ciała te porównuje się do obowiązującego w danym momencie przedstawieniowego wzoru. W sztuce Pawlik ta cecha przestaje być istotna, a wzór okazuje się fałszywy, bo przecież obserwujemy wiele innych kształtów ciała, różniących się znacznie od określonej normy, do której odnosi nas automatycznie pewne kulturowe przyzwyczajenie.

Różnicowanie przedstawień osób z niepełnosprawnościami można uznać za jedną z najbardziej skutecznych strategii krytycznych. Przedmiotem krytyki w tym wypadku jest przekonanie, że niepełnosprawni to grupa społeczna o podobnych potrzebach, mająca trudności z dostosowaniem się do reszty społeczeństwa, najczęściej niezdolna do pomnażania społecznego dobrobytu poprzez pracę. Podstawowym celem wystąpień osób z niepełnosprawnościami oraz tworzonych przez nie dzieł jest zwracanie uwagi na różnice pomiędzy ludźmi, które należy wartościować pozytywnie. Wyjątkowość osób niepełnosprawnych, wynikająca na przykład z fizycznej niesprawności, jest oczywista. Nieoczywiste są jednak warunki jej wartościowania. Zazwyczaj przedstawiana jest jako negatywne doświadczenie utrudniające normalne funkcjonowanie. Aktywizm osób niepełnosprawnych, także ten polegający na tworzeniu sztuki, za pomocą różnych środków dąży do zmiany tego kwantyfikatora wyjątkowości.

Spotkanie, dar, sojusz

Jedną z bardziej interesujących prac Pawlik, przygotowanych jako prezentacja artystycznego sojuszu osób pełnosprawnych i niepełnosprawnych, to koncert zatytułowany *Nie wiesz się pisać*⁶. Brały w nim udział osoby niepełnosprawne – Wiktor Okrój i artystka-reżyserka, czyli Joanna Pawlik – oraz troje osób pełnosprawnych – aktor, który recytuje teksty piosenek napisane przez Wiktora, oraz dwóch muzyków akompaniatorów. Ten performans odtworzył często spotykaną w codziennym życiu społecznym sytuację, w której osoba pełnosprawna staje się pośrednikiem dla osoby niepełnosprawnej, oferuje jej

⁶ Zachowano oryginalną pisownię tytułu.

pomoc, wyręcza w czymś. W *Nie wasz się pisać* jednak ta sytuacja nie prowadzi do podziałów i hierarchizacji, ponieważ ten, kto daje pomoc, nie staje się ważniejszy poprzez gest dawania niż ten, kto pomocy potrzebuje. Wiktor jest cały czas obecny na scenie, nie może sam przeczytać swoich tekstów, bo ma kłopoty z mówieniem – dlatego jego prace czyta aktor, Paweł Tomaszewski; jest twórcą, który oddaje swoje dzieło innym po to, by jego doświadczenie mogło zostać wyrażone. To obdarowywanie w *Nie wasz się pisać* jest więc obustronne, jest to coś w rodzaju umowy o wymianie usług między równoprawnymi uczestnikami performansu.

W ramach krytyki popularnego dyskursu na temat niepełnosprawności, przeprowadzanej przez różne ruchy i grupy zrzeszające niepełnosprawne i pełnosprawne osoby, poddano rewizji także ideę pomocy, ofiarności, której podłożem jest uczucie litości bądź współczucia. Wobec gestu pomocy zaczęto odnosić się z pewnym dystansem próbując rozstrzygnąć, dlaczego staramy się pomóc, jakie są nasze intencje, z jakich przekonań i pobudek wynika ten gest. Według niektórych interpretacji źródłem pomocy ofiarowanej osobie niepełnosprawnej jest afekt budujący hierarchie, czyli wspomniana wyżej litość. Jedno z najbardziej znanych haseł ruchu *disability pride* brzmiało: „*Piss on pity!* [Olać litość!]”. Odczucie litości względem kogoś może opierać się na następującej przesłance: człowiek, na którym w danym momencie skupia się moja uwaga, znajduje się w gorszej sytuacji niż ja, dlatego powinienem/powinnam coś zrobić. Jednak granica między uznaniem kogoś za osobę potrzebującą pomocy a uznaniem tej osoby za gorszą pod pewnymi względami jest dość cienka – stąd krytyka litości jako afektu powodującego i uzasadniającego pewne postawy społeczne.

W miejsce pomocy wynikającej z odczucia litości proponowany jest sojusz, czyli współpraca przypominająca wzajemną wymianę usług, odbywająca się na ustalonych przez obie strony zasadach, nienaruszająca interesów żadnej ze stron i prowadząca do obopólnych korzyści. Tego rodzaju wymianą usług był koncert *Nie wasz się pisać*: niepełnosprawny artysta potrzebował kogoś, kto wykona jego piosenki; wspólnie wystąpili na scenie biorąc udział w inscenizacji pewnej idealnej sytuacji społecznej: pomagania bez względu na różnice, pomagania jako afirmacji spotkania z drugim, zawsze pod różnymi względami odmiennym człowiekiem, oraz uzupełniania się w dążeniu do zrealizowania powszechnego prawa do opowiadania o własnych doświadczeniach bez obawy o negatywną postawę otoczenia.

Koncert wyreżyserowany przez Joannę Pawlik odbywał się w szczególnej społecznej przestrzeni – było nią Muzeum Sztuki Nowoczesnej w Warszawie, miejsce odizolowane od popularnych, często dyskryminujących, narracji na temat niepełnosprawności.

Można zastanowić się nad tym, jak ten koncert mógłby przebiegać i jaki byłby jego efekt, gdyby został zaprezentowany na rynku jakiegoś miasta, bądź w miejscu, gdzie znajdowałoby się znacznie więcej ludzi niż w muzeum. Przestrzeń, w jakiej ogląda się koncert będący sojuszem niepełnosprawnych i pełnosprawnych, może znacznie modyfikować odbiór, wytworzyć inne rodzaje relacji performer-publiczność niż w zliberalizowanej przestrzeni galerii sztuki. Eksperyment przeniesienia tego rodzaju projektów artystycznych w różne sfery społecznych interakcji mógłby zainicjować kolejne spotkania i sojusze, odsłaniając stopniowo nasze nastawienia wobec odmienności w formie niepełnej sprawności.

Dla sztuki Pawlik charakterystyczne jest właśnie to aranżowanie przestrzeni spotkań i przestrzeni twórczych, w których dochodzi do interakcji, w których wydarza się coś istotnego z punktu widzenia partnerów w działaniu oraz widzów. W tej przestrzeni osoba niepełnosprawna pokazuje samą siebie jako zdolną do działania, jako podmiot odważnie prezentujący siebie i swoje doświadczenie (mowa o doświadczeniu, ponieważ teksty Wiktora Okroja w większości są tekstami autobiograficznymi). Sztuka stwarza więc dla osób niepełnosprawnych otwartą sferę wymiany, nieograniczaną przez uprzedzenia i dominujące sposoby reagowania na niepełnoprawność pojawiającą się w przestrzeni publicznej, a różnorodność dostępnych form i narzędzi tworzenia umożliwia ich dostosowanie do możliwości fizycznych czy intelektualnych osoby, która chce opowiedzieć o własnym doświadczeniu.

Brak i jego hipostazy

W określaniu pozycji osób z niepełnosprawnościami w przestrzeni publicznej istotną rolę odgrywa medyczny oraz prawny system oceny i klasyfikacji stopnia niepełnosprawności. W kolejnym przykładzie tekstu kultury, który autorka rozdziału chciałaby włączyć w przedstawianą tutaj narrację na temat popularnych przekonań związanych z niepełnosprawnością – w powieści Michała Dąbrowskiego *Dłoń* – moment otrzymania orzeczenia o niepełnosprawności staje się dla bohatera powieści przełomem determinującym kolejne etapy jego życia, wpływającym na kontakty z innymi ludźmi, motywację, podejście do pracy i inne aspekty funkcjonowania w społeczeństwie.

Dłoń Dąbrowskiego przedstawia historię mężczyzny, który urodził się bez dłoni, historię osvajania się z niekompletnym ciałem, nauki radzenia sobie bez jednej ręki. Autor wykorzystuje w powieści ciekawy narracyjny zabieg – włącza nieistniejącą część ciała do narracji, tworzy jej wypowiedzi, słowną hipostazę braku. Te wypowiedzi zapisane

są kursywą i w ten sposób wyróżniają się z toku powieściowej narracji. Nieistniejąca dłoń jest istotnym elementem życia bohatera, jest ciągle obecna w myślach właśnie dlatego, że jest brakującym elementem ciała. W jednej z wypowiedzi Dłoni możemy przeczytać:

A przecież ja przyszedłam na świat tak samo, jak on i na krok go nie odstępuję. Przecież ja jestem. Zawsze byłam.[...]

Zgoda, w pewnym sensie urodził się beze mnie, ale przecież cały czas mnie czuje. Oczywiście nie ludzi się, że może coś mną podnieść, uściśnąć komuś rękę czy czegoś dotknąć. Wie, że ja nie istnieję, a jednak mnie ma.

To ja.

Jego niewidzialna część (DĄBROWSKI 2011: 17).

Fizycznej nieobecności dłoni nie da się zlekceważyć, ponieważ czyni ona bohatera odmiennym od innych ludzi. Jest ona fantomem wyobraźni, hipostazą braku, który jest podstawowym elementem ogólnej definicji niepełnosprawności. Osoba niepełnosprawna – zgodnie z tą definicją – jest naznaczona brakiem, nie ma jakiejś części ciała lub zdolności uznawanych za normalne i powszechne (na przykład zdolności efektywnego przekazywania informacji). Innym określeniem, jakie wykorzystuje popularny dyskurs na temat niepełnosprawności, jest deficyt – słowo również zwracające uwagę na nieobecność czegoś, na różnicę opierającą się na przeciwstawieniu całości (obrazu ciała „normalnego”) i braku (obrazu ciała mniejszościowego). Dopiero konfrontacja tych dwóch obrazów umożliwia narrację o niepełnosprawności. Nie jest to jednak narracja afirmująca; różnicuje ona i hierarchizuje, prezentując się jako obiektywny rezultat procesu porównania, wsparty na wiedzy o biologii ciała i możliwych defektach w jego budowie. Poprzez podkreślenie deficytu, popularny dyskurs o niepełnosprawności tworzy grupę osób naznaczonych przez brak, która staje się automatycznie grupą narażoną na wykluczenie⁷. Pierwszym etapem ustanawiania tego dyskursu jest więc uwydatnienie cechy niepełnej sprawności i uczynienie z niej podstawowego elementu konstruowanej dla osoby posiadającej tę cechę tożsamości „wybrakowanej”.

Dłoń Dąbrowskiego jest powieścią o uświadamianiu sobie różnicy między ciałami pełnosprawnymi i niepełnosprawnymi, sankcjonującej narrację o osobie z niepełnosprawnością jako Innym normalności. Jednak najbardziej inspirującym elementem tej powieści jest wątek konstruowania tożsamości niepełnosprawnego w oparciu o pewne

⁷ Przypisanie ciału cechy braku funkcjonuje analogicznie do pojęcia piętna, bardzo często przywoływanego w naukowych i nienaukowych narracjach o niepełnosprawności (COLEMAN BROWN 2013: 147-160).

dyskursywne mechanizmy, w tym instytucjonalne urządzenie pozycji osoby z niepełnosprawnością w systemie opieki zdrowotnej. Jednym z najistotniejszych momentów powieści jest moment uzyskania orzeczenia o niepełnosprawności. Bohater *Dłoni* uświadamia sobie, że może starać się o rentę ze względu na swoją niepełnosprawność. Jego podanie o przyznanie pomocy finansowej zostało rozpatrzone pozytywnie, jednak kwota renty była uzależniona od stopnia niepełnosprawności. Konieczna więc stała się wizyta u lekarza. „Ten świat był mi tak obcy, że nie sądziłem nawet, że istnieją grupy inwalidzkie” (DĄBROWSKI 2011: 89) – stwierdza bohater. Warto zaznaczyć, że te słowa wypowiada nastolatek, osoba, która ma za sobą różne, trudne doświadczenia związane z brakującą częścią ciała (na przykład wytykanie palcami przez rówieśników). Zjawisko niepełnosprawności, poddane regulatywnej i klasyfikacyjnej działalności instytucji państwowych, jest jeszcze dla niego nieznane. Po badaniach lekarskich bohater dowiaduje się, że ma umiarkowany stopień niepełnosprawności. Po kolejnych badaniach, tym razem psychologicznych, zostaje wydana decyzja o przyznaniu pomocy finansowej. W świetle prawa protagonista *Dłoni* staje się osobą niepełnosprawną. Zdanie: „Wstępnie stwierdzam umiarkowany stopień inwalidztwa” – wypowiedziane przez lekarza, działa jak Austinowski performatyw, ustanawia nowy stan rzeczy i prezentuje tę nowość przed jakąś grupą odbiorców zaangażowanych w zdarzenie o charakterze performatywnym, w tym wypadku przed urzędnikami przyznającymi renty. Ciało bohatera, wystawione na oceny i opinie lekarzy, jest ciałem bezbronnym, poddanym silnemu dyskursowi medycznemu, którego orzeczenia są zazwyczaj wiążące. To ciało reprezentuje wszystkie inne niepełnosprawne ciała, wystawione na działanie popularnego dyskursu o niepełnosprawności, odrzucającego je ze względu na inność, odmienny wygląd, odbieganie od wyobrażenia o idealnej, czyli proporcjonalnej i symetrycznej, budowie ciała. Medyczne czy medykalizujące podejście do niepełnosprawności, o którym wspomniano już wcześniej, uprzedmiotawia to ciało, czyniąc z niego przypadek do zbadania i przedmiot diagnozy, a nie podmiot o określonej wrażliwości, posiadający własne, niepowtarzalne doświadczenie braku całkowitej sprawności. To podejście przedstawia niepełnosprawność jedynie jako biologiczne zaburzenie, anomalie istnienia, któremu trzeba pomagać, by osiągnęło zgodny ze swoimi możliwościami i warunkami, w jakich funkcjonuje, rozwój (BARNES 2016: 1).

W komentarzu *Dłoni* na temat opisanej wyżej sytuacji nadania bohaterowi powieści miana osoby niepełnosprawnej i przyznania mu pomocy finansowej, pojawia się krytyczna narracja na temat państwowego systemu opieki:

System stworzony jest tak, żeby płacić za moje fizyczne nieistnienie. To miłe. A skoro tak, należy oczywiście wykazać się jak największym pragmatyzmem, wykorzystać możliwości, pomóc szczęściu i uciec się do wszystkich środków, aby zdobyć te pieniądze.

[...] System uważa, że wszyscy ludzie są z grubsza tacy sami, mają bardzo podobne możliwości.

[...] Ludzie są bardzo różni, gdy przychodzą na świat. Ale System traktuje obywateli na równi, sprawiedliwie, wychodząc z założenia, że każdy powinien mieć szansę kopać rowy. Jeśli zaś nie może się tego podjąć, należy to takiej osobie wynagrodzić. To bardzo proste i przejrzyste.

Jest tylko jeden minus. Otóż odtąd będziemy należeć do Systemu, zostaniemy wpisani w jego akta, staniemy się jego częścią. Nasze prywatne sprawy, dotąd ściśle chronione, zazdrośnie strzeżone przed światem, staną się własnością publiczną. [...]

Wtedy System uzna sprawę za zamkniętą, nie znajdzie winnych, przystawi pieczętkę (DĄBROWSKI 2011: 93-94)

Orzeczenie o niepełnosprawności staje się dla bohatera nie tylko momentem uzyskania swoistego potwierdzenia odmienności, lecz także momentem wynikającego z pragmatycznych kalkulacji (chęć uzyskania wsparcia finansowego) akcesu do Systemu oferującego pomoc. W zamian – zdaniem Dłoni – bohater zrzeka się prywatności, jego doświadczenie niepełnej sprawności staje się niejako własnością tego systemu, zostaje włączone w narrację o braku, którego rekompensatą jest między innymi pomoc finansowa – rodzaj wynagrodzenia za niepełnosprawność (dla porównania następujące zdanie z cytowanego wyżej fragmentu: „Jeśli zaś nie może się tego podjąć, należy to takiej osobie wynagrodzić”). Bycie częścią Systemu w tym kontekście oznacza bycie kolejnym elementem pewnej grupy obywateli, ujednoliconej, charakteryzowanej przez tożsamość doświadczenia niepełnosprawności, możliwego do zróżnicowania tylko ze względu na stopień braku (lekki, umiarkowany, znaczny). W narracji Dłoni System opieki wydaje się opresywnym narzędziem sprawowania kontroli nad niepełnosprawnymi ciałami, narzędziem osławiania odmienności i podporządkowywania jej jakiemuś prawu (FOUCAULT 1991; CANGUILHEM 2000). Zostaje opisany jako element zmedykalizowanego, popularnego dyskursu o niepełnosprawności, silnie oddziałujący na sposób funkcjonowania osób, które wyrażą zgodę na dołączenie do Systemu.

Medyczne podejście do niepełnosprawności było wielokrotnie i w różnych kontekstach krytykowane jako wartościujące, oceniające i stygmatyzujące. Dąbrowski zwraca w powieści uwagę na konsekwencje tego podejścia. Stwierdza, że „niepełnosprawność nie jest najgorsza. Straszna jest samotność, która z niej wynika” (DĄBROWSKI 2011: 142). Akces do grupy osób niepełnosprawnych jako elementu instytucjonalnego systemu opieki miał oferować równość, sprawiedliwość i pomoc, prowadzi jednak do poczucia krzywdy, odebrania prawa do doświadczenia, odarcia z prywatności oraz do alienacji.

Dla Systemu podstawowym wyznacznikiem niepełnosprawności jest brak, odchylenie od normy, defekt, deficyt, ułomność, odmienność. Nie oferuje on więc pomocy opartej na afirmacji jednostkowego doświadczenia, tylko na mechanizmie afirmacji pełnej sprawności, bardziej pożądaney i przydatnej z perspektywy instytucjonalnego sterowania funkcjonowaniem społeczeństwa. Przypisanie danej jednostce cechy niepełnosprawności oznacza ustanowienie podmiotu naznaczonego niepełnosprawnością, to znaczy widzialnego społecznie tylko jako osoba naznaczona brakiem.

Bohater powieści Dąbrowskiego odkrywa swoją niepełnosprawność wtedy, gdy usiłuje spojrzeć na siebie oczami innych, gdy próbuje zająć wobec siebie pozycję „pełnosprawnego” obserwatora. Tylko w tej zmienionej optyce samooceny pojawia się narracja o inności, o braku. Pierwszoosobowa narracja zostaje w ten sposób zakłócona przez cudze narracje o niepełnosprawności, cudze perspektywy. Spojrzenie innych w konstruowaniu obrazu lub obrazów niepełnosprawności jest bardzo istotne, ponieważ w wielu przypadkach staje się dominującą metodą osławiania inności wynikającej z braku pełnej sprawności. Tylko okres dzieciństwa był dla bohatera czasem „wolnym od wścibstwa ludzi, od ich niedyskretnych spojrzeń i jeszcze bardziej niedyskretnego zdziwienia” (Dąbrowski 2011: 14). To klasyfikujące i oceniające widzenie odmienności, któremu nie towarzyszą zazwyczaj akty poznawcze wynikające ze zdziwienia, z dostrzeżenia czegoś nowego, tworzy następujący obraz osoby z niepełnosprawnością: to jednostka niesamodzielna, wymagająca troski i pomocy, o ograniczonych zdolnościach do podjęcia pracy zarobkowej i zapewnienia sobie utrzymania oraz nieszczęśliwa, bo brak nie może przecież przynosić szczęścia.

Bezimienny bohater *Dłoni*, ów *everyman* niepełnosprawności, podejmuje różne działania, żeby zmienić sposób, w jaki postrzega się jego odmienność. Znajduje sobie pracę, jednak pracodawca okazuje się człowiekiem dzielającym najbardziej podstawowe i popularne stereotypy na temat niepełnosprawności, na przykład te, które wiążą się z przekonaniem o niesamodzielności osoby z niepełnosprawnością. Bohater decyduje się wychodzić i nie ukrywać braku dłoni, poddać pewnemu nakazowi ujawnienia siebie i swojej odmienności, przełamania wstydu. Ten nakaz zostaje w świadomości bohatera zaszczipiony przez ciocię. Protagonista reaguje na jej wypowiedzi wyobrażając sobie wystawę niepełnosprawnych na wzór ludzkiego zoo:

W mojej głowie zaczęły się rodzić upiorne wizje muzeum, w którym trzymano by osoby odbiegające od obowiązującego kanonu piękna – na wózkach, bez nóg, z wodogłowiem. W tym bestiarium widziałem też siebie, ale nie w roli eksponatu, tylko zwiedzającego. Byłem tam z ciocią, która mocno ścisnęła moją prawą rękę i pokazywała mi coraz dziwniejszych ludzi. Za każdym razem

powtarzała, że te osoby zostały zamknięte w gablotach i wystawione na widok publiczny na własne życzenie, aby dowieść społeczeństwu, że niczego się nie wstydzą (DĄBROWSKI 2011: 50).

Ten krótki fragment zawiera kilka istotnych motywów. Po pierwsze, bohater ukazany zostaje jako zwiedzający ludzkie zoo, złożone z osób z niepełnosprawnościami, które pokonały swój wstyd, by udowodnić społeczeństwu, że akceptują stan życia, w jakim się znalazły. Po drugie, kwestia poczucia, że społeczeństwu coś należy udowodnić, by zyskać jego aprobatę, uwagę czy prawo do świadczeń socjalnych. Po trzecie, jest to określenie osób z niepełnosprawnościami jako „odbiegających od obowiązującego kanonu piękna”, naznaczonych fizycznym lub intelektualnym brakiem. Po czwarte, stanowi nawiązanie do ludzkich zoo jako instytucji pokazywania i osławiania obcości, wynalazku udoskonalonego w dobie kolonializmu, uzasadnianego pragnieniem poznania obcych kultur, jednak skutkującego wykorzystywaniem odmienności dla legitymizacji kulturowej hegemonii. Dąbrowski w bardzo interesujący sposób konstruuje cytowany fragment, umieszcza w nim elementy tak charakterystyczne do popularnego dyskursu o niepełnosprawności, w kilku zdaniach rekonstruuje tok myślenia o odmienności: od strachu i dystansu do zaciekawienia i porównania obserwowującego do obserwowanego. Zdaniem cioci, z którą bohater odwiedza to wymaginowane bestiariusz, brak dłoni nie jest powodem do wstydu, bo rodzajów odmienności jest na świecie tyle, ilu żyjących ludzi; wystarczy tylko uznać obecność ich i samej odmienności.

Bohater powieści *Dłoń* podchodzi jednak do tego nakazu ostentacyjnego wystawienia siebie z pewnym dystansem, zdaje się dostrzegać, że tego rodzaju strategie prezentacji doświadczenia mogą mieć inny skutek niż ten zamierzony, mogą nie doprowadzić do uznania osób z niepełnosprawnością za pełno(s)prawnych członków społeczeństwa, bo nie przedstawiają ich w powszechnych sytuacjach życiowych, w przestrzeni publicznej, tylko jako odseparowane przez przezroczystą warstwę dyskursów eksponaty. Zdaniem wielu badaczy narracji na temat niepełnosprawności, to bycie eksponatem, ciekawostką, zjawiskiem odbiegającym od normy jest jedną ze strategii pozornej integracji społecznej. Integracja ma pozorny charakter, ponieważ dochodzi do niej poprzez uznanie cechy niepełnosprawności za prymarną cechę osobowości, co w konsekwencji prowadzi do pewnego zafałszowania obrazu czyjejś tożsamości. Ujmując rzecz bardziej dosadnie, widzenie osoby niepełnosprawnej nie jest w istocie widzeniem jednostki. To zjawisko łatwo dostrzec w sytuacjach zetknięcia się tej osoby z instytucjami orzekającymi o zdolności do pracy, zdolności do służby wojskowej lub do nauki w szkole publicznej. Pewne stereotypy, przekonania czy instytucjonalne urządzenie postępowania wobec

osób z niepełnosprawnościami tworzą wokół nich pewną dyskursywną sieć, utrudniającą funkcjonowanie w społeczeństwie. Rozpoznanie uwarunkowań i okoliczności powstawania tych sieci jest jednym z celów kulturowych studiów nad niepełnosprawnością.

Powieść Dąbrowskiego poprzez prezentację serii narracyjnych obrazków z życia mężczyzny bez dłoni stanowi istotny głos w sprawie mentalnej, przezroczystej ściany, jaka oddziela pełno- i niepełnosprawnych⁸. Autor zwraca uwagę nie tylko na system opieki jako instytucję kontrolującą i zarządzającą „wybrakowanymi” istnieniami, ale przede wszystkim na formy kontaktu osób z niepełnosprawnościami z otoczeniem, które uważa te osoby za inne, zbyt głęboko naznaczone brakiem. Mimo że *Dłoń* jest powieścią-oskarżeniem, kolejną narracją demaskującą System, wspierającą pokrzywdzonych i wykluczonych, w ocenie autorki rozdziału jest to przede wszystkim powieść o emancypacji doświadczenia niepełnosprawności, o odkrywaniu inności i jej pozytywnej, nie pozornej, afirmacji. Z perspektywy badania kulturowych narracji o niepełnosprawności analizowana powieść dostarcza autobiograficznych i nieautobiograficznych, własnych i cudzych narracji o doświadczaniu braku, stanowiących materiał do analizy sposobu, w jaki niepełnosprawność jest widziana⁹.

Podsumowanie

Przedstawione dwa projekty artystyczne – powieść Michała Dąbrowskiego i multimedialne prace Joanny Pawlik – można potraktować jako elementy szeroko zakrojonego ruchu emancypacji doświadczenia niepełnosprawności spod wpływu popularnego dyskursu o braku sprawności. Emancypację w tym kontekście autorka rozdziału rozumie jako działanie nastawione na wytworzenie takiej społecznej sytuacji, w której dojdzie do spotkania i symbolicznego zniesienia, czyli afirmacji, jakiejś różnicy, inności; także sytuację, w której widoczne stanie się to, co skrywała jakaś dyskursywna kategoria, na przykład przedstawienie działania mechanizmu wykluczenia ze względu na brak elementu

⁸ Wśród osób niepełnosprawnych znanych autorce rozdziału, „ściana” jako określenie relacji niepełnosprawny-pełnosprawny albo niepełnosprawny-system opieki pojawia się bardzo często i wiąże się z nieindywidualistycznym podejściem do doświadczania braku pełnej sprawności.

⁹ Widzenie niepełnosprawności jest interesującym wątkiem w studiach nad niepełnosprawnością, nie istnieje jednak wyczerpujące omówienie kwestii konstruowania społecznego obrazu braku (nie)sprawności czy ocena znaczenia widzenia osoby z niepełnosprawnością przez innych w procesie ustanawiania relacji społecznych. Kolejna kwestia związana z widzeniem niepełnosprawności, to estetyka i estetyzacja przedstawień braku, wizualne narracje na temat niepełnosprawności oraz autoprezentacje osób niepełnosprawnych (fotografia, autoportret i inne formy artystyczne).

ciała, uznawanego za konieczny, „normalny”. Dzieła pokazane w galerii, udostępnione w internecie czy wydane w postaci książki można potraktować jako rodzaj społecznego pola prezentacji doświadczenia niepełnosprawności, pola praktyk kulturowych, które prowadzą do ujawnienia pewnych nie do końca uświadamianych lub celowo skrywanych mechanizmów podziału przestrzeni życia (zarówno publicznego, jak i prywatnego).

W *Dłoni* spotkanie bohatera z lekarzami reprezentującymi osoby „pełnosprawne”, jest zupełnie inne niż spotkanie, jakie udało się zaaranżować Joannie Pawlik. Dąbrowski wprost pisze o wytworzeniu się hierarchii, w której pacjent znajduje się niżej od lekarza, nie dochodzi między nimi do wymiany „darów”, jak w wypadku uczestników koncertu *Nie wasz się pisać*. Jest to sytuacja stygmatyzująca, w której reproduktowane są elementy popularnego dyskursu o niepełnosprawności jako inności i braku. Warto raz jeszcze podkreślić, że przedstawione dzieła sztuki, w powiązaniu z którymi zrekonstruowany i omówiony został popularny dyskurs na temat niepełnosprawności, są dziełami autobiograficznymi lub wykorzystują tego rodzaju wątki, dzięki czemu odzyskanie indywidualnego doświadczenia niepełnosprawności dla społecznych narracji o tym stanie życia staje się łatwiejsze. Pozycja autobiograficzna (w odróżnieniu na przykład od pozycji twórcy fikcji¹⁰) z punktu widzenia fortunności i skuteczności oddziaływania na opowieści funkcjonujące w społeczeństwie dostarcza kontrnarracji dla popularnego dyskursu o braku sprawności. W ten sposób zmiana społecznego obrazu osoby niepełnosprawnej odbywa się poprzez emancypację doświadczenia połączoną z krytyką *status quo*.

¹⁰ Różnice między tymi dwiema pozycjami to oczywiście kwestia sporna. W literaturze przedmiotu na temat autobiografii bardzo często zwraca się uwagę na to, że historię własnego życia się opowiada, a opowieść jest zawsze interpretacją, dlatego autobiografia zazwyczaj zmienia się z narracji sprawozdawczej w fabułę życia (DE MAN 1986: 307-318; ROTH 2011).

Źródła cytowań

- BARNES, COLIN, MERCER GEOFF (2008), *Niepełnosprawność*, przekł. Piotr Morawski, Warszawa: Wydawnictwo Sic!.
- BARNES, ELIZABETH (2016), *The Minority Body. A Theory of Disability*, Oxford: Oxford University Press.
- BELZYT, JOANNA IZA, JOANNA DOROSZUK, AGNIESZKA WOYNAROWSKA (2015), *Doświadczenia niepełnosprawności. W przestrzeniach spotkania*, Gdańsk: Wydawnictwo Naukowe Katedra.
- BOROWSKA-BESZTA, BEATA (2012), *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- CANGUILHEM, GEORGES (2000), *Normalne i patologiczne*, przekł. Paweł Pieniążek, Gdańsk: Wydawnictwo słowo/obraz terytoria.
- CHARLTON, JAMES I. (2000), *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*, Berkeley: University of California Press.
- COLEMAN BROWN, LERITA (2013), 'Stigma: An Enigma Demystified', w: Lennard J. Davis (red.), *Disability Studies Reader*, New York: Routledge, ss. 147-160.
- DAVIS, LENNARD J. (1995), *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness, and the Body*, NY: Verso.
- DAVIS, LENNARD J. (2002), *Bending Over Backwards: Disability, Dismodernism, and Other Difficult Positions*, NY: NYU Press.
- DAVIS, LENNARD J. (2014), *The End of Normal: Identity in a Biocultural Era*, Ann Arbor: University of Michigan Press.
- DĄBROWSKI, MICHAŁ (2001), *Dłoń*, Warszawa: Nasza Księgarnia.
- FOUCAULT, MICHEL (1999), *Narodziny kliniki*, przekł. Paweł Pieniążek, Warszawa: Wydawnictwo KR.
- PRIESTLEY, MARK, RED. (1976), *Fundamental Principles of Disability*, online: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf> [dostęp: 30.07.2018].

- GARLAND-THOMSON, ROSEMARIE (1996), *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*, New York: Columbia University Press.
- DE MAN, PAUL (1986), 'Autobiografia jako od-twarzanie', przekł. Maria Bożena Fedewicz, *Pamiętnik Literacki*: 2, ss. 307-318.
- LEVIS, LENNARD J., KLAUDIA MUCA (2017), 'Odkrywanie niepełnosprawności', przekł. Klaudia Muca, Maciej Topolski, *Fragile*: 1, ss. 65-75.
- LEVIS, LENNARD J., KLAUDIA MUCA (2017), 'Performerzy życia, outsiderzy sztuki', *Fragile.net.pl*, online: <http://fragile.net.pl/home/performerzy-zycia-outsiderzy-sztuki-z-joanna-pawlik-rozmawia-klaudia-muca/> [dostęp: 30.07.2018].
- ROTH, PHILIP (2011), *Fakty. Autobiografia powieściopisarza*, przekł. Jolanta Kozak, Warszawa: Wydawnictwo Dolnośląskie.
- WIERZBICKA, ANNA (1999), *Język – umysł – kultura*, Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.