

**Katarzyna Pawelczak\***

### **Pasożyt czy sojusznik? Rozważania o pozycji *badacza niepełnosprawności***

Jednym z ważnych odkryć w życiu człowieka jest odkrycie znaczeń nadawanych słowom w zależności od kontekstu, w którym są wypowiedziane. I nie mam tu na myśli tylko homonimów – zebry, kapelusza i piłki. Wraz ze wzrostem językowej (samo)świadomości i rozwojem wyobraźni dowiadujemy się bowiem, że postrzegane zjawiska można opisywać a znaczenia komunikować używając różnorodnych środków językowych, figur stylistycznych umożliwiając w plastyczny sposób oddanie tego, co chcemy nazwać wprost. Dać czemuś wyraz, sportretować, zobrazować, zilustrować, ująć w słowa – słowem przekazać.

Wyjątkowo bogata w tego typu środki wyrazu jest przede wszystkim poezja. Któż nie pamięta z lekcji języka polskiego porównań homeryckich i ich różnorodności. Porównania nie tylko wzbogacają utwory, ale i komunikację. W mowie, którą posługujemy się na co dzień, nie brak odniesień do świata zwierząt, roślin i zjawisk przyrody (uparty jak osioł, wysoka jak żyrafa/brzoza, wrażliwa jak mimosa, dumny jak paw, mądra jak sowa, itp.).

Przenośnie i porównania zdarzają się także w języku naukowym. Niektóre z użytych *ad hoc*, okazują się na tyle trafnie oddawać intencje autora i artykułować treści, że przedostają się do terminologii dyscypliny na stałe.

### **Pasożyt**

W repozytorium *disability studies* takim określeniem jest... **pasożyt**. Termin został użyty przez Paula Hunta, aktywistę, jednego z założycieli UPIAS (*Union of Physically Impaired Against Segregation*), organizacji działającej na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami w latach 70-tych XX wieku w Wielkiej Brytanii, jako wyraz dezaprobaty wobec działań

---

\* Laboratorium Studiów o Niepełnosprawności, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, [kaspa@amu.edu.pl](mailto:kaspa@amu.edu.pl)



badaczy realizujących projekt dotyczący relacji między osobami z niepełnosprawnościami fizycznymi i chorobami przewlekłymi przebywających w domach opieki a personelem placówek.

W instytucjach tych (w drugiej połowie XX wieku) panował ścisły reżim oparty o schemat „*bedtimes, mealtimes and leisure activities*” (pora snu, pora posiłku, rekreacja) obowiązujący wszystkich mieszkańców bez względu na wiek i rzeczywiste potrzeby życiowe. Przedstawiciele placówek akceptowali opresyjny sposób zarządzania czasem i aktywnością „podopiecznych”, upatrując źródeł owej konieczności w ograniczeniach wynikających z ich niepełnosprawności. Mieszkańcy domów (a w sposób szczególny domu, w którym przebywał wspomniany Paul Hunt), pragnęli sami decydować o tym co, jak, gdzie i kiedy będą robić. Domagali się udziału w planowaniu i podejmowaniu wszelkich związanych z ich codziennym życiem decyzji oraz umożliwienia im dokonywania wyborów. Uznanie wspomnianych potrzeb przez personel okazało się niemożliwe, burzyło zastany porządek, było zbyt wymagające. W tej dość skomplikowanej sytuacji narodził się pomysł przeprowadzenia „diagnozy”, pogłębionych badań społecznościowych – tzw. *action reasearch*, mających na celu zmianę warunków i praktyk instytucjonalnej opieki. Mieszkańcy mieli nadzieję, że kierunek działań badawczych zbieżny będzie z ich emancypacyjnymi dążeniami i przyniesie efekt w postaci respektowania praw i zaprzestania totalnej kontroli. Tak się jednak nie stało. W raporcie podsumowującym badania (*A Life Apart*, 1972), „zafascynowani zderzeniem perspektyw” badacze, umieścili rekomendacje dotyczące nie relacji międzyludzkich a polityki opiekuńczej instytucji. Nie odpowiadały one oczekiwaniom i nie wspierały działań osób z niepełnosprawnościami. Sformułowane zostały z zupełnie innej, nieoczekiwanej perspektywy, z pozycji którą Hunt nazwał „pasożytniczą”. Badacze działali, jak się okazało, nie z myślą o zmianie sytuacji marginalizowanej grupy społecznej i nie traktując emancypacji jako nadrzędnego celu. Klaudia Muca (2020) określa opublikowany w 1981 roku artykuł Hunta *Settling Accounts with the Parasite People* mianem „jednej z najśłynniejszych krytyk badań prowadzonych nad niepełnosprawnością” (Muca, 2020, s. 25). Podkreślić należy, iż krytyka wymierzona została nie w sam projekt, zainicjowany

*notabene* przez mieszkańców domu pomocy *Le Court Cheshire Home* w *Hampshire* (Anglia), ale przeciw Erikowi Millerowi i Geraldin Gwynne, badaczom społecznym (socjologom) z *Tavistock Institute of Human Relations* i dotyczyła **pozycji** z jakiej dokonywali opisu oraz formułowali rekomendacje i wnioski.

Wiele lat wcześniej Hunt (1966) dostrzegł, iż osoby z niepełnosprawnościami traktowane są jak „nieszczęśliwi, bezużyteczni, inni, uciskani i chorzy” (*unfortunate, useless, different, oppressed and sick*), a sama niepełnosprawność reprezentuje to, czego najbardziej boi się tzw. „normalny świat” – „tragedię, stratę, ciemność i nieznaną” (*tragedy, loss, dark, and the unknown*). Profesjonalistów (opiekunów i naukowców) interesowała nie ludzka różnorodność a różnica, odstępstwo od normy i ewentualne do normy re-habilitowanie. Z eksperckiej perspektywy „lepiej wiedzących” starali się tę nienormalność niepełnosprawności obserwować, opisywać i kontrolować. Pracownicy instytucji powołanych do opieki nad osobami „społecznie martwymi” i wykluczonymi dbali o nie aż do chwili, gdy „śmierć społeczna” zastąpiona zostawała przez śmierć fizyczną (por. Miller, Gwynne, 1972). Mieszkańcy z kolei, wtłoczeni w instytucjonalny scenariusz, odgrywali narzucone przez system role, wegetowali i wiedli „pasożytniczy” tryb życia, obciążając ekonomicznie oraz emocjonalnie innych. Założenie przez Hunta (który sam był osobą z niepełnosprawnością) w 1973 roku organizacji UPIAS miało na celu zwalczanie „segregacji dokonującej się właśnie za pośrednictwem wyspecjalizowanych instytucji gromadzących osoby z niepełnosprawnościami”; zapewnienie osobom niezależności, możliwość zrzeszania się, samostanowienia i finansowej stabilności, słowem – godnego życia (Zdrodowska, 2016, s. 388).

*„Obiektywna analiza sytuacji pokazuje – pisał Hunt (1981, s. 43) – że to nie ludzie segregowani i domagający się możliwości zatrudnienia są prawdziwymi pasożytami. Prawdziwymi pasożytami są tacy jak Miller i Gwynne, którzy przybierają na wadze przez karmienie się nieszczęściami innych ludzi”.*

Nazywanie badaczy pasożytami (*parasite people*), okazało się nie tylko wyrazem niezgody wobec zastanej sytuacji. Było rodzajem narracyjnego gestu odwrócenia znaczeń, odbicia semantycznej piłeczki oraz frazeologicznym emblematem aktywistycznego manifestu. Oto pensjonariusze „pasożytujący” w domach opieki nie zainteresowani „opisywaniem tego, jak okropnie jest być niepełnosprawnym” mówią badaczom ich codzienności „stop”. Przebywając w instytucjach, żyjąc na obrzeżach społeczności doskonale wiedzą i doświadczają „jak czuje się osoba biedna, izolowana czy poddana segregacji” (Związek Niepełnosprawnych Fizycznie Przeciwko Segregacji - cele, 2018, s. 168). Nie chcą być dłużej „obiektami dobroczynnych zapędów, gapienia się czy traktowania z góry” (Związek Niepełnosprawnych Fizycznie Przeciwko Segregacji - cele, 2018, s. 168). Za **pasożytnicze uznają działania ekspertów** „pracujących na rzecz instytucji, która zleca badania”, „na rzecz własnego naukowego interesu, który pozwala na powiększanie dorobku naukowego i rozwijanie kariery” (Muca, 2020, s. 26), reprezentujących nie ich, osoby z niepełnosprawnościami, a dominującą większość.

Podsumowując projekt, Eric Miller i Geraldine Gwynne (1972), podkreślili, że ich rolą jako badaczy było utrzymanie zrównoważonej i obiektywnej perspektywy oraz nieuleganie wpływom uprzedzeń. Mimo deklaracji rozumienia emancypacyjnych dążeń mieszkańców, uznali je za nierealne. Zamiast tego zalecili, aby kontrola w instytucjach pozostała w rękach personelu. Instytucje opieki z kolei uznali zaś za miejsca „ważne społecznie”, „interesujące technicznie” oraz opłacalne (Hunt, 1981).

*„Na długo przed opublikowaniem wyników ich badań w A Life Apart w 1972 było jasne, że my, mieszkańcy, zostaliśmy oszukani. Było jasne dla nas, że Miller i Gwynne zdecydowanie nie byli po naszej stronie. Byli nie do końca po stronie personelu. I nie byli nawet zbyt przydatni dla kierownictwa i administratorów. Byli w zasadzie po swojej stronie, czyli po stronie rzekomo „niezależnych”, „zrównoważonych”, „bezstronnych” („detached”, „balanced”, „unbiased”) socjologów, zainteresowanych przede wszystkim prezentacją uprawnień, niezbędnych w szkoleniu*



<<praktyków>> zarządzających problemem osób niepełnosprawnych w placówkach” (Hunt, 1981, s. 39).

Autorzy wieńczących projekt rekomendacji postulowali, by opieka instytucjonalna realizowała założenia „humanitarne” i „liberalne”. Hunt potraktował te deklaracje jak „naukową ściemę”, puste słowa nie wnoszące zmian. W rzeczywistości wprowadzenie wspomnianych założeń skutkowało jedynie nieznaczną modyfikacją form postępowania w opiece instytucjonalnej. Pensjonariuszowi (*inmate*) oferowano dwie możliwości: mógł przeczekać życie w czystym i bezpiecznym „magazynie” w otoczeniu pracowników zajętych „wydłużaniem jego życia”, „odraczaniem śmierci” (*The Warehousing Model*) lub - niczym egzotyczna roślina - doświadczać pod czujnym okiem opiekuna/ogrodnika epizodów i pozorów wolności. Uzasadnieniem działań ukierunkowanych na „pielęgnowanie” kompetencji zwiększających zakres (doświadczanej nadal jednak w ramach instytucjonalnych) niezależności (*The Horticultural Model*) było uznanie „upośledzonych pensjonariuszy” za „w zasadzie normalnych” („*handicaped inmates are really normal*”, por. Miller, Gwynne, 1972).

Paul Hunt był zdania, iż po pierwsze, wobec każdej społecznie uciskanej grupy badacze-eksperci mają do wyboru następujące alternatywy; albo stanowcze zobowiązanie do służenia interesom uciskanych grup, aby zakończyć ich ucisk, albo poddanie się „interesom ciemnych” i uzasadnianie wartości ich opresyjnych praktyk. Nie istniała według niego droga pośrednia. Po drugie Hunt uznawał, iż podejście naukowe powinno rozpatrywać funkcjonowanie zarówno osób jak i instytucji w kontekście nieustannie dokonujących się przemian społecznych, a nie ograniczać do czynników o charakterze stałym, niemodyfikowalnych i nieodwracalnych (np. etiologicznych).

Niezależnie od tego, że Miller i Gwynne rościli pretensje do przedstawiania wyważonego i bezstronnego stanowiska, odebrani zostali jako skrajnie uprzedzeni wobec interesów osób z niepełnosprawnościami. Zostali nazwani nie tylko **pasożytami, ale i „agentami ucisku”** (Hunt, 1981, s. 42), **wyzyskiwaczami doświadczeń niepełnosprawności.**



Określenia te stanowiły rodzaj frazeologicznych zwierciadeł. Hunt umożliwił badaczom przejrzenie się w konstruowanych przez nich samych znaczeniach. Odwrócił perspektywę. Jeśli ktokolwiek z ekspertów (i kiedykolwiek) spojrzalby w odbicie, być może dostrzegłby punkt, z jakiego dokonywał naukowego oglądu badanej rzeczywistości.

### **Sojusznik**

Krytyka postaw badaczy wobec doświadczenia niepełnosprawności doczekała się wielu odśłon. Jedną z nich były działania aktywistyczne na rzecz osób z niepełnosprawnościami prowadzone przez UPIAS. Jego członkowie zaproponowali nowy punkt odniesienia w badaniach niepełnosprawności oraz wskazali miejsce ekspertom.

*„To, co nas interesuje – pisali w statucie UPIAS - to sposoby zmiany warunków życia i tym samym zwalczania niepełnosprawności, które są narzucane na nasze uszkodzenia poprzez sposób, w jaki wyklucza nas organizacja społeczna.”* (Związek Niepełnosprawnych Fizycznie Przeciwko Segregacji – cele, 2018, s.168). Członkowie UPIAS uznali za wiążący jedynie społeczny model niepełnosprawności, zakładający, iż niepełnosprawność jest sytuacją wynikającą z uwarunkowań społecznych, które należy wyeliminować. „Upośledzenie jest esencjonalnie związane z ciałem i jego kondycją. Jest faktem zastanym, naturalnym i niepodlegającym praktykom dyskursywnym czy koncepcyjnym. Niepełnosprawność zaś definiowana jest jako dynamicznie rozgrywająca się w przestrzeni społecznej reakcja na upośledzenie” (Zdrodowska, 2016, s. 389).

Przedstawiciele UPIAS domagali się uznania społecznego modelu niepełnosprawności i w konsekwencji przewyciężenia (a nie utrwalania i akceptacji) powstających tą drogą problemów. Aktywiści postulowali, by osoby z niepełnosprawnościami przejmowały kontrolę nad własnym życiem w oparciu o pomoc ze strony innych. Nie mieli też wątpliwości co do roli, jaką w tym procesie mogliby odegrać eksperci. Po pierwsze, powinni być zaangażowani w promowanie idei przejęcia owej kontroli przez osoby niepełnosprawne”. Po drugie, zaprzestać obiektywizacji, umniejszania i zawłaszczania doświadczeń osób z niepełnosprawnościami

oraz „rozprawiania o tym, jak (...) pogodzić się z niepełnosprawnością”. (Związek Niepełnosprawnych Fizycznie Przeciwko Segregacji – cele, 2018, s. 168).

Jako radykalna alternatywa dla teorii i metod badań głównego nurtu, badania emancypacyjne ukierunkowane na zmianę społecznej rzeczywistości wymagały redefinicji pozycji badacza.

Tzw. pierwsza fala przedstawicieli *disability studies* w Wielkiej Brytanii (Paul Hunt, Vic Filkenstein, Mike Oliver, Colin Barnes i in.) koncentrowała swe zainteresowania wokół „dokumentacji współczesnych i historycznych przejawów opresji i dążyła do wypracowania rozwiązań (nie tylko społeczno-politycznych), które mogłyby temu przeciwdziałać” (Zdrodowska, 2016, s. 388). Teoretycy krytyczni (Gitlin i in., 1989 za: Barnes, Mercer, 1997) uznali, że badania dotyczące niepełnosprawności są z natury „polityczne” (a nie „obiektywne”) i powinny być ukierunkowane na cele emancypacyjne, a wiedza nie pozostawać jedynie własnością badacza. Badacz, któremu powyższe zagadnienia nie były obojętne, zyskiwał status **sojusznika** osób z niepełnosprawnościami, działającego na rzecz destereotypizacji, zapobiegania unieważnianiu, dewaluowaniu osób, które i których doświadczenia niepełnosprawności stanowiły „podmiot” i „materiał” badań.

W książce zatytułowanej *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion* Victor Finkelstein (1980) określa niepełnosprawność mianem opresyjnej relacji społecznej (*oppressive social relationship*) i jednocześnie sytuacji paradoksalnej (*paradoxical situation*). Ma to znaczenie i ściśle wiąże się z postrzeganiem pozycji badacza niepełnosprawności.

W związku z tym, iż w społeczeństwach przemysłowych liczba profesjonalistów zajmujących się niepełnosprawnościami znacznie wzrosła, pisze Filkenstein (1980), niemal każdy aspekt życia osoby z niepełnosprawnością zyskał swój odpowiednik w organizacji „zawodowej”. Potencjalna i realna kontrola nad życiem osoby z niepełnosprawnością, uwikłanie w zależność od pomocy innych spowodowały, iż artykułowaniem problemów dotyczących



niepełnosprawności zaczęli zajmować się głównie specjaliści od leczenia, edukacji, rehabilitacji, wsparcia i pomocy. Głos osób z niepełnosprawnościami nie był ani brany pod uwagę ani społecznie słyszalny. „Pomagacze” (*helpers*) natomiast działali razem. Zyskując powszechne zaufanie (do swoich zawodowych ról), formułowali nie tylko zalecenia i zasady. Uznawane przez nich modele i przyjmowane wobec niepełnosprawności postawy przedostawały się płynnie do społecznego obiegu i świadomości. Zdaniem Filkensteina (1980) ci, którzy przeprowadzają badania lub analizy społeczne uczestniczą w "*disabling social relationship*" (uniesprawniającej relacji społecznej) realizując procedury i formując wnioski z perspektywy wyznaczonej **pozycją**, którą przyjmują spoglądając na niepełnosprawność.

Tradycja badawcza niepełnosprawności nawiązuje do kategoryalnych podziałów, ujęć i nomenklatury. Korzysta ze „sprawdzonych” charakterystyk, podręczników i opisów. Od czasu do czasu gotowa jest sięgnąć po kolejne wydanie klasyfikacji diagnostycznej (klinicznej, medycznej) i dając upust ciekawości śledzić zmiany, terminologiczne nowinki, nieścisłości i błędy. Perspektywa, z której niepełnosprawność poddawana jest oglądowi to często, aspirująca do miana obiektywnej, **perspektywa zewnętrzna, zdystansowana**. Wiedza z tej perspektywy pozyskiwana „nie nosi żadnych śladów poznającego” „nietknięta jest przez (...) fantazję lub sąd, pragnienie lub dążenie” (Daston, Galison, 2007, s. 17 za: Markowski, 2013, s. 179). Aspirowanie do obiektywności, postrzeganej jako cnota epistemologiczna, umieszcza badacza między podmiotowym doświadczeniem a siecią identycznych dla każdego znaczeń. „To odsunięcie wiedzy od wiedzącego powoduje, że między człowiekiem a światem ustanowiona zostaje abstrakcyjna przestrzeń badania, która nie należy ani do świata, ani do sfery życia podmiotu. Panują w niej inne prawa niż w obu tych <<zewnętrznych>> wobec niej dziedzinach – podmiotu poznającego i poznawanego świata.” (Markowski 2013, s. 179). Aż chciałoby się powiedzieć: tu rodzi się wiedza. Jednak nie do końca tak jest. „Struktura” przesłania bowiem „jednostkowe doświadczenia” (Markowski, 2013, s. 186), nie uwzględnia osobowych narracji. Dążąc do



zobiektywizowania wniosków tworzy nieużyteczne, obojętne zarówno wobec podmiotu jak i „eksperymentatora” fikcje.

Na dowartościowanie obecności doświadczenia w procesie badawczym przez *disability studies*, uznających, iż pełni ono „bardzo ważną funkcję pośrednika między aktywnością egzystencjalną (pozycja osoby z niepełnosprawnością) a aktywnością zawodową (pozycja badacza niepełnosprawności)” zwraca uwagę Klaudia Muca (2020, s. 22). Mimo, iż heterogeniczne „doświadczenie niepełnosprawności” nie było wcześniej badawczo ignorowane, przypisanie mu statusu „przedmiotu badań” i dążenie do generalizacji wniosków, skutkowało brakiem odniesień do rzeczywistości.

Znaczenie, jakie należy przypisywać osobistym doświadczeniom niepełnosprawności oznacza zdaniem Finkelsteina (1996) wybór pomiędzy podejściem „od zewnątrz do środka” (*'outside in' approach*) a „od środka na zewnątrz” (*'inside out' approach*). W pierwszym przypadku badania nad niepełnosprawnością i działalność polityczna koncentrują się na barierach „tam”, podczas gdy w drugim kładzie się nacisk na subiektywną rzeczywistość osób z niepełnosprawnościami – doświadczanie bólu, zmęczenia, depresji (Finkelstein, 1996). Poza tym, dążenie do przełamania ustalonej hierarchii i zapewnienia odpowiedzialności badacza wobec osób z niepełnosprawnościami wymaga odpowiedzi na szereg ważnych pytań. Dotyczą one m.in. przebiegu badań, perspektywy, wykorzystania wyników. Jest jeszcze jedno (kardynalne!) pytanie: KTO prowadzi badania i czy niepełnosprawność jest mu znana z własnego doświadczenia?

Wprowadzenie w obszar badawczy *disability studies* osobistego doświadczenia niepełnosprawności oznaczało nie tylko ustanowienie nowej pozycji badawczej. Ten w gruncie rzeczy metodologiczny zabieg miał daleko idące konsekwencje. Spowodował po pierwsze, iż słabo do tej pory słyszalne głosy mniejszościowe (od)zyskały przestrzeń reprezentacji (Barnes, 2016). Po drugie przyczynił się do zmian paradygmatycznych w kierunku projektu *emancipatory research*. Doświadczenie niepełnosprawności stało się odtąd „czymś w rodzaju karty przetargowej

w dyskusji o prawie do wypowiedzi, komentarza czy krytyki oraz o prawie do rozstrzygnięcia jakie działania związane z tym doświadczeniem jest uprawnione a jakie nie” (Muca, 2020, s.24). Nie oznacza to jednak, że badawczą istotność mają tylko dane pozyskane przez badacza z niepełnosprawnością. Wprowadzenie paradygmatu krytyczno-emancypacyjnego umożliwiło „sprawiedliwy podział prawa do komunikowania o doświadczeniach niepełnosprawności w relacji **partnerskiego** współdziałania na rzecz emancypacji. Tego rodzaju relacje eliminowały antagonizm wynikający z zajmowanych pozycji wobec doświadczenia i prowadziłyby do wypracowania takich standardów postępowania badawczego które nie naruszałoby integralności tego doświadczenia” (Muca, 2020, s.28).

Zmiana relacji obecnych w polu badań, z pasożytniczych na partnerskie (Stone, Priestley, 1996), umożliwiła nie tylko emancypację doświadczenia niepełnosprawności. Uznając różnicę i rezygnując z podziałów określanych stanem sprawności badacze zostali postawieni przed trudnym zadaniem nieustannej refleksji nad miejscem, z którego zabierają głos. Miejsce to pełne jest sprzeczności, a jego określanie to skomplikowany proces wpisany w badawczą działalność.

### **Stan etycznej czujności**

Niepełnosprawność obejmuje zarówno jednostkę (jej niepełnosprawność) jak i społeczeństwo (ograniczenia społeczne, które są nałożone na jednostkę). Jeśli zgodzić się z prowokacyjną tezą Filkensteina, wówczas postawy wobec niepełnosprawności oznaczają ukierunkowanie na jeden lub oba te aspekty. Podobnie badania dotyczące niepełnosprawności mogą być prowadzone z pozycji zainteresowanego doświadczeniem przez osobę niepełnosprawności lub działaniem uniesprawniających ją społecznych barier; mogą uwzględniać zarówno różnorodność jak i współzależność uwarunkowań. Ponadto, umiejscowienie badacza wyznaczać mogą **ramy relacji jaka łączy go z podmiotami prowadzonych badań**. Dlatego też nawet jeśli profesjonaliści deklarują zaangażowanie w promocję emancypacyjnych dążeń osób z niepełnosprawnościami, jednocześnie warto pamiętać, że nie są oni

niezależni od konkretnego kontekstu, realizują bowiem jednocześnie zadania wynikające z zawodowej roli (leczenie, badanie, pomoc itp.). Chcąc nie chcąc są więc u c z e s t n i k a m i (elementami) totalnego paradoksu niepełnosprawności. Czy zatem będąc częścią zjawiska mogą badać inne jego elementy i czy opisując niepełnosprawność, opisują jej całość czy zaledwie widzianą z własnej perspektywy część?

Magdalena Zdrodowska (2016) zwraca uwagę, iż społeczny model niepełnosprawności posługiwał się uproszczonym obrazem świata, „wyraźnie wskazywał winowajców, obiecywał utopijną wizję świata bez barier, proponował sloganową, niewytrzymującą krytyki definicję niepełnosprawności jako opresji samej w sobie. W 2004 roku Mike Oliver, jeden z ojców założycieli studiów nad niepełnosprawnością, przyznał, że społeczny model niepełnosprawności jest raczej „użytecznym narzędziem niż teorią, ideą czy pojęciem” (Zdrodowska, 2016, s. 389). Wielu niepełnosprawnych zaprzeczało nieważności doświadczanych uszkodzeń, deklarowało, iż nie chce odcinać się od odczuwanych skutków „upośledzenia”. Wielu badaczy problematyki niepełnosprawności nie było gotowych na radykalny aktywizm. Zamiast tego „w odpowiedzi na zarzuty, a także na rodzące się na początku XXI wieku, głównie w Stanach Zjednoczonych, zainteresowanie niepełnosprawnością ze strony humanistyki i sztuki oraz coraz bardziej palącą potrzebę odseparowania naukowców od wykorzystujących społeczny model polityków i działaczy wyłaniają się krytyczne studia nad niepełnosprawnością – *critical disability studies*” (Zdrodowska, 2016, s. 390-391). Proponują one nowe obszary badawcze skupione wokół mechanizmów kształtowania się relacji między osobami sprawnymi i niepełnosprawnymi, „analizę pozornie przeźroczystych kategorii jako płynnych i społecznie kształtowanych” (Zdrodowska, 2016, s. 391). Badaczy interesują reprezentacje i obecność doświadczenia, przywracanie znaczeń oraz związane z normatywnością i niepełnosprawnością aksjologiczne wymiary badań. Pozycją, z którego dokonuje się opisu staje się **stan etycznej czujności**.

Czy badacz niepełnosprawności może tak po prostu się w nim zanurzyć? Nie wiem. Ośmielę się jednak zwrócić uwagę, iż nieustanna weryfikacja

perspektywy, w której stawiamy hipotezy, pytania i z której formułujemy opinie oraz wyprowadzamy wnioski, jej skrupulatny ogląd zapobiec może - jak stwierdza Klaudia Muca (2020) - „zagrożeniom wynikającym z patrzenia znikąd” (*the view from nowhere*).

*„Bardzo łatwo pomylić perspektywę normalności z patrzeniem znikąd, potem tylko głosy mniejszościowe są tymi, które wyróżniamy jako stronnicze lub pozbawione obiektywności. Jeśli chodzi o niepełnosprawność, nie jestem obiektywna. I ty też nie jesteś. Niezależnie od tego, czy jesteś niepełnosprawny, czy (czasowo) sprawny.”* (Barnes, 2016, s. IX, tłum. K. Muca)

#### **Bibliografia**

- Barnes, C. & Mercer, G. (1997). Breaking the Mould? An introduction to doing disability research, In C. Barnes, G. Mercer (Eds.) *Doing Disability Research* (pp 1-14.). Leeds. The Disability Press.
- Barnes, E. (2016). *The Minority Body. A theory of disability*. Oxford: Oxford University Press
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*, International Exchange of Information in Rehabilitation. New York: World Rehabilitation Fund.
- Hunt, P. (1981) Settling Accounts with the Parasite People - a critique of 'A Life Apart' by EJ Miller and GV Gwynne - *Disability Challenge, UPIAS, 11*, 37-50.
- Hunt, P. (1966). A Critical Condition In P. Hunt (Ed.), *Stigma: The Experience of Disability* (pp. 145-159). London: Geoffrey Chapman.
- Markowski, M. P. (2013). *Polityka wrażliwości. Wprowadzenie do humanistyki*, Kraków: Universitas.
- Miller, E. J., Gwynne, G. V. (1972). *A life apart: a pilot study of residential institution for the physically handicapped and young chronic sic*, Travistock Publication, London.
- Muca, K. (2020). Doświadczenie i różnica. Status przedmiotu badań i tożsamość badaczy w studiach o niepełnosprawności. *Teksty drugie, 2*, 13-29.
- Oliver, M. (1997). Emancipatory research: realistic goal or impossible dream. In: C. Barnes, & G. Mercer (Eds.) *Doing disability research* (pp 15-31), Leeds: The Disability Press.

- Stone, E., Priestley, M. (1996). Parasites, pawns and partners: disability research and the role of non-disabled researchers. *The British Journal of Sociology*, 47(4), 699-71.
- Zdrowska, M. (2016). Między aktywizmem a akademią. Studia nad niepełnosprawnością. *Teksty drugie*, 2016(5), 384-403.
- Związek Niepełnosprawnych Fizycznie Przeciwko Segregacji – cele. (2018). In E. Godlewska-Byliniak., J. Lipko-Konieczna (Eds.), *Niepełnosprawność i społeczeństwo. Performatywna siła protestu* (pp. 163-172). Warszawa: Fundacja Teatr 21, Biennale Warszawa.