

Joanna Głodkowska

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

ORCID

DOI: 10.35464/1642-672X.PS.2021.1-2.04

Disability Studies – Interdyscyplinarne Studia nad Niepełnosprawnością – jest w nich ukryty skarb

Disability Studies – Interdisciplinary Studies on Disability – there is a hidden treasure within

ABSTRACT: Disability Studies is an interdisciplinary area that enables holistic recognition the phenomenon of disability. The aim of this article is to present Disability Studies as a cognitively valuable and practically significant area of concept and research. The analyzes concern in particular two thematic threads: (1) the origins of the creation, sources and leading ideas of Disability Studies in the world and (2) the birth of Interdisciplinary Studies on Disability in Poland, at the Academy of Special Education. Maria Grzegorzewska in Warsaw. The analyzes of this article emphasize that the study of disability is an area valuable both for the studies of social sciences and humanities researchers, valuable in the academic education of professionals, and constructive in social awareness that differences give meaning to being together. The article promotes the idea that the field discovered and developed since the end of the twentieth century still hides many unknowns, and therefore is a promising domain for the involvement of scientists who undertake work on further conceptualization of disability and obtaining reliable empirical evidence in multidimensional, multi-paradigm research. The conclusion expresses the hope that interdisciplinary studies are an opportunity to create a broad, coherent spectrum of scientific knowledge about the phenomenon of disability and to make the idea of social integration real, and thus to strengthen the quality of life of people with disabilities.

KEYWORDS: disability, Disability Studies, interdisciplinarity.

STRESZCZENIE: *Disability Studies* to interdyscyplinarny obszar, który umożliwia holistyczne rozpoznawanie fenomenu niepełnosprawności. Celem tego artykułu jest ukazanie *Disability Studies* – Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością jako cennego poznawczo oraz znaczącego praktycznie obszaru koncepcji i badań. Analizy dotyczą w szczególności dwóch wątków tematycznych: (1) początki tworzenia, źródła i wiodące idee *Disability Studies* na świecie oraz (2) narodziny Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością w Polsce, w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie. Analizy tego artykułu akcentują, że studia nad niepełnosprawnością to obszar wartościowy zarówno dla opracowań badaczy z nauk społecznych i humanistycznych, cenny w akademickim kształceniu profesjonalistów, jak i konstruktywny w społecznym uświadamianiu, że różnice nadają sens bycia razem. Artykuł promuje myśl, że odkrywana i rozwijana od końca XX wieku dziedzina kryje jeszcze w sobie wiele niewiadomych i przez to jest obiecującą domeną zaangażowania uczonych, którzy podejmują prace nad dalszą konceptualizacją niepełnosprawności i uzyskiwaniem rzetelnych dowodów empirycznych w wielowymiarowych, wieloparadygmatacznych badaniach naukowych. W konkluzji wyrażona jest nadzieja, że interdyscyplinarne opracowania są szansą na tworzenie szerokiego, koherentnego spektrum naukowej wiedzy o fenomenie niepełnosprawności oraz urealnianie idei integracji społecznej, a tym samym wzmacnianie jakości życia osób z niepełnosprawnościami.

SŁOWA KLUCZOWE: *Disability Studies*, Interdyscyplinarne Studia nad Niepełnosprawnością, normalizacja warunków życia osób z niepełnosprawnościami, współczesny wizerunek osób z niepełnosprawnościami, modele niepełnosprawności.

Wprowadzenie

W tytule artykułu przywołuję kluczową ideę raportu Międzynarodowej Komisji do Spraw Edukacji, opracowanego pod przewodnictwem Jacques'a Delorsa (1996) „Edukacja – jest w niej ukryty skarb” (*Learning: the Treasure Within*). Z przekonaniem poddaję się inspiracji autora, widząc także w *Disability Studies* – Interdyscyplinarnych Studiach nad Niepełnosprawnością bogactwo możliwości zarówno naukowego poznawania, jak i podejmowania działań promujących, inicjujących, wdrażających projekty społeczne, edukacyjne, czy też rehabilitacyjne. Jednocześnie należy zauważyć, że sformułowany w raporcie pierwszy filar edukacji „Uczyć się, aby żyć wspólnie” (*Learning to live together*), składa się z dwóch modułów: „Zrozumienie siebie i innych” (*Understanding Self and Others*) oraz „Wspólne przekształcanie świata” (*Transforming the World together*). Filar ten opiera się na czterech wartościach etycznych: szacunku, empatii, odpowiedzialności i pojednaniu. Co ważne, podejmuje kwestię „odkrywania Innego” (*discovering Others*) poprzez uczenie się wczuwania w sytuację innych ludzi, zrozumienia ich reakcji oraz kształtowania postawy empatii i prospołecznych zachowań. *Disability Studies* i deklaracja „Uczyć się, aby żyć wspólnie” są wyraźnie ideowo powiązane i świadczą o dążeniach do wspólnego, zrównoważonego życia społecznego wszystkich i przeciwdziałania wykluczeniu, marginalizacji, napiętnowaniu Innych.

Cenne dla dalszych rozważań tego artykułu będą sentencje, które sformułowali przedstawiciele i rzecznicy *Disability Studies*. Tworzą one swoiste te-

zy postrzegania niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami na początku XXI wieku.

To nie osoby niepełnosprawne muszą się zmienić, ale w rzeczywistości świat pełnosprawny musi się zmienić (Finkelstein, 2001, s. 1).

Victor Berel Finkelstein (1938–2011), urodzony w Johannesburgu w Południowej Afryce, a później mieszkający w Wielkiej Brytanii, działał na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami i jest uznany za pioniera społecznego modelu niepełnosprawności. W swoich opracowaniach uświadamia istnienie opresji społecznej wobec osób z niepełnosprawnościami i ich wykluczania społecznego.

Modele są sposobami przekładania idei na praktykę, a ideą leżącą u podstaw indywidualnego modelu była tragedia osobista, podczas gdy ideą leżącą u podstaw modelu społecznego były ograniczenia narzucone z zewnątrz (Oliver, 2004, s. 19).

Michael James Hoiles Oliver (1945–2019) był brytyjskim socjologiem, pisarzem i działaczem na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami. Jako pierwszy w świecie uzyskał tytuł profesora *Disability Studies*, był jednym z czołowych orędowników społecznego modelu niepełnosprawności.

Niepełnosprawność jest zawsze interakcją między poszczególnymi czynnikami — głównie upośledzeniem, aspiracjami i motywacjami oraz czynnikami kontekstowymi — środowiskami, politykami życia społecznego i barierami (Shakespeare, 2008, s. 12).

Tom Shakespeare jest angielskim socjologiem, bioetykiem, prowadzi analizy empiryczne nad niepełnosprawnością, podejmując także zagadnienia etyczne związane z prenatalnymi badaniami genetycznymi.

..... walka o bardziej sprawiedliwy i zrównoważony system światowy jest coraz pilniejsza. Jest to walka, która musi interesować wszystkich, a zwłaszcza tych zaangażowanych w finansowanie, planowanie, projektowanie, rozwój i tworzenie środowisk fizycznych i kulturowych, jeśli globalne społeczeństwo dostępne dla wszystkich ma być realistycznym i osiągalnym celem (Barnes, 2011, s. 74)

Colin Barnes jest profesorem *Disability Studies* na Uniwersytecie w Leeds. Przez całą swoją karierę akademicką angażuje się w ruch na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Jest członkiem kilku lokalnych, krajowych i międzynarodowych organizacji. W roku 1994 założył interdyscyplinarne Centrum Badań nad Niepełnosprawnością na Uniwersytecie w Leeds (*Centre for Disa-*

bility Studies, CDS), które skupia naukowców z różnych dziedzin nauk społecznych i humanistycznych.

Kiedy normalsi i napiętnowani naprawdę się ze sobą zetkną, zwłaszcza w trakcie rozmowy, odbywa się jedna z podstawowych rozgrywek socjologicznych. To właśnie wtedy obie strony konfrontują się z przyczynami i skutkami piętna (Goffman, 2005, s. 45).

Erwing Goffman (1922–1982) był powszechnie uznanym amerykańskim psychologiem i socjologiem. Od początku jego prace budziły zainteresowanie zarówno środowiska akademickiego, jak i szerokiej rzeszy czytelników. W swoich intrygujących opracowaniach wnikał w ludzkie zachowania, w istotę relacji międzyludzkich przebiegających w różnego rodzaju sytuacjach społecznych, spotkaniach, zgromadzeniach. Najbardziej znane prace Goffmana dotyczą teorii piętna, tożsamości aktora społecznego, instytucji totalnych.

W zarysowanych sentencjami ideach *Disability Studies* wyraźnie wybrzmiewa myśl Profesor Marii Grzegorzewskiej z początku XX wieku, która głosi: „nie ma kaleki, jest człowiek”. W swoim głęboko humanistycznym postrzeganiu niepełnosprawności Grzegorzewska ukazywała potrzebę interdyscyplinarnego ujmowania tego fenomenu, nie tylko w aspekcie pedagogicznym, edukacyjnym, lecz również socjologicznym, psychologicznym, filozoficznym, prawnym, a także medycznym. Na przestrzeni lat idee Grzegorzewskiej zyskiwały coraz szerszy wymiar społeczny, co między innymi obrazuje opis docelowych działań rehabilitacyjnych:

...przywrócenie jednostce w jakikolwiek bądź sposób upośledzonej możliwego do osiągnięcia dla niej poczucia „normalności”, usprawnienie jej i uzbrojenie w wiedzę i umiejętności, uzdalniające do pracy użytecznej społecznie, więc pozwalającej na włączenie się w nurt otaczającego życia (Grzegorzewska, 1959, s. 71).

Maria Grzegorzewska (1887–1967) to twórczyni pedagogiki specjalnej w Polsce, wybitny naukowiec, pedagog specjalny, tyflopedagog, tyflopsycholog i działacz społeczny. Dzięki jej wysiłkom został utworzony Instytut Pedagogii Specjalnej, dziś Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie, która w roku 2022 będzie obchodziła 100-lecie swojego istnienia.

Celem tego artykułu jest ukazanie *Disability Studies* - Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością jako obszaru cennych naukowo koncepcji i badań oraz znaczących praktycznie rekomendacji działań na rzecz podwyższania jakości życia osób z niepełnosprawnościami. Analizy i rozważania będą w szczególności dotyczyły dwóch wątków tematycznych: (1) początki

tworzenia i wiodące idee *Disability Studies* na świecie oraz (2) narodziny Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością w Polsce, w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie.

Disability Studies – źródła, idee, koncepcje

Disability Studies (DS) prezentuje interdyscyplinarne podejście do badania niepełnosprawności, niekiedy określane jako transdyscyplinarna strategia badawcza, która angażuje wiele dyscyplin. W ten sposób umożliwia holistyczne rozpoznawanie tego fenomenu. Przyjmuje się, że intelektualne źródła DS związane są z ruchem praw osób niepełnosprawnych oraz rozwojem self-advokatury w Wielkiej Brytanii i Stanach Zjednoczonych, mających początek w latach 60. XX wieku. Nurt *Disability Studies* zaistniał w świetle idei równych praw, uczestnictwa, integracji społecznej. Znaczącą rolę miało ogłoszenie roku 1981 Międzynarodowym Rokiem Osób Niepełnosprawnych. Wydarzenie to podniosło problem niepełnosprawności do globalnej rangi praw człowieka.

Trudno jest jednoznacznie wskazać moment pojawienia się *Disability Studies* w debacie akademickiej i problemu niepełnosprawności jako jednoznacznie sformułowanego obszaru badawczego o określonej strukturze ontologicznej i epistemologicznej. Europejskie źródła studiów nad niepełnosprawnością można łączyć z działaniami brytyjskich niepełnosprawnych aktywistów i naukowców, którzy w latach 70. ubiegłego wieku zajęli się problematyką rzecznictwa osób niepełnosprawnych i ich praw obywatelskich. Podjęli także opracowanie nowej konceptualizacji niepełnosprawności. W ten sposób chcieli niejako dopasować rozumienie tego pojęcia do realnych własnych doświadczeń życiowych. W Wielkiej Brytanii w 1972 roku Wictor Finkelstein i Paul Hunt założyli Stowarzyszenie Fizycznie Niepełnosprawnych przeciw Segregacji (*The Physically Impaired Against Segregation*, UPIAS). Była to pierwsza organizacją, która odrzuciła medyczne podejście do niepełnosprawności jako tragedii osoby i zaczęła wskazywać na bariery w życiu społecznym, które powodują cierpienie i są przyczyną dyskryminacji, a w konsekwencji czynią osoby niepełnosprawnymi. Istotne w tym względzie stały się opracowania Victora Finkelsteina, który w roku 1987 podczas pierwszej konferencji *London Disability Arts Forum* wygłosił referat „Niepełnosprawni a Rozwój Kulturalny” (*Disabled People and Our Cultural Development*). W nim to Finkelstein definiował nowe podejście do niepełnosprawności, jednocześnie tworząc wizerunek osoby z niepełnosprawnością końca dwudziestego wieku. Do europejskich prekursorów współczesnej konceptualizacji niepełnosprawności należał także Michael James Hoiles Oliver. W Stanach Zjednoczonych wskazuje się na pio-

nierskie prace autorstwa Ervinga Goffmana, opisujące „piętno niepełnosprawności z punktu widzenia fenomenologicznego i doświadczenia kulturowego” (za: Ferguson, Nusbaum, 2012, s. 71).

Rosnąca, zwłaszcza po wiekach instytucjonalizacji, obecność osób z niepełnosprawnościami w różnych obszarach życia społecznego oraz krytyka modelu medycznego zainicjowały w naukach humanistycznych i społecznych poszukiwania nowych paradygmatów, wyjaśniających fenomen niepełnosprawności. Nurt *Disability Studies* był wówczas próbą nowej konceptualizacji tego zjawiska, a jednocześnie wyrazem dotkliwego niezadowolenia, wręcz rozgoryczenia osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin. To, co początkowo podejmowali pojedynczy badacze i teoretycy, zaczęło łączyć rzesze niezadowolonych wokół wspólnych idei i doświadczeń (Ferguson, Nusbaum, 2012).

W obszarze *Disability Studies* rozpoczęły się badania nad niepełnosprawnością, które wynikały z nowego paradygmatu, wyznaczanego społecznym modelem niepełnosprawności (Oliver, 2004; Finkelstein, 2001; Shakespeare, 2006). Badacze zaczęli coraz intensywniej dostrzegać powiązania niepełnosprawności z kontekstami społecznymi i kulturowymi. Sprzyjało to podejmowaniu pogłębionych i wnikliwych analiz, prowadzących do ukazywania znaczenia osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie i rozpoznawania ich potencjału oraz osobistego doświadczania życia z niepełnosprawnością. Nadawało to nowy sens koncepcji niepełnosprawności, już nie w kategoriach dewaluacji tego zjawiska, ale poświadczenia, że życie z niepełnosprawnością jest równie cenne, jak życie osoby sprawnej, ale o wiele trudniejsze. Stąd też jako jeden z priorytetów rehabilitacyjnych stało się usuwanie barier społecznych, gospodarczych, edukacyjnych, kulturowych, blokujących możliwości uczestniczenia. Zrodziła się także potrzeba konstruowania odpowiednich systemów wsparcia, zapewniających osobom z niepełnosprawnościami możliwości sprostania wyzwaniom współczesnego życia.

Należy jednocześnie zauważyć, że już pod koniec ubiegłego wieku podejmowany dyskurs w nurcie *Disability Studies* poszerzył rozumienie niepełnosprawności o nowe kategorie. Są one odzwierciedleniem dokonującego się rozwoju nauki i zmian świadomości społecznej w odpowiedzi na pytanie: z jakimi obszarami funkcjonowania człowieka może być kojarzona niepełnosprawność? Jako nowe kategorie niepełnosprawności pojawiają się między innymi pojęcia starości i otyłości. Badacze podkreślają, że wydłużające się życie ludzkie, nie zawsze łączy się dobrą kondycją fizyczną i psychiczną. Jednocześnie zauważają, że aktualnie ludzkość doświadcza epidemii otyłości, co obniża także jakość życia. W świecie zachodnim nasila się fala ageizmu i atrakcjonizmu, które to postawy uruchamiają negatywne stereotypy postrzegania osób

starszych (Lamb, Garden, 2019; Smilges, 2020). Współcześnie zatem wskazane problemy w funkcjonowaniu człowieka (poza tradycyjnie przyjętymi kategoriami niepełnosprawności) stają się istotnymi obszarami rozpoznawania naukowego w *Disability Studies* (Lamb, Garden, 2019; Smilges, 2020). Przedstawiciele tego nurtu wyrażają potrzebę konfrontacji z tyranią normatywności i perfekcji – cielesnej, zmysłowej, kognitywnej, które definiują standardy oczekiwań społecznych, wyznaczając jednocześnie obiekty społecznego wykluczenia (Hughes, 1999; Hughes, Patterson, 1997; Glassner, 1992). Wylimowanie, czy choć ograniczenie wykluczających i poniżających aspektów życia osoby z niepełnosprawnością wymaga uznania jej wartości jako pełnoprawnej jednostki życia społecznego.

Normalizacja warunków życia osób z niepełnosprawnościami –wszystkie istoty ludzkie są szczególne i cenne

Ukazując źródła *Disability Studies* nie sposób pominąć nurtu normalizacji warunków życia osób z niepełnosprawnościami, który wyznaczał kluczową zmianę w postrzeganiu tych osób oraz podejmowaniu badań nad fenomenem niepełnosprawności. Idee lat 60. XX wieku wskazywały na potrzebę uruchomienia działań włączających osoby z niepełnosprawnościami do głównego nurtu kultury i życia społecznego (Nirje 1969; Wolfensberger, 2000). Nakreślały także nowy wizerunek tych osób, który z czasem wypełniany był takimi charakterystykami, jak: samostanowienie, poczucie tożsamości, dobrostan, jakość życia, czy też uczestniczenie w życiu społecznym. Co ważne, podkreślano, że normalizacja nie oznacza bycia normalnym i robienia czegoś tak samo, jak to robią wszyscy. W normalizacji szanowane są różnice, które nadają sens wspólnego życia w społeczeństwie osób sprawnych i osób z niepełnosprawnościami.

W klimacie właśnie takich idei zrodził się nurt *Disability Studies*. Jego przedstawiciele i orędownicy wyrażają pogląd, że wszelkie ograniczenia (zarówno fizyczne, jak i psychiczne) są częścią ludzkiego życia w jego różnorodności. Jednocześnie akcentują, że niepełnosprawność nie jest immanentną cechą osoby, ale raczej wynikiem jej interakcji z otoczeniem. Stąd też *Disability Studies* ujmuje niepełnosprawność jako zjawisko społeczne, kulturowe i polityczne (Taylor, Shoultz, Walker, 2003). Istotnym celem działań w kręgu DS jest wzmacnianie pozycji społecznej osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin, stwarzanie możliwości uczestniczenia oraz poprawa jakości ich życia (Barnes, Oliver, Barton, 2002).

W społecznej perspektywie *Disability Studies* niepełnosprawność jest postrzegana ze względu na wrogie wobec tych osób środowisko, w którym istnieje

ją bariery społeczne, kulturowe, ekonomiczne, a także polityczne (Hahn, 1993; Ravaud, Stiker, 2001; Swain, Finkelstein, French, Oliver, 1993). Badacze i rzeczownicy normalizacji wskazują na negatywne postawy społeczne, niedostateczny dostęp fizyczny, komunikacyjny, ekonomiczny, a także ograniczenie w prawach i przywilejach społecznych. To tylko niektóre obszary, traktowane jako bariery, utrudniające osobom z niepełnosprawnościami normalne życie, wykazywanie się swoimi możliwościami i realizowanie się w rolach społecznych.

Działania normalizacyjne mogą przejawiać się w różnych obszarach, w tym między innymi w codziennym funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnościami w bliskich i dalszych środowiskach społecznych, czy też w doświadczanym wsparciu od narodzin do późnej dorosłości. Doniosłą rolę w spełnianiu zasad normalizacyjnych mają także postawy społeczne, przejawiające się w docenianiu i wzmacnianiu potencjału rozwojowego osób z niepełnosprawnościami, podmiotowym ich traktowaniu i dbałości o jakość życia, a nade wszystko uznawaniu ich jako pełnoprawnych członków społeczeństwa. Każda z tych sfer wymaga wnikliwego indywidualnego rozpoznania, w którym istotne jest zdiagnozowanie potrzeb, możliwości, a także ograniczeń danej osoby. Rzetelna wiedza w tym zakresie w każdym indywidualnym przypadku jest niezbędna, aby urealniać idee normalizacji warunków życia i tworzyć włączającą przestrzeń wspólnego bytowania społecznego. Normalizację bowiem postrzegać można jako wieloetapowy i złożony proces, który docelowo stwarza osobie z niepełnosprawnością szanse stawania się autorem swojego życia (Głodkowska, 2014a; Głodkowska, 2015).

Holizm postrzegania, akceptacja różnic, uczestniczenie społeczne – aspekty współczesnego wizerunku osoby z niepełnosprawnością

Na początku lat siedemdziesiątych Mervyn Wilfred Susser i William Watson (1971), amerykańscy socjologowie medycyny, w drugim wydaniu swojej książki *Sociology in Medicine*, zaproponowali podział ograniczeń sprawności człowieka na trzy rodzaje: *disease*, *illnes*, *sickness*. Termin pierwszy odnosił się do obiektywnych fizjologicznych i mentalnych zaburzeń na poziomie organicznym. Termin *illnes* autorzy przypisali subiektywnym stanom indywidualnego, psychologicznego funkcjonowania, świadomości dysfunkcji na poziomie osobowościowym. Termin trzeci był zastosowany dla określenia dysfunkcji w społecznym funkcjonowaniu, zaburzeniach w pełnieniu ról społecznych. W roku 1980 Światowa Organizacja Zdrowia (*World Health Organization*, 1980) przyjęła triadę w zdefiniowaniu stabilnych, trwałych ograniczeń w funkcjonowaniu człowieka: uszkodzenie (*impairment*), niepełnosprawność (*disability*), upośle-

dzenie (*handicap*). Uwzględnione przez badaczy w roku 1971 i sformułowane w 1980 roku w dokumencie międzynarodowym aspekty ograniczonej sprawności człowieka umożliwiły holistyczne postrzeganie osoby z niepełnosprawnością w całościowym obrazie jej funkcjonowania biologicznego, psychologicznego i społecznego. Przyjęta w definicji niepełnosprawności perspektywa społeczna (*handicap*) ukierunkowała tworzenie wizerunku tych osób w kategoriach społeczno-kulturowych, ale także ekonomicznych i prawnych. Niepełnosprawność przestała być wyłącznie defektem, uszkodzeniem, zaburzeniem (*impariment*), a stała się złożonym bio-psycho-społecznym fenomenem, w którym przejawiają się doświadczenia osób z niepełnosprawnościami w różnych obszarach i okresach ich życia.

Badacze i praktycy, powodowani społecznymi koncepcjami ujmowania niepełnosprawności, zaczęli odchodzić od biologicznego jej zdeterminowania, tworząc nowy wizerunek osoby z niepełnosprawnością. Akcentowali w nim, że osoba ta jest immanentną częścią społeczeństwa i ma prawo uczestniczyć w życiu społecznym, kulturalnym, gospodarczym. Zauważali, że zrealizowanie tego celu wymaga odpowiedniego zaprojektowania środowiska rozwojowego, które będzie oferowało indywidualnie dostosowane wsparcie i eliminowało, czy choć zmniejszało bariery utrudniające pełne uczestnictwo. Dalej wyrażali pogląd, że w warunkach najmniej ograniczających, a najbardziej integrujących, osoby z niepełnosprawnościami będą mogły realizować się w rolach społecznych, podejmować decyzje, uczestniczyć w życiu społeczeństwa i tym samym doświadczać pomyślności i szczęśliwego życia (m.in. Dybwad, Bersani 1996; Luckasson i in. 2002, Schalock i in. 2010). W ten sposób „podejście deficytowe” (*deficit approach*) w rozumieniu niepełnosprawności jest konsekwentnie zastępowane „podejściem różnorodności” (*diversity approach*) (Anderson, Philips, 2012, Mackelprang, Salsgiver, 2016).

Robert Bogdan i Steven Taylor (1994) dowodzą, że różnorodność biologiczna pozostaje charakterystycznym wskaźnikiem różnic między osobami z niepełnosprawnościami i sprawnymi. Natomiast charakter i znaczenie tych różnic zależą od tego, jak są one postrzegane i interpretowane w społeczeństwie. Przedstawiciele współczesnych studiów nad niepełnosprawnością – *Disability Studies* – zaprzeczają uproszczonemu, dwuwartościowemu podziałowi ludzi na niepełnosprawnych i pełnosprawnych. Przyjmują założenie, że każda osoba z niepełnosprawnością posiada jakiś stopień i zakres sprawności. W kategorii centralnej zamieszczają słowo klucz, jakim jest różnorodność (*diversity*) – pojęcie wyjaśniające fakt istnienia różnic między ludźmi bez ich wartościowania (Anderson, Philips, 2012, Mackelprang, Salsgiver, 2016). Odwołując się do wskazanych wcześniej kategorii ograniczeń człowieka zgodnie z WHO,

można powiedzieć, że uszkodzenie (*impairment*) odnosi się do różnorodności biologicznej kondycji ludzkiej, a niepełnosprawność (*disability*) i upośledzenie (*handicap*) wynika z ograniczeń psychologicznych i społecznych (Swain, Finkelstein, French, Oliver, 1993). W takim ujęciu, wyraźnie punkt ciężkości przesuwa się z indywidualnego doświadczania niepełnosprawności na sytuacje społeczne, które powodują ograniczenia w funkcjonowaniu człowieka, uniemożliwiając mu pełne uczestnictwo.

Model społeczny, polityczny i kulturowy w tworzeniu całościowego konstruktów fenomenu niepełnosprawności

Jak wcześniej wspomniałam, *Disability Studies* wywodzi się ze społecznego modelu niepełnosprawności. Opracowany nowy paradygmat i nasilające się ruchy społeczne na rzecz osób z niepełnosprawnościami doprowadziły do przyjęcia *Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych* (2006). W ten sposób dopiero na początku XXI wieku zostały usankcjonowane dokumentem międzynarodowym zasady współżycia społecznego, jakie głosili w latach 60. XX wieku orędownicy normalizacji warunków życia. Konwencja ONZ dobitnie obwieszcza wiodącą ideę o „uznaniu przyrodzonej godności i wartości oraz równych i niezbywalnych prawach wszystkich członków rodziny ludzkiej” (Konwencja ONZ, 2006). Każdy człowiek ma prawo do szanowania jego godności oraz prawo do życia rodzinnego, kształcenia, mieszkania w odpowiednich warunkach i doświadczania dobrego życia.

Spółeczny model niepełnosprawności odnosi się do kategorii pojęciowej, jaką jest „grupa mniejszościowa”. Stąd też wyjaśnia sytuację społeczną osób z niepełnosprawnościami, wskazując na różne formy uprzedzeń, dyskryminacji i segregacji. Doświadczenia te są wspólne dla uciśnionych grup mniejszościowych, które różnią się od reszty społeczeństwa ze względu na takie cechy, jak: rasa, sprawność, pochodzenie etniczne, płeć, czy też starzenie się (Hahn, 1993).

Disability Studies odrzuca wszystko, co medyczne, zaprzecza determinizmowi biologicznemu, w którym niepełnosprawność postrzegana jest głównie w kategoriach uszkodzeń fizycznych, behawioralnych, psychologicznych i sensorycznych. Skupia się na badaniu niepełnosprawności jako zjawiska społecznego, kulturowego, ekonomicznego i politycznego. W ten sposób społeczny model niepełnosprawności akcentuje, że problem nie tkwi w osobie z niepełnosprawnością, ale w środowisku jej życia (Shakespeare, Watson, 1997, Shakespeare, 2006). Świadczenia wobec tych osób mają na celu wyleczenie, jeśli to możliwe, a jeśli nie, to przywrócenie funkcji na miarę możliwości. Następnie działania powinny być skierowane na takie dostosowanie środowiska, aby

można było zmniejszyć doświadczanie ograniczeń, wynikających z indywidualnego stanu niepełnosprawności.

Od czasu sformułowania społecznego modelu niepełnosprawności coraz intensywniej zaczęły rozwijać się w tym zakresie badania nauk społecznych. Tak też socjologia wyraźnie poszerzyła obszary swoich analiz. W literaturze polskiej cenne prace dotyczyły między innymi zagadnień konsekwencji społecznych bycia niepełnosprawnym, czy też mechanizmów samookreślenia osób z niepełnosprawnościami w sytuacji społecznej (m. in. Ostrowska, Sikorska, Gąciarz, 2001; Sikorska, 2002; Gustavsson, Zakrzewska-Manterys, 1997).

Wielu badaczy podkreśla, że niepełnosprawność może być czynnikiem determinującym kształtowanie się tożsamości tych osób, a także ich poczucia przynależności społecznej. Stąd też od lat 90. XX wieku znacząco rozwinęły się badania, które podejmowały empiryczne rozpoznanie poczucia tożsamości osób w sytuacji doświadczanej przez nich niepełnosprawności (m.in. Gill, 1997; Hahn, Belt, 2004). W nurcie socjologicznych badań nad niepełnosprawnością poczesne miejsce zajmują także analizy dotyczące skutków stygmatyzacji (m. in. Paterson, McKenzie, Lindsay, 2012; Shuttleworth, Kasnitz, 2004). Badacze rozpoznają niepełnosprawność jako szczególną predyspozycję do generowania w życiu człowieka trudności oraz jako skutek doświadczanych stygmatów, dystansu, a także niewydolności społeczeństw (Speck, 2005, s. 238). Przestrzenie, w jakich realnie uczestniczą osoby z niepełnosprawnościami, często uruchamiają lokalne procesy dzielenia świata na sprawnych i niepełnosprawnych. Podziały te nasilają separację Innych, stygmatyzację i marginalizację. Koncepcja piętna Erwinga Goffmana (2005) stanowi cenne narzędzie wyjaśniania sytuacji społecznej Innych. Niepełnosprawny jako osoba naznaczona, wykluczona, Inny, tworzy „teorię siebie” w niekorzystnym świetle (myśli o sobie tak, jak inni myślą o nim). Goffman (2005, s. 41) mówi o tworzeniu się „zranionej tożsamości” tych osób oraz o doświadczaniu przez nich pięta „wstydlivej odmienności”. Osoba naznaczona często doświadcza ze strony „normalnych” poniżenia i braku szacunku, bo w *naszych umysłach osoba [niepełnosprawna - J.G.] jest redukowana z osoby jako całości do zwykle jednej skażonej, deprecjonującej ją cechy* (Goffman, 1963, s. 3).

Inspirujące jest rozpatrywanie konfliktu egzystencjalnego osób z niepełnosprawnościami w rozważaniach Otto Speck'a (2005) o doświadczaniu zależności od innych, a także pełnienia roli outsiderów i drugoplanowych postaci. Autor zauważa również zasadność wyjaśniania tego zjawiska w świetle socjologicznych teorii przynależności. Tłumaczą one, że system społeczny, dbając o swoją stabilność, nie jest zainteresowany akceptacją niepełnosprawnych, lecz jedynie ich przystosowaniem do istniejących warunków. Przy takim założeniu,

podmiotowość, autonomia, decyzyjność osób z niepełnosprawnościami nie jest sprawą godną podejmowania, a nawet sprzeczną z interesami społecznymi.

Ze społecznym modelem zmiany paradygmatu definiowania niepełnosprawności powiązane są polityki: równości i różnorodności. Budują one polityczny model niepełnosprawności, który rozpatruje ten fenomen w kategoriach uznawania równości i różnorodności oraz tworzenia społeczeństwa włączającego. Badacze podnoszą kwestie gospodarcze i ekonomiczne podkreślając, że istotnym czynnikiem powodującym niepełnosprawność jest ograniczenie lub uniemożliwienie zdobywania środków na własne utrzymanie (Gilson i DePoy, 2002; Scotch, Schriener, 1997). W krytycznym nurcie politycznego ujmowania niepełnosprawności zrodził się ableizm, czyli ideologia dyskryminacji osób z niepełnosprawnościami, która między innymi głosi, że życie bez niepełnosprawności jest lepsze od życia z niepełnosprawnością (za: Goodley, 2014). W ten sposób teoria ableizmu stała się „mistrzowskim narzędziem dyskwalifikacji osoby niepełnosprawnej”, a niepełnosprawność w jej świetle jest traktowana jako problem, który należy wyeliminować z życia społecznego (*Eliminating Disability*) (za: Hamraie, 2016, s. 289).

Definiowanie niepełnosprawności jako kultury tworzy nurt kulturowego ujmowania tego fenomenu. Już w 1994 roku Shakespeare wzywał do zwrócenia większej uwagi na kulturę w życiu osób z niepełnosprawnościami. Podjął kwestię, że „osoby niepełnosprawne są uprzedmiotowione przez przedstawicieli kultury” (Shakespeare, 1994, s. 287), do których zaliczył teatr, literaturę, malarstwo, film i media. Podejmowane do dziś wysiłki badawczy mają na celu opracowanie kulturowego modelu niepełnosprawności. W ostatnich dziesięcioleciach nastąpił wzrost liczby prac kulturoznawczych dotyczących niepełnosprawności i już teraz można zidentyfikować kulturowe studia nad niepełnosprawnością (*cultural model of disability*) jako nowy obszar poznania tego fenomenu (Devlieger, 2005). W kulturowym ujęciu, wszystkie osoby z niepełnosprawnościami należą do grupy unikalnej, która ma wspólne doświadczenia, własne zasady, a także język i sposoby porozumiewania się. Niepełnosprawność jest jedną z cech przynależności do grupy ze względu na wspólną tożsamość, wynikającą z ograniczeń (Hahn, 1993, Charlton, 1998; Linton, 1998). Niepełnosprawni aktywiści w tym względzie twierdzą, że tożsamość niepełnosprawności jest konstruktem, który powinien być w centrum rozpoznawania doświadczeń życiowych tych osób (Gill, 1997; Linton, 1998). W poszukiwaniach badaczy z obszaru *Disability Studies* odkrywany jest także związek między niepełnosprawnością a kulturą i w tym obszarze rozpoznawana jest „kultura niepełnosprawności” (Davis, 2006; Barnes, Mercer, 2001). Steven E. Brown (2002) podkreśla, że uświadomienie społeczeństwu istnienia

kultury niepełnosprawnych stwarza szansę budowania wspólnej więzi i wspólnej historii. Jest także źródłem poznawania tego, jak doświadczanie niepełnosprawności może wyzwalać w osobach niepełnosprawnych kreatywne siły do tworzenia dzieł literackich, plastycznych, muzycznych i generować wiele pozytywnych wartości w ich życiu i życiu społeczeństwa.

Współcześnie tematem istotnym i problemem do rozwiązania jest zapewnienie dostępności, która dotyczy różnych sfer życia społecznego, a w tym między innymi dostępności kultury, edukacji, usług medycznych, dostępności cyfrowej, architektonicznej, czy też dostępności wszystkich podmiotów publicznych. W 2019 roku uchwalona została w Polsce ustawa o dostępności (*Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami*). Stała się ona istotnym impulsem debaty publicznej. Zgodnie z ustawą, podmiot publiczny zapewnia dostępność poprzez wprowadzanie nowych rozwiązań i usuwanie istniejących barier. Ustawa odwołuje się do teorii projektowania uniwersalnego (*Universal Design*), jako szczególnej filozofii zapewniania wszystkim użytkownikom równego dostępu i przez uwzględnienie potrzeb jednostek, jednocześnie przynosi korzyści całej społeczności (Konwencja O.N.Z., 2006). Uniwersalne projektowanie jest definiowane jako projektowanie produktów oraz otoczenia tak, aby były one dostępne dla wszystkich ludzi, w największym możliwym stopniu, bez potrzeby adaptacji bądź wyspecjalizowanego dostosowywania. Koncepcja ta zrodziła się w Norwegii i w tym skandynawskim kraju uniwersalne projektowanie zostało zapisane w oficjalnych dokumentach, a także w normach technicznych dla projektowania urządzeń, mieszkań, obiektów użyteczności publicznej. Uniwersalne projektowanie stwarza szanse podwyższania jakości życia wszystkim członkom społeczeństwa, także tym, którzy doświadczają ograniczeń w swoim funkcjonowaniu, związanych z niepełnosprawnością (Crews, Zavotka, 2006; Lid, 2014). W tym nurcie jednak pojawiają się idee, których skutki są dziś trudne do przewidzenia, między innymi rozważania w kręgu: projekt uniwersalny a problem „ideologii po-niepełnosprawności” (*post-disability ideology*). Należy bowiem zauważyć, że w projektowaniu uniwersalnym unika się tej kategorii, jaką jest niepełnosprawność (Hamraie, 2016).

Akademickość *Disability Studies* – perspektywa naukowa i dydaktyczna

Disability Studies - uznana w świecie dyscyplina - powstała jako sprzeciw wobec tradycyjnego, medycznego ujmowania niepełnosprawności, a także jako odpowiedź na przejawy marginalizacji i społecznego wykluczenia, jakich

doświadczają osoby z niepełnosprawnościami. Studia nad niepełnosprawnością stosują perspektywę badawczą, która koncentruje się na powiązaniach, interakcjach między osobami z niepełnosprawnościami a środowiskiem ich życia. Stąd też w analizie teoretyczno-empiryczne badacze tego nurtu wprowadzają zagadnienia zarówno natury społecznej, politycznej i kulturowej, jak i konteksty osobistego doświadczania niepełnosprawności (Williams, 2005). Badania *Disability Studies* ukierunkowane są na rozpoznanie instytucjonalnych, strukturalnych, ideologicznych i materialnych barier w społeczeństwie, które przyczyniają się do marginalizacji osób z niepełnosprawnościami, doświadczania przez nich wykluczenia społecznego i poczucia niewydolności życiowej (Barton, 2007). Badacze tego nurtu podejmują rozpoznawanie zarówno osobistych, jak i społecznych doświadczeń związanych z niepełnosprawnością. Promują zwiększanie świadomości społeczeństwa na temat niepełnosprawności i potrzeby zmian warunków życia tych osób. Zgłębiają rozumienie fenomenu niepełnosprawności we wszystkich społeczeństwach, kulturach, a także okresach historycznych.

Odwołując się do opracowania Lena Bartona (2007), można wykazać istotne tezy badań w zakresie *Disability Studies*: (1) niepełnosprawność jest integralnym aspektem kontinuum funkcjonowania człowieka, odnoszącym się do doświadczeń zarówno cielesnych, jak i poznawczych; (2) niepełnosprawność można ujmować w wielu kontekstach, w tym: historycznym, kulturowym, społecznym, ekonomicznym, prawnym; (3) cenne są badania nad niepełnosprawnością w perspektywie złożonej interakcji fenomenologicznej między osobami z niepełnosprawnościami a różnymi środowiskami ich życia; (4) ważne jest projektowanie badań i konstruowanie modeli interwencyjnych w perspektywie interdyscyplinarnej, uwzględniającej także uczestnictwo osób z niepełnosprawnościami w charakterze nie tylko badanych, ale i badających; (5) cenne jest prowadzenie szerokich badań ewaluacyjnych nad realizacją międzynarodowej *Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych* i promowanie polityki społecznej w tym zakresie.

Należy mieć na uwadze, że podejmowane analizy teoretyczno-empiryczne *Disability Studies* odnoszą się do grupy osób niezwykle zróżnicowanej pod względem rodzaju i stopnia niepełnosprawności, a także indywidualnego doświadczenia życiowego oraz możliwości i ograniczeń. W ramach tych studiów badacze rozpoznają między innymi historię i kultury osób z niepełnosprawnościami, wnikają w społeczne i kulturowe uwarunkowania niepełnosprawności, prowadzą analizy nad różnymi aspektami ich indywidualnego funkcjonowania, a także poszukują filozoficznych, antropologicznych podstaw w rozważaniu miejsca Innego we współczesnym świecie. Osoba z niepełnosprawnością

jest często określana jako Inny (*The Other*) i w ten sposób niejako oddzielana od innych, które nie są uważane za niepełnosprawne (Ablon, 1995). „Inność” niepełnosprawności jest jednak wyjątkowa, ponieważ każdy może się stać niepełnosprawnym w różnym momencie swojego życia (McDermott, Herve, 1995). Od końca XX wieku datuje się antropologiczna fascynacja Innym, która wyraźnie wpływa na podejmowane badania nad niepełnosprawnością (Edgerton, 1984; Kasnitz, Shuttleworth, 2001; McGrane, 1989; McDermott, Herve, 1995, Schacht, 2001).

Rozpoznawanie fenomenu niepełnosprawności w perspektywie interdyscyplinarnej prowadzone jest przez przedstawicieli zarówno nauk społecznych, jak i humanistycznych, a w tym socjologii, psychologii, pedagogiki, historii, literatury, nauk politycznych, prawa, ekonomii, kulturoznawstwa, antropologii, geografii, filozofii, nauki o mediach i komunikacji oraz sztuki. Zaangażowanie badaczy różnych dyscyplin pozwala na rozpoznawanie niepełnosprawności w wielu wymiarach: osobistym, społecznym, kulturowym, politycznym, historycznym, czy też literackim (Rice, 2006). Interdyscyplinarny charakter *Disability Studies* akcentuje, że niepełnosprawność można w pełni zrozumieć tylko wtedy, gdy jest ona badana z uwzględnieniem wielu perspektyw i w odniesieniu do różnych dziedzin życia społecznego. W końcowej dekadzie ubiegłego wieku duże zainteresowanie wzbudziła książka Roberta Murphy’ego *The Body Silent* (1987), antropologa, badającego rdzenne kultury Afryki i Azji. Badacz zachorował na paraliż z powodu guza kręgosłupa. Ostatnie lata życia spędził na badaniach niepełnosprawności. Autobiografia Murphy’ego stała się klasycznym tekstem dla studiów nad niepełnosprawnością. *The Body Silent* zainspirowała szeroki dziś nurt badań antropologicznych nad niepełnosprawnością, co zapewniło tej dyscyplinie poczesne miejsce w *Disability Studies*.

Studia nad niepełnosprawnością umiejscowione są w paradygmacie interpretatywnym, co daje szeroką możliwość prowadzenia badań jakościowych. Metodologicznym wymiarem paradygmatycznej zmiany w badaniach nad niepełnosprawnością stało się stopniowe wykorzystywanie etnografii, badań literackich, analizy dyskursu, sztuk plastycznych, narracji i biografii jako metod typowych dla kwalitatywnej strategii badawczej, potwierdzającej swoją empiryczną i praktyczną wartość w humanistycznie zorientowanych naukach społecznych. Narracja w *Disability Studies* stała się nie tylko sposobem zaznaczenia własnej obecności w świecie (aspekt ontologiczny), ale – z punktu widzenia badacza – także ważnym narzędziem poznania fenomenu niepełnosprawności (aspekt epistemologiczny). Słowo „narracja” jest więc hasłem wywoławczym do wskazania metodologicznej zmiany paradygmatycznej, która dokonała się w studiach nad niepełnosprawnością.

W ramach *Disability Studies* coraz częściej naukowcy projektują badania włączające, czy też badania partycypacyjne z udziałem osób z niepełnosprawnościami. Badania te nazywane są także wspólnymi badaniami (*co-researching*) (O'Brien, Garcia, Conkey, 2014). Angażują one zarówno pracowników uniwersyteckich, którzy dzielą się swoimi umiejętnościami badawczymi, jak i osoby z niepełnosprawnościami, które dzielą się swoim doświadczeniem, jak to jest żyć z niepełnosprawnością. Autorzy wspólnie podejmują badania włączające, opracowując ich strategię, a także identyfikując charakter doradztwa, przebieg badań i kontrolowanie wszystkich etapów, tworzenie i zaangażowanie uczestników grupy współpracowników – badaczy akademickich i badaczy z niepełnosprawnościami. Idea badań włączających wyraźnie zmienia rolę badanego, który niejako staje się autorem rozpoznawania siebie i swojego życia. Stąd też zrozumienie osoby z niepełnosprawnością – zgodnie z założeniami wspólnych badań – wymaga wykorzystania czynnej, partnerskiej relacji badawczej i odrzucenie autorytarnej roli badacza–eksperta. Idea tych badań wyraża się w przeświadczeniu, że powinny one być prowadzone nie nad ludźmi, ale z ludźmi. Jednocześnie proces badawczy to proces dialogiczny, w którym zarówno badacz, jak i badany wnoszą własną wiedzę i umiejętności, a rezultat badania jest wynikiem współdziałania. Kierując się paradygmatem humanistycznym, partycypacyjnym, dialogicznym i założeniami badań włączających, można mieć nadzieję, że dzięki nim istnieje możliwość bliższej prawdzie eksploracji świata znaczeń fenomenu niepełnosprawności.

Najstarszą organizacją akademicką, poświęconą *Disability Studies* jest *The Society for Disability Studies* i od czasu jej powstania (1982) datuje się początek studiów nad niepełnosprawnością. W tym to roku za sprawą Daryla Evansa, Nory Groce, Steve'a Hey, Gary'ego Kigera, John'a Seidel, Jessici Scheer i Irvinga Kennetha Zola powstała organizacja pod nazwą *Study of Chronic Illness, Impairment, and Disability*, która w roku 1986 została przekształcona w *Society for Disability Studies*. W latach 70. i 80. XX wieku w Ameryce Północnej i Europie znacznie wzrasta liczba publikacji promujących perspektywę badawczą studiów nad niepełnosprawnością. Już wówczas badania te daleko wykraczały poza nauki społeczne, rozwijając całą podkategorię prac w zakresie historii, humanistyki oraz sztuki.

Równoległe z teoretyczno-empirycznym obszarem studiów nad niepełnosprawnością rozwijał się jej wymiar dydaktyczny. W 1975 roku, głównie dzięki wysiłkom Vic Finklesteina, w *Open University* został wprowadzony kurs licencjacki zatytułowany *The Handicapped Person in the Community*. Od tego czasu systematycznie wzrastała liczba kursów oferowanych w ramach różnych dyscyplin naukowych. Pierwszy program kształcenia *Disability Studies* powstał

w Stanach Zjednoczonych w 1994 roku w Syracuse University, a w 2005 r. ustanowiono kierunek studiów o tej nazwie. Od roku 2005 systematycznie rośnie liczba uczelni, realizujących kierunek kształcenia *Disability Studies* zarówno w Stanach Zjednoczonych, Australii, Nowej Zelandii, Kanadzie, jak i w krajach europejskich – między innymi Wielka Brytania, Irlandia, Francja, Węgry. W niektórych państwach DS uznane zostało jako dyscyplina naukowa, która znacząco poszerzyła i poszerza obszar badawczy nad niepełnosprawnością w ujęciu interdyscyplinarnym.

W roku 2004 ponad dwadzieścia uczelni oferowało programy kształcenia w zakresie *Disability Studies*, m.in. w Stanach Zjednoczonych, Kanadzie, Anglii, Irlandii, Francji, Niemczech, Holandii i Szwecji. Z każdym kolejnym rokiem nowe uczelnie wyższe wprowadzają programy kształcenia o profilu studiów nad niepełnosprawnością. Programy te realizowane są w zakresie różnych dyscyplin, m.in. psychologii, socjologii, zdrowia publicznego, edukacji, historii, rekreacji, nauk stosowanych w dziedzinie zdrowia, polityki, rehabilitacji i są adresowane do studentów, praktyków, pracowników administracji publicznej, wychowawców, doradców, terapeutów, naukowców i polityków (Williams, 2005). Wraz z rozwojem szkolnictwa wyższego systematycznie wzrasta liczba ośrodków badawczych i grup specjalizujących się w badaniach nad niepełnosprawnością oraz publikacji obejmujących szeroki zakres problemów związanych z niepełnosprawnością.

Poszukując w *Disability Studies* owego ukrytego skarbu (zgodnie z tytułem tego artykułu), inspirujące są analizy Shakespeare'a (2005). Ze sformułowań autora wyłoniłam istotne zagadnienia godne poznania, naukowego zgłębiania oraz praktycznego wdrażania: (1) współczesne koncepcje niepełnosprawności i paradygmaty rozpoznania fenomenu niepełnosprawność; (2) medyczny a społeczny model niepełnosprawności; (3) niepełnosprawność w kontekście interakcji między ograniczeniami ciała a wykluczającym środowiskiem; (4) niepełnosprawność jako kategoria niezwykle zróżnicowana ze względu na rodzaje i stopnie; (5) kultury i tradycje a niepełna sprawność człowieka; (6) między polityką tożsamości niepełnosprawności a profilaktyką i leczeniem z wykorzystaniem nowoczesnych osiągnięć biomedycyny i technologii; (7) system wspierania osób z niepełnosprawnościami – czy model płatności bezpośrednich, czy też wspieranie do samodzielnego życia; (8) zaspokajanie potrzeb osób z niepełnosprawnościami i poprawianie ich statusu; (9) zmniejszanie grupy osób z niepełnosprawnościami zależnej od świadczeń, a zwiększanie grupy osób pracujących. Zarysowane zagadnienia mają zarówno wymiar teoretyczny, jak i badawczy oraz praktyczny i mogą inspirować poszukiwanie owych ukrytych skarbów w *Disability Studies*.

Tę część artykułu chcę zakończyć sformułowaniem pytań, które w pewien sposób mogą także wzbudzać refleksję nad przyszłością *Disability Studies*: jakie będzie nasze społeczeństwo za dwie trzy dekady, kiedy coraz więcej osób będzie doświadczało niepełnosprawności; jakie działania są niezbędne już dziś, aby humanistyczne idee normalizacji, integracji, włączania społecznego nabrały realnych kształtów; jak zapewnić współistnienie niepełnosprawności i sprawności w obliczu narastających problemów cywilizacyjnych; w jaki sposób aktywiści, naukowcy, praktycy, osoby z niepełnosprawnościami i ich rodziny mają się zmierzyć się z problemami współczesności? Podejmowanie refleksji na te i wiele innych pytań w tym zakresie oraz poszukiwanie rzetelnych na nie odpowiedzi już dziś wymaga zaangażowania. *Disability Studies* jest inspirującym, otwartym i konstruktywnym obszarem zarówno poznawania świata znaczeń fenomenu niepełnosprawności, jak i budowania wspólnej więzi i wspólnej historii osób sprawnych i osób z niepełnosprawnościami.

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej prekursorem polskiego *Disability Studies*

Jakie fakty i działania uzasadniały wprowadzenie tego naukowo-dydaktycznego obszaru do Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej? W tym miejscu zamieszczam jedynie wybrane z nich. Uczelnia pielęgnuje i rozwija tradycję 100-letniego istnienia jako najstarszej uczelni pedagogicznej w Polsce. Od początku rozwija pedagogikę specjalną, której wartości i osiągnięcia w poznawaniu fenomenu niepełnosprawności stały się podstawowym źródłem tworzenia Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością. Uczelnia kultywuje ciągłość humanistycznej idei patronki Marii Grzegorzewskiej, głoszącej „nie ma kaleki, jest człowiek”. W aktualną misję Uczelni wpisane są ideały, które przyświecają *Disability Studies*, a które zostały sformułowane w akronimie jej nazwy (APS): Akceptacja – Partycypacja – Solidarność społeczna.

W APS podejmowane są teoretyczno-badawcze inicjatywy naukowe humanistycznego i interdyscyplinarnego ujmowania niepełnosprawności jako integralnego aspektu doświadczeń życiowych człowieka. Prowadzone są naukowe analizy nad poznawaniem osób z niepełnosprawnościami w złożonych interakcjach ze środowiskiem. Formułowane są rekomendacje dla konstruowania systemów wsparcia rehabilitacyjnego i edukacyjnego, umożliwiającego realizację *Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych* (2006). Promowana jest idea integracji i inkluzji społecznej osób z niepełnosprawnościami w ramach zrealizowanych licznych projektów badawczych i wdrożeń.

Początki Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością w APS datują się od roku 2003, kiedy to Rada Unii Europejskiej ustanowiła Europejski Rok Osób Niepełnosprawnych. W tym to czasie Instytut Pedagogiki Specjalnej rozpoczął organizację międzynarodowych konferencji naukowych z cyklu OSOBA. Podczas nich wielokrotnie rozważaliśmy przewodnią myśl patronki Uczelni – Profesor Marii Grzegorzewskiej, dotyczącą punktu archimedesowego człowieka, czyli fenomenu, dzięki któremu może on się realizować jako Osoba.

Należy podkreślić, że w ostatnich latach Katedra Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością włącza się w międzynarodowy nurt *Disability Studies* przez nawiązywanie współpracy z zagranicznymi ośrodkami naukowymi, uczelniami i centrami *Disability Studies*. APS promuje idee *Disability Studies* w uczelnianych czasopismach naukowych (Szkola Specjalna, Człowiek-Niepełnosprawność-Społeczeństwo) oraz na prowadzonych portalach (Forum Pedagogiki Specjalnej, www.efps.pl; Interdyscyplinarne Studia nad Niepełnosprawnością, www.isnn.pl) jako narzędziach dokumentowania i popularyzowania wiedzy z obszaru niepełnosprawności w perspektywie humanistycznej i interdyscyplinarnej.

Bezpośrednie odniesienia do *Disability Studies* podejmowane były w kilku współredagowanych publikacjach, spośród których wymienię monografię *Studies on disability – international theoretical, empirical and didactics experiences* (Głodkowska, Gasik, Pągowska, 2017) oraz artykuły: POLAND. *Interdisciplinary efforts and evidence creating the framework for the Disability Studies as a field of research* (Głodkowska, Pągowska, 2017), *Maria Grzegorzewska Academy of Special Education: the beginning of the Interdisciplinary Studies on Disability* (Głodkowska, Gasik, 2017). W ostatniej dekadzie Interdyscyplinarne Studia nad Niepełnosprawnością były także przestrzenią do opracowania koncepcji *autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością*. Ten teoretyczno-badawczy projekt został zaprezentowany w kilku autorskich i współautorskich publikacjach (Głodkowska, 2014a, 2014b, 2015; Głodkowska, Gosk, 2018; Głodkowska, Gosk, Pągowska, 2018; Głodkowska, Pągowska, 2019, 2020).

Nauczyciele akademicki Katedry Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością APS podjęli między innymi działania w zakresie: opracowania koncepcji studiów na kierunku Interdyscyplinarne Studia nad Niepełnosprawnością, zainicjowania działalności Studenckiego Koła Naukowego Disability Studies; nawiązania współpracy ze środowiskiem osób z niepełnosprawnościami, organizacjami, stowarzyszeniami, fundacjami; podjęcia współpracy międzynarodowej z badaczami zagranicznych ośrodków naukowych *Disability Studies*; zaangażowania w działania wdrożeniowe, w tym wprowadzenia

do klasyfikacji zawodów nowego zawodu: specjalista do spraw niepełnosprawności; organizowania międzynarodowych konferencji i promowania idei *Disability Studies* w środowisku akademickim i szerszym środowisku społecznym.

Zaproszenie do poszukiwania ukrytego skarbu *Disability Studies* – Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością

Na zakończenie tego artykułu chcę przywołać słowa Ann Cameron Williams, bo one są niezwykle znaczące dla podjętej tematyki:

Wreszcie widzimy, słyszymy i chcemy szanować osoby z niepełnosprawnościami za ich ważny wkład w ludzkość, za ich historię wartą opowiedzenia, kulturę godną celebrowania i wartości warte społecznego zainteresowania. Takie podejście do osób z niepełnosprawnościami przedstawiono z perspektywy Disability Studies (Williams, 2005, s. 8).

Disability Studies to nurt, który wyznacza nowe możliwości poznawania funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami w różnych przejawach i obszarach życia. Uwrażliwienie na zróżnicowanie świata społecznego, którego częścią są osoby z niepełnosprawnościami, jest szansą uznania ich miejsca w społeczeństwie jako immanentnej jego części. Istotne jest w tym zrozumienie, jak ważny jest imperatyw zmiany świadomości społecznej w kierunku szanowania różnic, słuchania a nie tylko słyszenia oraz akceptacji faktu, że niepełnosprawność to normalne zjawisko społeczne.

Rozwój Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością, jaki tworzymy w APS, jest i może być obszarem zarówno wartościowym w naukach społecznych i humanistycznych, cennym w akademickim kształceniu profesjonalistów, jak i w społecznym uświadamianiu, że różnice nadają sens bycia razem i każdy ma coś do zaoferowania światu. Odkrywana i rozwijana od końca XX wieku dziedzina *Disability Studies* jeszcze kryje w sobie wiele niewiadomych i przez to jest obiecującą domeną zaangażowania badaczy, którzy dalej podejmą prace nad konceptualizacją niepełnosprawności i uzyskiwaniem rzetelnych dowodów empirycznych w wielowymiarowych i wieloparadygmatycznych analizach naukowych. Należy jednocześnie zauważyć, że studia nad niepełnosprawnością wymagają inicjatyw w nawiązywaniu łączności między środowiskiem akademickim a środowiskiem osób z niepełnosprawnościami. Jest w tym szansa na tworzenie rzetelnej naukowej wiedzy o fenomenie niepełnosprawności i urealnianie idei włączającego społeczeństwa.

We wprowadzeniu do tego artykułu odwołałam się do raportu, opracowanego przez Delors'a (1996) i podkreśliłam inspirującą wartość sformułowanych w nim edukacyjnych filarów. Podejmując dalej tę kwestię, również wyznaczam filary w świetle Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością. Odwołują się one do aktualnej misji Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej i jej wizji na następne 100 lat. Akronim APS przywołuje ważne wartości, które dzisiaj odczytujemy jako: A – Akceptacja, P – Partycypacja, S – Solidarność społeczna. Znaczenia tego akronimu stały się inspiracją sformułowana trzech filarów polskiego *Disability Studies – Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością* z rozwinięciem ukierunkowanym myślą: *Poznawać Innego, aby...*

Filar pierwszy – Akceptacja:

Poznawać Innego, aby rozumieć jego zróżnicowane możliwości i ograniczenia

Poznawać Innego, aby szanować jego odmienność

Poznawać Innego, aby uznać różnice, które nadają sens bycia razem

Filar drugi – Partycypacja:

Poznawać Innego, aby dostosować i zapewnić warunki uczestniczenia

Poznawać Innego, aby przygotować społeczeństwo do bycia razem

Poznawać Innego, aby konstruować efektywne systemy wsparcia

Filar trzeci – Solidarność społeczna:

Poznawać Innego, aby wzmacniać odpowiedzialność społeczną

Poznawać Innego, aby urzeczywistniać jedność w różnorodności

Poznawać Innego, aby włączać, integrować, harmonizować

Otwieranie się społeczeństw na idee, jakie niesie ze sobą *Disability Studies* jest obiecującą perspektywą humanistycznego podejścia do ograniczeń człowieka. W tym duchu po wielokroć uświadamiana jest potrzeba podejmowania działań nad rozpoznawaniem znaczenia osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym. Wyrażam przekonanie, że rozwijanie w Polsce Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością jest odkrywaniem skarbu, który daje szansę urzeczywistniania kluczowej idei, jaką jest normalizacja warunków życia osób z niepełnosprawnościami i urealniania założeń *Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych*. Inspiruje do tworzenia koncepcji teoretycznych i prowadzenia analiz empirycznych nad rozpoznawaniem fenomenu niepełnosprawności jako zjawiska społecznego, kulturowego, politycznego. Daje istotne impulsy, aby przełamywać stereotypy myślenia o niepełnosprawności i tworzyć wizerunek tych osób jako równoprawnych uczestników życia

społecznego. Kształtuje świadomość społeczną dla urzeczywistniania włączającego społeczeństwa i włączającej jego kultury.

Na przestrzeni lat, przywołane wcześniej słowa Marii Grzegorzewskiej: „nie ma kaleki jest człowiek”, zyskiwały coraz szerszy wymiar społeczny. Wraz z narodzinami Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością w Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie dokonujemy kolejnego kroku w przyszłość. Kontynuując ponadczasowe idee Patronki, wpisujemy je w nowe wyzwania, w tym także odkrywanie skarbu w studiach nad niepełnosprawnością. W działaniach tych jest miejsce na poszukiwania naukowe, kształcenie specjalistów oraz zaangażowanie w tworzenie realnie włączającego społeczeństwa, zapewniającego warunki życia dostępne dla wszystkich.

Bibliografia

- Ablon, J. (1995). “The elephant man” as “self” and “other”: The psychosocial costs of a misdiagnosis. *Social Science and Medicine*, 40, 1481–1489.
- Anderson, J. Philips, J. (eds.) (2012). *Disability and Universal Human Rights: Legal, Ethical, and Conceptual Implications of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Utrecht: Netherlands Institute of Human Rights.
- Barnes, C. (2011). Understanding disability and the importance of design for all. *Journal of accessibility and design for all*, Vol. 1, No. 1, <https://www.raco.cat/index.php/JACCES/article/view/254597> [dostęp: 20-03-2021].
- Barnes, C., Mercer, G. (2001). Disability culture. W: Gary L. Albrecht, Katherine D. Seelman, Michael Bury (eds.) *Handbook of disability studies*. 515–534. http://courses.washington.edu/intro2ds/Readings/33_BarnesMercer-culture.pdf [dostęp: 25-04-2021].
- Barnes, C., Oliver, M., Barton, L. (2002). *Disability Studies today*. Cambridge, UK: Polity Press.
- Barton, L. (2007). *Disability Studies and the Quest for Inclusivity: Some Observations*. http://www.revistaeducacion.mec.es/re349/re349_07ing.pdf [dostęp: 20-03-2021].
- Bogdan, R., Taylor, S. (1994). *The social meaning of mental retardation: Two life stories*. New York: Teachers College Press
- Brown, S. E. (2002). What Is Disability Culture? *Disability Studies Quarterly*, 22, 2, 34–50
- Charlton, J. I. (1998). *Nothing about us without us: Disability oppression and empowerment*. Berkeley: University of California Press.
- Crews, D. E., Zavotka, S. (2006). Aging, disability, and frailty: implications for universal design. *Journal of physiological anthropology*, 25(1), 113–118.
- Davis, L. (2006). *The Disability Studies Reader*. New York, London: Routledge.
- Delors, J. et al. (1996). *Learning: The treasure within. Report to UNESCO of the international commission on education for the twenty-first century*. Paris: UNESCO.
- Devlieger, P. J. (2005, October). Generating a cultural model of disability. In *19th Congress of the European Federation of Associations of Teachers of the Deaf (FEAPDA)*, 14–16.
- Dybwad, G., Bersani, H. A. (1996). *New voices: Self-advocacy by people with disabilities*. Cambridge, MA: Brookline Books
- Edgerton, R. B. (1984). Anthropology and mental retardation: Research approaches and opportunities. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 8, 25–48.

- Ferguson, P.M., Nusbaum, E. (2012). *Disability Studies: What Is It and What Difference Does It Make?. Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, Vol. 37, No. 2, 70-80.
- Finkelstein, V. (2001). A Personal Journey Into Disability Politics. First presented at Leeds University Centre for Disability Studies. <http://www.independentliving.org/docs3/finkelstein01a.pdf> [dostęp: 20-03-2021].
- Gill, C. J. (1997). Four types of integration in disability identity development. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 9(1), 39-46.
- Gilson, S.F., DePoy, E (2002). Theoretical approaches to informing disability content in social work education. *Journal of Social Work Education*, 153-165.
- Glassner, B. 1992. *Bodies: The tyranny of perfection*. Los Angeles: Lowell House.
- Głódkowska, J. (2014a). Autorstwo życia a niepełnosprawność – ponawiane odczytywanie idei normalizacji. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 1(23), 131-153.
- Głódkowska, J. (2014b). Być podmiotem i stawać się autorem własnego życia – paradygmat wsparcia w przygotowaniu osób z niepełnosprawnością do egzystencji podmiotowej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 4(26), 29-44.
- Głódkowska, J. (2015). Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością – konceptualizacja w perspektywie dobrostanu, podmiotowości, optymalnego funkcjonowania i wsparcia. (W:) Głódkowska, J. (red.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, 110-134.
- Głódkowska, J. Gasik, J., Pągowska, M. (red.) (2017). *Studies on Disability – International Theoretical, Empirical and Didactics Experiences*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Głódkowska, J., Gosk, U. (2018). The Authorship of their Own Lives in People with Disabilities (AOL-PwD). From the Sources and Theoretical Construct to the Design of Research Stages and Procedures. *Siglo Cero*, 49(4), 111-126.
- Głódkowska, J., Gosk, U., Pągowska, M. (2018) The Authorship of their Own Lives in People with Disabilities: Research Strategy Framework, *International Journal Of Psycho-Educational Sciences*. London Academic Publishing 7(3), 7-18.
- Głódkowska, J. (2018). Aksjologiczne filary współczesnej pedagogiki specjalnej. Nie pytamy tylko, dokąd idziemy – pytamy, jak wartościom nadać kształt rzeczywisty? (W:) Głódkowska, J., Mazurek-Patejuk, I., Sipowicz, K. (red.). *Tradycja i współczesność pedagogiki specjalnej w tworzeniu społeczeństwa dla wszystkich. W 95-lecie Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, 17-56.
- Głódkowska, J., Pągowska, M. (2019). Components and Process of Identity Formation in Model of the Authorship of Own Lives in People with Disabilities. *International Journal of Psycho-Educational Sciences*, 8(2), 7-20.
- Głódkowska, J., Pągowska, M. (2020). Authorship of Own Lives in People with Disabilities Model in Theoretical and Empirical Context. *International Journal of Psycho-Educational Sciences*, 9(1), 66-82.
- Głódkowska, J. (2020a) (red.). *Inclusive education. Unity in diversity*. Warszawa, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Głódkowska, J. (2020b). A Socially Inclusive Culture as a Source of the Model of Educational Changes from the Perspective of Teaching According to Differences. W: Głódkowska, J. (2020a) (red.). *Inclusive education. Unity in diversity*. Warszawa, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, 15-37.
- Goodley, D. (2014). *Dis/ability studies: Theorising disablism and ableism*. New York, London: Routledge.

- Goffman, E. (2005). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Eaglewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Grzegorzewska, M. (1959). *Pedagogika specjalna skrypt wykładów w Państwowym Instytucie Pedagogiki Specjalnej*. Warszawa: Państwowy Instytut Głuchoniemych i Ociemniałych.
- Gustavsson, A., Zakrzewska-Manterys, E. (red.). (1997). *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*. Warszawa: Wydawnictwo "Żak".
- Hahn, H. (1993). The politics of physical differences: Disability and discrimination. In M. Nagler (ed.), *Perspectives on disability*, Palo Alto, CA: Health Markets Research, 37-42.
- Hahn, H. D., Belt, T. L. (2004). Disability identity and attitudes toward cure in a sample of disabled activists. *Journal of Health and Social Behavior*, 45(4), 453-464.
- Hamraie, A. (2016). Universal design and the problem of "post-disability" ideology. *Design and Culture*, 8(3), 285-309.
- Hughes, B. (1999) The constitution of impairment: modernity and the aesthetic of oppression. *Disability & Society*, 14 (2), 155-172.
- Hughes, B., Patterson, K. (1997) The social model of disability and the disappearing body: Towards a sociology of impairment. *Disability and Society*, 12 (3), 325-340.
- Kasnitz, D., Shuttleworth, R. P. (2001). Anthropology in disability studies. *Disability Studies Quarterly*, 21(3), 2-17.
- Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych* (2006). Pozyskano z: <http://www.rpo.gov.pl/pl/konwencja-o-prawach-osob-niepelnospawnych>.
- Lamb, E. G., Garden, R. (2019). Age Studies and Disability Studies. *Research Methods in Health Humanities*, 148-164.
- Lid, I. M. (2014). Universal design and disability: An interdisciplinary perspective. *Disability and rehabilitation*, 36(16), 1344-1349.
- Linton, S. (1998). *Claiming disability: Knowledge and identity*. New York: New York University Press.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M. P., Reeve, A., Tasse, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Mackelprang, R. W., Salsgiver, R. O. (2016). *Disability: A diversity model approach in human service practice*. Oxford University Press.
- McDermott, R., Herve, V. (1995). Culture as disability. *Anthropology and Education Quarterly*, 26(3), 324-348.
- McGrane, B. (1989). *Beyond anthropology: Society and the other*. New York: Columbia University Press.
- Murphy, R. (1987). *The Body Silent*. New York: Henry Holt and Company.
- Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. In R. Kugel, & W. Wolfensberger (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington, D.C.: President's Committee on Mental Retardation.
- O'Brien, P., Garcia, E., Mc Conkey, R. (2014). Co-researching with people who have intellectual disabilities: Insights from a national survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability* 27(1), 65-75.
- Olive, M. (1996). *Understanding Disability: From Theory to Practice*. Basingstoke: Macmillan.
- Oliver, M. (1990). *Politics of disablement*. Basingstoke: Macmillan.

- Oliver, M. (2004) The social model in action: if I had a hammer, in C. Barnes and G. Mercer (eds.) *Implementing the Social Model of Disability: theory and research*. Leeds University: The Disability Press.
- Ostrowska, A., Sikorska, J., Gąciarz, B. (2001). *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*. Warszawa: Instytut Spraw Publicznych.
- Paterson, L., McKenzie, K., Lindsay, B. (2012). Stigma, social comparison and self-esteem in adults with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(2), 166-176.
- Ravaud, J., Stiker, H. (2001). Inclusion/exclusion: An analysis of historical and cultural meanings. In G. L. Albrecht, K. D. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies*, Thousand Oaks, CA: Sage, 490-512.
- Rice, N. (2006). Promoting “epistemic fissures”: Disability studies in teacher education. *Teaching Education*, No.17, 251-264.
- Schacht, R. M. (2001). Engaging anthropology in disability studies: American Indian issues. *Disability Studies Quarterly*, 21(3), 17-36.
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M., Yeager, M. H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Scotch, R., Schriener, K. (1997). Disability as human variation: Implications for policy. *The Annals of the American Academy of Political and Social Science*, 549, 148-160.
- Shakespeare, T. (2005). Disability studies today and tomorrow. *Sociology of health & illness*, 27(1), 138-148.
- Shakespeare, T. (2006). The social model of disability. *The Disability Studies Reader*, 2, 197-204.
- Shakespeare, T. (2008). Debating disability. *Journal Medical Ethics* Nr. 34, 11-14.
- Shakespeare, T., Watson, N. (1997). Defending the social model. *Disability & Society*, 12(2), 293-300.
- Shakespeare, T. (1994). Cultural Representation of Disabled People: Dustbins for Disavowal? *Disability & Society* 9.3. 283-299.
- Shuttleworth, R., Kasnitz, D. (2004). Stigma, community, ethnography: Joan Ablon's contribution to the anthropology of impairment/disability. *Medical Anthropology*, 18(2), 139-159.
- Sikorska, J. (2002). Niepełnosprawność a rynek. Wymiary marginalizacji osób niepełnosprawnych [w:] J. Sikorska (red.). *Spoleczne problemy osób niepełnosprawnych*, Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Smilges, J. (2020). Disability and Aging: Learning from Both to Empower the Lives of Older Adults by Jeffrey S. Kahana and Eva Kahana. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 14(3), 377-381.
- Speck, O. (2005). *Niepełnosprawni w społeczeństwie: podstawy ortopedagogiki*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Susser, M. W., Watson, W. B. (1971). *Sociology in Medicine*. London: Oxford University Press.
- Swain, J., Finkelstein, V., French, S., Oliver, M. (eds.). (1993). *Disabling barriers - enabling environments*. London: Sage.
- Taylor, S., Shoultz, B., Walker, P. (2003). *Disability Studies: Information and Resources*. Syracuse Univ., NY. Center on Human Policy.
- Williams, A. C. (2005). Promoting appropriate responses toward disabilities in juvenile justice settings: Applying disability studies' perspectives to practice. *Journal for Juvenile Justice Services*, 20(1), 7-23.

- Wolfensberger, W. (2000). A brief overview of social role valorization. *Mental Retardation*, 38(2), 105–123.
- World Health Organization. (1980). *International classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease, published in accordance with resolution WHA29. 35 of the Twenty-ninth World Health Assembly, May 1976*. World Health Organization.