

mgr Klaudia Muca  
Katedra Antropologii Literatury i Badań Kulturowych  
Wydział Polonistyki Uniwersytetu Jagiellońskiego

## **Autoreferat pracy doktorskiej**

*pt. Narracja i niepełnosprawność. Studia o niepełnosprawności  
w perspektywie humanistyki zaangażowanej*

### **Promotor:**

prof. dr hab. Ryszard Nycz (UJ)

### **Recenzenci:**

dr hab. Monika Ładoń, prof. UŚ

dr hab. Jolanta Rzeźnicka-Krupa, prof. UG

Kraków, grudzień 2022 r.

## **1. Wprowadzenie**

Studia o niepełnosprawności znacząco rozwinęły w ostatnich latach refleksję na temat sposobów przedstawiania doświadczenia niepełnosprawności w tekstach kultury. Rozprawa doktorska podejmuje ten refleksyjny trop, skupiając się na aktywności twórczej osób z niepełnosprawnościami i ich sojuszników, czyli osób w różny sposób i w różnych przestrzeniach społeczno-kulturowych wspierających dążenia emancypacyjne. Narracje o niepełnosprawności to ważny element współczesnej kultury, dokumentujący nie tylko historię jednostkowej i wspólnotowej emancypacji, lecz także historię przybierającej rozmaite formy przemocy.

Opis oraz interpretacja tekstów odwołujących się do doświadczenia niepełnosprawności stanowią istotne elementy współczesnych badań humanistycznych, zwłaszcza w ramach praktyk badawczych, jakie określane są mianem humanistyki zaangażowanej. Rozwój tak ukierunkowanej refleksji jest nierozwalnie związany z rozwojem społeczeństwa, na przykład z konstytuowaniem się ruchów społecznych grup mniejszościowych, które dążą do emancypacji. Humanistyka zobowiązująca się do wspierania tych dążeń jest jednym z najważniejszych nurtów współczesnych badań humanistycznych.

## **2. Przedmiot badań i cele rozprawy**

Praca doktorska zawiera analizy i interpretacje literatury niefikcyjnej tworzonej przez osoby z niepełnosprawnościami oraz ich sojuszników, w tym opiekunów tych osób. W analitycznym korpusie znalazły się takie gatunki współczesnej (dwudziesto- i dwudziestopierwszowiecznej) twórczości niefikcyjnej, jak autobiografia, autoetnografia, esej i reportaż. W treści pracy pojawiają się również odniesienia do literatury fikcyjnej, nie stanowi ona jednak elementu głównego analitycznego korpusu. Odniesienia te służą wskazaniu związanych z niepełnosprawnościami ogólnych praktyk przedstawieniowych i inicjują krytyczną refleksję nad tymi praktykami. Działania analityczne zostały przeprowadzone z uwzględnieniem społecznego i kulturowego kontekstu, w jakim narracje powstały, oraz z uwzględnieniem wybranych wątków z historii ruchu na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami w USA, Wielkiej Brytanii i Polsce.

Przedmiotem analizy są również dominujące narracje na temat niepełnosprawności, przenikające różnego rodzaju działania społeczne oraz działania związane z wytwarzaniem wiedzy. Krytyka tych ostatnich stanowi znaczną część rozprawy, eksponując jej metateoretyczny aspekt. Refleksja na temat założeń różnych dyscyplin współtworzących ogólną wiedzę o niepełnosprawności, np. psychologii, medycyny, nauk społecznych czy

samych studiów o niepełnosprawności, jest istotnym elementem działań rewindykacyjnych i emancypacyjnych.

Do podstawowych celów rozprawy należały, po pierwsze, opisanie i przeanalizowanie przemian w praktykach przedstawiania niepełnosprawności w Polsce oraz podkreślenie współzależności między przemianami społecznymi i zjawiskami zachodzącymi we współczesnej polskiej kulturze piśmiennej. Istotnym celem szczegółowym było zestawienie kulturowych strategii emancypacyjnych stosowanych w Polsce z tymi, które stosowane były w takich krajach, jak Stany Zjednoczone i Wielka Brytania, gdzie ruch społeczny osób z niepełnosprawnościami i studia o niepełnosprawności rozwinęły się najwcześniej, ustanawiając niemożliwy do pominięcia historyczny precedens.

Po drugie, zainicjowanie krytyki dominującej epistemologii niepełnosprawności w związku z etyczno-poznawczymi zobowiązaniami humanistyki zaangażowanej. Istotnym celem szczegółowym była kontynuacja obecnej we współczesnej humanistyce krytycznej refleksji nad założeniami, metodami i praktykami dyscyplin wiedzy humanistycznej oraz wpisanie w ten kontekst refleksji nad wytwarzaniem wiedzy o niepełnosprawności.

Po trzecie, przedstawienie kształtowania się studiów o niepełnosprawności jako jednego z narzędzi krytyczno-emancypacyjnych, stanowiących odpowiedź na ruch społeczny na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami. Istotnym celem szczegółowym była refleksja na temat możliwości i strategii instytucjonalizacji kulturowych studiów o niepełnosprawności w Polsce.

### **3. Zaplecze teoretyczne i metodologiczne rozprawy**

Podstawową ramą teoretyczną pracy są studia o niepełnosprawności. Pomogły one określić przedmiot i cel rozprawy, dostarczyły także nowych kategorii analitycznych, umożliwiających bardziej dokładny opis sposobów przedstawiania doświadczenia niepełnosprawności. Ze studiów o niepełnosprawności przejęłam społeczny sposób jej rozumienia, opierający się na założeniu, że niepełnosprawność jest nie tylko rodzajem doświadczenia związanego z ograniczeniem fizycznej czy intelektualnej sprawności, lecz także rodzajem doświadczenia społecznego, konstytuującego się wtedy, gdy niesprawność jest uzasadnieniem dla ograniczenia dostępu do przestrzeni publicznej czy ograniczenia prawa do decydowania o sobie.

Nurtem studiów o niepełnosprawności, który współtworzy perspektywę teoretyczną rozprawy, jest nurt literackich studiów o niepełnosprawności, wykorzystujący podstawowe dla literaturoznawstwa metody pracy z tekstem literackim. Zastosowane w rozprawie główne metody to analiza i interpretacja tekstu połączone z krytyczną analizą dyskursu.

Wykorzystałam również socjologiczno-literackie podejście do tekstu, promujące usytuowaną i odniesioną do kontekstu społecznego strategię lekturową. Perspektywę socjologii literatury uzupełniłam o opracowaną na użytek rozprawy metodę interpretacji rzeczniczej, uwzględniającej nie tylko społeczny kontekst narracji, lecz także odniesienie do procesu emancypacji, do jakiego interpretowana narracja nawiązuje.

#### **4. Problemy badawcze i przebieg ich analizy**

Za główny problem badawczy uznałam ilościowy wzrost literatury niefikcjonalnej tworzonej przez osoby z niepełnosprawnościami i ich sojuszników. Literatura niefikcjonalna, czyli teksty o charakterze autobiograficznym, wspomnieniowe, eseistyczne czy reportaże, stanowiła ważne narzędzie poznawczo-emancypacyjne od początku kształtowania się ruchu na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami. Podstawową cechą tej literatury jest wyraźna obecność podmiotu z niepełnosprawnością, wypowiadającego się we własnym imieniu i często dokonującego autoprezentacji jako sprawczy podmiot narracji, odzyskujący kontrolę nad opowieścią o doświadczeniu i krytycznie analizujący funkcjonujące w społeczeństwie interpretacje niepełnosprawności.

Wskazanemu problemowi badawczemu towarzyszyła hipoteza związku pomiędzy wzrostem udziału literatury osób z niepełnosprawnościami i ich sojuszników w kształtowaniu pola literackiego a rozwojem działań społecznych na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami. Wśród procesów społecznych i kulturowych, które umożliwiły bardziej dynamiczny rozwój działań emancypacyjnych, należy wymienić przede wszystkim demokratyzację życia społecznego po 1989 r. i rozwój społeczeństwa obywatelskiego, przemiany w zakresie prawnego statusu osób z niepełnosprawnościami, wynikające z Karty Praw Osób Niepełnosprawnych z 1997 r., Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych z 2006 r., Ustawy o języku migowym i innych środkach komunikowania się z 2011 r. czy Ustawy o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami z 2019 r., rozwój sztuki społeczno-krytycznej w latach 90. XX wieku i w kolejnych dekadach, rewizję zagadnienia polityczności sztuki oraz wprowadzanie przez różne podmioty zgodnej z założeniami ruchu społecznego na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami polityki tożsamości. Wymienione procesy stanowiły ogólny kontekst dla analizowanych w rozprawie narracji oraz miały wpływ na wybór strategii ich czytania. Polegała ona na eksponowaniu związków między tekstem a zjawiskami społecznymi oraz na problematyzowaniu sprawczego charakteru narracji jako opisu i krytyki tego, co dzieje się w społeczeństwie. W uzasadnieniu wyboru tej strategii odwołałam się do praktyki Aty Quaysona – amerykańskiego badacza literatury postkolonialnej

i reprezentanta studiów o niepełnosprawności – który podkreśla krytyczny aspekt społecznego czytania, opowiadając się za czytaniem „dla tego, co społeczne”, co oznacza czytanie polegające na wyjaśnianiu i interpretowaniu zjawisk społecznych poprzez tekst w celu ich lepszego zrozumienia i zaplanowania zmian, a nie tylko czytanie w nawiązaniu do kontekstu jako statycznego punktu odniesienia. Ta zmiana sposobu funkcjonalizowania odniesień do tego, co społeczne, wydaje mi się ważną cechą procesu upowszechniania się idei emancypacyjnych w określonym, zdemokratyzowanym kontekście, w którym pojawienie się perspektywy krytycznej może być wreszcie odebrane jako szansa na pozytywną zmianę, a nie jako zagrożenie dla porządku społecznego.

Opisaną strategię interpretacyjną najbardziej konsekwentnie stosowałam rozdziałach poświęconych antologiom tekstów pisanych przez osoby z niepełnosprawnościami, reportaży rzeczniczemu oraz narracjom opiekuńczym, tworzonym przez sojuszników i opiekunów osób z niepełnosprawnościami. Przeanalizowałam trzy antologie wydane w trzech różnych krajach w momentach ważnych dla rozwoju działań emancypacyjnych związanych z doświadczeniem niepełnosprawności. Antologia *Stigma: The Experience of Disability* [Piętno: doświadczenie niepełnosprawności] (1966) została wydana w latach 60. XX wieku w Wielkiej Brytanii, czyli wtedy, kiedy w tym kraju kształtował się społeczny model niepełnosprawności, ujmujący to doświadczenie w kategoriach społecznych, a nie tylko w kategoriach medycznych. Antologia *Cierpieniem pisane. Opowieści kobiet niepełnosprawnych* (1991) została wydana na początku lat 90. w Polsce i dokumentuje m.in. postawy wobec wynikłych z transformacji ustrojowej przemian w sytuacji kobiet niepełnosprawnych i przewlekle chorych. Ostatnia z analizowanych antologii – *Disability Visibility: First-Person Stories from the Twenty-First Century* [Widzialność niepełnosprawności: pierwszoosobowe opowieści z XXI wieku] (2020) – została wydana w latach 20. XXI wieku w Stanach Zjednoczonych i ulokować ją należy w kontekście rozwoju kolejnego etapu ruchu społecznego na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami, realizowanego pod hasłem sprawiedliwości oraz rewizji dotychczasowych idei i działań. Przyjęta praktyka analizy narracji w powiązaniu z momentem historycznym, w jakim została wydana, pozwoliła na uwydatnienie krytyczno-emancypacyjnego charakteru narracji, stanowiącej nie tylko opowieść o doświadczeniu, lecz także komentarz do działań i przemian, jakie pojawiają się w przestrzeni politycznej, społecznej i kulturowej. Wyraźnie podkreślonym przeze mnie aspektem antologii, istotnym z punktu widzenia emancypacji, jest konstruktywne napięcie między podmiotem narracji autobiograficznej a podmiotem zbiorowym ruchu społecznego – owym „my”, które pojawia się w manifestach, wstępach do antologii czy

komentarzach dotyczących publicznych protestów. Podmiot zbiorowy nie jest oczywiście jednolitym zbiorem jednostek o takich samych doświadczeniach czy poglądach. Traktuję go jako narzędzie emancypacyjne, element polityki tożsamości, wykorzystywany strategicznie do zdynamizowania procesu emancypacji. W rozprawie zwróciłam uwagę na to, że pewne elementy polityki tożsamości, kształtowane w ramach ruchów społecznych, mają charakter transnarodowy i funkcjonują w podobny sposób w różnych kontekstach. Zainicjowałam tym samym refleksję na ten temat, wymaga ona jednak dalszych analiz, bardziej pogłębionych i wykraczających poza problematykę twórczości niefikcjonalnej.

Omawiany problem badawczy przeanalizowałam także w odniesieniu do gatunku reportażu rzeczniczego, którego przykładem jest książka Jacka Hołuba *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci* (2018), oraz w odniesieniu do narracji opiekunek niepełnosprawnych dzieci. Zinterpretowałam następujące narracje opiekunek: *Cela. Odpowiedź na zespół Downa* (2002) Anny Sobolewskiej, *W życiu liczy się życie* (2009) Euniki Lech, *Zespół Downa... Trudniejsze życie, piękniejszy świat* (2016) Mai Chmiel, *Droga Jana* (2020) Doroty Danielewicz oraz *Emil i my. Monolog wielodzietnej matki* (2021) Magdaleny Moskal. Zarówno reportaż, jak i wybrane do analizy narracje matek zawierają opowieści pisane z perspektywy opiekunek osób z niepełnosprawnościami.

W analizie reportażu Hołuba interesował mnie sposób, w jaki reporter pozyskujący i upowszechniający cudze opowieści konstruuje własną sojuszniczą perspektywę. Tym, co różni reportaż Hołuba od na przykład reportażu społecznych Małgorzaty Szejnert czy niedawno wydanego reportażu Anny Goc o społeczności osób Głuchych w Polsce, jest wyraźne zredukowanie odreporterskich komentarzy, wyciszenie głosu reportera-narratora i odsunięcie w czasie ujawnienia się reportera jako podmiotu narracji. Postawa wobec cudzej narracji obecna u Hołuba właśnie z tego względu zasługuje na miano rzeczniczej, skupionej na tym, by oddać głos ekspertkom od doświadczenia opieki.

Pytanie o sposób konstruowania postawy rzeczniczej manifestującej się w narracji jest również pytaniem o etykę przedstawienia. Rzecznictwo, w tym samorzecznictwo, jest jedną z najważniejszych technik emancypacyjnych, umożliwiającą osobom i grupom społecznym zamanifestowanie obecności oraz uczynienie ich punktu widzenia publicznym. Etyka rzecznicza promuje takie wartości, jak sprawiedliwość i solidarność społeczna, godność, troska, równość w dostępie do usług, dóbr kultury i wiedzy czy współzależność jako cecha życia społecznego. Sądzę, że postulat rzecznictwa można powiązać także z podstawowym dla humanistyki narzędziem poznawczym, jakim jest interpretacja. Dlatego też wstępnie opracowałam i przedstawiłam w rozprawie koncepcję interpretacji rzeczniczej jako metody

humanistycznego zaangażowania, uwzględniającej zarówno etyczne zobowiązania humanistyki, jak i konstruktywnie krytyczne nastawienie do działań emancypacyjnych w przestrzeni publicznej.

Opisana wcześniej strategia analizy narracji niefikcyjnych o niepełnosprawności w powiązaniu z rzeczywistością społeczno-polityczną została zastosowana również do analizy wybranych narracji opiekunek niepełnosprawnych dzieci. Głównym zjawiskiem społecznym, jakie stanowi punkt odniesienia dla tych narracji, jest kryzys opieki. Pojęcie kryzysu odnosi się w tym kontekście głównie do pracy opiekuńczej – jednego z najtrudniejszych pod względem fizycznym i afektywnym, najmniej docenianych i najgorzej wynagradzanych rodzajów pracy. Kryzys opieki dotyka oczywiście nie tylko osoby wykonujące pracę opiekuńczą, lecz przede wszystkim osoby potrzebujące opieki. Ograniczenie opiekuńczych funkcji państwa w krajach demokracji liberalnej dla wielu z tych ludzi oznacza ograniczenie dostępu do opieki, wynikające m.in. komercjalizacji usług opiekuńczych. Diagnozę kryzysu oraz krytyczne refleksje na jego temat odnajdujemy w narracjach opiekunek niepełnosprawnych dzieci. Co istotne, te narracje zawierają także refleksję na temat możliwości zażegnania tego kryzysu i postulują przeprowadzenie – jak pisze Dorota Danielewicz, autorka książki *Droga Jana* – rewolucji opiekuńczej, mającej na celu dowartościowanie pracy opiekuńczej, zwiększenie społecznych wydatków na opiekę czy powoływanie lokalnych mikrowspólnot opiekuńczych, pozwalających na bardziej sprawiedliwe rozdzielanie pracy opiekuńczej i zapobieganie nadmiernemu obciążeniu kobiet tą pracą. Z uwagi na poznawczo-krytyczny aspekt tych narracji, przedstawiłam je w pracy jako źródło wiedzy, postulując jednocześnie rewizję sposobu postrzegania literatury dokumentu osobistego nawiązującej do ważnych społecznych kwestii.

Kolejny problem badawczy, który przeanalizowałam w rozprawie, to sposoby konstruowania i status wiedzy o niepełnosprawności. Problematyka epistemiczna jest ściśle związana z literaturą niefikcyjną o niepełnosprawności, jeśli uznamy tę literaturę za narzędzie podmiotowej emancypacji i za źródło wiedzy o niepełnosprawności. Skupiając się na wybranych wątkach historii kształtowania się emancypacyjnej epistemologii niepełnosprawności, zwróciłam uwagę na kierunek epistemicznych przemian, rolę podmiotu niepełnosprawnego w tych przemianach i problematykę wiedzy pochodzącej z doświadczenia, czyli usytuowanej, ucieleśnionej i zaangażowanej w krytyczne weryfikowanie paradygmatu wiedzy obiektywnej.

Zagadnieniem epistemicznym, któremu poświęciłam najwięcej uwagi, była kwestia pozycji podmiotu wytwarzającego wiedzę o niepełnosprawności. W historii kształtowania się tej wiedzy osoba z niepełnosprawnością – ekspert od doświadczenia – zajmowała najczęściej

pozycję obiektu badań, nieuprawniająca do metarefleksji i weryfikacji powstałej w procesie badawczym wiedzy. Tę dominującą tendencję epistemiczną opisałam na przykładzie badań nad afazją, prowadzonych przez Zygmunta Freuda w ostatniej dekadzie XIX wieku. W oparciu o ten przykład zrekonstruowałam dość typową dla badań nad niepełnosprawnościami, zwłaszcza intelektualnymi, praktykę pomijania udziału niepełnosprawnego podmiotu w procesie badawczym. Tego rodzaju praktyki od lat 60. XX wieku są systematycznie rewidowane i zastępowane nowym paradygmatem badań partycypacyjnych, czyli takich, w których podmiot doświadczenia aktywnie uczestniczy w wytwarzaniu wiedzy. Ta paradygmatyczna zmiana w epistemologii niepełnosprawności stanowi jedno z najważniejszych osiągnięć ruchu na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami i polega przede wszystkim na zmianie pozycji podmiotu z niepełnosprawnością. Podobnie jak w literaturze niefikcjonalnej, chodzi w tym kontekście o zmanifestowanie epistemicznej sprawczości, a także o wyrugowanie naukowego protekcjonalizmu, oddzielającego podmiot doświadczenia od wiedzy wytworzonej w oparciu o to doświadczenie.

Znanym rzecznikiem tak ukierunkowanych przemian w pozycjonowaniu osób z niepełnosprawnościami w procesie wytwarzania wiedzy o niepełnosprawności, był Paul Hunt – krytyk naukowego pasożytnictwa, aktywista zaangażowany w latach 60. i 70. XX wieku w promowanie społecznego modelu niepełnosprawności w Wielkiej Brytanii. Pasożytnictwo w ujęciu Hunta polegało na korzystaniu z wiedzy i opinii osób z niepełnosprawnościami, pozyskiwaniu od nich historii życia, wykorzystywaniu znajomości egzystencjalnych i społecznych uwarunkowań własnej sytuacji, a następnie albo na pomijaniu informacji o źródłach pozyskanych danych, albo na umniejszaniu roli informatorów w procesie badawczym. Krytyka pasożytnictwa stała się punktem wyjścia dla rewizji metod i praktyk badawczych, pozwalając na kształtowanie się alternatywnych sposobów wytwarzania wiedzy o niepełnosprawności. Analiza działań o charakterze pasożytniczym pozwoliła również na opisanie i ocenę skali niesprawiedliwości epistemicznej, jaka dotykała osoby z niepełnosprawnościami. Pojęcie niesprawiedliwości epistemicznej, opisane i rozwinięte przez Mirandę Fricker, amerykańską filozofkę zajmującą się zagadnieniem sprawiedliwości, odnosi się do sytuacji, w której podmiotowi zostaje odebrane prawo do przedstawienia punktu widzenia, do sformułowania interpretacji doświadczenia lub wiedzy na swój własny temat. Jednym z celów krytyki sposobów wytwarzania wiedzy o niepełnosprawności jest właśnie ograniczenie działań poznawczych konserwujących ten stan niesprawiedliwości.

Proces rewizji praktyk wytwarzania wiedzy o niepełnosprawności dowartościowuje i eksponuje kategorię doświadczenia, a ściślej „doświadczenia przeżywanego” (ang. *lived*



*experience*), ucieleśnionego i usytuowanego. To właśnie subiektywne doświadczenie ma stać się źródłem wiedzy, krytyki i działań naprawczych, co pokazały przeanalizowane w rozprawie autoetnografie niepełnosprawnych badaczek, Marii Reimann i Patrycji Polczyk. Emancypacyjna epistemologia niepełnosprawności, projektowana przez ruch na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami, czyni to ucieleśnione doświadczenie punktem wyjścia dla działalności poznawczej. Dlatego też narracje o doświadczeniu, które analizowałam w rozprawie, zyskują status źródeł wiedzy i ważnego elementu złożonego procesu emancypacji. Jedną z konsekwencji tych epistemicznych przekształceń jest zmiana w sposobach legitymizacji wiedzy. W mniejszym stopniu funkcje legitymizacyjne sprawuje w tym kontekście instytucja lub zobiektywizowany, bezosobowy dyskurs naukowy, a w większym stopniu odniesienie do zawsze czyjegoś, ucieleśnionego i ulokowanego w określonym kontekście doświadczenia. Epistemologie emancypacyjne często wykorzystuje się więc w ogólnej krytyce obiektywności jako zasób argumentów na rzecz ujawniania takich kwestii, jak wpływ życiowego doświadczenia badacza na proces badań, fingowanie pozycji neutralnego obserwatora i interpretatora czy szkodliwość oddzielania doświadczenia od wynikającej z niego informacji, tworzącej następnie zbiór obiektywnych danych. Obiektywność jako zasada epistemologiczna, kształtująca tożsamość dyscyplin wiedzy, nie jest oczywiście całkowicie odrzucana, postuluje się jednak zmianę jej rozumienia poprzez uznanie faktu usytuowania i ucieleśnienia jako istotnych dla przebiegu procesu badawczego.

Trzeci, ostatni problem badawczy, którego analizę przedstawiłam w pracy doktorskiej, to rola studiów o niepełnosprawności w procesie emancypacji osób z niepełnosprawnościami. Wychodząc z założenia, że refleksja metakrytyczna jest istotnym narzędziem krytyczno-emancypacyjnym, zastanawiałam się nad genezą i statusem studiów o niepełnosprawności jako dyscypliny służebnej wobec ruchu na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami, projektowanej od początku jako odpowiedź na potrzebę emancypacyjną przychodzącą z zewnątrz. Ta szczególna zależność między dyscypliną badań humanistycznych a ruchem społecznym wytworzyła ciekawą sytuację epistemiczną, eksponującą ograniczenie autonomii dyscypliny wiedzy i postulującą jawne społeczno-polityczne zaangażowanie humanistyki. Zaangażowanie traktuję w tym kontekście jako strategię zarówno etyczną, jak i metakrytyczną. Innymi słowy, przybierająca różne formy pomoc w promowaniu idei, wartości i działań emancypacyjnych wypełnia zobowiązanie etyczne humanistyki zaangażowanej; z kolei jako strategia metakrytyczna zaangażowanie pozwala przewartościować dyskurs o autonomii i rozpoznać konsekwencje oddzielania humanistyki od tego, co społeczne. Co istotne, autokrytyczny gest, typowy dla współczesnych studiów humanistycznych o społeczno-kulturowym nastawieniu,

jest też nieustannie ponawiany w studiach o niepełnosprawności, przyczyniając się do zmian w obrębie dyscypliny. Przykładem takiej zmiany było wykształcenie się krytycznych studiów o niepełnosprawności, oceniających pierwsze dekady funkcjonowania dyscypliny na Zachodzie i uzupełniających ją m.in. o perspektywę postkolonialną i genderową.

Metakrytyczna refleksja nad studiami o niepełnosprawności objęła również zagadnienie ich instytucjonalizacji. W Polsce studia o niepełnosprawności funkcjonują zazwyczaj jako nabyta kulturowa specjalizacja badaczy, którzy zdobyli wykształcenie w jednej z od dawna funkcjonujących w strukturze wiedzy humanistycznej dyscyplin, np. socjologii, literaturoznawstwa czy antropologii. Choć pojawiły się próby wpisania krytycznych studiów o niepełnosprawności w kontekst instytucjonalny – jedną z takich prób było wprowadzenie przez Akademię Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie studiów II stopnia z interdyscyplinarnych studiów o niepełnosprawności, uwzględniających perspektywy krytyczne – najczęściej jednak studia o niepełnosprawności funkcjonują w rozproszeniu, jako kulturowa soczewka, która przyłożona do danego problemu badawczego ujawnia jego problematyczne albo pomijane do tej pory aspekty. Sądzę, że ta niejako niedokończona instytucjonalizacja studiów o niepełnosprawności jest ostatecznie procesem o pozytywnym charakterze, zapobiegającym okrzepnięciu, czyli właśnie zinstytucjonalizowaniu, twórczego i krytycznego potencjału tego, co w humanistyce nowe i wymuszające weryfikację naukowych postaw, pozycji i układów.

Sam nurt humanistyki zaangażowanej również charakteryzuje się tego rodzaju rozproszeniem. Składają się na niego różnego rodzaju praktyki badawcze, w mniejszym lub większym stopniu problematyzujące sam imperatyw zaangażowania. Ważnym problemem w tym kontekście, wstępnie przeanalizowanym w mojej pracy doktorskiej, jest oddziaływanie polityk tożsamości na kształtowanie się zaangażowanych perspektyw badawczych. Politykę tożsamości rozumiem w tym kontekście jako rodzaj narracji, stosowanej po to, by naświetlić określony problem społeczny, określić pozycje podmiotowe i wskazać cel działania emancypacyjnego. Dominującym modelem polityki tożsamości w ruchu na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami było przypisanie osobom z niepełnosprawnościami statusu mniejszości. Postawiłam w tym kontekście pytanie o granice zaangażowania i możliwość krytycznej weryfikacji towarzyszących działaniom emancypacyjnym narracji, zwłaszcza takich, które stały się dominującymi, globalnymi niemal narracjami, wyjaśniającymi jednak tylko jeden z aspektów doświadczenia. Krytyczne weryfikowanie i opisywanie tego rodzaju narracji uznaję za ważne zadanie humanistyki zaangażowanej, będącej nie tylko odpowiedzią

na potrzebę emancypacyjną, lecz także narzędziem krytyki działań politycznych, społecznych, kulturowych i epistemicznych.

## **5. Wnioski**

Po pierwsze, niefikcjonalne narracje o niepełnosprawności są rodzajem działania emancypacyjnego i można je uznać za ważną część ruchu społecznego na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami. Podstawowe, rozpoznane w analizie funkcje tych narracji to funkcje poznawcza, krytyczna i emancypacyjna. Tę ostatnią należy rozumieć jako zastosowaną w tekście praktykę promowania idei emancypacyjnych i interesów emancypujących się grup ludzi.

Po drugie, istnieje zauważalny związek między rozwojem działań społecznych na rzecz osób z niepełnosprawnościami a wzrostem ilości różnego rodzaju działań emancypacyjnych w przestrzeni kultury literackiej, co przyczynia się do jej demokratyzacji i do zwiększenia dostępności narracji o doświadczeniach mniejszościowych w przestrzeni publicznej.

Po trzecie, praktyki wytwarzania wiedzy o niepełnosprawności wymagają konstruktywnie krytycznej rewizji, demaskującej niesprawiedliwość i zapobiegającej wykluczeniu podmiotów doświadczenia z udziału w procesie konstruowania wiedzy na temat tego doświadczenia. Należy przy tym pamiętać o zróżnicowaniu praktyk epistemicznych związanych z niepełnosprawnością oraz o czynnikach politycznych, społecznych i kulturowych, jakie mają wpływ na te praktyki.

Po czwarte, studia o niepełnosprawności są wartościowym narzędziem poznania i krytyki, kierującym analityczną uwagę ku przemocy wobec osób z niepełnosprawnościami oraz ku możliwości emancypacji. Można je potraktować jako nurt humanistyki zaangażowanej, wpisując je tym samym w tocząca się w ostatnich latach w Polsce dyskusję na temat warunków humanistycznego zaangażowania, polityczności realizowanych badań oraz społecznych zobowiązań humanistyki.