

 <http://orcid.org/0000-0003-3399-805X>

Natalia Pamuła

Ośrodek Studiów Amerykańskich
Uniwersytet Warszawski

OBIETNICA STUDIÓW O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI Na marginesie książki Jolanty Rzeźnickiej-Krupy *Społeczne ontologie niepełnosprawności. Ciało, tożsamość, performatywność*¹

Jolanta Rzeźnicka-Krupa, *Społeczne ontologie niepełnosprawności. Ciało, tożsamość, performatywność*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2019, ss. 194.

Pierwszy program studiów o niepełnosprawności (*disability studies*) otworzono w USA na Uniwersytecie w Syracuse w stanie Nowy Jork w 1994 roku. Od tamtej pory powstało wiele podobnych programów na uniwersytetach w całych Stanach Zjednoczonych, a interdyscyplinarna perspektywa oferowana przez studia o niepełnosprawności obecna jest na zajęciach prowadzonych na wydziałach historii, anglistyki, projektowania, amerykanistyki, zdrowia publicznego, literatury². W ślad za programami uniwer-

syteckimi poszły czołowe wydawnictwa akademickie (np. Duke University Press, New York University Press, Michigan University Press, Minnesota University Press), które corocznie wydają kilka, jeśli nie kilkanaście, pozycji omawiających niepełnosprawność bądź wykorzystujących studia o niepełnosprawności jako główną perspektywę badawczą do analizy zjawisk kulturowo-politycznych. Otwieraniu programów i wydawaniu książek w USA towarzyszą akademickie debaty o związkach studiów o niepełnosprawności z aktywizmem, oskarżenia o pomijanie kwestii rasy i stworzenie

¹ Chciałabym podziękować Ani Kurowickiej, Magdzie Szarocie i Marcie Usiekiewicz za komentarze do tekstu i prowadzone od lat rozmowy o studiach o niepełnosprawności.

² Spis programów *disability studies* w USA i Kanadzie można znaleźć tutaj (jest to spis z 2016 roku): <https://www.asanet.org/>

[communities/sections/disability-and-society/north-american-disability-interdisciplinary-studies-programs?fbclid=IwAR2Atpq0y-fyxEVDyW09vEj70TG89pz4gUQ6oLbAfcIum6U1UAPtp6jXINjY](https://www.asanet.org/communities/sections/disability-and-society/north-american-disability-interdisciplinary-studies-programs?fbclid=IwAR2Atpq0y-fyxEVDyW09vEj70TG89pz4gUQ6oLbAfcIum6U1UAPtp6jXINjY) (dostęp: 4.08.2019).

tw. *white disability studies* (białych studiów o niepełnosprawności), zdominowanie dyscypliny przez badaczy i badaczki bez niepełnosprawności.

Zaczynam tekst tą krótką informacją na temat instytucjonalnego zakorzenienia studiów o niepełnosprawności w USA z dwóch powodów: niedawno wydana książka Jolanty Rzeźnickiej-Krupy z Instytutu Pedagogiki Uniwersytetu Gdańskiego *Spoleczne ontologie niepełnosprawności. Ciało, tożsamość, performatywność*, która stanowi przyczynek dla tego tekstu, czerpie z amerykańskiego dorobku studiów o niepełnosprawności, a także z innych teorii wypracowanych na zachodnich uniwersytetach; ja sama obroniłam doktorat analizujący reprezentacje niepełnosprawności w polskiej literaturze na amerykańskim uniwersytecie. Jednocześnie książka Rzeźnickiej-Krupy powstała w diametralnie innych okolicznościach instytucjonalnych: w Polsce istnieje do tej pory jeden kierunek pod nazwą „studia nad niepełnosprawnością”, prowadzony w warszawskiej Akademii Pedagogiki Specjalnej, tematyka ta dość powoli (choć ostatnio coraz szybciej) przebija się w świadomości akademickiej i społecznej, a wydawniczy rynek akademicki nie jest jeszcze nasycony publikacjami z tej dyscypliny. Tematy żywo dyskutowane w debatach amerykańskich, chociażby kwestia rasy i etniczności, a także pozycji pełnosprawnego badacza/badaczki *vis-à-vis* niepełnosprawności, mimo że w polskim kontekście ważne, tu nie są jeszcze na taką skalę podejmowane. I ponieważ studia o niepełnosprawności dopiero się w Polsce kształtują, uważam, że jest to odpowiedni moment, by zadać

pytania o cel studiów o niepełnosprawności, o metody robienia badań i pisania o niepełnosprawności, a także o odpowiedzialność badaczy i badaczek wobec osób z niepełnosprawnościami. Towarzyszy mi bowiem przekonanie, że przedmiot badania – niepełnosprawność – musi redefiniować sposób, w jaki uprawia się naukę ją dotyczącą. Jest to tym bardziej istotne, iż część refleksji dotycząca niepełnosprawności wypracowana w krajach anglosaskich, przede wszystkim USA i Wielkiej Brytanii, zostaje „przeszczepiona” na grunt polski – także za pomocą *Spolecznych ontologii niepełnosprawności*.

Jolanta Rzeźnicka-Krupa otwiera książkę pytaniem kluczowym dla całości jej wyводу: „Czym jest niepełnosprawność?”. *Spoleczne ontologie niepełnosprawności* to bowiem próba znalezienia na nie odpowiedzi za pomocą współczesnych teorii z pogranicza filozofii, *gender studies*, *disability studies*. Autorka przygląda się modelom i teoriom niepełnosprawności, które są znane badaczom i badaczkom studiów o niepełnosprawności – na przykład społecznemu modelowi niepełnosprawności, medycznemu modelowi niepełnosprawności, relacyjnemu modelowi niepełnosprawności – i wpisuje je w teorie wypracowane między innymi przez Judith Butler, Ernesta Laclau, Chantal Mouffe, Donnę Haraway. Jej książka stanowi pierwszą tego rodzaju pozycję na polskim rynku akademickim – wprowadzającą i systematyzującą powstałe w ramach *disability studies* sposoby konceptualizowania niepełnosprawności³. Tytułowe „społeczne

³ Jest to pierwsza taka pozycja napisana przez polską autorkę. W 2008 roku w wydawnictwie

ontologie niepełnosprawności” to według Rzeźnickiej-Krupy „ustanawiane w obszarach różnych pól dyskursywnych, społecznie obiektywizowane struktury znaczeń i praktyki mówienia, materializujące się w instytucjach i praktykach działania powiązanych z określonymi sposobami rozumienia zjawiska (nie)pełnosprawności oraz pozycjonowaniem podmiotów postrzeganych jako (nie)pełnosprawne”⁴. Co ważne, wydaje się, że jej książka jest gestem sprzeciwu wobec tradycyjnie uprawianej w Polsce pedagogiki specjalnej (z której to dziedziny wywodzi się sama autorka): na samym początku Rzeźnicka-Krupa pisze, że jej tekst to „próba głębszej, krytycznej refleksji i otwarcia pedagogicznego pola badań na współczesne teorie filozoficzne i społeczne”⁵.

W kontekście wymienionych przeze mnie powyżej kwestii dotyczących celów studiów o niepełnosprawności i sposobów ich uprawiania *Spoleczne ontologie niepełnosprawności* są użyteczną lekturą, gdyż obrazują rozpowszechniony styl akademickiego myślenia i pisania o niepełnosprawności. Chcę zaznaczyć, że mimo iż nie podzielam niektórych wyborów autorki, uważam, że jej książka stwarza szansę dla polskich badaczy i badaczek na rozpoczęcie debaty na temat tego, jakie studia o niepełnosprawności chcemy tworzyć, jakie teorie z kra-

jów anglosaskich chcemy tłumaczyć, jak chcemy się sytuować względem zyskującego na sile ruchu osób z niepełnosprawnościami walczącego o swoje prawa w Polsce. Dlatego też tekst ten nie jest tradycyjną recenzją: nie skupiam się na tezie autorki, nie dyskutuję z poszczególnymi stwierdzeniami, nie wymieniam mocnych i słabszych stron książki. Interesuje mnie refleksja nad tym, jakie studia o niepełnosprawności chcemy tworzyć i jak chcemy to robić. Używam zaimka „my”, gdyż uważam, że tym, czego może nauczyć nas – badaczki i badaczy niepełnosprawności – polski ruch walczący o prawa osób z niepełnosprawnościami, jest nie tylko myślenie w kategoriach wspólnoty, ale także uznanie nas samych najpierw jako sojuszniczki i sojuszników osób z niepełnosprawnościami, a dopiero w drugiej kolejności jako badaczki i badaczy. Nie znaczy to, że bycie badaczką nie zająłaby się z byciem sojuszniczką, ale w tekście próbuję się zastanowić, w jaki sposób w ramach akademii możemy realizować sojusznictwo z osobami z niepełnosprawnościami. Ten tekst napisany jest właśnie z perspektywy sojuszniczki: jestem osobą bez niepełnosprawności, napisałam doktorat z *disability studies* i na co dzień negocjuję, nie bez konfliktów i sprzeczności, te dwie tożsamości. Ale cytując Ijeomę Olous, afroamerykańską pisarkę i dziennikarkę, „pięknem antyrasizmu jest to, że nie musisz udawać, że jesteś wolna od rasizmu, żeby być antyrasistką. Antyrasizm jest zobowiązaniem do zwalczania rasizmu, gdzie tylko się z nim zetkniesz – także w samej sobie. I jest to jedyna dro-

Sic! pojawiło się polskie tłumaczenie *Niepełnosprawności* autorstwa Colina Barnes a i Geofa Mercera, które omawiało podobne (choć z innej perspektywy) koncepcje.

⁴ J. Rzeźnicka-Krupa, *Spoleczne ontologie niepełnosprawności. Ciało, tożsamość, performatywność*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2019, s. 74.

⁵ *Ibidem*, s. 9.

ga wiodąca naprzód”⁶ – myślę, że gdy zamienimy słowa „antyrasizm” i „rasizm” na „ableizm” i „antyaableizm”, jej zdanie będzie miało tę samą siłę, choć – o czym piszę w dalszej części tekstu – analogie niosą ze sobą ryzyko.

Dostęp nie jest metaforą

Akademia, a przede wszystkim kierunki humanistyczne (nie mam na myśli medycyny, która od swego zarania żywotnie interesowała się ludzkimi „anomaliami”, jak zwykło się opisywać osoby z niepełnosprawnościami), nie zawsze uważała osoby z niepełnosprawnościami za interesujący przedmiot badań, a niepełnosprawność nie funkcjonowała jako kategoria analityczna umożliwiająca redefinicję zjawisk kulturowo-politycznych. Dlatego zależy mi, aby podkreślić, że studia o niepełnosprawności mają swoje korzenie w aktywizmie⁷; ich twórcami i twórczyniami są zarówno osoby z niepełnosprawnościami – ci, którzy przed II wojną światową i po niej walczyli w USA i Wielkiej Brytanii o prawa oby-

watelskie osób niepełnosprawnych⁸ – jak i akademicy i akademicki⁹. Twórczyniami i twórcami są autorzy i autorki manifestu brytyjskiego Związku Niepełnosprawnych Fizycznie Przeciwko Segregacji (UPIAS): to oni położyli podwaliny pod społeczny model niepełnosprawności (*the social model of disability*), który w dużym stopniu przyczynił się do utworzenia akademickiej dyscypliny zwanej *disability studies*¹⁰.

W książce *Społeczne ontologie niepełnosprawności* wątek aktywizmu, ruchu praw obywatelskich osób z niepełnosprawnościami i manifestu UPIAS pojawia się, ale przy okazji analizy tytułowych „społecznych ontologii niepełnosprawności”. Aktywizm pełni rolę przykładu wyróżnionej przez Rzeźniczką-Krupę „ontologii kulturowego oporu”, dla którego odniesienie stanowi według autorki tzw. kulturowy model niepełnosprawności¹¹. Już sam tytuł i podtytuł sugerują, że książka jest pozycją akademicką i operuje odpowiednim żargonem. W żargonie akademickim nie ma nic złego; samej zdarza mi się nim po-

⁶ Zob. <https://www.facebook.com/ruralsurjofnoral/photos/a.1883581055240551/2290735701191749/?type=3&theater> (dostęp: 28.07.2019).

⁷ Podobny temat poruszyłam w wywiadzie *Nie będzie w Polsce demokracji, póki osoby z niepełnosprawnościami nie przestaną być wykluczane*, opublikowanym w serwisie www.ngo.pl: https://publicystyka.ngo.pl/nie-będzie-w-polsce-demokracji-poki-osoby-z-niepełnosprawnościami-nie-przestaną-być-wykluczane?fbclid=IwAR2VLeGWtU4sbA0JFQdtyzmz08WqYY4JXZyeCQHYbD9bcnYqE4z3_Fe4cJh8 (dostęp: 5.08.2019).

⁸ Zob. M. Rembis, C. Kudlick, K. Nielsen (red.), *The Oxford Handbook of Disability History*, Oxford University Press, New York 2018; E. Godlewska-Byliniak, J. Lipko-Konieczna (red.), *Niepełnosprawność i społeczeństwo: performatywna siła protestu*, Fundacja Teatr 21, Warszawa 2018.

⁹ Należy dodać, że granica między akademikami i aktywistami nie jest jednoznaczna; wielu akademików to także aktywiści.

¹⁰ Polskie tłumaczenie manifestu Związku Niepełnosprawnych Fizycznie Przeciwko Segregacji można przeczytać w tomie *Niepełnosprawność i społeczeństwo: performatywna siła protestu*.

¹¹ Zob. J. Rzeźniczka-Krupa, *op. cit.*, s. 105.

sługiwać. Co więcej, uważam, że żargon bywa wartościowy – często gwarantuje precyzję wypowiedzi – i nie sędzę, że naukowcy i naukowczynie mają z niego rezygnować; myślę, że raczej dobrze by było, by na etapie szkoły ponadpodstawowej wprowadzać różnego rodzaju terminy i słowa uważane za akademickie, a nie postulować odejście od słownictwa używanego w tekstach humanistycznych. A jednocześnie gdy czytam *Społeczne ontologie niepełnosprawności*, rodzi się we mnie wątpliwość: język jest też kwestią dostępu. Dostęp to nie tylko podjazdy, windy i tłumacze języka migowego, to też język, jakiego używamy do opisu i analizy. W związku z tym: dla kogo dostępna jest ta książka? Poruszam wątek dostępu, bo dostęp był i pozostaje jednym z głównych postulatów ruchu praw obywatelskich osób z niepełnosprawnościami. Innymi słowy, czy *Społeczne ontologie niepełnosprawności* to książka reprezentująca dyscyplinę zwaną *disability studies*, czy też książka o tej dyscyplinie? Wbrew pozorom nie mam wcale odpowiedzi na to pytanie, sygnalizuję jedynie napięcie, jakie dostrzegam. Chcę też podkreślić, że *Społeczne ontologie niepełnosprawności* to nie pierwsza książka omawiająca lub reprezentująca *disability studies*, przy której lekturze pojawia się to pytanie – towarzyszy mi często przy czytaniu tekstów anglojęzycznych dotyczących niepełnosprawności. Poza tym jako osoba, która napisała doktorat o polskiej literaturze i niepełnosprawności w języku angielskim i publikuje także po angielsku, zadaję sobie podobne pytania: Dla kogo przeznaczone są moje teksty? Jakie mają znaczenie i dla kogo? Znajomość angiel-

skiego także jest kwestią dostępu, a więc i nierówności.

Poruszam wątek języka i żargonu, bo to oczywiście wątek dotyczący władzy. Pisze o tym Rzeźnicka-Krupa, gdy zwraca uwagę, że „tekstami generującymi władzę są m.in. teksty naukowe prezentujące różne opowieści, opisy i wyjaśnienia, wyobrażenia na temat tego, czym jest niepełnosprawność”¹², oraz gdy porusza kwestię nazewnictwa samej dyscypliny – czy są to „studia nad niepełnosprawnością” czy „studia o niepełnosprawności”: „sformułowanie «studia o niepełnosprawności» też nie jest wolne od symbolicznej przemocy. (...) Studiowanie jakiegoś zagadnienia, czynienie go kategorią, pojęciem, wpisanie go w określone w koncepcje i teorie związane jest zawsze z abstrakcyjnym oderwaniem od osobistych doświadczeń i relacji, zatem nieuchronnie łączy się z praktykami symbolicznej przemocy”¹³. Zgadza się z Rzeźnicką-Krupą, która mówi tu coś podobnego do Jacques’a Derridy: że sam gest nazwania jest już aktem przemocy symbolicznej. Ale mimo wszystko argumentowałabym, iż zgoda na to, że „studiowanie jakiegoś zagadnienia, czynienie go kategorią (...) nieuchronnie łączy się z praktykami symbolicznej przemocy”, a więc nazwanie i uznanie owej przemocy symbolicznej w kontekście niepełnosprawności, nie wystarcza. *Społeczne ontologie niepełnosprawności* imponują rozmachem, łatwością, z jaką autorka porusza się w anglosaskim kontekście, łączy, przywołuje i podsumowuje teorie, które w ostatnich dekadach

¹² *Ibidem*, s. 29.

¹³ *Ibidem*, s. 12.

robiły furorę na zachodnich i polskich uniwersytetach: nowy materializm, polityczną teorię dyskursu i filozoficzne teorie dotyczące estetyki, i dlatego też uważam, że kolejną kwestią do refleksji jest namysł nad sposobem (przystępnością), w jaki o tych teoriach piszemy.

Już na początku książki autorka zapowiada: „projekt badawczy, który przedstawiam w tej monografii, jest przede wszystkim projektem intelektualnym o teoretycznym charakterze”¹⁴. Zdanie to sugeruje, że teoria jest czymś zasadniczo różnym od praktyki, a projekt intelektualny – od projektu społecznego lub aktywistycznego (nie jest to oczywiście odosobnione podejście). Czy projekt intelektualny nie może być jednocześnie projektem społecznym, a społeczny intelektualnym? Teoria, jak zauważa australijska filozofka Elizabeth Grosz w wywiadzie *The Problem of Theory Revisited*¹⁵, nie ma sensu bez praktyki i *vice versa* i dlatego też trudno je od siebie oddzielić. Julie Avril Minich, amerykańska badaczka studiów o niepełnosprawności, w artykule *Enabling Whom? Critical Disability Studies Now* zadaje krytyczne pytanie zarówno dla amerykańskich, jak i polskich badaczy i badaczek *disability studies*: „co myśleć o prężnie rozwijających się studiach o niepełnosprawności w momencie, gdy życia i szanse osób z niepełnosprawnościami nadal są tak znikome?”¹⁶. I dodaje: „nie chodzi mi

o to, aby porzucić zajmowanie się *disability studies*, ale by zachęcić nas do podjęcia dyskusji o badaniach na temat niepełnosprawności w momencie, gdy dyscyplina przeżywa rozkwit”¹⁷. Innymi słowy, chodzi o zadanie pytania o etyczny wymiar tych badań i odpowiedzialność badaczek i badaczy, często tych bez niepełnosprawności, wobec osób z niepełnosprawnościami. Pisanie o niepełnosprawności z perspektywy *disability studies* podkreślającej podmiotowość osób z niepełnosprawnościami może być działaniem sojusznicznym; tworzenie teorii może być jednocześnie formą praktyki aktywistycznej i projektem intelektualnym, ale projekt ten będzie projektem tylko w części zrealizowanym, jeśli zrezygnuje ze starania o szeroko rozumiany dostęp.

Polska badaczka studiów o niepełnosprawności oraz aktywistka Magda Szarota pisze, że jedną z „podstawowych zasad «prawdziwych» *disability studies*” jest „konieczność nieustannego poddawania refleksji przez badaczy i badaczki swoich działań, motywacji i uprzedzeń, a także – na poziomie systemowym – dokonywania oceny, czy *disability studies* pozostają realnym projektem emancypacyjnym działającym na rzecz osób z niepełnosprawnościami”¹⁸. Myślę, że

¹⁴ *Ibidem*, s. 29.

¹⁵ Zob. E. Grosz, *The Problem of Theory Revisited*, red. G.E. Bragadottir, N. Pamula, D. Tatar, „theory@buffalo” 2018, nr 1, s. 90–98.

¹⁶ J.A. Minich, *Enabling Whom? Critical Disability Studies Now*, „Lateral: Journal of the

Cultural Studies Association” 2017, nr 6.1, <https://csalateral.org/issue/6-1/forum-alt-humanities-critical-disability-studies-response-minich/> (dostęp: 5.08.2019).

¹⁷ *Ibidem*.

¹⁸ M. Szarota, *Niepełnosprawność, aktywizm i feminizm, czyli (feministyczne) studia o niepełnosprawności w pigułce*, w: E. Maciejewska-Mroczek, M. Radkowska-Walkowicz, M. Reimann (red.), *Zespół Turnera: Głosy i do-*

studia o niepełnosprawności mogą być realnym projektem emancypacyjnym, pod warunkiem że kwestię dostępu postrzegają poważnie. Dostęp nie jest metaforą, jest praktyką.

Praktyki cytowania

We wstępie Rzeźnicka-Krupa oznajmia: „w prezentowanej pracy (...) przyglądam się różnym teoretycznym ujęciom niepełnosprawności z perspektywy nałożonej na nie «siatki dyfrakcyjnej» (D. Haraway, K. Barad) pojęć wypracowanych w obszarze politycznej teorii dyskursu E. Laclau i Ch. Mouffe, aby w rezultacie naszkicować potencjalnie nową ścieżkę poznania/wytwarzania wiedzy i stawania się bytu nazywanego niepełnosprawnością¹⁹. Jak wskazuje powyższy fragment, książka jest bogata w odniesienia do teoretyków i teoretyczek, którzy już na dobre zadomowili się na polskich uniwersytetach: Judith Butler, Chantal Mouffe, Ernesto Laclau, Gilles Deleuze, Félix Guattari. To, co mnie w zdaniu Rzeźnickiej-Krupy zastanawia, a co potem konsekwentnie jest w książce realizowane, to nakładanie na niepełnosprawność pojęć wypracowanych w obszarze teorii krytycznej (*critical theory*), przede wszystkim politycznej teorii dyskursu. Od lat 80. XX wieku teoretycy i teoretyczki *disability studies* wypracowują własne modele i teorie: czy nie są one wystarczające? Jedno spojrzenie na tytuły rozdziałów – na przykład *Ontologia stawania się (świa-*

*ta) Gilles'a Deleuze'a i Félix'a Guattariego; Materialność, performatywność, hybrydyczna tożsamość w perspektywie „wiedzy usytuowanej” (D. Haraway); Ontoepistemologia realizmu sprawczego – rekonfiguracje „oznaczania ciała” (D. Haraway, K. Barad) – uzmysławia strategię autorki: Butler, Mouffe, Laclau, Haraway to twórcy i twórczynie siatki pojęć i teorii wykorzystywanych w książce. Teoretycy i teoretyczki *disability studies* często cytowani w samych rozdziałach to raczej „dostarczyciele” przykładów: ich tezy służą jako ilustracje większych procesów analizowanych przez wyżej wymienione badaczki i badaczy. Argumentowałabym, że poleganie w dużej mierze na tekstach wyżej wymienionych autorów i autorek w kontekście studiów o niepełnosprawności jest gestem mającym wydźwięk kolonialny. Można uznać, że konieczność odwołania się do teorii, których twórcy i twórczynie nie myśleli o niepełnosprawności, gdy je formułowali, świadczy o przekonaniu, że *disability studies* jako dyscyplina nie wytworzyła odpowiednich narzędzi, by sama opisać i zanalizować doświadczenie niepełnosprawności.*

Żeby było jasne: Rzeźnicka-Krupa nie jest jedyną autorką korzystającą z prac wyżej wymienionych filozofów i filozofek w analizie niepełnosprawności. Ellen Samuels, amerykańska badaczka *disability studies*, w antologii *Feminist Disability Studies* opublikowała esej poświęcony wykorzystaniu prac Butler w badaniach o niepełnosprawności: *Judith Butler's Body Theory and the Question of Disability*. Butler nie jest oczywiście jedyną autorką wywodzącą się z teorii krytycznej cytowaną przez

świadczenia, Oficyna Naukowa, Warszawa 2019, s. 208.

¹⁹ J. Rzeźnicka-Krupa, *op. cit.*, s. 16.

Rzeźnicką-Krupę i niekoniecznie jest ulubienicą polskiej akademii (jak do tej pory tylko jedna jej książka doczekała się tłumaczenia na język polski²⁰), ale myślę, że warto przyjrzeć się, w jaki sposób Samuels analizowała wykorzystanie Butler przez amerykańskich badaczy i badaczki *disability studies* jako swego rodzaju przykładowi na „przenoszenie” pojęci teoretycznych z jednej dyscypliny do innej. Samuels zauważa, że w latach 90. XX wieku badacze i badaczki *disability studies* rzadko odwoływali się do prac Butler, i szuka wytłumaczenia tego faktu w dwóch kwestiach: uważali, że jej teksty nie mają nic wspólnego z ich celami naukowymi lub że znajdują się one w opozycji do ich własnych celów²¹. Po 2000 roku sytuacja diametralnie się zmieniła i Butler coraz częściej zaczęła pojawiać się w książkach reprezentujących (chyba najczęściej amerykańskie) *disability studies*, między innymi u Roberta McRuera, Margaret Price, Tobina Siebera, Carrie Sandahl²². Samuels dodaje, że wszystkim im udaje się – dzięki Butler – pogłębić swoje własne przemyślenia²³. A jednak Samuels uważa, że w wykorzystaniu Butler w analizie niepełnosprawności czai się ryzyko „braku precyzji”²⁴, polegającego na zastąpieniu jednego pojęcia (w tym wypadku płci) innym

terminem (czyli niepełnosprawnością). Zgadzam się z Samuels, że fakt, iż Butler interesowała płeć, a nie niepełnosprawność, ma znaczenie i zamiana jednego terminu na drugi może skutkować utratą „głębokich różnic dzielących te społeczne oznaczenia”²⁵. Dlatego czuję opór, gdy czytam u Rzeźnickiej-Krupy: „ontologia płci nie jest podstawą, lecz normatywnym nakazem, który pojawia się w dyskursie politycznym jako naturalny i konieczny fundament (Butler 2008: 253–263). To samo w zasadzie można powiedzieć o ciele niepełnosprawnym – było ono nieme i ukrywało się pod wieloma nazwami (...)”²⁶. Stawką w tego rodzaju analogiach jest zatarcie specyfiki konkretnych doświadczeń, a także ewolucji pojęć, których używamy.

Na tę ostatnią kwestię zwrócił mi uwagę Michael Rembis, historyk niepełnosprawności, który poruszył ten problem w kontekście akademii amerykańskiej: „młode pokolenie naukowców i naukowczyń, które zna tylko wyrwykowo badania powstałe na gruncie *disability studies* (i niewiele więcej), czytając te teksty [korzystające z teorii np. Butler i Foucault], niekoniecznie zna historię teoretycznych modeli i narzędzi [wypracowywanych przez Butler i Foucault]”²⁷. Nieznajomość genealogii pojęć i narzędzi metodologicznych może skutkować brakiem precyzji, zmianą sensów, a w ostateczności – błędnymi lub nazbyt ogólnymi wnioskami. Nie jest to przypadek książki *Społeczne ontologie niepełnosprawności*; zależy mi jednak na tym,

²⁰ W 2008 roku Wydawnictwo Krytyki Politycznej wydało *Gender Trouble* w tłumaczeniu Karoliny Krasuskiej. Polski tytuł brzmi *Uwikłani w płeć*.

²¹ E. Samuels, *Judith Butler's Body Theory and the Question of Disability*, w: K.Q. Hall (red.), *Feminist Disability Studies*, Indiana University Press, Bloomington 2011, s. 52 i 53.

²² *Ibidem*, s. 51.

²³ *Ibidem*, s. 54.

²⁴ *Ibidem*.

²⁵ *Ibidem*, s. 55.

²⁶ J. Rzeźnicka-Krupa, *op. cit.*, s. 140.

²⁷ Prywatna korespondencja mailowa między autorką a Michałem Rembisem, 4.08.2019.

aby podkreślić możliwe konsekwencje wyboru, kogo cytujemy, z jakich siatek pojęć i w jaki sposób korzystamy.

Dostrzegam pułapkę w przedstawionym przeze mnie rozumowaniu: akademia oparta jest na dialogu i przepływie idei, a humanistyka jest projektem z gruntu interdyscyplinarnym. W takim razie to, co piszę, może być odebrane jako zawołanie do samoograniczenia się i zamknięcia w obrębie jednej dyscypliny. Nie postuluję korzystania wyłącznie z prac reprezentujących *disability studies* przy analizie niepełnosprawności – nie sprzyjałoby to twórczemu myśleniu; ale tym, co budzi moją wątpliwość, jest poleganie na siatce pojęć wypracowanej w innych kontekstach i używanie niepełnosprawności jako przykładu. Przykładanie teorii Butler, Mouffe, Haraway zdaje się świadczyć o tym, że niepełnosprawność jest doświadczeniem na tyle pozbawionym osobliwości bądź „elastycznym”, że łatwo dopasować do niej teorie pochodzące z innych kontekstów i mające za punkt wyjścia innego rodzaju doświadczenia.

Nomadka czy słuchaczka?

Metoda zastosowana w *Společnych ontologiach niepełnosprawności*, a więc nałożenie „siatki dyfrakcyjnej» (D. Haraway, K. Barad) pojęć wypracowanych w obszarze politycznej teorii dyskursu E. Laclau i Ch. Mouffe²⁸ na niepełnosprawność, łączy się z uznaniem przez Rzeźnicką-Krupę badacza i badaczki jako nomady i nomadki. Autorka charakteryzuje kondycję nomadyczną na-

stępująco: „nie wiąże się [ona] z żadną określoną dziedziną wiedzy, wymaga krytycznej refleksji oraz jest procesem wędrowania po różnych obszarach w poszukiwaniu rozproszonych sensów i znaczeń²⁹. Badacz-nomada wypracowuje „myśl nieosiadłą”, której „dążeniem nie jest (u)czynienie czegoś, ale «uczynienie się odczyniania» – samej siebie i podmiotu, odczyniania złościę pozostawionych przez myśl nieosiadłą, która wytwarza jedynie pewną zamkniętą przestrzeń i przypisuje każdemu przynależną mu część, regulując relacje w obszarze określonego terytorium³⁰. Bliskie jest mi przekonanie, że badacz, który jest nomadą, „przemieszcza się z jednego kontekstu dyscyplinarnego do innego, rozmywając granice ich formalnie ustanowionej autonomii³¹, a jednocześnie owo podejście współgra z interdyscyplinarnością studiów o niepełnosprawności. Choć zastanawiam się, czy w kontekście studiów o niepełnosprawności badacz i badaczka nie mogliby wypróbować innej roli: słuchaczki i słuchacza.

Przewodnikami i przewodniczkami studiów o niepełnosprawności są osoby z niepełnosprawnościami: to ich doświadczenie opisujemy i analizujemy, to reprezentacje ich nienormatywnych ciał, umysłów i zachowań poddajemy refleksji, to prawnym definicjom ich ciał i umysłów się przyglądamy, „praktyki miłosierdzia” – jak trafnie Rzeźnicka-Krupa nazywa działania o charakterze charytatywnym – do nich kierowane krytykujemy. I dlatego, jak pokazuje historia

²⁹ *Ibidem*, s. 24.

³⁰ *Ibidem*, s. 25.

³¹ *Ibidem*, s. 26.

²⁸ J. Rzeźnicka-Krupa, *op. cit.*, s. 16.

tej dyscypliny, to nie sławne akademicki i akademicy, ale same osoby z niepełnosprawnościami są zarówno teoretykami, jak i praktykami swojego życia, dlatego o badacze niepełnosprawności myślę przede wszystkim w kategoriach słuchaczki. Przecież wiedza, jaką uzyskam od osoby z niepełnosprawnością, też może być „myślą nieosiadłą”, myślą umykającą jasnym granicom i nazwom. Magda Szarota pisze w kontekście niepełnosprawności, że „źródłem radykalnej zmiany społecznej mogą stać się właśnie przemyslenia osób, które zostały przesunięte na margines życia społecznego”³². I może obowiązkiem akademików i akademikzek przywiązanych do idei *disability justice* (sprawiedliwości dla osób z niepełnosprawnościami) jest słuchanie tych, którzy zostali przesunięci na margines życia społecznego? Oddawanie im głosu, jak mówiła aktywistka Katarzyna Żeglicka w wywiadzie *Oddawanie głosu: o prawach i proteście osób z niepełnosprawnościami*³³. Oczywiście nie chodzi o to, by porzucić tworzenie teorii, analizę zjawisk kulturowych i zawęzić czytane lektury do tekstów napisanych wyłącznie przez osoby z niepełnosprawnością, ale o to, by nie ograniczać się do nakładania siatki pojęć pochodzących z innych obszarów teoretycznych, by podążyć za niepełnosprawnością w całym

bogactwie i skomplikowaniu jej znaczeń, definicji i reprezentacji.

Postawienie się w roli słuchacza redefiniuje relację między badanymi a badaczem i pociąga za sobą rezygnację z pozycji „eksperta”. Krytyka medycznego modelu niepełnosprawności zaprezentowana w manifestie Związku Niepełnosprawnych Fizycznie Przeciwko Segregacji jest także krytyką owego „eksperckiego” spojrzenia i próbą obniżenia sposobu, w jaki zostało ono społecznie znaturalizowane. *Community review*, a więc zapraszanie przedstawicieli i przedstawioelek grup mniejszościowych do udziału w badaniach, a także do recenzowania artykułów naukowych, które ich dotyczą, może stanowić kolejne działanie zapobiegające przemocy symbolicznej łączącej się z nazywaniem, studiowaniem i teoretyzowaniem różnego rodzaju doświadczeń społecznych. W artykule *Community Peer Review: A Method to Bring Consent and Self-Determination into the Sciences* Max Liboiron, Alex Zahara i Ignace Schoot piszą, że „idea recenzowania artykułów wśród członków i członkiń społeczności, których owe artykuły dotyczą, oparta jest na założeniu, że badanie samo w sobie niekoniecznie jest dobre i może przyczynić się do krzywdy społeczności. Wiedzę, jakiego rodzaju krzywdy mogą doznać w przypadku konkretnego badania, posiadają członkowie i członkinie społeczności, a nie badacze i badaczki”³⁴. *Community review* może być procesem długofalowym i złożonym z wielu eta-

³² M. Szarota, *op. cit.*, s. 202.

³³ N. Kowalska, *Oddawanie głosu: O prawach i proteście osób z niepełnosprawnościami. Rozmowa z A. Glinką, K. Hamer, J. Jagurą, A. Król, K. Żeglicką*, w: E. Godlewska-Byliniak, J. Lipko-Konieczna (red.), *Niepełnosprawność i społeczeństwo: performatywna siła protestu*, Fundacja Teatr 21, Warszawa 2018, s. 84.

³⁴ M. Liboiron, A. Zahara, I. Scoot, *Community Peer-Review: A Method to Bring Consent and Self-Determination into the Sciences*, „Preprints” 2018, s. 2.

pów, a więc aktywnego uczestnictwa przedstawicieli grupy mniejszościowej w przygotowywaniu, przeprowadzaniu i opracowywaniu jego wyników – Liboiron, Zahara i Schoot są orędownikami tego właśnie rozwiązania w naukach społecznych, ale może polegać także na poproszeniu przedstawicieli grupy mniejszościowej do zrecenzowania gotowego już artykułu naukowego. Wyobrażam sobie, że mogą się tu pojawić głosy przypominające o wymogu „naukowości” i „ekspertyzie” osób biorących udział w procesie zwanym po angielsku (*nomen omen*) *blind review*. Odpowiedziałabym na ten zarzut pytaniem, które postawiłam we wcześniejszej części tego tekstu i które współgra z tezami Liboirona, Zahary i Schoota: kto jest ekspertem, gdy mówimy o doświadczeniach grup marginalizowanych, w tym kontekście osób z niepełnosprawnościami? I na czym polega „ekspertyza” naukowa – czym różni się od „ekspertyzy” życia w nienormatywnym ciele, z nienormatywnym umysłem? Nie postuluję odejścia od idei recenzowania artykułów naukowych, ale podobnie jak to ma miejsce w studiach o niepełnosprawności zastanawiam się, w jaki sposób jako akademicy i akademicki możemy wyobrazić sobie na nowo współpracę z osobami, których doświadczenia nas interesują, które są dla nas ważne, o których chcemy się uczyć i których chcemy uczyć studentki i studentów. Byłoby to działanie wymierzone przeciwko przemocy symbolicznej, o której w *Społecznych ontologiach niepełnosprawności* wspomina Rzeźnicka-Krupa; próba przełamania podziału na tych, którzy są nazywani, i nazywających, próba stworzenia procesu badaw-

czego, który nie tylko analizuje podmiotowość osób z niepełnosprawnościami, ale wzmacnia ją w praktyce.

Zamiast podsumowania

Ten tekst nie ma podsumowania, a wręcz mieć go nie może. Jest zaproszeniem do rozmowy – w kręgu akademickim i aktywistycznym – o tym, jakie polskie studia o niepełnosprawności chcemy tworzyć i jaką rolę, jako badacze i badaczki, odgrywamy wobec osób z niepełnosprawnościami. Książka Jolanty Rzeźnickiej-Krupy otwiera możliwość zadania wymienionych przeze mnie pytań, przedyskutowania kwestii cytowania i tłumaczenia w polskiej akademii. Upatruję w tej książce szansę na dyskusję na temat niepełnosprawności, akademii i aktywizmu – mój tekst jest właśnie taką próbą. A temat niepełnosprawności, akademii i aktywizmu zawsze ma tylko początek, końca mieć nie może.

Bibliografia

- Barnes C., Mercer G., *Niepełnosprawność*, przeł. P. Morawski, Wydawnictwo Sic!, Warszawa 2008.
- Godlewska-Byliniak E., Lipko-Konieczna J. (red.), *Niepełnosprawność i społeczeństwo: performatywna siła protestu*, Fundacja Teatr 21, Warszawa 2018.
- Grosz E., *The Problem of Theory Revisited*, red. G.E. Bragadottir, N. Pamuła, D. Tatar, „theory@buffalo” 2018, nr 1, s. 90–98.
- Liboiron M., Zahara A., Scoot I., *Community Peer-Review: A Method to Bring Consent and Self-Determination into the Sciences*, „Preprints” 2018.

- Minich J.A., *Enabling Whom? Critical Disability Studies Now*, „Lateral: Journal of the Cultural Studies Association” 2017, nr 6.1, <https://csalateral.org/issue/6-1/forum-alt-humanities-critical-disability-studies-response-minich/> (dostęp: 5.08.2019).
- Rembis M., Kudlick C., Nielsen K. (red.), *The Oxford Handbook of Disability History*, Oxford University Press, New York 2018.
- Rzeźnicka-Krupa J., *Spoleczne ontologie niepełnosprawności. Ciało, tożsamość, performatywność*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2019.
- Samuels E., *Judith Butler’s Body Theory and the Question of Disability*, w: K.Q. Hall (red.), *Feminist Disability Studies*, Indiana University Press, Bloomington 2011.
- Szarota M., *Niepełnosprawność, aktywizm i feminizm, czyli (feministyczne) studia o niepełnosprawności w pigułce*, w: E. Maciejewska-Mroczek, M. Radkowska-Walkowicz, M. Reimann (red.), *Zespół Turnera: Głosy i doświadczenia*, Oficyna Naukowa, Warszawa 2019.