

# Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis

Studia de Cultura 10(1) 2018

ISSN 2083-7275

DOI 10.24917/20837275.10.1.1

Natalia Pamuła, Magdalena Szarota, Marta Usiekniewicz

## „Nic o nas bez nas”

### Wstęp

„Nic o nas bez nas” głosi hasło ruchu na rzecz osób z niepełnosprawnościami<sup>1</sup> spopularyzowane w latach 90. przez Jamesa Charltona i Davida Wernera. Hasło to w zwięzły sposób oddaje kluczowe postulaty aktywizmu osób z niepełnosprawnościami, czyli walkę o godność i podmiotowość w relacjach z systemem opieki społecznej i medycznej, jak również uznanie za pełnoprawnych obywateli i obywatelki oraz uczestników i uczestniczki życia społecznego. Hasło to przyświecało również nam, redaktorkom niniejszego numeru specjalnego poświęconego polskim studiom o niepełnosprawności (ang. *disability studies*). Zgodnie z myślą przewodnią tej obecnie bardzo intensywnie rozwijającej się dziedziny naukowej nieodłącznie splecionej z aktywizmem, badania o niepełnosprawności powinny uwzględniać jak najwięcej głosów oraz perspektyw, zwłaszcza osób z niepełnosprawnościami, które są aktywistami i aktywistkami oraz naukowcami i naukowczyniami, tak by obraz zjawiska, jakim jest niepełnosprawność, nie był tworzony wyłącznie przez pełnosprawnych badaczy i badaczki, z których część rości sobie prawo do definiowania i opisywania tego, co nie jest ich doświadczeniem. Dlatego w numerze oprócz klasycznych artykułów naukowych znaleźć można teksty wychodzące poza schemat akademicki, a nawet *zcrippowane*<sup>2</sup>, takie jak definicje pojęć kluczowych w aktywizmie czy wywiad z twórcami i twórczyniami Teatru 21.

---

<sup>1</sup> Jesteśmy świadome debat istniejących w *disability studies* oraz międzynarodowym ruchu osób z niepełnosprawnościami/osób niepełnosprawnych dotyczących stosowności terminów (samo)określających, takich jak osoba niepełnosprawna (tzw. *identity-first language*) czy osoba z niepełnosprawnością (tzw. *person-first language*). Pierwsze podejście, które jest najbardziej zgodne z tzw. społecznym modelem niepełnosprawności, podkreśla tożsamość danej osoby oraz fakt, że jest ona niepełnosprawna (*disabled*) z winy społeczeństwa czy systemu społeczno-politycznego, drugie zaś określenie stawia na pierwszym miejscu podmiotowość danej osoby i w ostatnich latach zyskuje na popularności szczególnie w kontekście działań inspirowanych systemem praw człowieka Organizacji Narodów Zjednoczonych. Ta wielość podejść jest również widoczna w tym numerze.

<sup>2</sup> Robert McRuer wprowadza pojęcie *cripping*, które analogicznie do queerowania ma na celu podważenia ableistycznej normy w tradycyjnej praktyce naukowej (zob. McRuer

Pracując nad numerem, nie mogliśmy przewidzieć, że będzie on wydany w momencie przełomowym dla polskiego ruchu osób z niepełnosprawnościami, ich rodzin oraz opiekunek i opiekunów. Odwieszony po czterech latach, w 2018, protest okupacyjny Sejmu i pierwszy przykład tak szerokiego społecznego poparcia dla postulatów ruchu jest istotną zmianą w sposobie postrzegania i reagowania na głos osób z niepełnosprawnościami. Choć media wciąż powielają ableistyczny dyskurs prowadzący osoby z niepełnosprawnościami do roli bezradnych ofiar niesprawiedliwej choroby i kalectwa, o czym piszą w numerze Monika Struck-Peregończyk oraz Iwona Leonowicz-Bukała, to coraz mocniej przebijają się do mediów głównego nurtu oraz dominującego dyskursu postulaty m.in. samostanowienia, wykluczenia i równouprawnienia osób z niepełnosprawnościami. Zaś szersze niż dotychczas społeczne poparcie dla protestu rodzi nadzieję nie tylko, że zmieni się polityka społeczna wobec osób z niepełnosprawnościami, ale też że być może jesteśmy świadkiniami i świadkami zmian strukturalnych w myśleniu o niepełnosprawności. Nadzieja ta jest o tyle silniejsza, że Polska nie jest jedynym krajem, w którym odbywa się tego rodzaju mobilizacja wokół praw osób z niepełnosprawnościami. Zarówno tegoroczne protesty w Bułgarii, jak i w Czechach (zob. Krasimirov 2018; Hradilek 2018) sygnalizują, że ruch na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami w krajach wschodniej Europy przybiera na sile. Sugeruje to, że być może w tym regionie coraz bliżej jest do przyjęcia podejścia spopularyzowanego już na Zachodzie i zgodnego ze społecznym, nie zaś medycznym modelem niepełnosprawności. Jednocześnie, ciekawie na ile i w jaki sposób nowo powstający ruch będzie czerpał z historii i kultury Europy Wschodniej i czy wypracuje odmienne taktyki i strategie od tych znanych na Zachodzie.

### **Geneza i specyfika badań o niepełnosprawności (ang. *disability studies*)**

W latach 70. XX wieku brytyjska The Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS), nieformalna grupa osób niepełnosprawnych inspirowana przez marksizm, przyczyniła się do zmiany paradygmatu w myśleniu o niepełnosprawności. W manifestie z 1976 roku ogłosili, że to nie indywidualne ciała, ale społeczeństwo odpowiada za produkcję niepełnosprawności. W „Fundamentalnych zasadach dotyczących niepełnosprawności” zdefiniowali niepełnosprawność jako sytuację spowodowaną warunkami społecznymi, sytuację, którą można i należy zmienić<sup>3</sup>. Wprowadzając rozróżnienie na niepełnosprawność (*disability*) i niesprawność (*impairment*)<sup>4</sup> postulowali, że przyczyną nierównego statusu osób z niepełnospraw-

2006). Więcej o *crippowaniu* w artykule Marka Mackiewicza oraz wywiadzie z Teatrem 21 zamieszczonych w niniejszym numerze.

<sup>3</sup> W oryginale w wersji rozszerzonej: „disability is a situation, caused by social conditions, which requires for its elimination, (a) that no one aspect such as incomes, mobility or institutions is treated in isolation, (b) that disabled people should, with the advice and help of others, assume control over their own lives, and (c) that professionals, experts and others who seek to help must be committed to promoting such control by disabled people” (UPIAS, The Disability Alliance 1976: 4).

<sup>4</sup> W języku polskim funkcjonują głównie dwa tłumaczenia angielskiego terminu *impairment*: niesprawność oraz uszkodzenie.

nościami nie są ich ograniczenia, ale fizyczne i społeczne bariery, utrudniony dostęp do edukacji i pracy. Ponadto, społeczeństwo uniemożliwia egzekwowanie praw obywatelskich, reprodukcyjnych i seksualnych osobom z niepełnosprawnościami. Społecznie stworzona niepełnosprawność staje się narzędziem dyskryminacji, izolacji i opresji osób, których ciała i umysły odbiegają od ściśle określonej, a zarazem transparentnej, normy zdrowia. W takim ujęciu, niepełnosprawność staje się kategorią nie medyczną, a polityczną, a podejście to określa się za Mikeiem Olivierem „społecznym modelem niepełnosprawności”.

W świecie anglosaskim, przede wszystkim w Wielkiej Brytanii i USA, lata 80. i 90. to okres rozwoju studiów o niepełnosprawności. Wielka Brytania inspirowana jest społecznym modelem niepełnosprawności, w USA natomiast dziedzictwo ruchu na rzecz praw obywatelskich w latach 60. staje się przyczynkiem do stworzenia kulturowego czy też tożsamościowego modelu niepełnosprawności<sup>5</sup>. Wydziały humanistyczne i nauk społecznych czynią z niepełnosprawności temat refleksji naukowej i konceptualizują ją w kategoriach antymedycznych, zwracając uwagę na rolę norm kulturowych w tworzeniu wyobrażeń na temat niepełnosprawności. Powstają czasopisma naukowe poświęcone studiom o niepełnosprawności, w USA – „Disability Studies Quarterly”, w Wielkiej Brytanii – „Disability & Society” oraz „Journal of Literary and Cultural Disability Studies”. W 1994 roku Uniwersytet w Syracuse otwiera pierwszy w USA program *disability studies*. Intensywny rozwój studiów o niepełnosprawności jako dziedziny akademickiej (zob. Zdrodowska 2016: 384–403) opiera się m.in. na dialogu z kręgami aktywistycznymi.

Ponadto dzięki zabiegom aktywistek i aktywistów w 1990 roku George W.H. Bush podpisał ustawę Americans with Disabilities Act, która definiuje niepełnosprawność jako konstrukt społeczny i ma na celu zapobieganie dyskryminacji osób niepełnosprawnych w życiu społecznym. Prawo to jest jednym z najczęściej kontestowanych w amerykańskim prawodawstwie, jako że pracodawcy i pracodawczynie odmawiają wdrażania usprawnień, które ułatwiają osobom niepełnosprawnym pracę lub dostęp do określonych miejsc i budynków, a sądy zwykle przychylają się do ich próśb. Mimo to, pozostaje ustawą, która przyniosła wielu osobom nadzieję, że otaczająca je rzeczywistość nie musi być ableistyczna (czyli dyskryminować ze względu na niepełnosprawność), a osoby niepełnosprawne mają wpływ nie tylko na swoje życie, ale również na prawo kraju, którego są obywatelkami i obywatelami. Ustawa, ale przede wszystkim wartości, które promuje, daje OzN poczucie sprawczości i dumy, czego przykładem mogą być organizowane w Wielkiej Brytanii czy Stanach Zjednoczonych marsze pod hasłem *Disability pride* (marsze dumy z powodu bycia osobą niepełnosprawną). OzN stają się widoczne nie tylko w przestrzeni publicznej, ale też w obszarach edukacji i nauki, np. ruch neuro różnorodności (*neurodiversity*)<sup>6</sup>.

---

<sup>5</sup> Więcej na temat różnic w brytyjskim i amerykańskim modelu niepełnosprawności zob. Shakespeare 1993: 249–264. Na temat społecznego i medycznego modelu niepełnosprawności zob. Rembis, Pamuła 2016: 5–23.

<sup>6</sup> W styczniu 2018 amerykańska akademiczka, Melanie Yergeau, opublikowała książkę *Authoring Autism: On Rhetoric and Neurological Queerness* (Durham), gdzie tylko dokonuje

Niepełnosprawność jest zatem rozumiana jako składnik tożsamości, tak samo ważny, jak płeć, rasa czy orientacja seksualna, a akademia anglosaska skupia się na rozwijaniu analizy interseksjonalnej, która zastanawia się nad przecinającymi się tożsamościami i ich efektami społecznymi. Jednocześnie, studia o niepełnosprawności pozostają dziedziną naukową obecną najsilniej w krajach anglosaskich (również w Australii, Kanadzie i Nowej Zelandii, gdzie wiele osób zajmuje się przeciwnością studiów o niepełnosprawności i studiów o rdzennych mieszkańcach, np. Meekosh 2006; Robson 2016; Gilroy 2013), co powoduje że perspektywa anglosaska ze swoimi korzeniami w społecznym modelu niepełnosprawności jest w tej chwili w światowej akademii dominująca. Jednakże, społeczny model jako taki jest również przedmiotem krytyki, gdyż jak dowodzą niektórzy badacze i badaczki, nie zawsze trafnie opisuje sytuację osób niepełnosprawnych żyjących w innych niż anglosaski kręgiach kulturowych. Na niepełnosprawność i sposób jej tworzenia, a także jakość życia osób niepełnosprawnych wpływ ma nie tylko społeczeństwo, ale także rodzina lub warunki historyczno-polityczne. Na przykład, Veena Daas i Renu Addlakha (2001: 511–531) wskazują na rolę domu i rodziny w społeczeństwie indyjskim w procesie tworzenia jak i opieki nad osobami niepełnosprawnymi, a Jasbir Puar w książce *The Right to Maim: Debility, Capacity, Disability* analizuje niepełnosprawność w zniszczonej przez lata konfliktu Palestynie. Choćby już w tych dwóch kontekstach społeczny model nie umożliwia pełnego zrozumienia, w jaki sposób kategoria niepełnosprawności może przyczyniać się do opresji i wykluczenia osób niepełnosprawnych.

### Wschodnioeuropejskie studia o niepełnosprawności

Wschodnioeuropejskie studia o niepełnosprawności to nowy obszar badań. Ze względu na opisane wyżej początki studiów o niepełnosprawności usytuowane w świecie anglosaskim większość badaczy i badaczek zajmujących się niepełnosprawnością w Europie Wschodniej pracuje w Wielkiej Brytanii i USA, a w samej Europie Wschodniej niewiele jest ośrodków, programów i czasopism naukowych, które regularnie podejmowałyby ten temat lub tę perspektywę. W 2013 roku pojawiła się pierwsza antologia dotycząca niepełnosprawności w Europie Wschodniej pod redakcją Michaela Rasella i Eleny Iarskaia-Smirnowej, *Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union: History, Policy, and Everyday Life*<sup>7</sup>. W 2011 roku Sarah D. Phillips opublikowała książkę na temat niepełnosprawności w Ukrainie, *Disability and Mobile Citizenship in Postsocialist Ukraine*, a w 2017 Claire Shaw wydała *Deaf in the USSR: Marginality, Community, and Soviet Identity, 1917–1991*. Dora Vargha publikuje teksty dotyczące socjalistycznych Węgier i niepełnosprawności, a Katerina Kolarova – postsocjalistycznej Republiki Czeskiej. Pomimo rosnącej grupy osób badających sytuację osób niepełnosprawnych w Europie Wschodniej, jedyną wydane do tej pory monografię skupiają się na Rosji i Związku Radzieckim. Wciąż brakuje napisanych z perspektywy studiów o niepełnosprawności analiz

---

*coming out*-u jako osoba autystyczna, ale sam sposób pisania i organizacja książki podyktowane są jej doświadczeniem autyzmu.

<sup>7</sup> Niestety, nie zawiera ona ani jednego artykułu na temat Polski.

tego, w jaki sposób niepełnosprawność jest doświadczana, rozumiana społecznie, definiowana w dokumentach prawnych, reprezentowana w mediach i literaturze w byłych, jak i obecnych krajach bloku wschodniego. Takie analizy umożliwiłyby rozpoznanie różnorodności i ambiwalencji w politykach państwowych dotyczących osób niepełnosprawnych w Europie Wschodniej i stworzyłyby szansę na zastanowienie się, czy istnieje coś takiego jak wschodnioeuropejski socjalistyczny czy też postsocjalistyczny model niepełnosprawności. Niemniej refleksja nad niepełnosprawnością w Rosji stanowi krok do zdefiniowania społecznego modelu niepełnosprawności (nie oznacza to powrotu do modelu medycznego niepełnosprawności, a raczej spojrzenie na niepełnosprawność w kontekście rodziny i narodu), a tym samym zniuansowanie i skomplikowanie dominujących obecnie modeli konceptualizacji niepełnosprawności.

### **Polskie studia o niepełnosprawności: możliwe kierunki**

Jak wskazuje sama nazwa, niepełnosprawność zajmuje centralne miejsce w tej dyscyplinie. Dyscyplinie, której celem jest odkrywanie, czym owa niepełnosprawność jest, jak doświadczają jej osoby z niepełnosprawnościami i jak manifestuje się w społeczno-kulturowych dyskursach oraz jaką rolę spełnia w organizowaniu (się) społeczności i społeczeństw. Niepełnosprawność, jak słusznie zauważa jedna z czołowych teoretyczek disability studies, Rosemarie Garland-Thomson, „jest wszędzie, o ile wiesz, jak jej szukać” (Garland-Thomson 2012). Dlatego, jak dowodzą naukowcy i naukowczynie reprezentujące zachodnie disability studies, niepełnosprawność powinno się traktować zarówno jako przedmiot badań, jak i perspektywę analityczną. W efekcie, chociaż punktem wyjścia do tego typu badań są najczęściej osoby z niepełnosprawnościami oraz dotyczące ich problemy, doświadczenia czy stereotypy, to oparta na tych badaniach refleksja przyczynia się (lub powinna się przyczyniać) do rozwijania krytyki systemów polityczno-ekonomicznych czy dominujących społeczno-kulturowych praktyk i dyskursów. Tak rozumiane studia o niepełnosprawności nie tylko opisują istniejące status quo, ale też pomagają je przededefiniować – proponując alternatywy, które mogą mieć pozytywne przełożenie nie tylko na życie osób z niepełnosprawnościami, ale także innych grup społecznych. Niepełnosprawność nie jest zatem uniwersalnym i jednoznacznym, historycznie niezmiennym terminem, ale koncepcją, która, jak podkreśla to również Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych Organizacji Narodów Zjednoczonych, stale ewoluje. Te wszystkie kwestie razem z wcześniej wspomnianą filozofią „nic o nas bez nas”, stanowią fundament niniejszego numeru specjalnego oraz wypełniają istniejącą lukę w rozwijających się polskich studiach o niepełnosprawności.

Po 1989 r. w nauce polskiej na temat niepełnosprawności dominowała praktyka pozostawania w obrębie własnych dyscyplin, tj. socjologii, pedagogiki specjalnej, prawa, a także traktowanie osób z niepełnosprawnościami jako przedmiotów badania głównie w relacji do polityki społecznej. Refleksje naukowe dot. niepełnosprawności jako zagadnienia społeczno-kulturowego oraz badania, które traktowałyby osoby z niepełnosprawnościami jako równoprawnych obywateli i obywatelki (a nie jak klientów pomocy społecznej) stanowiły margines. W ostatnich paru latach sytuacja zaczęła się powoli zmieniać i coraz więcej naukowców i naukowczyń

przyjmuje perspektywę emancypacyjną, interseksjonalną czy feministyczną w swoich badaniach, które osadzone są nie tylko w naukach społecznych ale również humanistycznych (zob. Godlewska-Byliniak, Lipko-Konieczna 2017; Ojrzyńska 2015; Rzeźnicka-Krupa 2012; Sikora, Ferens 2016). Jednocześnie ruch osób z niepełnosprawnościami, w którym szczególnie aktywną rolę odgrywają kobiety z niepełnosprawnościami i ich sojusznicy i sojuszniczki przybiera na sile (Kowalczyk 2018; Kubicki 2016). Do tej pory jednak te światy istniały raczej równolegle. Dlatego też ten numer, do którego zaprosiłyśmy wiodące reprezentantki i reprezentantów, zarówno studiów o niepełnosprawności, jak i ruchu osób z niepełnosprawnościami, jest przełomowy.

Tytuł numeru, czyli studia o niepełnosprawności (zamiast studia *nad* niepełnosprawnością) jest naszym świadomym wyborem i ma podkreślić innowacyjny charakter tej publikacji oraz podejście, które nie powiela paternalistycznych ujęć niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami. Nie traktujemy perspektyw badaczek i badaczy jako ważniejszych niż te prezentowane przez aktywistki i aktywistów, staramy się raczej tworzyć przestrzeń dialogu. Nie twierdzimy, że osoby (w tym niektórzy z naszych autorek i autorów), które używają terminu studia *nad* niepełnosprawnością z automatu stoją w sprzeczności z tymi zasadami, choć to pierwsze określenie wydaje nam się spójniejsze z duchem *disability studies*. Jednocześnie naszym zamiarem jest wejście w dyskusję z zachodnimi i wschodnioeuropejskimi *disability studies* poprzez traktowanie Polski jako studium przypadku ważne poznawczo, nie tylko ze względu na swoją specyfikę, ale również jako źródło nowych perspektyw czy ujęć teoretycznych, które stanowić mogą ważny wkład w dominujące akademickie debaty czy praktyki badawcze. Zatem hasło „nic o nas bez nas” dotyczy również obecności doświadczeń, historii oraz perspektyw wywiezionych z polskiego kontekstu w dominującym nurcie badań o niepełnosprawności, które ma tendencje do marginalizowania nieanglosaskich zjawisk.

### **Polskie studia o niepełnosprawności: przegląd numeru**

Wśród współpracujących z nami w tym numerze badaczek i badaczy oraz aktywistek i aktywistów ruchu na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami (czasami te tożsamości się przecinają) są osoby pełnosprawne jak również z niepełnosprawnościami. Poprosiłyśmy o składanie nie tylko tradycyjnych artykułów naukowych, ale również napisanie definicji kluczowych dla nich terminów związanych z niepełnosprawnością. W ramach numeru przedstawiamy również fragmenty wywiadu z aktorkami i aktorami oraz twórczyniami Teatru 21, w celu uwzględnienia jak najbardziej różnorodnych głosów w polskiej debacie o niepełnosprawności.

Tematy poruszane w numerze odzwierciedlają wielość zainteresowań współczesnych polskich badaczek i badaczy niepełnosprawności. Numer podzieliłyśmy na sekcje tematyczne: zaczynamy od definicji niepełnosprawności proponowanych przez badaczki i badaczy, jak i aktywistki i aktywistów, następnie przechodzimy do kwestii tożsamości w ujęciu autoetnograficznym i aktywistycznym oraz kwestii podmiotowości i dostępu do praw obywatelskich w artykułach poświęconych odpowiednio seksualności oraz reprodukcji osób z niepełnosprawnościami. W sekcji dotyczącej historii opisana jest ewolucja pojęcia i diagnozy autyzmu oraz zarys historii

polskich ośrodków rehabilitacyjnych dla dzieci z polio w okresie PRL-u. W numerze uwzględniamy również perspektywę badań o niepełnosprawności jako narzędzia analitycznego stosowanego w naukach społecznych oraz pozwalającego na analizę reprezentacji niepełnosprawności w kulturze, np. motywu antybohatera czy społecznego geniusza.

Z wielu względów jest to numer pionierski w polskiej nauce o niepełnosprawności. Przede wszystkim cechuje go ogromna mnogość perspektyw, w tym feminizm i *queer*, wprowadzone przez niezwykle grono współpracujących z nami autorek i autorów, a są to: Alicja Fidowicz, Agnieszka Kotwasińska, Agnieszka Król, Anna Kurowicka, Marek Mackiewicz, Lula Męcińska, Mateusz Płatos, Maria Reimann, Marcin Stasiak, Monika Struck-Peregończyk, Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska, jak również Kamila Albin, Anna Bieganowska-Skóra, Katarzyna Biel-Ziółek, Katarzyna Bierzanowska, Aneta Bilnicka, Ewa Furgał, Katja, Magdalena Kocejko, Krzysztof Kurowski, Paulina Pohl, Patrycja Polczyk, Milena Trojanowska, Karolina Ziółko-Pużuk, oraz twórcami i twórczyniami Teatru 21: Grzegorzem Brandtem, Teresą Foks, Anną Łuczak, Michałem Pęczyńskim, Aleksandrą Skotarek, Justyną Sobczyk, Martą Stańczyk, Magdaleną Świątkowską, Justyną Wielgus. Chciałyśmy również podziękować recenzentom i recenzentkom za ich merytoryczny wkład w kształt niniejszego numeru, oraz Tomkowi Sikorze za wsparcie całości projektu.

Nasza publikacja nie wyczerpuje tematyki niepełnosprawności poruszanej przez polskich badaczki i badaczy, bo dziedzina ta jest w Polsce rozwijana coraz intensywniej, a ruch osób z niepełnosprawnościami, dzięki protestom, aktywizmowi i edukacji coraz częściej znajduje się w głównym nurcie debaty publicznej. Wydawany w momencie przełomowym dla polskiego, ale również wschodnioeuropejskiego, ruchu osób z niepełnosprawnościami, numer ten, mamy nadzieję, przyczyni się do dalszej dyskusji i rozwoju studiów o niepełnosprawności w Polsce. Wspólnie z naszymi autorkami i autorami staramy się prowadzić tę dyskusję w sposób, który łączy świat naukowy z aktywistycznym oraz osób pełnosprawnych z osobami z niepełnosprawnościami.

## Bibliografia

- Daas V., Addlakha R. 2001. „Disability and Domestic Citizenship: Voice, Gender, and the Making of the Subject”. *Public Culture* nr 13(3). 511–531.
- Garland-Thomson R. 2012. „Review of Leslie Swartz’s *Able-Bodied: Scenes from a Curious Life* DSQ”. *Disability Studies Quarterly* nr 32(4). <http://dsq-sds.org/article/view/3365/3187> (dostęp: 20.07.2017).
- Gilroy J. 2013. „Conceptual Framework for Policy and Research Development with Indigenous People with Disabilities”. *Australian Aboriginal Studies* nr 2. 42–58.
- Godlewska-Byliniak E., Lipko-Konieczna J. (red.). 2017. *Odzyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i performansie*. Warszawa.
- Hradilek L. 2018. „Obrazem: Lidé na vozíku stanovali v pražském parku. Nemohou sehnat byt. Aktualne.cz.”. <https://zpravy.aktualne.cz/domaci/lide-na-voziku-stanovali-v-prazskem-parku-nemohou-sehnat-byt/r~6a6c60784eb811e89efbac1f6b220ee8/r~25c9de8a4eb511e880d30cc47ab5f122/> (dostęp: 10.07.2017).

- Kowalczyk A. 2018. „Niefajnie jest być kobietą w Polsce – myślimy coraz częściej. Co mają powiedzieć kobiety z niepełnosprawnościami?”. Wysokie Obcasy. <http://www.wysokieobcasy.pl/wysokie-obcasy/7,100865,23219937,niefajnie-jest-byc-kobieta-w-polsce-myslmy-coraz-czesciej.html> (dostęp: 12.05.2018).
- Krasimirov A. 2018. „Thousands protest disability welfare reform in Bulgaria”. <https://www.reuters.com/article/us-bulgaria-pensions-protests/thousands-protest-disability-welfare-reform-in-bulgaria-idUSKBN1HI1M5> (dostęp: 12.08.2017).
- Kubicki P. 2016. „Środowiska osób z niepełnosprawnościami wobec polityki publicznej – studia przypadków”. *Studia z Polityki Publicznej* nr 1. 95–110.
- McRuer R. 2006. *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York.
- Meekosh H. 2006. „What the Hell Are You? An Intercategorical Analysis of Race, Ethnicity, Gender and Disability in the Australian Body Politic”. *Scandinavian Journal of Disability Research* nr 6. 161–176.
- Ojrzyńska K. 2015. „Krytyczne studia nad niepełnosprawnością w polskiej humanistyce. Słów kilka o konferencji «Negotiating Space for (Dis)Ability in Drama, Theatre, Film, and Media»”. *Niepełnosprawność: Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania* nr 4(17). 127–137.
- Rembis M., Pamuła N. 2016. „Disability Studies: A View from the Humanities”. *Człowiek. Niepełnosprawność. Społeczeństwo* nr 1(31), 5–23.
- Robson Ch. 2016. „Ending Isolation? Leprosy, Welfare, and Indigenous Australians 1950–1986”. *Aboriginal History* nr 40. 65–88.
- Rzeźnicka-Krupa J. 2012. „Niepełnosprawność w perspektywie społeczno-kulturowej. Źródła zmian w obszarze konstruowania pola zainteresowań pedagogiki specjalnej”. *Człowiek. Niepełnosprawność. Społeczeństwo* nr 2(16). 7–21.
- Shakespeare T. 1993. „Disabled People’s Self-Organisation: A New Social Movement?”. *Disability & Society* nr 8(3). 249–264.
- Sikora T., Ferens D. (red.). 2016. „Brzydkie Ciało: queer wobec choroby, niepełnosprawności i starości”. *Interalia* nr 11b. [http://interalia.org.pl/pl/artykuly/2016\\_11b.htm](http://interalia.org.pl/pl/artykuly/2016_11b.htm) (dostęp: 12.08.2017).
- UPIAS, The Disability Alliance. 1976. *Fundamental Principles of Disability*. London.
- Zdrodowska M. 2016. „Między aktywizmem a akademią: studia nad niepełnosprawnością”. *Teksty Drugie* nr 5. 384–403.
- Yergeau M. 2018. *Authoring Autism: On Rhetoric and Neurological Queerness*. Durham.

**Natalia Pamuła** – doktor nauk humanistycznych, pracę pt. *A Sound Body in a Socialist Nation: Family, Work, and Disability in Polish Young Adult Literature and Disability Memoirs, 1954–1991* obroniła w 2018 roku na Wydziale Komparatystyki Uniwersytetu w Buffalo (SUNY Buffalo). Jest to jeden z pierwszych doktoratów analizujący polski socjalizm i polską literaturę okresu PRL z perspektywy studiów o niepełnosprawności. Nauczycielka akademicka, autorka artykułów naukowych na temat niepełnosprawności w polskiej kulturze i historii. Trenerka antydyskryminacyjna, współpracowała z wieloma polskimi organizacjami pozarządowymi, m.in. Centrum Edukacji Obywatelskiej, Amnesty International, Stowarzyszeniem Praktyków Kultury. Sojuszniczka osób niepełnosprawnych.

**Magdalena Szarota** – jest kobietą z niewidoczną niepełnosprawnością, która od lat stara się być „łączniczką” pomiędzy światem osób z niepełnosprawnością i pełnosprawnych. Współzałożycielka pierwszego w Polsce stowarzyszenia kobiet z niepełnosprawnościami ONE.pl, współtworzyła pierwszy poradnik dla kobiet z niepełnosprawnościami; interaktywny portal dla kobiet z niepełnosprawnościami i ich sojuszniczek i sojuszników „Dom



Otwarty – Przestrzeń Interakcji”; manifest praw kobiet i dziewcząt niepełnosprawnych w UE oraz alternatywny raport dla OzN nt. sytuacji kobiet z niepełnosprawnościami w Polsce. Od 2006 r. razem z Moniką Mazur-Rafał współtworzy Humanity in Action Polska, organizację edukacyjną, która jako jedna z pierwszych w Polsce podjęła temat niepełnosprawności w kontekście aktywizmu na rzecz praw człowieka. W Polskiej Akademii Nauk i Lancaster University (UK) przygotowuje pracę doktorską nt. społecznych konsekwencji aktywizmu osób z niepełnosprawnością. Specjalizuje się w feministycznych studiach o niepełnosprawności. Autorka publikacji oraz wykładowczyni. Stypendystka m.in. Uniwersytetu Yale, Fundacji Kościuszkowskiej, Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego oraz Fundacji Ashoka. Współpracuje z międzynarodowymi organizacjami kobiet z niepełnosprawnościami: Women Enabled International i Sisters of Frida. Laureatka nagrody dla aktywistów/ek międzynarodowej organizacji Servas International.

**Marta Usiekiewicz** – amerykańistka, doktor nauk humanistycznych, nauczycielka akademicka w Ośrodku Studiów Amerykańskich UW. W ramach zainteresowań naukowych zajmuje się badaniami nad płcią kulturową i seksualnością, feminizmem oraz ciałem w kulturze popularnej i sztuce. W swojej pracy badawczej wykorzystuje podejście intersekcyjne, ze szczególnym uwzględnieniem płci, klasy, rasy oraz sprawności. W 2014 otrzymała nagrodę Fulbright Junior Research Award, w ramach której odbyła stypendium na SUNY Buffalo w Stanach Zjednoczonych. Wraz z dr Natalią Pamułą jest współautorką jednych z pierwszych zajęć na temat krytycznych badań o niepełnosprawności oferowanych na UW. Jest też jedną z autorek w numerze „Interaliów” poświęconych niepełnosprawności i chorobie, *Brzydkie Ciała: queer wobec choroby, niepełnosprawności i starości*.