

Między patologią a kulturą: społeczne uwarunkowania niepełnosprawności – wprowadzenie¹

Piotr Tomaszewski, Kamilla Bargiel-Matusiewicz, Ewa Pisula

Do drugiej połowy XX w. osoby z niepełnosprawnością były postrzegane niemal wyłącznie przez pryzmat ich ograniczeń i nie uwzględniano posiadanego przez nie potencjału rozwojowego. *Niepełnosprawność* określano jako ograniczenie funkcjonowania wynikające z upośledzenia, uszkodzenia określonych narządów (zob. Shakespeare i in., 2006). Takie podejście jest zgodne z *medycznym modelem niepełnosprawności*, w którym jest ona jednostronnie postrzegana przez pryzmat deficytu/deficytów, co stwarza ryzyko traktowania osoby z niepełnosprawnością jako jednostki skazanej na ograniczony rozwój osobniczy i społeczny. Konsekwencją takiego sposobu myślenia jest, jak zauważają Barnes i Mercer (2008), wyznaczanie osobom z niepełnosprawnością niższej pozycji społecznej i uznawanie, że ich uczestnictwo w życiu społecznym jest możliwe tylko wówczas, gdy zostaną one, za pomocą oddziaływań specjalistycznych, przystosowane do zasad obowiązujących w świecie ludzi „pełnosprawnych”. Medykalizacja niepełnosprawności może zatem sprzyjać tworzeniu wizji idealnej osoby z niepełnosprawnością jako dobrze przystosowanej do oczekiwań otoczenia, co może utrwalać u profesjonalistów przekonania i poglądy wskazujące na to, co dla niej jest właściwe, a co niewłaściwe.

Medyczny model niepełnosprawności może zatem niekorzystnie wpływać na postawy społeczne wobec osób niepełnosprawnych, a w konsekwencji sprzyjać uprzedzeniom wobec tych osób i ich dyskryminacji (zob. artykuły Olgi Pokorskiej oraz Joanny Kowalskiej, w tym tomie). Niektórzy autorzy używają wobec tego zjawiska terminu *ableizm*, obejmującego negatywne postawy i zachowania dyskryminacyjne wobec osób z niepełnosprawnością (Hehir, 2002; Levi, 2006). Ableizm odnosi się przede wszystkim do przekonania, że niepełnosprawność

¹ Niniejsza praca była subsydiowana z funduszy na Badania Statutowe Wydziału Psychologii UW (BST 167840/2013, 164645/2012 i 164614/2012).

jako taka jest czymś niepożądanym, niekorzystnym czy też destrukcyjnym, co w miarę możliwości, w myśl ujęcia medycznego, powinno być leczone, naprawione, a nawet wyeliminowane. Ableizm dotyczy również zestawu przekonań i zachowań, które, z punktu widzenia praw obywatelskich, sprzyjają nierównemu traktowaniu ludzi ze względu na widoczną niepełnosprawność.

Medyczny model niepełnosprawności spotkał się z krytyką środowiska osób z niepełnosprawnością w krajach zachodnich, a zwłaszcza w Wielkiej Brytanii (Oliver, 1996). Ich zdaniem, medyczny model ogranicza osoby niepełnosprawne w określaniu własnych umiejętności i możliwości aktywnego partycypowania w życiu społecznym. Krytyka ta przyczyniła się do rozwijania *społecznego modelu niepełnosprawności*, a także wprowadzenia ustawy antydyskryminacyjnej i stopniowej zmiany dotychczasowego sposobu myślenia o osobach z niepełnosprawnością, a tym samym – do zmiany postaw społecznych (Sullivan, 2009). W ramach modelu społecznego przyjmuje się, że niepełnosprawność jest raczej efektem interakcji między osobami z niepełnosprawnością a oczekiwaniami, normami, postawami społecznymi i kulturą obowiązującymi w danym społeczeństwie. Otoczenie społeczne stosuje bowiem środki opresji wobec osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności i tworzy środowiska nieprzyjazne nastawione do osób odmiennych od „pełnosprawnej” większości (Nowell, 2006). Z socjologicznego punktu widzenia taka forma ucisku społecznego może powodować wykluczenie osób z niepełnosprawnością w postaci utrudnienia im dostępu do uznawanych za ważne aspektów życia społecznego, gospodarczego, politycznego bądź kulturalnego. Podsumowując, model społeczny – w przeciwieństwie do medycznego – zakłada umożliwienie osobom z niepełnosprawnością pełniejszego funkcjonowania w społeczeństwie poprzez zmianę warunków i wpływ na otoczenie społeczne. Takie podejście oddziałuje nie tylko na dyskurs społeczny, ale również na kierunek działalności instytucji państwowych i samorządowych na rzecz osób z niepełnosprawnością.

Warto dodać, że założenia społecznego modelu niepełnosprawności stanowią ramy dla rozwijających się od pewnego czasu dynamicznie studiów nad niepełnosprawnością (*Disability Studies*), podejmowanych przez wielu badaczy różnych dyscyplin naukowych: socjologii, pedagogiki, psychologii, politologii, antropologii i innych. Rozwija się *holistyczny* sposób postrzegania zjawiska niepełnosprawności, uwzględniający zróżnicowane perspektywy. Holistyczna koncepcja niepełnosprawności akcentuje możliwość zarówno zwiększenia udziału osób z niepełnosprawnością w życiu społecznym, jak i adaptacyjnego otwarcia się „sprawnej” większości na społeczność osób z niepełnosprawnością, co może zapewnić wyższą jakość koegzystencji. Sprzyja to wdrażaniu zasady integracji społecznej: rzeczywistej, a nie jedynie pozornej, jak to ma, niestety, często miejsce. Integracja taka nie ma nic wspólnego z postawami chroniącymi i paternalistycznymi, prowadzącymi do ograniczenia autonomii, uzależnienia od opieki

„sprawnych” i niezdolności do kierowania własnym życiem. Konieczne wydaje się więc wypracowanie społecznych strategii rozwoju kultury dopasowania „sprawnej” większości do mniejszości, którą stanowią niepełnosprawni, w tym Głusi² (zob. artykuł Rafała Dziurli, w tym tomie).

Holistyczne podejście do niepełnosprawności pozostaje w związku z *kulturowym modelem niepełnosprawności*, w którym akcentuje się istnienie kultury niepełnosprawności (*disability culture*). Kulturę niepełnosprawności zdefiniował Steven E. Brown (2003, s. 80–81), uzasadniając istnienie tego fenomenu i inspirując wielu badaczy do jego analizy³:

Wśród osób niepełnosprawnych wytworzyła się wspólna tożsamość grupowa. Posiadamy wspólną historię opresji i wspólne doświadczenie w opieraniu się tej formie ucisku. Tworzymy, rozwijamy sztukę, muzykę, literaturę i inne aspekty naszego życia – swoją kulturę natchnioną naszym doświadczeniem niepełnosprawności. Przede wszystkim jesteśmy dumni z siebie jako osoby niepełnosprawne. Uznajemy naszą niepełnosprawność za część naszej tożsamości. Jesteśmy tym, kim jesteśmy: jesteśmy niepełnosprawni.

Susan Peters (2000, 2006) wyróżnia trzy powiązane ze sobą wymiary kultury niepełnosprawności: (1) historyczno-językowy, (2) społeczno-polityczny i (3) osobisto-estetyczny. Struktura kultury niepełnosprawności, zdaniem tej autorki, obejmuje historyczną i językową wspólnotę, która zrodziła się zarówno dzięki zaangażowaniu osób z niepełnosprawnością w rozwiązywanie swoich problemów i – szerszych – kwestii społeczno-politycznych, jak również dzięki ich wartościom osobistym i estetycznym. Odrębność kulturowa sprzyja rozwojowi poczucia wspólnej tożsamości i świadomości grupowej, umożliwia pozytywną samoidentyfikację. W ramach studiów nad niepełnosprawnością od niedawna rozwijane są koncepcje tożsamości osoby z niepełnosprawnością. W literaturze anglojęzycznej funkcjonuje termin *tożsamość osoby niepełnosprawnej*, choć trwają badania nad procesami „krystalizacji” tożsamości osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności, mające na celu ustalenie, czy poglądy, przekonania, wyobrażenia osób niepełnosprawnych o sobie samych mogą być uznane za reprezentatywne dla całej populacji tych osób (Darling, 2013). Z perspektywy studiów kulturowych niezbędna jest analiza całego wypracowanego przez wspólnotę dyskursu, a nie jedynie świadomości pojedynczej osoby.

² Głuchota jest złożonym zjawiskiem, gdyż wielu kulturowo Głuchych nie czuje się osobami niepełnosprawnymi. Warto zauważyć, że używany jest zarówno termin „głuchy”, jak i „Głuchy”. Mówi się o nich jako „małe g” i „duże G”. Małe „g” odnosi się do osoby, która utraciła słuch. Duże „G” jest formą odnoszącą się do ludzi zaangażowanych w kulturę Głuchych, którzy dzielą te same wartości, zachowania i język (zob. artykuł Piotra Tomaszewskiego, w tym tomie).

³ Prof. Steven E. Brown przedrukował swoją definicję „kultury niepełnosprawności” z czasopisma *Mainstream* (zob. Brown, 1996). Jest on niepełnosprawnym uczonym i twórcą Instytutu Kultury Niepełnosprawności (*Institute on Disability Culture*) w Stanach Zjednoczonych.

Wprawdzie osoby z niepełnosprawnością różnią się od siebie, lecz mają wspólne doświadczenia w walce o autonomię i samostanowienie, nabyte podczas przeciwstawiania się postrzeganiu ich jako osób o określonych cechach i potrzebach wynikających jedynie z problemów zdrowotnych czy ograniczonej sprawności organizmu. Dzieli doświadczenia wykluczenia, a także wspólnie walczą o niezależność i wolność – w sensie wyzwolenia spod ucisku społecznego. Nie ulega wątpliwości, że walka ta trwa nadal, gdyż w wielu krajach wciąż dominuje medyczny model niepełnosprawności, widoczny na przykład w jednostronnym dążeniu do rozwoju nowoczesnych technologii zapewniających możliwie pełną „normalizację” funkcjonowania, z pominięciem złożonych społeczno-kulturowych uwarunkowań adaptacji. W przeciwieństwie do innych grup społecznych znajdujących się w niekorzystnej sytuacji ze względu na swoją nietypowość, osobom z niepełnosprawnością nie udało się bowiem jeszcze obalić mitu, że ich podporządkowany większości status można przypisać wrodzonej biologicznej niższości, przez co postrzegane są jako obywatele „drugiej kategorii” (Hahn, 1996; Lane, 2008). Tego rodzaju mechanizm społecznej stygmatyzacji może z kolei, jak stwierdza Goffman (2005), skutkować tak zwaną zranioną tożsamością: osoby niepełnosprawne z takim poczuciem tożsamości czują się wykluczone, odepchnięte, niepotrzebne, napiętnowane, żyją na marginesie życia kulturalnego i społecznego; sytuacja ta stanowi poważną przeszkodę w nieskrępowanym konstruowaniu i ekspresji ich tożsamości.

Proces pozytywnej samoidentyfikacji jest bardzo skomplikowany. Dobrym tego przykładem mogą być zróżnicowane opinie osób g/Głuchych i słabosłyszących. Większość z nich określa siebie jako językową (posługującą się językiem migowym) i kulturową mniejszość, porównywalną do mniejszości etnicznych, które również są uciskane z powodu braku biegłości w używaniu dominującego języka (w przypadku głuchych – języka mówionego). Dlatego wielu Głuchych dystansuje się od pojęcia niepełnosprawności, więcej – odrzuca określenie „głuchota” (*deafness*) na rzecz nowego terminu „*deafhood*”. Według nich „głuchota” jest negatywną etykietą, która została im przypisana, pojęcie „*deafhood*” zaś uwypukla ich możliwości, a nie braki (Ladd, 2005).

Istnieją jednak osoby głuche/słabosłyszące, które nie identyfikują się z kulturą Głuchych, lecz doświadczając opresji społecznej, postrzegają siebie jako osoby „kulturowo słyszące”, należące do kultury słyszących (Corker, 1998; Leigh, 2011). Osoba głucha, która uważa się za „kulturowo słyszącą”, dostrzega zalety języka mówionego i dostosowuje się do większości ludzi słyszących. Z kulturą słyszących identyfikują się nie tylko ci, którzy ogłuchli późno, ale również osoby głuche/słabosłyszące, które dorastały w środowisku, w którym używano języka mówionego i wolą współdziałać głównie ze słyszącymi rówieśnikami. Zdaniem Glickmana (1996), proces ten może być niekorzystny dla zdrowia psychicznego osób, które straciły słuch we wczesnym dzieciństwie

i wypierają jakąkolwiek różnicę między sobą a osobami słyszącymi. Z tego powodu osoby te mogą doświadczyć tak zwanej zinternalizowanej opresji, którą Gertz (2008, s. 219) opisuje jako zjawisko „milczącego akceptowania norm i przywilejów dominującej kultury słyszących”. Zatem, odczuwając potrzebę asymilacji w dominującej kulturze, osoba głucha może w nieświadomym sobie sposób uważać, że społeczność słyszących, przez to, iż dominuje, jest „lepszą”, bardziej pożądana niż społeczność Głuchych. Warto zbadać, czy w kontekście dynamiki presji społecznej można byłoby tę kwestię odnieść do tożsamości innych osób z niepełnosprawnością i określić, z którymi osobami bardziej się utożsamiają: niepełnosprawnymi czy „pełnosprawnymi”.

Oceniając znaczenie funkcji identyfikacyjnej terminu „niepełnosprawność”, Baynton (2008, s. 298) uważa, że przyjmowany w danym społeczeństwie model niepełnosprawności nie powinien stanowić zagrożenia dla poczucia kulturowej tożsamości ludzi g/Głuchych:

Niezależnie od tego, czy pojęcie kultury niepełnosprawnych okaże się wartościowe, czy nie, celem jest pokazanie, że nie istnieje nieodłączna sprzeczność w identyfikowaniu grupy jako zarówno niepełnosprawnej, jak i kulturowej. Te pojęcia nie opisują wzajemnie wykluczających się zjawisk. „Niepełnosprawność” opisuje pewien rodzaj relacji między większością a mniejszością, między społecznie ustalonymi normami i dewiacją. „Kultura” opisuje zbiór wartości i przekonań w obrębie grupy. Powiedzenie, że ludzie Głusi mają swoją kulturę, nic nie mówi o użyteczności i wadze stwierdzenia, że są niepełnosprawni. Nie jest jednak konieczne, żeby określić, czy stanowią grupę kulturową, czy niepełnosprawną. W pełni możliwe jest przynależenie do obu jednocześnie.

Inne stanowisko prezentuje jednak Lane (2008), według którego implikacją akceptacji przez głuchych etykiety niepełnosprawności jest przyspieszenie rozwoju technologii chirurgicznej, służącej normalizacji, a w konsekwencji wyeliminowaniu lub znacznemu zmniejszeniu liczby osób kulturowo głuchych. Jak zauważa Johnston (2004), trend ten jest dobrze widoczny w Australii, gdzie trwa proces obumierania australijskiego języka migowego (*Australian Sign Language*). Zdaniem tego badacza, może on zaniknąć wraz z kulturą Głuchych w ciągu najbliższych kilku pokoleń z powodu wysokich wskaźników normalizacji, stosowania implantów ślimakowych⁴, poradnictwa genetycznego, wpływu polityki językowej na stopień obumierania języka i wychowania dzieci głuchych wyłącznie w języku fonicznym.

Polityka społeczna państwa i oferowana opieka medyczna mają bezpośredni związek z przyjęciem medycznego *versus* kulturowego modelu głuchoty. Przy-

⁴ Implant ślimakowy jest rozwiązaniem technologicznym stosowanym u osób głuchych, które nie mogą korzystać z aparatu słuchowego. Aparat słuchowy wzmacnia dźwięk, podczas gdy implant ślimakowy wysyła sygnały dźwiękowe do nerwu słuchowego. Aparat jest noszony na uchu, implant zaś jest chirurgicznie umieszczany w czaszce.

jęty model znajduje też odzwierciedlenie w tym, co uznawane jest za normalne i pożądane oraz w sposobie definiowania niepełnosprawności. To wpływa na powstawanie społecznej presji i okoliczności kształtowania się tożsamości oraz kultury. Dalecy jesteśmy od dążenia do rozstrzygnięcia, czy i pod jakimi warunkami zabiegi medyczne czy też inne wymienione wyżej działania stanowią czynnik sprzyjający dobrostanowi osób g/Głuchych bądź słabosłyszących [czytelników zainteresowanych tymi zagadnieniami odsyłamy do prac np. Christiansen i Leigh (2002) oraz Paludneviene i Leigh (2011)]⁵. Pragniemy zwrócić uwagę na społeczno-kulturowy wymiar zjawiska niepełnosprawności. W obliczu starzenia się społeczeństw oraz działania różnych czynników patologicznych sprzyjających powstawaniu wad rozwojowych temat ten wymaga pogłębionej refleksji.

Jedną z dróg prowadzących do demedycyzacji niepełnosprawności jest przyjęcie „emicznej”⁶ perspektywy badawczej: można z tej pozycji dokonać deskrypcji sfery zachowań społecznych i kulturowych osób z niepełnosprawnością oraz struktury ich działania poprzez przeprowadzenie z nimi wywiadów jakościowych czy też analizowanie ich wypowiedzi dyskursywnych. Badanie od wewnątrz może sprzyjać pogłębianiu wiedzy o specyfice kultury, którą mogą w zróżnicowany sposób przejawiać osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności⁷. Odtwarzanie ich świata społecznego w postaci wnikliwej analizy ich dyskursu daje szansę na lepsze rozumienie natury ludzkiej i jej różnorodności, a co za tym idzie – może mieć konstruktywny wpływ na nasz sposób myślenia o życiu społecznym. Za przykład niech posłuży nam „emiczna” refleksja Gałkowskiego (2008, s. iv) dotycząca autobiografii Stephena Shore’a

Poza ścianą:

Z kart tej książki dowiadujemy się, że jako ludzie „neurotypowi” bardzo wiele niepotrzebnych błędów popełniamy lub popełnić możemy raniąc swymi postawami, nieraz nieświadomą w pełni brutalnością czy ignorancją, stykających się z nami ludzi z różnych poziomów autystycznego spektrum. A przecież tak wiele możemy się od nich nauczyć.

⁵ Można też skorzystać z polskich źródeł: np. czasopism *Audiofonologia*, *Nowa Audiofonologia*, gdzie można znaleźć prace na temat jakości życia, dobrostanu osób głuchych z implantami ślimakowymi.

⁶ Podejście emiczne zakłada badania od wewnątrz systemu, bezpośredni kontakt ze źródłem danych, zrozumienie zachowań osób badanych zgodnie z ich własnymi układami odniesienia. W badaniach można przyjąć jedną z dwóch perspektyw: emiczną (*emic*), czyli spojrzenie na zjawisko z perspektywy badanej osoby (wewnętrznie), oraz etyczną (*etic*) – patrzenie od strony badacza (zewnątrznie).

⁷ Ostatnio ukazały się prowadzone na terenie Polski prace badawcze poświęcone analizie dyskursu narracyjnego osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz osób g/Głuchych, które przedstawiają własną perspektywę osobistych doświadczeń i sposobów postrzegania świata (zob. Krzemińska, 2012; Jachnik-Podgórska, 2013).

Stephen pisze, że nie lubi oceniać innych i uważa, że o wiele lepiej żyłoby się na świecie, gdybyśmy potrafili powstrzymać się od niektórych, zbyt pochopnych ocen. Możemy zorientować się na podstawie tej autobiografii jak ważną rzeczą jest w interakcjach społecznych wytrwałe i cierpliwe zdobywanie zdolności samooceny.

Występowanie w roli „insidera” – jako „jednego z”, poznającego procesy od wewnątrz, umożliwiłoby badaczowi świata osób z niepełnosprawnością zgromadzenie (metodą etnograficzną) ich wypowiedzi dyskursywnych, które swoją treścią mogą odzwierciedlać niektóre czynniki społeczne i psychologiczne wpływające na dynamikę rozwoju kultury niepełnosprawności. Do takich czynników Gill (1995) zalicza: (1) wzmacnianie (*fortification*), (2) zjednoczenie (*unification*), (3) komunikację (*communication*) oraz (4) rekrutowanie (*recruitment*). Proces wzmacniania odnosi się do rozwijania umiejętności opierania się uciskowi społecznemu, co ułatwia osobom z niepełnosprawnością zdobywanie pozytywnych doświadczeń oraz wzmocnienie wiary we własne siły. Proces ten wpisuje się w koncepcję *empowermentu* – procesu społecznego polegającego na wzmacnianiu osób z niepełnosprawnością i wydobywaniu ich z poczucia bezsilności i z bierności wobec kultury większości. Co do funkcji zjednoczenia – wprawdzie osoby niepełnosprawne stanowią zróżnicowaną społeczność, łączą je jednak przede wszystkim wspólne przekonania, poglądy, sposoby działania, a co więcej – dziedzictwo kulturowe. Stwarza im to okazję do zademonstrowania społeczeństwu, że dysponują własną kulturą i zorganizowanym życiem grupowym. Jeśli chodzi o aspekt komunikacji, dotyczy on angażowania osób z niepełnosprawnością w rozwijanie sztuki, języka, symbolicznych wartości i kultywowanie poczucia piękna i wspólnoty. Taka forma aktywności ma zasygnalizować światu, że osoby niepełnosprawne jako odrębna grupa posiadają własne możliwości komunikowania się. Kwestia porozumiewania się tych osób była postrzegana dotychczas głównie przez pryzmat trudności i deficytów komunikacyjnych. Natomiast „emiczne” uwzględnianie ich kodu językowego w dyskursie pozwoliłoby dostrzec i zbadać wykreowaną przez nich codzienność, która odzwierciedla ich kulturową niepowtarzalność w formie znaczeń, symboli, wartości, uczuć i emocji. Ostatnia funkcja, jaką jest rekrutowanie, dotyczy zmiany postawy z pasywnej na aktywną u osób młodych i nowych w grupie niepełnosprawnych. Proces rekrutowania polega na zapewnieniu tym osobom poczucia przynależności grupowej i promuje celebrowanie swojej wyrazistości (odrębności) zamiast podlegania marginalizacji społecznej. Aby wspomniane cztery czynniki, mające wpływ na rozwój kultury niepełnosprawności, zostały zbadane w sposób obiektywny, konieczna jest wnikliwa analiza zdobytego materiału badawczego posiadającego formę dyskursu skonstruowanego przez osoby z niepełnosprawnością.

Niniejsze rozważania o relacjach niepełnosprawności z patologią, tożsamością i kulturą pozostają w związku z kwestią realizacji programów wczesnego

wspomagania rozwoju dzieci z niepełnosprawnością. Holistyczne podejście do niepełnosprawności (uwzględniające wszystkie jej modele) sprzyjałoby właściwemu określaniu potrzeb dziecka z niepełnosprawnością, a tym samym dopasowaniu wczesnego wspomagania do jego możliwości poznawczych, językowych i emocjonalno-społecznych. W tym procesie istotną rolę odgrywają zarówno specjaliści, jak i rodzice. Przy diagnozie dzieci z niepełnosprawnością oraz wypracowaniu odpowiedniego programu wspierania ich rozwoju profesjonalści powinni mieć świadomość istnienia możliwych czynników społeczno-kulturowych mogących wpływać na proces diagnostyczny (zob. artykuł Rafała Kawy, w tym tomie), a także na cały przebieg realizacji programu wczesnego wspomagania rozwoju.

We wspieraniu osób z niepełnosprawnością konieczne jest uwzględnianie zasad etycznych (zob. artykuł Magdaleny Kawy, w tym tomie), których przestrzeganie pozwoli na rozwijanie samodzielności tych osób przez podejmowanie przez nie indywidualnych wyzwań i zamierzeń. Programy wsparcia powinny również uwzględniać stwarzanie osobom z niepełnosprawnością odpowiednich warunków budowania pozytywnej tożsamości. Może to zaowocować przełamaniem dotychczasowego, negatywnego, stosunku do własnych potrzeb, możliwości i oczekiwań, a tym samym utwierdzić te osoby w przekonaniu, że potrafią mierzyć się z nowymi i prawdziwymi wyzwaniami.

Niewątpliwie związek czynników społecznych i kulturowych ze zdrowiem, chorobą i niepełnosprawnością jest wielopłaszczyznowy i skomplikowany. Można o nim mówić w odniesieniu do przyjętego w danej społeczności sposobu definiowania tych zjawisk i ich społecznego odbioru, a także postaw wobec osób dotkniętych chorobą lub niepełnosprawnością. Mamy nadzieję, że niniejszy zbiór przyczyni się do wzrostu świadomości, jak bardzo złożona jest to problematyka, zainspiruje do dalszej dyskusji na jej temat, a także zachęci do podejmowania kolejnych badań naukowych w tym zakresie.

Rozwój studiów nad zdrowiem, chorobą i niepełnosprawnością stwarza szansę na pełniejsze i bardziej krytyczne zrozumienie tych zjawisk, a uwzględnienie w badaniach kontekstu społecznego i kulturowego – tj. wykroczenie poza wąsko rozumianą perspektywę medyczną i rehabilitacyjną – pozwala na bardziej wszechstronne spojrzenie na życie osób z niepełnosprawnością.

Bibliografia

- Barnes, C., Mercer, G. (2008). *Niepełnosprawność*. Warszawa: Wydawnictwo Sic! S.c.
- Baynton, D.C. (2008). Beyond culture: Deaf studies and the Deaf body. W: W: H-Dirksen L. Bauman (red.), *Open your eyes. Deaf studies talking* (s. 293–313). University Of Minnesota Press.
- Brown, S.E. (1996). We are who we are... So who are we? *Mainstream: Magazine of the Able-Disabled*, 20(10), 28–30, 32.

- Brown, S.E. (2003). *Movie Stars and Sensuous Scars: Essays on the Journey from Disability Shame to Disability Pride*. Lincoln, NE: iUniverse.
- Christiansen, J.B., Leigh, I. (2002). *Cochlear Implants in Children. Ethics and Choices*. Washington DC: Gallaudet University Press.
- Corker, M. (1998). *Deaf and disabled, or deafness disabled: Towards a human rights perspective*. Buckingham, U.K.: Open University Press.
- Darling, R.B. (2013). *Disability and Identity: Negotiating Self in a Changing Society*. Lynne Rienner Publishers.
- Gałkowski, T. (2008). Przedmowa do polskiego wydania. W: S. Shore (monografia), *Za ścianą. Osobiste doświadczenia z autyzmem i zespołem Aspergera* (s. iii–iv). Warszawa: Krajowe Towarzystwo Audyzmu.
- Gertz, G. (2008). Dysconscious audism: A theoretical proposition. W: H-Dirksen L. Bauman (red.), *Open your eyes. Deaf studies talking* (s. 219–234). University Of Minnesota Press.
- Gill, C.J. (1995). A psychological view of disability culture. *Disability Studies Quarterly*, 15, 16–19.
- Glickman, N. (1996). The development of culturally deaf identities. W: N. Glickman, M. Harvey (red.), *Culturally affirmative psychotherapy with deaf persons* (s. 115–153). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Goffman, E. (2005). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańsk: GWP.
- Hahn, H. (1996). Antidiscrimination laws and social research on disability: The minority group perspective. *Behavioral Sciences and The Law*, 14, 41–59.
- Hehir, T. (2002). Eliminating Ableism in Education. *Harvard Educational Review*, 72, 1–32.
- Jachnik-Podgórska, D. (2013). *Glusi. Emancypacje*. Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Łodzi.
- Johnston, T.A. (2004). W(h)ither the deaf community? Population, genetics, and the future of Australian sign language. *American Annals of the Deaf*, 148, 358–375.
- Krzemińska, D. (2012). *Język i dyskurs codzienny osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Wydawnictwo Impuls.
- Ladd, P. (2005). Deafhood: A concept stressing possibilities, not deficits. *Scandinavian Journal of Public Health*, 33, 12–17.
- Lane, H. (2008). Do Deaf people have a disability? W: H-Dirksen L. Bauman (red.), *Open your eyes. Deaf studies talking* (s. 277–292). University Of Minnesota Press.
- Leigh, I.W. (2011). Reflections on identity. W: M. Marschark, P.E. Spencer (red.), *The Oxford handbook of deaf studies, language, and education, Vol. 2* (s. 195–209). Oxford University Press.
- Levi, S.J. (2006). Ableism. W: D. Mitchell, S. Snyder (red.), *Encyclopedia of disability, Vol. 5* (s. 1–4). London: Sage Publications.
- Nowell, N.L. (2006). Oppression. W: D. Mitchell, S. Snyder (red.), *Encyclopedia of Disability, Vol. 5* (s. 1179–1181). London: Sage Publications.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability: From Theory to Practice*. New York: St. Martin's.
- Paludnevičienė, R., Leigh I.W. (red.) (2011). *Cochlear Implants: Evolving Perspectives*. Washington DC: Gallaudet University Press.
- Peters, S.J. (2000). Is there a disability culture? A syncretisation of three possible world views. *Disability and Society*, 15, 583–601.
- Peters, S.J. (2006). Disability culture. W: D. Mitchell, S. Snyder (red.), *Encyclopedia of disability, Vol. 5* (s. 412–419). London: Sage Publications.
- Shakespeare, T., Bickenbach, J.E., Pfeiffer, D., Watson, N. (2006). Models. W: D. Mitchell, S. Snyder (red.), *Encyclopedia of disability, Vol. 5* (s. 1101–1108). London: SAGE Publications.
- Sullivan, M. (2009). Philosophy, ethics, and the disability community. W: D.M. Mertens, P.E. Ginsberg (red.), *The handbook of social research ethics* (s. 69–84). London: SAGE Publications, Inc.