

**O ROLI RODZINY I RÓWIEŚNIKÓW W INKLUZYJNEJ EDUKACJI
I REHABILITACJI OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI**DOI: https://doi.org/10.59444/2024MONredJan_2_1**Adrianna Grabizna**

Uniwersytet Zielonogórski

**STULTIFERA NAVIS. AUTONOMIA I EMANCYPACJA
A DYSKURS BIOLOGIZUJĄCY NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ*****Stultifera navis. Autonomy, emancipation
and the discourse that biologizes disability***

Summary. In this work I will evoke some ways of illustrating the liminal situation of people with disabilities. I will also refer to the thesis according to which biologizing narrative implicitly conveys a belief that the worse functioning of people with disabilities depends entirely from their “objective”, biological functioning which one must come to terms and can at best feel sorry for a person who therefore has limited access to certain human rights (to education, to social, family and sexual life, to work, etc.). I will make a brief philosophical counterpoint to this belief in favour of the thesis that the quality of life of people with disabilities is not directly proportional to the degree of existing biological difficulties. I will also show that the opposite of autonomy is not dependence, but heteronomy, and its example is ableism, just as emancipation is an expression of autonomy.

Key words: disability, liminality, autonomy, heteronomy, ableism, emancipation

Streszczenie. W tej pracy przywołam kilka sposobów zobrazowania sytuacji liminalnej osób z niepełnosprawnościami. Odwołam się także do tezy, zgodnie z którą narracja biologizująca implikuje *implicite* przekonanie, że gorsze funkcjonowanie osób z niepełnosprawnościami jest w całości „faktem obiektywnym”, biologicznym, z którym trzeba się pogodzić i można co najwyżej współczuć osobie, która z tego powodu ma ograniczony dostęp do pewnych praw człowieka (do edukacji, do życia społecznego, rodzinnego i seksualnego, do pracy etc.). Podejmę krótką filozoficzną kontrę tego przekonania na rzecz tezy, że jakość życia osób z niepełnosprawnościami nie jest wprost proporcjonalna do stopnia istniejących biologicznych trudności. Pokażę także, że przeciwieństwem autonomii nie jest zależność, lecz heteronomia, a jej przykładem jest ableizm, tak jak emancypacja jest wyrazem autonomii.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, liminalność, autonomia, heteronomia, ableizm, emancypacja

Zjawisko stygmatu nie jest zwykłym błędem logicznym, ale jest faktem zbiorowości [sprawnych osób – A.G.], które znajdują korzyść (nawet nieświadomie) w wartościowaniu siebie poprzez odniesienie do jakiejś normalności (a tym samym wręcz ustanawiając tę normalność)¹.

Bertrand Quentin (2017: 93)

Wprowadzenie. Obraz sytuacji

Stultifera navis (łac. 'statek głupców') to tytuł pierwszego rozdziału w książce francuskiego filozofa Michela Foucaulta *Historia szaleństwa w dobie klasycyzmu* (1961/1972). Foucault opisuje w nim, jak przez okres średniowiecza i renesansu „tous les inutiles sociaux”, to jest wszystkie osoby uważane za „społecznie nieużyteczne”, w tym osoby z niepełnosprawnościami psychicznymi, fizycznymi i intelektualnymi, były traktowane na równi z przestępczością, niemoralnością, czymś, co burzy ład społeczny, marginesem społecznym. Wypędzano je poza obręb miasta, przetrzymywano w miejskich wieżach albo też oddawano kupcom, pielgrzymom czy marynarzom: „dziwny obiekt pojawia się w pojęciowym pejzażu renesansu; szybko zajmie miejsce wyjątkowe: to Statek głupców, statek dziwny, pijany, który przepływa spokojnymi rzekami Nadrenii i kanałami flamandzkimi. Le Narrenschiff”² (Foucault 1961/1972: 18, tłum. A.G.). Foucault nawiązuje do poematu satyrycznego Sebastiana Branta z 1494 roku *Das Narrenschiff* (niem. 'statek głupców, okręt błaznów'). Napisane było najpierw po niemiecku, trzy lata później (w 1497 r.) po łacinie pod tytułem właśnie *Stultifera navis*, a następnie tłumaczone na wiele europejskich języków. Towarzyszyły mu drzeworytowe ilustracje, z których część jest autorstwa Albrechta Dürera. Niezwykle znany jest tak samo zatytułowany obraz Hieronima Boscha, którego powstanie datuje się między 1490 a 1500 rokiem.

Foucault opisuje, że takie „statki głupców” rzeczywiście krążyły od portu do portu, a poszczególne miasta i kraje reglamentowały „opiekę” nad tą częścią załogi. W związku z tym wysyłanie kogoś „w podróż morską” bez przeznaczenia było realną formą wykluczenia i utrzymywania na progu społeczeństwa. „Powierzyć” kogoś marynarzom: „to mieć pewność, że nie będzie się wleź pod miejskimi murami, to mieć pewność, że odejdzie daleko, to uwięzić go w swoim własnym odejściu”³ (Foucault 1961/1972: 22, tłum. A.G.). W ten sposób osoby uważane za „społecznie nieużyteczne”

¹ „Le phénomène du stigmat n'est pas une erreur simplement logique, mais un fait de groupe où les individus trouvent intérêt (même inconsciemment) à se valoriser par rapport à une normalité (et par là même à constituer cette normalité)”.

² „[...] un objet nouveau vient de faire son apparition dans le paysage imaginaire de la Renaissance; bientôt il y occupera une place privilégiée : c'est la Nef des fous, étrange bateau ivre qui file le long des calmes fleuves de la Rhénanie et des canaux flamands. Le Narrenschiff”.

³ „[...] c'est éviter à coup sûr qu'il ne rôde indéfiniment sous les murs de la ville, c'est s'assurer qu'il ira loin, c'est le rendre prisonnier de son propre départ [...] s'il ne peut et ne doit avoir d'autre

były wypychane na zewnątrz danej społeczności do obcych miejsc, a gdy dokądś przybywały, to też jako obce. Według Foucaulta statki te stanowiły rodzaj instytucji, które utrzymywały te osoby w stanie liminalnym. Przymiotnik *liminalny* pochodzi od łacińskiego *limen*, oznaczającego ‘próg’ (tak jak w bardziej znanym wyrazie *subliminalny*, czyli ‘podprogowy’, gdzie występuje przedrostek *sub-*). *Liminalny* oznacza już ‘niebędący wewnątrz społeczeństwa’, ale też i nie taki, który jest zupełnie poza nim; jednocześnie u progu społeczeństwa i na jego marginesie:

Lódzeczka odpływa z wariatem do obcego świata; a kiedy jakaś lódzeczka z nim przy pływa, to też jest on z obcego świata. To to nawigowanie jest szaleństwem, stanowi jednocześnie rygorystyczny podział i absolutne Przejście. W kontekście tego, co zajmuje człowieka średniowiecznego, ta geografia na wpół realna, na wpół wykoncypowana, jeszcze bardziej osadza wariata w sytuacji liminalnej – sytuacji symbolicznej i urealnianej poprzez przywilej dawany wariatowi bycia w zamknięciu u drzwi miasta: jego wykluczenie ma go jednocześnie zakluczyć; jeśli nie może lub nie ma być więźniem na progu miasta, utrzymuje się go w miejscu przejścia. Jest umieszczony wewnątrz tego, co na zewnątrz, i odwrotnie. Miejsce wysoce symboliczne, które wariat zajmuje po dziś dzień, jeśli zechcemy przyznać, że dawniej była to fizyczna forteca, a teraz stała się fortecą w naszej świadomości⁴ (Foucault 1961/1972: 22, tłum. A.G.).

To utrzymywanie w sytuacji liminalnej osób z niepełnosprawnościami opisuje też antropolog Robert Murphy w słynnej książce autobiograficznej *A journey into Paralysis* (której tytuł można by przetłumaczyć jako *Wyprawa do Paraliżu*, tłum. tytułu A.G.) (Murphy 1987). Murphy uległ stopniowo paraliżowi z powodu raka rdzenia kręgowego – początkowo było to porażenie dwukończynowe, a następnie czterokończynowe. Murphy próbował opisać sytuację niepełnosprawności, w jakiej się znalazł, przez pryzmat dyskursu antropologicznego. Odwołał się do książki słynnego francuskiego antropologa Arnolda van Gennepa *Les rites de passage* (van Gennep 1909), który opisywał tytułowe rytuały przejścia jako społeczny proces przechodzenia z jednej kategorii społecznej czy z jednej roli społecznej do innej kategorii czy roli, na przykład przechodzenie z roli dziecka do roli dorosłego. Fazę pośrednią van Gennep opisał jako liminalną, w której przechodzący inicjację nie należą już do dawnej kategorii, ale też nie przynależą jeszcze do nowej. Według Murphy’ego osoby z niepełnosprawnością

prison que le seuil lui-même, on le retient sur le lieu du passage. Il est mis à l’intérieur de l’extérieur, et inversement”.

⁴ „C’est vers l’autre monde que part le fou sur sa folle nacelle; c’est de l’autre monde qu’il vient quand il débarque. Cette navigation du fou, c’est à la fois le partage rigoureux, et l’absolu Passage. Elle ne fait, en un sens, que développer, tout au long d’une géographie mi-réelle, mi-imaginaire, la situation liminaire du fou à l’horizon du souci de l’homme médiéval – situation symbolique et réalisée à la fois par le privilège qui est donné au fou d’être enfermé aux portes de la ville : son exclusion doit l’enclorre; s’il ne peut et ne doit avoir d’autre prison que le seuil lui-même, on le retient sur le lieu du passage. Il est mis à l’intérieur de l’extérieur, et inversement. Posture hautement symbolique, qui restera sans doute la sienne jusqu’à nos jours, si on veut bien admettre que ce qui fut jadis forteresse visible de l’ordre est devenu maintenant château de notre conscience”.

społecznie znajdują się w tej fazie przejścia na stałe. W odróżnieniu do rytuałów przejścia, gdzie faza liminalna, faza przejścia ma, *nomen omen*, charakter przejściowy, w przypadku sytuacji niepełnosprawności to miejsce społeczne znajduje się właśnie w przejściu. Według Murphy'ego osoby z niepełnosprawnościami są jednocześnie u progu społeczeństwa i na jego marginesie, ani całkowicie obcy, ani nie tacy jak inni, nie są sobie winni, ale nie są też tylko ofiarami, nie są dziećmi, ale też nie całkiem dorosłymi. Do opisu tej liminalności Simone Korff-Sausse, francuska psychoterapeutka pracująca w nurcie psychoanalizy, zaprzęga freudowskie określenie „Das Unheimliche” (1919/1997), które oznacza ‘znany, swój’ (od niem. *das Heim* – ‘dom’), a jednak obcy (przedrostek *un-*). Sama Korff-Sausse, pisząc o niepełnosprawności, w książce z 2011 roku posłużyła się równie obrazowym tytułem: *Le miroir brisé: L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste* (Pęknięte lustro: dziecko z niepełnosprawnością, jego rodzina i psychoanaliza, tłum. tytułu A.G.; Korff-Sausse 2011).

Jednak Foucault nie tylko obrazuje sytuację liminalności, ale zwraca także uwagę na to, jak w wieku XVII i kolejnych używa się dyskursu medycznego, biologizującego, do tego, by wyłączać ze społeczeństwa osoby, które burzą pewną wizję społecznego porządku, w tym osoby z niepełnosprawnościami psychicznymi, fizycznymi i intelektualnymi. Wyrazem tego zaprzęgnięcia „nauki” do celów społecznych jest powstanie we Francji Szpitala Powszechnego (l'Hôpital Général), gdzie zamykano w jednym miejscu osoby z marginesu społecznego, utrzymujące się z żebractwa, osoby „wszelkiej płci, miejsca i wieku, wszelkiej wartości i urodzenia i bez względu na stan, w jakim się znajdują, sprawni czy niesprawni, chorzy czy rekonwalescenci, uleczalni czy nieuleczalni”⁵ (Edykt królewski powołujący Szpital Ogólny, Kodeks Szpitala Ogólnego, Édit du roi portant établissement de l'Hôpital général, Code de l'Hôpital général 1656: 262). Był to ni szpital, ni więzienie albo raczej i jedno, i drugie. Według Foucault dyskurs medyczny staje się tu jednym z języków służących kreowaniu i utrzymywaniu społecznego porządku, a medycynę opisuje jako instytucję, pewien zestaw praktyk, które opierając się na narracji biologicznej, realizują określoną wizję społecznego porządku. Także w Polsce jeszcze w XIX wieku słowniki języka polskiego definiują szpital jako „instytut dla ubogich schorzałych”, a w wydawanym w pierwszych dekadach XX wieku słowniku warszawskim *szpital* oznacza „przytułek dla nędzarzy, niedołączonych, starców, kalek”, a dopiero na trzecim miejscu „zakład leczenia chorych stale w nim przebywających”) (Czczot 2018).

Narracja biologizująca implikuje *implicite* przekonanie, że gorsze funkcjonowanie osób z niepełnosprawnościami jest w całości „faktem obiektywnym”, biologicznym, z którym trzeba się pogodzić i można co najwyżej współczuć osobie, która z tego

⁵ „[...] de tous sexes, lieux et âges, de quelques qualité et naissance, et en quelque état qu'ils puissent être, valides ou invalides, malades ou convalescents, curables ou incurables”.

powodu ma ograniczony dostęp do pewnych praw człowieka (do edukacji, do życia społecznego, rodzinnego i seksualnego, do pracy etc.). Krótko rzecz ujmując, jest to przekonanie, że jakość życia osób z niepełnosprawnością jest wprost proporcjonalna do stopnia istniejących biologicznych trudności. Dyskurs biologizujący wciąż organizuje nasze myślenie na temat niepełnosprawności. W naszym społeczeństwie niepełnosprawność rozumie się jako brak sprawności lub ograniczenie sprawności, jako wadę, defekt, ograniczenie zdolności organizmu, a dalej jako deficyt, ubytek zdrowia, kalectwo (na podstawie raportu z badań Wizerunek osób z niepełnosprawnościami w mediach przeprowadzonych przez Ogólnopolski Panel Badawczy Ariadna dla Fundacji Avalon z marca 2024 r.). Niepełnosprawność definiuje się także jako zależność, niesamodzielność. Większość z nas prawdopodobnie nawet nie zna pojęcia ableizmu...

Niepełnosprawność, autonomia i heteronomia

Niepełnosprawność pojmuje się najczęściej (zgodnie z ww. raportem) jako brak autonomii i zależność. A przecież zależność jest przeciwieństwem autonomii tylko pozornie. Niezależność bowiem może być synonimem autonomii wtedy, gdy przez autonomię rozumie się samowystarczalność. A przecież nikt nie jest samowystarczalny. To, co stanowi o naszym „ja”, to przecież to, kim jesteśmy właśnie poprzez więzi, jakie mamy z najbliższymi i ze społeczeństwem. Narracja biologizująca natomiast implikuje przekonanie, że na nasze „ja” społeczeństwo może i wpływa, ale „[...] chociaż czyniki środowiskowe mogą na nas wywierać wpływ, to fundamentalnie jesteśmy jakimś rodzajem ludzi (*kinds of people*), mamy jakąś istotową tożsamość (*essential identities*) niezależnie od kontekstu lub sytuacji”⁶ (Dudley-Marling 2004: 485, tłum. A.G.).

Zależność jest tylko pozornie przeciwieństwem autonomii także z jeszcze bardziej podstawowego powodu. Termin „autonomia” składa się z greckiego *autos*, czyli ‘własny, odnoszący się do siebie’, oraz *nomos*, czyli ‘prawo ustanowione, reguły społeczne’ (ponieważ *nomos* w starogreckim jest przeciwstawiane *physis*, czyli prawom przyrody). Dlatego fundamentalnie autonomia to samodzielność w znaczeniu możliwości stania się norm samemu samej sobie, możliwości bycia dla siebie punktem odniesienia. Toteż przeciwieństwem autonomii nie jest zależność, ale heteronomia: od greckiego *heteros* – ‘inny’, i *nomos* – ‘prawo, reguły społeczne’, czyli stan, w którym tym, co miałoby być miarą obowiązującą dla mnie, nie jestem wcale ja, ale inni poza mną. Próba wywalczenia sobie tak rozumianej autonomii oraz próba uświadomienia sobie i nazwania jej braku jest właśnie termin „ableizm”. Słowo to pochodzi od angielskiego *to be able to*, czyli ‘móc’, i oznacza sytuację, w której punktem odniesienia i normą dla

⁶ „[...] although we can be influenced by environmental factors, we are basically particular kinds of people; that is, we have essential identities regardless of the context or situation”.

wszystkich osób, w tym osób z niepełnosprawnością, nie są one same, tylko osoby pełnosprawne. Bertrand Quentin, francuski filozof i wykładowca na Uniwersytecie Gustawa Eiffla, w swojej książce z 2017 roku pod tytułem *Filozofia wobec niepełnosprawności* wyraża, czym jest ableizm. Wchodzi tam w polemikę z Ervingiem Goffmanem i jego książką z 1963 roku pt. *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Quentin pisze: „Zjawisko stygmatu nie jest zwykłym błędem logicznym, ale jest faktem zbiorowości [sprawnych osób – A.G.], które znajdują korzyść (nawet nieświadomie) w wartościowaniu siebie poprzez odniesienie do jakiejś normalności (a tym samym wręcz ustanawiając tę normalność)” (Quentin 2017: 93, tłum. A.G.). Quentin zatytułował ten rozdział w symptomatyczny sposób: *Egocentryczna empatia*.

Wspomniany raport potwierdza, że 74% badanych osób prawdopodobnie nawet nie zna pojęcia ableizmu, co poświadcza, że przed chwilą omówione kwestie nie są częścią społecznej świadomości, dlatego nie są językiem powszechnie wyrażane. Niemal co dziesiąta osoba (9%) sądzi, że ableizm to dyskryminacja ze względu na niepełnosprawność lub że jest to wrogość czy niechęć do osób z niepełnosprawnościami. Wydaje się, że termin „ableizm” nie przyjął się na polskim gruncie, mimo że intencja jest chyba bliska sercu także pełnosprawnych osób: to walka o autonomię w znaczeniu możliwości bycia dla siebie punktem odniesienia, że miarą moich możliwości są... moje możliwości. Konkretnym zilustrowaniem ableizmu jako przykładu heteronomii w edukacji jest to, co Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk, pedagożka specjalna, nazywa „segregacyjnymi praktykami w pozornie egalitarnym systemie edukacji” (2011: 45-47). Autorka pisze między innymi, że według obecnie kreowanych standardów ocen szkoła prestiżowa to ta, w której uczniowie osiągają wysokie wyniki w egzaminach końcowych. Poziom wyznaczają tam najlepsi uczniowie w kraju, których sukces wynika nie tylko z ich pracy, ale też z zasobów społeczno-ekonomicznych ich środowiska pochodzenia. Miarę dla wszystkich uczniów stanowią więc możliwości tylko niektórych uczniów – tych pełnosprawnych, pochodzących z domów o odpowiednim statusie społeczno-ekonomicznym. Gdyby natomiast zorganizować system szkolny zgodnie z duchem autonomii, sukces szkolny poszczególnych uczniów mierzony byłby przyrostem osiągnięć tychże uczniów, to jest „różnicą pomiędzy wynikami na wejściu, które były podstawą jego przyjęcia [ich – A.G.] do szkoły, i na wyjściu, po kilku latach kształcenia”⁷.

⁷ Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk (2011: 46) zwraca dalej uwagę na zasady tworzenia rankingów szkół między- i wewnątrzszkolnych: „te stosowane obecnie nie informują o rzeczywistej jakości pracy szkoły, lecz przede wszystkim segregują uczniów. [...] Sprawiają, że wychowanie, opieka czy sytuacja społeczno-rodzinna uczniów, ich emocjonalne, intelektualne, ale także specjalne potrzeby mogą mieć drugorzędne znaczenie”. Autorka zwraca uwagę, że już sam sposób przeprowadzania rekrutacji przekłada się na sukces szkoły w tak skonstruowanym systemie ocen. Bywa zatem, że już same oferty edukacyjne są sformułowane tak, że zachęcają uczniów dobrze rokujących, a zniechęcają osoby mające trudności w nauce i niemogące liczyć na zasoby społeczno-ekonomiczne rodziców. Do takich szkół raczej nie pójdą uczniowie „mogący sprawiać problemy”, tj. ze wskazaniem po-

Autonomia i emancypacja

Quentin w swojej najnowszej książce z 2019 roku pod tytułem *Les invalidés: Nouvelles réflexions philosophiques sur le handicap* (Uniepełnosprawnieni: nowe refleksje filozoficzne o niepełnosprawności, tłum. tytułu A.G.) w pierwszym rozdziale pisze o historii słów w języku francuskim, które odnoszą się do niepełnosprawności. Pisze na przykład, że aktualnie powszechne słowo *handicap* pojawia się jako neologizm w 1917 roku w *Słowniku Akademii Francuskiej*⁸. Termin „handicap” oczywiście przeszedł do języka francuskiego z języka angielskiego. Wywodzi się od *hand-in-cap*, dosłownie: ‘ręka w kapeluszu’, które w XVII wieku określało grę hazardową, a w czasie I wojny światowej aż do obecnych czasów stosowane jest w zakładach bukmacherskich i wyścigach konnych, gdzie wyrównuje się szanse na wygraną wszystkich koni, obciążając te najlepiej zapowiadające się dodatkowym ciężarem w siodle (Quentin 2019: 15). Autor wiąże pojawienie się określenia *handicap* w języku francuskim z intencją zerwania z pejoratywnie konotowanymi określeniami, które ówczesnie były powszechnie stosowane, takimi jak *invalide* (dosłownie: ‘niesprawny’) czy *infirme* (‘upośledzony, kaleki’). Te dwa określenia Quentin uważa za część dyskursu, zgodnie z którym niepełnosprawność wynikałaby ze stanu danej osoby, a społeczeństwo nie miałoby w tej niepełnosprawności żadnego udziału⁹. Jednak, pisze Quentin, w obliczu I wojny światowej (1914-1918)

radni psychologiczno-pedagogicznych, z niepełnosprawnościami, z domów dziecka, uchodźcy czy uczniowie wymagający wychowawczego wsparcia. Na sukces w rankingu szkolnym wpływają już nie tylko jakość kwalifikacji i pracy nauczycieli, ale sam „skład społeczny zespołu klasowego”. Jeśli szkoła jest pod tym względem zróżnicowana, to w ich obrębie stwarzane są segregacyjne warunki „wyrównujące” ów skład społeczny zarówno „w dół”, jak i „w górę” i powstają klasy uczniów naznaczonych bądź wyróżnionych. Konsekwencją jest „posegregowanie uczniów, którym w zależności od »zasobów« w tym zakresie są oferowane odmienne jakościowo usługi edukacyjne”. I dalej: „Wysiłek nauczycieli w pracy z uczniami z niekorzystnych środowisk, mających trudności w uczeniu się czy dotkniętych niepełnosprawnością, pozostaje niezauważony i nie przekłada się na notowania szkoły. Uczniowie ci – jako najczęściej zaniżający średnie wyników nauczania i wymagający opracowania indywidualnych dydaktyczno-rehabilitacyjnych programów, specyficznych metod pracy i doskonale kompetencyjnie przygotowanych nauczycieli, jak również innych specjalistów – mogą być w wyniku selekcyjnych zabiegów niekiedy już na etapie rekrutacji wykluczani. Ograniczają przecież możliwości konkurencji klasy/szkoły w olimpiadach, konkursach czy projektach, aktualnie w znacznym stopniu wyznaczające jej atrakcyjność i konkurencyjność na rynku edukacyjnym” (2011: 46, 47).

⁸ Akademia Francuska to towarzystwo naukowe powołane w 1635 r. przez Ludwika XIII. W *Słowniku Akademii Francuskiej* publikowane są normy i zalecenia w zakresie używania języka francuskiego.

⁹ Rzeczywiście, niepełnosprawność psychiczną, fizyczną czy intelektualną określano jedną z ogólnych kategorii psychiatrycznych pierwszego stulecia psychiatrii, tj. jako „zwyrodnienie” (*dégénérescence*) – termin autorstwa Bénédict-Augustina Morela ze szpitala psychiatrycznego Salpêtrière w Paryżu, który wprowadził to określenie w *Traité des dégénérescences physiques, intellectuelles et morales de l'espèce humaine* (1857), w którym opisuje jak ta kategoria została „odkryta” w trakcie badań nad osobami, które nazywano „kretynami” (*cretins*). Zwyrodnienie uważano za dziedziczne i związane z warunkami życia, np. z biedą, brakiem higieny czy uzależnieniem od alkoholu (Stiker 1982/2013).

i milionów niepełnosprawnych osób, które brały udział w tej zmasowanej przemocy, taka narracja wydawała się ludzko nieprzyzwoita. Słowu *handicapé*, które od tego czasu funkcjonuje w języku francuskim, znaczeniowo bliżej jest do *invalidé* (które nie jest w użyciu, tak jak nie jest w użyciu jego polski odpowiednik *unpełnosprawiony*) niż do wcześniejszego, esencjalnego *invalidé*. Stąd tytuł książki Quentina: właśnie *Les invalidés* [...] (*Uniepełnosprawnieni* [...]).

Jeśli autonomię rozumieć zgodnie z etymologią słowa, to jest jako możliwość stanowienia dla siebie normy i punktu odniesienia, to autonomia ma wiele wspólnego z emancypacją. Emancypacja pochodzi od łacińskiego imiesłowu biernego *emancipatus*, czyli „uwolniony z rąk”, uwolniony spod kontroli (1620). W prawie rzymskim oznaczało uwolnienie na przykład syna lub żony spod prawnej władzy ojca lub męża i pochodzi od *ex* (pol. *poza*) oraz *mancipare*, czyli ‘oddąć własność’, które pochodzi od *mancipum* (pol. *własność*), a ten termin z kolei pochodzi od *manus* (pol. *ręka*). Do pełnej klamry dodam jeszcze etymologiczne skojarzenie z *handicap*, bo *manus* to po angielsku *hand*, a *capere* to po łacinie ‘wziąć (w posiadanie)’ (Douglas Harper online). Tym bardziej w kontekście niepełnosprawności emancypacja oznacza wyjście ze stanu zniewolenia do stanu samostanowienia, do autonomii. Najbardziej znane emancypacje dotyczyły oczywiście zniesienia niewolnictwa, czyli równouprawnienie ze względu na kolor skóry), a potem także równouprawnienia kobiet, czyli równouprawnienie ze względu na płeć. Obecnie zmienia się także samoświadomość osób z niepełnosprawnościami – w kierunku autonomii. Mają one dziś inny poziom życiowych aspiracji, większe pragnienie samostanowienia i faktycznie większy poziom samostanowienia. Same *explicite* nazywają tę zmianę emancypacją. Dla polskich czytelników_czytelniczek podam za przykład francuskie stowarzyszenie aktywistów_aktywistek z Collectif Lutte et Handicaps pour l'Égalité et l'Émancipation („wspólna walka i niepełnosprawni za równością i emancypacją”), które wywodzi się od Les Handicapés méchants, mouvement autonome (niegrzeczni niepełnosprawni)¹⁰, ruch powstały jeszcze w późnych latach sześćdziesiątych i wczesnych siedemdziesiątych XX wieku. Nazwali się tak, bo mieli dość bycia postrzeganymi jako grzeczni, potulni i bezwolni, zabrali głos w swojej sprawie i chcieli być uznani za sprawczych i podmiotowych. Ruchy takie mają charakter wyzwolenia osobistego i zbiorowego. Jednym z filarów tego wyzwolenia na poziomie zbiorowym jest świadomość osób pełnosprawnych, że jakość życia osób z niepełnosprawnością nie jest wprost proporcjonalna do stopnia istniejących biologicznych trudności. Oczywiście rzeczą jest, że jest ona także pochodną dostępu (lub jego braku) do edukacji, do usług medycznych, do usług społecznych, które umożliwiają (bądź nie) podmiotowość i realizację życiowych potrzeb osób z niepełnosprawnościami.

¹⁰ <https://www.mouvementautonome.com/article-les-handicapes-mechants-mouvement-autonome-42340323.html> [dostęp: 28.08.2024].

Zakończenie

W tej pracy przywołałam *Stultifera navis* – symbol obrazujący sytuację liminalną osób z niepełnosprawnościami. Odwołałam się także do tezy, że narracja biologizująca implikuje *implicite* przekonanie, że gorsze funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością psychiczną, fizyczną czy intelektualną jest w całości „faktem obiektywnym”, biologicznym i jest przyczyną, dla której te osoby mają ograniczony dostęp do pewnych praw człowieka (do edukacji, do życia społecznego, rodzinnego i seksualnego, do pracy etc.). Podjęłam krótką filozoficzną kontrę tego przekonania. Niebывały jest brak świadomości w naszym społeczeństwie, że przecież jakość życia osób z niepełnosprawnościami nie jest wprost proporcjonalna do stopnia istniejących biologicznych trudności. Pokazałam tu, że przeciwieństwem autonomii nie jest zależność, lecz heteronomia, do której należy na przykład ableizm. Pokazałam też krótko, że emancypacja to wyraz autonomii. Najbardziej znane emancypacje dotyczyły zniesienia niewolnictwa, a także równouprawnienia kobiet. Do świadomości społeczeństwa musiało stopniowo dotrzeć, że to, iż w pewnych miejscach (miejscach pracy, pociągach, szkołach, kawiarniach) nie było osób o innym kolorze skóry niż biali, nie wynikało z biologicznej niższości tych osób. Do świadomości społeczeństwa też musi stopniowo dotrzeć, że to, iż w pewnych miejscach (miejscach pracy, szkołach, pociągach, kawiarniach) nie ma osób innych niż pełnosprawne, nie wynika z biologicznej słabości tych osób. A jednak mało je widać w pracy, szkole, środkach transportu publicznego, w miejscach rozrywki, i to mimo faktu, że w Polsce 14,3% osób to osoby z niepełnosprawnościami. To 5,4 miliona osób (na podstawie wyników Narodowego Spisu Powszechnego Ludności i Mieszkań z 2021 r.¹¹). Ale może kobiety same z siebie nie lubiły być autonomiczne i same z siebie wolały być zależne finansowo od ojców, braci i potem mężów. Czy ktoś naprawdę dziś by twierdził, że osoby z niepełnosprawnościami nie wychodzą z domu, bo nie chcą? Wyniki badań Gilmore & Cuskelly (2014) nad dziećmi i osobami dorosłymi z niepełnosprawnością intelektualną pokazały, że ponad połowa osób z niepełnosprawnością intelektualną doświadcza chronicznej samotności, w porównaniu z 15-30% osób z populacji ogólnej. W nowszym badaniu, obejmującym szerszą grupę osób z niepełnosprawnościami (Macdonald *et al.* 2019), 87,2% osób z niepełnosprawnościami uważa, że niepełnosprawność ma znaczny wpływ na ich codzienne życie, mówią o czynnikach zewnętrznych, środowiskowych, ograniczających udział w życiu towarzyskim i społecznym. 53,2% osób z niepełnosprawnościami mówi o trudnościach z wyjściem z domu, a spośród tych osób 74,4% doświadcza samotności i izolacji (Macdonald *et al.* 2019).

¹¹ Niniejsze dane demograficzne znajdują się na stronie Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych <https://niepelnosprawni.gov.pl/index.php?c=page&id=78&print=1> [dostęp: 10.05.2024].

Bibliografia

- Czeczot K. (2018), *Praktyki psychiatrii*, Instytut Badań Literackich PAN, Warszawa.
- Dudley-Marling C. (2004), *The Social Construction of Learning Disabilities*, „Journal of Learning Disabilities”, 37, s. 482-489, DOI 10.1177/00222194040370060201.
- Edykt królewski powołujący Szpital Ogólny, Kodeks Szpitala Ogólnego (Édit du roi portant établissement de l'Hôpital général, Code de l'Hôpital général) 1656 rok, <https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k1166812/f271.item> [dostęp: 10.05.2024].
- Foucault M. (1961/1972), *Histoire de la folie à l'âge classique*, Gallimard, Paris.
- Freud S. (1919/1997), *Niesamowite. Pisma psychologiczne*, tłum. R. Reszke, Wyd. KR, Warszawa.
- Gilmore L., Cuskelly M. (2014), *Vulnerability to Loneliness in People with Intellectual Disability: An Explanatory Model*, „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities”, 11 (3), s. 192-199, DOI <https://doi.org/10.1111/jppi.12089>.
- Goffman E. (1968), *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*, Penguin, Harmondsworth (wyd. I 1963).
- Harper Douglas, *Etymology of emancipate*. Online Etymology Dictionary, <https://www.etymonline.com/word/emancipate> [dostęp: 28.08.2024].
- Janiszewska-Nieścioruk Z. (2010), *Problematyczna dostępność systemu edukacji dla osób z niepełnosprawnościami*, „Niepełnosprawność”, nr 3, s. 41-51.
- Korff-Sausse S. (2011), *Le miroir brisé. L'enfant handicap, sa famille et le psychanalyste*, Les Editions Pluriel, Paris.
- Macdonald S., Deacon L., Nixon J., Akintola A., Gillingham A., Kent J., Ellis G., Mathews D., Ismail A., Sullivan S., Dore S., Highmore L. (2018), *'The invisible enemy': disability, loneliness and isolation*, „Disability & Society”, 33, s. 1-22, DOI 10.1080/09687599.2018.1476224.
- Morel A.B. (1857), *Traité des dégénérescences physiques, intellectuelles et morales de l'espèce humaine*, H. Baillière, Paris.
- Murphy R. (1987), *The Body Silent. A journey into Paralysis*, Henry Holt, New York.
- Quentin B. (2017), *La philosophie face au handicap*, Érès, Toulouse.
- Quentin B. (2019), *Les invalidés: Nouvelles réflexions philosophiques sur le handicap*, Érès, Toulouse.
- Raport z badań „Wizerunek osób z niepełnosprawnościami w mediach” przeprowadzonych przez Ogólnopolski Panel Badawczy Ariadna dla Fundacji Avalon z marca 2024 r., <https://fundacjaavalon.pl/static/pdf/wizerunek-osob-z-niepelnosprawnosciami-w-mediach-raport.pdf> [dostęp: 17.05.2024].
- Stiker H.-J. (2013), *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique*, Dunod, Paris (wyd. I 1982, Aubier).