

Od redaktorów

W kierunku refleksyjności, inkluzyjności i różnorodności – znaczenie płci w studiach nad niepełnosprawnością

Jakub Niedbalski 
Uniwersytet Łódzki

Mariola Raćław 
Uniwersytet Warszawski

Dorota Żuchowska-Skiba 
AGH, Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie

DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.16.3.01>

Słowa kluczowe:

gender, studia
o niepełnosprawności,
antyesencjalizm,
intersekcyjność,
konstruktywizm

Abstrakt: Celem artykułu jest wprowadzenie w tematykę numeru specjalnego poświęconego zaprezentowaniu znaczenia płci, która w relacji z niepełnosprawnością i innymi czynnikami demograficzno-społecznymi wpływa na konstruowane tożsamości i wypełniane role społeczne osób z niepełnosprawnościami. Wymagało to przedstawienia obecnych w tradycji badań nad niepełnosprawnością nurtów metodologicznych i prześledzenia dominujących współcześnie podejść badawczych. Analiza ta pozwoliła zauważyć odchodzenie w ostatnich dekadach od traktowania niepełnosprawności jako nadrzędnej kategorii umożliwiającej wyjaśnienie wszystkich aspektów funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami. Zastąpiło ją dostrzeżenie wzajemnego wpływu różnych czynników demograficznych i społecznych determinujących położenie społeczne osób z niepełnosprawnościami. Ten trend dostrzegaliśmy w badaniach nad płcią prowadzonych w ramach studiów nad niepełnosprawnością. Odrzucają one podejście esencjalistyczne i podążają w kierunku analiz o charakterze konstruktywistycznym i intersekcjonalnym. Takie podejście pozwala na ukazanie wielowymiarowości i złożoności samego zjawiska niepełnosprawności, które wymyka się prostej dychotomii sprawny/niepełnosprawny.

Jakub Niedbalski, socjolog, pracownik naukowo-dydaktyczny zatrudniony w Katedrze Socjologii Organizacji i Zarządzania Instytutu Socjologii Uniwersytetu Łódzkiego. Specjalizuje się w komputerowej analizie danych jakościowych, metodach badań jakościowych, zagadnieniach socjologii niepełnosprawności i socjologii sportu. Prowadzi badania poświęcone aktywizacji społecznej osób z niepełnosprawnością, a także dotyczące sytuacji rodzin z osobami niepełnosprawnymi, w tym podmiotów oraz instytucji je wspomagających. Jest autorem kilkudziesięciu publikacji naukowych poświęconych problematyce niepełnosprawności, pomocy społecznej, a także metodologii badań jakościowych.

Adres kontaktowy:

Katedra Socjologii Organizacji i Zarządzania
Instytut Socjologii, Uniwersytet Łódzki
ul. Rewolucji 1905 r. nr 41/43, 90-214 Łódź
e-mail: jakub.niedbalski@uni.lodz.pl

Mariola Raclaw, dr hab., socjolog. Pracuje w Instytucie Stosowanych Nauk Społecznych UW. Jej główne pola zainteresowań badawczych to socjologia rodziny oraz starzenia się i niepełnosprawności, a także analizy polityki rodzinnej i ludnościowej w perspektywie socjologicznej. Autorka artykułów, publikacji naukowych oraz analiz i ekspertyz dotyczących

obszaru pomocy społecznej, polityki rodzinnej i ludnościowej. Współzałożycielka i wiceprzewodnicząca Sekcji Socjologii Niepełnosprawności PTS. Laureatka II edycji Konkursu im. E. Tarkowskiej na pracę naukową dotyczącą ubóstwa i wykluczenia społecznego.

Adres kontaktowy:

Instytut Stosowanych Nauk Społecznych UW
ul. Nowy Świat 69, 99-927 Warszawa
e-mail: m.raclaw@uw.edu.pl

Dorota Żuchowska-Skiba, doktor, socjolożka, pracuje na Wydziale Humanistycznym Akademii Górniczo-Hutniczej w Krakowie. Jej zainteresowania naukowe związane są z zagadnieniami z zakresu socjologii nowych mediów oraz socjologii niepełnosprawności. Szczególną uwagę koncentruje na aktywności ekonomicznej, społecznej, publicznej i obywatelskiej oraz indywidualnej osób z niepełnosprawnościami wspieranej nowymi technologiami informatycznymi.

Adres kontaktowy:

AGH, Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie
Wydział Humanistyczny
ul. Gramatyka 8a, 30-071 Kraków
e-mail: zuchowska@agh.edu.pl

Druga połowa XX wieku przyniosła nowe perspektywy spojrzenia na niepełnosprawność. Wywołało to trwającą do dziś debatę na gruncie akademickim, która obejmuje również dyskusję na temat metodologii badań w zakresie funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami w życiu codziennym i wykrywania czynników powodujących wykluczenie tej kategorii społecznej (Bhaskar, Danermark 2006; Erelles 2011; Goethals, De Schauwer, Van Hove 2015).

W tradycji analiz i badań nad niepełnosprawnością można dostrzec trzy zasadnicze nurty: **esencjalny**,

związany z modelem medycznym (klinicznym lub biologicznym); **konstruktywizm i badania krytyczne**, wyrastające ze społecznego modelu niepełnosprawności oraz **postmodernistyczny lub post-strukturalny** (Bhaskar, Danermark 2006).

Podjęcie **esencjalne** zakłada, że istnieją pewne nieredukowalne i niezmiennie, a zatem konstytutywne dla danej osoby lub rzeczy cechy, które pozwalają na wyjaśnienie istnienia różnic pomiędzy poszczególnymi kategoriami społecznymi wyodrębnionymi ze względu na te atrybuty. Podstawy różnic między tymi kategoriami mają charakter „przedspołeczny”

lub biologiczny i są postrzegane jako naturalne, „prawdziwe” oraz stałe (por. Price, Shildrick 1998; Corker, French 1999; Galvin 2003; Feely 2016). W rezultacie wydzielone dzięki takim charakterystykom kategorii społeczne opierają się na dychotomii: niepełnosprawny/sprawny, normalny/nienormalny (Corker, Shakespeare 2002). Osoby z niepełnosprawnościami są przypisane do odpowiedniej kategorii ze względu na ich biologiczne dysfunkcje lub diagnozę medyczną (Thomas 1999: 113). W takim podejściu „niepełnosprawność” ma nadrzędne znaczenie w stosunku do innych cech. Zakłada się w nim, że osoby niepełnosprawne *en bloc* nie różnią się pod kątem poglądów, doświadczeń czy życiowych priorytetów, pomimo że mają odmienne charakterystyki demograficzno-społeczne, takie jak: płeć, wiek, pochodzenie etniczne, orientacja seksualna, status społeczno-ekonomiczny, religia i tym podobne (Goethals, De Schauwer, Van Hove 2015). Analizy porównujące ludzi sprawnych i tych z niepełnosprawnościami skutkują powstawaniem kolejnych danych binarnych, podkreślających istnienie różnic pomiędzy tymi dwiema kategoriami. W rezultacie utrwała to podziały, ignorując wewnętrzne zróżnicowanie zarówno środowiska osób sprawnych, jak i z niepełnosprawnościami (Galvin 2003).

Krytyka esencjalizmu w badaniach nad niepełnosprawnością koncentrowała się wokół negowania w ramach takiego podejścia różnorodności osób z niepełnosprawnościami, w tym rasy, klasy, płci, narodu, pochodzenia etnicznego, religii i tożsamości seksualnej (Galvin 2003; Erevelles, Kafer 2010: 219). W odpowiedzi na tę krytykę zaczęto stosować podejście addytywne, które polega na włączaniu do analizy dodatkowych zmiennych, jednak traktowane są one nadal jako izolowane i dychotomiczne, a nie wzajemnie współzależne (Yuval-Davis 2006).

Pomimo krytyki podejście to w badaniach nad niepełnosprawnością nadal obecne jest w naukach społecznych, zwłaszcza w badaniach statystycznych, które służą diagnozie sytuacji osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie, na przykład dotyczących poziomu zatrudnienia lub ubóstwa. Ten rodzaj badań często jest wykorzystywany przy kształtowaniu polityk społecznych, opiera się bowiem na arbitralnych wskaźnikach, takich jak na przykład iloraz inteligencji, które pozwalają określić, co jest normą, a co nią nie jest za pomocą „obiektywnej miary” (Feely 2016).

Drugi nurt badań wyrasta z założeń konstruktywizmu. W tej perspektywie niepełnosprawność była konstruowana społecznie pod wpływem czynników społeczno-politycznych, ekonomicznych i kulturowych w toku procesów zachodzących w rozwoju cywilizacyjnym społeczeństw (Oliver 1990: 22; Lang 2001: 8). W związku z tym niepełnosprawność nie była traktowana jako nadrzędna kategoria, ale efekt istniejących w społeczeństwie barier i ograniczeń (Barnes 2012: 18). Badacze w prowadzonych analizach uwzględniali zróżnicowanie środowiska osób z niepełnosprawnościami i brali pod uwagę takie czynniki, jak: rasa, płeć, etniczność, orientacja seksualna, wiek oraz klasa społeczna do zbadania skali i charakteru doświadczanej dyskryminacji ze strony społeczeństwa (Jenkins 1991: 557; Barnes, Mercer 2008: 72).

Zaletą tego podejścia w obszarze studiów nad niepełnosprawnością było odejście od esencjalizmu i przewyciężenie biologicznego determinizmu tkwiącego w dyskursie medycznym oraz zwrócenie uwagi na zróżnicowanie wewnętrzne kategorii osób z niepełnosprawnościami (Colligan 1999; Erevelles 2011). Umożliwiło to rozwój badań nad procesami społecznego tworzenia niepełnosprawności, które

pozwalają odkryć czynniki wpływające na status i pozycje społeczne przypisywane przez społeczeństwo osobom z niepełnosprawnościami, a także ukazać złożone przyczyny marginalizacji tej kategorii społecznej (Galvin 2003; Erevelles 2011; Goethals, De Schauwer, Van Hove 2015). Nowe w stosunku do badań o charakterze esencjalnym było też zastosowanie podejścia inkluzyjnego i dopuszczenie do badań doświadczeń podmiotów, których głos był ignorowany wcześniej (Goethals, De Schauwer, Van Hove 2015).

Krytycy największą słabość społecznego modelu niepełnosprawności i badań wyrastających z tego nurtu widzieli w pomijaniu kategorii ciała w definiowaniu i badaniu zjawiska niepełnosprawności. W ich przekonaniu, choć fizyczność nie determinowała statusu społecznego, to niepełnosprawne ciało stanowiło część historii, kultury i znaczeń społecznych, co miało istotne znaczenie dla funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami (Paterson, Hughes 1997: 326). Pomimo tej krytyki podejście konstruktywistyczne w badaniach nad niepełnosprawnością stale jest obecne, zaś analizy prowadzone w tym nurcie koncentrują się na procesach wykluczenia i wielokrotnej marginalizacji osób z niepełnosprawnościami we współczesnych społeczeństwach (Crenshaw 1991). Przyjęcie tej perspektywy umożliwiło dopuszczenie do realizacji i prowadzenia badań osób z niepełnosprawnościami. W efekcie pozwoliło to planować projekty badawcze tak, by uwzględniały doświadczenia osób z niepełnosprawnościami już na etapie ich konstruowania. Co więcej, ujęcie to pozwalało poznać bariery, z jakimi osoby te spotykają się w życiu codziennym (np. Forber-Pratt 2019).

Nadal istotną rolę odgrywa też rozwijana w ramach tego podejścia badawczego teoria krytyczna i wyra-

stające z niej badania. Zwłaszcza w obszarze dokonywania alternatywnych interpretacji istniejących problemów i modeli ich wyjaśniania, eksplorowania nowych obszarów badawczych i uwrażliwienia na konieczność dokonywania krytycznej refleksji i analizy badanych zjawisk w perspektywie społecznej, ekonomicznej i politycznej, ale także psychologicznej, kulturowej, dyskursywnej i cielesnej (Meekosha, Shuttleworth 2009; Goodley 2013).

Trzeci nurt badań wyrasta z postmodernistycznej/poststrukturalnej szkoły studiów nad niepełnosprawnością. W ramach tego podejścia wyłaniającym się paradygmatem badań nad niepełnosprawnością jest interseksjonalność (Söder 2009; Goodley 2010). Nurt ten wyrasta z dorobku feministycznego studiów nad niepełnosprawnością, które zwracały uwagę na zajmowanie przez jednostkę wielu pozycji wynikających z jej cech społeczno-demograficznych (Goethals, De Schauwer, Van Hove 2015). Dodatkowo ukazuje różnice pomiędzy grupami społecznymi o charakterze systemowym, które pozostają we wzajemnej zależności i powodują powstawanie oraz utrwalanie nierówności (Davis 2008). Z założenia ujęcie to odrzuca podejście esencjalne (Crenshaw 1992: 403) i opiera się na trzech kluczowych założeniach, tworzących fundament teoretyczny badań nad niepełnosprawnością.

Po pierwsze, podejście to wyróżnia „antykategorialna złożoność”, która wymusza dekonstrukcję kategorii analitycznych w kierunku pozwalającym uchwycić ich złożoność i niejednorodność. Służy to wyeliminowaniu uproszczeń wynikających z dotychczasowych kategoryzacji w układzie dychotomicznym, na przykład sprawny/niepełnosprawny, normalny/nienormalny i tym podobne (McCall 2005: 1773–1776). Tak wyłonione kategorie społeczne są nie tylko dynamiczne, ale też historycz-

nie ugruntowane oraz skonstruowane społecznie i mogą być stosowane na poziomie zarówno mikro-, jak i makrostrukturalnym (Goethals, De Schauwer, Van Hove 2015).

Po drugie, w ramach tego nurtu podkreśla się „złożoność wewnątrz kategorii”, co buduje potrzebę odkrycia wszystkich czynników społeczno-demograficznych, które pozostają we wzajemnych relacjach i zależnościach. Są one postrzegane jako punkty wyjścia dla prowadzonej analizy w celu ukazania złożoności przeżywanego doświadczenia w grupach marginalizowanych, które są wykluczane ze względu na wiele różnych cech i charakterystyk pozostających ze sobą we wzajemnych interakcjach (McCall 2005: 1774).

Po trzecie, podejście to cechuje „złożoność między kategoriami”, której celem jest ukazanie nierówności pomiędzy grupami społecznymi z uwzględnieniem ich wielowymiarowości oraz pokazanie zachodzących zmian oraz napięć społecznych wynikających z braku równości (McCall 2005: 1773).

Zasadniczym celem badań prowadzonych w tym nurcie jest ukazanie relacji między nierównościami a poszczególnymi kategoriami społecznymi oraz określenie powiązań między tymi kategoriami a różnymi wymiarami nierówności (Goethals, De Schauwer, Van Hove 2015). Obecnie badania opierające się na intersekcjonalności zdobywają coraz większą popularność (np. Bowleg 2008; Christensen, Jensen 2012), jednak wciąż brakuje prac akademickich, które uporządkowałyby to podejście metodologiczne na gruncie studiów nad niepełnosprawnością (McCall 2005; Nash 2008: 4). Wydaje się jednak, że to podejście ma duży potencjał w wyjaśnianiu procesów i zjawisk związanych z niepełnosprawnością, stanowiąc innowacyjną metodologię,

która może odegrać ważną rolę w ramach studiów nad niepełnosprawnością (Goethals, De Schauwer, Van Hove 2015).

W badaniach nad genderowym wymiarem niepełnosprawności, zwłaszcza w kontekście tożsamości i realizacji ról społecznych, przed upowszechnieniem się konstruktywizmu i intersekcjonalności – jako podejść badawczych – nie powstawało zbyt wiele prac naukowych (Król 2018). Nieliczne analizy prowadzone w tym obszarze ukazywały wpływ niepełnosprawności na zdolność wypełniania ról płciowych w wymiarze fizjologicznym (Nygaard, Bartscht, Cole 1990). Koncentrowały się głównie na zdolności do prokreacji i definiowały seksualność kobiet i mężczyzn wyłącznie w perspektywie ich zdolności do reprodukcji (Singh, Sharma 2005). Badania te zostały poddane krytyce, gdyż nie pokazywały subiektywności doświadczania seksualnych przeżyć, pomijały też kwestie związane z konstrukcją tożsamości, ról płciowych i orientacji seksualnej (Northcott, Chard 2000; Parker, Yau 2012).

Zmianę w tym obszarze przyniósł rozwój feministycznych studiów o niepełnosprawności w latach 80. XX wieku, który przyczynił się do reinterpretacji społecznego modelu niepełnosprawności, uzupełniając go o pomijany wcześniej aspekt cielesności (Król 2018). Krytyka modelu społecznego niepełnosprawności w perspektywie feministycznej ukierunkowana była na konieczność uwzględnienia płci i niepełnosprawnego ciała w celu ukazania społecznego wykluczenia osób niepełnosprawnych. Zwracano uwagę, że oprócz czynników społecznych, polegających na odmowie pełnienia ról płciowych i społecznych, zwłaszcza macierzyńskich i wychowawczych, istotne znaczenie w procesie marginalizacji tej kategorii społecznej mają też aspekty cielesne, ukazujące kobiety niepełnosprawne jako

aseksualne i nieatrakcyjne fizycznie (Asch, Fine 1988: 13; Begum 1992: 81; Thomas 1999; Gerschick 2000; Garland-Thomson 2005). W to podejście badawcze wpisują się analizy Nasy Begum (1992: 70–71), która sformułowała koncepcję wielokrotnej opresji, będącej efektem zajmowania przez jednostkę wielu pozycji społecznych jednocześnie. W rezultacie czarna, homoseksualna, niepełnosprawna kobieta podlega poczwórnej opresji, składającej się w jedno doświadczenie dyskryminacji. W takiej sytuacji niemożliwe jest wskazanie jednego podstawowego aspektu powodującego wykluczenie, co sprawia, że powinny być one rozpatrywane razem, bowiem wspólnie wpływają na przypisaną jej pozycję społeczną (Deegan 1985: 39; Begum 1994: 35; Cieślukowska, Sarata 2012). Dalszy rozwój badań nad płcią w ramach studiów o niepełnosprawności rozwił koncepcję wielopozycyjności, budując jedno z głównych założeń podejścia interseksjonalnego w ramach studiów nad niepełnosprawnością (Goethals, De Schauwer, Van Hove 2015).

Przyczyniło się to do rozwoju badań podejmujących tematykę genderowego wymiaru niepełnosprawności. Prowadzone analizy skupiały się na wpływie płci na formowane tożsamościach (por. Forber-Pratt i in. 2017: 4). W Polsce badania ukazujące wzajemne relacje płci i niepełnosprawności oraz tematykę wzajemnych powiązań zachodzących pomiędzy tożsamością, poczuciem kobiecości oraz oceną własnej atrakcyjności i wartości odnajdziemy między innymi w artykułach i monografiach autorstwa Agnieszki Kumanickiej-Wiśniewskiej (2006), Agnieszki Wołowicz-Ruszkowskiej (2013), Małgorzaty Witkowskiej i Wojciecha Imielskiego (2018).

Kolejnym ważnym wątkiem podejmowanym w badaniach nad wzajemną relacją płci i niepełnosprawności była kwestia reprodukcji i rodzicielstwa osób

z niepełnosprawnościami. Tematyka ta przez wiele lat była nieobecna w naukach społecznych, gdyż osobom z niepełnosprawnościami odmawiano prawa do reprodukcji ze względu na ich deficyty biologiczne (Arnade, Haefner 2011; McRuer 2013). Dziś codzienność kobiet i mężczyzn z niepełnosprawnościami jako rodziców jest przedmiotem refleksji w kontekście szeroko pojętego prawa do posiadania potomstwa, pomimo deficytów o charakterze biologicznym (Aune 2013; Ciaputa i in. 2014; Król 2018; Wiszejko-Wierzbička, Raclaw, Wołowicz-Ruszkowska 2018). Ważnym wątkiem w tym obszarze badań jest też kwestia rodziny wychowującej niepełnosprawne dzieci i doświadczeń ich rodziców lub opiekunów (w tym przede wszystkim matek), którzy muszą łączyć wykonywanie prac opiekuńczych z aktywnością zawodową i społeczną (Pałeczka, Szczodry 2011; Mikołajczyk-Lerman 2013; Stetler 2014).

Istotnym wątkiem w badaniach nad genderowym wymiarem niepełnosprawności była też kwestia przemocy wobec osób z niepełnosprawnościami, zwłaszcza kobiet, i dostępność do usług ginekologicznych, które w istotny sposób wpływają na ich jakość życia oraz bezpieczeństwo i ochronę zdrowia (Ciaputa, Król, Warat 2014; *Dostępność usług ginekologicznych – raport z badania 2020*).

Ta wielość wątków ukazujących relacje pomiędzy płcią a niepełnosprawnością wskazuje, że są one złożone i wymagają pogłębionej refleksji w duchu badań konstruktywistycznych i interseksjonalnych.

Artykuły składające się na niniejszy numer „Przełądu Socjologii Jakościowej” reprezentują podejście włączające, refleksyjne i antyesencjalistyczne w badaniu zjawiska niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami. Wpisują się tym samym

w obecny we współczesnych analizach trend, którego celem jest ukazanie zróżnicowania osób z niepełnosprawnościami i ukazanie wielowymiarowości i złożoności samego zjawiska niepełnosprawności. Zebrane artykuły ukazują znaczenie płci, która w relacji z niepełnosprawnością i innymi czynnikami demograficzno-społecznymi wpływa na konstruowane tożsamości i wypełniane role społeczne osób z niepełnosprawnościami.

Pierwszy artykuł, autorstwa Jakuba Niedbalskiego, pod tytułem *Macierzyństwo i ojcostwo w perspektywie podejmowania roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością* porusza kwestię redefiniowania i rekonstrukcji roli rodzica, który staje w obliczu konieczności wychowywania dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. Autor podejmuje temat przemian zachodzących w rodzinie pod wpływem pojawienia się w niej dziecka z niepełnosprawnością intelektualną i ukazuje problemy o charakterze psychologiczno-społecznym, z jakimi muszą zmierzyć się rodzice, oraz analizuje ich sposoby radzenia sobie z sytuacją, w której się znaleźli.

Marta Sałkowska w artykule *Work-Life (Im)Balance? An Explorative Qualitative Study among Mothers and Fathers of Persons with Disabilities* podejmuje zagadnienia pracy zawodowej oraz strategii radzenia sobie z tak zwanym *work-life balance* wśród rodziców osób z niepełnosprawnościami. Bycie rodzicem dziecka z niepełnosprawnością bardzo często oznacza niższy status ekonomiczny, obciążenie pracą oraz konieczność zorganizowania rehabilitacji. Stanowi to duże wyzwanie dla rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. Autorka dla pełnego ukazania problemów, z jakimi zmagają się rodzice i opiekunowie osób z niepełnosprawnościami, omawia protesty w Parlamencie w latach 2014 i 2018 oraz przedstawia zarys systemu wsparcia

w Polsce. Rozważania te stanowią tło dla ukazania wyników badań własnych pokazujących trudności, z jakimi codziennie zmagają się rodziny wychowujące osoby z niepełnosprawnościami.

Z kolei Milena Trojanowska podejmuje ważny temat seksualności osób z niepełnosprawnościami. W artykule pod tytułem *Komu wolno pójść na randkę? O seksualności osób z niepełnosprawnościami* autorka w oparciu o badania przeprowadzone na grupie kobiet z niepełnosprawnościami i ich partnerami oraz na grupie osób niemających na co dzień kontaktu z osobami z niepełnosprawnościami pokazuje, jaki jest stosunek do randkowania wśród samych osób z niepełnosprawnościami oraz jaki jest odbiór społeczny tego zjawiska. Badaczka w oparciu o literaturę przedmiotu i własne analizy odtwarza akceptowane społecznie skrypty odnośnie do realizacji potrzeb seksualnych przez kobiety z niepełnosprawnościami.

Artykuł autorstwa Doroty Żuchowskiej-Skiby pod tytułem *Hybrid Identities? Trajectories of the Lives of Women with Acquired Disabilities* porusza natomiast tematykę kształtowania się tożsamości kobiet, które w wieku dorosłym w następstwie uczestnictwa w wypadku straciły sprawność. Wydarzenie to stanowiło punkt zwrotny w procesie transformacji tożsamościowej kobiet, które musiały zdefiniować siebie i swoje miejsce w nowej dla nich rzeczywistości. Autorka w oparciu o autobiograficzne wywiady narracyjne odtworzyła trajektorie życia respondentek, ukazując procesualny charakter kształtowanych przez nie tożsamości, które ulegały zmianom pod wpływem konieczności dopasowania się do warunków wynikających z nabytej niepełnosprawności.

Ostatni artykuł, zatytułowany *Laicy jako rzecznicy. Opinie osób niepełnosprawnych jako głos w polemice*.

ce toczonej przez reprezentantów socjologii medycyny i studiów nad niepełnosprawnością, porusza istotną z punktu widzenia badań nad konstruowaniem tożsamości kwestię formowania się autodefinicji osób z niepełnosprawnościami w perspektywie dominujących modeli definiowania niepełnosprawności. Tomasz Masłyk w swoim artykule ukazuje opinie osób z niepełnosprawnościami na temat ich sposobu określania i interpretowania niepełnosprawności. Stanowią one mocny głos w dyskusji obecnej wśród akademików i badaczy niepełnosprawności nad modelami niepełnosprawności. Autor przybliża założenia teoretyczne dwóch dominujących nurtów w definiowaniu niepełnosprawności w toczącej się współcześnie debacie. Pierwszy z nich wyrasta z socjologii medycyny (*medical sociology*) i koncentruje się na naturze oraz przyczynach chorób przewlekłych, a także niepełnosprawności, stawiając w centrum zainteresowania szeroko rozumiane dysfunkcje zdrowotne, interpretowane najczęściej w ujęciu indywidualnym. Drugi nurt, proponowany na gruncie studiów nad niepełnosprawnością (*disability studies*), traktuje niepełnosprawność jako pochodną szeroko rozumianych ograniczeń

zewnętrznych, nie zaś jako konsekwencję dysfunkcji na poziomie organizmu. Na tym tle autor prezentuje wyniki badań własnych, które pokazują, że dla środowiska osób z niepełnosprawnościami medyczny wymiar niepełnosprawności ma istotne znaczenie na poziomie budowanych ich autodefinicji, co wymusza potrzebę refleksji nad istniejącą dychotomią w wyjaśnianiu przyczyn niepełnosprawności w perspektywie medycznej lub społecznej.

Oddajemy w ręce czytelników numer „Przeglądu Socjologii Jakościowej” poświęcony ukazaniu znaczenia i wpływu płci, która w interakcji z innymi czynnikami o charakterze społecznym determinuje funkcjonowanie, wypełnianie ról oraz konstruowanie tożsamości i autodefinicji przez osoby z niepełnosprawnościami. Mamy nadzieję, że zainspiruje on do prowadzenia badań opartych na ukazywaniu złożoności życia osób z niepełnosprawnościami, dla praktyków zaś będzie stanowił cenne źródło wiedzy w ich codziennej pracy, gdyż pozwoli lepiej zrozumieć złożoność procesów wykluczenia osób z niepełnosprawnościami z głównego nurtu życia społecznego.

Bibliografia

Arnade Sigrid, Haefner Sabine (2011) *Standard Interpretation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) from a Female Perspective* [dostęp 20 lipca 2020 r.]. Dostępny w Internecie: http://nw3.de/attachments/article/100/100_crpdp_interpretation_women_and_gender_provisions_nw3-de_2011.pdf.

Asch Adrienne, Michelle Fine (1988) *Introduction: Beyond pedestals* [w:] Fine Michelle, Asch Adrienne, eds., *Women with disabilities: Essays in psychology, culture, and politics*. Philadelphia: Temple University Press, s. 1–37.

Aune Gunnbjörg (2013) *Everyday Challenges for Mothers with Spinal Cord Injury: A Qualitative Study*. „Scandinavian Journal of Disability Research”, no. 2 (15), s. 185–198.

Barnes Colin (2012) *Understanding the social model of disability: past, present and future* [w:] Watson Nick, Roulstone Allan, Thomas Carol, eds., *Routledge Handbook of Disability Studies*. London, New York: Routledge, s. 12–29.

Barnes Colin, Mercer Geof (2008) *Niepełnosprawność*. Przełożył Piotr Morawski. Warszawa: Sic.

- Begum Nasa (1992) *Disabled women and the feminist agenda*. „Feminist Review”, no. 40, s. 70–84.
- Begum Nasa (1994) *Mirror, Mirror on the Wall* [w:] Begum Nasa, Hill Mildrette, Stevens Andy, eds., *Reflections: Views of black disabled people on their lives and community care*. London: Central Council for Education and Training in Social Work, s. 17–36.
- Bhaskar Roy, Danermark Berth (2006) *Metatheory, Interdisciplinarity and Disability Research: A Critical Realist Perspective*. „Scandinavian Journal of Disability Research”, no. 4(8), s. 278–297.
- Bowleg Lisa (2008) *When Black + lesbian + woman ≠ Black lesbian woman: The methodological challenges of qualitative and quantitative intersectionality research*. „Sex Roles: A Journal of Research”, no. 5–6 (59), s. 312–325.
- Christensen Ann-Dorte, Jensen Sune Q. (2012) *Doing Intersectional Analysis: Methodological Implications for Qualitative Research*. „Nordic Journal of Feminist and Gender Research”, no. 2 (20), s. 109–125.
- Ciaputa Ewelina, Król Agnieszka, Warat Marta (2014) *Genderowy wymiar niepełnosprawności. Sytuacja kobiet z niepełnosprawnościami wzroku, ruchu i słuchu* [w:] Gąciarz Barbara, Rudnicki Seweryn, red., *W Polscy niepełnosprawni: od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 153–174.
- Ciaputa Ewelina i in. (2014) *Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnościami ruchu, wzroku i słuchu*. „Studia Socjologiczne”, nr 2 (213), s. 203–255.
- Cieślukowska Dominika, Sarata Natalia (2012) *Dyskryminacja wielokrotna – historia, teorie, przegląd badań* [dostęp 17 lipca 2020 r.]. Dostępny w Internecie: <<http://www.tea.org.pl/userfiles/file/Wielokrotna.pdf>>.
- Colligan Sumi E. (1999) *Where in Lie the “Secrets of Life”? An Argument Against Biological Essentialism*. „International Journal of Sexuality and Gender Studies”, no. 4, s. 73–85.
- Corker Mairian, French Sally (1999) *Disability Discourse*. Buckingham: Open University Press.
- Corker Mairian, Shakespeare Tom (2002) *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory*. London: Continuum.
- Crenshaw Kimberle (1991) *Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color*. „Stanford Law Review”, no. 6 (43), s. 1241–1299.
- Crenshaw Kimberle (1992) *Whose story is it anyway? Feminist and antiracist appropriations of Anita Hill* [w:] Morrison Toni, ed., *Race-ing Justice, Engendering Power*. New York: Pantheon, s. 402–440.
- Davis Kathy (2008) *Intersectionality as Buzzword: A Sociology of Science Perspective on What Makes a Feminist Theory Successful*. „Feminist Theory”, no. 1 (9), s. 67–85.
- Deegan Mary J. (1985) *Multiple minority groups: a case study of physically disabled women* [w:] Deegan Mary J., Brooks Nancy A., eds., *Women and Disability: the double handicap*. Oxford: Transaction Books, s. 37–55.
- Dostępność usług ginekologicznych – raport z badania [dostęp 20 lipca 2020 r.]. Dostępny w Internecie: <<https://www.kulawa-warszawa.pl/dostepnosc-uslug-ginekologicznych-dla-kobiet-z-niepelnosprawnościami/>>.
- Erevelles Nirmala (2011) *Disability and Difference in Global Contexts: Enabling a Transformative Body Politic*. New York: Palgrave Macmillan.
- Erevelles Nirmala, Alison Kafer (2010) *Committed Critique: An Interview with Nirmala Erevelles* [w:] Burch Susan, Kafer Alison, eds., *Deaf and Disability Studies*. Washington, DC: Gallaudet University Press, s. 204–221.
- Feely Michael (2016) *Disability studies after the ontological turn: a return to the material world and material bodies without a return to essentialism*. „Disability and Society”, no. 7, s. 863–883.
- Forber-Pratt Anjali J. i in. (2017) *Disability identity development: A systematic review of the literature*. „Rehabilitation Psychology”, no. 2(62), s. 198–207.
- Forber-Pratt, Anjali J. (2019) *(Re)Defining Disability Culture: Perspectives from the Americans with Disabilities Act Generation*. „Culture and Psychology”, no. 2 (25), s. 241–256.
- Galvin Rose (2003) *The Paradox of Disability Culture: The need to combine versus the imperative to let go*. „Disability and Society”, no. 5 (18), s. 675–690.
- Garland-Thomson Rosemary (2005) *Feminist Disability Studies*. „Signs. Journal of Women in Culture and Society”, no. 2 (30), s. 1557–1587.
- Gerschick Thomas J. (2000) *Toward a Theory of Disability and Gender*. „Signs”, no. 4 (25), s. 1263–1268.
- Goethals Tina, De Schauwer Elisabeth, Van Hove Geert (2015) *Weaving Intersectionality into Disability Studies Research: Inclu-*

- sion, Reflexivity and Anti-Essentialism. „DiGeSt. Journal of Diversity and Gender Studies”, no. 1–2, s. 75–94.
- Goodley Dan (2010) *Disability Studies: an Interdisciplinary Introduction*. London: Sage.
- Goodley Dan (2013) *Dis/entangling Critical Disability Studies*. „Disability and Society”, no. 5 (28), s. 631–644.
- Jenkins Richard (1991) *Disability and Social Stratifications*. „The British Journal of Sociology”, no. 4 (42), s. 557–580.
- Król Agnieszka (2018) *Niepełnosprawność i sprawiedliwość reprodukcyjna. Zarys wybranych zagadnień dotyczących kobiet z niepełnosprawnościami*. „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia de Cultura”, nr 1 (10), s. 84–99.
- Kumanicka-Wiśniewska Agnieszka (2006) *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*. Warszawa: Wydawnictwo Żak.
- Lang Raymond (2001) *The Development and Critique of the Social Model of Disability* [dostęp 20 czerwca 2020 r.]. Dostępny w Internecie: http://www.ucl.ac.uk/lcccr/lccstaff/raymondlang/development_and_critique_of_the_social_model_of_d.pdf.
- McCall Leslie (2005) *The Complexity of Intersectionality*. „Signs: Journal of Women in Culture and Society”, no. 3 (30), s. 1771–1800.
- McRuer Robert (2013) *Compulsory Able-Bodiedness and Queer/Disabled Experience* [w:] Lennard J. Davis, ed., *The Disability Studies Reader*. New York, London: Routledge, s. 369–380.
- Meekosha Helen, Shuttleworth Russell (2009) *What's So "Critical" about Critical Disability Studies?* „Australian Journal of Human Rights”, no. 1 (15), s. 47–76.
- Mikołajczyk-Lerman Grażyna (2013) *Między wykluczeniem a integracją: realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny. Analiza socjologiczna*. Łódź: Wydawnictwo UŁ.
- Nash Jennifer C. (2008) *Re-thinking Intersectionality*. „Feminist Review”, no. 89, s. 1–15.
- Northcott Rebekah, Chard Gill (2000) *Sexual Aspects of Rehabilitation: The Client's Perspective*. „British Journal of Occupational Therapy”, no. 9 (63), s. 412–18.
- Nygaard Ingrid, Bartscht Karen D., Cole Sandra (1990) *Sexuality and reproduction in spinal cord injured women*. „Obstetrical and Gynecological Survey”, no. 45, s. 727–732.
- Oliver Michael (1990) *The Politics of Disablement: A Sociological Approach*. London: Macmillan Press Ltd.
- Pałęcka Alicja, Szczodry Helena (2011) *Hipermacierzyństwo. Na przykładzie matek osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] Pałęcka Alicja, Szczodry Helena, Warat Marta, red., *Kobiety w społeczeństwie polskim*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, s. 17–42.
- Parker Malorie G., Yau Matthew K. (2012) *Sexuality, identity and women with spinal cord injury*. „Sexuality and Disability”, no. 30(1), s. 15–27.
- Paterson Kevin, Hughes Bill (1997) *The social model of disability and the disappearing body: towards a sociology of impairment*. „Disability and Society”, no. 12, s. 325–340.
- Price Jane, Shildrick Margrid (1998) *Uncertain Thoughts on the Disabled Body* [w:] M. Shildrick Margrid, Price Jane, eds., *Vital Signs: Feminist Reconfigurations of the Biological Body*. Edinburgh: Edinburgh University Press, s. 228–237.
- Singh Roop, Sharma Sansar C. (2005) *Sexuality and women with spinal cord injury*. „Sexuality and Disability”, no. 23, s. 21–33.
- Söder Marten (2009) *Tensions, Perspectives and Themes in Disability Studies*. „Scandinavian Journal of disability Research”, no. 2 (11), s. 67–81.
- Stetler Żaneta (2014) *Sposób realizacji roli rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. „Polskie Forum Psychologiczne”, nr 1 (19), s. 87–109.
- Thomas Carol (1999) *Female Forms: experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.
- Wiszejko-Wierzbicka Dorota, Mariola Raclaw, Agnieszka Wołowicz-Ruszkowska, red. (2018) *Byliśmy jak z kosmosu. Między (nie)wydolnością środowiska a potrzebami rodziców z niepełnosprawnościami*. Warszawa: ISP.
- Witkowska Małgorzata, Imielski Wojciech (2018) *Spoleczna percepcja kobiety z niepełnosprawnością – w poszukiwaniu kobiecej tożsamości*. „Ogrody Nauk i Sztuk”, nr 8, s. 285–294.
- Wołowicz-Ruszkowska Agnieszka (2013) *Zanikanie. Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnością*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Yuval-Davis Nira (2006) *Intersectionality and Feminist Politics*. „European Journal of Women's studies”, no. 3 (13), s. 193–209.

Cytowanie

Niebalski Jakub, Raław Mariola, Źuchowska-Skiba Dorota (2020) *Od redaktorów: W kierunku refleksyjności, inkluzyjności i różnorodności – znaczenie płci w studiach nad niepełnosprawnością*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 16, nr 3, s. 6–16 [dostęp dzień, miesiąc, rok]. Dostępny w Internecie: <www.przegladsocjologiijakosciowej.org>. DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.16.3.01>

Towards Reflection, Inclusiveness, and Diversity: The Importance of Gender in Disability Studies

Abstract: The aim of the article is to introduce the subject of this special issue devoted to showing the meaning of gender, which – in relation to disability and other demographic and social factors – affects the constructed identities and fulfilled social roles of people with disabilities. This undertaking required demonstrating the methodological trends that are present in the tradition of research on disability, as well as following the research approaches that seem to predominate today. The analysis made it possible to notice a departure in recent decades from treating disability as the superior category that allows one to explain all the aspects of the functioning of people with disabilities. Such a category has been replaced by the perception of the mutual influence of various demographic and social factors determining the social situation of people with disabilities. This trend is noticeable in gender studies conducted as part of disability studies. They reject the essentialist approach and move towards constructivist and intersectional analyses. Such an attitude makes it possible to reveal the multidimensionality and complexity of the phenomenon of disability itself, which – in relation to a person – eludes the simple ‘able/disabled’ dichotomy.

Keywords: gender, disability studies, anti-essentialism, intersectionality, constructivism