



# Niepełnosprawność jako przedmiot badań interdyscyplinarnych w ujęciu medycznym i w wybranych książkach dla młodych czytelników

Disability as a subject of interdisciplinary research in medical studies and in selected books for young readers

Iwona Morawska<sup>2,A-F</sup>, Jan Paweł Wójtowicz<sup>1,B-D,F</sup>✉

<sup>1</sup> Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

<sup>2</sup> Uniwersytet Radomski im. Kazimierza Pułaskiego w Radomiu

A – Koncepcja i projekt badania, B – Gromadzenie i/lub zestawianie danych, C – Analiza i interpretacja danych, D – Napisanie artykułu, E – Krytyczne zrecenzowanie artykułu, F – Zatwierdzenie ostatecznej wersji artykułu

Morawska I, Wójtowicz JP. Niepełnosprawność jako przedmiot badań interdyscyplinarnych w ujęciu medycznym i w wybranych książkach dla młodych czytelników. Med Og Nauk Zdr. 2023; 29(3): 166–175. doi: 10.26444/monz/172196

## ■ Streszczenie

**Wprowadzenie i cel pracy.** Niepełnosprawność jest zagadnieniem wieloaspektowym, którego badanie wymaga podejścia interdyscyplinarnego. Należy podkreślić, że jej skutków doświadczają nie tylko osoby bezpośrednio nią dotknięte, ale oddziałuje ona na funkcjonowanie całych społeczeństw. Celem pracy była identyfikacja wielowymiarowego charakteru niepełnosprawności, a zwłaszcza ocena jej postrzegania z perspektywy dwóch odmiennych ujęć reprezentujących dwie dyscypliny naukowe, tj. ujęcia medycznego i literaturoznawczego, które w opinii Autorów nie tylko wzajemnie się uzupełniają i dopełniają, ale też podkreślają znaczenie i zalety kontekstowego – a nie tylko wycinkowego – opisywania zjawisk o istotnym znaczeniu społeczno-kulturowym.

**Metody przeglądu.** W pracy zastosowano triangulację metod badawczych, wykorzystując przede wszystkim: metodę analizy krytycznej piśmiennictwa, metodę badania dokumentów, metodę analizy i konstrukcji logicznej, metodę porównawczą.

**Opis stanu wiedzy.** W studiach nad niepełnosprawnością podkreśla się, że problematyka ta wpisana jest w dzieje ludzkości od najdawniejszych czasów, jednak dopiero w drugiej połowie ubiegłego wieku przestała być traktowana wyłącznie jako zjawisko medyczne. Zaistniała głównie jako fenomen społeczny i polityczny, a także kulturowy oraz przedmiot badań prowadzonych z perspektywy innych dość licznych dyscyplin czy koncepcji i paradygmatów.

**Podsumowanie.** Celem pracy było przedstawienie różnych aspektów niepełnosprawności, zarówno z perspektywy medycznej, społecznej, jak i humanistycznej, w celu szerszego postrzegania tego złożonego zjawiska. Opracowanie stanowi wkład do badań nad problematyką niepełnosprawności, w obszarze dostępnych naukowych studiów nad tym zjawiskiem (ang. *disability studies*), w ramach rozwijającego się nurtu medycyny narracyjnej.

## Słowa kluczowe

niepełnosprawność, medycyna, interdyscyplinarność, literatura, literaturoznawstwo humanistyka

## ■ Abstract

**Introduction and Objective.** Disability is a multi-faceted issue, the study of which requires an interdisciplinary approach. It should be emphasized that it is experienced not only by those directly affected, but also exerts an effect on the functioning of entire societies. The aim of the study was identification of multidimensional nature of disability, especially the assessment of its perception from the perspective of two different fields and scientific disciplines, i.e. medical and literary approaches which, in the authors' opinion, not only complement and complete each other, but also appreciate the importance and advantages of the contextual – and not only fragmentary – describing phenomena of significant social and cultural importance.

**Review methods.** The study was conducted by triangulation method, mainly: the method of critical analysis of literature, examination of documents, logical analysis and construction, and the comparative method.

**Brief description of the state of knowledge.** In disability studies, it is emphasized that this issue has been inscribed in the history of mankind since the earliest times; however, only in the second half of the 20th century it ceased to be treated only as a medical phenomenon. It appeared mainly as a social and political, as well as a cultural phenomenon, and an object of research conducted from the perspective of other quite numerous disciplines, or concepts and paradigms.

**Summary.** The aim of the study was to present various aspects of disability, both from the medical, social, and humanistic perspective, in order to broaden the perception of this complex phenomenon. The study is a contribution to research on the issue of disability, in the area of available scientific disability studies, as part of the developing trend of narrative medicine.

## Key words

medicine, interdisciplinarity, humanities, literary studies, disability, literature

✉ Adres do korespondencji: Jan Paweł Wójtowicz, Uniwersytet Radomski im. Kazimierza Pułaskiego w Radomiu  
E-mail: jan.wojtowicz00@gmail.com

Nadesłano: 1.06.2023; zaakceptowano do publikacji: 12.09.2023; publikacja online: 26.09.2023

## WPROWADZENIE I CEL OPRACOWANIA

Niepełnosprawność jest zagadnieniem wieloaspektowym, którego badanie wymaga podejścia interdyscyplinarnego. Należy podkreślić, że doświadczają jej nie tylko osoby bezpośrednio nią dotknięte, ale oddziałuje ona na funkcjonowanie całych społeczeństw.

W studiach nad niepełnosprawnością podkreśla się, że problematyka ta wpisana jest w dzieje ludzkości od najdawniejszych czasów, jednak dopiero w drugiej połowie ubiegłego wieku przestała być traktowana wyłącznie jako zjawisko medyczne. Zaistniała głównie jako fenomen społeczny i polityczny, a także kulturowy oraz przedmiot badań prowadzonych z perspektywy innych dość licznych dyscyplin czy koncepcji i paradygmatów [1]. Pomimo zmian w rozumieniu i traktowaniu niepełnosprawności, wprowadzania antydiskryminacyjnych aktów prawnych na poziomie krajowym i międzynarodowym, rozwoju medycyny, nauk społecznych, humanistycznych i technologii, omawiana problematyka wciąż stanowi wyzwanie dla różnych obszarów badawczych, jak i całej współczesnej cywilizacji [2].

Warto podkreślić, że występujące w nauce zjawisko, zwane interdyscyplinarnością, jest coraz częściej rozumiane i traktowane jako istotna, uprawniona i przede wszystkim pożądana strategia rozwoju nauki. Twierdzi się, że badania interdyscyplinarne, będące alternatywą dla badań dyscyplinarnych, sprzyjają integracji punktów widzenia różnych dyscyplin naukowych, przeciwdziałają nadmiernej ich specjalizacji, a zatem pozwalają lepiej widzieć i rozumieć szerzej, kontekstowo ważne społecznie problemy. We współczesnej literaturze metodologicznej interdyscyplinarność (ang. *interdisciplinarity*) zaliczana jest do pojęć i zjawisk, które ze względu na złożoność i wielopostaciowość wymykają się jednoznacznym definicjom. W szerokim ujęciu kategoria ta identyfikowana jest jako „własność nauki (lub niektórych jej fragmentów) rozumianej czynnościowo, jako badania (działania naukowe), lub wytworowo, jako wiedza uzyskana w wyniku tych czynności/działania” [3].

Celem pracy była identyfikacja wielowymiarowego charakteru niepełnosprawności, a zwłaszcza ocena jej postrzegania z perspektywy dwóch odmiennych ujęć reprezentujących dwie dyscypliny naukowe, tj. ujęcia medycznego i literaturoznawczego, które w opinii Autorów nie tylko wzajemnie się uzupełniają i dopełniają, ale też podkreślają znaczenie i zalety kontekstowego – a nie tylko wycinkowego – opisywania zjawisk o istotnym znaczeniu społeczno-kulturowym. Tak określona perspektywa wpisuje się w nurt cenionych obecnie przedsięwzięć i projektów badawczych, które próbują łączyć światy medycyny, nauk społecznych oraz humanistyki. Znajduje to potwierdzenie m.in. w prężnie rozwijającej się medycynie narracyjnej [4], literackich studiach maladycznych [5], medycynie personalizowanej [6] czy w kulturowo-literackich i edukacyjnych studiach o niepełnosprawności (ang. *disability studies*) [7].

Warto podkreślić, że współczesna humanistyka wchodzi w coraz bardziej ścisłe relacje i korespondencje z naukami ścisłymi. Odbyna się to w ramach tzw. trzeciej kultury – tj. koncepcji, która pod koniec ubiegłego wieku zapoczątkowała globalne przełamywanie ograniczeń wynikających z rozdziału nauk szczegółowych i humanistycznych, czego najlepszym potwierdzeniem są liczne interdyscyplinarne zapożyczenia pojęciowe, metaforyczne oraz innego rodzaju analogie, „miejsca wspólne” i perspektywy badawcze, wokół

których koncentruje się naukowy świat [8]. Wiele w nim – dzięki dynamicznym procesom dyfuzyjnym – ciekawych przesunięć, wymiany myśli, rewizji, udanego żonglowania metaforami i pojęciami przejmowanymi z – tylko pozornie sobie odległych – przestrzeni badawczych [9]. Chodzi w tym przede wszystkim o pogłębioną refleksję interdyscyplinarną na temat komunikacji, techniki, biotechnologii, medycyny, ekonomii, etyki, aksjologii oraz wielu innych dziedzin, które w sposób zasadniczy oddziałują na ludzkie życie w epoce Internetu. Podkreśla się przy tym, że medycyna, która odgrywa w tym procesie kluczową rolę, „jest wielowątkowym zbiorem nauk, doświadczeń i działań mających na celu zachowanie zdrowia człowieka, polepszenie jego losów i wartości życia. Również pojęcie „człowiek” ma wiele wymiarów: nie tylko biologiczny, ale także społeczny, kulturowy, cywilizacyjny, religijny. W medycynie jest wiele obszarów, których nie opisano w mapach zawodowego piśmiennictwa – które nie mają łatwych dróg i arytmetycznie przewidywalnych rozwiązań” [10].

W dyskursie nauk humanistycznych „niepełnosprawność” funkcjonuje jako „pojęcie wędrujące”, zwane też „nomadycznym”. Podkreśla się, że tego rodzaju pojęcia „sytuują się pomiędzy różnymi dyscyplinami naukowymi, otwierają na wędrowki, w ramach których zachodzi zmiana kontekstu i sensu samego pojęcia. Zdaniem wielu badaczy temat przenikania i wędrowania pojęć wiąże się z niemożliwością wyznaczenia ostrych granic między dyscyplinami (...), wędrujące pojęcia są zakorzenione nie tylko w określonej dyscyplinie naukowej, ale przede wszystkim w codziennych praktykach i doświadczeniach, w sposobach poznawania i interpretowania świata [11].

Opracowanie składa się z sześciu części. W pierwszej z nich przedstawiono wybrane sposoby definiowania pojęcia „niepełnosprawność” w polskich oraz zagranicznych aktach prawnych. W części drugiej zobrazowano skalę zjawiska niepełnosprawności w Polsce i w innych państwach Unii Europejskiej (UE). W części trzeciej scharakteryzowano główne założenia medycznego modelu niepełnosprawności, zaś w czwartej dokonano jego oceny oraz wskazano główne kierunki i konteksty jego ewolucji. W części piątej omówiono problem niepełnosprawności w ujęciu literaturoznawczym na przykładach zaczerpniętych z wybranych utworów literackich adresowanych do młodych czytelników, które stanowią przedmiot badań krytycznoliterackich, rozwijanych w ramach kulturowych studiów o niepełnosprawności. W części szóstej dokonano porównania obu perspektyw postrzegania niepełnosprawności oraz wskazano rekomendacje na przyszłość w obszarze prowadzenia badań nad związkami medycyny z naukami humanistycznymi.

## METODA BADAWCZA

W pracy zastosowano triangulację metod badawczych, wykorzystując przede wszystkim metodę analizy krytycznej piśmiennictwa, metodę badania dokumentów, metodę analizy i konstrukcji logicznej, metodę porównawczą. Triangulacja metodologiczna polega na wykorzystywaniu podczas badania kilku metod badawczych w jednym badaniu lub różnych technik badawczych w obrębie jednej metody badawczej [12]. Metoda triangulacji zapewnia rzetelność podejścia badawczego oraz pozyskanie kompleksowej i kontekstowej wiedzy na temat zjawiska. Dzięki wykorzystaniu różnych

metod badawczych triangulacja umożliwia lepsze poznanie badanych zjawisk. Książki, do których nawiązano w artykule, wybrano przede wszystkim ze względu na występowanie w nich motywu młodych niepełnosprawnych. Warto podkreślić, że znajdują się one ciągle w obiegu czytelnym i są przedmiotem licznych studiów literaturoznawczych.

## NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – ISTOTA I SKALA ZJAWISKA

W potocznym rozumieniu „niepełnosprawność” to stan, w którym człowiek nie ma możliwości pełnego i efektywnego funkcjonowania w życiu indywidualnym i społecznym w sposób (lub w zakresie) uważanym za normalny. Może to być spowodowane ograniczeniem czy też obniżeniem sprawności fizycznej, psychicznej, umysłowej, sensorycznej [13] lub innego rodzaju chorobą czy zaburzeniami funkcjonowania organizmu [14]. Termin „niepełnosprawność” bywa często używany zamiennie z pojęciem „inwalidztwo”, choć ich zakresy nie w pełni się pokrywają, a „niepełnosprawność” ma znaczenie dużo szersze, obejmuje także aspekt aktywności życiowej, relacje międzyludzkie, uwarunkowania środowiskowe, językowo-komunikacyjne, psychospołeczne itd. Według *Concise Medical Dictionary* z 2015 roku niepełnosprawność (ang. *disability*) to „utrata lub ograniczenie sprawności funkcjonalnej lub aktywności wskutek uszkodzenia ciała lub umysłu (...) Społeczny aspekt wobec niepełnosprawności skutkuje takimi działaniami, które powodują utratę sprawności, a jednocześnie wymykają się medycznym definicjom i jednostkom chorobowym” [15]. W tym ujęciu niepełnosprawność wynika z interakcji między osobami z upośledzeniami, dysfunkcjami czy innymi ograniczeniami a barierami fizycznymi i społecznymi, które utrudniają im pełną partycypację społeczną.

Problemy z definiowaniem pojęcia „niepełnosprawność” wiążą się też – oprócz zawilości semantycznych – z niemożliwością ustalenia precyzyjnych granic jakościowych i czasowych między sprawnością a niepełnosprawnością. Ogólnie przyjmuje się, że „niepełnosprawność” to trwała lub okresowa niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu [16]. Interdyscyplinarna analiza sposobów definiowania pojęcia niepełnosprawności oprócz tego że ujawnia jego niejednoznaczność, problematyczność, wielopostaciowość, przeobrażenia, zwraca uwagę na stale powtarzające się zjawisko, jakim jest „różnica”. W świetle tego rozpoznania jednostka (lub grupa) z niepełnosprawnością/niepełnosprawnościami postrzegana jest jako Inny, „który różni się od szeroko pojętej większości (lub normy) i tylko od przyjętego przez definiującego paradygmatu zależy, co będzie istotą tej różnicy. Może nią być choroba (jak w ujęciu medycznym), odstępstwo od normy typowej dla wieku, np. w wydajności organizmu (jak w perspektywie fizjologicznej), niezdolność do wykonywania ról w danej społeczności (ujęcie psychologiczne), przyjęcie roli osoby niepełnosprawnej (podejście komunitariańskie). Niepełnosprawność stawia pod znakiem zapytania wiele apriorycznych założeń obecnych w różnych kulturach i wystawia na próbę oczekiwania zarówno jednostki, jak i społeczności lokalnych” [17].

## NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ W ŚWIETLE WYBRANYCH DOKUMENTÓW

W 1980 roku eksperci Światowej Organizacji Zdrowia (World Health Organization – WHO) dokonali rozróżnienia definicji odnoszących się do zjawiska szeroko rozumianej niepełnosprawności, wyodrębniając przy tym terminy takie jak: „upośledzenie”, „niepełnosprawność” oraz „ograniczenia w pełnieniu ról społecznych”. W tym ujęciu upośledzenie (ang. *impairment*) rozumiane jest jako jakakolwiek tymczasowa lub trwała utrata lub nieprawidłowość w strukturze lub funkcji ciała, zarówno fizjologiczna, jak i psychologiczna. Upośledzenie to zaburzenie dotyczące funkcji, które są zasadniczo umysłowe (pamięci, świadomości) lub czuciowe, narządów wewnętrznych (serca, nerek), głowy, tułowia, kończyn itd. Z kolei niepełnosprawność (ang. *disability*) definiowana jest jako ograniczenie lub niemożność wykonywania czynności w sposób lub w zakresie uważanym za normalny dla człowieka, co najczęściej wynika z upośledzenia. Z kolei ograniczenia w pełnieniu ról społecznych (ang. *handicap*) zgodnie z przyjmowanym założeniem stanowią skutek upośledzenia lub niepełnosprawności, który ogranicza lub uniemożliwia pełnienie jednej lub kilku ról uznawanych za normalne, w zależności od wieku, płci oraz czynników społeczno-kulturowych [18]. Na podstawie tego rozróżnienia Światowe Zgromadzenie Zdrowia w dniu 22 maja 2001 roku zatwierdziło Międzynarodową Klasyfikację Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (International Classification of Functioning, Disability and Health – ICF), która stanowi międzynarodowy standard, odwołujący się do definicji niepełnosprawności w ramach modelu biopsychospołecznego. Zgodnie z założeniami tego dokumentu każdy człowiek funkcjonuje na trzech poziomach: biologicznym, jednostkowym (osobowym) i społecznym, a istotą niepełnosprawności (...) stanowi odchylenie od normalnego poziomu funkcjonowania na każdym z wymienionych poziomów lub na niektórych z nich [19]. Przywołane stanowisko stało się podstawą definiowania „niepełnosprawności” w nawiązaniu do takich zjawisk jak „upośledzenie, ograniczenie aktywności i restrykcje uczestniczenia. Określa ono negatywne aspekty interakcji pomiędzy jednostką (z określonym stanem chorobowym) a czynnikami wpływającymi z kontekstu, w którym się ona znajduje” [20]. Koncepcja ta przyczyniła się do wyodrębnienia interakcyjnego modelu niepełnosprawności, obejmującego zarówno model medyczny, jak i społeczny, i tym samym stanowi najbardziej szerokie, uniwersalne i podmiotowe podejście do osób z niepełnosprawnością [21].

W charakteryzowaniu istoty niepełnosprawności ważną rolę odegrało wprowadzenie do języka naukowego terminu „kultury niepełnosprawności” [22]. Podkreśla się, że twórcami i uczestnikami takich kultur są nie tylko osoby z określonymi niepełnosprawnościami, ale też inni ludzie obecni w ich życiu realnym i wirtualnym. Są wśród nich, obok najbliższej rodziny, znajomych i przyjaciół, także lekarze, terapeuci, wolontariusze, osoby czynnie działające w fundacjach, stowarzyszeniach, kręgach wsparcia wspólnie z osobami niepełnosprawnymi, co sprawia, że stają się uwikłani w ich doświadczenia, problemy, dzielą ich wartości, normy, język oraz inne elementy kultury niepełnosprawności [23].

Kolejnym kamieniem milowym w pojmowaniu niepełnosprawności było ustanowienie przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych w 2006 roku *Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych* (*Convention on the Rights of Persons*

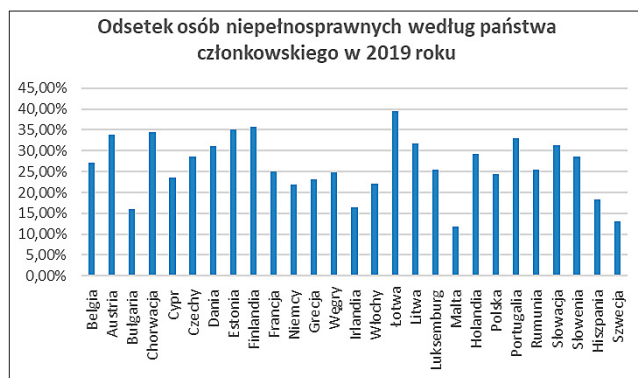


with Disabilities – UNCRPD) [24], która została ratyfikowana przez Polskę w roku 2012. Zgodnie z jej postanowieniami do osób niepełnosprawnych zalicza się takie, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może przy istnieniu różnych barier utrudnić im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami [25].

Odnosząc się do kwestii rozumienia terminu „niepełnosprawność”, trzeba zauważyć, że ostatnio pojęcie „osoba niepełnosprawna” coraz częściej jest zastępowane określeniem „osoba z niepełnosprawnością/niepełnosprawnościami”. Wskazuje się przy tym, że pierwsze z tych pojęć jest uważane za deprecjonujące, zaś drugie jest jego bardziej neutralnym odpowiednikiem. Znajduje to potwierdzenie w badaniach przeprowadzonych przez D. Galasińskiego, z których wynika, że sami niepełnosprawni preferują stosowanie wobec nich określenia „osoba z niepełnosprawnością/niepełnosprawnościami”. Autor dostrzega, jak ważną rolę pełni stosowane nazewnictwo w kontekście społecznym i jak silnie może wpływać na nasz stosunek do osób z niepełnosprawnościami. Z tego też powodu używanie adekwatnej i przyjaznej terminologii sprzyja temu, by osoby doświadczające niepełnosprawności czuły się traktowane z szacunkiem i godnością [26].

## SKALA ZJAWISKA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI W POLSCE I POZOSTAŁYCH PAŃSTWACH UE

Na wyk. 1 zaprezentowano skalę zjawiska niepełnosprawności w Polsce i pozostałych państwach UE. Z przedstawionych danych wynika, że w 2019 roku w UE osoby niepełnosprawne stanowiły 23,9% populacji osób w wieku 16 lat i starszych. W Polsce odsetek ten był nieco wyższy (24,4%). Państwem UE o najniższym udziale osób z orzeczoną niepełnosprawnością w populacji była Malta (ok. 12%), a państwem o udziale najwyższym – Łotwa (ok. 39%) [27]. Dla porównania w Stanach Zjednoczonych odsetek ten wyniósł w tym samym roku 26% [28].



**Wykres 1.** Udział osób niepełnosprawnych w populacji państw UE w 2019 roku  
Źródło: European Union Agency for Fundamental Rights, *European comparative data on Europe 2020 and persons with disabilities*, Luxembourg 2021

Z danych Głównego Urzędu Statystycznego wynika, że aktywność zawodowa osób niepełnosprawnych w Polsce systematycznie rośnie. W 2021 roku pracujący niepełnosprawni stanowili 3,4% ogólnej liczby pracujących w głównym miejscu pracy w średnich i dużych przedsiębiorstwach. Większość z nich była zatrudniona w sektorze prywatnym. Obserwowana jest również tendencja zwiększania się dostępu

osób niepełnosprawnych do edukacji. W 2021 roku w Polsce działały przedszkola specjalne, do których uczęszczało 6,7 tys. dzieci, a z opieki zapewnionej przez inne placówki wychowania przedszkolnego korzystało ok. 40,8 tys. dzieci niepełnosprawnych. Większość dzieci niepełnosprawnych uczęszczała do przedszkoli ogólnodostępnych, w tym do przedszkoli z oddziałami integracyjnymi oraz przedszkoli integracyjnych. Podane liczby pokazują, że mimo ograniczeń osoby niepełnosprawne są w stanie osiągać swoje cele i spełniać marzenia, zarówno w zakresie edukacji, jak i kariery zawodowej [29].

## NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ W UJĘCIU MEDYCZNYM

Niepełnosprawność jest zjawiskiem złożonym, wymagającym rozpatrzenia na wielu płaszczyznach, które odwołują się do co najmniej dwóch różniących się strategii prezentowanych w ramach dwóch głównych modeli: medycznego i społecznego [30]. Model medyczny niepełnosprawności jest najstarszym, tradycyjnym spojrzeniem na to zjawisko. Zgodnie z jego założeniami niepełnosprawność rozumie się jako odstępstwo od normy, chorobę, niezdolność lub inny stan jednostki wymagający wdrożenia działań naprawczych, pomocowych – tzn. leczenia i/lub rehabilitacji. Źródło problemu niepełnosprawności znajduje się zatem w jednostce i jej indywidualnej kondycji, a nie w warunkach społecznych czy kulturowych [31]. Model medyczny zakłada, że zarówno zdrowie, jak i niepełnosprawność są traktowane jako indywidualne cechy osoby, dlatego też interwencje pomocowe powinny skupiać się na ciele i psychice osób z niepełnosprawnościami, aby osiągnąć pożądane zmiany. Medycyna może działać bezpośrednio na te czynniki i daje możliwość leczenia różnych rodzajów niepełnosprawności, zwykle za pomocą leków lub metod inwazyjnych [32]. Obecnie dzięki postępowi w medycynie, technologii i specjalistycznym umiejętnościom na coraz wyższym poziomie można częściowo lub całkowicie przywrócić funkcje organizmu, które uległy uszkodzeniu, jednak nie we wszystkich przypadkach. Większe niż wcześniej są szanse na uratowanie lub przedłużanie życia pacjentów, którzy wcześniej byłiby skazani na śmierć [33].

Medycyna skupia się w swoich badaniach m.in. na klasyfikacji niepełnosprawności na podstawie różnych czynników medycznych odnoszących się m.in. do źródeł obserwowanych zaburzeń czy też ich konkretnych przejawów. A zatem na podstawie przyczyn, które doprowadziły do niepełnosprawności, w badaniach medycznych wyodrębnia się następujące jej rodzaje:

1. Niepełnosprawność związaną z wadami wrodzonymi, takimi jak: zespół Downa, zespół Retta, zespół łamliwego chromosomu X.
2. Niepełnosprawność w przebiegu takich chorób jak: stwardnienie rozsiane, choroba Alzheimera, choroba Parkinsona, choroby reumatyczne, cukrzyca, astma, choroby serca, udar mózgu, nowotwory.
3. Niepełnosprawność powstałą w wyniku urazów, zatruc.

Najbardziej popularną medyczną klasyfikacją niepełnosprawności jest wspomniana już wcześniej Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF), która dostarcza opisu sytuacji dotyczących funkcjonowania człowieka i jego ograniczeń oraz służy jako narzędzie do porządkowania tych informacji. Informacje

w ICF zorganizowane są w dwóch częściach. Część 1 klasyfikacji obejmuje funkcjonowanie i niepełnosprawność, a część 2 – czynniki kontekstowe. Potrzeba opracowania ICF wynikała ze zmian w zapotrzebowaniu na opiekę medyczną oraz konieczności sklasyfikowania skutków chorób, z którymi zmagają się osoby niepełnosprawne. Biorąc pod uwagę medyczne następstwa niepełnosprawności, można wyodrębnić następujące ich rodzaje:

1. Niepełnosprawności sensoryczne (przejawiające się w braku, uszkodzeniu lub zaburzeniu funkcji zmysłowych – wzroku lub słuchu).
2. Niepełnosprawności ruchowe (dotyczące ograniczeń związanych z poruszaniem się), intelektualne (upośledzenie umysłowe, demencja).
3. Niepełnosprawności poznawcze (dotyczące ograniczeń w zakresie możliwości poznawczych).
4. Niepełnosprawności związane z obniżoną sprawnością funkcjonowania społecznego (zaburzenia równowagi emocjonalnej i nerwowej) [34].

Każdy z powyższych rodzajów niepełnosprawności ma swoją specyfikę i określone symbole, które są używane w medycynie przy orzekaniu o niepełnosprawności. Można wśród nich wyodrębnić:

- 01-U – upośledzenie umysłowe;
- 02-P – choroby psychiczne;
- 03-L – zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu;
- 04-O – choroby narządu wzroku;
- 05-R – upośledzenie narządu ruchu;
- 06-E – epilepsję;
- 07-S – choroby układu oddechowego i krążenia;
- 08-T – choroby układu pokarmowego;
- 09-M – choroby układu moczowo-płciowego;
- 10-N – choroby neurologiczne;
- 11-I – inne, w tym schorzenia: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce, zeszpecenia, choroby układu krwiotwórczego;
- 12-C – całościowe zaburzenia rozwojowe [35].

W badaniach medycznych często przeprowadza się ocenę sprawności przy zastosowaniu różnych skal pomiarowych, wśród których najbardziej znane to:

1. Skala Barthela – będąca skalą sprawności funkcjonalnej, służącej do oceny 10 czynności, poprzez przypisanie im odpowiednich wartości punktowych. Uzyskana punktacja pozwala na określenie stopnia samodzielności pacjenta.
2. Skala równowagi Berga – służąca do oceny sprawności ruchowej pacjenta.
3. Europejska Skala Udaru – stosowana do oceny objawów udaru mózgu [36].

Wymienione skale i wiele innych stosowanych do medycznej oceny zaawansowania następstw choroby, urazu czy wady wrodzonej stanowią podstawę do określenia potrzeb działań medycznych. Prawidłowe i odpowiednio wczesne rozpoznanie powoduje, że pacjent ma większą szansę na otrzymanie właściwego leczenia i postępowania rehabilitacyjnego oraz wsparcia, które dość często obejmuje również jego rodzinę. W niektórych przypadkach dzięki wczesnemu ustaleniu rozpoznania można ograniczyć rozwój niepełnosprawności, a nawet jej zapobiec. Leczenie osób z niepełnosprawnością jest trudne i w głównej mierze opiera się na poprawie komfortu ich życia. Optymalna opieka powinna łączyć działania

zespołu złożonego z lekarzy, rehabilitantów, psychologów, a czasem również przedstawicieli innych zawodów okołomedycznych [37].

## **ZALETY I WADY MEDYCZNEGO MODELU NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI ORAZ KIERUNKI JEGO EWOLUCJI**

Do głównych zalet modelu medycznego niepełnosprawności należy zaliczyć m.in. dawanie nadziei wielu osobom z niepełnosprawnościami na lepszą przyszłość, np. poprzez zastosowanie różnych terapii medycznych czy skuteczną rehabilitację. Model ten pozwala na dokonanie obiektywnej klasyfikacji i właściwe udokumentowanie przypadków medycznych, a w rezultacie – na zastosowanie skutecznej profilaktyki [38].

Niestety medyczne podejście do niepełnosprawności nie jest pozbawione wad. Krytyka modelu medycznego dotyczy wpływu, jaki personel medyczny i naukowcy mają na leczenie osób z niepełnosprawnościami w społeczeństwie. Specjaliści na podstawie diagnozy określają bowiem, którym osobom przysługują usługi publiczne i jakie, a zatem decydują o ich dostępie do świadczeń społecznych czy edukacji. Problemem jest to, że pracownicy medyczni mogą nie uwzględniać rzeczywistych potrzeb, preferencji i oczekiwań osób z niepełnosprawnościami. Z kolei często stosują oni pewne etykiety i kategorie, opierające się przede wszystkim na przesłankach medycznych [39]. W takim podejściu główną przyczyną zakłóceń w funkcjonowaniu osób niepełnosprawnych jest ich niepełnosprawność, a nie strukturalne bariery społeczne. Model medyczny sprowadza osoby niepełnosprawne jedynie do roli osób chorych, ukazując je jako „niepełnosprawne”. Skupia się przy tym wyłącznie na leczeniu chorób lub urazów, zamiast na usuwaniu przeszkód, które utrudniają pełną integrację i uczestnictwo osób z niepełnosprawnością w życiu społecznym. Taka narracja sprzyjać może temu, w jaki sposób postrzegane w społeczeństwie są osoby z niepełnosprawnościami [40].

W odpowiedzi na przedstawione powyżej wady podejścia medycznego rozwinął się alternatywny, społeczny model niepełnosprawności, skupiający się na czynnikach pomijanych czy też niedocenianych w medycynie. Chodzi o uwarunkowania społeczne, kulturowe i psychologiczne, które utrudniają funkcjonowanie osób niepełnosprawnych. Istotą podejścia społecznego jest przekonanie nie tyle o potrzebie zmiany samych osób z niepełnosprawnościami, co o konieczności przeobrażenia całego społeczeństwa, tak by mogło ono w większym stopniu akceptować różnorodność jednostek. W modelu tym duży nacisk kładzie się na usuwanie barier architektonicznych, komunikacyjnych i kulturowych. Taki model uwzględnia potrzeby i prawa osób niepełnosprawnych, w tym także prawo do pełnej partycypacji w życiu społecznym, gospodarczym i politycznym [41]. Należy jednak dodać, że model społeczny również wywołuje pewne kontrowersje. Są one związane z tym, że pomija on podmiotowe i indywidualne różnice między osobami z niepełnosprawnością na rzecz skupiania się wyłącznie na czynnikach społecznych. Ponadto krytycy społecznego modelu argumentują, że jest on zbyt ogólny i abstrakcyjny, a brak precyzyjnej definicji pojęcia niepełnosprawności może prowadzić do trudności w jego praktycznym zastosowaniu [42]. W związku z tym współczesne podejście do niepełnosprawności przejawia się w bardziej zaawansowanym modelu biopsychosocjalnym

i kulturowym [43]. W odróżnieniu od wcześniejszych modeli skupia się on na wpływie różnych czynników na procesy funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością, uwzględniając zarówno czynniki biologiczne, jak i psychologiczne oraz społeczne. Oznacza to, że niepełnosprawność nie jest postrzegana jedynie jako wynik deficytów fizycznych czy psychicznych, ale także wynika z interakcji osoby niepełnosprawnej z jej otoczeniem. W modelu biopsychospołecznym uwzględnia się także kontekst kulturowy, w którym osoba z niepełnosprawnością funkcjonuje, oraz jej indywidualne doświadczenia i motywacje. Takie podejście umożliwia bardziej kompleksowe zrozumienie niepełnosprawności i pozwala na skuteczniejsze działania na rzecz osób z niepełnosprawnościami [44]. W praktyce w modelu tym wykorzystuje się podejście interdyscyplinarne, odwołujące się do dorobku różnych dyscyplin naukowych. Jedną z nich jest literaturoznawstwo, które znalazło uznanie m.in. wśród przedstawicieli i zwolenników cenionego obecnie w świecie nurtu w rozwoju współczesnej medycyny, jakim jest medycyna narracyjna, która „pozwalą uchwycić możliwości humanistycznych dyscyplin i ich narzędzia, aby lepiej zrozumieć wartość życia, a nawet przyczynić się do poprawy jego jakości” [45]. Jak podkreślają reprezentanci tego nurtu, „medycyna narracyjna kształci umiejętności uważnego i zaangażowanego czytania w celu lepszego zrozumienia kompetencji narracyjnych i relacyjności, a także odkrywania ich konsekwencji dla opieki zdrowotnej. Literatura stanowi niewyczerpane źródło obserwacji, namysłu i dyskusji na temat interakcji między ludźmi na poziomie głębi i złożoności, któremu nie dorównują inne wartościowe podejścia (takie jak „profesjonalizm” czy trening umiejętności komunikacyjnych). Zamiast dawać klinicystom i opiekunom wytyczne w postaci list właściwych postaw i afektów, należy odkrywać przed nimi kliniczne zastosowania wiedzy literaturoznawczej” [46]. Medycyna narracyjna nie tylko daje możliwości dostrzegania wartości literatury jako narzędzia pomagającego uczyć empatii i dostrzegania złożoności leczenia, lecz także wydobywania praktycznego, medycznego zastosowania dla umiejętności analizy i interpretacji dzieł literackich” [47].

## PROBLEMATYKA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI W WYBRANYCH UTWORACH LITERACKICH SKIEROWANYCH DO MŁODYCH CZYTELNIKÓW

Problem niepełnosprawności młodych i bardzo młodych ludzi znajduje liczne egzemplifikacje w literaturze, filmie, zasobach internetowych. Analiza tego, jak przedstawiany jest w polskiej literaturze przeznaczonej dla młodych czytelników, pozwala dostrzec kilka ciekawych zjawisk, które mogą stanowić ważną inspirację dla działań edukacyjnych, formacyjnych i samorozwojowych, jakie wiążą się z odkrywaniem niepełnosprawności jako wyzwania, sytuacji, problemu, z którym trzeba umieć się zmierzyć bez uprzedzeń, mądrze, konstruktywnie i refleksyjnie itd. Inspiracji, metod i narzędzi do badania literackich reprezentacji niepełnosprawności dostarczają, prowadzone obok studiów maladycznych [49], literackie studia nad tą problematyką [48], sytuujące się między medycznym i społecznym spojrzeniem na niepełnosprawność.

Książki, przywołano, prowokują do pytań o sens i aksjologiczny wymiar niepełnosprawności, o sposoby włączania tego problemu w świat fikcji literackiej, która w myśl kulturowej koncepcji literatury – może być odkrywana na nowo, jako:

„instytucja, która współtworzy habitus i pomaga zinterioryzować wzorce kulturowe – taka definicja obejmuje w tym samym stopniu literaturę, którą z łatwością można rozpoznać jako dydaktyczną, jak i tę spod znaku antypedagogiki, a także utwory, z przeznaczeniem dla dzieci (i młodzieży, przyp. IM, JW), nie niosą wyraźnego przesłania i nie moralizują. (...) Dziś o dorosłych mówi się dzieciom wiele – zwłaszcza w książkach (...) oswajających problemy, stratę ojca czy dziadka, chorobę, czy też niepełnosprawność samego dziecka czy jego rodzeństwa. Czasem książki mówią więcej o dorosłych niż o dzieciach, oczekując od nich niedziecięcego poziomu empatii i zrozumienia...” [50]. Jednocześnie stale aktualne pozostaje przekonanie, że „literatura dla młodych czytelników musi na nowo rozpoznawać grunt i wywalczać swe miejsce w kulturze, konfrontować swe cechy swoiste z coraz to innym kontekstem, określać swe istnienie w opozycji do innych dziedzin, które pretendują do własnych na tym terenie praw, ustalać swą sytuację w kręgu zjawisk literackich i wobec czynników pozaliterackich” [51]. Jest to szczególnie istotne w przypadku książek dla dzieci i młodzieży, zarówno dawnych, jak i współczesnych, w których obecny jest motyw niepełnosprawności. Prowadzone w tym zakresie badania dowodzą, że stale przypisuje się temu istotne znaczenie społeczne i edukacyjne, a stosowane rozwiązania fabularne, kreacje postaci literackich, retoryka środków językowo-stylistycznych pozwala przedstawić różne typy niepełnosprawności, różne sposoby jej doświadczania, różne postawy społeczne wobec tego zjawiska, co zobrazują przywołane niżej przykłady [52].

Książki ukazujące motyw niepełnosprawności sprzyjają temu, by lepiej poznać i zrozumieć problemy ludzi z niepełnosprawnością, ich emocje, przeżycia, oczekiwania, styl życia, sukcesy i niepowodzenia itd. W omówionych niżej przykładach literackich obrazów niepełnosprawności pominięte zostały aspekty terapeutyczne (biblioterapeutyczne i psychoterapeutyczne) [53]. Literatura przedstawiona w niniejszej publikacji nie zawsze obarczona jest serwitutami (wychowawczymi, terapeutycznymi) czy kwalifikacjami (jako literatura adresowana wyłącznie do młodego czytelnika). Są to książki, które przybliżają problemy o wymiarze ogólnoludzkim, uniwersalnym. Ich lektura pozwala wyzwolić się z uproszczonych schematów pojmowania niepełnosprawności i odkryć jej wielowymiarowość, niejednoznaczność, a przede wszystkim dostrzec powiązanie literackiej fikcji z realnym życiem, które dzięki niej można lepiej poznać, zrozumieć. Należy zgodzić się ze stanowiskiem, iż „Prawdziwa wartość lektury wykracza poza wąskie sfery edukacyjno-poznawcze, nad nimi nadbudowuje się bowiem czytelnicza refleksja nad portretem współczesnego pokolenia, jego marzeniami i trudami życia, nad ludzką kondycją, dzisiejszych nastolatków uwikłanych w najtrudniejsze dylematy, jakie kiedykolwiek znajdował człowiek na drogach swojego losu. (...) Poznawcza funkcja literatury polega na odsyłaniu świata przedstawionego utworu do rzeczywistości pozaliterackiej – społecznej, historycznej, kulturowej i psychologicznej” [54].

Źródłem tych dylematów może być np. niepełnosprawność, będąca udziałem bohaterów wielu książek skierowanych do młodych czytelników. Ich historie nie tylko uświadamiają złożoność i stałą obecność tej problematyki, ale przede wszystkim przekonują o niezbywalnych walorach i „dobrodziejstwach literackiej fikcji”, która rozbudza wyobraźnię, sprawia, że coś, co wydawało się oczywiste, znane, odsłania nowe/inne znaczenia i sens. Taką strategią postępowania lekturowego zakładają obecne w refleksji literaturoznawczej



inspiracje antropologiczno-aksjologiczne i etyczne, które uzasadniają analizę elementów poetyki tekstu artystycznego jako reprezentantów „procesów myślowych, emocji, zachowań ponadjednostkowych lub najbardziej indywidualnych” [55]. Wspomniano o tym – choć pokrótce – jako o ważnym kontekście działań związanych z kształceniem lekturowym w ramach „wychowania i samowychowywania do lektury” jako artystycznie ukształtowanej, jednej z możliwych wizji świata, tzw. głosu w sprawie. Biorąc to pod uwagę, w dalszej kolejności zaprezentowano kilka przykładów omawianej problematyki, która jako przedmiot badań nad literaturą dla dzieci i młodzieży występuje też w publikacjach innych autorów [56]. Warto podkreślić, że temat niepełnosprawności i osób nią doświadczanych w polskiej (i obcej) literaturze dla dzieci i młodzieży jest stale obecny, co potwierdzają publikacje ukazujące jego ewolucję, przeobrażenia [57] i sposoby realizacji [58]. W tab. 1 zasygnalizowano zaledwie jego występowanie w kilku wybranych książkach, do których szerzej nawiązano w dalszej części artykułu.

Najpierw zostaną omówione dwie niezwykle wartościowe powieści Zofii Chądzyńskiej. Wieloaspektowo została w nich zobrazowana dramatyczność sytuacji związanych z niepełnosprawnością nastoletnich bohaterów. Ogrom problemów, które są ich udziałem, ustępuje jednak treściom pozytywnym, dającym nadzieję, że niepełnosprawność nie musi oznaczać utraty wiary w siebie, poczucia odrzucenia, samotności, ale może stać się motywacją do szukania sposobów na przezwyciężenie ograniczeń, rozwój osobisty i szczęście. Anna, bohaterka powieści o trudnym dojrzewaniu *Wstęga pawilonu*, nie może uporać się z kompleksami, zwłaszcza z tym największym – jękaniem się. Ciągnęła pamięć o tej przypadłości ciąży negatywnie na jej kontaktach z rówieśnikami ze szkoły, nie pozostaje też bez wpływu na relacje domowe. Jest więc niechęć do całego świata, są kłamstwa, a także wagary w ostatniej klasie liceum, tuż przed maturą. Świat jej myśli, emocji, wewnętrznych rozterek i marzeń (o roli w szkolnym przedstawieniu) odkrywają wplatane w fabułę monologi wewnętrzne, listy pisane do samej siebie, osobiste

notatki, które wtajemniczają czytelnika w najbardziej intymne sfery Niedopasowanej (jak nazywa siebie Anna). Jej wewnętrzne monologi (utrzymane w formie mowy niezależnej lub pozornie zależnej) cechuje niezbyt spójny tok myślenia, w którym dominują pojedyncze wyrazy, zdania urwane, równoważniki zdań, słowne strzępki wypowiedzi nieuregulowane żadnymi zasadami poprawności językowej. Tak m.in. skonstruowana została modlitwa Anny w kościele, niewypowiedziana, pozostająca w sferze myśli: „Przestać się jękać. Przestać. Przestać. Mogę za to jeszcze dziesięć lat być zupełnie samotna. Mogę nie jeździć na wakacje do końca szkoły. Mogę zrezygnować z przyjaźni. Jeżeli nie przestanę, do śmierci nie przejdzie mi przez usta Kocham cię. Przecież nie można ryzykować, że w takim zdaniu zająknę się na pierwszej sylabie... (...) W jakiejś chwili obawa śmieszności, lęk przed przedrzeźnianiem przerodziły się w kompleks, który (...) zupełnie przesłonił zdrowy rozsądek” [59]. Nieśmiałość i kompleksy, których źródłem jest jękanie, sprawiają, że Anna pozostaje bierna, co pogrąża ją w coraz większej frustracji, braku wiary w siebie. Na szczęście stan ten – dzięki stopniowemu dojrzewaniu, wysiłkowi samooceny i autorefleksji oraz wsparciu innych – pozwala Annie zrozumieć, że jękanie, z którego uczyniła problem życiowy, tkwi głęboko w niej samej, a źródłem niepowodzeń życiowych i kompleksów jest w dużej mierze jej stosunek do otoczenia. Anna utwierdza się w tym jeszcze bardziej, gdy może skonfrontować swój problem z ogromem nieszczęścia, jakie spadło na niewiele od niej starszego kolegę, który po wypadku na skoczni doznaje poważnych obrażeń. Chłopak zostaje unieruchomiony, ale jego optymizm, wytrwałe wykonywanie męczących ćwiczeń rehabilitacyjnych, wiara, że własnym wysiłkiem można wiele osiągnąć, stają się dla Anny głównym bodźcem jej własnej aktywności. Pod wpływem doświadczeń kolegi ze szpitala i rozmów z nim dziewczyna zmienia się, przeżywa wstrząs i rewiduje swoje nastawienie do trapiących ją kompleksów, fobii i lęków: „Podziwiałam Janka całym sercem. Jak to się robi, żeby takim być i żeby to nie wyglądało ani na zgrywanie się na bohaterstwo, ani na nadrabianie miną, żeby to było takie

**Tabela 1.** Niepełnosprawność jako motyw literacki w wybranych książkach adresowanych do młodych czytelników

Autor, tytuł książki i rok wydania	Bohaterowie literaccy z niepełnosprawnością – wybrane przykłady realizacji motywu
Z. Chądzyńska, <i>Wstęga pawilonu</i> , Warszawa 1982	Anna (i inni niepełnosprawni), mająca kompleksy z powodu jękania się, braku wiary w siebie, poczucie odrzucenia i samotności
Z. Chądzyńska, <i>Statki, które mijają się nocą</i> , Warszawa 1989	16-letnia Eryka, zmagająca się z załamaniem psychicznym, niepełnosprawnością emocjonalną i społeczną
E. Nowak, <i>Dane wrażliwe</i> , Warszawa 2011	Justyna, doświadczająca niepełnosprawności fizycznej po wypadku samochodowym; doskwiera jej poczucie anomii, niezrozumienia ze strony najbliższych, szuka przyjaźni, szansy na normalne życie itd.
D. Terakowska, <i>Poczwarka</i> , Kraków 2012	Marysia (zwana Myszką), dziewczynka z zespołem Downa, i jej rodzice, którym trudno zmierzyć się z niepełnosprawnością wyczekiwanego dziecka
A. Sobolewska, <i>Cela. Odpowiedź na zespół Dawna</i> , Warszawa 2002	Cela – dziewczyna z zespołem Downa i jej kochająca matka, która dzieli się doświadczeniem bycia rodzicem „niezwykłego dziecka”
B. Ciwoniuk, <i>Ten Gruby</i> , Łódź 2014	Jacek – chłopiec zmagający się z otyłością, kompleksami, brakiem akceptacji i przemocą ze strony rówieśników, niezajdujący zrozumienia u najbliższych
E. Piotrowska, <i>Żółte kółka. Mam na imię In(n)a</i> , Warszawa 2017	uczennice i uczniowie klasy integracyjnej, którzy dzięki takim wartościom jak: współdziałanie, odpowiedzialność, empatia, dobroć tworzą przestrzeń, w której osoba z niepełnosprawnością (dziecko z zespołem Downa) odnajduje niezbędne jej poczucie bezpieczeństwa i własnej wartości
K. Ryrych, <i>Wyspa mojej siostry</i> , Łódź 2017	Pippi – nastolatka z zespołem Downa, której młodsza siostra – występująca w roli narratorki – przybliży problemy osób, których „inność” wyzwała bardzo różne reakcje otoczenia, w tym niechęć, uprzedzenia, wrogość itd., co staje się źródłem smutku, samotności, wątpliwości, ale też wyzwaniem do pozytywnej zmiany
K. Szymbczko, <i>Tetrus</i> , Łódź 2020	młodzi ludzie po ciężkich urazach, zmagający się głównie z niepełnosprawnością ruchową, sparaliżowani, poruszający się na wózkach, próbujący mimo utrudnień żyć normalnie

proste, naturalne (...) Jak to się robi, żeby tak o sobie mówić! Jak to się robi, żeby takim być!” [60]. Rozpoznana strategia kreowania postaci pozwala nie tylko wnikać w myśli i uczucia zmagającej się z problemami młodej dziewczyny, ale motywuje też czytelnika do przemyślenia własnej postawy wobec podobnych wyzwań i wejścia w dialog z Anną. Na podobnej zasadzie skonstruowana została postać bohaterki innej książki Zofii Chądzyńskiej pt. *Statki, które mijają się nocą* – 16-letnia Eryka [61]. Jej problemom, typowym dla wieku dojrzewania, towarzyszą trudności w odzyskaniu równowagi psychicznej, znalezieniu sensu życia, zrozumienia i akceptacji wśród innych. Po długim okresie frustracji i nieprzystosowania, w ciągłej kolizji z otoczeniem, dziewczyna postanawia „zacząć życie na własny rachunek”. Okazuje się to trafnym wyborem, świadectwem rozsądku, pracy nad sobą i troski o siebie, które tak wiele znaczą, czy też powinny znaczyć, dla każdego.

W nowszych publikacjach dla młodych czytelników motyw ukazywany jest m.in. jako bariera utrudniająca kontakt z innymi, nawet najbliższymi, z samym/samą sobą, którą można jednak pokonać, zmniejszyć dzięki staraniom, pozytywnemu myśleniu, otwieraniu się na innych. Udaje się to Justynie, bohaterce książki Ewy Nowak *Dane wrażliwe*, która po ciężkim wypadku samochodowym porusza się na wózku inwalidzkim. Nie to jednak stanowi dla niej największy problem, ale domowa atmosfera, postawa sąsiadów, rodziców, którzy traktują niepełnosprawną córkę w sposób ograniczający jej prawo do bycia ładną, zadbaną dziewczyną, mogąca podobać się innym. Bardzo dobrze obrazują to zamieszczone w powieści opisy rodzinnych spotkań, domowej przestrzeni, wyglądu Justyny oraz wplatane w tok narracji dialogi i myśli bohaterów: „Co tydzień przy stole powstał jakiś problem, i to z powodu Justyny. Tym razem poszło o zjedanie wszystkiego, co się ma na talerzu. – Czemu ty jesteś taka uparta, córunku? Dwie łyżki. Tylko dwie, Justynko. Nie możesz zjeść do końca? – Ciociu, może ona już nie chce? – wtrącił Bogdan. Mama zgromiła go spojrzeniem, ojciec powiedział, żeby był cicho, wujek coś mruknął – i jak co tydzień zaczęła się awantura. (...) Justyna zawsze miała na sobie spodnie dresowe i luźną koszulową bluzę. Była szara, jakby trochę brudna, wręcz zapyziała. I taka wiecznie skrzywiona, jakby obrażona na cały świat...” [62]. Niezrozumienie ze strony najbliższego otoczenia, własne ograniczenia i kompleksy rekompensują Justynie kontakty z kuzynką Niną, w której odnajduje bratnią duszę, ma odwagę zwierzyć się ze swoich głęboko skrywanych tajemnic, frustracji, oczekiwań, dylematów: „Podobno każdy ma takie problemy, na jakie zasługuje – szepnęła Justyna. – Najgorsze, to być zmuszanym do odczuwania wdzięczności. To rodzaj niewolnictwa. (...) Gdybym była zdrowa, czasem bym się mogła z mamą pokłócić. Miałabym jakichś swoich znajomych, a tak są tylko sąsiadki, lekarze, ksiądz i listonoszka” [63]. Ukazane w książce refleksje Niny dotyczące jej życia pozwalają wnikać w psychikę młodej niepełnosprawnej dziewczyny, zrozumieć jej świat.

Niepełnosprawność jako wyzwanie, któremu nie jest łatwo sprostać, czego doświadczają rodziny niepełnosprawnych dzieci, odnaleźć można w powieści Elizy Piotrowskiej *Żółte kółka. Mam na imię Inna* [64] oraz w książce Katarzyny Ryrych *Wyspa mojej siostry* [65]. Niepełnosprawne umysłowo i ruchowo dzieci z jednej strony „przysparzają kłopotów”, „zawodzą” dorosłych, z drugiej – stają się dla nich wyzwaniem, motywują do przewartościowania życia, „przekroczenia siebie” i nauczenia się nowych zachowań, ról i sytuacji, czego wymaga niepełnosprawność bliskiej osoby. Kolejne przykłady

występowania tego motywu znaleźć można w książkach *Poczwarka* Doroty Terakowskiej [66] i *Cela* Anny Sobolewskiej [67]. Są to jedne z licznych utworów, w których ukazany jest świat zewnętrzny i mentalny dzieci urodzonych z zespołem Downa. Przyjście na świat tytułowej Poczwarki – Marysi-Myszki sprawia rodzicom wielki zawód, trudno im pogodzić się z tym, że długo wyczekiwane dziecko jest niepełnosprawne, szpetne, ułomne. Opowiedziana historia skłania do refleksji nad pięknem i brzydotą jako kryteriami oceny osób niepełnosprawnych, prowokuje do refleksji i szukania odpowiedzi na pytania: „Czy świat powinien być pełen ludzi doskonałych genetycznie, czy ludzi szczęśliwych? Czy doskonałe geny dają szczęście? Czy bycie pięknym i życie wśród piękna to naprawdę to, czego każdy człowiek oczekuje? Czy spełnienie tego marzenia uszczęśliwia? Czy piękno musi być warunkiem człowieczeństwa, a brzydota – odrzucenia?” [68]. Zupełnie inną postawę wobec niepełnosprawnego dziecka przyjmuje bohaterka i zarazem autorka książki pt. *Cela*, Anna Sobolewska, która opisuje historię swojej córki Cecylii, dziewczynki z zespołem Downa. Dwunastoletnia Cela jest uczennicą szkoły integracyjnej, doskonale wypełnia rozmaite role społeczne, zadziwia wyobraźnią, wrażliwością, talentami artystycznymi, chęcią nawiązywania relacji. Jej mama – autorka książki wiele miejsca poświęca wielowymiarowemu rozwojowi dziecka z niepełnosprawnością, podkreślając przy tym swoje zaangażowanie w ten proces jako odpowiedzialnego i wrażliwego rodzica. Pisząc o sukcesach i niepowodzeniach szkolnych córki, nie pomija drażliwych tematów, mitów i przesądów związanych z zespołem Downa. Podkreśla znaczenie ciekawych form terapii opartych na zabawie i wspólnym uczestnictwie w kulturze dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych.

Problematyka niepełnosprawności omówiona przez nas w nawiązaniu do wybranych książek skierowanych do młodych czytelników stanowi źródło ważnych inspiracji twórczych, egzystencjalnych, aksjologicznych i edukacyjnych. W prezentowanych utworach – podobnie jak w realnym świecie – występuje wiele ambiwalentnych, różnicowanych zachowań, uczuć, emocji, wyborów itd. Niepełnosprawność (niezależnie od jej rodzaju i sposobów doświadczania) i związane z nią dylematy, niepokoje, potrzeby, wartości, marzenia, relacje międzyludzkie wpisane są w różne wymiary indywidualnego i społeczno-kulturowego życia. Z jednej strony osoby z niepełnosprawnością ukazywane są jako „Inne”, zmagające się z niemocą, alienacją, kompleksami, niechęcią otoczenia, brakiem akceptacji, zrozumienia, a bywa że z poczuciem wykluczenia, napiętnowania, ośmieszania itd. Z drugiej strony daje się zauważyć w analizowanych tekstach wyraźną tendencję do ukazywania niepełnosprawności, dającej się odczytywać i rozumieć jako doświadczenie, które może być jednakowym dla wszystkich niezależnie od jej rodzaju – wyzwaniem do pracy nad sobą, do wspierania siebie nawzajem w słabościach, w przezwyciężaniu trudności, w szukaniu porozumienia i zrozumienia, obdarzania się dobrą myślą, ciepłym słowem, życzliwością, mądrą radą oraz innymi werbalnymi i pozawerbalnymi gestami i odruchami, które pozwalają czerpać radość z życia, korzystać z prawa do realizacji własnych marzeń, planów, oczekiwań mimo nie zawsze sprzyjających okoliczności itd. Doskonale egzemplifikują to sytuacje zobrazowane w powieści Kazimierza Szymeczki *Tetrus*, której główny bohater doświadczający niepełnosprawności stwierdza: „W naszym idealnym świecie dostałem dziwny prezent na dziesiąte urodziny. Nogi przestały mi rosnać. Potem choroba, którą lekarze nazwali



porażeniem bezprzyczynowym, powyginała mi resztę ciała. Czy to dowód na to, że świat nie jest doskonały? (...) – Pascal był bardziej schorowany niż ja lub ty i nie dożył czterdziestki, a ile po sobie pozostawił myśli i wynalazków (...) Robię głównie to, co mi doradzili: »Trenuję (...) zacząłem przymierzając się do samodzielnego zakładania spodni. (...) Oprócz tego pakuję na siłowni (...) oglądam programy historyczne i przyrodnicze, no i jeszcze buszuję w sieci« [69].

Omówione w kontekście medycznym literackie motywy niepełnosprawności wpisują się w aktualne trendy ujmowania tego zjawiska jako doświadczenia wielowymiarowego i problemu, który dotyczy zarówno występowania barier (mentalnych, społecznych, komunikacyjnych), utrudniających – nie tylko osobom niepełnosprawnym – funkcjonowanie wśród innych, z innymi, dla innych, ale też takich postaw i sytuacji, które temu sprzyjają. W analizowanych utworach – podobnie jak w realnym świecie – występuje wiele zróżnicowanych zachowań, przeżyć i emocji, które pozwalają spojrzeć na niepełnosprawność w sposób niestereotypowy, refleksyjny, a potem przypisać temu zjawisku ważne znaczenie lekturowe, edukacyjne i społeczne. W literackich przedstawieniach motywu niepełnosprawności uwagę zwraca wyraźna tendencja podniesienia rangi tej tematyki, czemu służy kierowanie uwagi na jej istotne aspekty, jakimi są, oprócz medycznych i fizjologicznych uwarunkowań, jej podmiotowe, aksjologiczne socjokulturowe aspekty. Bardzo dobrze ujmuje to jeden z autorów cytowanej wyżej książki: „Nie gloryfikuję niepełnosprawnych ani nie ubliżam im. Są różni, jak to ludzie. Jedni dążą do celu i nie boją się wyzwań, inni płyną z prądem, niektórzy wykorzystują defekt ciała jako usprawiedliwienie dla lenistwa. Poznałem ich na tyle, że mogę pisać o ich życiu obiektywnie. Ich poglądy, uczucia, ambicje i słabości w niczym nie różnią się od naszych. Nie ma ludzi w pełni sprawnych. Informatyk na wózku nie ma ze mną szans w biegach i skokach, ale ja w porównaniu z nim jestem niepełnosprawny w grze w szachy i programowaniu” [70].

## ZAKOŃCZENIE

W artykule dokonano pogłębionej analizy niepełnosprawności jako przedmiotu badań interdyscyplinarnych, w dwóch perspektywach – medycznej i literaturoznawczej. Celem pracy było przedstawienie różnych aspektów niepełnosprawności, ukazanie jej zarówno z perspektywy medycznej, społecznej, jak i humanistycznej, w celu szerszego postrzegania tego złożonego zjawiska. Opracowanie stanowi wkład w badania nad problematyką niepełnosprawności w ramach rozwijającego się nurtu medycyny narracyjnej.

W kontekście medycznym przedstawiono definicję niepełnosprawności, odniesienia do tego zjawiska zawarte w przepisach prawa polskiego oraz międzynarodowego. Uwzględniono również najważniejsze wady i zalety medycznego modelu niepełnosprawności, biorąc pod uwagę wyznaczniki modelu społecznego, interakcyjnego i związanej z nimi „kultury niepełnosprawności”. Poprzez tę wieloaspektową analizę rozpoznano kluczowe dla rozumienia niepełnosprawności znaczenia, pojęcia, wartości i konteksty, które kształtują jej wpływ na jednostki i społeczeństwo jako całość.

W ujęciu literaturoznawczym skupiono się na literackich ujęciach motywu niepełnosprawności w wybranych książkach skierowanych do młodych czytelników. Poczyniono to w nawiązaniu do współczesnych badań i studiów literackich

nad omawianą problematyką. Przywołane przykłady ukazują, jak ważną rolę mogą odgrywać w kulturze i edukacji literackie fabuły i postacie uwikłane w doświadczenie niepełnosprawności. Decydują o tym przypisywane przede wszystkim literaturze walory formacyjne, estetyczne, aksjologiczne. Przeanalizowano, jak niepełnosprawność jest przedstawiana w wybranych utworach literackich i jakie są możliwości interpretacyjne takiej prezentacji. Literatura może pełnić funkcję zarówno terapeutyczną, jak i edukacyjną, umożliwiając czytelnikom odczuwanie empatii, zrozumienie i refleksję nad doświadczeniem niepełnosprawności.

Przedstawione rodzaje problemów niemal w każdym zakresie funkcjonowania osób niepełnosprawnych, nadal uwikłanych w niedoskonałości definiowania tego stanu, wskazują na potrzebę dalszego rozwoju badań o charakterze interdyscyplinarnym, zmierzających do stałej poprawy jakości życia tej grupy ludności. Połączenie perspektyw medycznej i literaturoznawczej pozwala na kompleksowe spojrzenie na tę kwestię. Takie podejście może przyczynić się do lepszego zrozumienia niepełnosprawności oraz poprawy jakości opieki medycznej. Wreszcie, ważne jest, aby kontynuować dialog i współpracę między różnymi dziedzinami nauki i kultury. Wspólne wysiłki badawcze i edukacyjne mogą prowadzić do większej integracji społecznej oraz do budowy bardziej inkluzywnego społeczeństwa, które zapewni każdemu równy dostęp do wszystkich sfer życia.

## PIŚMIENNICTWO

- Otrebski W. Niepełnosprawność – wybrane problemy i definicje. In: Rutkowska E, editor. Rehabilitacja i pielęgniowanie osób niepełnosprawnych. Warszawa: PZWL Wydawnictwo Lekarskie; 2018. p. 1–17.
- Zdrodowska M. Między aktywizmem a akademią. Studia nad niepełnosprawnością. Teksty Drugie. 2016;5:384–403. [http://rcin.org.pl/Content/62963/WA248\\_82836\\_P-I-2524\\_zdrodowska-miedzy\\_o.pdf](http://rcin.org.pl/Content/62963/WA248_82836_P-I-2524_zdrodowska-miedzy_o.pdf) (access: 2023.05.23).
- Walczak M. Kategorie interdyscyplinarności i integracji a analityczno-porządkujące schematy Stanisława Kamińskiego. In: Wojtysiak J, Wróblewski Z, Gut A, editors. Lubelska szkoła filozoficzna w porównaniach. Lublin; 2019. p. 207–243.
- Chojnacka-Kuraś M, editor. Medycyna narracyjna: opowieść o doświadczeniu choroby w perspektywie medycznej i humanistycznej. Warszawa; 2019.
- Ganczar M, Gielat I, Ładoń M. Fragmenty dyskursu maladycznego, Gdańsk 2019. Seria: Ars medica ac humanitas zainicjowana dzięki środkom finansowym Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, a realizowana w ramach programu badawczo-dydaktycznego „Dyskursy maladyczne – teoria i praktyka”.
- Ogólnopolskie Konferencje Naukowo-Szkoleniowe współorganizowane cyklicznie przez Uniwersytet Medyczny, Politechnikę Lubelską i UMCS w Lublinie pod hasłem: Medycyna personalizowana. IV edycja Genom, Niepełnosprawność, Edukacja, Technologie; 2018.
- Właźnik J. Spotkanie z Innym – obraz osób z zespołem Downa w polskiej literaturze dziecięcej i młodzieżowej. Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania. 2019;2(31):33–66.
- Szmigiero K, Gonigroszek D, editors. Zdrowie i choroba w badaniach humanistycznych i społecznych. Piotrków Trybunalski; 2017.
- Domaradzki J. Medycyna i jej metafory. O roli metafor w komunikacji lekarz–pacjent. Kultura i Edukacja. 2015;3(109):27–46. <https://doi.org/10.15804/kie>
- Tatoń J. Skąd się bierze autorytet lekarza, jakim celem służy i jak go uzyskać. In: Świętecka G, editor. Humanizm chrześcijański w medycynie. Gdańsk: Via Medica; 2016. p. 10.
- Tabaszewska J. „Wędrujące pojęcia”. Koncepcja Mieke Bal – przykład inter- czy transdyscyplinarności. Studia EuropeaGnesnensia. 2013;8:113–130.
- Noble H, Heale R. Triangulation in research, with examples. Evidence-based nursing. 2019; 22(3): 67–68. <https://doi.org/10.1136/eb-nurs-2019-103145>.

13. Encyklopedia PWN <https://encyklopedia.pwn.pl/haslo/niepelnosprawnosc;3947453.html> (dostęp: 2023.05.14).
14. Kiwerski JE. Słownik rehabilitacji. Wyd. Wyższa Szkoła Rehabilitacji w Warszawie, Warszawa; 2013, p. 99.
15. Martin E A, ed. Concise Medical Dictionary. Oxford 2015, p. 220.
16. Muca K. Doświadczenie i różnica. Status przedmiotu badań i tożsamość badaczy w studiach o niepełnosprawności. Teksty Drugie 2020; 2: 13–29. [https://rcin.org.pl/Content/204249/WA248\\_240100\\_P-I-2524\\_muca-doswiadczenie\\_o.pdf](https://rcin.org.pl/Content/204249/WA248_240100_P-I-2524_muca-doswiadczenie_o.pdf) [dostęp: 2023.05.24].
17. Fidowicz, A. Niepełnosprawność w polskiej literaturze XX i XXI wieku dla dzieci i młodzieży. Kraków; 2020. p. 25–26.
18. International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps, World Health Organisation. Geneva; 1980.
19. Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia, Światowa Organizacja Zdrowia 2001, [http://www.csioz.gov.pl/src/files/klasyfikacje/ICF\\_Polish\\_version.pdf](http://www.csioz.gov.pl/src/files/klasyfikacje/ICF_Polish_version.pdf) (dostęp: 2015.12.18).
20. Otrębski W. Niepełnosprawność – wybrane problemy i definicje. In: Rutkowska E, ed. Rehabilitacja i pielęgnowanie osób niepełnosprawnych. PZWL Wydawnictwo Lekarskie, Warszawa; 2018. p. 3–4.
21. Latoch-Zielińska M., Wybrane kreacje niepełnosprawnych bohaterów współczesnych tekstów literackich w praktyce edukacyjnej. Filoteknos, 2022 vol. 12: 201–214. <https://doi.org/10.23817/filotek>.
22. Brown S E. Disability Culture 2002: A Fact Sheet. <https://www.independentliving.org/docs3/brown96a.html>. (dostęp: 2023.05.25).
23. Borowska-Beszta B. Kultury niepełnosprawności w kontekstach teoretycznych i realiach badawczych – szkice analizy strukturalnej <http://www.pion.pl/artykuly/czytelnia/kultury-niepelnosprawnosci-w-kontekstach-teoretycznych-i-realiach-badawczych-szki> (dostęp: 2023.05.25).
24. Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych, ustawa z dnia 15 czerwca 2012 r. o ratyfikacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz. U. poz. 882).
25. Głąb Z, Kurowski K. W poszukiwaniu nowego systemu orzekania o niepełnosprawności w świetle Konwencji OZN o prawach osób niepełnosprawnych i idei niezależnego życia. Studia z Polityki Publicznej 2018; 20(4): 23–43. <https://doi.org/10.33119/kszp.2018.4.2>
26. Galasiński D. Osoby niepełnosprawne czy z niepełnosprawnością? Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania. 2013; 4(9): 3–6.
27. European Union Agency for Fundamental Rights, European comparative data on Europe 2020 and persons with disabilities, Luxembourg; 2021; p. 12–22.
28. National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, Disability Impacts ALL of US [https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/documents/disabilities\\_impacts\\_all\\_of\\_us.pdf](https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/documents/disabilities_impacts_all_of_us.pdf) [dostęp: 2023.05.14].
29. GUS, Osoby niepełnosprawne w 2021 r. [https://stat.gov.pl/files/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/5487/26/3/1/osoby\\_niepelnosprawne\\_w\\_2021\\_r.pdf](https://stat.gov.pl/files/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/5487/26/3/1/osoby_niepelnosprawne_w_2021_r.pdf) (dostęp: 2023.05.14).
30. Karaś M. Niepełnosprawność, od spojrzenia medycznego do społecznego. Disability Studies. Przegląd prawniczy ekonomiczny i społeczny 2012; (4): 20–33.
31. Dauksza A., Humanistyka medyczna: o leczeniu (się) w patosystemie. Teksty Drugie. 2021;1: 38–58. [https://rcin.org.pl/Content/212248/PDF/WA248\\_247717\\_P-I-2524\\_dauksza-humanistyka\\_o.pdf](https://rcin.org.pl/Content/212248/PDF/WA248_247717_P-I-2524_dauksza-humanistyka_o.pdf) (dostęp: 2023.05.24).
32. Twardowski A, Społeczny model niepełnosprawności – analiza krytyczna [The Social Model of Disability – Critical Analysis]. Studia Edukacyjne 2018; (48): p.97–114. <https://doi.org/10.14746/se.2018.48.7>.
33. Tikhonov A, Zjawisko niepełnosprawności: od przeszłości ku przyszłości. Drabarz A, ed. Aksjologiczne i prawne aspekty niepełnosprawności. Białystok; 2020. p. 27–39. <https://doi.org/10.15290/aipan.2020.04>.
34. World Health Organization – Classifications: International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). 2001.
35. Twardowski A, Controversies around the social model of disability. Kultura Społeczeństwo-Edukacja 2019; 2 (16): 7–21. <https://doi.org/10.14746/kse.2019.16.1>
36. Hantson L, De Weerd W, i wsp. The European Stroke Scale. Stroke 1994; 25(11): 2215–2219. <https://doi.org/10.1161/01.str.25.11.2215>
37. Sołtys J, Kmita B, i wsp. Ergonomia opiekuna osoby niepełnosprawnej. Med. Ogólna Nauki Zdr. 2017; 23(1): 73–78. <https://doi.org/10.5604/20834543.1235629>
38. Twardowski A, Społeczny model niepełnosprawności – analiza krytyczna [The Social Model of Disability – Critical Analysis]. Studia Edukacyjne 2018; (48): p.97–114. <https://doi.org/10.14746/se.2018.48.7>.
39. Haegel J. A, Hodge S, Disability Discourse: Overview and Critiques of the Medical and Social Models. Quest 2016; 68(2): 193–206.
40. Karaś, M. Niepełnosprawność, od spojrzenia medycznego do społecznego i Disability Studies. Przegląd prawniczy ekonomiczny i społeczny, 2012; (4): p. 20–33.
41. Twardowski A, Społeczny model niepełnosprawności – analiza krytyczna [The Social Model of Disability – Critical Analysis]. Studia Edukacyjne 2018; (48): 97–114. <https://doi.org/10.14746/se.2018.48.7>
42. Twardowski A, Controversies around the social model of disability. Kultura Społeczeństwo-Edukacja 2019; (2): 7–21. <https://doi.org/10.14746/kse.2019.16.1>
43. Pokrzywa M, Inni czy tacy jak my? Wizerunek osób z niepełnosprawnościami w przekazach medialnych dla dzieci i młodzieży oraz jego znaczenie dla edukacji. Horyzonty Wychowania 2023; 22(61): 93–102.
44. Wodecki P. Ewolucja sposobów rozumienia pojęcia niepełnosprawności. Niepełnosprawność-zagadnienia, problemy, rozwiązania 2020; 1(34): 108–109.
45. Charon R. i in. Medycyna narracyjna. Teoria i praktyka. Potoniec M K, Syzdek H, eds. Kraków; 2020; p. 33.
46. Spiegel M, Spencer D. Świadczenia siebie: odkrywanie relacyjności poprzez literaturę. In: Charon R. i in. Medycyna narracyjna. Teoria i praktyka. Potoniec M K, Syzdek H, eds. Kraków 2020, s.42.
47. Szugajew A. Metoda uważnego czytania (close reading) w medycynie narracyjnej In: Chojnacka-Kuraś M, ed. Medycyna narracyjna. Opowieści o doświadczeniu choroby w perspektywie medycznej i humanistycznej. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa; 2019. p.110.
48. Fidowicz, A. Niepełnosprawność w polskiej literaturze XX i XXI wieku dla dzieci i młodzieży. Kraków 2020; Latoch-Zielińska M., Wybrane kreacje niepełnosprawnych bohaterów współczesnych tekstów literackich w praktyce edukacyjnej. Filoteknos, 2022 vol. 12: 201–214. DOI: 10.23817/filotek.12–13.
49. Ładoń M. Choroba jako literatura. Studia maładyczne, Katowice 2019; Boruszkowska I. Defekty. Literackie auto/pato/ grafie –szkice, Kraków; 2016.
50. Czabanowska-Wróbel, A. [Ta dziwna] instytucja zwana literaturą dla dzieci. Historia literatury dla dzieci w perspektywie kulturowej. Teksty Drugie 2013; 5:13–24.
51. Kuliczowska, K. W świecie prozy dla dzieci. Wyd. Nasza Księgarnia, Warszawa 1983.
52. Pamuła N, Szarota M, Usiekiewicz M, eds. Studia nad niepełnosprawnością. Studia de Cultura 2018; 10(1).
53. Bautsz-Sontag A. Literatura w terapii dzieci-warsztaty otwarte. Katowice, 2015.
54. Leszczyński G. Bunt czytelników. Proza inicjacyjna netgeneracji. Warszawa; 2010. p.185–187.
55. Rembowska-Pluciennik M. Poetyka i antropologia. In: Antropologia kultury – antropologia literatury. Na tropach koligacji. red. E. Kosowska E, Gomóla A, E. Jaworski E, eds. Katowice; 2007. p. 96.
56. Fidowicz, A. Niepełnosprawność w polskiej literaturze XX i XXI wieku dla dzieci i młodzieży. Kraków; 2020.
57. Mężyk A. Obraz dziecka z niepełnosprawnością w literaturze dziecięcej i młodzieżowej. Ogrody Nauk i Sztuk. 2016; 6: 415–422. <https://doi.org/10.15503/onis2016.415.422>.
58. Rypel A. Kaleka, niepełnosprawny, inny, a taki sam. Modele postrzegania niepełnosprawności w podręcznikach do języka polskiego. In: W krajobraz literacko-kulturowy i językowy wpisane...Guzy A, Krzyżyk D, Ochwat M, Wójcik-Dudek M, eds. Katowice; 2018. p. 523–540.
59. Chądzyńska Z. Wstęga pawilonu. Wyd. Nasza Księgarnia, Warszawa; 1982. p. 25.
60. Chądzyńska Z. Wstęga pawilonu. Wyd. Nasza Księgarnia, Warszawa; 1982. p. 176.
61. Chądzyńska Z. Statki, które mijają się nocą. Wyd. Akapit Press, Warszawa; 1989.
62. Nowak E. Dane wrażliwe. Wyd. Prószyński i S-ka, Warszawa 2011; p.17.
63. Nowak E. Dane wrażliwe. Wyd. Prószyński i S-ka, Warszawa 2011; p.83.
64. Piotrowska E. Żółte kółka. Mam na imię Inna. Wyd. Czarna Owca, Warszawa 2011.
65. Ryrych K. Wyspa mojej siostry. Wyd. Literatura, Łódź 2017.
66. Terakowska D. Poczwarka. Wyd. Literackie, Kraków 2012.
67. Sobolewska A. Cela. Odpowiedź na zespół Downa. Wyd. W.A.B. Warszawa 2002.
68. Jastrzębska-Golonka D. Piękno i brzydota jako kulturowe wyznaczniki oceny osób niepełnosprawnych (na przykładzie „Poczwarki” Doroty Terakowskiej). Język-Estetyka-Sztuka. Prace Komisji Językoznawczej. 2014; 24: 127–138.
69. Szymeczko K. Tetrus. Wyd. Literatura, Łódź; 2020.
70. Szymeczko K. Tetrus. Wyd. Literatura, Łódź; 2