



Magdalena Kuczaba-Flisak

 0000-0002-8495-5052

Uniwersytet Jagielloński

Głos nieobecny, głos konstruowany
W kręgu studiów o niepełnosprawności
w polskiej literaturze dziecięcej i młodzieżowej
(Alicja Fidowicz, *Niepełnosprawność w polskiej literaturze
XX i XXI wieku dla dzieci i młodzieży*, Kraków, 2020)

Absent Voice, Constructed Voice
Disability Studies in Polish Children’s Literature
(Alicja Fidowicz, *Niepełnosprawność w polskiej literaturze
XX i XXI wieku dla dzieci i młodzieży*, Kraków, 2020)

Abstract: The article reviews the book *Disability in Polish Children’s and Young Adult Literature of the 20th and 21st Centuries* by Alicja Fidowicz. The author of the review analyzes the book against the background of the changes in the humanistic reflection on disability studies in the context of social changes and the history of children’s and young adult literature.

Keywords: disability studies, children’s and young adult literature, the cultural history of children’s literature, construction of children’s literature

Studia o niepełnosprawności stają się w ostatnich latach coraz bardziej widoczne w polskiej refleksji humanistycznej, zwłaszcza wśród literaturoznawców i kulturoznawców, chociaż ich korzenie sięgają *de facto* początków kształtowania się myśli teoretycznej na gruncie pedagogiki specjalnej. Jeśli chodzi o literaturę dziecięcą i młodzieżową, za granicą pierwsze prace teoretyczne w optyce *disability studies*¹ powstawały już na początku XXI wieku — wystarczy

¹ W tym kontekście nie sposób nie wspomnieć również o dziesięciu książkach z serii „Literary Disability Studies” wydawnictwa Palgrave Macmillan, w których co prawda nie występuje temat *stricto* przynależny do literatury dziecięcej, ale można dzięki temu przybliżyć zasięg samego podejścia metodologicznego. Za granicą klasycznym opracowaniem jest także pięciokrotnie wznawiane

wspomnieć o *Take Up the Bed and Walk. Death, Disability and Cure in Classic Fiction for Girls* (Keith, 2001) czy monografii *Unseen Childhoods. Disabled Characters in 20th-century Books for Girls* (Avelin, 2009), o których wspomina Maria Nikolajewa w ważnym artykule zwracającym uwagę na „powrót do ciała”² w zakresie najnowszych trendów w badaniach literatury dziecięcej (Nikolajewa, 2016, s. 132). W Polsce ten swoisty zwrot ku cielesności można odnaleźć w książce *Od ludus do agora. Rozważania o książkach dla dzieci i młodzieży i o sposobach lektury, które wiodą od zabawy do poważnej rozmowy o literaturze* Alicji Baluch³, gdzie występuje znamienne sformułowanie: „czytanie ciałem” (Baluch, 2003, s. 97) w nawiązaniu do książki *Poczwarka* Doroty Terakowskiej, wskazywanej przez Alicję Fidowicz jako jeden z najbardziej rozbudowanych literackich obrazów niepełnosprawności (s. 288)⁴, od którego zaczyna się współczesne myślenie o niepełnosprawności w polskiej literaturze dziecięcej i młodzieżowej. W ostatnich latach można zauważyć wzrost zainteresowania polskich badaczy tą tematyką, na co mogą wskazywać powstające prace doktorskie⁵ w różnych częściach kraju, a także tematyczne numery czasopism, mówiące o niepełnosprawności w odniesieniu do różnych aspektów refleksji humanistycznej⁶. Są one niewątpliwie zapowiedzią przyszłej publikacji poświęconej wyłącznie studiom o niepełno-

The Disability Studies Reader Lennarda Davis’a (1997). Dla porównania — polscy badacze eksplorują ten temat na kilku różnych polach, np. w kontekście choroby (Ganczar, Gielata, Ładoń, 2019; Ładoń 2020), bólu (Porzuczek, 2020), doświadczenia i tożsamości (Muca, 2020).

² Prace zawierające analizę sposobu przedstawiania osób niepełnosprawnych w literaturze dziecięcej można odnaleźć znacznie wcześniej, np. u w opracowaniach Barbary Baskin i Karen Harris (Baskin, Harris, 1977), natomiast sposób, w jaki Nikolajewa pisze o zwrocie w kierunku ciała, materialności i znaczeniu doświadczenia, wskazuje na diametralnie nowe postrzeganie dziecka, a co za tym idzie, również dziecka niepełnosprawnego, w całej złożoności i idiosynkratyczności przynależnej fenomenowi dzieciństwa badanemu w optyce *disability studies*.

³ Nie wspominając o licznych badaczach, których interesowała kategoria inności w nawiązaniu do dziecka, dzieciństwa i literatury — dawniej (np. Maria Janion) i dziś (np. Krystyna Zabawa), a także o pracach Aleksandra Hulka czy Władysława Dykcika oraz innych badaczy, którzy położyli podwaliny teoretyczne pod interdyscyplinarny sposób analizowania zjawiska niepełnosprawności.

⁴ Wszystkie cytaty z omawianej książki Alicji Fidowicz będą podawane za tym wydaniem i oznaczane w tekście numerem strony w nawiasie

⁵ Np. nieopublikowana praca doktorska „Literacki obraz dziecka nie w pełni sprawnego w utworach od XIX do XXI wieku (niepełnosprawność intelektualna, zaburzenia ze spektrum autyzmu)” Anny Mężyk-Mazur z Uniwersytetu Wrocławskiego.

⁶ Mówię tu przede wszystkim o *Studiach o niepełnosprawności z 2020 roku* („Teksty Drugie”, nr 2) i *Niepełnosprawności z roku 2017* („Fragile”, nr 1/35). Te numery monograficzne są w takim stopniu ważne, że zakreślają granice pola badawczego i instrumentarium do badania tekstów literackich. Jak konkluduje pod koniec wstępu do przywołanego numeru „Tekstów Drugich” Anna Nasiłowska, „Jeśli problemy są powszechne, nie mogą pozostawać poza polem uwagi literatury” (Nasiłowska, 2020, s. 8). Dotyczy to także zaakcentowania kolejnego przesunięcia w materii języka, ponieważ numer ten jest pierwszym, w którym tak mocno zaakcentowano odejście od tłumaczenia angielskiego terminu *disability studies* jako „studiów **nad** niepełnosprawnością” w kierunku „studiów **o** niepełnosprawności”, co ustanawia inną hierarchię badacza w stosunku do badanego przez niego zjawiska.

sprawności w literaturze dziecięcej. Na tym tle praca oferująca szeroko zakrojony przegląd istniejących książek poruszających problem niepełnosprawności w literaturze dla dzieci i młodzieży w perspektywie historycznoliterackiej jest publikacją ważną i potrzebną.

Propozycja Alicji Fidowicz wyrasta z ambitnego planu zaprezentowania literackich obrazów niepełnosprawności na przestrzeni stu dwudziestu lat i należy do kulturowego nurtu przedstawiania niepełnosprawności w literaturze dziecięcej⁷, co zakłada przede wszystkim postrzeganie niepełnosprawności jako stanu, który może dotyczyć potencjalnie każdej jednostki ludzkiej („niepełnosprawność nie zna ograniczeń wiekowych ani klasowych, jest z całą pewnością doświadczeniem, które można określić jako uniwersalne, a jednocześnie potencjalne i zmienne” — s. 302), a społeczne postrzeganie niepełnosprawności kształtowane jest przez literaturę i media („Literatura, czytana wraz z dzieckiem w domu, może odegrać tutaj niebagatelną rolę. Może ona nie tylko przygotować dziecko do spotkania z osobą niepełnosprawną, ale też oswoić je z myślą o własnej cielesności i zdrowiu jako o czymś, co nie jest dane jako doskonałe na zawsze” — s. 28). Krytyczna analiza literatury dziecięcej w kolejnych epokach literackich pozwala na wyodrębnienie z niej konstruowanego społecznie wizerunku osoby niepełnosprawnej⁸ oraz przemian zachodzących w sposobie myślenia ludzi w danym okresie historycznym — pozostaje tylko otwartym pytaniem: Czy zmiany te są wynikiem prezentowania odbiorcom określonych tekstów literackich (zwłaszcza w ich dydaktyczno-wychowawczym wymiarze), czy raczej to teksty literackie odzwierciedlają powszechnie zakorzenione stereotypy i osądy? Jak pisze Anna Czabanowska-Wróbel: „instytucja, jaką jest literatura dla dzieci, mówi bardzo wiele o kulturze, która ją wydała, mówi więcej, niż chciałaby powiedzieć w sposób jawny” (Czabanowska-Wróbel, 2015, s. 331). W takim ujęciu książka *Niepełnosprawność w polskiej literaturze XX i XXI wieku dla dzieci i młodzieży* Alicji Fidowicz pozwala na nowe odczytanie wybranych tekstów z okresu 1901—2019 w perspektywie *disability studies*. Poczynając od *Dzieci ulicy* Janusza Korczaka z 1901 roku, *Nowej Gwiazdki* Cecylii Niewiadomskiej z 1903 czy *Uliczników* Stanisławy Okołowiczówny z 1908 roku (z odniesieniem historycznym do *Bajek i powiastek* Stanisława Jachowicza z 1860 r. czy *Olesi i ślepych* Klementyny z Tańskich Hoffmanowej z 1830 r.), aż po *Za niebieskimi drzwiami* Marcina Szczygielskiego z roku 2016 czy *Skrzynię władcy piorunów i Tajemnicę przekłetej harfy* Marcina Kozła z roku 2017 — w sumie osiemdziesiąt osiem pozycji literatury podmiotu, z czego analizie krytycznej zostało poddanych siedemdziesiąt sześć utworów (s. 288), w których można odnotować obecność niepełnosprawnych bohaterów. Osłą centralną rozważań badaczki jest krytyczne spojrzenie na

⁷ Podobne badania na gruncie skandynawskiej literatury dziecięcej przeprowadziła w 2015 roku Hanna Sigurjónsdóttir (Sigurjónsdóttir, 2015).

⁸ Kwestie te wyjaśnia szczegółowo Magdalena Zdrodowska w artykule *Między aktywizmem a akademią. Studia nad niepełnosprawnością* (Zdrodowska, 2016).

materiał literacki, a zwłaszcza na konstruowanie wizerunku bohatera niepełnosprawnego w kolejnych przedziałach czasowych, od momentu, gdy postaci posługiwały się głosem zapośredniczonym lub ich głos był nieobecnych — aż po współczesne reprezentacje postaci niepełnosprawnych.

Na podstawie analizy jakościowej powyższych dzieł badaczka proponuje nową periodyzację epok literackich, podkreślając jej odrębność od przemian politycznych, a skupiając się na przemianach kulturowych. Badaczka wyróżnia cztery przedziały czasowe: 1900—1918, 1919—1948, 1949—1989 i 1990—2019 (s. 289). Pierwszy okres obejmuje lata przedwojenne wraz z pierwszą wojną światową (1901—1918), w których „można usłyszeć głos niepełnosprawnego podmiotu” (s. 286). Chodzi tutaj o utwory, w których dziecko —bohater literacki (w odróżnieniu od sposobu jego przedstawiania w epokach poprzednich) jest już tylko obserwowane z zewnątrz, ale zabiera głos w swoim imieniu jako część społeczeństwa. Alicja Fidowicz podkreśla przy tym, że w analizowanych utworach (do roku 1913) prawo do głosu zyskują wyłącznie chłopcy — niepełnosprawne dziewczynki oraz inne osoby pozbawione środków do życia lub egzystujące w skrajnym zaniedbaniu pozostają anonimowi. Dopiero po 1914 roku do głosu dochodzą dziewczynki oraz uszkodzone, antropomorficzne przedmioty, przeważnie zabawki.

Drugi przedział przypada na okres trzech dekad 1919—1949 — istotą przyjęcia takiej ramy czasowej jest zjawisko wznawiania dzieł przedwojennych krótko po II wojnie światowej. Po tym czasie następuje okres, w którym głos bohatera niepełnosprawnego ponownie przestaje być słyszalny. Jak pisze badaczka, związane jest to z oficjalną polityką państwa („W okresie stalinizmu niepełnosprawność stała się tematem niemal zakazanym w literaturze dla dzieci, będącym zaprzeczeniem promowanego wówczas ideału zdrowego i silnego pioniera lub młodego, sprawnego budowniczego pomników architektury i przemysłu socjalistycznego” — s. 207). Stan ten nie kończy się w momencie odwilży, ale dopiero kilka lat później. Badaczka wskazuje koniec lat 50. jako stopniowe „odradzanie się niepełnosprawnego podmiotu” (s. 287), co po dwudziestu latach przynosi nowe wzorce konstruowania niepełnosprawności w utworach. Jak zauważa autorka, zbiega się to w czasie z podejmowanymi działaniami wobec niepełnosprawnego dziecka na polu naukowym, chociaż nie jest do końca jasne, czy to powiązanie oznacza rozwój pedagogiki specjalnej jako dziedziny nauki (a jeśli tak, to jaki to ma związek z literaturą). Okres po roku 1989 traktowany jest jako kolejne trzydziestolecie z przełomową datą – 2001 (rok ukazania się *Poczwarki* Terakowskiej). Badaczka zwraca uwagę na ważny wyznacznik tego okresu — powrót do podstaw rozumienia niepełnosprawności w kategoriach, które po raz pierwszy można było zaobserwować w okresie 1919—1924 (s. 287–288) i dalszy rozwój tego kierunku.

Nowa periodyzacja wydaje się najciekawszą częścią badań Alicji Fidowicz, zwłaszcza że odwołuje się w pewien sposób do postulatu stworzenia historii lite-

ratury dla dzieci w Polsce (Czabanowska-Wróbel, 2015, s. 332), przynajmniej jeśli chodzi o polskich twórców poruszających problem niepełnosprawności, o czym wspomina sama autorka. Zwrócenie uwagi na to, w jaki sposób problemy angażujące społeczeństwo pojawiają się w tekstach literackich, dlaczego pewne teksty zostają zapomniane, a inne powracają (i na jakich zasadach nadal funkcjonują w obiegu literackim), jest możliwe dopiero podczas pracy badawczej przeprowadzonej na wystarczająco dużym wycinku materiału.

Problemy, które szczególnie interesują Alicję Fidowicz, dotyczą kilku ważnych zjawisk, związanych z doświadczeniem niepełnosprawności. Przede wszystkim jest to pojęcie przestrzeni — tej rozumianej nie tylko jako rzeczywiste ograniczenia związane z brakiem dostępności, ale również jako relacje międzyludzkie, kształtowane podczas kontaktów osób (pełno)sprawnych i niepełnosprawnych oraz niepełnosprawnych pomiędzy sobą, co z kolei prowadzi do pytania o możliwość i dostępne kanały komunikacji z jednej strony, a z drugiej — o społeczny sposób konstruowania dyskursu o niepełnosprawności. Przesunięcia we współczesnej humanistyce przekładają się również na sposób konstruowania niepełnosprawnego bohatera literackiego — klasyczny głos zostaje zastąpiony podmiotem sprawczym, co Ryszard Nycz nazywa „wizją jednostki o umyśle ucieleśnionym, która nie tyle zarządza, co wywołuje i negocjuje swe potrzeby i cele, stosunki z innymi, jak też współtworzy swą podzielaną wspólnotę z pozaludzkim światem” (Nycz, 2017, s. 29). Alicja Fidowicz zastanawia się nad istotą doświadczenia niepełnosprawności podmiotu w części poświęconej literaturze po 1989 roku. Jest to szczególnie istotne w przypadku dzieci i młodzieży, która znajduje się w szczególnej zależności od świata dorosłych i jednocześnie nie ma dostatecznie rozwiniętej umiejętności komunikowania swoich potrzeb, co w przypadku osób niepełnosprawnych stwarza kolejne bariery w zakresie możliwości porozumienia się. Punktem centralnym owego doświadczenia jest jednostkowe odczucie, związane z subiektywnym lub realnym poczuciem wykluczenia, narażeniem na cierpienie, niemożnością komunikacji lub zamknięciem w obszarze ograniczonym do bezpiecznego otoczenia (realnego lub wirtualnego). Alicja Fidowicz stara się dociec, co jest istotą doświadczenia niepełnosprawności bohaterów literackich, czy jest to odniesienie do ciała, psychiki czy charakteru i jakości kontaktów ze światem zewnętrznym.

Zjawisko wykluczenia na gruncie literatury dziecięcej i młodzieżowej Fidowicz łączy często z problemami dotyczącymi różnorodności i wielokulturowości, co sprawia, że *Niepełnosprawność...* jest na rodzimym gruncie pracą pionierską, ponieważ polska badaczka zwraca uwagę na to, co stanowi materię refleksji naukowej za granicą dopiero od niedawna⁹. Istotne jest szczególne zwrócenie uwa-

⁹ Badania literatury dziecięcej i młodzieżowej w odniesieniu do różnorodności, wielokulturowości i wykluczenia prowadzi za granicą np. Sarah Park Dahlen (zob. np. Naidoo, Dahlen, 2013 i inne jej artykuły).

gi na sytuację, w której bohater literacki podlega wykluczeniu ze względu na kilka czynników jednocześnie — na przykład niepełnosprawność, płeć i przynależność etniczną. Co znamienne dla przyjęcia tak szerokiej perspektywy, ustalenia Fidowicz dowodzą, że na polskim gruncie stosunek do niepełnosprawności waha się pomiędzy „sakralizacją a wykluczeniem” (s. 14) — ciekawe w tym kontekście byłyby badania porównawcze przeprowadzone w odniesieniu do kilku innych krajów europejskich¹⁰.

Z przyjęciem perspektywy kulturowej wiąże się następny ważny wątek, który porusza badaczka — konieczne zmiany na płaszczyźnie języka. Alicja Fidowicz chce wyraźnie odejść od medykalizacji, widoczne jest to nawet w sposobie prowadzenia wywodu naukowego, pozbawionego definicji pochodzących z klasyfikacji ICD-10, czy dokonywania rozróżnień na wyraźne grupy niepełnosprawności związane z dysfunkcjami sensorycznymi, co w przypadku traktowania zjawiska w całej jego złożoności, niepowtarzalności i zróżnicowaniu, a także odniesień do różnych aspektów funkcjonowania społecznego wydaje się zabiegiem dobrze przemyślanym i celowym. Ustalenia Fidowicz są w tym wypadku bliskie refleksji takich badaczy, jak Erin E. Andrews, który zwraca uwagę na to, że doświadczenie niepełnosprawności nie sprowadza się tylko do określenia stanu zdrowia, ponieważ jest doświadczeniem uczestnictwa w kulturze, która operuje określonym językiem — uważność w doborze określeń, które mają odniesienie do poczucia tożsamości jednostki ludzkiej, może zminimalizować opresyjność lub akty agresji, przy czym owe akty nie muszą wynikać wyłącznie z wykluczenia, ale również ze stereotypów pozytywnych (Andrews, 2020). Podkreślane w wielu fragmentach książki wychylenie w obu kierunkach skali — rozpiętej pomiędzy wspomnianą sakralizacją a wykluczeniem bohatera literackiego — na każdym z biegunów może okazać się krzywdzące, nawet jeśli narrator nie mówi tego wprost, a powtarzający się motyw nacechowany jest w potocznym obiegu pozytywnie (np. figura niewidomej dziewczynki sierotki). W literaturze uwidacznia się to najwyraźniej w dialogach prowadzonych pomiędzy bohaterami literackimi podczas nieformalnych kontaktów. Kluczową kwestią podczas definiowania staje się uchwycenie — jak pisze badaczka — różnicy: „[...] tylko od przyjętego przez definiującego paradygmatu zależy, co będzie istotą tej różnicy” (s. 25).

Zwrócenie uwagi na język staje się istotne również z tego powodu, że młody odbiorca podczas lektury jest wrażliwy na nazwy, nastroje i sytuacje, podczas gdy kontekst książki, nawet jeśli została świadomie napisana w celu propagowania określonych postaw (tak jak w przypadku literatury, która powstawała w Polsce Ludowej zgodnie z centralnymi założeniami polityki państwowej albo tej, która powstaje współcześnie z wyraźnym przesłaniem wychowawczym), może

¹⁰ Alicja Fidowicz publikowała do tej pory wyniki badań dotyczących wizerunku bohaterów literackich w prozie serbskiej okresu powojennego (Fidowicz, 2018).

nie zostać przez dziecko zarejestrowany z powodu innych kompetencji do odczytywania kolejnych warstw znaczeniowych ukrytych w tekście.

Nawiązując do warstwy językowej, trzeba się zastanowić, czy proponowane przez badaczkę wznowienia (s. 304) prezentowanych utworów faktycznie przyczynią się do lepszego rozumienia zjawiska niepełnosprawności, czy mają obecnie jedynie wartość historyczną i z tego powodu powinny pozostać w pamięci badaczy, ale już bez transmisji do obiegu czytelniczego kolejnego pokolenia. Jest to pytanie o to, czy powinno się brać pod uwagę reprintsy utworów, w których język jest już dzisiaj nieakceptowalny — czy może miałyby to oznaczać cenzurowanie lub zmiany w dziele oryginalnym autora¹¹? Zachodzi tu również uzasadniona obawa, czy jest to w ogóle możliwe, by znalazły swoich czytelników (por. Czabanowska-Wróbel, 2015, s. 335 i 337). Swoisty powrót do myśli filozoficzno-pedagogicznej Janusza Korczaka w ostatnich latach pokazuje, że dzieła ponadczasowe obronią się same.

Znamienna dla postawy badawczej Alicji Fidowicz jest jasna deklaracja posiadania doświadczenia związanego z chorobą przewlekłą (s. 9), co określa w pewien sposób status komunikacyjny¹² wywodu. Swoistą forpocztą dla tematu przedstawionego w monografii było wiele artykułów dotyczących niepełnosprawności w literaturze, wystarczy wspomnieć teksty takie, jak *Niepełnosprawność w polskiej literaturze dla dzieci XIX wieku* (Fidowicz, 2016) czy *Niepełnosprawność w najnowszej polskiej prozie dla młodzieży — między ableizmem a idolatrią* (Fidowicz, 2017). Warto odnotować, że badaczka kontynuuje pracę, stale publikując artykuły w omawianym kręgu tematycznym — przykładem może być tu artykuł z poprzedniego numeru niniejszego czasopisma: *Polska literatura dziecięca i młodzieżowa w odbiciu *crip theory*. Wybrane przykłady* (Fidowicz, 2020).

Praca wykonana na materiale literackim ma też inną wartość — pozwala uchwycić niepowtarzalne doświadczenie człowieka w różnych przejawach jego aktywności, które nie sprowadza się do uchwytnej empirycznie powtarzalności. Jest swoistym nachyleniem w kierunku głosu, który zdaje się wyłaniać się spoza krat opowieści — jego ujęcie i opisanie stanowi literaturoznawczą odpowiedź na badania dotyczące zapisów autentycznych wypowiedzi dziecięcych niekomunikujących się za pomocą mowy, wyrażanych w postaci twórczości lub za pośrednictwem alternatywnych kanałów komunikacji, które od dawna gromadzone są przez terapeutów i pedagogów specjalnych¹³. Pozwala na ponowne przyjrzenie

¹¹ Na te problemy zwracała uwagę już w 2000 roku Emer O’Sullivan w swojej pracy poświęconej komparatyście literatury dziecięcej (O’Sullivan, 2000).

¹² Problem ten analizuje wnikliwie Klaudia Muca w artykule *Doświadczenie i różnica. Status przedmiotu badań i tożsamość badaczy w studiach o niepełnosprawności* (Muca, 2020).

¹³ Maria Walczowska-Dutka zgromadziła w swojej książce zapisy takich głosów, gdzie z wielu wypowiedzi wyłania się emocjonalny obraz dziecka świadomego własnej niepełnosprawności (Walczowska-Dutka, 2005, s. 134—135). Innym przykładem są obecne działania toruńskiej Pracowni

się samemu procesowi komunikacji, tak jak książka Doroty Terakowskiej skierowała w literacki sposób spojrzenie odbiorców na specyfikę komunikowania się osób niepełnosprawnych¹⁴.

Jak zauważa Fidowicz na samym początku książki, jej intencją jest dotrzeć ze swoją publikacją do środowiska „nauczycieli, bibliotekarzy, pedagogów, literaturoznawców, studentów filologii i pedagogiki, wreszcie do rodziców wszystkich dzieci, bez względu na wiek, niezależnie od tego, czy ich podopieczni są osobami z niepełnosprawnościami, czy nie” (s. 9), ponieważ stan przyszłości — jak pisze w ostatnich zdaniach „zależy także od tych, którzy staną się uczestnikami życia kulturalnego, naukowego czy politycznego w przyszłości, a więc od tych, którzy obecnie są potencjalnymi odbiorcami polskiej literatury czwartej” (s. 304). Można po tej deklaracji wnioskować, że badaczka ma ambicje edukacyjne i wychowawcze — chce podtrzymać transmisję wiedzy o tym, w jaki sposób pisano i mówiono w potocznym dyskursie o niepełnosprawności, a jak postrzegamy ją dziś — bez umieszczania w punkcie centralnym takich pojęć, jak tożsamość, emancypacyjność czy edukacja włączająca, ale postawienie na pierwszym miejscu przekształcającej siły zapisu literackiego. Studia o niepełnosprawności w literaturze dziecięcej i młodzieżowej są dla niej przestrzenią wyrażania indywidualnego doświadczenia o dużej performatywnej sile głosu: „Zmiana myślenia prowadzi często do zmian w postępowaniu, może więc doprowadzić do konkretnych działań zmierzających do poprawy sytuacji osób niepełnosprawnych w przyszłości” (s. 29). Podobnie argumentuje Ewelina Godlewska-Byliniak w odniesieniu do refleksji o niepełnosprawności jako zjawisku powiązanim z kategorią performatywności: „[...] akty i akcje podejmowane i powtarzane w przestrzeni publicznej, w przestrzeni tego, co wspólne, doprowadziły do wyłonienia się nowego podmiotu społecznego” (Godlewska-Byliniak, 2020, s. 107). Materiał badań Alicji Fidowicz jest literatura, ale specyfikę studiów o niepełnosprawności stanowi unikatowy splot życia i literatury, kultury i myślenia poprzez teksty literackie, zgodnie ze słowami badaczki: „[...] myślenia poprzez niepełnosprawność” (s. 33).

Rozwoju Porozumiewania w ramach Stowarzyszenia „Jestem” (w latach 2001—2004 działającej jako Pracownia Rozwoju Porozumiewania się przy Instytucie Terapeutycznym Fundacji „Daj Szansę”), której badania wyprzedziły swój czas.

¹⁴ Chociaż na rynku książki w ostatnich latach stale porusza się nowe tematy, mało jest na nim książek prezentujących wewnętrzny świat przeżyć dziecka niepełnosprawnego. W Polsce ukazał się ostatnio zbiór esejów *Nie przywitam się z państwem na ulicy* (Reimann, 2019), obecne są też reportaże Jacka Hołuba (2018, 2020), ale w odniesieniu do literatury dziecięcej i młodzieżowej brakuje na rynku polskim książek nastawionych na przybliżenie różnych niepełnosprawności i sposobów jej odczuwania, nie tylko tych powszechnie rozpoznawanych, takich jak np. *Daylight* (Clarke, 2013), gdzie bohaterem literackim jest dziecko ze schizofrenią dziecięcą.

Literatura

- Andrews E., 2020, *Disability as Diversity: Developing Cultural Competence*, New York.
- Avelin H., ed., 2009, *Unseen Childhoods. Disabled Characters in 20th-Century Books for Girls*, London.
- Baluch A., 2003, *Czytać ciałem — czy to możliwe?*, w: tejże, *Od ludus do agora: rozważania o książkach dla dzieci i młodzieży i o sposobach lektury, które wiodą od zabawy do poważnej rozmowy o literaturze*, Kraków, s. 97—101.
- Baskin B., Harris K., 1977, *Assessing and Using Juvenile Fiction Portraying the Disabled*, in: *Notes from a Different Drummer: A Guide to Juvenile Fiction Portraying the Handicapped*, New York, s. 38—72.
- Clarke D., 2013, *Daylight: A True Story of Childhood Schizophrenia*, Ohio.
- Czabanowska-Wróbel A., 2015, *[Ta dziwna] instytucja zwana literaturą dla dzieci. Historia literatury dla dzieci w perspektywie kulturowej*, w: Łebkowska A., Bolecki W., red., *Kulturowa historia literatury*, Warszawa.
- Davis L., 1997, *The Disability Studies Reader*, London.
- Fidowicz A., 2016, *Niepełnosprawność w polskiej literaturze dla dzieci XIX wieku*, „Wielogłos”, 4(30), s. 11—126, doi: 10.4467/2084395XWI.16.032.6860.
- Fidowicz A., 2017, *Niepełnosprawność w najnowszej polskiej prozie dla młodzieży — między ableizmem a idolatrią*, „Fragile”, 1(35).
- Fidowicz A., 2020, *Polska literatura dziecięca i młodzieżowa w odbiciu *crip theory*. Wybrane przykłady*, „Paidia i Literatura”, nr 2, s. 35—42. doi: 10.31261/PiL.2020.02.03.
- Ganczar M., Gielata I., Ładoń M., 2019, *Fragmenty dyskursu maladycznego*, Gdańsk.
- Hołub J., 2018, *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci*, Wołowiec.
- Hołub J., 2020, *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera*, Wołowiec.
- Keith L., 2001, *Take Up the Bed and walk. Death, Disability and Cure in Classic Fiction for Girls*, New York.
- Korczak J., 1901, *Dzieci ulicy*, Warszawa.
- Kozioł M., 2017, *Skrzynia władcy piorunów*, Warszawa.
- Kozioł M., 2017, *Tajemnica przeklętej harfy*, Warszawa.
- Ładoń M., *Choroba jako literatura. Studia maladyczne*, Kraków.
- Muca K., 2019, *Poiesis doświadczenia, poiesis tożsamości*, Gdańsk.
- Muca K., 2020, *Doświadczenie i różnica. Status przedmiotu badań i tożsamość badacza w studiach o niepełnosprawności*, „Teksty Drugie”, 2, s. 13—29.
- Naidoo J.C., Dahlen S.P., eds., 2013, *Diversity in Youth Literature: Opening Doors through Reading*, Chicago.
- Nasiłowska A., 2020, *Leczenie przez opowiadanie*, „Teksty Drugie”, nr 2, s. 7—11.
- Niewiadomska C., 1903, *Nowa gwiazdka*, Petersburg.
- Nikolajewa M., 2016, *Recent Trends in Children's Literature Research. Return to the Body*, „IRCL”, 9 (2), s. 132—145.
- Nycz R., 2017, *Kultura jako czasownik. Sondowanie nowej humanistyki*, Kraków.
- Okołowiczówna S., 1908, *Ulicznicy*, Kraków.
- O'Sullivan E., 2000, *Kinderliterarische Komparatistik*, Heilderberg.

- Porzuczek S., 2020, *Mapowanie bólu. Lektura — spojrzenie — afekt*, Kraków.
- Reimann M., 2019, *Nie przywitam się z państwem na ulicy. Szkic o doświadczeniu niepełnosprawności*, Wołowiec.
- Sigurjónsdóttir H., 2015, *Cultural Representation of Disability in Children's Literature*, in: Traustadóttir R., Ytterhus B. Egilson S., Berg B., eds., *Childhood and Disability in the Nordic Countries. Being, Becoming, Belonging*, New York, s. 115—130.
- Szczygielski M., 2016, *Za niebieskimi drzwiami*, Warszawa.
- Terakowska D., 2014, *Poczwarka*, Kraków.
- Walczowska-Dutka M., 2005, *Program komunikacji dla dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, Kraków.
- Zdrodowska M., 2016, *Między aktywizmem a akademią. Studia nad niepełnosprawnością*, „Teksty Drugie”, nr 5, s. 384—403, doi: 10.18318/td.2016.5.25.

Magdalena Kuczaba-Flisak — doktorantka na Wydziale Polonistyki Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie, członkini Międzynarodowego Stowarzyszenia Badaczy Literatury dla Dzieci i Młodzieży (IRSCL) oraz Polskiej Sekcji IBBY. Do jej zainteresowań naukowych należy literatura dziecięca oraz jej związki z humanistyką cyfrową.

e-mail: mj.kuczaba-flisak@doctoral.uj.edu.pl