

Renata Martinec\*

# Bioetika, umjetnost i tjelesna kateksa u osoba s invaliditetom

## SAŽETAK

U suvremenom se društvu samoprocjena i socijalna recepcija tjelesne manifestacije u osoba s invaliditetom nalazi u vrlo zahtjevnom i izazovnom području. Iz tog se razloga nastoji promovirati „estetika invaliditeta“ s namjerom naglašavanja potrebe prihvaćanja onih „tijela“ različitih od poželjne, socijalno uvjetovane, estetske reprezentacije. U tom bi se pokušaju i umjetnost trebala razmatrati kao zanimljiv medij, budući da kroz proigravanje s prihvatljivim elementima forme može promicati univerzalnost estetike i otkrivati ljepotu u njezinoj nesavršenosti i nedovršenosti. Jer upravo ono drugačije i neshvatljivo u povezanosti s prihvatljivom estetskom formom izražava jedinstvo suprotnosti i omogućuje doživljaj cjelokupne raznolikosti i raskoši ljudske tjelesnosti. U tom se smislu ne potiče samo socijalna senzibilizaciju prema tjelesnoj nesavršenosti, već i pozitivna tjelesna kateksa koja ima jednu od presudnih uloga u definiranju doživljaja sebe, kao i u formiranju vlastitih emocija, predodžbi i ponašanja. Na tom tragu, upravo bi interdisciplinarna suradnja trebala biti osnova za poticanje usvajanja novih paradigmi i estetskih kriterija prema kojima bi svaki pojedinac, usprkos „nepotpunoj ljepoti“, bio metafora posebnog, neponovljivog i jedinstvenog. U svojoj konačnici, takvo uvjerenje može pomoći u postizanju osjećaja samozadovoljstva i samoostvarenja, kao dijela temeljnih dostignuća vlastite egzistencije.

**Ključne riječi:** bioetika, umjetnost, univerzalna estetika, umjetnost invaliditeta, tjelesna kateksa.

## Uvod

Značajni segment slike tijela odnosi se na fenomen tjelesne katekse koja označava stupanj zadovoljstva ili nezadovoljstva koje pojedinac osjeća prema različitim dijelovima tijela ili tijelu u cjelini. U tom je smislu povezana s razinom ulaganja mentalne i emocionalne energije osobe prema vlastitom tijelu te je, prema

\* Renata Martinec, Odsjek za motoričke poremećaje, kronične bolesti i art-terapije, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Borongajska cesta 83f, Zagreb, Hrvatska. E-pošta: renata.martinec@erf.unizg.hr. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0820-7850>.

rezultatima određenih istraživanja, pozitivna tjelesna kateksa povezana s pozitivnim *self*-konceptom, samopoštovanjem i samoprihvatanjem, i *vice versa* (LaBat, DeLong, 1990; Chattaraman, Rudd, 2006). S obzirom na to da slika tijela i tjelesna kateksa značajno utječu na cjelokupni doživljaj sebe, one u posljednje vrijeme počinju biti sve relevantniji sadržaj znanstvenih istraživanja usmjerenih na procjenu i koncipiranje terapijskih/rehabilitacijskih intervencija u osoba s invaliditetom. U tom smislu definiran je i cilj ovog razmatranja koji se odnosi na sagledavanje mogućnosti umjetnost da, slijedeći principe humanizma i bioetike, pridonese prihvaćanju različitosti promoviranjem estetike invaliditeta uz pomoć afirmiranja univerzalne estetike i aktivne i/ili stvaralačke uloge osoba s invaliditetom.

## **Transhumanizam, bioetika i tijelo čovjeka**

Kao i za sve druge entitete s kojima se susrećemo i o kojima promišljamo, tako i za fenomen ljudskog tijela vrijede određene procjene i sustavi vrijednosti. Naime, već su od davnih vremena postavljeni određeni funkcionalni i estetski kriteriji koji su bili prihvaćeni u različitim povijesnim razdobljima. Iako su se po svojim odrednicama razlikovali, ovisno o konstitutivnim i fizičkim karakteristikama određene populacije te socijalnom i kulturološkom kontekstu, ipak se može zamijetiti određena usklađenost glede idealnog ljudskog tijela koje se temelji na ideji vitalnosti, snage, proporcionalnosti, sklada i simetrije. (Squire, 2011; Martinec, 2013).

U današnje vrijeme također svjedočimo takvom sličnom individualnom i kolektivnom diskursu koji je dodatno potaknut razvojem znanosti i tehnologije koji omogućuje različite metode usmjerene na „poboljšavanje“ ili „usavršavanje“ ljudskog tijela (Cheremushnikova, 2011). Na taj nas smjer upućuje i ideja transhumanizma sa svojim nastojanjem da se iskoriste različiti resursi koji bi omogućili uklanjanje, preveniranje ili odgađanje smrti, bolesti, invaliditeta i općenito psihofizičke slabosti (Baumann, 2010). Naravno da se na taj način otvaraju i različita etička pitanja o dopuštenim granicama različitih intervencija, ali i statusu osoba koje (više) nisu kapacitivno usklađene s poželjnim „slikom“ zdravog, snažnog i funkcionalnog pojedinca. Odnosno, inicira li težnja da se stvori „boljeg čovjeka“ još snažniju segregaciju i ekskluziju „onih drugih“ u kojih je prisutno mentalno i fizičko propadanje, starenje, bolest ili invaliditet (Harris, 2007; Hall, 2017). Ono što podržava takvo socijalno ponašanje je prisutna različitost pojedinca koja u određenoj grupi može izazvati strah od kolektivnog lošijeg funkcioniranja ili bojazan da će grupa u cjelini biti neprihvaćena ili slabije procijenjena od drugih pojedinaca ili zajednica. U takvom slučaju psihoemocionalne reakcije grupe mogu uključivati sram i nelagodu ili, posljedično, ismijavanje ili odbacivanje pojedinca koji odstupa od obilježja grupnog

identiteta. Upravo s namjerom uvažavanja i razumijevanja različitosti uvedena je i nova disciplina pod nazivom *studij invaliditeta* (Johnstone, 2001) koja, između ostalog, tematizira problematiku identificiranja osoba s invaliditetom u odnosu na vrijednosti što ih promiče većinska kultura, istražujući, kako navode Marot Kiš i Bujan (2008) modele njihova prilagođavanja kolektivnim identitetskim obrascima.

Naime, usvajanje stavova prihvaćanja različitosti prilično je zahtjevan proces, kako u osoba kod kojih ne postoje tako i u osoba kod kojih postoje vidljiva tjelesna odstupanja, nastala kao rezultat bolesti, trauma, liječenja ili urođenih te neurorazvojnih oštećenja. Takve se tjelesne promjene manifestiraju na različite načine i mogu obuhvaćati nedostatak dijela tijela, kongenitalne malformacije, nestandardni izgled pojedinog dijela tijela, vidljive fizičke anomalije, nepravilno držanje tijela, netipični izgled kože, dekubituse, alopeciju, pretilost, kontrakture, opekline, ožiljke... ali i netipično motoričko ponašanje poput spazma, ataksije, tremora, tikova i dr. Jedno od objašnjenja zbog čega se u promatrača javljaju negativne reakcije pri recepciji nestandardnog tjelesnog izgleda druge osobe temelji se na teoriji o potrebi za primarnom obranom organizma tijekom koje živčani sustav reagira upozoravajuće na neočekivane, neobične ili atipične osjetilne stimulacije, budući da ih povezuje s ugrožavajućim, nepredvidljivim ili opasnim situacijama (Moss i Schaefer, 1984; Larsen i sur., 1998; Dirschka i sur., 2015). Ali, uz ovu neurološku komponentu, značajni ulogu u definiranju kvalitete reakcije na odstupanja u tjelesnom izgledu zauzima i socijalno uvjetovan sustav vrijednosti u odnosu na pridavanje karakteristika poput lijepo – ružno, privlačno – neprivlačno, skladno – neskladno i slično. U tom smislu Rudd i Lennon (2011) navode da je ljepota društveni konstrukt po tome što koristimo proces društvene usporedbe kako bismo pratili nečiju pojavnost u odnosu na neku drugu. Na sličan način i Beuf (1990) ističe da se u današnjim uvjetima društvena vrijednost često temelji na izgledu, pri čemu se koriste usko definirani kulturološki standardi ljepote, što dovodi do stigmatizacije onih koji odstupaju od zadanog ideala.

Ljepota kao fenomen kojem težimo, nebrojeno je puta bila sadržaj razmatranja i inspiracije u okviru različitih disciplina iz područja znanosti, umjetnosti i religije te je, kako je već inicirano u antičko doba, često bila povezivana s idejom dobrog i istinitog. Tako, na primjer, rezultati određenih istraživanja pokazuju da i dalje postoji sklonost da se zbog prisutnosti već samo jednog poželjnog estetskog kriterija, kao npr. simetrije lica, osobama znatno bolje procjenjuje njihova ukupna fizička privlačnosti, dominacija, seksualna privlačnost i zdravlje, te se smatraju poželjnijima kao potencijalni partneri (Shackelford i Larsen, 1997). Nemogućnost većine populacije da postigne poželjne kanone tjelesne privlačnosti dovodi do frustracije i sve češće pojave psihoemocionalnih poremećaja (Rudd i Lennon, 2011), te se na neki način javlja antiestetski protest ili, kako navodi Sunajko (2018), „estetička pobuna“ protiv

dominacije metafizičkog ideala ljepote kao skupa harmonije, proporcije i simetrije, budući da upravo ružno tjera um na mišljenje i preispitivanje kako u lijepome ne prepoznati lijepo, odnosno kako u ružnome ne prepoznati ružno. U tom se smislu nadalje, prema istom autoru, može razmatrati misao kako ružno ne bi trebalo predstavljati antitezu lijepome, već ono postoji kao samostalni fenomen koji pruža pravo pojedincu da bude „nakrivljen, deformiran, asimetričan, disproporcionalan i neskladan“.

Na sukladnim postulatima djeluje i bioetika, ako imamo u vidu nultu stopu tolerancije prema diskriminaciji i stigmatizaciji u cilju prihvaćanja različitosti i društvene jednakosti u zaštiti ljudskih prava. Štoviše, u razmatranju bioetike, koja proučava ljudsko djelovanje u odnosu na cjelokupni život, upravo se naglašava podržavanje autonomije, dobročinstva, nezlonamjernosti i pravednosti prema svim ljudskim bićima (Agich, 2008; Chadwick i Schüklenk, 2020; Quelle, 2011). Međutim, primjeri iz kliničke prakse pokazuju da je takav stav ponekad samo deklarativan, te u skladu s tim Kuczewski (2010) naglašava da su istraživanja i praktični postupci prema etičkim pitanjima vezanim uz invaliditet posvetili samo površnu pozornost te da bi sveobuhvatniji pristup osobama s različitim oštećenjima i kroničnim bolestima obogatio suvremenu paradigmu bioetike, a potencijalno i društvo. Slijedom navedenog predložene su određene preporuke koje uključuju razvoj kazuistike prava na zdravstvenu zaštitu, integraciju u zajednicu, kao i provedbu reforme istraživanja i liječenje vezanih uz invaliditet. Na taj bi način bioetika dodatno ispunila svoju svrhu u cilju podržavanja ravnopravne zaštite tijela, kao simboličkog i realnog medija koji podnosi i na kojem se manifestira određena bolest, oštećenje ili malformacija, a koje je za uzvrat nepravedno percipirano kao neprijatelj te kao izvor osobnog bola i frustracija. U okviru takvih promišljanja ističe se jedno od značajnijih načela bioetike usmjereno na promicanje ideje jedinstva duha i tijela, i njihove ravnopravne suigre tijekom suočavanja s izazovima ljudske egzistencija. Slična promišljanja mogu se uvidjeti i kad Merlau-Ponty (1990) tumači da tijelo i egzistencija pretpostavljaju jedno drugo, budući da je tijelo „ukružena ili generalizirana egzistencija, a egzistencija neprestano utjelovljenje“. Suvremeno napuštanje kartezijanskog dualizma u razumijevanju ljudskog doživljavanja i djelovanje primjetno je i kod Knaupa (2015) u okviru njegovih rasprava o hijerarhijskom odnosu tjelesnih i duhovnih struktura, pri čemu naglašava da u našem vlastitom živom tijelu možemo iskusiti svoju „život postojanja“ te da je sama točka života individualnost usredotočena u sebstvu s jasno označenom granicom između unutarnjeg i vanjskog svijeta. Shodno tome i Shusterman (2018) prepoznaje somatiku iskustva kao opciju koja može imati konstitutivni potencijal za izgrađivanje osobnog identiteta i usklađenosti s okolinom koja nas okružuje.

Iz navedenog možemo zaključiti da možda zato nije slučajno da se u posljednje vrijeme dogodio „body boom“, kako u društvenim znanostima tako i u medijskom

prostoru (Schicktanztanz 2007). Tako je, primjerice, prema Witz (2000), „*tjelesni zaokret*“ u sociologiji i feminističkom pokretu proizašao iz kritike isključenja određenih tijela (npr. tijela žena, osoba s invaliditetom ili starijih osoba) iz akademskog diskursa. U okviru sve prisutnije tendencije razmatranja tjelesnog entiteta Schicktanztanz (2007) naglašava važnost analitičke metaetike i moralne filozofije, budući da se obje usredotočuju na pojmove kao što su osobnost, racionalnost, sklonost i/ili samoopredjeljenje, a koji nisu uvijek odvojivi od tjelesnog iskustva. Pa prema tome i Shildrick (2005) kritički primjećuje da bioetika nije u dodiru samo sa samim tijelima jer u fenomenološkom smislu, bitak ili bolje rečeno postajanje sebstva, uvijek je zamršeno isprepleteno s tijelom. I upravo u okviru takvih suvremenih promišljanja javlja se intencija naglašavanja potrebe da naš tjelesni dio egzistencije, kao i onaj psihički i duhovni, treba i zaslužuje isti pristup koji podrazumijeva pažnju, nježnost, zaštitu, razumijevanje, prihvaćanje i zahvalnost.

## **Slika tijela u osoba s invaliditetom i univerzalna estetika**

Međutim, priznavanje važnosti tijela, koliko god bilo dobro jer afirmira važnost tjelesnog iskustva u cjelokupnom doživljaju sebe, s druge je strane u posljednje vrijeme iniciralo prenaplašavanje, odnosno, pridavanje posebnog značenja onom manifestnom i vidljivom zanemarujući pri tom karakterne, imaginativne, strukturne, duhovne i ostale dimenzije ljudske osobnosti. Takvo selektiranje fizičkog izgleda, kao jednog od značajnih elemenata u vlastitoj samoprocjeni i procjeni drugih osoba, potaknuto je aktualnim socijalno-kulturnim kriterijima većinom prezentiranih putem društvenih mreža i masovnih medija. Rezultati većeg broja istraživanja pokazali su da na taj način prezentirane informacije odražavaju poželjni sustav vrijednosti koji nadalje ima ključnu ulogu u stvaranju slike o sebi, s obzirom na to da odražavaju ono što ljudi smatraju lijepim ili privlačnim (Fardouly i Vartanian, 2015; Salomon i Brown, 2019). U tom smislu postoje različita područja fizičkog izgleda o kojima mediji mogu prenositi poželjni estetski standard, a uključuju kosu, kožu, nokte, crte lica, tjelesnu težinu, oblik tijela, držanje i dr. Negativan aspekt ove pojave je što se poželjne fizičke karakteristike internaliziraju, koliko god nerealne bile, što može dovesti do negativne tjelesne katekse, zatim do psihoemocionalnih poremećaja te usvajanja neprihvatljivih strategija ponašanja i intervencija u cilju usavršavanja tjelesnog izgleda (Andrew i sur., 2015; Klemans i sur., 2015; Mills i sur., 2017; Marengo i sur., 2018).

U takvom se kontekstu samoprocjena i socijalna recepcija tjelesne manifestacije u osoba s invaliditetom, koja odstupa od estetskog i prirodnog standarda, nalazi u vrlo zahtjevnom i izazovnom području što posljedično može negativno utjecati na sliku tijela, kvalitetu života i razinu samopoštovanja (Rumsey i Harcourt, 2004). Slika

tijela predstavlja mutidimenzionalni konstrukt koji obuhvaća niz stavova, emocija, misli uvjerenja o vlastitom tijela, a sadrži perceptivnu komponentu koja se odnosi na to kako doživljavamo svoju veličinu i oblik tijela, težinu, fizičke karakteristike, funkcionalnost i pokrete te evaluativnu komponentu, koja se odnosi na to kako se osjećamo u vezi s tim atributima i kako ti osjećaji utječu na naše ponašanje (Martinez, 2008; Roosen i Mills, 2013). Iz tog razloga, razmatranje međuodnosa slike tijela i razine tjelesne katekse u osoba s invaliditetom postaje sve relevantniji sadržaj različitih studija usmjerenih na razumijevanje i promoviranje tjelesnog iskustva u ovoj populaciji. Što se tiče procjene slike tijela u osoba s invaliditetom, rezultati pojedinih znanstvenih istraživanja ukazuju da se u ovoj populaciji češće javljaju stavovi da su fizički i seksualno neprivlačni (Teleporos, Dip i McCabe, 2001; Aleporos i McCabe, 2002), da nastoje prikriti svoj invaliditet te koriste specifične strategije upravljanja stigmom, kao na primjer promišljeno odijevanje, šminkanje, upotreba nakita i dr. (Thomas i sur., 2019), da pojedinci s većim stupnjem vidljivosti oštećenja pokazuju značajnije probleme u prihvatanju vlastite tjelesnosti (Teleporos i McCabe, 2002), te da ženske osobe osjećaju višu razinu ljutnje, nezadovoljstva i frustracije (Taub, Fanflik i McLorg, 2003; Rice i sur., 2021). Također, kako navodi Martin (2017) na temelju rezultata svoje studije, iako se većina osoba s tjelesnim invaliditetom osjeća manje privlačnima, ne mora značiti da se osjećaju ružnima. Međutim, Jerković (2020) navodi oprečne rezultate koje je dobila primjenom kvalitativne analize prema kojima su ispitanici naveli „... da ih najviše smeta što ih ljudi gledaju kao da su čudni, kao da ih se boje, posebno mala djeca, a smatraju da je to sve rezultat nedostatka znanja o osobama s invaliditetom. Osjećaju se kao da ljudi ne razumiju njihovo stanje te ih sažalijevaju, a sve to utječe na to kako oni vide sebe i svoje tijelo. Posljedice pogleda okoline na 'čudno tijelo' ostavlja njima, htjeli to ili ne, osjećaj da istinski imaju čudno i ružno tijelo“.

Pitanje neprivlačnosti ili ružnoće vlastitih tijela razotkriva puno kompleksnija pitanja, s jedne strane što se podrazumijeva pod tim terminima, a s druge strane, kako recepcija navodne ružnoće djeluje na samu osobu i na druge promatrače. Iako nedostaju sustavne analize o pojmu ružnoće ona bi se uglavnom mogla, prema Rugole (2015) referirati na odsustvo forme, nesklad, asimetriju, nakaznosti, izobličeniosti, nezgrapnost i dr., iako ne postoje općeprihvaćeni kriteriji, kako društveni tako ni osobni. Odnosno, u okviru prosudbe neprivlačnosti i ružnoće dominiraju vlastiti sustavi vrijednosti, što predstavlja pozitivnu referencu za moguću promjenu perspektive u cilju usvajanje elastičnijih, blažih i tolerantnijih kriterija (samo)procjene. U okviru ovih razmatranja možemo spomenuti i „estetiku ružnoga“ koja tumači ružno kao dio lijepoga i nadalje da prisutnost ružnoga, na određenim razinama, može imati iste reaktivne odgovore kao prisutnost lijepoga (Dietrich i Knieper, 2021). Tako npr. Schlegel (1988) učinak šoka naziva središnjim estetskim

iskustvom budući da se zaobilaženjem očekivanja budi interes za estetski objekt. U toj interakciji ružno može, između ostalog, izazvati užitak igrajući se estetsko-graničnim iskustvima. To bi značilo da su pojedinci navedeni da svjesno raskidaju s prethodno usvojenim normama, vrijednostima i idejama kroz (ne)estetsko iskustvo prilikom kojeg može prevladati znatiželja, razumijevanje i senzibiliziranje prema „onom“ drugačijem i čudnom. Ili, kako razmatra Sunajko (2018) u suvremenome, sve više estetiziranome svijetu, u kojem se ideal ljepote gotovo nasilno nameće, afirmacija ružnoga zrcali njegovo priznanje kao autentičnog modusa egzistencije za biti drukčijim.

U tom kontekstu trebala bi se sve više afirmirati univerzalna estetika, ne kao opće prihvaćeni standard jednog vremena i jednog svjetonazora koji je udaljen od fizičkog realiteta većine ljudi, već kao matrica koja obuhvaća različitosti i otkriva ljepotu u njezinoj nesavršenosti i nedovršenosti (Van Damme, 1996). Jer, upravo ono drugačije, neobično i neshvatljivo omogućuje doživljaj cjelokupne raznolikosti i raskoši ljudske tjelesnosti. Promišljajući na taj način univerzalna estetika postaje medij koji poništava stereotipe, a u estetskoj prosudbi navodi promatrača da pokrene imaginativne, kognitivne i afektivne procese u pokušaju doživljavanja životne priče percipirane osobe. Tada možemo govoriti o slobodi svakog pojedinca da bude unikatna prezentacija onog fizičkog dijela sebstva u povezanosti sa sveukupnim osobnim egzistencijalnim sadržajem, pri čemu se razgrađuju ograničenja i norme koje uvjetuju rangiranja te stavove neprihvatanja i odbijanja. U takvom poticanju osobne i društvene tolerancije prema različitostima posebnu ulogu, uz ostale pristupe, može imati i umjetnost, upravo zbog promicanja višestrukih estetskih vrijednosti tijekom procesa proigravanja s različitim elementima forme i sadržaja.

## Umjetnosti i estetike invaliditeta

Umjetnost, kao ukupnost ljudske duhovne djelatnosti s kojom se izražava estetsko i egzistencijalno iskustvo uz pomoć različitih umjetničkih medija (iz područja likovnosti, književnosti, glazbe, te plesnog i dramskog izražavanja), pokreće kompleksni niz različitih emocionalnih, kognitivnih, imaginativnih i validacijskih procesa. Načini njihovog aktiviranja, organizacije i međusobne interakcije još su uvijek predmet razmatranja u okviru različitih prirodoslovnih, društvenih i humanističkih disciplina. Tako su npr. razrađeni različiti modeli koji su pokušali obuhvatiti spoznaje iz perspektive neuroznanosti, sociokulturnog vrijednosnog sustava, različitih teorija emocija, te subjektivnog i objektivnog određenja suda ukusa (Silvia, 2005; Huang, 2009; Lukaš i Cikovac, 2022). Neki su se autori, poput Pelowski i Akiba (2011), u svojim razmatranjima usredotočili na metakognitivnu percepciju koja prema njima

ima ulogu osobnog harmoniziranja s prezentiranim umjetničkim formama koje nisu usklađene s vlastitim estetskim kriterijima. Naime, nakon inicijalne negativne estetske prosudbe promatrač pokušava razumjeti motiv i značenje djela, te se u takvoj interakciji prelazi s nižeg i nesvjesnog procesa na kognitivnu uključenost višeg reda, što konačno može dovesti do neprihvatanja i odvajanja, ili suprotno, do povezivanja sa sadržajem umjetničkog djela, pri čemu značajnu funkciju ima i transformacija osobnih stavova i uvjerenja vezanih uz estetsko, ali i sveukupno egzistencijalno iskustvo.

Međutim, osim što umjetnost ima prosvjetljujuću ulogu na razini osobne (samo) spoznaje, njena misija je također u tome da pokreće, šokira i korigira u širem društvenom kontekstu. U tom svom nastojanju ona može djelovati samostalno, ili u povezanost s nekim drugim znanstvenim disciplinama, pa tako u okviru *bioumjetnosti* ili u području *hibridne umjetnosti* istražuje intrigantna pitanja iz sfere biologije, genetike, robotike, eksperimentalne tehnologije i sl. Takav je pristup, prema Chambers (2005), pokrenuo razvoj „tjelesne umjetnosti“ i sve sofisticiranijeg istraživanja ljudskog tijela, ali je također omogućio nove uvide i alternativne perspektive unutar bioetike. U toj isprepletenosti, raznovrsne umjetničke forme vidljivo oživljavaju i animiraju različite sadržaje iz područja bioetike (npr. kloniranje, genetski inženjering, modificiranje tijela i dr.) koji široj javnosti mogu biti nerazumljivi ili apstraktni. Odnosno, kako tumače Macneill i Ferran (2010), u odnosu na dosljednu ozbiljnost znanosti, medicine i bioetike, korištenje umjetnosti može koristiti zabavne, opuštene ili ironične strategije i tehnike, iako s jednako ozbiljnom namjerom. Pritom je važno napomenuti da se u takvom nastojanju izbjegava svaka prisila ili sugestija u smjeru prihvaćanja određenih stavova ili promišljanja u kategorijama etike i estetike, već se afirmira transcendiranje granica između umjetnosti i znanosti, umjetnosti i filozofije, umjetnosti i društvenog/političkog aktivizma.

Na istim postavkama djeluje i umjetnost invaliditeta koja istovremeno zapanjuje, očarava, zaprepašćuje, iritira, rastužuje i impresionira, te posredno potiče preispitivanje i promišljanje nekih temeljnih bio(etičkih) i estetskih načela. Tako, primjerice, nedoumice oko suštine estetike invaliditeta nastaju na prethodno utemeljenim stavovima da estetsko iskustvo nastaje u povezanosti s objektom koji izaziva ugodu i zadovoljstvo zbog poklapanja svojstva objekta s našim estetskim kriterijima. S obzirom na to da svojstva „invalidnog objekta“ većinom ne izazivaju ugodu i zadovoljstvo, možemo li i tada doživjeti estetsko iskustvo? Pa, prema spoznajama iz područja neuroznanosti, i možemo, jer se tijekom estetskog doživljaja aktiviraju iste regije mozga neovisno doživljavamo li pozitivnu ili negativnu estetsku prosudbu (Kawabata i Zeki, 2004). S druge strane, i različiti umjetnici su u svojim radovima prezentirali neugodne ili zastrašujuće motive, a njihova djela, usprkos tome, imaju estetsku vrijednost (Cascales, 2017).



Umjetnost invaliditeta, kao svojevrsan pokret, počela se promovirati 1980-ih godina prošlog stoljeća u okviru potrebe da se redefinira osjećaj osobnog i kulturnog identiteta osoba s invaliditetom temeljen na principima transgresije, otpora i afirmacije. To je umjetnost koja uključuje aktivno sudjelovanje te eksplicitno prikazivanje tjelesnog i emocionalnog iskustva osoba koje su prema određenim sociokulturnim parametrima suočene s različitim dogmama vezanim uz njihovu različitost (Siebers, 2010; Grue, 2011). U svojoj suštini uključuje odbijanje osoba s invaliditetom da se identificiraju prema pojmovima osobne tragedije te na kontinuumu normalnosti i abnormalnost, već inzistira na prihvaćanju fizičkih razlika kao karakteristika koje se očekuju i poštuju kao dio svekolikog ljudskog iskustva (Cameron, 2011a; Harris, 2019). Umjetnost invaliditeta, dakle, uključuje odbacivanje dominantnih kulturnih narativa i pretpostavki koje razmatraju oštećenje kao nešto što treba izliječiti, podnijeti ili prevladati, i na taj način iskazuje izazov ontološkoj sigurnosti onih koji utjehu nalaze u vlastitoj normalnosti (Young, 1990). Razvija diskurs koji na oštećenje gleda kao na priliku da se kritički i drugačije sagleda ono što se smatra stvarnošću: stvarnost koja posreduje interese dominantnih osoba bez invaliditeta. Odnosno, kako navodi Cameron (2011b), umjetnost invaliditeta izvlači nepredvidljivost i krhkost ljudskog tijela iz mračnih dubina svijesti u koje je bilo zatvoreno i stavlja ga u prvi plan pozornosti. I pri tom ne možemo govoriti samo o biološkoj afirmaciji, već i onoj društvenoj i estetskoj. U tom smislu Siebers (2010) inzistira na stavu da invalidnost obogaćuje i komplicira pojmove estetike i da je netradicionalno tijelo izravno utjecalo na modernističku umjetnost stvarajući kritički okvir prema kojem se promišlja priroda čovjeka s obzirom na to da estetika invaliditeta odbija prepoznati reprezentaciju zdravog tijela i njegovu definiciju sklada, integriteta i ljepote – kao jedino određenje estetike.

Na tragu ovih razmišljanja mogu se postaviti pitanja što je lijepo u tijelu koje prezentira ograničenja, bol, nedostatak ili oštećenje te, posljedično, treba li, kao takvo, biti umjetnički motiv i sadržaja? Pregled umjetničkih djela tijekom povijesti nam govori u prilog tezi da je od početaka današnje civilizacije ljudski um intrigirala pojava nesavršenih ljudskih tijela u svojoj varijabilnosti, a pregled predstavljanja ljudske figure ujedno prezentira i odnos prema invaliditetu u određenim društveno-kulturnim razdobljima (Garland Thompson, 1996; Longmore i Umansky, 2001). Naime, prikaz osoba s različitim tjelesnim različitostima i ograničenjima svojevrsna je refleksija doživljavanja osoba s invaliditetom, na kontinuumu od pokušaja njihove potpune socijalne izolacije, pa čak i usmrćivanja (primjer su određena antička promišljanja o nebitnosti onih radno ili ratno sposobnih ili nacistička eugenika), preko prevladavanja karitativnog pristupa (ojačanog usponom kršćanstva), do naglašavanja liječenja, „popravljanja“ i usavršavanja tijela (rezultat biomedicinskog modela) te konačne afirmacije potreba i samozastupanja osoba s invaliditetom s naglaskom

na potrebu korigiranja stavova i ponašanja društvene zajednice (rezultat socijalnog modela) (Watson, 2022; Siebers, 2010). Međutim, neovisno o društvenom kodeksu, u većini se umjetničkih djela, a primjer može biti *Stara žena s tržnice* (150 - 100 g. pr. Kr.), *Krist liječi slijepu* (El Greco, 1570), *Hodočasnici, dva hroma i jedan slijepi na putu do planine St. Michel* (Luttrell Psalter, 1325), *Procesija bogalja* (Hieronymus Bosch, 1500), *Prosjaci* (Pieter Bruegel, stariji, 1568), *Petar i Ivan liječe bogalje na vratima hrama* (Rembrandt van Rijn, 1659), *Ratni bogalji* (Otto Dix, 1920) i dr. zrcali percepcija invalidnosti zapadnog društva koja je obilježena stereotipnim i ideološkim prikazima uokvirenim, kako objašnjava Roque Martins (2013), u opresivnu i diskriminirajuću logiku. Ona se, dakako, očituje u nastojanju da se ističu praktične implikacije osoba s invaliditetom artikulirane prema konceptu ranjivosti, krhkosti, bespomoćnosti, ovisnosti, neuglednosti i otužnosti. Slično, referirajući se na Bruegelovu sliku *Prosjaci*, Prstačić (1993) navodi da su „... u arhaičnim naslagama naših percepcija duboko u svijesti inkarnirani uznemirujući likovi slijepila, tame i ponora, imaginarne pojave ljudske tjeskobe pred vremenitošću... Na slici „Prosjaci“ lupetaju štake i čuje se vapaj za vremenom i pokretom...“.

Nadalje, određeni stupanj podržavanja inferiornosti u okviru umjetnosti uočavao se i kroz činjenicu da su tijekom povijesti osobe s invaliditetom često služile kao vizualni i kulturni objekti, a ne kao aktivni sudionici i kreatori kulture i medija (Watson, 2022). Naime, osobe s invaliditetom u pravilu nisu odlučivale kako će biti prikazane u umjetnosti, niti su sudjelovale u stvaranju umjetničkih formi u okviru kojih se pojavljuju njihova tijela. Umjesto toga, umjetnici i autori koristili su osobe s različitim bolestima ili oštećenjima kako bi prenijeli ideje o zlu, patnji, nepravdi, božjoj providnosti, milosti i ljudskoj prirodi te na taj način učvrstili stereotipe o invaliditetu. Međutim, protest prema takvoj paradigmi započeli su određeni pojedinci koji su svoj najveći „estetski resurs“ nalazili upravo u svojim vlastitim tijelima za koja se smatralo da su slomljena, oboljela, ranjena ili oštećena. U tom kontekstu kao značajan primjer možemo navesti Fridu Kahlo koja je sa svojim autoportretima uspjela kod promatrača isprovocirati pažnju i poštovanje, a ne sažaljenje. Tako, primjerice, na slici *Slomljeni stup* (1944) ona prikazuje svoj fizički i psihički bol, i premda je u središtu rastrgano, njezino tijelo stoji uspravno, a pogled ostaje snažan. Ona ostvaruje izravan kontakt očima s promatračem, stavljajući se u poziciju aktivnog subjekta, a ne pasivnog objekta koji treba „gledati“. Snaga njezinih slika je upravo u toj sposobnosti da projiciraju snagu, a ne na naglašavanju slabosti ili invaliditeta. Prema Sobian i Conaty (2015) Kahlo je u svojim radovima predstavila dvojnost svog života - slomljeno tijelo i živo tijelo, odnosno, odbila je sakriti svoje bolesno, krhko i krvareće tijelo, zrcaleći svoje snažno, senzualno i zadivljujuće tijelo.

Ovaj, a i drugi slični primjeri, potaknuli su posljednjih 40 godina zamah prema sve snažnijem samozastupanju i samoaktualizaciji osoba s invaliditetom u pravcu

zaokreta prema hrabrom izlaganju i otkrivanju neobičnih i ekstravagantnih tijela. U okviru ovog trenda može se primijetiti ne samo terminološki napredak (u odnosu na prethodno korištene izraze bogalji, nakaze i dr.), već i povećana socijalna osjetljivost i zainteresiranost prema tijelima koja su drugačija i različita. U tom smislu možemo navesti i sve veću brojnost sudjelovanja osoba s invaliditetom u različitim umjetničkim izvedbama u području likovne umjetnosti, dramskog izraza, pokreta i plesa, fotografije i digitalnih medija. Kao jedan od oglednih primjera koji je pokušao objediniti različite vrste umjetničkog izražavanja je *Međunarodni umjetnički festival „Ekstravagantna tijela“* koji se od 2007. održava svake tri godine u Zagrebu, a bavi se načinom određivanja granica između normalnog i patološkog, neovisno o tome radi li se o tjelesnosti, izgledu, ljubavi, ponašanju, seksualnosti ili životnom stilu. Autori koji sudjeluju na Festivalu su osobe s invaliditetom koje se u svojim radovima bave upravo onim po čemu su drugačiji od drugih, tematizirajući i stavljajući u centar pozornosti svoju različitost, ne bojeći se društvene osude i kritike (Bago i sur., 2007). Na tom tragu može se navesti sve veći broj sličnih manifestacija kao što je *European Disability Arts Festivals* u organizaciji *Disability Arts Intenational Organization* čiji je pokrovitelj *British Council* u Londonu. Ili, primjerice, *Abilities Arts Festival* – neprofitna organizacija osnovana prije više od deset godina u Torontu, čija je misija usmjerena na korištenje umjetnosti u cilju poticanja temeljnih promjena te različitih projekata i pokreta koji podržavaju osobe s invaliditetom da se ostvare u umjetničkom i kulturnom području. Naravno, uz brojne organizacije postoji i cijeli niz autora koji samostalno, na amaterskoj ili profesionalnoj razini, propitkuju i razotkrivaju vlastito tjelesno, emocionalno i duhovo iskustvo povezujući ono imaginarno i realno, kao i ono ostvareno i nedostižno. Prema Cameron (2011a) to je za neke pojedince ponekad jedina prilika da afirmiraju svoje pravo da rade stvari drugačije i da budu onakvi kakvi zaista jesu. To je isto tako prilika da ostala populacija shvati da: „Tijelo s invaliditetom može biti i visoko estetizirano i lijepo te da ima sposobnost prenijeti mnogo jaču poruku nego takozvano normalno tijelo“ (Mesarić, 2007).

Dakle, umjetnost invaliditeta ima dvostruku misiju u smislu da potiče senzibilizaciju prema mističnosti i ekstravaganciji tijela, kako u širem društvenom kontekstu, tako i kod samih osoba s invaliditetom. Ta tranzicija, od osobnog neprihvatanja do osobne afirmacije i samouvažavanja, znakovito je opisana u pjesmi pjevača bluesa Johnnija Crescenda u stihovima: „Zaljubljen sam u svoje tijelo. To je jedino koje imam“ (Holdsworth, 1989). U ovim riječima postoji prkos samopoštovanja i odbijanja internalizirane opresije koju je osjećao tijekom odrastanja, a upravo je promjena perspektive prema vlastitom tijelu utjecala na spoznaju da je njegovo oštećenje dio svakodnevnog iskustva, a ne nešto na što se treba žaliti. Ili, primjerice, koliko se poetiziranog nadahnuća iz doživljaja vlastitog tijela može zamijetiti u pjesmi „Grbavica“ autorice Sue Napolitano (1993) kroz koju se oprašta s vlastitom gorčinom,

ali se isto tako i obračunava s tuđim očekivanjima i ponašanjima izazvanim njezinim izgledom.

### **Grbavica**

... Mislite li da nisam primijetila  
oblik svojih leđa?  
Mislite li da se nisam trgnula  
kad su mi kao djetetu govorili  
"Ona ima grbu"? ...  
Mislite li da se nisam skrivala u dubokoj tišini  
neizgovorenih misli? ...  
... Jeste li htjeli da se pretvaram?  
Poput djeteta koje se odriče svoje majke  
Udaljiti se i tvrditi  
"Nema veze sa mnom  
Mora da pripada nekom drugom  
Ne znam zašto se stalno mota iza mene." ...  
... Ali dopustite mi da vam kažem  
ovo tijelo je vraćeno  
Od hladnih pogleda stranaca  
I oči liječnika u sobama krem boje.  
Voljeno poljupcima i milovanjem;  
Vraćeno mi je cijelo.  
Ovo tijelo je mjesto gdje živim svoj život.  
Zato nemojte od mene praviti simbol  
Za stvari s kojima se ne želite suočiti,  
Vašim strastima,  
Vašim strahovima,  
Neurednim dijelovima života.  
Pronađite način da prihvatite neprihvatljivo u sebi,  
A moje tijelo neka bude.

„Ovo tijelo je mjesto gdje živim svoj život“ je možda jedna od najsnažnijih misli koju podupire umjetnost invaliditeta jer poništava teret tijela kao izvora bolnih i emocionalno iscrpljujućih učinaka oštećenja, a uvodi fenomen tijela u središte pozornosti kao medija koji omogućuje životnost, borbenost, istraživanje i proigravanje. I u tom je pokušaju moguće otkriti ljepotu svakog ljudskog tijela jer ona odražavaju osobni životni kontinuitet, a njihovo emocionalno proživljavanje, bilo od strane umjetnika, bilo od strane promatrača, dopunjuje ono što promatranom sadržaju nedostaje. Ponekad je baš ono što nedostaje okidač perceptivne usmjerenosti

i znatizelje, kao što je pokazala i izložba *One nisu stale* Udruge *Caspera* u okviru koje su predstavljeno crno-bijele fotografija žena liječenih od karcinoma i na kojima se vizualno transliterira životna bitka ranjenog ženskog tijela, pri čemu se istovremeno naglašava njegovu krhkost i bolnost, ali i hrabrost i snaga (Franić, 2021). I ti prikazani ožiljci, i tjelesni i emocionalni, mogu biti primjer estetike invaliditeta jer nas, prema Žanko (2021), navode da se „savršenstvo ženskog tijela pronalazi u nesavršenstvu, u ogoljivanju stvarnog ženstva koje živi i bori se ovdje i sada i svaki dan“. Isto tako, te fotografije odražavaju premoć odluke da se ustraje u održavanju osjećaja ženstvenosti, seksualnosti, prkosa i odlučnosti, usprkos tjelesnom svjedočanstvu o pretrpljenim operacijama, odstranjenom dijelu tkiva, zračenju i kemoterapijama. Tako proživljeno i prezentirano tijelo dijelom podsjeća na pojam totaliteta tijela koji Kunst (2007) opisuje kao „... kontrast, fragment, raspršena mreža, kao stabilnost nestabilnog koje stalno propituje svoje granice, a pitanje tijela kao cjelovitog izranja iz boli urezivanja. Ta somantička vidljivost možda je ta esencijalna strategija kojom se tijelo iznova otkriva, a bol urezivanja strategija kojom subjektivitet tijelo iznova kolonizira“.

Isto tako, nije teško pronaći estetiku invaliditeta gledajući fotografiju engleske slikarice Alison Lapper (rođene bez ruku i skraćениh nogu) na kojoj na njezinu голу tijelu leži njen novorođeni sin (Lapper, 2007). Pronaći ćemo ljepotu tako da polako, kroz raspuknuća prvotnog šoka, oslobodimo suptilnost naše recepcije i povežemo se s tim izrazom lica, nagibom glave i savijenim gornjim dijelom tijela koje podsjeća na kolijevku ili školjku... Tako ćemo prepoznati ljepotu u toj gesti brige i privrženosti, u refleksiji arhetipske majke koja, što je i jedino važno, štiti i voli.

Navedeni i slični primjeri možda potvrđuju paradoks da uzdizanje i odvajanje od tjelesnog iskustva i transcendentiranje njegova značenja u kategorijama vrijednog, dobrog, funkcionalnog, lijepog, jedinog i čarobnog, potiče bolju povratnu povezanost s vlastitim tijelom. To svakako predstavlja uspješnu nišu usmjerenu prema zadovoljstvu i prihvaćanju vlastitog tijela. Odnosno, predstavlja platformu izgradnje pozitivne tjelesne katekse koja ima jednu od presudnih važnosti u definiranju slike tijela i cjelokupnog doživljaja sebe, kao i u formiranja vlastitih emocija, predodžbi i ponašanja. I zato, imajući u vidu navedene procese samospoznaje, upravo je opravdan angažman umjetnosti, budući da na simboličan i nekonkretan način omogućuje istraživanje i proširenje spektra raznolikosti koje ćemo prihvatiti među sobom. Prema Levin i Siebers (2010) taj je cilj moguć kada shvatimo da su umjetnička djela tijela koja nas tjeraju da osjećamo i koja nas navode da promoviramo društveni imaginarij ljudskog bića kao posebnog, jedinstvenog i neusporedivog. Gledajući iz te perspektive, možda bi se još više približili ljudskoj težnji prema homeostazi koja pretpostavlja da se duh i tijelo ravnopravno nadopunjuju dok harmonizirajuće titraju sa svijetom koji ih okružuje.

## Zaključak

Jedna od paradigmi suvremenog društva temelji se na načelu ravnopravnosti osoba s invaliditetom temeljenom na odrednicama iz područja znanosti, religije i umjetnosti. U okviru tog koncepta značajnu ulogu ima i bioetika, koja uključuje i afirmira moralne dužnosti i odgovornosti u svim znanostima koje se bave životom, i to svim oblicima života (Bebek i Brdarević, 2019). Pritom se bioetika odnosi na zaštitu tijela, ali i na brigu o psihičkom i duhovnom aspektu pojedinca. Upravo zato što zastupa ideju autonomije, samoostvarenja i prihvaćanja, bioetika ima posebnu važnosti u kreiranju odnosa prema osobama s invaliditetom koji bi trebao uključivati njihovo doživljavanje u vrijednosnim sferama Istinitog, Dobrog i Lijepog (Cascales, 2017). U tom se kontekstu otvara mogućnost suradnje bioetike i umjetnosti u cilju podržavanja ideje da i tijela osoba s invaliditetom trebaju biti sadržaj umjetnosti. Jer svako je tijelo mistično i ako bude potpuno ogoljeno od misli, imaginacije i osobnog značenja postaje, kako navodi Kunst (2007), nezanimljiva i ogoljela matrica linija, vektora, geometrijskih oblika, boja, odnosno skup stanica koje omogućuju fizički život, ali nepotpun jer je ostao bez utjelovljene osobnosti. Posrednička se uloga umjetnosti u ovoj dinamici otkriva u samoj njenoj prirodi, što znači da se udaljava od osjetilnog preko imaginacije do transcendencije, od materijalnog prema onom suštinskom. I tada se razotkriva ljepota koja je skrivena u svakoj pojavi i svakom biću, u što nas uvjerava i estetika invaliditeta koja omogućuje ne samo da se uoči privlačnost neobičnih formi već i ljepota intrigantne egzistencije osoba koje ih fizički manifestiraju. Prema tome, kako i tumači Siebers (2010) u modernoj umjetnosti invalidnost ne izražava nedostatak, degeneraciju ili devijantnost, nego proširuje našu viziju o ljudskim varijacijama i različitostima te uvodi perspektive koje testiraju pretpostavke utemeljene u povijesti estetike. U tom smislu ističe se i tendencija moderne umjetnosti da u estetskoj prosudbi dominira poruka i značenje u odnosu na formu i umjetničku kvalitetu (Cameron, 2011b). Naravno, s obzirom na to da umjetnost invaliditeta prezentira različitost i estetske kvalitete koje odstupaju od onih tradicionalno shvaćenih, neupitno je da će kod nekih pojedinaca i nadalje izazivati otpor i neprihvatanje takvog sadržaja percepcije. No u umjetnosti invaliditeta osnovna nakana nije uvođenje i prisiljavanje na nove (drugačije) estetske vrijednosti, nego omogućavanje refleksivnosti, osobnog angažmana i javne dostupnosti iskustva onih osoba čije se tijelo čini drugačijim ili „čudnim“. Na taj se način, s jedne strane afirmira njihovo samoodređenje kroz eksplikaciju vlastitog tjelesnog identiteta, a s druge strane upoznaje šira javnost o njihovoj osobnoj perspektivi, što može predstavljati platformu za uspješnije uvažavanje i socijalnu uključenost.

Dakle, iako umjetnost invaliditeta još uvijek predstavlja kontroverzni koncept, ipak je dragocjena jer navodi na promišljanje da percepcija ljepote nije samo stvar ispitivanja

vanjskih svojstava djela već dohvaćanja onih unutarnjih, gdje se nalazi mnogo dublja ljepota. Da bi se doživjela potrebno je da se razigraju, uz osjetilnu percepciju, i raznovrsni imaginativni, afektivni i kognitivni procesi, kao i proces empatije kao čin uživljanja i osobne promjene. Prema Richmondovu (2017) shvaćanju, to je početak putovanja JA prema sve većem i većem uvažavanju ljepote kao one koja se nalazi posvuda i u svemu odjednom ili, kao što Wilber (1998) sažima: „Umjetnost je u oku promatrača, u Ja promatrača: Umjetnost je Ja Duha“. I tada ljepota postaje bezvremenska, neograničavajuća, tolerantna, slobodna od normi i društvenih standarda, a svaki pojedinac metafora posebnog, neponovljivog i jedinstvenog. U svojoj konačnici takvo uvjerenje može pomoći u postizanju osjećaja samozadovoljstva i samoostvarenja kao jednog od temeljnih dostignuća vlastite egzistencije.

## Literatura

- Agich, G. J. (2008). Klinička etika. *Medicina*, 44(2), 111-116.
- Aleporos, G. i McCabe, M. P. (2002). The Impact of Sexual Esteem, Body Esteem, and Sexual Satisfaction on Psychological Well-Being in People with Physical Disability. *Sexuality and Disability*, 20, 177–183. <https://doi.org/10.1023/A:1021493615456>
- Andrew, R., Tiggemann M. i Clark L. (2015). The protective role of body appreciation against media-induced body dissatisfaction. *Body Image*, 15, <http://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.bodyim.2015.07.005>
- Bago, I., Ivković, I., Majcen Linn, O., Medak, T. i Ostoić, S. (2007). Predgovor. U I. Bago, I. Ivković, O., Majcen Linn, T. Medak i S. Ostoić (Ur.), *Ekstravaganatna tijela* (str. 12-15). Zagreb: Kontejner.
- Baumann, F. (2010). Humanism and Transhumanism. *The New Atlantis*, 29, 68–84.
- Bebek, M. i Brdarević, M. (2019). Bioetika i autonomija osobe s invaliditetom po načelu sipsidijarnosti. *Journal of Applied Health Sciences*, 5(1), 129-140. <https://doi.org/10.24141/1/51/13>
- Beuf, A. (1990). *Beauty is the beast*. New York: University of Pennsylvania Press.
- Cascales, R. (2017). The Problematic Perception of Beauty in the Artistic Field. U M. P. Levine (Ur.), *Perception of Beauty* (str. 83-96). London: IntechOpen. <https://doi.org/10.5772/intechopen.68945>
- Chadwick, R. F. i Schüklenk, U. (2020). *This Is Bioethics: An introduction*. Hoboken: John Wiley & Sons.
- Chambers, T. (2005). The art of bioethics. *Hastings Center Report*, 35(2), 3-3.
- Chattaraman, V. i Rudd, N. A. (2006). Preferences for aesthetic attributes in clothing as a function of body image, body cathexis and body size. *Clothing and Textiles Research Journal*, 24(1), 46-61.
- Cheremushnikova, I. K. (2011). Ethic of the Attitude to the Body(Image and Health). *Bioethics*, 4(1), 22-24. <https://bioethicsjournal.ru/2070-1586/article/view/54798>
- Cameron, C. (2011a). 'Whose Problem? Disability Narratives and Available Identities' U G. Craig, M. Mayo, K. Popple, M. Shaw and M. Taylor (Ur.), *The Community Development Reader: History, Themes and Issues* (str. 259-265). Bristol: Policy Press.
- Cameron, C. (2011b). Disability Arts: from the social model to the affirmative model. *Parallel Lines*, 1(1).
- Dirschka, T., Micali, G., Papadopoulos, L., Tan, J., Layton, A. i Moore, S. (2015). Perceptions on the Psychological Impact of Facial Erythema Associated with Rosacea: Results of International Survey. *Dermatology and Therapy*, 5, 117-127. [10.1007/s13555-015-0077-2](https://doi.org/10.1007/s13555-015-0077-2)
- Dietrich, P. i Knieper, T. (2021). (Neuro)Aesthetics: Beauty, ugliness, and ethics. *PsyCh Journal*, 11, 619–627. <https://doi.org/10.1002/pchj.478>

- Fardouly, J. i Vartanian, L. R. (2016). Social media and body image concerns: Current research and future directions. *Current Opinion in Psychology*, 9, 1-5. <http://doi.org/10.1016/j.copsyc.2015.09.005>
- Franić, A. (2021). One nisu stale. U *Slobodna Dalmacija*, <https://slobodnadalmacija.hr/split/fotografkinjama- prgomet-snimala-je-zene-lijecene-od-karcinoma-bilo-je-to-za-njih-iznimno-emotivno-iskustvo-iako-smo-bolesne-nismo-nestale-tu-smo-1130675> (pristup: 15. veljače 2022).
- Garland T., R. (1996). *Freakery: Cultural Spectacles of the Extraordinary Body*. New York: New York University Press.
- Grue, J. (2011). Disability aesthetics. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 13(3), 239–240. <http://doi.org/10.1080/15017419.2010.541618>
- Hall, M. (2017). *The Bioethics of Enhancement: Transhumanism, Disability and Biopolitics*. London: Lexington Books.
- Harris, J. (2007). *Enhancing Evolution: The Ethical Case for Making Better People*. New Jersey: Princeton University Press.
- Harris, J. E. (2019). The Aesthetics of Disability. *Columbia Law Review*, 119(4), 895-971.
- Holdsworth, A. (1989). *Johnny Crescendo Revealed*. London: Self-published.
- Huang, M. (2009). The Neuroscience of Art. *Stanford Journal of Neuroscience*, 2(1), 24-26.
- Jerković, J. (2020). *Doživljaj slike tijela u odrslih osoba s motoričkim poremećajima*. (diplomski rad). Edulacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
- Johnstone, D. (2001). *An Introduction to Disability Studies*. London: David Fulton Publishers Ltd.
- Kawabata H. i Zeki S. (2004). Neural correlates of beauty. *Journal of Neurophysiology*. 91(4), 1699–1705. 10.1152/jn.00696.2003
- Kleemans, M., Daalmans, S., Carbaat, I. i Anschutz, D. (2016). Picture Perfect: The Direct Effect of Manipulated Instagram Photos on Body Image in Adolescent Girls. *Media Psychology*, 21(1), 93–110. <https://doi.org/10.1080/15213269.2016.1257392>
- Knap, M. (2015). The Concept of Life inn Modern Medical Ethics and Bioethics. *Synthesis Philosophica*, 59, 17-32.
- Kuczewski, M., G. (2001). Disability: An Agenda for Bioethics. *The American Journal of Bioethics*, 1(3), 36-44. 10.1162/152651601750418026
- Kunst, B. (2007). Bol uezivanja. U I. Bago, I. Ivković, O. Majcen Linn, T. Medak, S. Ostoić (Ur.), *Ekstravagantna tijela* (str. 254-263). Zagreb: Kontejner.
- LaBat, K. L. i DeLong, M. R. (1990). Body cathexis and satisfaction with fit of apparel. *Clothing and Textiles Research Journal*, 8(2), 43-48.
- Lapper, A. (2007). Performansi i predstave: Alison Lapper. U I. Bago, I. Ivković, O. Majcen Linn, T. Medak, S. Ostoić (Ur.), *Ekstravagantna tijela* (str. 56-59). Zagreb: Kontejner
- Larsen, J.T., Smith, N.K. i Cacioppo, J.T. (1998). Negative information weighs more heavily on the brain: the negativity bias in evaluative categorizations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 75, 887–900. 10.1037//0022-3514.75.4.887
- Levin, M. i Siebers, T. (2010) : The Art of Disability: An Interview with Tobin Siebers, *Disability Studies Quarterly*, 30(2). doi: <https://dsq-sds.org/article/view/1263/1272>
- Longmore, P. K., Umansky, L. (2001), *The New Disability History: American Perspectives*. New York: New York University Press.
- Lukaš, M. i Cikovac, D. (2022). Odgojni akt u oblikovanju suda ukusa. *Nova prisutnost*, 20(1), 103-116. <https://doi.org/10.31192/np.20.1.7>
- Macneill, P., U. i Ferran, B. (2010). Art and Bioethics: Shifts in Understanding Across Genres. *Journal of Bioethical Inquiry*, 8(1), 71–85. <https://doi.org/10.1007/S11673-010-9279-6>
- Marengo, D., Longobardi, C., Fabris, M. i Settanni, M. (2018). Highly-visual social media and internalizing symptoms in adolescence: The mediating role of body image concerns. *Computers in Human Behavior*, 82, 63–69. DOI:10.1016/j.chb.2018.01.003



- Marot Kiš, D. i Bujan, I. (2008). Tijelo, identitet i diskurs ideologije, *Fluminensia*, 20(2), 109-123.
- Martin, J. J. (2017). *Handbook of Disability, Sport and Exercise Psychology*. New York: Oxford University Press.
- Martinec, R. (2008). Slika tijela: pregled nekih interdisciplinarnih pristupa u edukaciji, dijagnostici, terapiji i rehabilitaciji. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 7(1), 105-118.
- Martinec, R. (2013): Doživljaj slike tijela u kulturno-povijesnom i umjetničkom kontekstu. *Jahr – European Journal of Bioethics*, 4(8), 843-856.
- Martins, P. R. (2013). The Representation of Disability in DGPC Museums Collections: Discourse, Identities and Sense of Belonging. U P. R. Martins, A. L. Semedo i C. F. Camacho (Ur.), *Representing Disability in Museums. Imaginary and Identities* (str. 13-34). Porto: CITCEM.
- Mesarić, V. (2007). Tijelo s invaliditetom može biti lijepo. *Deutsche Welle* (DW), <https://www.dw.com/hr/tijelo-s-invaliditetom-mo%C5%BEE-biti-lijepo/a-3007237> (pristup: 15. travnja 2022).
- Mills, J. S., Shannon, A. i Hogue, J. (2017). Beauty, Body Image, and the Media. U M. P. Levine (Ur.), *Perception of Beauty* (str. 146-157). London: IntechOpen. 10.5772/intechopen.68944
- Merleau-Ponty, M. (1990). *Fenomenologija percepcije*. Sarajevo: Veselin Masleša.
- Moos, R. i Schaefer, J. (1984). The crisis of physical illness: An overview and conceptual approach. U R. Moos (Ur.), *Coping with physical illness: New perspectives* (str. 3–25). New York: Plenum.
- Napolitano, S. (1993). 'Hump'. U *A Dangerous Woman*. Manchester: Greater Manchester Coalition of Disabled People.
- Pelowski, M. i Akiba, F. (2011). A model of art perception, evaluation and emotion in transformative aesthetic experience. *New Ideas in Psychology*, 29(2), 80–97. 10.1016/j.newideapsych.2010.04.001
- Prstaić, M. (1993). Identitet discipline. *Defektologija*, 29(2), 159-163.
- Quellele, A. (2011). *Bioethics and Disability: Towards a Disability-Conscious Bioethics*. New York: Cambridge University Press.
- Rice, C., Riley, S., LaMarre, A., K. i Bailey, A. (2021). What a body can do: Rethinking body functionality through a feminist materialist disability lens, *Body Image*, 38, 95-105. 10.1016/j.bodyim.2021.03.014
- Richmond, S., H. (2017). The Beholder's I: The Perception of Beauty and the Development of the Self. U M. P. Levine (Ed.) *Perception of Beauty* (str. 3-16). London: IntechOpen. 10.5772/intechopen.69531
- Roosen, K. i Mills, J. S. (2013). Body Image. U *Encyclopedia of Critical Psychology* (str. 175-185). New York: Springer.
- Rudd N.A. i Lennon S.J. (2011). Body Image: Linking Aesthetics and Social Psychology of Appearance. *Clothing and Textiles Research Journal*, 19(3), 120-133. 10.1177/0887302X0101900303
- Rugole, R. (2015). *Granice vrijednosti ružne umjetnosti – estetika ružnoga kroz Baudelairove „Cvjetove zla“*, (diplomski rad). Filozofski fakultet Sveučilišta u Rijeci.
- Rumsey, N. i Harcourt, D. (2004). Body image and disfigurement: issues and interventions. *Body Image*, 1(1), 83-97. [https://doi.org/10.1016/S1740-1445\(03\)00005-6](https://doi.org/10.1016/S1740-1445(03)00005-6)
- Salomon, I. i Brown, C. S. (2019). The Selfie Generation: Examining the Relationship Between Social Media Use and Early Adolescent Body Image. *The Journal of Early Adolescence*, 39(4), 539–560. 10.1177/0272431618770809
- Shackelford, T. K. i Larsen, R. J. (1997). Facial asymmetry as an indicator of psychological, emotional, and physiological distress. *Journal of Personality and Social Psychology*, 72(2), 456–466. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.72.2.456>
- Schicktanz S. (2007). Why the way we consider the body matters - reflections on four bioethical perspectives on the human body. *Philosophy, ethics, and humanities in medicine: PEHM*, 2, 30. <https://doi.org/10.1186/1747-5341-2-30>
- Shildrick M (2005). Beyond the body of bioethics. Challenging the conventions. U M. Shildrick i R. Mykitiuk (Ur.), *Ethics of the body* (str. 1-28). London: The MIT Press.
- Schlegel, F. (1988). Kritische Schriften und Fragmente. U E. Behler & H. Eichner (Ur.). Brill/Schöningh.

- Shusterman, R. (2018). *Performing live*. Ithaca: Cornell University Press.
- Siebers, T. (2010). *Disability Aesthetics*. Michigan: University of Michigan Press
- Silvia, P. J. (2005). Emotional Responses to Art: From Collation and Arousal to Cognition and Emotion. *Review of General Psychology*, 9(4), 342–357. 10.1037/1089-2680.9.4.342
- Sobian, M. i Conaty, M. (2015). Frida Kahlo's Body: Confronting Trauma in Art. U *Historical Perspectives in Art*, [https://www.jhrehab.org/wpcontent/uploads/2015/08/Frida-Kahlos-Body\\_Confronting-Trauma-in-Art.pdf](https://www.jhrehab.org/wpcontent/uploads/2015/08/Frida-Kahlos-Body_Confronting-Trauma-in-Art.pdf) (pristup: 15. ožujka 2022).
- Squire, M. (2011). *The art of the body: antiquity and its legacy*. London: I. B. Tauris.
- Sunajko, G. (2018). *Estetika ružnog*. Zagreb: Naklada Breza.
- Taleporos, G., Dip, G. i McCabe, M.P. (2001). The impact of physical disability on body esteem. *Sexuality and Disability*, 19(4), 293–308.
- Taleporos, G. i McCabe, M.P. (2002). Body image and physical disability—personal perspectives. *Social Science & Medicine*, 54(6), 971–980. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00069-7](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00069-7)
- Taub, D. E., Fanflik, P. L. i McLorg, P. A. (2003). Body image among women with physical disabilities: Internalization of norms and reactions to nonconformity. *Sociological Focus*, 36(2), 159–176. <https://doi.org/10.1080/00380237.2003.10570722>
- Thomas, E. V., Warren-Findlow, J., Webb, J. B., Quinlan, M. M., Laditka, S. B. i Reeve, C. L. (2019). “It’s very valuable to me that I appear capable”: A qualitative study exploring relationships between body functionality and appearance among women with visible physical disabilities. *Body Image*, 30, 81–92. <https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2019.05.007>
- Van Damme, W. (1996). *Beauty in Context: Towards an Anthropological Approach to Aesthetics*. New York: Leiden.
- Watson, K. (2022). Disability in Art History. *Art History Teaching Resources* (AHTR), <https://arthistoryteachingresources.org/lessons/disability-in-art-history/> (pristup: 12. travnja 2022).
- Wilber, K. (1998). *The Marriage of Sense and Soul: Integrating Science and Religion*. New York: Broadway Books.
- Witz, A. (2000). Whose Body matters? Feminist sociology and the corporeal turn in sociology and feminism. *Body & Society*, 6(2), 1–24. 10.1177/1357034x00006002001
- Žanko, A. (2021). Živjeti s karcinomom: Žene operirane i liječene od raka dojke hrabro stale pred foto-objektiv. U *Ordinacija.hr*, <https://ordinacija.vecernji.hr/zdravlje/zdravlje-zene/zivjeti-s-karcinomom-zene-operirane-i-lijecene-od-raka-dojke-hrabro-stale-pred-foto-objektiv/> (pristup: 10. siječnja 2022).
- Young, I. M. (1990). *Justice & the Politics of Difference*. Princeton: Princeton University Press.

## Bioethics, Art and Body-cathexis in Persons With Disabilities

### SUMMARY

Self-assessment and social reception of the physical appearances of people with disabilities take place in a very demanding and challenging area in modern society. For this reason, effort has been made to promote the “disability aesthetics” in order to emphasize the importance of accepting “bodies” that differ from the desirable, socially determined aesthetic representation.

As part of this attempt, art should also be considered as an interesting medium, since it can promote the universality of aesthetics and reveal beauty in its imperfection and incompleteness by playing with acceptable elements of form. It is, in fact, something different and incomprehensible combined with an acceptable aesthetic form that expresses the unity of opposites, as well as the experience of diversity and magnificence of the human body. In this sense, it is not only social sensitization towards bodily imperfection that is being promoted, but also the positive body cathexis, which has one of the crucial roles in defining self-experience and in forming one's emotions, ideas, and behaviors. In this regard, interdisciplinary collaboration should be the basis for choosing new paradigms and aesthetic criteria, according to which each individual, despite their "incomplete beauty", would be a metaphor for something special, unrepeatable and unique. Ultimately, such belief can help one achieve a sense of self-satisfaction and self-fulfilment as one of the fundamental achievements of one's own existence.

**Keywords:** bioethics, art, universal aesthetics, disability art, body cathexis.