

 <https://orcid.org/0000-0003-3399-805X>

Natalia Pamuła

Ośrodek Studiów Amerykańskich  
Uniwersytet Warszawski  
e-mail: nm.pamula@uw.edu.pl

## KALEKIE ŚWIADECTWA. NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ I PROTESTY W POLSCE W 2018 I 2020 ROKU

Crip Testimonies: Disability and Protests in Poland in 2018 and 2020

**Abstract:** Author uses the category of Robert McRuer’s “crip resistance” to think of two waves of disability related protests, which took place in Poland. In 2018 disabled people and their caregivers occupied the Parliament for 40 days to demand higher social security benefits and many people, including those without disabilities, took to the streets to support the protest. In 2020, the Polish Constitutional Tribunal prohibited abortion based on disability status, which caused anger among huge parts of Polish population, including women with disabilities. This article looks at disabled people’s statements made in 2018 in support of the interabled group occupying the Parliament and compares them with disabled women’s voices regarding recent introduction of the ban on abortion based on disability status. I call these five statements made by disabled people “crip testimonies” and analyze how Polish experiences of disability do not fit neatly within Western conceptions of disability developed within disability studies, most prominently, the social and the medical model of disability. In other words, this article pays attention to what is unique about Polish experiences of disability and makes a case for thinking about disability through people’s testimonies, not theories.

**Keywords:** abortion, crip theory, crip testimony, disability, Poland, protests

### Wstęp

W książce *Crip Times: Disability, Globalization, and Resistance* Robert McRuer pyta: „gdzie na świecie moglibyśmy umiejscowić kaleki opór?”<sup>1</sup>. Ani Europa Wschodnia, ani Polska nie znajdują się na jego mapie (zawiera ona Anglię, Chile,

---

<sup>1</sup> R. McRuer, *Kaleki opór*, przeł. J. Tabaszewska, „Teksty Drugie” 2020, nr 2, s. 232.

Stany Zjednoczone, Grecję, Hiszpanię), ale zarówno strajk osób niepełnosprawnych oraz ich opiekunów w 2018 roku, jak i protesty sprzeciwiające się decyzji Trybunału Konstytucyjnego (TK) dotyczącej zaostrzenia ustawy aborcyjnej, trwające jesienią 2020 roku, udowadniają, że w Polsce „kaleki opór” występuje. McRuer definiuje go jako „zbiorowy projekt, który odpowiada, w krytycznie niepełnosprawny sposób, na globalną politykę oszczędności”<sup>2</sup>, ale – jak argumentuję w tym tekście – polski „kaleki opór” wykracza poza nakreślone przez niego ramy oraz dotyczy zarówno samoewakuacji państwa z sektora usług opiekuńczych, jak i kwestii związanych z podmiotowością i autonomią. Zresztą „kaleki opór” w Polsce nie zaczął się w 2018 roku: opiekunowie osób z niepełnosprawnościami pierwszy strajk okupacyjny w sejmie zorganizowali w 2014 roku. W tym tekście analizuję jednak strategię oporu, z których korzystają osoby popierające na ulicach polskich miast okupację sejmu w 2018 roku oraz kobiety z niepełnosprawnościami, które w 2020 roku sprzeciwiały się wyrokowi TK.

W centrum mojej analizy znajduje się pięć wypowiedzi opublikowanych na popularnych portalach społecznościowych i informacyjnych oraz nagrania z protestów. Obrazują one sposoby tworzenia narracji na temat niepełnosprawności i poprzez zestawienie ukazują różnice w formułowaniu postulatów i konceptualizowaniu niepełnosprawności w 2018 i 2020 roku. Mimo że wybór ten nie rości sobie prawa do reprezentatywności, uważam, że owe wyznania wskazują na to, w jaki sposób osoby z niepełnosprawnościami same o nich mówią. Stanowią one ważny wycinek polskiego aktywizmu osób z niepełnosprawnościami i dlatego zasługują na uwagę. Na dodatek niektóre z tych wypowiedzi trafiły do tysięcy czytelników i czytelniczek, można się więc domyślać, że przynajmniej w pewnym stopniu mają wpływ na kształtowanie społecznych wyobrażeń o niepełnosprawności. Moją perspektywę badawczą stanowią studia o niepełnosprawności (*disability studies*) i teoria *crip* (*crip theory*), a skupiam się na powyższych wydarzeniach, gdyż – stwierdzenie to nie wydaje mi się nadużyciem – są to najważniejsze protesty ostatnich lat, dotyczące (na różne sposoby) niepełnosprawności, których uczestnicy korzystają z podobnej strategii oporu. Strategią tą jest świadectwo, które nazwałam „kalekim świadectwem” (skąd ta nazwa, wyjaśniam w kolejnej sekcji). Uczestnicy protestów zdecydowali się podzielić ze współprotestującymi bądź odbiorcami materiałów medialnych intymnymi historiami niepełnosprawności. Stoi za nimi pragnienie zmiany politycznej i społecznej.

„Kaleki opór” jest ważny, gdyż wprowadza w przestrzeń publiczną osoby niepełnosprawne jako aktorów politycznych i temat niepełnosprawności jako zagadnienie dotyczące wszystkich obywateli i obywaterek. Należy zaznaczyć, że „kaleki opór” nie jest jednolity i w tekście próbuję pokazać brak spójności pomiędzy strategią, z której korzystały osoby protestujące w 2018 roku, a strategią protestujących w 2020 roku. Mimo iż konfesyjność jako strategia spaja oba wydarzenia, to świadectwa osób niepełnosprawnych składane na ulicach w 2018 roku w dużo większym stopniu niż

<sup>2</sup> Ibidem, s. 232.

świadczenia kobiet z niepełnosprawnościami opowiadającymi się przeciwko decyzji TK charakteryzuje przywiązanie do filozofii społecznego modelu niepełnosprawności. Innymi słowy, protestujące w 2018 roku wskazywały na infrastrukturę społeczną jako odpowiedzialną za wytwarzanie niepełnosprawności i trudne warunki życia, z jakimi muszą się borykać osoby z niepełnosprawnościami. Natomiast w swoich kalekich świadectwach kobiety z niepełnosprawnościami wyrażające sprzeciw wobec wyroku TK często korzystały z medycznego języka w opisie swojej niepełnosprawności i mówiły o tym, w jaki sposób to ciało lub umysł, a nie bariery społeczne, stanowią trudność w niepełnosprawnym życiu<sup>3</sup>.

Analiza kalekich świadectw wskazuje, że pojęcie niepełnosprawności nie ma w Polsce ustalonego znaczenia – także w środowisku osób niepełnosprawnych. Znaczenie owo jest niestabilne, a przykłady dwóch protestów sugerują, że jest ono mobilizowane różnorodnie w zależności od kontekstu. Dlatego też zestawienie świadectw z 2018 i 2020 roku umożliwia prześledzenie znaczeń – czasem sprzecznych ze sobą i niejednoznacznych – nadawanych niepełnosprawności oraz sposobom ich politycznej mobilizacji przez osoby doświadczające niepełnosprawności. Ten tekst jest podążaniem za słowami osób niepełnosprawnych, w związku z tym ich wypowiedzi stanowią jego sedno i są często cytowane. Argumentuję bowiem, że to świadectwa osób niepełnosprawnych tworzą budulec *disability studies*, a nie teorie niepełnosprawności. Podążanie to może być w jakimś sensie synonimiczne z metodą znaną jako *close reading*. W związku z tym w wielu miejscach tekstu korzystam z tej metody celem wydobycia i opisanego złożoności znaczeń, jakie polskie osoby z niepełnosprawnościami nadawały tej kondycji przez ostatnie dwa lata.

## „Kalekie świadectwo”

Znajdujące się w centrum tego tekstu „kalekie świadectwo” nie jest terminem przypadkowym. Zdaję sobie sprawę, że ukuta przeze mnie nazwa może budzić niechęć i zdziwienie, a także sugerować, że świadectwa te są w jakiś sposób niekompletne,

<sup>3</sup> Modele społeczny i medyczny to główne, choć nie jedyne sposoby konceptualizowania niepełnosprawności w ramach *disability studies*. Warto dodać, że model medyczny proponuje indywidualizujące podejście do niepełnosprawności (jednostka jest odpowiedzialna za swój proces rehabilitacji/leczenia) oraz często interpretuje niepełnosprawność jako kwestię winy/niedopatrzania jednostki w odniesieniu do dbałości o własne zdrowie (a więc rozpatruje niepełnosprawność w kategoriach moralnych). Badaczki piszą też na przykład o modelach relacyjnym, kulturowym i mniejszościowym, a oczywiście jest to, iż żaden z nich nie obejmuje w pełni niepełnosprawności. Mimo to *disability studies* są często utożsamiane ze społecznym modelem – wyrastającym częściowo ze sprzeciwu wobec medycznego ujęcia niepełnosprawności i dlatego w tekście odwołuję się przede wszystkim do nich obu. Zob. D. Goodley, *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*, Sage, Los Angeles 2017; A. Kafer, *Feminist Queer Crip*, Indiana University Press, Bloomington 2013; N. Erevelles, *Disability and Difference in Global Contexts: Enabling a Transformative Body Politic*, Palgrave Macmillan, New York 2016.

dlatego chcę wytłumaczyć, jak je rozumiem. „Świadekstwo” w polskim kontekście kulturowym może przywoływać skojarzenie z religią katolicką. Zależy mi na podkreśleniu tego tropu, gdyż kalekie świadekstwa – nawet jeśli nie odnoszą się do terminologii katolickiej dosłownie – to nie jest im obcy język cierpienia, jakim się posługują. Ale „świadekstwo” nie odnosi się tu wyłącznie do katolickiego dziedzictwa; „świadekstwo” jest formą pisania autobiograficznego, którą autorki *Reading Autobiography* Sidonie Smith i Julia Watson definiują jako „narrację, która jest świadkiem zbiorowego cierpienia, upolitycznionej walki i kolektywnego przetrwania”<sup>4</sup>. Zarówno opowieści o cierpieniu i wykluczeniu opowiadane na ulicach polskich miast wiosną 2018 roku w geście solidarności z protestującymi w sejmie, jak i intymne historie niepełnosprawnych kobiet dotyczące ciała i macierzyństwa z jesieni 2020 roku charakteryzuje napięcie pomiędzy indywidualnym doświadczeniem a przekonaniem, iż owo doświadczenie nie jest jednostkowe. Innymi słowy, „kalekie świadekstwo” rości sobie prawo do reprezentatywności i nabiera statusu przykładu. Dodatkowo Watson i Smith zwracają uwagę, że „kolektywne autoetnograficzne świadekstwo gra coraz poważniejszą rolę w projektach dotyczących praw człowieka”<sup>5</sup>, a obie grupy – i ta z 2018, i z 2020 roku – powoływały się na prawa człowieka w swoich żądaniach. Świadekstwa ocalałych pełnią także ważną funkcję w badaniach nad Zagładą. Poza tym kalekie świadekstwo nawiązuje do bogatej historii pisarstwa osób z niepełnosprawnościami. W książce *Signifying Bodies: Disability in Contemporary Life Writing* G. Thomas Couser śledzi historię wydanych na Zachodzie autobiografii osób z niepełnosprawnościami i łączy je – przede wszystkim te autorstwa Amerykanek i Amerykanów – z walką o prawa obywatelskie<sup>6</sup>. W rezultacie dla osób niepełnosprawnych świadekstwo staje się jednym z bardziej dostępnych narzędzi walki politycznej (w kontekście niepełnosprawności „dostępne narzędzie” ma dosłowne znaczenie: jak walczyć o swoje prawa, gdy na przykład nie można wyjść z domu?).

Wybór przymiotnika określającego „świadekstwo” – czyli „kalekie” – wynika z przywiązania do teorii *crip*. Dosłowne tłumaczenie anglojęzycznego słowa *crip* to właśnie „kaleka/kalekie”, a jego użycie jest motywowane chęcią odzyskania słowa uważanego za obraźliwe. Akademia i aktywizm znają podobne zabiegi przechwytywania słów i ich znaczeń: jako przykład może służyć słowo *queer* i teoria *queer*. W *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*, czyli książce niejako założycielskiej dla teorii *crip*, jej autor, cytowany we wstępie Robert McRuer, twierdzi, że określenie „kaleki” jest „bardziej płynną” kategorią niż „niepełnosprawny”; pisze także, że teoria *crip* krytycznie podchodzi do opozycji sprawny–niepełnosprawny i podważa ją poprzez wskazanie, że niepełnosprawność–sprawność to rodzaj

<sup>4</sup> S. Smith, J. Watson, *Reading Autobiography: A Guide for Interpreting Live Narratives*, University of Minnesota Press, Minneapolis–London 2010, s. 91.

<sup>5</sup> Ibidem, s. 159.

<sup>6</sup> Zob. G.T. Couser, *Signifying Bodies: Disability in Contemporary Life Writing*, The University of Michigan Press, Ann Arbor 2009.

kontinuum<sup>7</sup>. Polskiej akademii termin *crip* nie jest zresztą obcy: autorka polskiego tłumaczenia rozdziału książki *Crip Times*, Justyna Tabaszewska, używa właśnie terminu „kaleki opór” na anglojęzyczne wyrażenie *crip resistance* i to jej tłumaczeniem tu się posługuję<sup>8</sup>. Dodatkowo Alicja Müller pisze że teoria *crip* jest zaangażowana w „dekonstruowanie mainstreamowych narracji w celu ujawnienia ich wykluczającego charakteru oraz (re)negocjowania w nich miejsca dla nienormatywnych cielesności/tożsamości”<sup>9</sup> oraz charakteryzuje ją intersekcjonalny charakter. Jest to o tyle ważne, że zaproponowana przeze mnie analiza koncentruje się w znacznym stopniu na przecięciu niepełnosprawności i płci. Poza tym cytowany wcześniej McRuer określa cel *Crip Times* jako „cripowanie współczesnej kapitalistycznej globalizacji, a dokładnie, cripowanie światowego kryzysu ekonomicznego, który jest często przywoływany jako uzasadnienie nadzwyczajnych oszczędności”<sup>10</sup>, a warto przypomnieć, że głównym powodem strajku ogłoszonego w 2018 roku było chroniczne niedofinansowanie usług opiekuńczych, bez których część osób z niepełnosprawnościami nie ma szans na godne życie<sup>11</sup>. McRuer argumentuje, że „cripowanie oznacza radykalne przeobrażenie – z zaangażowanej antyableistycznej pozycji – uważanych za oczywiste systemów, w których się znajdujemy”<sup>12</sup>. Za obydwoma wydarzeniami: i tymi z 2018, i tymi z 2020 roku, stał cel przemontowania systemu, na taki, który ceni pracę opiekuńczą i zapewnia prawa obywatelskie osobom z niepełnosprawnościami oraz szanuje autonomię i podmiotowość obywateli i obywaterek.

## „Nasze prawa są łamane”<sup>13</sup>

Kraków, 27 kwietnia 2018

18 kwietnia 2018 roku grupa osób z niepełnosprawnościami wraz z opiekunami rozpoczęła strajk w sejmie, który trwał 40 dni. Osoby protestujące domagały się od rządzących spełnienia dwóch postulatów: zrównania renty socjalnej z minimalną rentą z tytułu niezdolności do pracy oraz wprowadzenia tzw. dodatku rehabilitacyjnego

<sup>7</sup> R. McRuer, *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*, New York University Press, New York–London 2006, s. 34–35.

<sup>8</sup> Idem, *Kaleki opór*, op. cit.

<sup>9</sup> A. Müller, *Let's crip dance! Choreograficzne emancypacje ciał nienormatywnych*, „Teksty Drugie” 2020, nr 2, s. 49.

<sup>10</sup> R. McRuer, *Crip Times: Disability, Globalization, and Resistance*, New York University Press, New York 2018, s. 13.

<sup>11</sup> Zob. P. Kubicki, R. Bakalarczyk, M. Mackiewicz-Ziccardi, *Protests of People with Disabilities as Examples of Fledgling Disability Activism in Poland*, „Canadian Journal of Disability Studies”, October 2019, nr 8 (5), s. 141–161.

<sup>12</sup> R. McRuer, *Crip Times...*, op. cit., s. 22.

<sup>13</sup> Jedno z haseł wykrzyczanych podczas protestu solidarnościowego z protestującymi w sejmie podczas demonstracji w Krakowie 27 kwietnia 2018 roku.

w kwocie 500 zł miesięcznie<sup>14</sup>. Okupacja sejmu przez osoby niepełnosprawne i przemienienie sejmowych korytarzy w przestrzeń domową to złamanie *decorum*. Ale sejm nie był jedyną przestrzenią walki o prawa osób niepełnosprawnych; w Warszawie oraz w innych miastach osoby niepełnosprawne wraz z sojusznikami organizowały demonstracje solidarnościowe. I w tym tekście chcę się przyjrzeć bliżej kalekim świadectwom wypowiedzianym na ulicach, o samym bowiem strajku w sejmie napisało już sporo<sup>15</sup>, a „kaleki opór” miał rozmaite lokalizacje.

Jedną z nich był krakowski Rynek. 27 kwietnia 2018 roku nieistniejące już dziś Stowarzyszenie Strefa Wenus z Milo zorganizowało tam demonstrację, którą Katarzyna Żeglicka, aktywistka z niepełnosprawnością, otworzyła słowami: „To jest pierwsza demonstracja w Krakowie, w której głos przejmują osoby z niepełnosprawnościami”<sup>16</sup>, podkreślając tym samym emancypacyjny charakter wydarzenia i przywołując na myśl hasło ruchu walczącego o prawa osób niepełnosprawnych: „Nic o nas bez nas”. Wstęp ten przypomina, iż historycznie to osoby bez niepełnosprawności wypowiadają się często za osoby z niepełnosprawnościami, a tym samym infantylizują je i odbierają im sprawczość. W drugim zdaniu Żeglicka przywołała historię amerykańską: „12 marca 1990 roku 60 aktywistów z niepełnosprawnościami porzuciło kule, wózki i zaczęło się czołgać po 80 kamiennych schodach Kapitolu, by walczyć o prawo do godnego i równego traktowania”<sup>17</sup>, wpisując tym samym działania polskich strajkujących w międzynarodową, przede wszystkim amerykańską, historię walki o prawa osób niepełnosprawnych. Następnie Żeglicka sformułowała cel krakowskiej manifestacji: „strajk w sejmie stał się powodem, aby zademonstrować naszą niezgodę na brak jakiegokolwiek systemowego wsparcia dla nas. Przyszedł czas, aby bardziej wybrzmiał nasz głos – głos osób z niepełnosprawnościami. Chcemy wykrzyczeć niezgodę na łamanie naszych praw przez państwo polskie oraz nierówne traktowanie naszych bliskich”. Żeglicka mówi, że „przyszedł czas”, wskazując tym samym na historyczną trudność w uzyskaniu dostępu do przestrzeni publicznej przez osoby z niepełnosprawnościami<sup>18</sup> na ich własnych warunkach. Demonstracja jest gestem sprzeciwu wobec systemowego łamania praw i opresji doświadczanej przez osoby niepełnosprawne; jest momentem konfesyjnym, momentem, w którym ma wybrzmieć głos osób do tej pory niesłyszanych przez

<sup>14</sup> W wyniku protestu rząd spełnił pierwszy postulat.

<sup>15</sup> W trakcie trwania protestu powstało, co oczywiste, wiele tekstów zarówno dziennikarskich, jak i publicystycznych, których nie będę tu przywoływać, ale prawie trzy lata po proteście jest już także sporo materiałów akademickich, choć często anglojęzycznych, na ten temat, na przykład *Fledgling Movement; Disability, Dis(sensual) Art, and the Politics of Participation*; protestowi poświęcono też antologię tekstów *Niepełnosprawność i społeczeństwo: performatywna siła protestu*.

<sup>16</sup> Zob. <https://www.facebook.com/StowarzyszenieStrefaWenusZMilo/videos/2083766198551961> (dostęp: 14.02.2021).

<sup>17</sup> Chodzi tu o walkę o ustawę Amerykanie z Niepełnosprawnościami (Americans with Disabilities Act, tzw. ADA).

<sup>18</sup> Osoby niepełnosprawne były w historii „uwidaczniane” (np. w trakcie *freak shows*), ale nieczęsto na własnych warunkach.



społeczeństwo. Żeglicka przypomina, że „części z nas tu nie ma ze względu na bariery, jakie napotykam; te bariery funduje nam nie kto inny niż nasze państwo”. Fragment ten jednoznacznie wskazuje, że niepełnosprawność sama w sobie nie jest przeszkodą w uczestnictwie w demonstracji; przeszkodą jest państwo – naczelny producent barier. O tym ostatnim prowadząca demonstrację mówiła w ten sposób: „upominająca się o windę kobieta z niepełnosprawnością nie jest roszczeniowa, [...], ona chce móc wyjść z domu i mieć życie”; i znowu, brak życia jest rezultatem systemowej opresji, jest skutkiem decyzji rządzących, by odebrać życie części populacji poprzez niechęć do finansowania odpowiednich technologii. Wypowiedź Żeglickiej jest oskarżeniem państwa o systemowe tworzenie niepełnosprawności i łączącego się z nią wykluczenia. Jej świadectwo to radykalne odmedykalizowanie niepełnosprawności i przeniesienie jej z domeny domowej w publiczną. Ale w swojej wypowiedzi Żeglicka zwróciła się także do osób bez niepełnosprawności: „Apelujemy o to, abyście pamiętały, że osoby z niepełnosprawnością, które nazywacie dziećmi, to dorośli ludzie. Nie chcemy być nazywani dziećmi, nie jesteśmy nimi” – i jest to głos skierowany przeciwko paternalizmowi i infantylizacji osób niepełnosprawnych. Słowa te udowadniają że „kaleki opór” nie jest jednokierunkowy, że niechęć rządzących do uznania osób niepełnosprawnych za obywateli zasługujących na respektowanie ich praw może znajdować – zapewne do pewnego stopnia – zrozumienie u części pełnosprawnego społeczeństwa, odmawiającej osobom z niepełnosprawnościami autonomii i sprawstwa.

Kalekie świadectwa składane na krakowskim Rynku nie dotyczyły wyłącznie kwestii łamania praw osób niepełnosprawnych, mówiły też o relacyjności która charakteryzuje doświadczenie niepełnosprawności. W swoim wyznaniu Piotr Zasadzki porusza temat tożsamości osoby niepełnosprawnej: „przez długi czas nie zdawałem sobie sprawy, że jestem osobą głuchoniewidomą, myślałem, że niedosłuch jest schorzeniem, takim jak choroba wewnętrzna, jak cukrzyca albo wada serca. W Towarzystwie Głuchoniewidomych spotkałem osoby, które pokazały mi, jak żyć z tą niepełnosprawnością, jak sobie radzić”, a więc kluczowa dla ukształtowania się tożsamości osoby niepełnosprawnej jest wspólnota osób niepełnosprawnych; tożsamość ta opiera się na „kalekiej socjalności”<sup>19</sup>. Ludzie niepełnosprawni to największa mniejszość świata, ale często żyją oni w rodzinach, w których jako jedyni są osobami z niepełnosprawnością i ich tożsamość jako osoby niepełnosprawnej powstaje w późniejszym wieku – wtedy gdy mają szansę zbudować relacje z innymi osobami niepełnosprawnymi. Zasadzki w swojej wypowiedzi mówi też o tym, że to w Towarzystwie Głuchoniewidomych otrzymał wsparcie; innymi słowy, opieka jest tu oferowana osobie niepełnosprawnej przez osoby niepełnosprawne, co komplikuje powszechnie przyjęte założenie, że świadczącymi opiekę są zawsze osoby bez niepełnosprawności. „Kaleki opór” na krakowskim Rynku stał się możliwy właśnie dzięki „kalekiej socjalności”, poczuciu współtożsamości.

<sup>19</sup> R. McRuer, *Kaleki opór...*, op. cit., s. 234.

Swoje wystąpienie Zasadzki zakończył komentarzem na temat Polski i połączył przemiany wolnorynkowe z lat 90. XX wieku z sytuacją osób niepełnosprawnych: „Marzę o pracy, która zapewniłaby mi niezależne życie i dochód, i mieszkanie, ale mieszkań wspomaganych nie ma, bo naiwnie uwierzyliśmy w latach 90. wolnemu rynkowi; wszystkie partie oddały nasze państwo rynkowi”. W tym zwięzłym zdaniu Zasadzki przypomina, iż nie można rozpatrywać niepełnosprawności bez jednoczesnej analizy jej związków z kapitalizmem: niepełnosprawność z jednej strony stawia niejako opór kapitalizmowi, gdyż nie zawsze chce się dostosować do ściśle określonych wymogów produktywności i efektywności, a z drugiej utrzymuje generujący wielkie zyski kompleks rehabilitacyjno-medyczno-usługowy. Zasadzki mówi, iż decyzje podejmowane w latach 90. XX wieku dotyczące mieszkalnictwa wywarły negatywny wpływ na życie osób z niepełnosprawnościami. W *Świecie bez kobiet* Agnieszka Graff pokazuje, dlaczego kobiety są przegrany zmian z 1989 roku<sup>20</sup>. Ja jednak pociągnęłabym jej analizę dalej, wydaje mi się bowiem, że podążając za kalekimi świadectwami, do rozważań powinno się włączyć osoby z niepełnosprawnościami, a także zastanowić się, w jaki sposób przemiany ustrojowe ich (nie) dotyczyły oraz dlaczego różnego rodzaju polityki – być może na pierwszy rzut oka neutralne w kontekście niepełnosprawności – ostatecznie nie okazały się neutralne. Innymi słowy, czas na współczesną historię Polski, która nie jest filtrowana przez ableistyczne spojrzenie i traktuje osoby z niepełnosprawnościami jako podmioty historii.

Deborah Nelson zwróciła uwagę, że „konfesyjna kultura jest często przedstawiana jako zagrożenie zarówno dla sfery publicznej, jak i prywatnej. Wyznanie stanowiło ważny sposób politycznego zaangażowania i kulturowej ekspresji”<sup>21</sup>. Polska kultura konfesyjna osób niepełnosprawnych dziejąca się w 2018 roku na ulicach i rynkach jest subwersywna, gdyż buduje alternatywę wobec dominującej socjalności – a więc wobec biologicznej rodziny i narodu wyobrażonego zwykle jako wspólnota pełnosprawnych, gdyż oferuje nową narrację na temat transformacji lat 90. i wskazuje na grupę osób niepełnosprawnych jako grupę pominiętą w procesie wprowadzania przemian wolnorynkowych, stawiając opór zarówno systemowemu wykluczeniu, jak i paternalizującej pełnosprawnej większości.

Warszawa, 2 maja 2018

Czy „kaleki opór” może być stawiany przez osoby bez niepełnosprawności? I czy kalekie świadectwo może zostać złożone przez osoby bez niepełnosprawności? Teoria *crip* wskazuje na kontinuum niepełnosprawnego doświadczenia i w jej myśl, ale przede wszystkim w myśl analizowanej poniżej wypowiedzi, odpowiedź ta jest twierdząca. Niepełnosprawność to doświadczenie relacyjne, najczęściej „urodzinione”,

<sup>20</sup> Zob. A. Graff, *Świat bez kobiet. Pleć w polskim życiu publicznym*, Marginesy, Warszawa 2021.

<sup>21</sup> D. Nelson, *Pursuing Privacy in Cold War America*, Columbia University Press, New York 2002, s. 27.



a precyzyjniej – „umatkowane”. Umatkowanie niepełnosprawności pokazał kilka lat temu Jacek Hołub w reportażu *Żeby umarło przede mną*, składającym się z rozmów z matkami niepełnosprawnych dzieci; przypomniał o nim protest w sejmie, w którym oprócz jednego ojca strajkowały matki z dziećmi. Drugiego maja 2018 roku pod sejmem odbył się protest solidarnościowy, w którym wzięły udział matki osób z niepełnosprawnościami, przyjaciele, sojusznicy. Chciałabym się przyjrzeć bliżej wypowiedzi jednej z matek, której wyznanie uznaję za kalekie świadectwo. Anonimowa kobieta wyznała:

Wszyscy my, zdrowi, mamy różne wydatki: płacimy za prąd, za wodę, za gaz, za środki czystości, za czynsz i za różne dodatkowe potrzeby. Natomiast ja, poza tymi wszystkimi kosztami, pozwolę sobie Państwu powiedzieć, jakie ja mam koszty: na pieluchomajtki wydaję 440 zł. [...] Swego czasu Minister Radziwiłł obiecywał, że leki na padaczkę lekooporną będą bezpłatne – nie są [jej syn choruje na tę chorobę]. Płacę za to miesięcznie 222 zł. Środki higieny, bardzo podstawowe [...] to jest około 60 zł miesięcznie. Kąpiele, ponieważ sama nie jestem w stanie podnieść Jasia, chociaż wołałabym nie liczyć na kogoś, że przyjdzie do mnie, przeniesie Jasia do wanny, i mi go z powrotem po kąpieli przyniesie, to nie jest tanie i nie jest łatwo kogoś takiego znaleźć. Dla mnie jest to koszt 300 zł miesięcznie. Dodatkowo, gdybym chciała wyjść co drugi dzień na 1,5 godziny, nie po to by pójść do kina, czy do teatru, nie, po to żeby pójść i załatwić swoje sprawy i załatwić sprawy swojego syna – mówię o 1,5 godziny co drugi dzień – średnia wynosi 13 zł [...]. Wychodzi mi 300 zł. [...] Kilkanaście lat temu, gdy mój syn przestał jeść w związku ze zmianą leku przez dwa miesiące nie jadł, groziła mu śmierć głodowa. [...] Te dwa miesiące kosztowały mnie kilkanaście tysięcy złotych. Ale Jaś żyje [...]”<sup>22</sup>.

Przytaczam jej słowa tylko nieznacznie skrócone, gdyż wydają mi się ważne z kilku powodów: są one przypomnieniem, iż niezawinione cierpienie legitymizuje walkę o sprawiedliwość społeczną, oraz są przykładem wypowiedzi kobiety bez niepełnosprawności, której życie jest zdeterminowane niepełnosprawnością syna. Wyznanie to jest świadectwem cierpienia matki, nie syna, o którym nie wiemy wiele. Świadectwo to pokazuje, że niepełnosprawność w Polsce łączy się z wykluczeniem ekonomicznym i sprawia, że na matkę spada zarówno obowiązek fizycznej opieki, jak i finansowego zapewnienia bytu synowi i samej sobie. Jest to narracja, w której instytucje państwowe są nieobecne, a ich reprezentant pojawia się wyłącznie w kontekście niespełnionej obietnicy. Niepełnosprawne życie Jana i opieka świadczona przez jego matkę mogą stanowić „kaleki opór” wobec państwa, któremu na tej rodzinie nie zależy, ale można też zapytać, gdzie leży granica między oporem a przetrwaniem, oraz na ile jest to narracja o oporze, a na ile o przetrwaniu.

Jest to też narracja z biopolityką w tle: słuchając tego nagrania myślę o terminie ukutym przez Roba Nixona – „powolna przemoc” (oryg. *slow violence*)<sup>23</sup>. Jest to

<sup>22</sup> Zob. <https://www.youtube.com/watch?v=8afVqVks0so&list=PL0HHRVts-QZyaAoXf8xUpclvxY6VjHCtk&index=1> (dostęp: 24.02.2021).

<sup>23</sup> Zob. R. Nixon, *Slow Violence and the Environmentalism of the Poor*, Harvard University Press, Cambridge 2013.

bowiem opowieść o tym, iż całe życie tej kobiety jest poświęcone na organizację przetrwania jej syna. W życiu tym nie ma czasu na nic innego niż tylko walka o zapewnienie środków do życia. Państwo tym samym staje się tu beneficjentem woli życia pewnej grupy osób, zapewniając minimalne wsparcie i oczekując, że jednostka sama – za pomocą wielkiego wysiłku i wyrzeczeń – zorganizuje sobie przetrwanie. Państwo nie zabija, ale też nie pozwala żyć. I rozumiem tę sytuację właśnie jako „powolną przemoc”: jako przyznanie sobie przez państwo prawa do utrzymywania pewnej populacji w biedzie i stanie nieustannej konieczności do walki o środki potrzebne do przeżycia. „Powolna przemoc” jest przemocą zaprojektowaną tak, by można ją przeżyć, ale żeby nie można było zająć się w życiu niczym innym niż walką o życie. Taka manipulacja czasem sprawia, że tym trudniej wobec owej przemocy protestować. W trakcie protestu poseł PiS, Marek Suski, był oburzony tym, że 500 zł, o które walczyli opiekunowie i opiekunki osób z niepełnosprawnościami, mogą być wykorzystane na przykład na wyjście do teatru lub do kina<sup>24</sup>. Jego głos jest głosem poparcia „powolnej przemocy” i wyznaniem suwerena, który ma prawo zabić i prawo pozwolić żyć (na swoich warunkach). „Powolna przemoc” jest często niezauważalna i znormalizowana – gdyż stanowi doświadczenie tak dużej rzeszy osób. Innymi słowy, przemoc zostaje utożsamiona z pewną formą życia.

## Negatywny zwrot w studiach o niepełnosprawności

Wypowiedzi z 2018 roku są bliskie – jak próbowałam wskazać powyżej – społecznemu modelowi niepełnosprawności. W 2020 roku walcząc o prawo do legalnej aborcji z powodu wady embriopatologicznej, kobiety z niepełnosprawnościami nie korzystają w podobnym stopniu z tej koncepcji – różnica w retoryce może być tu motywowana inną stawką protestu. Niepełnosprawne kobiety wypowiadają się z pozycji potencjalnych matek, które nie chcą przekazać ewentualnych „wadliwych” genów swoim dzieciom. Ich głosy zapowiadają coś, co nazywam „negatywnym zwrotem w studiach o niepełnosprawności”<sup>25</sup>, czyli otwarciem *disability studies* na refleksję nad cierpieniem i niechęcią do (własnej) niepełnosprawności, które nie zawsze mają źródło wyłącznie w społecznych uprzedzeniach i dyskryminacji, ale też w jednostkowym odczuwaniu ciała i umysłu.

<sup>24</sup> Zob. <https://natemat.pl/236997,marek-suski-matki-niepelnosprawnych-chca-isc-do-kina-do-teatru-na-basen#> (dostęp: 21.05.2021).

<sup>25</sup> Nie należy mylić z antyrelacyjnym zwrotem w teorii *queer*; mimo podobnej nazwy chodzi tu o inne kwestie, a cytowana w tekście Courtney W. Bailey przedstawia krytykę antyrelacyjnego zwrotu w teorii *queer* z perspektywy *disability studies*.

## Ola Mosioł

W tekście *Nadszedł czas na walkę: kobiety z niepełnosprawnością przeciw kapłanom i faszystom*<sup>26</sup> opublikowanym 3 listopada 2020 roku na portalu OKO.press aktywistka z niepełnosprawnością Katarzyna Bierzanowska zebrała wypowiedzi czterech kobiet z niepełnosprawnościami, które wcześniej pojawiły się na jej facebookowym profilu „Pełnoprawna”: Patrycji Polczyk, Mileny Trojanowskiej, Koli Buchczyk i Oli Mosioł opowiadających się przeciwko decyzji TK. W swojej wypowiedzi Ola Mosioł stwierdza: „Przeraza mnie myśl, że mogę się przyczynić do czyjegoś nieszczęścia. Tak, nieszczęściem jest życie, które z życiem nie ma za wiele wspólnego. Bo czym innym jest los dziecka, które rodzi się z ogromnymi wadami rozwojowymi uniemożliwiającymi mu godne życie, życie bez wiecznego bólu?”. W tym krótkim fragmencie niepełnosprawność zostaje przeciwstawiona życiu i utożsamiona z nieszczęściem. Wady rozwojowe są źródłem życia w wiecznym bólu, a więc Mosioł lokuje niepełnosprawność w ciele. W kolejnym fragmencie dodaje: „Popatrzcie na te dzieci, które nie dość, że cierpią, to są same, bo ich rodzice nie byli w stanie się nimi zająć. Nie byli w stanie tego udźwignąć. I to bynajmniej nie czyni z nich wyrodnych rodziców. Każdy jest człowiekiem i każdy ma swoje granice wytrzymałości”: granicę wytrzymałości wyznacza niepełnosprawność dziecka. Mosioł nie tłumaczy, czy powodem, dla którego rodzice nie zajmują się dziećmi, jest niewystarczające wsparcie systemowe, niepełnosprawność dziecka, czy oba te czynniki. Kwestia wsparcia jest nieobecna; niepełnosprawność jest doświadczeniem sprywatyzowanym i urodzinnym, któremu jednocześnie rodzina nie jest w stanie podołać. Do „obrońców życia” Mosioł kieruje te słowa: „Wszystkim tym, którzy tak zawzięcie bronią prawa do życia, polecam spędzenie kilku miesięcy na OIOM-ie lub w hospicjum. Popatrzcie na te dzieci, których egzystencja polega na przetrwaniu od jednego ataku padaczki do drugiego, a tych ataków potrafi być dziennie nawet kilkadziesiąt”. Niepełnosprawne życie to życie od ataku do ataku, życie w przedśionku śmierci. Nie oznacza to, że Mosioł pomija kontekst społeczny: „Nawet jeśli dam radę donosić ciążę i urodzić, [...] to co z tym dzieckiem, którego tak bardzo chcecie na tym świecie? Kto się nim zajmie?” i wskazuje na instytucjonalny brak zainteresowania losem niepełnosprawnych dzieci. W drugim fragmencie, który porusza wątek systemowy, Mosioł mówi: „Jestem wycieńczona koniecznością ciągłej walki o siebie i swoje prawa, ale jeśli uznam to za konieczne, to i tak dokonam aborcji, żadne Wasze prawo tego nie zmieni”. Zdanie to jest ostatnie w jej wypowiedzi i w kontekście całości można wywnioskować, że źródłem cierpienia jest zarówno niepełnosprawność, jak i brak możliwości egzekwowania praw. Ale punkt ciężkości jest tutaj położony na cierpienie

<sup>26</sup> Zob. [https://oko.press/nadszedl-czas-na-walke-kobiety-z-niepelnosprawnoscia-przeciw-kaplanom-i-faszystom/?fbclid=IwAR1b15oolhkyUx3qZHOG2RwiZdWn2hEHeVVwO45oDpcduto3ohC\\_focO6Q](https://oko.press/nadszedl-czas-na-walke-kobiety-z-niepelnosprawnoscia-przeciw-kaplanom-i-faszystom/?fbclid=IwAR1b15oolhkyUx3qZHOG2RwiZdWn2hEHeVVwO45oDpcduto3ohC_focO6Q) (dostęp: 14.02.2021).

płynące z ciała, na cierpienie, któremu nie są w stanie sprostać rodzice, a które staje się inherentną częścią niepełnosprawnego życia.

Studia o niepełnosprawności są przywiązane do idei, iż infrastruktura społeczna tworzy niepełnosprawność i znaczny wysiłek zarówno aktywistek, jak i naukowców reprezentujących tę dziedzinę / nurt aktywistyczny został włożony w to, by ujawnić strukturalną przemoc odpowiedzialną za ból i wykluczenie doświadczane przez osoby niepełnosprawne. Wypowiedź Mosioł tej narracji poddać się nie chce: system jest w niej prawie nieobecny, może dlatego, że go w Polsce nie ma albo jest wysoce niewystarczający; mimo to wybrzmiewa tu oskarżenie pod adresem samej kondycji, jaką jest niepełnosprawność. I jest to wypowiedź nieprzystająca do studiów o niepełnosprawności. Współgra ono za to z tekstami brytyjskich przedstawicielek feministycznych *disability studies*, które w latach 90. XX wieku pisały o tym, że twórcy społecznego modelu pominęli materialność ciała<sup>27</sup>. Do tego przemilczenia w 2019 roku powróciła amerykańska badaczka studiów o niepełnosprawności Courtney W. Bailey w tekście *On the Impossible: Disability Studies, Queer Theory, and the Surviving Crip*, w którym stwierdza, że „biorąc pod uwagę moje doświadczenia chronicznego bólu i depresji, odczuwam ambiwalencję wobec kontrnarracji [w stosunku do medycznego modelu niepełnosprawności – N.P.] oferowanej przez studia o niepełnosprawności / aktywizm oparty na społecznym modelu”<sup>28</sup>. Bailey dodaje, że w myśl *disability studies* „wybór niepełnosprawności oznacza zwycięstwo prawdziwego ja nad ideologią i opresją, stanowi dowód oświecenia [...] i drogę do samospelnienia. Ci, którzy nie wybierają niepełnosprawności [...], poddają się dominującej ideologii, zawierają sojusz z tym, co nieautentyczne i nienaturalne, a w konsekwencji uniepełnosprawniają samych siebie”<sup>29</sup>. Bailey wskazuje, że *disability studies* nadal są utożsamiane przede wszystkim ze społecznym modelem niepełnosprawności i w ramach oferowanej przez nie narracji nie ma przestrzeni na historie skupiające się na cierpieniu towarzyszącemu niepełnosprawności.

Pisząc o negatywnym zwrocie w studiach o niepełnosprawności, mam na myśli powrót i kontynuację refleksji feministycznych badaczek otwarcie podejmujących na przykład temat bólu, którego nie da się uśmierzyć ani lekami, ani społeczną akceptacją nienormatywnego ciała/umysłu. W ramach negatywnego zwrotu mieściłby się choćby namysł nad demencją i chorobą Alzheimera, które dla wielu osób doświadczających tych chorób oraz ich rodzin łączą się ze stratą. Strata nie jest w kontekście *disability studies* słowem przypadkowym, jako że powszechnie to niepełnosprawność jest uznawana za stratę (w najoczywistszy sposób ma być to strata pełnosprawności, ale czasem też sprawstwa, autonomii, pracy, znajomych itd.). Wielu aktywistów i aktywistek nie zgadza się na takie rozumienie straty i pokazuje, że to raczej świat

<sup>27</sup> Zob. M. Szarota, *Niepełnosprawność, aktywizm i feminizm, czyli (feministyczne) studia o niepełnosprawności w pigułce* [w:] E. Maciejewska-Mroczyk, M. Radkowska-Walkowicz, M. Reimann (red.), *Zespół Turnera: głosy i doświadczenia*, Oficyna Naukowa, Warszawa 2019.

<sup>28</sup> Zob. <https://dsq-sds.org/article/view/6580> (dostęp: 10.02.2021).

<sup>29</sup> Zob. <https://dsq-sds.org/article/view/6580> (dostęp: 10.02.2021).

bez niepełnosprawności, często obecny na kartach powieści *science fiction* lub w filmach *science fiction*<sup>30</sup>, jest światem doświadczającym utraty. Eli Clare w *Brilliant Imperfection: Grappling with Cure* pisze o wizji świata, w którym nie ma osób z zespołem Downa i jest to wizja, która budzi jego gniew<sup>31</sup>. Przyszłość bez niepełnosprawności, mimo że tak pożądana przez część ludzi, jest poddawana bacznej krytyce *disability studies*<sup>32</sup>. A jednak, jak zauważa Margaret Price, tak zwany optymistyczny okres *disability studies* z lat 90. i wczesnych lat 2000 już minął: „jakkolwiek optymizm i pożądanie [niepełnosprawności – N.P.] są konieczne, *disability studies* muszą też zainteresować się bolesnymi i często niemożliwymi do zniesienia aspektami bycia osobą niepełnosprawną”<sup>33</sup>. W związku z tym studia o niepełnosprawności muszą ponownie przemyśleć swoje nastawienie do straty i negatywnych doświadczeń związanych z niepełnosprawnym ciałoumysłem<sup>34</sup>, zwłaszcza jeśli nadal chcą być projektem emancypacyjnym obejmującym nie tylko wąsko wybraną populację, która nie doświadcza bólu związanego z niepełnosprawnością<sup>35</sup>. I dlatego w *disability studies* musi być też miejsce na kalekie świadectwo Oli Mosioł. A ponieważ świadectwo to stanowi część „kalekiego oporu”, to opór rozumiem tu na kilka sposobów: jako gest niezgody na łamanie praw osób niepełnosprawnych, złość na społeczeństwo, które nie jest zainteresowane wysłuchaniem historii tych osób niepełnosprawnych, które odmawiają statusu „inspiracji”<sup>36</sup> i – co równie ważne – jako sprzeciw wobec jednego typu narracji w obrębie studiów o niepełnosprawności i aktywizmu osób niepełnosprawnych.

## Patrycja Polczyk

Kolejnym głosem sprzeciwu wobec systemowego łamania praw, a jednocześnie próbą stworzenia innego rodzaju narracji na temat niepełnosprawności są słowa Patrycji Polczyk, której wypowiedź została później przedrukowana w dodatku do „Gazety Wyborczej” – w „Wysokich Obcasach” – i na profilu facebookowym kolektywu Artykuł 6. Wyznała ona: „Nie jestem matką, nie chcę nią być. Nie chcę obarczać swojego organizmu czymś, co i tak może wyjść zepsute. Moja niepełnosprawność

<sup>30</sup> Na przykład film *Gattaca – szok przyszłości*, reż. A. Niccol, książka *Woman on the Edge of Time* autorstwa Marge Piercy.

<sup>31</sup> Zob. E. Clare, *Brilliant Imperfection: Grappling with Cure*, Duke University Press, Durham–London 2017.

<sup>32</sup> Zob. A. Kafer, *Feminist Queer Crip*, op. cit.

<sup>33</sup> M. Price, *Time Harms: Disabled Faculty Navigating the Accommodations Loop*, „The South Atlantic Quarterly” 2021, nr 120 (2), s. 260.

<sup>34</sup> Część teoretyczek *disability studies*, na przykład Margaret Price, Sami Schalk i Eli Clare, używa terminu *bodymind*, a więc „ciałoumysł”, by podkreślić niemożność odłączenia ciała od umysłu i sposobów, w jakich wzajemnie na siebie wpływają.

<sup>35</sup> Por. M. Price, *Time Harms...*, op. cit.

<sup>36</sup> Zob. S. Young, *I'm not your inspiration, thank you very much*, [https://www.ted.com/talks/stella\\_young\\_i\\_m\\_not\\_your\\_inspiration\\_thank\\_you\\_very\\_much](https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much) (dostęp: 15.02.2021).

wynika z choroby genetycznej, a co za tym idzie, moje dziecko też mogłoby być chore. Akurat SMA nie upośledza umysłu, ale odbiera wiele innych rzeczy”. W pierwszym zdaniu Polczyk zaprzecza chęci bycia matką, która kulturowo jest przypisana kobiecie, ale – co chyba jeszcze ważniejsze – wyrażenie „nie chcę nią być” zakłada w sobie możliwość, że mogłaby nią być. Nie jest nią, bo nie chce, nie dlatego, że nie może. I traktuję te słowa jako opór wobec kulturowego wyobrażenia, że niepełnosprawna kobieta matką być nie powinna. Niechęć do bycia matką wynika z niechęci do przekazania swojej choroby dziecku. W kolejnym zdaniu niepełnosprawność nie zostaje nazwana wprost, ale skrywa się pod przymiotnikiem „zepsute”. Trzecie zdanie to jakby *coming out*: Polczyk mówi o swojej chorobie, która ma źródło w nieprawidłowości genetycznej i która mogłaby zostać przekazana potencjalnemu dziecku, a jednocześnie zaznacza różnicę pomiędzy niepełnosprawnością fizyczną i intelektualną. Z perspektywy *disability studies* jej wypowiedź może budzić zaskoczenie czy niechęć, bo zaprzecza optymistycznej narracji, o której mówiła cytowana wyżej Margaret Price, oraz wskazuje na to, że „dyskursy dotyczące reprodukcji, pokolenia i dziedziczenia są zawsze przeniknięte niepokojem o niepełnosprawność”<sup>37</sup>.

Zarówno głos Polczyk, jak i Mosioł nie są głosami odizolowanymi. Latynoska badaczka z USA Maria Elena Cepeda pyta: „Czy byłoby sprawiedliwe, abym świadomie przekazała swoje psychiatryczne dziedzictwo dziecku [Cepeda żyje z chorobą psychiatryczną – N.P.]? I co moje pytanie mówi o tym, jak również ja zostałam zaprogramowana, by nie cenić życia osób psychicznie niepełnosprawnych”<sup>38</sup>. Cepeda przypomina, że osoby z niepełnosprawnością żyją w ableistycznym świecie, który uczy, by nie cenić niepełnosprawnego życia i poddaje refleksji fakt, że sama – do pewnego stopnia – mogła uwewnętrznić owo przekonanie. Poza tym pisze o urodzeniu dziecka z niepełnosprawnością jako kwestii sprawiedliwości, czy – właściwie – niesprawiedliwości. Niesprawiedliwość dotyczy niepełnosprawności (a raczej nienieprzystosowanego środowiska) i miałyby być udziałem potencjalnego dziecka; niepełnosprawność jest tu więc rozumiana w kontekście medycznym, na pewno nie społecznym. Waham się, gdy to piszę, ale na podstawie tekstu Cepedy można spytać, czy nieurodzenie dziecka z potencjalną niepełnosprawnością jest gestem sprawiedliwości wobec dziecka. Tym, co może być tu dla mnie oczywiste, jest to, że tylko podążanie za kalekimi świadectwami kobiet z niepełnosprawnościami umożliwi stworzenie takich *disability studies*, które będą stanowić odzwierciedlenie doświadczenia niepełnosprawności w całym jej skomplikowaniu.

Niepełnosprawność w wypowiedzi Polczyk to kondycja, która jest niepożądana i odpowiedzialna za niezdefiniowaną stratę; stratę, od której aktywiści i studia o niepełnosprawności, jak pisałam wyżej, odżegnują się od ponad trzech dekad. Anna Mollow i Robert McRuer we wstępie do antologii *Sex and Disability* piszą:

<sup>37</sup> A. Kafer, *Feminist Queer Crip*, op. cit., s. 29.

<sup>38</sup> M.E. Cepeda, *Thrice Unseen, Forever on Borrowed Time: Latina Feminist Reflections on Mental Disability and the Neoliberal Academy*, „The South Atlantic Quarterly” 2021, nr 120 (2), s. 308.



[przykładowe wyznaczenie] „Jestem niepełnosprawna, mam zaburzenie obsesyjno-kompulsyjne” – może być związane nierozdzielnie z dyskursem medycznym i diagnozą. Prawdopodobnym efektem takiego stwierdzenia byłoby podtrzymanie władzy i autorytetu instytucji takich jak współczesna medycyna zachodnia i psychiatria, które wytworzyły opozycję normalny/nienormalny i stały na jej straży; która to opozycja stała się podstawą opresji doświadczanej przez osoby niepełnosprawne<sup>39</sup>.

Polczyk decyduje się ruch opisany przez Mollow i McRuera: nazywa swoją chorobę, korzysta z nazewnictwa medycznego – odwołuje do powszechnie znanej diagnozy. Czy w ten sposób uczestniczy w podtrzymywaniu władzy medycznej? Pewnie tak. Ale diagnoza może też zaoferować wytchnienie od ludzkiej ciekawości i brak konieczności udzielania dalszych informacji na temat swojej kondycji<sup>40</sup>; innymi słowy, diagnoza jest zrozumiała dla osób bez niepełnosprawności i niesie ze sobą gwarancję prawdy potwierdzoną władzą medyczną. Czy bowiem czytelniczka tej wypowiedzi byłaby skłonna zgodzić się z Polczyk na temat konieczności zapewnienia prawa do aborcji, gdyby choroba nie została nazwana wprost? Czy powszechnie znana diagnoza nie legitymizuje – społecznie – słów Polczyk? Nie dodaje wiarygodności wypowiedzi? A więc tak – Polczyk odwołuje się w swojej wypowiedzi do medycznego modelu niepełnosprawności, ale rodzi się pytanie, czy gest nazwania kondycji nie jest w tym przypadku społecznie wymuszony bądź pożądanym.

Protest przeciwko decyzji TK pozwolił wybrzmieć uczuciom dotyczącym niepełnosprawności, które nie mieszczą się w obowiązujących narracjach: ani w tej aktywistycznej, wywodzącej się z anglosaskiej historii Związku Niepełnosprawnych Fizycznie Przeciwko Segregacji<sup>41</sup>, ani tej medialnej, w której osoby z niepełnosprawnościami to dzielni bohaterowie pokonujący bariery bądź ofiary losu<sup>42</sup>. Narracje te to próba opowiedzenia niepełnosprawności poprzez intymne doświadczenia związane z byciem kobietą i poprzez odwoływanie się do relacyjności z jednoczesnym wykorzystaniem medycyny jako kulturowej instytucji mediującej oraz nadającej znaczenie kondycji definiowanej jako „niepełnosprawność” językiem sprawiedliwości społecznej i praw człowieka. Kalekie świadectwa to zaprzeczenie statusowi ofiary: kobiety te walczą o swój los, domagają się prawa do usunięcia ciąży, a jednocześnie sam fakt udziału w dyskusji na temat aborcji dowodzi ich sprzeciwu wobec kulturowego wyobrażenia, że do roli matki się nie nadają.

<sup>39</sup> A. Mollow, R. McRuer, *Introduction* [w:] eidem (red.), *Sex and Disability*, Duke University Press, Durham–London 2012, s. 10.

<sup>40</sup> Zob. E. Clare, *Brilliant Imperfection...*, op. cit.

<sup>41</sup> O Związku Niepełnosprawnych Fizycznie Przeciwko Segregacji można przeczytać w: E. Godlewska-Byliniak, J. Lipko-Konieczna (red.), *Niepełnosprawność i społeczeństwo. Performatywna siła protestu*, Fundacja Teatr 21, Warszawa 2018.

<sup>42</sup> Zob. M. Struck-Peregończyk, I. Leonowicz-Bukała, *Bezbronne ofiary i dzielni bohaterowie. Wizerunek osób niepełnosprawnych w polskiej prasie*, „Studia de Cultura” 2018, nr 10 (1), s. 148–164.

## Zakończenie

Pomimo oferowanych przez kalekie świadectwa różnorodności znaczeń niepełnosprawności, pozostają one świadectwami państwowej przemocy wobec osób z niepełnosprawnościami. Jednocześnie myślę o tym tekście nie tylko jako o analizie wypowiedzi osób niepełnosprawnych, wypowiedzianych w kontekście protestów w 2018 i 2020 roku, ale także jako o budowaniu polskiego archiwum niepełnosprawności. Budowanie takiego archiwum zakłada, przede wszystkim, odnalezienie słów osób niepełnosprawnych i podążanie za nimi. W tekście słowo „podążanie” pojawia się kilka razy na określenie mojej metody czytania owych wyznań: tylko taka metoda wydaje mi się bowiem właściwa do analizy kalekich świadectw. I nawet jeśli kalekie świadectwa są w dużej mierze świadectwami przemocy, to stworzenie takiego archiwum i podążanie za słowami osób niepełnosprawnych jest działaniem antyprzemocowym, a może nawet – w jakimś stopniu – naprawczym. Chodzi tu więc i o archiwum kalekich świadectw, i o budowanie studiów o niepełnosprawności poprzez zwrócenie się ku głosom osób z niepełnosprawnościami<sup>43</sup>.

## Bibliografia

- Bailey C.W., *On the Surviving Crip: Disability Studies, Queer Theory, and the Surviving Crip*, „Disability Studies Quarterly” 2019, nr 39 (4).
- Cepeda M.E., *Thrice Unseen, Forever on Borrowed Time: Latina Feminist Reflections on Mental Disability and the Neoliberal Academy*, „The South Atlantic Quarterly” 2021, nr 120 (2), s. 301–320.
- Clare E., *Brilliant Imperfection: Grappling with Cure*, Duke University Press, Durham–London 2017.
- Couser T.G., *Signifying Bodies: Disability in Contemporary Life Writing*, The University of Michigan Press, Ann Arbor 2009.
- Erevelles N., *Disability and Difference in Global Contexts: Enabling a Transformative Body Politic*, Palgrave Macmillan, New York 2016.
- Garland-Thomson R., *Niezwykłe ciała. Przedstawienia niepełnosprawności fizycznej w amerykańskiej kulturze i literaturze*, przeł. N. Pamuła, Fundacja Teatru 21, Warszawa 2020.
- Godlewska-Byliniak E., Lipko-Konieczna J. (red.), *Niepełnosprawność i społeczeństwo. Performatywna siła protestu*, Fundacja Teatr 21, Warszawa 2018.
- Goodley D., *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*, Sage, Los Angeles 2017.
- Graff A., *Świat bez kobiet. Płeć w polskim życiu publicznym*, Marginesy, Warszawa 2021.
- Kafer A., *Feminist Queer Crip*, Indiana University Press, Bloomington 2013.
- Kubicki P., Bakalarczyk R., Mackiewicz-Ziccardi M., *Protests of People with Disabilities as Examples of Fledgling Disability Activism in Poland*, „Canadian Journal of Disability Studies” 2019, nr 8 (5).

<sup>43</sup> W *Bodyminds Reimagined* Sami Schalk porusza konieczność zwrócenia się ku pisarstwu czarnych kobiet z niepełnosprawnością jako metodzie na tworzenie *disability studies*.

- McRuer R., *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*, New York University Press, New York–London 2006.
- McRuer R., *Crip Times: Disability, Globalization, and Resistance*, New York University Press, New York 2018.
- McRuer R., *Kaleki opór*, przeł. J. Tabaszewska, „Teksty Drugie” 2020, nr 2, s. 232–271.
- Mollow A., McRuer R., *Introduction* [w:] eidem (red.), *Sex and Disability*, Duke University Press, Durham–London 2012, s. 1–34.
- Müller A., *Let's crip dance! Choreograficzne emancypacje ciał nienormatywnych*, „Teksty Drugie” 2020, nr 2, s. 48–65.
- Nelson D., *Pursuing Privacy in Cold War America*, Columbia University Press, New York 2002.
- Nixon R., *Slow Violence and the Environmentalism of the Poor*, Harvard University Press, Cambridge 2013.
- Ojrzyńska K., Wieczorek M., *Disability, Dis(sensual) Art, and the Politics of Representation* [w:] eidem (red.), *Disability and Dissensus: Strategies of Disability Representation and Inclusion in Contemporary Culture*, Brill, Leiden–Boston 2020.
- Price M., *Time Harms: Disabled Faculty Navigating the Accommodations Loop*, „The South Atlantic Quarterly” 2021, nr 120 (2), s. 257–276.
- Schalk S., *Bodyminds Reimagined: (Dis)Ability, Race, and Gender in Black Women's Speculative Fiction*, Duke University Press, Durham–London 2018.
- Smith S., Watson J., *Reading Autobiography: A Guide for Interpreting Live Narratives*, University of Minnesota Press, Minneapolis–London 2010.
- Struck-Peregończyk M., Leonowicz-Bukała I., *Bezbronni ofiary i dzielni bohaterowie. Wizerunek osób niepełnosprawnych w polskiej prasie*, „Studia de Cultura” 2018, nr 10 (1).
- Szarota M., *Niepełnosprawność, aktywizm i feminizm, czyli (feministyczne) studia o niepełnosprawności w pigulce* [w:] E. Maciejewska-Mroczek, M. Radkowska-Walkowicz, M. Reimann (red.), *Zespół Turnera: głosy i doświadczenia*, Oficyna Naukowa, Warszawa 2019.
- Young S., *I'm not your inspiration, thank you very much*, [https://www.ted.com/talks/stella\\_young\\_i\\_m\\_not\\_your\\_inspiration\\_thank\\_you\\_very\\_much](https://www.ted.com/talks/stella_young_i_m_not_your_inspiration_thank_you_very_much) (dostęp: 15.02.2021).