

 <http://orcid.org/0000-0002-4954-8478>

Katarzyna Ojrzyńska

Instytut Anglistyki
Wydział Filologiczny
Uniwersytet Łódzki

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

Natalia Pamuła

Ośrodek Studiów Amerykańskich
Uniwersytet Warszawski

NOWE STUDIA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI W HUMANISTYCE

O książkach Rosemarie Garland-Thomson piszą tłumaczki: Katarzyna Ojrzyńska i Natalia Pamuła

Do kogo skierowane są książki Rosemarie Garland-Thomson?

Katarzyna: *Gapienie się, czyli o tym, jak patrzymy i jak pokazujemy siebie innym* (*Staring: How We Look*, wyd. ang. 2009) to pozycja niezwykle interesująca dla osób zajmujących się niepełnosprawnością w ujęciu społecznym i kulturowym. Skupia się w dużej mierze na wzajemnych relacjach wzrokowych „normalsów” (osób w dużym stopniu wpisujących się w tak zwaną „normę” pod względem wyglądu, ekspresji i zachowania) z osobami, które nie pasują do ich codziennego pejzażu. Może zatem być ciekawym punktem wyjścia do refleksji dla obu stron zaangażowanych

w tego rodzaju interakcje, pokazującym ich różne odmiany i scenariusze. Uważam jednak, że *Gapienie się* to również doskonała lektura dla znacznie szerszego grona humanistów – osób zainteresowanych refleksją nad człowiekiem i jego mechanizmami poznawczymi. Jest to pozycja naukowa, która w przystępny sposób przybliży czytelnikowi różne, często pomijane zagadnienia związane z patrzeniem na to, co inne, nieznanne i niespodziewane. Rosemarie Garland-Thomson pisze o gapieniu się w barwny i kwiecisty sposób; często bawi się językiem, w którym głęboko zakorzenione są różne społeczne praktyki i przekonania związane z patrzeniem. Jej książka zachęca więc do przemyśleń nie tylko nad samym ga-

pieniem się, ale również nad tym, jak zjawisko to funkcjonuje w różnych sferach naszego życia, w tym w języku, jak również w literaturze i sztuce.

Natalia: *Niezwykłe ciała. Przedstawienia niepełnosprawności fizycznej w amerykańskiej kulturze i literaturze* zostały wydane w 1997 roku, czyli 14 lat przed *Gapieniem się*, a więc w momencie gdy studia o niepełnosprawności jako dziedzina naukowa dopiero się konstytuowały: kulturoznawcze badania dotyczące niepełnosprawności stanowiły wtedy novum nie tylko w USA, ale i w całym świecie anglosaskim. W USA, w których dziś istnieje zapewne najwięcej programów uniwersyteckich poświęconych studiom o niepełnosprawności, wtedy nie istniały prawie żadne. W związku z tym *Niezwykłe ciała*, według mnie, były w owym czasie adresowane do innego, węższego grona odbiorczyń niż *Gapienie się*: przede wszystkim do akademików i akademikzek. Myślę, że po prostu cel książki był trochę inny: Garland-Thomson wykonuje tu „archeologiczną” pracę wydobycia i interpretacji niepełnosprawności w amerykańskiej kulturze, po to by pokazać, że niepełnosprawność nie jest zjawiskiem marginalnym w kulturze amerykańskiej, ale wszechobecnym. W pewien sposób autorka defamularyzuje niepełnosprawność, czyni ją kondycją polityczną. W związku z tym badanie niepełnosprawności staje się tu działaniem o charakterze politycznym. W ten sposób interpretuję przesłanie *Niezwykłych ciał* i myślę, że było to przesłanie skierowane w pierwszej kolejności do akademickiego grona koleżanek i kolegów Garland-Thomson.

Książka ta zakłada sporą wiedzę odbiorcy na temat amerykańskiej kultury i literatury i często posługuje się żargonem akademickim. Ewelina Godlewska-Byliniak i Justyna Lipko-Konieczna, redaktorki merytoryczne polskiego wydania, wykonały wspaniałą pracę: są autorkami wielu przypisów, które przybliżą polskiej czytelniczce amerykański kontekst.

O czym są te książki? Co je wyróżnia?

Natalia: W *Niezwykłych ciałach* Garland-Thomson nie cytuje Edwarda Saida, autora opublikowanego pod koniec lat 70. XX wieku *Orientalizmu*, założycielskiej dla studiów postkolonialnych pozycji, ale robi podobną do Saida rzecz: pokazuje, że kultura i literatura czynnie uczestniczyły w wytwarzaniu i stygmatyzowaniu innego, czyli – w wypadku tekstu Garland-Thomson – osoby z niepełnosprawnością. Z jednej strony kultura jest tu przestrzenią opresji, a czytanie i krytyka literacka – praktykami podtrzymującymi ową opresję; z drugiej strony Garland-Thomson analizuje powieści czarnych pisarek, między innymi Toni Morrison i Audre Lorde, które stanowią przestrzeń emancypacji i niezgody na stygmatyzujące interpretacje niepełnosprawności. Powieści Morrison i autobiografia – albo, jak pisze o niej w *Niezwykłych ciałach* Garland-Thomson: biomitografia – Lorde *Zami: A New Spelling of My Name* stawiają opór amerykańskiemu kanonowi literackiemu, który nie jest według Garland-Thomson niewinnym zbiorem wielkich dzieł, lecz narzędziem wykluczenia. Wykluczenie

nie polega na tym, że w powieściach brak niepełnosprawnych bohaterów, ale na tym, w jaki sposób są w nich obecni, jaką mają funkcję w danym tekście, jak są odczytywani. To samo dotyczy przestrzeni publicznej: nie chodzi o to, że osób z niepełnosprawnościami w niej nie było – na przykładzie *freak shows* Garland-Thomson pokazuje, że były, ale nigdy jako obywatele. Kultura, zarówno literatura, jak i widowiska, może przynależć do sfery demokratycznej, ale dla twórców tekstów kultury (w tym organizatorów *freak shows*) bohaterowie czy osoby z niepełnosprawnościami nie były podmiotami demokratycznymi. Poza tym Garland-Thomson pokazuje, w jaki sposób i dlaczego kategorie estetyczne, takie jak na przykład groteska, odbierają lub zasłaniają polityczny wymiar niepełnosprawności. *Niezwykłe ciała* mają w podtytule kulturę i literaturę, ale jest to książka o polityce: o polityce reprezentacji i interpretacji.

Katarzyna: W *Gapieniu się* również znajdziemy szereg refleksji na temat bardziej współczesnych kulturowych przedstawień niezwykłych ciał i tego, w jaki sposób artyści i artystki z niepełnosprawnościami kwestionują pewne standardowe, często ableistyczne obrazy osób o nietypowym wyglądzie, tym samym kształtując nowe sposoby myślenia o niepełnosprawności. Przede wszystkim jednak autorka dokonuje rewizji pewnych popularnych w świecie akademickim przekonań na temat zjawiska intensywnego patrzenia. Wiele uwagi w humanistyce poświęcono na przykład spojrzeniom, które narzucają bądź wzmacniają określone hierarchie i rela-

cje władzy. Zagadnieniem patrzenia jako formy dyscypliny, która ma na celu wymuszenie uległości, zajmował się choćby francuski filozof Michel Foucault. O męskim spojrzeniu, które uprzedmiotawia kobietę jako obiekt pożądania, w kontekście filmowym pisała brytyjska feministka i filmoznawczyni Laura Mulvey. W książce *Sposoby widzenia* angielski pisarz i krytyk John Berger twierdził w podobnym duchu, że „mężczyźni działają, a kobiety objawiają się. Mężczyźni patrzą na kobiety. Kobiety patrzą na siebie, będąc przedmiotem oglądu”¹. Jak zauważa Garland-Thomson, gapienie się to jednak nie tylko walka o władzę, motywowana chęcią podporządkowania drugiej osoby, ale przede wszystkim uniwersalny, naturalny ludzki odruch – reakcja na to, co nieznanne. Gapimy się zatem na obrazy – przedstawienia tego, co nowe i nieznane. Przede wszystkim jednak swoją ciekawość zaspokajamy podczas spotkań twarzą w twarz z tym, co inne. Innymi słowy, gapimy się wtedy, kiedy coś nowego pojawia się w naszym polu widzenia i kiedy pragniemy to coś poznać. Z jednej strony autorka omawia biologiczne mechanizmy rządzące intensywnym spojrzeniem; sprawiają one, że w naszym ciele wzrasta poziom dopaminy, a więc odczuwamy przyjemność. Z drugiej strony jednak jest to zazwyczaj specyficzny rodzaj przyjemności – to, co w krajach anglosaskich zwykło się nazywać *guilty pleasure*, czyli zakazaną przyjemnością, która wywołuje poczucie wstydu. Owo poczucie wstydu wiąże z określonymi regułami społeczno-kul-

¹ J. Berger, *Sposoby widzenia*, przeł. M. Bryl, Rebis, Poznań 1997, s. 47.

turowymi. Garland-Thomson poświęca wiele uwagi powstałemu w ten sposób konfliktowi między ludzką naturą a społecznymi zakazami, które starają się ją poskromić. Mamy tutaj zatem do czynienia z modelem wręcz freudowskim, w którym na ego napierają dwie przeciwstawne siły: z jednej strony instynktowne pragnienie poznania, z drugiej – nakaz „nie gap się”, który słyszymy od małego, ponieważ, jak mówi przysłowie, „ciekawość to pierwszy stopień do piekła”. Książka *Gapienie się* daje nam więc możliwość, aby spojrzeć na omawiany rodzaj ludzkiego zachowania wzrokowego z nowej, złożonej perspektywy.

Dlaczego są to ważne pozycje?

Katarzyna: Książka *Gapienie się* jest ważna z wielu powodów, ale za najcenniejsze uważam w niej to, że pokazuje gapia jako jednostkę wrażliwą i podatną. Uświadamia nam, że w związku z silnym społecznym tabu dotyczącym intensywnego patrzenia czynność ta jest dla gapia kompromitująca. Jest zachowaniem niewłaściwym – oznaką niegrzeczności i złego wychowania. Z tego powodu osoba, która przyciąga wzrok innych, nie musi być wcale ofiarą czy jednostką podporządkowaną. Często to właśnie ona może kierować dynamiką zaistniałego spotkania wzrokowego. Może w ten sposób ukształtować to, jak przyglądający się jej gap będzie postrzegał osoby takie jak ona. To właśnie na osobach przyciągających wzrok gapiów leży więc duża część odpowiedzialności za nadanie odpowiedniego przebiegu zaistniałej interakcji.

Należy przy tym pamiętać, że kontakty z gapiami mogą być dla osób „megawidocznych” wymagające i męczące. Często jednak osoby takie opracowują różnego rodzaju kreatywne sposoby radzenia sobie z tego rodzaju sytuacjami, którym warto przyjrzeć się z bliska. Gapienie się jest zjawiskiem dynamicznym – formą interakcji, która może odbywać się według różnych scenariuszy, zarówno tych starannie przemyślanych i zaplanowanych, jak i spontanicznie tworzonych podczas niespodziewanych spotkań twarzą w twarz pomiędzy osobami, które są od siebie znacznie różne, a jednocześnie pod pewnymi względami podobne.

Mam duży sentyment do książki Rosemarie Garland-Thomson, ponieważ była jedną z pierwszych pozycji, po które sięgnęłam, kiedy zaczęłam interesować się niepełnosprawnością w ujęciu kulturowym. *Gapienie się* pokazuje niepełnosprawność jako integralny element nauk humanistycznych, a nie niszowy obszar badań patologów. Niezwykle ważne wydaje się również to, że książka ta odnosi się do niepełnosprawności jako jednej z wielu form ludzkiego ucieleśnienia, które potencjalnie mogą przyciągać wzrok innych. *Gapienie się*, biorąc za punkt wyjścia uniwersalny ludzki instynkt, pozwala nam docenić ludzką różnorodność oraz zrozumieć i zaakceptować naszą naturalną tendencję do intensywnego patrzenia na to, co inne. To książka o nas wszystkich i dla nas wszystkich.

Natalia: *Niezwykłe ciała* są ważne, gdyż obalają podstawowe i kulturowo transparentne przekonanie, iż niepełnosprawność jest doświadczeniem podlegającym

przede wszystkim analizie medycznej. Garland-Thomson pokazuje, że niepełnosprawność jest kategorią skonstruowaną społecznie, a więc i zagadnieniem przede wszystkim kulturoznawczym. Niepełnosprawność niekoniecznie jest obiektywnym faktem biologicznym; to, co kiedyś uważane było za odejście od ówczesnej normy, dziś nie musi wcale klócić się z normą (np. niski lub wysoki wzrost). Niepełnosprawność czy też używane przez autorkę „niezwykłe ciało” rozumiane było jeszcze przed końcem XIX wieku jako rezultat magii, zaklęcia, uroku, czasem złego charakteru, kary za grzechy – swoje lub rodziny. Moralne lub magiczne interpretacje stanu, który dziś nazywamy niepełnosprawnością, były dominującymi sposobami konceptualizowania niepełnosprawności. Pod koniec XIX wieku medyczne podejście wypiera te wcześniejsze. Ale jeśli spojrzymy na niepełnosprawność przez pryzmat tych zmieniających się modeli: magicznego, moralnego, medycznego, to można mieć wątpliwość, czy medyczne rozumienie niepełnosprawności jest ostateczne. Wręcz wiemy, że nie – od lat 70. XX wieku aktywistki i aktywiści z niepełnosprawnościami promują społeczny model, który mówi właśnie o tym, że to bariery i uprzedzenia społeczne konstruują niepełnosprawność. Książka Garland-Thomson pokazuje, w jaki sposób zmienia się myślenie o niepełnosprawności i w jaki sposób jest ono odzwierciedlone oraz podtrzymywane w literaturze i kulturze.

Z jakimi wyzwaniem spotkały się tłumaczki?

Katarzyna: Dużym wyzwaniem był dla mnie bogaty język autorki – pełen powieści, metafor, neologizmów. Rosemarie Garland-Thomson wiele uwagi poświęca zjawisku, które nazywa barokowym spojrzeniem. Podobnie jak sztuka barokowa jest to rodzaj patrzenia, które jest niepowściągliwe, które lubuje się w tym, co nieregularne, dziwne i – choćby z pozoru – nielogiczne. Pod wieloma względami książka amerykańskiej autorki jest również barokowa; nie tylko z uwagi na to, że Rosemarie Garland-Thomson jest miłośniczką ludzkiej różnorodności, ale również ze względu na bogaty język opisu. Trudno tu jednak mówić o nadmiarze czy przesadzie. Garland-Thomson posługuje się bowiem językiem w sposób precyzyjny, a zarazem przystępny dla odbiorcy. Wyzwaniem dla tłumacza jest zatem pogodzenie wierności przekładu z lekkością formy, która choć bogata, nie przytłacza czytelnika.

Ciekawym wyzwaniem w tym kontekście było poszukiwanie polskich odpowiedników powiedzeń i utartych fraz związanych nie tylko ze wzrokiem, ale również z różnymi częściami ciała, na których Rosemarie Garland-Thomson skupia się w kolejnych rozdziałach książki. Choć nie zawsze udawało się znaleźć całkowicie równoważne synonimy, mnogość tego rodzaju utartych wyrażań w obu językach uświadomiła mi, że to, o czym pisze autorka, jest w dużej mierze uniwersalne, a przynajmniej równie mocno zakorzenione w kulturze

polskiej, jak i amerykańskiej i, ogólnie rzecz ujmując, anglosaskiej.

Warto również wspomnieć, że omawiając różne przykłady, autorka czerpie garściami z rodzimej kultury amerykańskiej, zarówno wysokiej, jak i popularnej, ale czasem odnosi się również do innych kontekstów, takich jak choćby okrucieństwo wojny domowej w Sierra Leone. Myślę, że przypisy redaktorek książki Justyny Lipko-Koniecznej i Eweliny Godlewskiej-Byliniak będą bardzo pomocne dla polskiego odbiorcy, którego znajomość poczynionych w tekście nawiązań może być ograniczona.

Wreszcie wypada też poświęcić nieco uwagi samemu tytułowi *Staring: How We Look* i jego wieloznaczności. Czasownik *to look* oznacza zarówno „patrzeć”, jak i „wyglądać”. Dosłownie można by zatem przetłumaczyć podtytuł jako „jak patrzemy i jak wyglądamy”. Chciałam jednak uniknąć wspomnianego wcześniej podziału na aktywnego gapia i pasywny obiekt, na który kieruje on swój wzrok. Rosemarie Garland-Thomson postrzega bowiem osobę przyciągającą wzrok innych jako aktywnego uczestnika wzajemnej interakcji – jako osobę, na której w dużej mierze spoczywa odpowiedzialność za nadanie jej odpowiedniego, produktywnego przebiegu. Stąd zdecydowałam się na tytuł: *Gapienie się, czyli o tym, jak patrzemy i jak pokazujemy siebie innym*.

Natalia: Oprócz wyzwania, o którym wspomniała Kasia, czyli barokowego czy też „gęstego” i pełnego metafor języka Garland-Thomson, trudnym zadaniem było poszukiwanie polskich odpowiedników słów dotyczących róż-

nego rodzaju doświadczeń cielesnych, na przykład *vulnerability* (choć *vulnerability* nie musi oczywiście dotyczyć wyłącznie ciała, Garland-Thomson używa go głównie w tym kontekście). W języku polskim brakuje wyrażenia, które dobrze oddałoby pełne znaczenie tego terminu; ja zdecydowałam się w końcu na „podatność na krzywdę”. Innego rodzaju wyzwaniem było swego rodzaju „przedawnienie” słownictwa używanego przez Garland-Thomson. *Niezwykłe ciała* ukazały się po raz pierwszy w 1997 roku i były wtedy pozycją przełomową; ustanowiły, w jaki sposób można „odczytywać” niepełnosprawność kulturowo. Ale *Niezwykłe ciała* są też książką wyrastającą ze swoich czasów: Garland-Thomson używa niekiedy języka, także dotyczącego niepełnosprawności, którego nie spotyka się dziś już nie tylko w pozycjach akademickich, ale i w dyskusji publicznej. Przykładowo o osobach z niepełnosprawnością intelektualną Garland-Thomson pisze, że mają *mental retardation* – dziś w takim kontekście pisze się i mówi o *mental disability*; słowo *retardation* czy też przymiotnik *retarded* uważane są za głęboko obraźliwe. W związku z tym rozmawiałam z Ewelina Godlewską-Byliniak, jedną z redaktorek merytorycznych książki, na ile oddajemy wiernie sposób, w jaki Garland-Thomson pisała o niepełnosprawności w latach 90. XX wieku, w czasie gdy jej myślenie o niepełnosprawności i kulturze dopiero się *de facto* kształtowało (sama Garland-Thomson pisze o tym w przedmowie do książki), a na ile dostosowujemy je do tego, jak dziś myśli się o niepełnosprawności. Zdecydowałyśmy się na

pierwsze rozwiązanie i przygotowanie przypisów, które przybliżą polskiemu czytelnikowi kontekst powstawania książki.

Co dalej? Po co warto sięgnąć w przyszłości?

Katarzyna: Zdecydowanie warto sięgnąć po tomy redagowane przez Ewelinę Godlewską-Byliniak i Justynę Lipko-Konieczną – zbiór tekstów *Performatywna siła protestu* (Fundacja Teatr 21, Biennale Warszawa, Warszawa 2018) oraz antologię *Odzyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i performansie* (Fundacja Teatr 21, Warszawa 2017). Drugą z wymienionych książek pragnę polecić szczególnie gorąco, nie tylko dlatego, że sama uczestniczyłam w jej tworzeniu, zarówno jako autorka, jak i tłumaczka. Uważam, że jest to niezwykle wszechstronna antologia, która łączy teksty polskich autorów z kluczowymi tekstami zachodnich badaczy od lat zajmujących się współczesnymi studiami o niepełnosprawności, przetłumaczonymi na język polski.

Jestem z wykształcenia anglistką i studia o niepełnosprawności odkryłam przede wszystkim dzięki Rosemarie Garland-Thomson oraz jej książkom i artykułom, jak również dzięki twórczości wielu innych anglosaskich badaczy. Z niecierpliwością czekam zatem na tłumaczenie na język polski choćby fragmentów książki o tzw. narracyjnej protezie Davida T. Mitchella i Sharon L. Snyder, w której autorzy analizują kulturowe przedstawienia niepełnosprawności w kulturze zachodniej na przestrzeni

wieków. Dowodzą, że zazwyczaj mamy w ich przypadku do czynienia z wizją niepełnosprawności jako tragedii osobistej oraz z funkcją niepełnosprawności jako metafory: zła, bezsilności, porażki... Tego rodzaju przedstawienia nie pokazują prawdziwego oblicza niepełnosprawności, a w szczególności pomijają jej wymiar społeczny i polityczny. Niepełnosprawność ma w nich zatem funkcję protezy – jest martwym rekwizytem, który tylko udaje coś, czym nie jest, dopasowując niepełnosprawne ciało do oczekiwań sprawnego odbiorcy i w ten sposób utrwalając pewne szkodliwe stereotypy.

We współczesnej literaturze związanej z niepełnosprawnością bardzo ważną rolę odgrywa też gatunek zwany *disability life writing*, czyli pisanie z życia, głównie o charakterze autobiograficznym. Pozwala on wsłuchiwać się w głosy, które dają nam możliwość bliższego poznania życia osób niepełnosprawnych z ich własnej perspektywy. W kontekście anglojęzycznym na szczególną uwagę zasługuje książka Nancy Mairs *Waist-High in the World: A Life among the Nondisabled* (*Sięgając świata do pasa. Życie wśród osób nieposiadających niepełnosprawności*, Beacon Press, Boston 1996). Autorka skupia się w niej na swoich doświadczeniach jako osoby z niepełnosprawnością (stwardnieniem rozsianym), które stanowią punkt wyjścia do dyskusji na temat różnych kwestii, od dostępności po aborcję. Doświadczenia te służą jednak przede wszystkim refleksji nad możliwością tworzenia świata, który będzie przyjazny dla osób niepełnosprawnych i który uzna niepełnosprawność za

naturalną, nieodzowną część ludzkiego życia. Równie ciekawa i godna polecenia wydaje mi się książka Kenny’ego Friesa *The History of My Shoes and the Evolution of Darwin’s Theory (Historia moich butów i ewolucja teorii Darwina*, Carroll & Graf, New York 2007), w której autor opowiada o swoim życiu w nietypowym ciele i o problemach z poruszaniem się, których doświadcza. Sam tytuł powieści nawiązuje do teorii ewolucji, według której przetrwa najsilniejszy. Fries dochodzi do wniosku, że siła gwarantująca przetrwanie to nie sprawność i tężyzna fizyczna – jak często interpretowano Darwina na gruncie społecznym – ale umiejętność adaptacji, umiejętność, którą doskonale rozwinął jako osoba z nietypową dysfunkcją (co, nawiasem mówiąc, jest znacznie bliższe twierdzeniom Darwina).

Jeszcze jedna książka, którą chciałam szczególnie polecić, to antologia zatytułowana *About Us: Essays about Disability from the Disability Series of The New York Times (O nas. Eseje o niepełnosprawności z serii poświęconej niepełnosprawności publikowanej przez „The New York Times”*, Norton, New York 2019), która niedawno ukazała się na rynku. Jest to zbiór tekstów, które, jak sugeruje tytuł, ukazywały się od 2016 roku na łamach poczytnej amerykańskiej gazety. Są to zwierzenia i refleksje osób posiadających różnego rodzaju niepełnosprawności. Pierwszym artykułem otwierającym serię był tekst Rosemarie Garland-Thomson zatytułowany *Becoming Disabled (O stawianiu się osobą niepełnosprawną)*, w którym autorka opowiada o własnym procesie odkrywania swojej tożsamości jako oso-

by niepełnosprawnej. Mam nadzieję, że doczekamy się tłumaczenia i tej pozycji na język polski.

Natalia: Zgadzam się z Kasią, że warto zajrzeć do książek wydanych przez Fundację Teatru 21: *Odzyskiwanie obecności* oraz *Performatywna siła protestu*. Ta druga wydaje mi się szczególnie interesująca, gdyż proponuje namysł nad – możliwe, że najważniejszym – wydarzeniem dotyczącym niepełnosprawności, które miało miejsce po 1989 roku w Polsce: proteście osób z niepełnosprawnościami w 2018 roku. Książka jest zbiorem artykułów naukowych, ale zawiera także wiersze Barbary Lityńskiej, aktorki Teatru 21, tłumaczenie manifestu Związku Niepełnosprawnych Fizycznie Przeciwno Segregacji z 1976 – tekstu, który w pewien sposób po raz pierwszy wyartykułował społeczne rozumienie niepełnosprawności, oraz wywiad z polskimi aktywistkami i aktywistami na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami. Innymi słowy, *Performatywna siła protestu* oferuje różne spojrzenia na protest oraz różnego rodzaju narzędzia teoretyczne i na przykład poetyckie pozwalające pełniej zrozumieć to wydarzenie, a przy tym wychodzi daleko poza analizy publicystyczne.

Poza tym myślę, że warto zapoznać się ze wschodnioeuropejskimi studiami o niepełnosprawności. Uważam, że stanowią one bardzo ważny kontekst dla polskiej historii i kultury niepełnosprawności. Społeczny model niepełnosprawności wypracowany w Wielkiej Brytanii nie odpowiada do końca polskiemu doświadczeniu niepełnosprawności, a przede wszystkim kontekst polityczny jest inny:

w Polsce kapitalizm jest stosunkowo nowym systemem i wciąż brakuje badań nad tym, w jaki sposób w PRL-u żyło się ludziom z niepełnosprawnościami, w jaki sposób system podchodził do kwestii niepełnosprawności, w jaki sposób niepełnosprawność (nie) funkcjonowała w kulturze socjalistycznej. Doświadczenie i spuścizna socjalizmu są właśnie czymś, co nas oddziela od anglosaskiego rozumienia niepełnosprawności. Dlatego dla mnie ważną pozycją jest *Deaf in the USSR: Marginality, Community, and Soviet Identity, 1917–1991* Claire Shaw, omawiająca napięcie pomiędzy tożsamością osób głuchych w ZSRR a tożsamością sowiecką, pomiędzy budowaniem wspólnoty osób niepełnosprawnych a budowaniem wspólnoty komunistyczno-rewolucyjnej. Była to książka, dzięki której łatwiej było mi zrozumieć polską literaturę z epoki socjalizmu – o której pisałam doktorat. Inną ważną książką jest analiza Sarah D. Phillips doświadczenia niepełnosprawności w postkomunistycznej Ukrainie: *Disability and Mobile Citizenship in Postsocialist Ukraine*. Książka, która stanowiła dla mnie przełom w myśleniu o związkach obywatelstwa w kraju postsocjalistycznym, biopolityki, zdrowia i redystrybucji zasobów, to antropologiczna praca Adriany Petryny na temat Czarnobyla: *Life Exposed: Biological Citizens after Chernobyl*. Książka ta nie jest identyfikowana przez badaczy i badaczki studiów o niepełnosprawności jako reprezentująca ich dziedzinę, ale powiedziałabym, że nią jest: dotyczy tego, w jaki sposób zdrowie/choroba zostały wykorzystane w dyskursie niepodległościowym Ukrainy po 1991 roku, w jaki sposób obywatelstwo zostało powiązane

z ciałem skażonym promieniowaniem. Inaczej mówiąc, dotyczy znaczeń przypisanych choremu/niepełnosprawnemu ciału w kraju postsocjalistycznym.

Bardzo chciałabym, żeby na języku polski została przetłumaczona kulturoznawcza książka Eunjung Kim: *Curative Violence: Rehabilitating Disability, Gender, and Sexuality*, która nie dotyczy Europy Wschodniej, lecz Korei Południowej, ale to, co mówi o niepełnosprawności, jest przełomowe i do pewnego stopnia uniwersalne. Kim analizuje reprezentacje filmowe, literackie oraz podania folklorystyczne i pokazuje, dlaczego rehabilitacja zawsze stanowi przemoc: symboliczną, materialną, ekonomiczną, emocjonalną. Jej książka proponuje intersekcyjne podejście do niepełnosprawności, czyli przygląda się niepełnosprawności i jej związkom z płcią i seksualnością, i argumentuje, że obietnica wyzdrowienia czy też rehabilitacji jest zawsze obietnicą i zapowiedzią przemocy. Moim drugim marzeniem jest, aby pojawiła się w języku polskim książka amerykańskiej badaczki Alison Kafer *Feminist Queer Crip*, która łączy studia o niepełnosprawności z teorią feministyczną, teorią *crip* i studiami queerowymi. Kafer zastanawia się, jak można – za pomocą studiów o niepełnosprawności – przemysleć na przykład, czym jest przyszłość (i szerzej: czas) lub świat natury. Na jej tezy wpływ ma to, że Kafer jest badaczką z niepełnosprawnością i gdy pisze przykładowo o doświadczeniu natury lub pracy aktywistycznej i naukowej, robi to z pozycji kobiety z niepełnosprawnością. Wydaje mi się, że jest bardzo ważne, by tłumaczyć na polski teksty, które pisane są nie tylko przez

badaczy studiów o niepełnosprawności, ale również przez badaczy studiów o niepełnosprawności z niepełnosprawnością – w myśl zasady „nic o nas bez nas”.

Książki *Gapienie się, czyli o tym, jak patrzymy i jak pokazujemy siebie innym* (przeł. Katarzyna Ojrzyńska, red. Justyna Lipko-Konieczna i Eweli-

na Godlewska Byliniak) oraz *Niezwykłe ciała. Przedstawienia niepełnosprawności fizycznej w amerykańskiej kulturze i literaturze* (przeł. Natalia Pamuła, red. Ewelina Godlewska-Byliniak i Justyna Lipko-Konieczna) ukażą się nakładem Fundacji Teatr 21 w 2020 roku.