

Podmiotowość i obywatelstwo

Marek Mackiewicz

Badacz niezależny

Kulturowe przedstawienia seksualności osób niepełnosprawnych: zarys problematyki

Wstęp

Próba badania tak delikatnego obszaru jak seksualność w geokulturowym kontekście Polski, wydaje mi się odważna i/lub ryzykowna. Twierdzę tak, pomny słów znanego polskiego seksuologa, profesora Zbigniewa Izdebskiego, który w swym referacie na konferencji „Oblicza seksualności osób niepełnosprawnych” z listopada 2014 zauważył, że konstrukt „ideologii gender” doprowadził do skrajnie nieżyczliwej atmosfery wokół badania wątków około-seksualnych (Izdebski 2014). Odwołuję się tutaj do kwestii gender, ponieważ zajmując się studiami o niepełnosprawności, *apriori* przyjmuję założenie, że moje rozważania będą miały charakter transdyscyplinarny (Goodley 2013; Thomas 2007) – lub nawet pandyscyplinarny, czyli nie tylko przekraczające granice dyscyplin, ale wręcz na nie niezważające. Dla tych z nas, którzy poświęcili tematyce gender odrobinę uwagi, nie jest ani tajemnicą, ani nowiną, że ta wspomniana nieżyczliwość jest podtrzymywana przez instytucję Kościoła katolickiego, która usiłuje utrzymać dyskursywną władzę nad ciałami (Szostkiewicz, 2013), jaką cieszyła się przez wieki – i jej świeckich sojuszników. To właśnie ta nieżyczliwość sprawia, że wszelkie dywagacje – naukowe bądź nie – na temat seksualności spotykają się w najlepszym razie z nieufnością, a w najgorszym z otwartą wrogością. Nie zmienia to jednak faktu, że rzetelne podejście do tematu seksualności osób niepełnosprawnych (dalej *SON*), jest – jak mawia się w krajach anglojęzycznych – *long overdue* – co oznacza, że byłoby nieprzyzwoite, zamierzony żart słowny, dalej odkładać ten temat na potem.

Moim bodźcem do zajęcia się tym obszarem było obejrzenie filmu w reżyserii (i wg scenariusza) Bena Lewina (2012), pt. *The sessions*. Ściślej mówiąc, bodziec ten miał jedynie charakter katalizatora, bo wyzwania dotyczące *SON* interesowały mnie – jako osobę z czterołożnym mózgowym porażeniem dziecięcym (MPD) – żywotnie od wieku nastoletniego. Wracając jednak do wspomnianego filmu: jest to fabularyzowana – i, co nie bez znaczenia, dostosowana do hollywoodzkiej estetyki i wrażliwości – historia Marka O’Briena, mężczyzny z polio, który, pomimo iż miał dyplom Uniwersytetu Kalifornijskiego i był współpracownikiem jednego z tamtejszych czasopism, doświadczył seksu dopiero w wieku 36 lat, po spotkaniu z surrogatką seksualną (O’Brien 1990). Surogatka seksualna to „osoba posiadająca wiedzę

z zakresu psychologii i fizjologii seksu, której używa, aby pomóc klientom rozwiązać poważne problemy seksualne” (O'Brien 1990: 2 [przeł. M.M.]). Mimo że akty seksualne są na ogół elementem terapii, celem surogatki jest nie tyle dostarczanie przyjemności, co pomoc w zainicjowaniu zmian w życiu klienta, które pomogą mu / jej zaspokajać własne potrzeby w bardziej konwencjonalny sposób, a liczba sesji nie może przekroczyć ośmiu (O'Brien 1990: 2 [przeł. M.M.]).

Jest też mniej osobisty powód, dla którego powołuję się na ten film. Przy okazji zainteresowania mediów, jakie mu towarzyszyło, na portalu internetowym radia Tok FM pojawił się tekst pod wiele mówiącym tytułem: *Seksterapeutki w Polsce? «Rozpętały się religijno-polityczna burza»* (Tok FM 2013). I choć oryginalne źródło nie jest już dostępne, co samo w sobie zdaje się potwierdzać tezę o relatywnym konserwatyźmie polskiego społeczeństwa, to portal Nie-pełnosprawni.pl przytacza zawartą w nim wypowiedź doktora Tomasza Leonowicza, wg którego *SON* to nawet nie temat tabu, a raczej temat nieistniejący w polskim dyskursie publicznym (Nie-pełnosprawni.pl 2013).

Teorie, narzędzia, metody

Jako akademikom stawia nam się często pytanie, „jaki jest nasz unikalny wkład do puli wiedzy naukowej” – jest to wręcz jedno z istotniejszych pytań podczas obrony rozprawy doktorskiej (Clough, Ferguson 2009). Moim wkładem jest – zapożyczając frazeologię Snyder i Mitchella – eksploracja „kulturowej lokacji niepełnosprawności” (2006: x [przeł. M.M.]). Badanie takiej lokacji rozumiem w praktyce jako próbę odpowiedzi na pytanie „Jak przedstawia się *SON* w tekstach kultury i jakie są tego implikacje”. Innymi słowy zatem, moim celem jest przeprowadzenie analizy kulturowej *SON*. Z kolei analiza kulturowa wymaga badania nie tylko danego zjawiska lub tekstu kultury, ale także jego szerszego kontekstu (e.g. McRuer 2003, 2006; Snyder, Mitchell 2006). Jeśli naszym celem jest np. przeprowadzenie analizy kulturowej przedstawienia niepełnosprawności w filmie, to zasadne może być zadanie, między innymi, następujących pytań, które wymagają odniesienia do teorii kulturowych studiów o niepełnosprawności:

1. Czy scenarzysta, reżyser lub członkowie ekipy są niepełnosprawni? Jeśli nie, to co możemy wywnioskować na temat tego, jak oni sami postrzegają niepełnosprawność? Na poziomie deklaratywnym wielu pełnosprawnych będzie ogłaszać wsparcie dla emancypacji osób niepełnosprawnych. Ich decyzje i działania – uświadomione bądź nie – mogą jednak sugerować coś zgoła innego.
2. Jaki jest cel umieszczenia niepełnosprawnego bohatera w filmie? Czy istnieją przesłanki, by sądzić, że twórcom zależy na egalitaryzmie i pokazaniu różnorodności, czy wręcz przeciwnie niepełnosprawność bohatera służy raczej zdobyciu rozgłosu lub innym celom, które uprzedmiotawiają tę niepełnosprawność? Badania Mitchella i Snyder (2000) sugerują, że niepełnosprawność funkcjonuje zwykle jako tzw. proteza narracyjna. Oznacza to, że twórcy mają tendencję do przypisywania tej odmienności właściwości epitomicznych. Innymi słowy, niepełnosprawność funkcjonuje jako symbol innych – zwykle negatywnych – cech.

Przykładem tego zjawiska może być Dr. No, bezręki Bondowski złoczyńca opętany żądzą władzy (Flemming 1958).

3. Jak przyjęli film krytycy i publiczniści? Snyder i Mitchell zauważają, że niepełnosprawność jako konstrukt społeczno-kulturowy jest (re)konstruowana poprzez „kontrolę, rehabilitację, oceny, instytucjonalizację i wykluczenie” (2006: x [przeł. M.M.]). Cechy niepożądane są zatem fundamentami pojęcia niepełnosprawności, przynajmniej, jeśli mowa o obszarze kultury europejskiej i północno-amerykańskiej. W związku z tym pula pozytywnych reakcji na niepełnosprawność jest ograniczona. Ponadto wspomniane wyżej kultury wykształciły reakcję pozornie pozytywną, określaną przez środowiska osób niepełnosprawnych jako „inspiracyjne porno” (ang. „*inspiration porn*” [przeł. M.M.]). Istotą takiej reakcji jest uprzedmiotowienie osoby niepełnosprawnej tak, że pełnosprawni myślą sobie „moje życie nie jest takie złe w porównaniu z życiem tej osoby”. U podstawy tego myślenia leży przekonanie, że życie osoby niepełnosprawnej, niejako z definicji jest gorsze, trudniejsze czy bardziej bolesne (Higgins 2015; Perry 2015; Martinez 2014; Young 2014).

Analiza kulturowa niepełnosprawności, określaną czasem mianem kulturowego modelu niepełnosprawności, została jednak wypracowana i jest kultywowana głównie w USA. Warto zatem wspomnieć o społecznym modelu niepełnosprawności wypracowanym w Wielkiej Brytanii, skąd piszę. Mój osobisty stosunek do tego modelu jest w najlepszym razie ambiwalentny. Jednakże z wielu względów nie sposób o nim nie wspomnieć. Np. aktywistka i badaczka Liz Crow skonstatowała, że „nie wydaje się przesadą stwierdzenie, że społeczny model niepełnosprawności ratował życia” (1996: 207 [przeł. M.M.]) Co więcej, Mike Oliver, jeden z ambasadorów tego modelu, stwierdził, iż „[...] wielu niepełnosprawnych dorosłych nie ma nawet prawa do decyzji, kiedy wstawać z łóżka ani kiedy do niego się udać, a tym bardziej z kim [...]” (1996: 48 [przeł. M.M.]). Konstatacja Olivera jest o tyle przygnębiająca – i być może dla niektórych zaskakująca – że pochodzi z kulturowo-politycznego kontekstu Wielkiej Brytanii, gdzie Ruch Osób Niepełnosprawnych działa stosunkowo prężnie co najmniej od lat 70. XX wieku.

Aktywność tego ruchu pod egidą UPIAS – Unii Osób z Uszkodzeniami Fizycznymi Przeciw Segregacji – poskutkowała przedostaniem się do głównego nurtu idei „społecznego modelu niepełnosprawności” (e.g. Goodley 2016; Goodley, Lawthom 2006; Oliver 1990, 1996; Swain, French, Barnes, Thomas 2014). Model ten postuluje rozróżnienie kwestii „uszkodzenia” i „niepełnosprawności”. Zabieg ten pozwala na przeniesienie uwagi z indywidualnie postrzeganej jednostki z uszkodzeniem takim jak np., ograniczona możliwość poruszania się, brak kończyny, niesłyszenie czy niewidzenie – na społeczeństwo, które wyklucza taką jednostkę, poprzez brak przystosowanych budynków, tłumaczy języka migowego, dokumentów napisanych językiem Braille’a, włączających praktyk etc.

Moje rozważania opierają się jednak na pojęciach i narzędziach, które zwykle nie mieszczą się w rejestrach ortodoksyjnej perspektywy modelu społecznego. Według Colina Barnes’a i Paula Hunta, jednych z głównych orędowników modelu społecznego, powielanie impresji i historii dotyczących wyzwań życia z uszko-

dzeniem zakrawa na próbę spisania „sentymentalnej biografii” (Swain i in. 2014: 21 [przeł. M.M.]). Takie ujęcie tematu jest zarówno protekcjonalne, jak i regresywne. Odrzucenie tych osobistych tekstów kultury uprzywilejowuje stereotypowo męskie perspektywy (Goodley 2016; Morris 1989, 1996). Ponadto odbiera ono badaczom jakościowym dostęp do niebagatelnie dużej i bogatej puli danych.

Przydatna okazuje się tu teoria krytyczna. Jak sugeruje Stephen Bronner „teoria krytyczna od zawsze zajmuje się nie tylko *status quo*, ale także tym, co *może* i co *powinno* się wydarzyć” (2011: 1–2 [przeł. i podkreślenie M.M.]). Można zatem stwierdzić, że teoria krytyczna wykracza poza konwencjonalne ramy teoretyzowania jawnych porządków rzeczy. Teoria ta ma w polu zainteresowań także potencjalne, ale – niekiedy *jeszcze* – niezainstalne rezultaty. Innymi słowy, celem teorii krytycznej jest demaskacja rutynowych schematów myślenia i dążenie ku poprawie (Porter 2003), więc w naszym kontekście ku bardziej inkluzywnym i egalitarnym społecznościom. To czyni teorię krytyczną kompatybilną oraz użyteczną w studiach o niepełnosprawności. Należy wprowadzić odnotować, za Goddardem i Paynem (2013), że niektóre – zwłaszcza radykalne – formy krytyki obarczone są ryzykiem oderwania od rzeczywistości, myślenia utopijnego czy wręcz sprzecznego z własnym interesem. Myślę tu na przykład o hipotetycznej osobie lobbowującej w sprawie radykalnej zmiany w swoim miejscu pracy, która w wyniku takiego lobbowania znacznie pogarsza swoją sytuację zawodową i/lub społeczną. Taki scenariusz jest oczywiście możliwy, niemniej sądzę, że powinniśmy mimo tego ponosić ryzyko bycia krytycznym.

Kolejnym użytecznym narzędziem wydaje się etnografia, a przynajmniej jej elementy. Katherine Runswick-Cole określa ją jako „multimetodę” (2011: 75 [przeł. M.M.]). Oznacza to, że na etnografię składa się szereg metod, narzędzi i podejść konwencjonalnie uznawanych za charakterystyczne dla innych metodologii. Te metody i narzędzia to m.in.: obserwacja uczestnicząca, która bywa, cokolwiek dezorientująco, utożsamiana z etnografią; grupy fokusowe; nieustrukturyzowane wywiady; analiza osobistych dokumentów; analiza źródeł internetowych – a szczególnie mediów społecznościowych, oraz elementy analizy dyskursu i introspekcji (Brewer 2003; Runswick-Cole 2011). Co jest jednak celem etnografii? Runswick-Cole (2011) wyróżnia dwa odrębne cele:

- Opis tego, co dla odbiorcy nieznane, czyli np. dla odbiorców z uprzemysłowionych obszarów Europy i Ameryki Północnej: życie afrykańskich plemion;
- Opis tego, co tak wszechobecne, że przyjmujemy to bezrefleksyjnie – można by podjąć się np. etnograficznego studium billboardów w polskich miastach albo etnograficznego opisu ruchu samochodowego/transportu publicznego/stanu dróg etc. w mieście X.

Badania i analizy dotyczące niepełnosprawności wydają się świetnym obiektem dla etnografów, ponieważ w naturalny sposób należą do obu z tych kategorii. Dla pełnosprawnej większości niepełnosprawność jest czymś w dużej mierze nieznanym. Nawet jeśli w gronie rodziny i znajomych części z nich są osoby niepełnosprawne, to rozumienie wyzwań powiązanych z niepełnosprawnością może być splotone. Dla niepełnosprawnych zaś krytyczna refleksja i wzmożona uwaga

poświęcona codziennemu życiu może się okazać cokolwiek odświeżająca. W tym miejscu należy nadmienić, że w projekcie badawczym poświęconym *przedstawieniom SON w tekstach kultury* potencjał tradycyjnie (lub wąsko) rozumianej etnografii jest dość ograniczony. Nie mam, wszakże, możliwości przeprowadzić obserwacji uczestniczącej lub zorganizować grupy fokusowej ze źródłami. Jednakże pogłębiona kulturowa i/lub dyskurs – tym bardziej taka wzbogacona osobistymi przemyśleniami badacza – ma w istocie wymiar (auto/)etnograficzny.

Kolejnym przydatnym narzędziem z zasobu studiów o niepełnosprawności jest tzw. *crip theory*. Ta spokrewniona z *queerem* teoria:

zachęca do priorytetyzowania, dowartościowywania i wzmacniania dyskursów podkreślających inność niepełnosprawności, zamiast [tak współcześnie powszechnych, przynajmniej w głównym nurcie europejskiego i północno-amerykańskiego kręgu kulturowego – M.M.] prób minimalizowania tych różnic, w celu nieodstawiania od lub emulowania normy (Goodley, Mackiewicz b.d.: b.s., [przeł. M.M.]; zob. także: Lewis 2015; Samuels 2015).

Innymi słowy *crip theory*, rozwijana głównie przez Roberta McRuera (2006) wykorzystuje fakt, że niepełnosprawność może prowokować reorganizację codziennych i przyziemnych praktyk. Aby zilustrować to zjawisko, Goodley powołuje się m.in. na artykuł Jamesa Overboe (2007). Niekontrolowane skurcze mięśni – medycznie postrzegane jako efekt MPD – przefiltrowane przez perspektywę *crip* zyskują atrybuty afirmatywnej i kreatywnej polityki cielesności (Goodley 2016), gdzie inność otwiera nowe perspektywy, zamiast ograniczać. Zarówno teoria *crip*, jak i jej praktyczne przejawy stwarzają okazję do ponownego przemyślenia tego, co uznajemy za rozsądne, właściwe i akceptowalne (Goodley 2016). Ponadto, *crip* może – przy zaistnieniu sprzyjających warunków społeczno-kulturowych – stanowić impuls do rewolucji. To dlatego, że niepełnosprawni są zawsze jedną z pierwszych grup, która odczuwa efekty polityki oszczędności, czy – charakterystycznego dla neoliberalizmu – zmniejszania redystrybucji produktu krajowego brutto i ograniczania opiekuńczej roli państwa (Goodley 2014, 2016). Świadomość swoich praw i konieczności aktywnego zabiegania o nie są jak najbardziej elementami *cripu*.

Studia o niepełnosprawności a kultura polska

W poniższej sekcji tego tekstu podam kilka przykładów zastosowań wymienionych wcześniej narzędzi teoretycznych w kontekście Polski. Należy jednak zacząć od stwierdzenia, że *jakościowe* badanie tak ucieleśnionej i zindywidualizowanej – pod względem możliwości fizycznych, preferencji, opinii, (samo-)oceny etc. – sfery jak *SON* polega w znacznym stopniu na analizie jednostkowych przeżyć czy, jak w wypadku moich badań, *przedstawień*. Na tym polu nie ma miejsca na generalizację czy ekstrapolację. Nie zmienia to jednak faktu, że każde z tych jednostkowych przedstawień niesie ze sobą cząstkową informację na temat dyskursów kształtujących daną kulturę. Ta informacja sama w sobie stanowi wartość dodaną. Wydaje się tu trafne porównanie kultury do mozaiki o nieskończonej powierzchni, zaś danych tekstów kultury do poszczególnych elementów, które tę kulturę

współtworzą. Tak więc to, jak mówią o sobie, swojej cielesności i niepełnosprawności uczestniczki konkursu Miss Polski na Wózku 2013 w programie *Rozmowy w toku* (2013), lub co pisały w swoich biogramach na stronie konkursu, nie dają definitywnej odpowiedzi na pytanie o całościowy obraz seksualności kobiet poruszających się na wózkach inwalidzkich. Tym niemniej, jeśli spośród 72 biogramów nadesłanych do wstępnego etapu konkursu, 32 zawierały frazy takie jak „Pomimo mojej niepełnosprawności...”; „Chciałam wziąć udział w konkursie, żeby pokazać, że niepełnosprawne kobiety mogą...” itp. (Mackiewicz 2013: 26 [przeł. M.M.]), to można stwierdzić, że o ile próbę złożoną z uczestniczek tego konkursu można uznać za reprezentatywną, to ablizm bywa internalizowany przez statystycznie istotną grupę użytkowniczek wózków inwalidzkich. Taka sytuacja wymaga interwencji, a studia o niepełnosprawności zapewniają narzędzia do jej podjęcia.

Podobnie, jednostkowa analiza filmu Macieja Pieprzycy (2013) *Chce się żyć* nie daje (na szczęście!) podstaw, by sformułować wielką narrację dotyczącą seksualności osób z porażeniem mózgowym. Jednakże sposób, w jaki Mateusz – główny bohater tego filmu – jest bezrefleksyjnie depersonalizowany, jeśli nie wręcz odczłowieczany, stanowi przykład tego, jak osoby z MPD są postrzegane przez część polskiego społeczeństwa. Pozwalam sobie na taką – być może stosunkowo śmiałą – tezę, biorąc pod uwagę setki, jeśli nie tysiące osób zaangażowanych w produkcję i promocję tego skądinąd dobrze przyjętego filmu fabularnego. Wśród tych osób nie znalazł się nikt, kto byłby w stanie przeforsować przepisanie roli Mateusza tak, aby była bardziej włączająca, pozytywna lub zwyczajnie aktywna.

Pisząc o procesie produkcyjnym *Chce się żyć*, warto wspomnieć o wypowiedzi Pieprzycy, który stwierdził w jednym z wywiadów („Aktualności filmowe+” 2013), że gdyby nie znalazł dostatecznie utalentowanego (pełnosprawnego) aktora dziecięcego do zagrania roli młodego Mateusza, to zamiast rozważyć obsadzenie w tej roli niepełnosprawnego dziecka, zmieniłby scenariusz. Takie podejście wyczerpuje znamiona tego, co Goodley nazywa „psychopatologią normalnych” (2014: 72 [przeł. M.M.]). Fraza ta, choć żartobliwa, opisuje „często poważne konsekwencje tego, jak pełnosprawni myślą o, reagują na i konstruują niepełnosprawność” (Goodley, Mackiewicz b.d.: b.s. [przeł. M.M.]). Rutynowa dewaluacja osób niepełnosprawnych i wypływające z niej przeświadczenie, że większość z nas nie osiągnie w życiu niczego wartego uwagi, to coś, do czego aż nazbyt przywykłem, wychowując się w średniej wielkości mieście we wschodniej Polsce, więc na poziomie osobistym nie dziwi mnie wypowiedź Pieprzycy. Jeśli natomiast spojrzeć na nią z perspektywy praw człowieka i przysługującej każdemu niezbywalnej godności, to istotnie jest coś upiornie patologicznego w fakcie, że przeciętny pełnosprawny twórca otwarcie i bezwstydnie ignoruje mniejszość osób niepełnosprawnych, która stanowi 15% światowej populacji, czyli ponad miliard osób (sic!) (Goodley 2016).

Pomimo tych stosunkowo łatwych do uniknięcia błędów, obraz Pieprzycy posiada pewne zalety. Przede wszystkim umiejętnie stwarza wrażenie autentyczności. Wprawdzie jest to film fabularny, ale do pewnego stopnia opiera się na przeżyciach trzech mężczyzn z MPD. Jako Polak z tym schorzeniem odnalazłem w nim wiele motywów, które przypomniały mi o moich własnych doświadczeniach, jak chociażby

podróże do znachorów, dorastanie ze starszym (pełnosprawnym) rodzeństwem w rodzinie wywodzącej się z klasy robotniczej. Te i inne perypetie ukazane są przez Pieprzycę (2013) w bardzo przekonujący sposób, co może sprawić, że widzowie, którzy sami są niepełnosprawni, lub mają osoby niepełnosprawne wśród swoich bliskich, będą mile połączani.

Innym filmem, do którego warto zastosować perspektywę studiów o niepełnosprawności, jest dokument Rafała Skalskiego (2010) pt. *Kochankowie*. Opowiada on historię pięciu par, w których co najmniej jeden z partnerów jest niepełnosprawny/a. Widzowie oglądają zatem wypowiedzi czterech użytkowniczek wózków oraz dwóch mężczyzn, z których jeden również porusza się na wózku, a drugi jest niewidomy. Film rozpoczyna się migawkami z życia bohaterów, takimi jak spacer po plaży, zakupy w markecie budowlanym czy lekcje tańca. Po tym wstępie pary odpowiadają na zadane poza kamerą pytania. Małgorzata z pierwszej pary opowiada o tym, co najbardziej podoba jej się w Łukaszu. Wymienia jego usta, tyłek, uśmiech i nogi. Ola z pary drugiej wskazuje na brodę i oczy Krzysztofa (Skalski 2010). Można założyć, że te wskazania są stosunkowo typowe, w tym sensie, że prawdopodobnie nie byłyby one inne, gdyby oboje partnerzy byli pełnosprawni. Rafał z pary trzeciej przejęzicza się, że kiedy tylko poznał Ełę, wiedział, że zostanie ona jego dziewczyną. Kiedy jego niepełnosprawna partnerka wyraża oburzenie, Rafał poprawia się: od razu *chciał*, żeby została jego dziewczyną. Następnie Katarzyna opowiada, że została oczarowana tanecznymi umiejętnościami Marka, a Anna stwierdza, że wraz z Grzegorzem tworzą swoistą hybrydę, gdyż ona zastępuje mu oczy, a on „jest jej nogami” (tamże). Słowa Anny są szczególnie ciekawe, ponieważ sygnalizują współzależność zamiast niezależności, a także są emanacją – choć zapewne niezamierzoną – posthumanizmu (zob. np. Braidotti 2014; Goodley, Lawthom, Runswick-Cole 2014).

Lejtmotyw dokumentu Skalskiego (2010) to jednak uwypuklenie podobieństw między preferencjami i dążeniami osób niepełnosprawnych oraz tymi, jakie ma pełnosprawna większość. Takie podejście jest z jednej strony zrozumiałe – Skalski nie jest osobą otwarcie ani widocznie niepełnosprawną – a z drugiej pozbawia niepełnosprawność jej reorganizującego potencjału (patrz: omówienie *crip theory* powyżej). Warto też wspomnieć, że strategia emulowania normy jest – przynajmniej w kręgu kultury europejskiej i północnoamerykańskiej – jednoznacznie preferowana przez większość danej społeczności niedotkniętą markerami marginalizacji, a nawet *bywa* preferowana przez niektórych przedstawicieli zmarginalizowanych grup, np. jako działanie pozwalające uniknąć stygmatyzacji (McRuer 2006; Samuels 2015).

Mimo tego lejtmotywu, omawianemu filmowi udaje się zwrócić uwagę na istotne aspekty, które mogą być udziałem osób niepełnosprawnych pozostających w intymnych związkach lub próbujących utworzyć takie związki. Np. Małgorzata stwierdza, że Łukasz widzi w niej kobietę, a nie wózek (Skalski 2010). W ten sposób sygnalizuje ona, że w przeszłości zdarzało się, że była odczłowieczana poprzez sprowadzenie jej egzystencji do używania wózka. Nazywam to „odczłowieczeniem”, ponieważ często w takich sytuacjach, używanie wózka stanowi czynnik bezwzględnie dyskwalifikujący z puli potencjalnych partnerów. Z kolei część filmu skupiona na Eli

i Rafale pokazuje wyzwania na styku niepełnosprawności i rodzicielstwa. Ela opowiada o rozmowach z kilkuletnią córką, Wiktoria, która np. pyta, czy mama zawsze jeździła na wózku, albo oznajmia jej – z rezerwą właściwą dziecku – że ona już nie chce, żeby mama jeździła na wózku. Ela deklaruje, że zawsze odpowiada na te pytania i twierdzenia, ponieważ nie chce, aby jej niepełnosprawność stała się tematem tabu (tamże). Jest to postawa godna pochwały, m.in. dlatego, że wymaga dużej inwestycji emocjonalnej. Wreszcie związek Anny i Grzegorza pokazuje specyficzne trudności, jakie wspólnie pokonują użytkowniczka wózka i jej niewidomy partner. To w poświęconym im fragmencie dokumentu znajduje się moja ulubiona scena. Para znajduje się w kolejce górskiej. Grzegorz robi zdjęcia, instruowany przez swoją żonę, jak ustawić aparat (tamże). Gdyby nie ona, robiłby zapewne zdjęcia framug i podłóg zamiast zdjęć malowniczych widoków. Anna natomiast prawdopodobnie nie byłaby w stanie ustawić aparatu na odpowiedniej wysokości ani pod właściwym kątem. Wskazuje to na *radykałną współzależność* w najlepszym możliwym znaczeniu tych słów. Związek tych dwojga ludzi przekracza konwencjonalne granice polegania na sobie. Co więcej, przekraczanie tych granic jest *katalizowane* przez specyficzne upośledzenia Anny i Grzegorza. Jest to zatem jeden z bardziej konkretnych przykładów twórczego i reorganizującego potencjału *cripu*.

Kochankowie to prawdopodobnie pierwszy polski dokument poruszający kwestie *SON*. Mogłoby się więc wydawać, iż taki status stanowi predyspozycję do bycia kamieniem milowym w dyskusjach na ten temat. Jednak niezależnie od jego zalet wymienionych powyżej, potencjał tego filmu został w dużej mierze zaprzepaszczone. Rwana struktura uniemożliwia poznanie którejkolwiek z par w stopniu wystarczającym do scharakteryzowania jej w satysfakcjonujący i autentyczny sposób. Moja narzeczona, oglądając go, stwierdziła wręcz, że niektóre z par sprawiają wrażenie zupełnie niedobrych. Jednak nawet w przypadku tych par, które wydają się dobrane, daje o sobie znać relatywna sztuczność niektórych scen. W moim odczuciu to nacisk na „normalizację” bohaterów przesunął akcenty z pokazywania interesującej codzienności nieznannej pełnosprawnej większości na film kręcony pod tezę. Z jednej strony można to zrzucić na karb długości filmu – jest to bowiem produkcja telewizyjna, trwająca około 50 minut (tamże). Z drugiej strony odnoszę wrażenie, że gdyby to bohaterowie kolektywnie reżyserowali omawianą produkcję, to byłaby ona cokolwiek bardziej naturalna i angażująca.

Inne konteksty kulturowe

Filmy *Pieprzycy* (2013), jak i *Skalskiego* (2010), jeśli zestawimy je z wytworami kinematografii innych nacji, prezentują się stosunkowo słabo. Nie chodzi tu oczywiście o to, żeby popadać w zachwyt podejściem jakiegokolwiek innej kultury do niepełnosprawności. Po bliższej inspekcji może się bowiem okazać, że w tych kulturach występują podobne problemy, a główną różnicą w stosunku do kultury rodzimej jest fakt, że np. społeczeństwa zachodnioeuropejskie skrzętniej maskują niektóre tendencje. Warto w tym miejscu wspomnieć, że np. w Wielkiej Brytanii w latach 1996–2006, czyli kiedy upowszechniał się społeczny model niepełnosprawności,

poprawa sytuacji osób niepełnosprawnych była „bardziej pozorną niż realną” (Barnes, Oliver 2006: 9 [przeł. M.M.]).

Tym niemniej zachowując zasady akademickiej staranności, możemy znaleźć w innych kulturach przykłady lepszego lub głębszego zrozumienia kwestii inkluzji i różnorodności. Np. indyjski film w reżyserii Shonali Bose (2014), pt. *Margarita with a straw* przedstawia bohaterkę z MPD, która pomimo znacznych ograniczeń fizycznych jest wielowymiarową postacią. Niezależnie od tego, jak jest postrzegana przez swoje środowisko – a spotyka ją np. zawód miłosny, który zdaje się mieć źródło w jej niepełnosprawności – Laila m.in. udziela się jako autorka tekstów dla szkolnego zespołu muzycznego; eksploruje cielesne przyjemności z niepełnosprawnym kolegą; dostaje się na studia w Nowym Jorku; tworzy związek z niewidomą aktywistką, a także zdradza ją z pełnosprawnym kolegą (Bose 2014). Toposy poszukiwania siebie, *bezwstydnego* – w dosłownym tego słowa znaczeniu – i asertywnego czerpania przyjemności ze swojej seksualności, skomplikowanego życia emocjonalnego i robienia innym przykrości nie występują w zestawieniu z niepełnosprawnością. Odnosząc się do zdrady popełnionej przez bohaterkę w żadnym razie nie gloryfikują niewierności. Motyw ten służy mi jedynie do podkreślenia niebagatelnej wagi dyskursywnego momentu, kiedy kino – wreszcie (sic!) – jednoznacznie pokazało coś, co powinno być oczywiste, ale zwykle takim *nie jest*: niepełnosprawność nie zapewnia domyślnie podwyższonych standardów moralnych. Postać Laili, choć grana przez pełnosprawną aktorkę – co jest poważnym, ale drugorzędnym dla tego tekstu problemem – stanowi istotny przyczynek do znalezienia antidotum na stereotypowe myślenie o osobach niepełnosprawnych.

Z kolei film Roba Burnetta (2016), pt. *Fundamentals of caring* śledzi losy nastolatka z zanikiem mięśni i sardonicznym poczuciem humoru. Mimo że stosunkowo szybko w toku fabuły okazuje się, iż to poczucie humoru jest mechanizmem obronnym, to jest w tej powierzchniowej zgryźliwości swoista autentyczność. Z moich osobistych doświadczeń wynika, że życie w społecznościach, które rutynowo dezawuują osoby niepełnosprawne i/lub inaczej odmiennie, może mieć taki właśnie skutek.

Dla Trevora przełomem była kilkudniowa wycieczka po USA. Do jej momentu chłopak obsesyjnie trzymał się ścisłego harmonogramu (Burnetta 2016). Podczas tej podróży poznał też Dot – dziewczynę z jego grupy wiekowej, która swoją bezpośredniością i otwartością stworzyła mu warunki do zrewidowania jego poglądu na temat własnej nieatrakcyjności. Biorąc pod uwagę nieporadność Trevora, ten wątek może sprawiać wrażenie nazbyt pozytywnego, aby mógł się wydarzyć w rzeczywistości. Jednakże powołując się ponownie na własne doświadczenia oraz doświadczenia innych niepełnosprawnych kolegów, stwierdzam, że uwaga ze strony płci, którą uznajemy za atrakcyjną seksualnie, może być wystarczającym bodźcem do pozostawienia komfortowego, chociaż stosunkowo bezbarwnego i/lub smutnego życia za sobą, oraz do podejmowania odważniejszych i bardziej afirmatywnych decyzji.

Zakończenie

Celem niniejszego artykułu było przedstawienie problemów i dylematów związanych z badaniami prowadzonymi na styku niepełnosprawności, seksualności i kultury, oraz przykłady prób ich rozwiązania. Wymieniłem w nim użyteczne narzędzia badawcze takie, jak:

- analiza kulturowa – badająca teksty kultury w ich szerszych kontekstach geograficznych;
- teoria krytyczna – stwarzająca intelektualną przestrzeń do kwestionowania zastanego porządku rzeczy;
- etnografia, której celem jest skierowanie drobiazgowej uwagi na zjawiska, które w warunkach nie-etnograficznych zwykle umykają rozważaniom.

Wszystkie te narzędzia pozwalają wykorzystać specyficzny potencjał niepełnosprawności, który z kolei skłania do reorganizacji myślenia na temat inności, niepełnosprawności, ich miejsca w świecie i ich wpływu na otaczającą rzeczywistość, oraz wpływu rzeczywistości na niepełnosprawność i inność. W żadnym razie nie oznacza to, że wyczerpałem arsenał dostępnych metod do analizowania tych zjawisk. Należy też nadmienić, iż ten artykuł skupia się na stosunkowo wąskiej tematyce seksualności osób niepełnosprawnych. Szerszy obszar badawczy stworzyłyby możliwości do użycia pokazniejszego wachlarza różnorodnych metod.

Moje badania pokazują – mam nadzieję – że o ile występuje w Polsce wola poruszania tematu *SON*, o tyle praktyczna realizacja tegoż poruszania pozostawia wiele do życzenia. Pisząc te słowa, nie chciałbym być uznany za piewcę innych kultur – wszakże one mają swoje problemy, które mogą nie występować w naszym kraju. Akademska solidność nakazuje mi jednak wskazać filmy *Margarita with a straw* oraz *Fundamentals of caring* jako te, którym zdaje się udawać unikać powielania szkodliwych stereotypów. Przez to sprawiają one wrażenie bardziej rzetelnych.

Sądzę, że mój artykuł wypełnia lukę w polskim piśmiennictwie. Jako mężczyzna z *MPD* mam nadzieję przysłużyć się polskiej populacji osób niepełnosprawnych. Jak wspomniałem we wstępie, najwyższa pora, aby tematyka *SON* została poruszona przez badacza, który niejako „legitymuje się” doświadczeniem niepełnosprawności. Postrzegam kulturę popularną, a zwłaszcza filmy jako potężne nośniki kodów kulturowych i stereotypów. Krytykując kulturę, stwarzamy pole do zastąpienia dawnych, często opresyjnych lub represyjnych kodów takimi, które są bardziej włączające. Ufam, że niniejszy artykuł stanowi istotny przyczynek do osiągnięcia tego celu.

Bibliografia

- Aktualności filmowe+. 2013. [program telewizyjny, 2.10.]. Canal+ film.
- Barnes C., Oliver, M. 2006. "Disability Politics: Where did it all go wrong?". <http://disability-studies.leeds.ac.uk/library/author/barnes.colin> (dostęp: 12.04.2017).
- Bose S. 2014. "Margarita with a straw" [film]. Wolfe Releasing. <https://www.netflix.com/watch/80018695?trackId=13752289&tctx=0%2C0%2C694336a5-c970-4c4e-828b-57f57f9ea7ca-3587353> (dostęp: 1.07.2017).
- Braidotti R. 2014. *Po człowieku*. Warszawa.

- Brewer J.D. 2003. Ethnography. W *The A-Z of Social Research*. R.L. Miller, J.D. Brewer (red.). London. 100–103.
- Bronner S.E. 2011. *Critical Theory: A Very Short Introduction*. New York.
- Burnet R. 2016. "Fundamentals of caring" [film]. Netflix. <https://www.netflix.com/watch/80097349?trackId=13752289&tctx=0%2C0%2C1a1cd5baef2e0de4197eae48207b-4b76ad64731%3A53b626c58c5a94ab692ed0e472a7a78271205d20> (dostęp: 2.07.2017).
- Clough G., Ferguson R. 2009. "Top 40 Potential Viva Questions". <http://www.open.ac.uk/blogs/ResearchEssentials/?p=156> (dostęp: 18.05.2017).
- Crow L. 1996. Including all of our lives: renewing the social model of disability. W *Encounters with strangers: Feminism and Disability*. J. Morris (red.). London. 206–226).
- Flemming I. 1958. *Dr No*. London.
- Goddard R., Payne M. 2013. "Criticality and the practice-based MA: an argument drawn from teaching on the Masters in Teaching and Learning (MTL)". *International Research and Pedagogy* nr 39(1). 123–135. <https://doi.org/10.1080/02607476.2012.733195> (dostęp: 18.05.2017).
- Goodley D. 2013. "Dis/entangling critical disability studies". *Disability & Society* nr 28(5). 631–644. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.717884> (dostęp: 18.05.2017).
- Goodley D. 2014. *Dis/ability Studies: Theorising disablism and ableism*. London.
- Goodley D. 2016. *Disability Studies: An Interdisciplinary Introduction*. London.
- Goodley D., Lawthom R. (red.). 2006. *Disability and psychology: critical introductions and reflections*. Basingstoke.
- Goodley D., Lawthom R., Runswick-Cole K. 2014. "Posthuman disability studies". *Subjectivity* nr 7(4). 342–361.
- Goodley D., Mackiewicz M. (b.d.). *Critical disability studies: sketches from the UK and Poland*. [niepublikowany manuskrypt].
- Higgins K. 2015. "Dear Able Friends, I Am Not Your Inspiration Porn". http://www.huffingtonpost.com/karrie-higgins/not-your-inspiration-porn_b_8172842.html (dostęp: 15.10.2015).
- Izdebski Z. 2014. O potrzebie całościowej edukacji seksualnej. Zaprezentowano na „Oblicza seksualności osób niepełnosprawnych – wątki rozproszone w pedagogice specjalnej” – październik. Kraków.
- Lewin B. 2012. *The sessions*. [film] Fox.
- Lewis V.A. 2015. Crip. W *Keywords for disability studies*. R. Adams, B. Reiss, D. Serlin (red.). New York. 46–48.
- Mackiewicz M. 2013. *Disability as odd: a quasi-autobiographical cultural analysis* [niepublikowana praca magisterska]. University of Sheffield.
- Martinez F. 2014. *What the **** is normal?!* London.
- McRuer R. 2003. "As Good As It Gets: Queer Theory and Critical Disability". *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies* nr 9(1). 79–105.
- McRuer R. 2006. *Crip theory: Cultural signs of queerness and disability*. New York.
- Mitchell D.T., Snyder, S.L. 2000. *Narrative prosthesis: Disability and the dependencies of discourse*. Ann Arbor, University of Michigan.
- Morris J. (red.). 1989. *Able lives: Women's experience of paralysis*. London.
- Morris J. (red.). 1996. *Encounters with strangers: Feminism and Disability*. London.

- Nie-pełnosprawni.pl. 2013. „Seksterautki w Polsce? «Rozpętałyby się religijno-polityczna burza»”. http://www.nie-pełnosprawni.pl/index.php/ludzie-i-wydarzenia/sex-niepełnosprawnych/3818-seksterautki-w-polsce-rozpętałyby-się-religijno-polityczna-burza?jsn_mobilize_preview=1?jsn_mobilize_preview=1 (dostęp: 15.05.2017).
- O'Brien M. 1990. "On Seeing A Sex Surrogate". *The Sun Magazine* nr 174. 1–7.
- Oliver M. 1990. *The politics of disablement*. London.
- Oliver M. 1996. *Understanding disability: from theory to practice*. Basingstoke.
- Overboe J. 2007. "Disability and Genetics: Affirming the Bare Life (the State of Exception)". *The Canadian Review of Sociology and Anthropology* nr 44(2). 219–235.
- Perry D.M. 2015. "Inspiration porn further disables the disabled". <http://america.aljazeera.com/opinions/2015/6/inspiration-porn-further-disables-the-disabled.html> (dostęp: 15.10.2015).
- Pieprzyca M. 2013. *Chce się żyć*. [film] Kino Świat.
- Porter S. 2003. *Critical theory*. W *The A-Z of Social Research*. R.L. Miller, J.D. Brewer (red.). London. 58–61.
- Rozmowy w Toku. 2013. *Czy kobieta na wózku może być pociągająca?* [program telewizyjny] TVN.
- Runswick-Cole K. 2011. *Ethnography*. W P. Banister, G. Bunn, E. Burman i in., *Qualitative methods in psychology: a research guide*. Maidenhead. 75–87.
- Samuels E. 2015. *Passing*. W *Keywords for disability studies*. R. Adams, B. Reiss, D. Serlin (red.). New York. 135–137.
- Skalski R. 2010. *Kochankowie* [dokument telewizyjny]. Krakowska Fundacja Filmowa.
- Snyder S.L., Mitchell D.T. 2006. *Cultural locations of disability*. Chicago.
- Swain J., French S., Barnes C., Thomas, C. (red.). 2014. *Disabling Barriers – Enabling Environments*. London.
- Szostkiewicz A. 2013. „Czyje jest ciało?”. *Polityka* nr 40. 12–14.
- Thomas C. 2007. *Sociologies of disability and illness: contested ideas in disability studies and medical sociology*. Basingstoke.
- Tok FM. 2013. „Seksterautki w Polsce? «Rozpętałyby się religijno-polityczna burza»”. http://www.tokfm.pl/Tokfm/1,102433,13274409,Seksterautki_w_Polsce__Rozpętały_się_religijno_polityczna.html (dostęp: 11.07.2014).
- Young S. 2014. "I'm not your inspiration, thank you very much". <https://www.youtube.com/watch?v=8K9Gg164Bsw> (dostęp: 2.06.2017).

Streszczenie

W tekście przybliżam wybrane zagadnienia i problemy wyłaniające się przy próbie analizy pop/kulturowego dyskursu o seksualności osób niepełnosprawnych. W tym celu posługuję się szeregiem narzędzi metodologiczno-teoretycznych, takich jak: kulturowy model niepełnosprawności, analiza kulturowa, teoria krytyczna (*critical theory*) elementy etnografii i *crip theory*.

An introduction to cultural representations of disabled people's sexuality

Abstract

In the following article, I outline some of the issues and problems that one may encounter while attempting to analyse the pop/cultural representations of disabled people's sexuality. Towards this end, I employ a variety of methodological and theoretical tools, such as e.g. cultural model of disability/cultural analysis, critical theory, elements of ethnographical research and crip theory.

Słowa kluczowe: seksualność, niepełnosprawność, kultura, przedstawienia, film, teksty kultury

Keywords: sexuality, disability, culture, representations, film, cultural artefacts

Marek Mackiewicz – badacz niezależny, ukończył studia licencjackie z zakresu filologii angielskiej w Państwowej Szkole Wyższej im. Jana Pawła II w Białej Podlaskiej. Posiada także tytuł Master of Arts in Psychology & Education Uniwersytetu Sheffieldzkiego.