

MAŁGORZATA LATOCH-ZIELIŃSKA ORCID: 0000-0002-2481-6683
Instytut Filologii Polskiej UMCS

Wybrane kreacje niepełnosprawnych bohaterów współczesnych tekstów literackich w praktyce edukacyjnej

Abstrakt: Niepełnosprawność jest przedmiotem licznych studiów teoretycznych i badań interdyscyplinarnych, zaś bohaterowie z niepełnosprawnością są obecni na kartach literatury od dawna. W rozważaniach teoretycznych na temat niepełnosprawności przywołano koncepcję kultur niepełnosprawności, interdyscyplinarne studia nad niepełnosprawnością, tzw. *disability studies*, oraz podejście badawcze określane jako *crip theory*. W artykule podjęto próbę omówienia wybranych kreacji niepełnosprawnych bohaterów współczesnych tekstów literackich z końca XX i początku XXI wieku, które można wykorzystać w praktyce edukacyjnej.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, *disability studies*, bohater literacki, etyczna interpretacja, *crip theory*, kultury niepełnosprawności

Selected Creations of Disabled Protagonists of Contemporary Literary Texts in Educational Practice

Abstract: Disability has been the object of numerous theoretical as well as interdisciplinary studies, and protagonists with disabilities have been present in the literature for a long time. In the theoretical considerations the concept of disability culture, interdisciplinary *disability studies* and the *crip theory* have all been evoked. The article attempts to discuss selected creations of disabled protagonists of contemporary literary texts from the end of the 20th century and the beginning of the 21st century, which can be used in educational practice.

Keywords: disability, *disability studies*, protagonist, ethical interpretation, *crip theory*, disability culture

Postawy społeczne wobec innych osób,
zwłaszcza wyróżniających się pod jakimś względem,
są wynikiem działania trzech mechanizmów: poznawczego,
na który składa się wiedza i przekonania jednostek,
emocjonalnego, wynikającego z przyjętej oceny aksjologicznej,
oraz behawioralnego, związanego z powszechnie obowiązującymi
zachowaniami wobec osób zachowujących się nietypowo.
(Panasiuk, 2017: 370)

Zagadnienie niepełnosprawności jest przedmiotem licznych studiów teoretycznych i badań interdyscyplinarnych, a także uregulowań prawnych. Choć

samo zjawisko znane jest ludzkości od zawsze, to próby uporządkowania jego definicji podjęto dopiero w latach 70. ubiegłego wieku¹. Pierwszą propozycją w tym zakresie był tak zwany

model medyczny, który charakteryzuje się tym, że dysfunkcje traktuje jako cechy negatywne. W konsekwencji prowadzi to do wyłączenia osób z niepełnosprawnością z życia społecznego i mocnego akcentowania potrzeby działania dobroczynnego i troskliwego. Podejście medyczne zakłada podrzędną pozycję osoby niepełnosprawnej w społeczeństwie, jako zupełnie naturalną konsekwencję ograniczeń biologicznych jednostki (Bieleń, Dobrowolski, 2014: 7).

Model ten zakładał również, że to jednostka z niepełnosprawnością powinna dostosować się do środowiska społecznego i fizycznego. Szczególne znaczenie takie rozumienie miało w edukacji, ponieważ uznano, że „źródła niepowodzeń i trudności szkolnych tkwią w jednostce [...] oraz wymagano przystosowania pojedynczego dziecka do istniejącego już systemu i korzystania z tego, co szkoła oferuje” (Bieleń, Dobrowolski, 2014: 7).

W latach 90. XX wieku zaproponowano zmodyfikowaną definicję osoby z niepełnosprawnością, która stała się podstawą dla społecznego modelu niepełnosprawności:

Osoba niepełnosprawna jest jednostką w pełni swych praw znajdującą się w sytuacji upośledzającej ją, tworzonej przez bariery środowiskowe, ekonomiczne i społeczne, których nie może, tak jak inni ludzie, przezwyciężyć wskutek występujących u niej uszkodzeń. Bariery te zbyt często są wzmacniane wskutek depresjonujących postaw społecznych. Do społeczeństwa należy eliminowanie, zmniejszanie lub kompensowanie tych barier, aby każdej jednostce umożliwić cieszenie się pełnią przywilejów obywatelskich respektując jej prawa i obowiązki (Kirenko, 2002: 70).

Zatem w myśl założeń tej koncepcji przyczyn niepełnosprawności należy szukać w otoczeniu, a nie w osobie niepełnosprawnej. Takie pojmowanie implikowało zupełnie nowe traktowanie praw osób z niepełnosprawnościami oraz obowiązków społeczeństwa wobec nich.

Kolejnym krokiem w kierunku konceptualizacji niepełnosprawności było przyjęcie w roku 2012 przez Światową Organizację Zdrowia *Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania*, która stała się podstawą dla koncepcji bio-psycho-społecznej, zakładającej, iż

Każdy człowiek funkcjonuje na trzech poziomach: biologicznym, jednostkowym (osobowym) i społecznym, a istotą niepełnosprawności [...] stanowi odchylenie od normalnego poziomu funkcjonowania na każdym z wymienionych poziomów lub na niektórych z nich (Otrębski, 2018: 3–4).

¹ Zajęła się tym Światowa Organizacja Zdrowia, pod której auspicjami opracowano *Międzynarodową Klasyfikację Upośledzenia, Niepełnosprawności i Inwalidztwa*.

Założenia te doprowadziły do zdefiniowania niepełnosprawności jako

szerokiego pojęcia obejmującego upośledzenie, ograniczenie aktywności i restrykcje uczestniczenia. Określa ono negatywne aspekty interakcji pomiędzy jednostką (z określonym stanem chorobowym) a czynnikami wpływającymi z kontekstu, w którym się znajduje jednostka (czynniki środowiskowe i osobowe) (Otrębski, 2018: 4).

– i były kluczowe dla opracowania najnowszego podejścia do omawianego zjawiska – modelu interakcyjnego, który dość często jest utożsamiany z modelem społecznym, a tak naprawdę obejmuje zarówno model medyczny, jak i społeczny właśnie, stanowiąc najbardziej szerokie, uniwersalne i podmiotowe podejście do osób z niepełnosprawnością.

Rozpatrując interesujące nas zagadnienie, należy przywołać stanowisko Beaty Borowskiej-Beszty podkreślającej, iż znaczące poszerzenie spectrum rozważań o osobach niepełnosprawnych nastąpiło dzięki wprowadzeniu pod koniec XX wieku do dyskursu naukowego terminu *kultury niepełnosprawności*. Autorem tej koncepcji jest Steven E. Brown, który pisał:

[...] jesteśmy w istocie odrębną kulturą. Podobnie jak w innych kulturach, nasza jest wyraźnie zaznaczona poprzez prace różnych artystów z różnych dyscyplin [...] Tworzymy sztukę, muzykę, literaturę i inne przejawy naszego życia, naszej kultury, w parze z naszym doświadczeniem niepełnosprawności. W większości, co najważniejsze, jesteśmy dumni z siebie, jako z osób niepełnosprawnych. Traktujemy nasze trudności z dumą, jako część naszej tożsamości. Jesteśmy, kim jesteśmy: jesteśmy niepełnosprawni (Brown, 1996, cyt. za. Borowska-Beszta, 2014: 8).

Borowska-Beszta uważa, iż kultury niepełnosprawności

tworzą nie tylko osoby z danymi niepełnosprawnościami, lecz wszyscy pozostali ludzie, którzy są przez dłuższy czas obecni w ich życiu. Członkami kultur niepełnosprawności będą z pewnością rodziny generacyjne, czyli rodzice, rodzeństwo, dziadkowie, jak też rodziny prokreacyjne, a zatem współmałżonkowie i dzieci. Członkami kultur niepełnosprawności będą również osoby pełnosprawne takie jak: terapeuci, wolontariusze, osoby czynnie działające w stowarzyszeniach, kręgach wsparcia wspólnie z osobami niepełnosprawnymi, przez co stają się uwikłani w główne wartości, normy, język oraz inne elementy kultury niepełnosprawności (Borowska-Beszta, 2014: 10).

Stanowisko badaczki jest niezwykle istotne z punktu widzenia literatury, której autorami i bohaterami są nie tylko niepełnosprawni, ale również m.in. ich pełnosprawni bliscy.

By rozważania wstępne na temat niepełnosprawności były pełne, nie sposób pominąć dwóch koncepcji – interdyscyplinarnych studiów nad niepełnosprawnością, tzw. *disability studies* oraz podejścia badawczego określanego jako *crip theory*. *Disability studies* wpisują się zarówno w interakcyjny model niepełnosprawności, jak i propozycję Browna. Prekursorką tego nurtu jest Simi Linton, autorka książki z roku 1998 pt. *Claiming Disability. Knowledge and Identity*.

Według Simi Linton niepełnosprawność jest fenomenem społecznym, politycznym i kulturowym [...] Jej zdaniem takie ujęcie powoduje, że studia nad niepełnosprawnością mogą mieć liczne punkty styeczne z innymi perspektywami badawczymi [...] Opisuje ona również opresyjne mechanizmy zawarte w potocznym i naukowym języku angielskim, a także podziały w społeczeństwie, widoczne poprzez układ przestrzeni publicznej. Simi Linton twierdzi, iż celem disability studies jest krytyczna refleksja nad kategoriami takimi, jak opozycja samodzielności/niesamodzielności (independence/dependence), preferencjami estetycznymi obecnymi w danej kulturze, zdrowiem i jego definicjami, jak również problemem ableizmu, czyli irracjonalnego uprzedzenia wobec osób niepełnosprawnych (szczególnie w jego zawaolowanych formach) oraz wpływem tegoż na całokształt życia społecznego (Fidowicz, 2016: 112).

Cytowana autorka zauważa, iż koncepcja Linton zapoczątkowała zupełnie nowe podejście do niepełnosprawności w samym literaturoznawstwie². Na gruncie polskim początkowo tego typu studia były domeną socjologii³. Fidowicz, dokonując przeglądu prac polskich literaturoznawców ostatniego trzydziestolecia, stwierdza, iż przede wszystkim koncentrowano się na „psychologicznym wymiarze odbioru przez dziecko tekstu, w którym pojawia się niepełnosprawny bohater” (Fidowicz, 2016: 113), kwalifikacji motywu niepełnosprawności do tzw. „tematów trudnych”, czy sytuowania jej w obszarze zagadnień związanych z kategorią Inności/Obcości⁴.

Z kategorią *disability studies* łączy się w pewien sposób *crip theory*. Alicja Fidowicz podkreśla, iż

Crip theory w źródłach anglojęzycznych niekiedy jest rozważana w kontekście i w ramach *disability studies* (zob. Bone, 2017, s. 1297–1314). Krytycy, tacy jak Bone, zwracają jednak uwagę na fakt, że choć badacze posługujący się w swojej refleksji naukowej studiami nad niepełnosprawnością sięgają niekiedy po narzę-

² Przywołuje „artykuły dotyczące dzieł literatury anglojęzycznej, do których zastosowano metodę zaproponowaną przez Linton i rozwijaną przez autorów publikacji ukazujących się w periodyku poświęconym wyłącznie studiom nad niepełnosprawnością w ich szerokim ujęciu: „Disability Studies Quarterly”. Z perspektywy teorii literatury dziecięcej bardziej interesujący okazuje się artykuł Donny Sayers Adomat *Exploring Issues of Disability in Children Literature Discussions*, który ukazał się w wspomnianym kwartalniku w roku 2014” (Fidowicz, 2016: 112).

³ Jako przykład badaczka podaje artykuł Barbary Gąciarz pt. *Przemysłość niepełnosprawność na nowo. Od instytucji państwa opiekuńczego do integracji i aktywizacji społecznej*, opublikowany na łamach „Studiów Socjologicznych” w 2014 roku (Fidowicz, 2016: 113).

⁴ Jej zdaniem „na uwagę zasługuje artykuł Anity Wolanin *Odmieniec i jego postawy wobec świata w twórczości Doroty Terakowskiej* oraz [...] artykuł Krystyny Zabawy pt. *Ryzyko spotkania z Innym – niepełnosprawny we współczesnej literaturze dla dzieci*, będący swoistym przeglądem najnowszej polskiej literatury dziecięcej z perspektywy sposobów przedstawiania niepełnosprawnych bohaterów” (Fidowicz, 2016: 114). Zob. też Fidowicz, A. (2020). *Niepełnosprawność w polskiej literaturze XX i XXI wieku dla dzieci i młodzieży*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

dzia, które proponuje *crip theory*, to nie daje ona możliwości zbudowania pomostu między akademickimi rozważaniami i realnym życiem osób z niepełnosprawnościami, głównego celu studiów nad niepełnosprawnością, od samego początku związanych z aktywizmem na rzecz tej grupy społecznej (Fidowicz, 2020: 36).

Z kolei Robert McRuer uważa, iż teoria ta umożliwia eksplorację kultury pod kątem niepełnosprawności, postaci, jakie może w niej przyjmować, obszarów, które może opisać (McRuer, 2006). Szczególnie ważne w tym podejściu jest poszerzenie rozumienia niepełnosprawności o refleksję dotyczącą możliwych form przekraczania barier własnego ciała/umysłu. *Crip* to szukanie nowych sposobów mówienia o kondycji, tożsamości człowieka niepełnosprawnego, to wskazanie, iż cielesność nie może być jedną możliwością spojrzenia na rzeczywistość, zwłaszcza cielesność rozpatrywana w opozycji sprawny-niepełnosprawny. To także, jak pisze Alicja Fidowicz,

ciągłe kontestowanie norm, stałe kwestionowanie cielesnej sprawności jako jedynej możliwej perspektywy oceniania rzeczywistości, przekroczenie dualizmu *niepełnosprawny* — *sprawny*. Jest to próba zetknięcia się z „radykalną innością” bez prób jej oswojenia czy zrozumienia” (Fidowicz, 2020: 37). „Esencją teorii *crip* są pytania: co to znaczy „normalne” i „sprawne”, zwłaszcza w odniesieniu do ciała? Czy „sprawne” i „doskonale działające” ciało jest lepsze od tego z ograniczoną sprawnością? *Crip* staje się zatem swoistą prowokacją wobec społecznych oczywistości, również tych przyjętych przez osoby z niepełnosprawnościami (Fidowicz, 2020a: 292).

W artykule obserwacji poddano utwory zarówno polskie, jak i obce z końca XX i początku XXI wieku⁵. Znalazły się wśród nich teksty paraliterackie, będące swoistym zapisem przeżyć i doświadczeń osób zmagających się z niepełnosprawnością własną lub kogoś bliskiego, jak i teksty przynależące do literatury pięknej. W pracy z tekstami przyjęto założenia dotyczące etycznej interpretacji sformułowane przez Annę Włodarczyk:

Szeroko rozumiana powieść współczesna (ściślej: postmodernistyczna) tworzy swoistą reprezentację rzeczywistości o charakterze narracyjnym. Ta reprezentacja ma w istocie charakter etyczny, ponieważ służy konstruowaniu tożsamości innego (tekstu, bohatera literackiego) i podmiotowości w tekście (postaci literackiej, autora) i poprzez tekst (czytelnika). [...] etyczna interpretacja niesie potrzebę włączenia w jej proces własnego doświadczenia, wiedzy, aksjologii i światopoglądu. [...] powinna być próbą zachowania inności tekstu [...], ale i z zamiarem zachowania własnej odrębności światopoglądowej. [...] Każdy tekst implikuje

⁵ Są to teksty, których nie znajdziemy na liście lektur szkolnych, co nie oznacza, iż nie mogą znaleźć się w kręgu zainteresowania polonisty, czy wychowawcy klasy, szkolnego pedagoga. Nie są to utwory, poza jednym, dedykowane wprost młodemu czytelnikowi, co nie dyskwalifikuje ich jako obiektu do analizy i szkolnych dyskusji, zwłaszcza ze starszą młodzieżą. Obserwacji poddano: Haddon, M. (2004). *Dziwny przypadek psa nocną porą*. (tłum. Małgorzata Grabowska). Warszawa: Świat Książki oraz Jeżowska, B. (2013). *W więzieniu ciała*. Warszawa: Warszawska Firma Wydawnicza S.C.

zatem doświadczenie etyczne, które jest jednocześnie doświadczeniem myślowym realizującym się w sferze dobra i zła. Warto podkreślić, że każda opowieść odsłania możliwość działania, ponieważ nadaje skostniałym zasadom życiowy wymiar. ... Doświadczenie etyczne ma charakter doświadczania własnej sobości wobec historii innych ludzi, to znaczy pozwala zobaczyć siebie innego przez pryzmat doświadczenia inności (Włodarczyk, 2014: 34, 97, 207).

Ze względu na ramy publikacyjne ograniczono się do prezentacji najistotniejszych zagadnień wynikających z odczytania wybranych tekstów, które mogą stać się początkiem dyskusji ze starszą młodzieżą nie tylko na temat sytuacji osób z niepełnosprawnościami, ich przeżyć, świata emocji i wartości, stosunku do najbliższych, systemu szkolnego, pomocy społecznej, czy opieki zdrowotnej, miejsca w społeczeństwie, ale również o sposobach kreowania niepełnosprawnych bohaterów w literaturze. Jak pisze Rosemarie Garland-Thomson,

Niepełnosprawni bohaterowie literaccy to zwykle nieskomplikowane i egzotyczne postacie drugoplanowe, których ciała funkcjonują jako widowisko, zmuszając pozostałych bohaterów do przyjęcia wobec nich określonej postawy, kształtowanej przez kulturowe oddziaływania niepełnosprawności (Garland-Thomson, 2020: 44).

Spójrzmy zatem na wybranych bohaterów. Czym jest spowodowana ich niepełnosprawność? Jak są postrzegani przez otoczenie, jakie jest ich miejsce w świecie „normatów” (określenie Garland-Thomson)⁶, jak widzą sami siebie i swoją pozycję w społeczeństwie, wreszcie, jak funkcjonuje najbliższa rodzina osoby z niepełnosprawnością? Czy w sposobie kreowania bohaterów, „opowiadania” o niepełnosprawności znajdziemy odrzucenie pełnosprawnej normy?

Na początek przywołajmy dwa teksty paraliterackie, historie w nich opowiedziane i postacie tam kreowane. Bohaterką *W więzieniu ciała* jest Barbara Jeżowska, dorosła kobieta cierpiąca na mózgowe porażenie dziecięce, która zdecydowała się w wieku 43 lat opowiedzieć swoją dramatyczną walkę o „normalność”, podkreślając, iż jej „życie, los naznaczyła niepełnosprawność”⁷. Narracja prowadzona w pierwszej osobie może wydawać się mało obiektywna. Słowa redaktorki tekstu przeczą temu:

⁶ Garland-Thomson tak wyjaśnia użycie tego pojęcia: „Wprowadzam neologizm »normat«, ponieważ określa on zamaskowaną pozycję podmiotową kulturowego »ja«. Jest to figura ustanowiona w opozycji do szerokiej grupy dewiantów, których napiętnowane ciała służą zdefiniowaniu granic normata” (Garland-Thomson, 2020: 42).

⁷ Początek listu czytelniczki Bloga Dziennikarskiego, anonującej ukazanie się książki *W więzieniu ciała*. Pobrano z: <https://przepladdziennikarski.pl/w-wiezieniu-ciala-list-i-ksiazka-basi-jezowskiej/>. Historia powstania tego utworu wiąże się z ogłoszeniem, które zamieściła rok wcześniej ukrywająca się pod pseudonimem Barbara Jeżowska: „Jestem osobą z MPD, szukam osoby, która pomogłaby mi w napisaniu autobiografii” (Jeżowska, 2013: 13).

Tu właściwie termin »książka« wyduje się niestosowny – to jest życie ubrane w słowa, spisane ze szczerością, która wymagała od Basi ogromnej odwagi. W przypadku autobiografii otrzymujemy zazwyczaj nie tyle prawdziwego człowieka, co raczej kreację, maskę. Tutaj mamy osobę z krwi i kości (Jeżowska, 2013: 15).

Barbara została odrzucona przez najbliższe otoczenie z powodu swojej inności. Arystoteles uważał, iż każda inność ma swoje źródło w przyjętej koncepcji normy (Arystoteles, 1979). Samo pojęcie inności „od lat robi karierę w humanistyce, stając się przydatną i bardzo pojemną kategorią interpretacyjną. Człowiek niepełnosprawny jest inny ze względu na wygląd, możliwości porozumiewania się z otoczeniem, zdolność podejmowania różnych działań” (Zabawa, 2014: 121). Bohaterka, jej wygląd, fizyczne ułomności, nie mieściły się w normie uznawanej przez najbliższych, którzy nigdy nie zaakceptowali choroby córki, nie otoczyli jej miłością, nie ofiarowali czułości, zrozumienia, a nawet nie zapewnili właściwej opieki.

Od najmłodszych lat nosiłam w sobie poczucie winy, że sprawiłam mamie zawód rodząc się niepełnosprawna... czułam, że mama nie cieszy się mną [...] Samotność. To uczucie towarzyszyło mi od samego początku (Jeżowska, 2013: 17–19).

Należy zadać pytanie, jak to możliwe w cywilizowanym kraju, że matka, sama nauczycielka, nie zadbała o edukację swego dziecka, ponieważ to jej decyzja sprawiła, iż córka ukończyła tylko pięć klas szkoły podstawowej? Jak to możliwe, że Basia nie była właściwie rehabilitowana, „chodziła” głodna, niedomyta, nieuczesana, w brudnych, za małych ubraniach, spała do ósmego roku życia w dziecięcym, zdecydowanie za ciasnym łóżeczku?

Zupełnie inaczej traktują niepełnosprawność swojego dziecka rodzice Sebastiana, bohatera utworu *Oswoić los*. Czytając tę książkę, nie sposób nie odnieść się znowu do kategorii inności. Ludzie z niepełnosprawnościami i ich rodziny dość często uznawani są za nienormalnych, obcych, innych właśnie. Sebastian urodził się jako jeden z bliźniaków.

Od pierwszych chwil widać różnicę w zachowaniu bliźniaków. Monika, jak każdy noworodek, ssie i śpi, podczas gdy Sebastian płacze, wydając dziwne odgłosy. Jego małe ciało zastyga nagle w bezruchu, a rączki i nóżki rozpostarte jak skrzydła w locie ptaka stają się tak sztywne, że trudno je utrzymać w ramionach (Cholewa-Selo, 2003: 21).

Jego historię poznajemy dzięki wspomnieniom matki, jednocześnie narratorki i autorki książki, która wpisuje się w krąg tekstów potwierdzających stanowisko przywoływanej w pierwszej części artykułu Beaty Borowskiej-Beszty o twórcach kultury niepełnosprawności. Nie można pominąć pozostałych bohaterów, członków tej rodziny, dla których choroba syna i brata była traumatycznym doświadczeniem. Niezgoda na obojętność wobec cierpienia dziecka, walka o jego prawo do zdrowia, równego traktowania, wyjście poza rutynę i schemat

doprowadziły do odkrycia prawdy o przyczynie choroby i choć było to szokujące, ponieważ „Sebastian ma guz mózgu [...] Duży. Nieoperowalny [...] Znany jako hamartoma. Niezłościwy. Rzadko spotykany. Jeden na milion [...] Może powodować padaczkę” (Cholewa-Selo, 2003: 38), nie zmieniło to nastawienia bliskich. Mimo iż kolejne próby ulżenia mu w cierpieniu, szukanie pomocy, gdzie tylko się dało, od medycyny konwencjonalnej po ziołolecznictwo, masaże, nie przynosiły pozytywnego efektu, rodzina nie poddawała się. Sebastian otrzymał w końcu właściwą pomoc, lekarze w Australii podjęli się udanej operacji usunięcia guza i uwolnienia chłopca od wyniszczających ataków epilepsji.

To, co łączy te dwie postaci, to sprzeciw wobec braku zrozumienia sytuacji, w jakiej znaleźli się bohaterowie, bunt przeciwko krzywdzącemu wartościowaniu ich choroby/kalectwa, niezgoda na stereotypowe postrzeganie potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Historia tych bohaterów to ciągła walka z odrzuceniem. W przypadku Basi to zmaganie się z brakiem właściwej opieki, higieny, ubrań, pomocy lekarskiej, rehabilitacji, uwięzieniem w domu rodzinnym, czy w Domu Pomocy Społecznej, z groźbą ubezwłasnowolnienia. Personel DPS-u, w którym przebywała, wypowiada się o pensjonariuszach w następujących słowach:

Taką to tylko w worek z kamieniem i do rzeki. Szkoda ryb, wszystkie by się zatruły, a to przecież stworzenia boże. A ona jest dzieckiem diabła [...] Szkoda, że nie można jej na siłę odesłać do wariatkowa, głupia ustawa zabrania (Jeżowska, 2013: 138–139).

Rodzinę Sebastiana również dotyka stopniowa stygmatyzacja i wykluczenie z normalnego funkcjonowania w społeczności:

Zauważyliśmy, że mamy coraz mniej telefonów od znajomych [...] nie pytają już o zdrowie Sebastiana, bo, jak ktoś mi łagodnie wyjaśnia, trudno jest uczestniczyć w takiej tragedii [...] ludzkie zainteresowanie i dobra wola mają zbyt krótkie nogi na przemierzanie długich dystansów cierpienia [...] Stopniowo zaczynamy znajdować się na marginesie życia towarzyskiego obfitującego w imprezy i uroczystości, na które nie otrzymujemy zaproszeń (Cholewa-Selo, 2003: 65–67).

Jak pisze Natalia Pamuła:

Niepełnosprawność jest kondycją czy doświadczeniem z gruntu politycznym: nie pasuje do świata zastanego (zaprojektowanego zwykle z myślą o większości bez niepełnosprawności) oraz obnaża normy i mechanizmy wykluczenia (Pamuła, 2021: 2003).

Ani Barbara, ani bliscy Sebastiana nie zgodzili się na wykluczenie ze społeczeństwa z powodu niepełnosprawności. Ich postawa jest rodzajem prowokacji wobec tak rozumianej „normalności”, prowadzi do przewyciężenia bierności, cierpienia, upokorzeń.

Po latach śmiertelnych wyroków, diagnoz lekarskich, ustawicznego przestrzegania przed podważaniem i kwestionowaniem autorytetów, mimo krętych dróg i ślepych zaułków, wiedzeni przeświadczeniem, że życie beznadziejnie chorego dziecka jest najwyższą wartością, przetrwaliśmy podwójny dramat – nieszczęścia, które na nas spadło i społeczno odrzucenia (Cholewa-Selo, 2003: 175).

Bohaterka *W więzieniu ciała* nie pozwoliła mimo wielu przeciwności na wyrzucenie poza margines, zamknięcie w świecie „gorszych dzieci”, zła-mała „żywione przez *normata* przekonanie, że niepełnosprawność przekreśla pozostałe cechy człowieka i sprawia, że to, co go określa, to tylko i wyłącznie niepełnosprawność” (Garland-Thomson, 2020: 48).

[...] niepełnosprawność absolutnie nie wyróżnia [...] w ułomnym ciele uwiązł człowiek [...] To że cierpię trochę więcej, nie powinno skupiać nadmiernej uwagi. Ważniejsze jest zrozumienie, że czuję i myślę jak Wy [...] Zamknięto mi drogę na uniwersytety, ale nie do zdobywania wiedzy. Nie wystarczała mi jedynie umiejętność czytania, los niewykształconej prostaczki. Miałam od zawsze w sobie głód mówienia, nieskrępowanego dzielenia się myślą [...] Czytam bardzo dużo [...] żeby w ten sposób się uczyć. Innej możliwości nie miałam, a wiedziałam, że z całego ciała najsprawniejszy jest umysł i muszę go sama rozwijać jak tylko się da [...] Niezależny umysł i wolna wola to jedyne kotwice mojej godności. Nie pozwolę się zniewolić innej osobie czy idei [...] Nie chcę i nie przyjmę nigdy biernej postawy wobec życia. Choć często mam dość (Jeżowska, 2013: 7, 32–35, 124–125).

Wojciech Chudy uważa, iż wszyscy członkowie rodziny z chwilą pojawienia się dziecka powinni podjąć wyzwanie będące odpowiedzią na wartość osoby, zaś odpowiedzialność za rozwój dziecka, jego wychowanie, realizację potrzeb wynika z podstaw metafizycznych i musi przejawiać się poprzez czyny. (Chudy, 2009) Losy Barbary pokazują, iż nie wszystkie rodziny potrafią sprostać takiemu wyzwaniu. Inaczej jest w przypadku Sebastiana, którego bliscy „otrzymali dar Miłości do tego jedyne go życia, które zostało im podarowane bez względu na stopień jego doskonałości” (Cholewa-Selo, 2003: 176).

W rozmowie na temat sytuacji przedstawionych w tekstach może pojawić się pytanie o tolerancję i akceptację odmienności, o postawy wobec cierpienia, gotowość do pomocy, empatię, czy autentyczne współczucie. Ale przede wszystkim warto zastanowić się nad pojęciem godności każdej osoby ludzkiej, „którą najpełniej można poznać w tym, co „międzyludzkie, czyli w sferze dialogu” (Myrdzik, 2006: 170), godności, która daje szansę każdemu człowiekowi wyjścia z najtrudniejszych sytuacji, stanowi kryterium postępowania, rodzaj etycznej granicy, której nie wolno przekraczać (Chudy 2009).

Przywołane dotychczas teksty mogą być wykorzystane w pracy z najstarszą młodzieżą, natomiast utwór kolejny, *Dziwny przypadek psa nocną porą* możemy uczynić przedmiotem rozważań w starszych klasach szkoły podstawowej.

Niewielka powieść Marka Haddona zyskała bardzo szybko miano bestsellera. Z pewnością przyczynił się do tego sposób opowiadania. Autor podjął decyzję o powierzeniu narracji nastolatкови z zespołem Aspergera⁸. Dzięki temu mamy niezwykłą okazję oglądać świat jego oczami. A jest to zupełnie inna perspektywa, zachowania, postawy, myśli często trudne są do zrozumienia przez ludzi zdrowych. Tym bardziej cenne jest poznanie przynajmniej w niewielkim stopniu świata takiej osoby. W ramach przygotowania do pracy z tym tekstem nauczyciel może sięgnąć do licznych pozycji poświęconych spektrum autyzmu i zespołowi Aspergera, szczególnie interesująca jest książka Ewy Furgał pt. *Dziewczyna w spektrum*. Może ona stanowić cenne źródło odniesień w trakcie „czytania” powieści Haddona, bowiem „autorka próbuje zebrać dostępną wiedzę na temat spektrum autyzmu u kobiet, pokazując ich doświadczenia przez własny pryzmat”⁹. Takie „zestawienie” w pewien sposób uwiarygadnia literacką fikcję. Nie ma znaczenia, iż są to obserwacje dotyczące kobiety, bo tym wyraźniej wybrzmiewają związane z autyzmem i zespołem Aspergera stereotypy płciowe i różne obiegi, nie mające pokrycia w naukowych ustaleniach opinie. Znaczące w tym kontekście są słowa:

⁸ W poradniku dla pedagogów czytamy, iż „zespół Aspergera należy do grupy tzw. całościowych zaburzeń neurorozwojowych. Jest uważany za najłagodniejszą formę całościowych zaburzeń rozwoju. Dziecko z zespołem Aspergera cechuje: rozwój poznawczy w granicach normy; w zasadzie prawidłowy rozwój mowy; zamiłowanie do zachowania rutyny i rytuałów; ograniczone zainteresowania i aktywność; często występująca niezgrabność ruchowa; zaburzony rozwój umiejętności społecznych. Zachowania dzieci z zespołem Aspergera interpretowane są często jako przejaw złego wychowania [...] Nastolatki z zespołem Aspergera, ze względu na swoje trudności, zazwyczaj nie mają przyjaciół ani bliskich kolegów. Często przypisywana jest im etykieta „dziwaków” lub „źle wychowanych” (Jagielska, 2010: 7–13). Zob. też: Komender, J., Jagielska, G., Bryńska, A. (2009), *Autyzm i zespół Aspergera*, Warszawa: PZWL; *Kompleksowe wspomaganie rozwoju uczniów z autyzmem i zaburzeniami pokrewnymi*, (2009), red. J. Kossewska, Kraków: Wyd. IMPULS; Pisula, E. (2010), *Autyzm – przyczyny, symptomy, terapia*, Gdańsk: Wyd. Harmonia; Preißmann, Ch. (2017) *Asperger. Życie w dwóch światach*, Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

⁹ Jak ważna jest to pozycja dla naszych rozważań o współczesnym postrzeganiu niepełnosprawności, świadczy choćby opinia Magdaleny Środy, która pisze: „Kategorie „normy” i „normalności” w odniesieniu do płci, stanów psychicznych, własnej samowiedzy, relacji z innymi są zwodnicze i wykluczające. Podobnie jak binarne widzenie świata, które dzieli go na kobiety i mężczyzn, normalnych i nienormalnych, rozum i uczucia itp. Poza statystyką nie ma „normy” i „reszty”. Wszyscy jesteśmy inni, różni: inaczej czujemy, reagujemy, kochamy, inaczej rozwijamy się. Niektórzy wymagają jednak większego zrozumienia, większej tolerancji, większej czułości. Ta książka wprowadza nas w świat nieco inny niż ten, w którym żyją „normalsi”. Bardziej wrażliwy, mocniej zarysowany, niełatwy do przeżycia. Autorka prowadzi nas przez niego, korzystając zarówno z własnych doświadczeń, jak i z naukowych badań. To książka niezwykła: trudna i bardzo ciepła, osobista i publiczna. Książka dla wszystkich pragnących zrozumieć inność, która jest równie normalna jak każda różnica”. Z notki redakcyjnej zamieszczonej na stronie wydawnictwa, Pobrano z: <https://bialaplama.pl/glowna/54-dziewczyna-w-spektrum>.

Jako trzydziestosześcioletnia osoba, w końcu przeszłam proces diagnostyczny i otrzymałam rozpoznanie zespołu Aspergera. Poczulałam wtedy złość, że zostałam przegapiona, oszukana przez system, że po raz kolejny męskie doświadczenie zostało potraktowane jako reprezentatywne dla całego społeczeństwa (Furgał, 2022: 8).

Bohater powieści Haddona, Christopher, można zaryzykować stwierdzenie, że miał szczęście. Ponieważ był przedstawicielem płci, u której częścię podejrzewa się zespół Aspergera, został odpowiednio wcześniej zdiagnozowany. Poznajemy go jako niezwyklego ucznia szkoły specjalnej. Jego wyjątkowość przejawia się zarówno w zachowaniu, jak i predyspozycjach umysłowych. Tutaj znowu sięgnijmy do tekstu Furgał, która pisze, iż

Spektrum autyzmu jest różnicą, a nie zaburzeniem, defektem czy przypadłością. Jeśli w pewnych obszarach mamy deficyty, to w innych mamy zasoby i talenty. Różnorodność jest wzbogacającą i społecznie korzystną (Furgał, 2022: 15).

Właśnie w taki sposób została wykreowana postać Christophera, nie jako osoby upośledzonej, ale właśnie jako chłopca pięknie różniącego się od swych „normalnych” kolegów. Nie lubi hałasu, nie znosi, jak się go dotyka, kiedy otrzymuje za dużo informacji na raz, wpada w szał i bywa agresywny, wydaje z siebie jęki. Choć nie rozumie uczuć, emocji, intencji, mimiki obcych ludzi, żartów, metafor, czy wieloznaczności, jest niezwykle utalentowany. Wszystko to ma potwierdzenie w naukowych ustaleniach na temat wybitnej pamięci osób z tym zespołem, czy ich szczególnych predyspozycji do przedmiotów matematycznych. Będąc uczniem szkoły specjalnej, Christopher marzy, by zostać astronautą, pisze książkę, robi w pamięci karkołomne obliczenia, planuje studia, liczy dobrze płatną pracę:

Ile jest 251 razy 864? [...] było to całkiem łatwe do obliczenia. Wystarczy pomnożyć 864x1000. Co daje 864 000. Potem podzielić to przez 4, co daje 216 000, czyli 250x864. Do tego trzeba dodać 864 i otrzymuje się 251x864, czyli 216 864 [...] Wybieram się na uniwersytet i będę studiować matematykę albo fizykę, albo jedno i drugie [...] Kiedy skończę studia, dostanę pracę, będę dużo zarabiać (Haddon, 2004: 36, 75–76).

W pełni zdaje sobie sprawę z tego, iż bycie uczniem szkoły specjalnej, wyklucza go już niemal na starcie, bo w obiegowej opinii tacy jak on, mogą co najwyżej „liczyć na pracę przy ustawianiu wózków w supermarkecie albo przy sprzątnięciu oślich gówień w schronisku dla zwierząt” (Haddon, 2004: 36). Jednak nie godzi się z obrazem narzuconym mu przez „normy”. Niepełnosprawność nie jest dla niego ograniczeniem, wie, że nie jest taki, jak inni ludzie, ale to mu nie przeszkadza:

pójdę na studia do innego miasta [...] potem zdam egzaminy końcowe z wyróżnieniem i zostanę naukowcem. Wiem, że mogę to zrobić, bo pojechałem

sam do Londynu, rozwiązałem zagadkę: „Kto zabił Wellingtona?”, znalazłem mamę, byłem dzielny i napisałem książkę, a to znaczy że mogę zrobić wszystko” (Haddon, 2004: 222).

Jest świadomy tego, że reprezentuje dużo wyższy poziom intelektualny od swoich kolegów ze szkoły, mówi o tym wprost: „Pragnę udowodnić, że nie jestem głupi. Za miesiąc zdaję maturę z matematyki i zamierzam dostać najwyższą ocenę. W mojej szkole jeszcze nikt nie zdawał egzaminu maturalnego” (Haddon, 2004: 54).

Jedna z jego opinii obnaża sposób postrzegania przez społeczeństwo dzieci ze szkół specjalnych. On sam stawia się poniekąd w kontrze do swoich nieco mniej zdolnych kolegów. Jego świat wartości jest bardzo prosty, wszystko jest albo białe albo czarne i nie ma w nim miejsca na kłamstwo. Mówi wprost, co myśli o swoich kolegach, zaznaczając, że nie wolno mu tych określeń używać:

Wszystkie pozostałe dzieci z mojej szkoły są głupie. Tylko nie wolno mi nazywać ich głupimi, mimo że takie są. Mam mówić, że mają trudności w nauce lub że mają specjalne potrzeby [...] musimy używać tych określeń, bo ludzie przywykli nazywać dzieci takie jak w mojej szkole przymułami, debilami i mongolami [...] ale to też jest głupie, bo kiedy dzieciaki z drugiej szkoły na tej samej ulicy widzą, jak wysiadamy z autobusu, to krzyczą: „Specjalne potrzeby! [...]” (Haddon, 2004: 54).

Koncepcja postaci Christophera opiera się na podkreślaniu inności niepełnosprawności, a nie zabiegów minimalizowania odstępstwa od normy. Dla wielu osób tzw. sprawnych, zdrowych, normalnych niepełnosprawność oznacza bycie gorszym, ograniczonym, dysfunkcyjnym. Bohater nie pozwala się tak zdefiniować, zna swoje mocne strony, przekracza granice narzucone mu przez funkcjonujące w społeczeństwie negatywne stereotypy i wyobrażenia. Podobnie jak Barbara Jeżowska chce być obecny w życiu społecznym i korzystać z niego na takich samych prawach jak osoby pełnosprawne.

Najnowsza literatura obfituje w książki podejmujące ważne kwestie społeczne, tematy i problemy uznawane za trudne i drażliwe. Do takich motywów należy z całą pewnością niepełnosprawność, która

według Daniels należy do kategorii tematów trudnych, tym bardziej że sama kategoria niepełnosprawności jest zróżnicowana wewnętrznie. Autorka zwraca również uwagę na lęki nauczycieli związane z omawianiem tego tematu (Fidowicz, 2020a: 53).

W kontekście danych statystycznych, które pokazują, iż „ok. 70% rodziców uczniów posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego decyduje się, by ich dziecko uczęszczało do placówki ogólnodostępnej, a nie specjalnej” (*Edukacja dla wszystkich*, 2020: 10), niezwykle ważne jest włączanie do praktyki edukacyjnej pozycji, które mogą

zwiększyć wrażliwość [...] odbiorcy na potrzeby i sposób odczuwania niepełnosprawnego bohatera, a także na wewnętrzne zróżnicowanie szerokiej i niejednorodnej grupy, jaką są osoby niepełnosprawne [...] sprowokować do dyskusji o niepełnosprawności jako takiej, jak również o mechanizmach panujących w społeczeństwie, które są przyczyną nagannych etycznie praktyk stosowanych wobec pewnych grup osób niepełnosprawnych (Fidowicz, 2020a: 304).

Każda z przywołanych książek pokazuje w inny sposób życie z niepełnosprawnością. Bohaterowie oraz ich bliscy, odkrywając przed czytelnikiem swój świat wartości, rozterki, smutki, porażki, ale też radości i małe zwycięstwa stwarzają możliwość poznania, zrozumienia i akceptacji odmienności. Pokazują, iż niepełnosprawność to tylko jedna z cech człowieka, to brak możliwości pełnej realizacji planów w każdej sferze życia. Zidentyfikowane sposoby prezentacji postaci i sposoby mówienia o niepełnosprawności wskazują na bliskie związki z cripową kontestacją „współczesnego rozumienia takich wartości, jak akceptacja, tolerancja czy asymilacja, a także niezgody na neoliberalny paradygmat w kulturze zachodniej” (Fidowicz, 2020: 36).

Pomysły wprowadzenia wyżej wskazanych kwestii do praktyki edukacyjnej leżą w gestii nauczyciela, który powinien pamiętać, że „to sam tekst wskazuje pewne kierunki i stanowi granicę dla pomysłowości i wyobraźni interpretatora. Istotne jest to, by uczeń potrafił wysłuchać tekst, wejść z nim w dialog,” zaś nauczyciel powinien zbudować „dialogiczną relację z uczniem, stanowiącą pretekst do rozmowy z innymi ludźmi i wspólnego odkrywania tekstu” (Włodarczyk, 2014: 37). Dzięki takiemu podejściu łatwiejsze stanie się postulowane w rozważaniach teoretycznych na temat niepełnosprawności odnalezienie najlepszych/najtrafniejszych sposobów rozmawiania o kondycji i tożsamości człowieka z niepełnosprawnością, tak, by umożliwić jak najpełniejsze funkcjonowanie młodych ludzi ograniczanych deficytami rozwojowymi/chorobami/kalectwem w środowisku nie tylko szkolnym, ale społeczeństwie w ogóle.

BIBLIOGRAFIA

- Cholewa-Selo, A. (2003). *Oswoić los*. Warszawa: Świat Książki.
- Haddon, M. (2004). *Dziwny przypadek psa nocną porą*. (tłum. Małgorzata Grabowska). Warszawa: Świat Książki.
- Arystoteles. (1979). *O rodzeniu się zwierząt* (tłum. Paweł Siwek). Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Bone, K.M. (2017). Trapped behind the glass: crip theory and disability identity, *Disability & Society*, vol. 32, no. 9/2017, s. 1297–1314. DOI:10.1080/09687599.2017.1313722.
- Borowska-Beszta, B. (2014). Kultury niepełnosprawności w kontekstach teoretycznych i realiach badawczych – szkice analizy strukturalnej. Pobrano z: <https://repozytorium.umk.pl/handle/item/2335?show=full>.
- Brown, S.E. (2002). Disability Culture: A Fact Sheet. Pobrano z: <https://www.independentliving.org/docs3/brown96a.html>.

- Edukacja dla wszystkich*. Pobrano z: https://wartowiedziec.pl/attachments/article/57846/MEW_wersja_pelna.pdf.
- Fidowicz, A. (2016). Niepełnosprawność w polskiej literaturze dla dzieci XIX wieku, *WIELOGŁOS Pismo Wydziału Polonistyki UJ* 4(30) 2016, 111–126, DOI: 10.4467/2084395XWI.16.032.6860. Pobrano z: www.ejournals.eu/Wieloglos.
- Fidowicz, A. (2020). Polska literatura dziecięca i młodzieżowa w odbiciu crip theory. Wybrane przykłady. *Paidia i Literatura* 2, 35–42. DOI: 10.31261/PiL.2020.02.03. Pobrano z: <https://journals.us.edu.pl/index.php/pl/issue/view/855>.
- Fidowicz, A. (2020). *Niepełnosprawność w polskiej literaturze XX i XXI wieku dla dzieci i młodzieży*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Furgał, E. (2022). *Dziewczyna w spektrum*. Ożarów Mazowiecki: Wydawnictwo Linia.
- Jagielska, G. (2010). *Dziecko z autyzmem i zespołem Aspergera w szkole i przedszkolu*. Warszawa: Ośrodek Rozwoju Edukacji.
- Jeżowska, B. (2013). *W więzieniu ciała*. Warszawa: Warszawska Firma Wydawnicza S.C.
- Kirenko, J. (2002). Indywidualny a społeczny model niepełnosprawności – próba empirycznej weryfikacji. W: Tarkowski, Z., Jastrzębowska, G. (red.), *Człowiek wobec ograniczeń* (67–86). Lublin: Wydawnictwo Fundacji ORATOR.
- McRuer, M. (2006). *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press.
- Myrdzik, B. (2006). *Zrozumieć siebie i świat. Szkice i studia o edukacji polonistycznej*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Otrębski, W. (2018). Niepełnosprawność – wybrane problemy i definicje. W: E. Rutkowska. (red.), *Rehabilitacja i pielęgnowanie osób niepełnosprawnych*, (1–17). Warszawa: PZWL, Wydawnictwo Lekarskie.
- Pamuła, N. (2021). *Crippowanie i demontowanie. Wokół antologii Disability and dissensus: strategies of disability representation and inclusion in contemporary culture*. *Przegląd kulturoznawczy* NR 1 (47) 2021, 202–211, DOI: 10.4467/20843860PK.21.013.13467. Pobrano: www.ejournals.eu/Przegląd-Kulturoznawczy/.
- Panasiuk, J. (2018). Upośledzenie czy geniusz? Od Aspergera do sawanta. W: R. Litwiński, M. Karwatowska, A. Siwiec. (red.), *OBCY/INNY. Propozycje aplikacji pojęciowych*, (341–371). Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Raport na temat interaktywnych modeli niepełnosprawności i możliwości ich adaptacji w warunkach polskich*. Pobrano z: www.glusiwpracy.dobrekadry.pl/dokumenty/Raport-interaktywne_modele.pdf.
- Włodarczyk, A. (2014). *Etyka interpretacji tekstu literackiego. Postmodernizm. Humanizm. Dydaktyka*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Zabawa, K. (2014). Rzyzko spotkania z Innym – niepełnosprawny we współczesnej literaturze dla dzieci. W: A. Janus-Sitarz. (red.), *Edukacja polonistyczna wobec Innego*, red., Kraków: Wydawnictwo Universitas.