

Z Lennardem J. Davisem rozmawia Magdalena Zdrodowska

# Spróbujmy przez następne dwadzieścia cztery godziny nie używać słowa „norma”

Rozmowa, którą oddajemy Państwu do rąk, miała miejsce podczas jednego z serii spotkań odbywających się w 2018 roku pod hasłem „Niepełnosprawność i społeczeństwo”, realizowanych przez Biennale Warszawa we współpracy z Teatrem 21, a finansowanych ze środków Urzędu Miasta Stołecznego Warszawy.

Spotkanie z Lennardem J. Davisem odbyło się 23 października 2018 roku w warszawskim Teatrze Studio. Miało ono otwarty charakter, a na widowni znaleźli się także aktorzy i współpracownicy Teatru 21, ich rodziny i przyjaciele. Rozmowa oscylowała wokół kategorii normy, jednego z zasadniczych terminów w studiach nad niepełnosprawnością, któremu Davis poświęcił książkę. Ze względu na społeczny klimat tego czasu poruszono także temat aktywizmu i protestów osób z niepełnosprawnościami. Na potrzeby tej publikacji w komunikacji mailowej rozszerzyliśmy zakres tematyczny rozmowy o zagadnienia związane z akademickimi studiami nad niepełnosprawnością. Dla zachowania żywego i wynikającego ze spotkania charakteru rozmowy poniżej znajdują się pytania zarówno ode mnie (zadane w Teatrze Studio oraz online), jak i od publiczności.

**Swoją zawodową przygodę z akademią rozpoczęłaś od literatury angielskiej. Co sprawiło, że zmieniłaś dyscyplinę i zainteresowałaś się studiami o niepełnosprawności?**

To prawda, zaczynałem na Uniwersytecie Columbia w Nowym Jorku jako literaturoznawca i pomimo że urodziłem się w Głuchej rodzinie, to niepełnosprawność bardzo długo pozostawała kompletnie poza kręgiem moich badawczych zainteresowań. W 1990 roku dowiedziałem się o stowarzyszeniu dzieci głuchych rodziców (CODA<sup>1</sup>) oraz o planowanym przez nie spotkaniu

1 Skróć od angielskiego *Children of Deaf Adults*. Ruch zapoczątkowany w Stanach Zjednoczonych skupiający osoby będące słyszącymi dziećmi głuchych rodziców. Bazuje on na wspólnocie doświadczenia, na które składają się przede wszystkim natywna znajomość języka migowego, dwujęzyczność, ale i trudne doświadczenia związane ze społeczną stygmatyzacją rodziców czy koniecznością odgrywania roli ich tłumaczy od najmłodszych lat.

w Austin w Teksasie. Pomyśl, by budować swoje poczucie tożsamości i wspólnoty tylko na tym, że ma się głuchych rodziców, wydał mi się tak kuriozalny, że postanowiłem napisać o tym artykuł. Pojechałem do Austin zasadniczo dla zabawy, ale już po pierwszym dniu wiedziałem, że nie napiszę tego artykułu. Do głębi poruszyły mnie świadectwa obecnych tam ludzi, którzy opowiadali o swoim życiu i doświadczeniu bycia dzieckiem głuchych rodziców. Nie odnalazłem w nich materiału na przewrotny, satyryczny artykuł o dziwacznej społeczności, ale historię własnego życia, opowieść o moim doświadczeniu. W tych opowieściach dostrzegłem swoje uwikłanie w Głuchotę, o której myślałem, że porzuciłem ją, opuszczając dom w wieku szesnastu lat. Ku własnemu zdumieniu dostrzegłem w sobie osobę dwujęzyczną i dwukulturową: zarówno słyszącą, jak i głuchą. To wydarzenie sprawiło, że postanowiłem napisać o Głuchocie. Rozpocząłem badania w tym zakresie, które nieuchronnie doprowadziły mnie do zagadnienia niepełnosprawności. Prace te zwieńczyła książka *Enforcing Normalcy*<sup>2</sup>. To jest w skrócie historia mojego „przebranzowienia”.

**Twoja droga do studiów o niepełnosprawności wiodła przez własne doświadczenie i redefinicję swojej tożsamości jako CODA. Dziś w Stanach Zjednoczonych studenci kończą studia nad niepełnosprawnością jako kierunek, uzyskując bardzo specyficznie sprofilowane wykształcenie. Dwadzieścia czy trzydzieści lat temu badacze zajmujący się niepełnosprawnością wywodzili się – jak Ty – z literaturoznawstwa, filmoznawstwa, studiów kulturowych czy kobiecych. Dlaczego studia o niepełnosprawności nie rodziły się z dyscyplin tradycyjnie wiązanych z ludzką cielesnością? Pytam o to także dlatego, że z bardzo podobną ewolucją studiów o niepełnosprawności mamy do czynienia obecnie w Polsce.**

Tak, w Stanach Zjednoczonych przed latami 90. nie istniały studia o niepełnosprawności w takiej formie, jaką znamy dzisiaj, a niepełnosprawność jako taka była przedmiotem zainteresowania nauk społecznych i nastawionych na opiekę i pomoc, takich jak pielęgniarstwo, edukacja specjalna, rehabilitacja i tym podobne. Kiedy

niepełnosprawnością zainteresowali się przedstawiciele nauk humanistycznych, brakowało wiedzy, do której można by się odnieść i zaczerpnąć narzędzia do analizy tych nowych dla humanistyki zagadnień. I ja, i inni badacze sięgaliśmy do korpusu wiedzy i teorii, w których pracowaliśmy w naszych „rdzennych” dyscyplinach. To w nich szukaliśmy współzależności. W owym czasie, gdy ktoś zajmował się niepełnosprawnością, nie znajdował wiele poza naukami medycznymi, pielęgniarstwi i socjalnymi – dlatego też sięgaliśmy do znanych i bliskich nam prac Michela Foucaulta, Edwarda Saida, Donny Haraway, Marcela Maussa, Rolanda Barthes’a, Jacques’a Derridy czy Jacques’a Lacana. Wielu z tych teoretyków zajmowało się przecież kwestiami biopolitycznymi i biokulturowymi, a te okazywały się bardzo poręczne w rozważaniach nad niepełnosprawnością, cielesnością i umysłem.

**Jakie konsekwencje – zarówno pozytywne, jak i negatywne – ma dla studiów o niepełnosprawności jako dyscypliny akademickiej ta ogromna różnorodność teoretyczna i metodologiczna pierwszych badaczy?**

Niewątpliwie w wieloraki sposób wpłynęła na dyscyplinę. Jej atutem było wygenerowanie nieprawdopodobnej synergii, która od nas wszystkich w owym czasie wymagała elastyczności i otwartości. Wszyscy musieliśmy opuścić granice naszych własnych dyscyplin i wejść na nieznaną nam terytoria. To stymulowało taki rodzaj interdyscyplinarności, który był dla nas bardzo odświeżający, a jednocześnie niezwykle wówczas modny. Nasze dyscyplinarne zróżnicowanie położyło się też jednak cieniem na studiach, szczególnie wzmocnione naturalną heteronomicznością niepełnosprawności jako takiej. Negatywną konsekwencją było rozmycie i spłylenie refleksji. Nie bez znaczenia były także różnice w podejściu do tak zwanego społecznego modelu niepełnosprawności, jakie funkcjonowały w Wielkiej Brytanii i Stanach Zjednoczonych – to dodatkowo rozluźniło zestaw podstawowych założeń dyscypliny.

**Jak oceniasz rolę i miejsce sprawnych badaczy w studiach o niepełnosprawności? Paul Hunt nazwał ich (nas?) pasożytami<sup>3</sup>.**

3 P. Hunt, *Settling Accounts with the Parasite People: A Critique of „A Life Apart” by E.J. Miller and G.V. Gwynn*, „Disability Challenge” 1/1981, s. 37-50.

2 L.J. Davis, *Enforcing Normalcy. Disability, Deafness, and the Body*, London – New York 1995.

Nie znam jego tekstów. Uważam, że studia o niepełnosprawności będą tym lepsze, im silniejsza będzie reprezentacja osób niepełnosprawnych i Głuchych. Jednak, podobnie jak w przypadku innych dyscyplin zajmujących się badaniami nad tożsamością, ważne jest, aby nie wykluczać sojuszników i nie zamykać się w kręgu ludzi myślących podobnie. Różnorodność punktów widzenia i podejść wspiera rozwój dyscypliny naukowej. Ja nie jestem osobą niepełnosprawną, ale dorastałem jako CODA, więc chociaż nie jestem Głuchy, to jednak nie jestem poza Głuchotą. Jest wiele osób, które są opiekunami, rodzeństwem, rodzicami osób z niepełnosprawnością, osób głuchych – studia o niepełnosprawności są także dla nich.

**Kończąc wątek instytucjonalizacji dyscypliny: czy z perspektywy czasu naprawiłbyś lub po prostu zmienił coś w strategii wprowadzania studiów o niepełnosprawności na uniwersytet?**

To bardzo złożone zagadnienie, którego nie będę zapewne w stanie w pełni tu rozważyć. Kiedy dyskurs się instytucjonalizuje, jego przedmiot niejako naturalnie się usztywnia. Wyjściowa różnorodność nowej dyscypliny zastyga w zestawie paradygmatycznych założeń i podejść. Jednocześnie, ponieważ studia nad niepełnosprawnością są tak szerokim i interdyscyplinarnym zagadnieniem, programy studiów mogą mieć tendencję do koncentrowania się raczej na dwóch lub trzech wybranych tematach niż na całej dyscyplinie. Pojawia się pytanie: jak budować zestaw efektów kształcenia oraz jak wybrać dyscyplinę, w której student uzyska dyplom? Zarówno w Wielkiej Brytanii, jak i w Stanach Zjednoczonych funkcjonują dwa podejścia. Pierwsze, realizowane na przykład na moim uniwersytecie<sup>4</sup>, to oferowanie tytułu w zakresie studiów nad niepełnosprawnością. Drugie, którego przykładem może być chociażby Syracuse University, to pozostanie w zakresie ukonstytuowanych, tradycyjnych i dobrze rozpoznanych dyscyplin, takich jak historia, literatura czy historia sztuki, i specjalizacja ze studiów nad niepełnosprawnością w ich zakresie. W tym ostatnim przypadku niewątpliwą zaletą są lepsze perspektywy zatrudnienia na uczelni po uzyskaniu stopnia doktora – są bez porównania bardziej optymistyczne dla absolwentów tradycyjnych dyscyplin.

W swojej pierwszej, bardzo ważnej dla studiów o niepełnosprawności książce *Enforcing Normalcy* analizujesz historię konstruowania terminu „norma”, a w konsekwencji także „niepełnosprawność”. Dlaczego obydwie pojawiają się w tym samym, bardzo szczególnym momencie historycznym, politycznym i ekonomicznym?

Słowo „normalny” pojawia się w języku angielskim i innych językach europejskich około połowy XIX wieku. Jego geneza wiąże się ze statystyką, czyli dosłownie danymi na temat państwa. I faktycznie początkowo statystyka tym właśnie była: zestawem danych dotyczących liczby mieszkańców, ich stosunku do liczby domostw. Skoro można zbierać dane dotyczące państwa, to czemu nie zbierać informacji dotyczących ciał ludzi je zamieszkujących. We Francji wyliczenia dotyczące uśrednionego ludzkiego ciała zaczął prowadzić Adolphe Quételet. Na podstawie średniej długości rąk, nóg i tym podobnych wykoncypował *l'homme moyen* – przeciętnego człowieka. Był on tworem czysto statystycznym, wygenerowanym przez uśrednianie danych. W Wielkiej Brytanii statystyka została sprzęgnięta z eugeniką, dziełem sir Francisa Galtona. Eugenisci, korzystając z uśrednionych danych, obliczali parametry idealnego ludzkiego ciała, by później, poprzez instytucjonalnie umocowane procedury, kształtować doskonalszych ludzi. Galton za pomocą krzywej rozkładu normalnego skonstruował normalność. A jeśli generujesz koncept „normalnego człowieka”, automatycznie powołujesz do życia „człowieka nienormalnego”. Tak pojawia się niepełnosprawność. W owym okresie [XIX wiek] nienormalność dotyczyła jednak nie tylko osób z niepełnosprawnościami, ale także imigrantów, Żydów, Azjatów, Afrykańczyków – wszystkich, którzy nie mieścili się w eugenicznej wizji doskonałego człowieka.

Wynalezienie normalności zbiega się z początkami naukowego rasizmu, głęboko złej nauki [*faulty science*], która obecna jest do dziś pod postacią antyimigranckiej propagandy. Wziąwszy pod uwagę ewolucję i stosowanie „normy”, uważam ją za pojęcie niebezpieczne, choć zapewne znalazłyby się także pozytywne jej aspekty. Świat doskonale obchodził się bez niej przez tysiące lat, a kiedy się pojawiła, pociągnęła za sobą egzekwowanie ściśle określonych zachowań i postaw. Niegdyś ludzie mogli myśleć o sobie jako niedoskonałych, nie byli poddani obligacji bycia idealnymi.

<sup>4</sup> University of Illinois, Chicago.

Tymczasem „norma” niesie z sobą ładunek hegemonicznego upodnienia. Nawet jeśli nie wszyscy możemy być idealni, to wszyscy powinniśmy być normalni – gdy ten pogląd dominuje, ludzie z niepełnosprawnościami stają się nienormalnymi. A bardzo trudno jest być odmiennym w reżimie normalności. Dlatego też proponuję, by nie używać słowa „norma”. Może pokusimy się o taki eksperyment myślowy: przez następne dwadzieścia cztery godziny spróbujmy nie używać tego słowa, mimo że zapewne nieraz będzie się cisnęło na usta. Zobaczmy, co wtedy się stanie.

**To, co mówisz, sprawia, że „norma”, kategoria wydawałoby się tak silnie wbudowana w ludzkie doświadczenie, jest w gruncie rzeczy bardzo świeża. Czy niepełnosprawność jako jej rewers jest także wynalazkiem XIX stulecia?**

To prawda. W anglojęzycznych świadectwach nie napotykamy dzisiejszego zastosowania słowa „norma” aż do połowy XIX wieku. W tym sensie ma zaledwie 170 lat i jest bardzo nową kategorią, która sprzęga się z początkami współczesnej medycyny oraz psychiatrii. Słowo „norma” powiązane jest z rządomyślnością [*governmentality*] w znaczeniu, w jakim pisał o panowaniu nad populacjami Michel Foucault.

**Pytanie od publiczności: Czy myśli Pan, że jest możliwe, iż kiedyś w nauce, a potem społecznie i w edukacji masowej, wyjdziemy poza „normę” i przejdziemy do czegoś następnego? Czy może to jest wpisane w naturę ludzką, że dzielimy się na normalsów i zawsze szukamy kogoś, kto będzie tym innym?**

Oczywiście nadal będziemy używać tej kategorii, ale myślę, że inaczej niż dotąd, w takim sensie, w jakim odeszliśmy od przekonania, że być normalnym to znaczy być białym, a nie czarnym, lub że normalne jest być chrześcijaninem, a nie-normalne być Żydem. Wydaje mi się, że pojęcie normy wypierane jest przez koncepcję różnorodności, ona jednak nie dotyczy ludzi z niepełnosprawnościami, oni nadal pozostają w sferze nienormalności. Ogólnie rzecz biorąc, nie używamy pojęcia normalności poza sferą medyczną, może także w kontekście zdrowia psychicznego, co również jest problematyczne. Myślę, że różnorodność stała się nową normą i zgadzamy się wszyscy – przynajmniej w Stanach Zjednoczonych

– że wszyscy jesteśmy różnorodni. Jednak różnorodność wymaga „innego”, który będzie opresjonowany. Ów „inny” to niepełnosprawni, ubodzy, odrzuceni.

**Opozycja norma–niepełnosprawność wydaje się bardzo silnie wpisana także w studia o niepełnosprawności i do pewnego stopnia jest ich kołem zamachowym. Podobnie jak inne przeciwstawne pary: sprawność–niepełnosprawność, opresory–opresjonowani, hegemoniczne większość–próbująca się wyemancypować mniejszość. Opozycje te były bardzo ważne na początku akademickich studiów o niepełnosprawności oraz ruchów społecznych osób z niepełnosprawnościami. Czy dziś nadal mają tak zasadnicze znaczenie? Czy przypadkiem te binarne pary nie czynią więcej szkód niż pożytku?**

Czy masz coś przeciwko binarnym opozycjom?

**Zastanawiam się, czy ten czarno-biały podział jest nadal użyteczny.**

Rozumiem, że takie opozycyjne pary mogą się wydawać wsteczne. Myślenie opozycjami jest teraz postrzegane negatywnie, ponieważ myślimy innymi kategoriami: continua, gradacje, algorytmy, skale i tak dalej. Przeciwstawienia dobro–zło, białe–czarne, cywilizowane–niecywilizowane, ludzkie–zwierzęce zdają się przynależeć do minionych reżimów władzy i w tym sensie nie są już użyteczne. Jednocześnie jednak funkcjonujemy w świecie, w którym niepełnosprawność jest absolutyzowana: albo jesteś niepełnosprawny, albo nie. Nie można być trochę niepełnosprawnym, tak jak nie można być trochę w ciąży – tak właśnie postrzega się niepełnosprawność. Czy są jakieś zalety postrzegania niepełnosprawności w kategoriach ciągłości, a nie opozycji? Z jednej strony na pewno pewne kondycje, takie jak autyzm, ciągłość opisuje lepiej. Z drugiej jednak, gdy rozważać niepełnosprawność w kategoriach tożsamościowych, niewątpliwie dla osób z niepełnosprawnościami bardziej korzystne jest postrzeganie siebie jako członków określonej i konkretnej grupy społecznej niż umiejscawianie swojej tożsamości w rozproszonej „różnorodności”. Akty prawne, takie jak Americans with Disabilities Act<sup>5</sup>, mają moc sprawczą tylko wtedy, gdy

<sup>5</sup> ADA, Amerykańska ustawa regulująca zasady dostępności dla obywateli z niepełnosprawnościami (dostęp do mediów, ale i budynków czy środków transportu) przegłosowana

dotyczą jasno określonej, objętej ochroną grupy. Ruchy tożsamościowe i aktywistyczne funkcjonują najsprawniej, gdy dotyczą jasno określonej i niezniuansowanej tożsamości. Opozycja my–oni umożliwia opór, który z niej się rodzi.

Jednocześnie trzeba powiedzieć, że ludzie z niepełnosprawnościami, stanowiąc od 15 do 20 procent populacji, są największą mniejszością w większości kultur i społeczeństw. Połowa osób powyżej sześćdziesiątego piątego roku życia to osoby z niepełnosprawnościami. A jednak ta, jakże liczna, grupa poddana jest ogromnej opresji, przede wszystkim ze strony sfery medycznej, ale także niewidocznych barier, które sprawiają, że osoby z niepełnosprawnościami nie mogą funkcjonować w taki sam sposób jak pozostali obywatele. Są to bariery, które dla osób sprawnych pozostają całkowicie transparentne. Na przykład to obecność tłumacza języka migowego sprawia, że osoba głucha może wziąć udział w wykładzie czy innym wydarzeniu. Jeśli wydarzeniu nie zapewniono tłumaczenia migowego, równie dobrze można wywiesić na drzwiach kartkę „głuchym wstęp wzbroniony”. Albo spójrzmy na tę salę: wydawać by się mogło, że ciąg schodów z boku widowni ułatwia dotarcie do miejsc siedzących. I robi to, chyba że poruszasz się na wózku inwalidzkim lub masz inną niepełnosprawność mobilności – wtedy te same schody okazują się przeszkodą. Te milczące, niezauważalne uprzedzenia wbudowane w architekturę i inne struktury fizyczne i społeczne leżą u podstaw pozornej neutralności tego, co „normalne”. Wydawać się może, że ta sala jest normalna, ale nie jest, jeśli masz niepełnosprawność ruchową.

**Nienormalność tej sali ujawni się, gdy zjawi się osoba o nienormalnej motoryce. To się jednak nie stanie, gdyż osoba niepełnosprawna, spodziewając się (słusznie) przeszkód, nie będzie próbowała się tutaj dostać. Jak przerwać ten zaklęty krąg?**

Tak się właśnie dzieje i nie ma prostej odpowiedzi na to pytanie. Oczywiście pierwszym

krokiem powinno być dostosowanie wszystkich przestrzeni do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Dotyczy to także nowych przestrzeni społecznych i publicznych – dostępne dla osób niewidomych, niesłyszących czy autystycznych powinny być strony i platformy internetowe. To wszystko wymaga namysłu i planowania.

Kiedy pytam studentów, czy są uprzedzeni wobec osób z niepełnosprawnościami, mało kto odpowie twierdząco. Jednak kiedy zapytam, ilu mają przyjaciół z niepełnosprawnościami, ilu zna język migowy, ilu umówiło się na randkę lub uprawiało seks z osobą niepełnosprawną, liczby mówią same za siebie. Społeczne sieci, pomimo jak najszczerzych i najlepszych intencji, są często dyskryminacyjne. Trzeba myśleć o tym, jak zmieniać tę sytuację, tak samo jak myślimy o zmianach w architekturze czy prawie – wszystkie te aspekty są połączone.

**To chyba dobry moment, by wspomnieć o aktywizmie osób z niepełnosprawnościami. W Polsce mają miejsce pierwsze wielkoskalowe i dostrzeżone przez ogólnokrajowe media protesty osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów. Aktywizm niepełnosprawnych ma duże tradycje w Wielkiej Brytanii i Stanach Zjednoczonych.**

Jak w przypadku wszystkich innych uciśnionych grup zmiana jest możliwa, gdy to sami opresjonowani stają się aktywnymi aktorami protestu. Taki rodzaj aktywizmu i jego konsekwencje widać także w Polsce. W Wielkiej Brytanii i Stanach Zjednoczonych to, co dziś nazywamy aktywizmem niepełnosprawnych, zaczęło się już w latach 70., łącząc ludzi o różnych niepełnosprawnościach. Były to bardzo awanturnicze akcje, podczas których niepełnosprawni rzucali społeczeństwu w twarz hasła „nic o nas bez nas”, ale też „sram na litość”. W sieci można znaleźć nagrania z protestów i demonstracji, jakie przetoczyły się przez Waszyngton podczas starań o przegłosowanie Americans with Disabilities Act. Szczególnie polecam uwagę wydarzenie nazwane *Captiol Crawl*. Aktywiści z grupy ADAPT<sup>6</sup> przybyli na Kapitol, miejsce, gdzie rezyduje amerykański senat, odrzucili kule, laski i wózki

w 1990 r. Jej przegłosowaniu towarzyszyły nagłaśniane przez prasę protesty i manifestacje osób niepełnosprawnych, a jej przyjęcie i podpisanie przez prezydenta George'a Busha uznano za symboliczne zwycięstwo wieloletnich ruchów walki o prawa obywatelskie osób z niepełnosprawnościami.

6 ADAPT – akronim od nazwy ruchu Americans Disabled for Accessible Public Transport, powstałego w 1983 r. Jego członkowie najbardziej znani byli z akcji blokowania wózków inwalidzkimi autobusów.

inwalidzkie, by wczłogać się po stu dwudziestu schodach wiodących do budynku.

**Ważnym elementem protestów osób z niepełnosprawnościami był aspekt wizualny. Wykraczał on poza potoczny wizerunek (i oczekiwania) łagodnych, podporządkowanych i wdzięcznych niepełnosprawnych. Zamiast tego ukazał wściekłych, krzyczących ludzi. Jaka jest rola transgresji w aktywizmie i protestach osób z niepełnosprawnościami? Pytanie to dotyczy także transgresyjności języka, chociażby używania przez aktywistów słowa „kaleka”<sup>7</sup>.**

Racja, choć chcę podkreślić, że nie wszystkie aktywności niepełnosprawnych aktywistów były rebelianckie. Myślę, że aby dokonać politycznej zmiany, potrzeba kilku elementów. Pierwszy to na pewno bardzo głośne protesty i aktywizm, ale potrzeba także polityków i wszystkich tych ludzi, którzy pracują poza główną sceną politycznych wydarzeń – lobbują, dzwonią i wywierają wpływ. Potrzeba zatem zarówno siły ludu, jak i kompetencji lobbystów i legislatorów.

Jeśli zaś chodzi o słowo „kaleka”: przejmowanie wyzwisk, jakimi obrzucają opresorzy, na własny użytek jest stałym elementem praktyk oporu. W Stanach Zjednoczonych tak się stało ze słowem „czarnuch” [*nigger*], które odzyskali Afroamerykanie, czy słowem *queer* odzyskanym przez społeczność homoseksualną po tym, jak stosowane było przeciwko gejom i lesbijkom oraz by ich kontrolować. Takie działania mają silnie upelnomocniający [*empowering*] wymiar. Tak samo jest ze słowem „kaleka”.

**Pytanie od publiczności: Co myśli Pan o protestach osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów w polskim parlamencie? Pierwszy protest trwał czterdzieści dni i był najdłuższym tego typu protestem w Polsce, ale także podzielił niepełnosprawnych Polaków. Część osób uważała, że protest jest kompromitujący dla niepełnosprawnych, ponieważ powinni być oni jak najbardziej aktywni, a nie domagać się podwyżek świadczeń socjalnych. Co Pan o tym sądzi?**

Nie czuję się na siłach wypowiadać się na ten temat, ponieważ dopiero dziś dowiedziałem się

o tym proteście. Niemniej uważam, że to bardzo dobrze, iż protest miał w ogóle miejsce. W Stanach Zjednoczonych odbyła się podobna demonstracja w budynku federalnym w San Francisco w latach 80. Osoby niepełnosprawne okupowały go przez dwadzieścia pięć dni. Wydaje mi się, że w przypadku każdego politycznego gestu, szczególnie takiego, który ucieka się do jakiegokolwiek gwałtowności, zawsze pojawią się ludzie, którzy będą przestrzegać: „nie róbcie tego”, i tacy, którzy będą zagrzewać: „do boju!”. Ale gdy chce się dokonać politycznej zmiany, czasem trzeba sięgnąć po mocne środki wyrazu. Dzień po *Capitol Crawl* grupa osób na wózkach inwalidzkich dostała się na Kapitol i skulała łańcuchami, zapowiadając, że się nie ruszą, dopóki nie zostanie uchwalony *Americans with Disabilities Act*. W przeciwieństwie do tego, jak rozegrały się wydarzenia w Polsce, ci protestujący zostali w ciągu kilku godzin usunięci z miejsca protestu i zaarrestowani. Z tego, co zrozumiałem, polskie protesty były demonstracją rodziców osób niepełnosprawnych oraz samych niepełnosprawnych – w mojej opinii to bardzo wczesna faza politycznej aktywności, ale jednocześnie okazja dla niepełnosprawnych uczestników, by w ogóle móc wyrazić swój sprzeciw. Inna ważna rzecz: domaganie się zwiększenia świadczeń to w gruncie rzeczy walka o większą niezależność, a gdy ta się zwiększy, osoby z niepełnosprawnościami nie będą potrzebowały rodzicielskiej obecności w czasie protestów – będą mogły pojechać na protest samodzielnie.

**Protesty osób z niepełnosprawnościami czerpią z tradycji akcji radykalnych – na przykład obrońców środowiska przykuwających się do drzew. Takie praktyki są elementem konwencji społecznego protestu. Czy zmienia się coś, gdy tej samej formuły używa inna grupa społeczna? Na przykład gdy to nie ekolodzy, ale niepełnosprawni przykuwają się łańcuchami?**

Istnieje długa tradycja protestów i demonstracji, z której ciągle czerpiemy. Amerykańskie protesty niepełnosprawnych wiele zawdzięczają ruchom walki o prawa obywatelskie, kobiecym i mniejszości seksualnych. To oczywiste, że sięga się do środków stosowanych przez wcześniejsze pokolenia, ale też rozwija się je i zmienia. Przychodzi mi na myśl wspomniana już grupa ADAPT, która znana była z mocnych, nawet radykalnych

<sup>7</sup> Angielskie słowo *crip* czy *cripple* uznane zostało za skrajnie dyskryminujące i wyłączone z oficjalnego języka jako krzywdzące dla osób, które są nim określane.

protestów związanych z publicznym transportem. W Stanach Zjednoczonych przed wprowadzeniem ADA użytkownicy wózków inwalidzkich praktycznie nie mogli korzystać ani z autobusów, ani z pociągów. Członkowie tej grupy stylizowali się na Hell's Angels, biorąc za wzór twardzieli na motorach, którzy ochraniali Rolling Stonesów podczas ich amerykańskich tras koncertowych. I tak członkowie ADAPT w skórzanych kurtkach z długimi brodami i włosami ustawiali swoje wózki przed autobusami, a następnie spinali je łańcuchami tak, by autobusy nie mogły ruszyć. Jak widać, inspiracje szły nie tylko z ruchu obrony praw obywatelskich, ale także z grup takich jak Hell's Angels.

**Pytanie od publiczności: Co Pan myśli o możliwości rozwiązania problemów, o których mówimy, tak jak pewna grupa Głuchych, która chciała zbudować Laurent<sup>8</sup>, miasto głuchych, w stanie Południowa Dakota w 2007 roku? Może niepełnosprawni powinni po prostu tworzyć własną społeczność, a my powinniśmy ich w tym wspierać?**

Sytuacja osób z niepełnosprawnościami i niesłyszących jest jednak inna. Potrzeby Głuchych są dość podobne: język migowy, alarmy wizualne, pewne rodzaje przestrzeni architektonicznej, którą nazywa się *DeafSpace*, uznanie dla Głuchej historii i kultury. W takiej sytuacji sens mają takie separatystyczne dążenia jak pragnienie zbudowania Laurent, miasta głuchych. Miasto osób z niepełnosprawnościami wydaje się mniej sensowne ze względu na ogromną różnorodność i heterogeniczność tej grupy. Niemniej bardzo ważne jest budowanie wspólnot kulturowych i społecznych przez osoby z niepełnosprawnościami na tyle, na ile to jest tylko możliwe. Taką wspólną przestrzeń stara się zapewnić coroczna konferencja Society for Disability Studies, która jest tak włączająca i dostępna, jak to tylko możliwe. Organizatorzy

8 Nazwa miasta jest nieprzypadkowa i ma symboliczny charakter. Miała być holdem dla Laurenta Clerca, francuskiego nauczyciela głuchych, który brał udział w tworzeniu systemu edukacji dla głuchych w Stanach Zjednoczonych. „Migające miasto” Laurent wzbudziło zainteresowanie głuchych, a na liście oczekujących potencjalnych mieszkańców zapisanych było blisko 100 rodzin (dane z 2005 r.; źródło: <https://www.nytimes.com/2005/03/21/us/as-town-for-deaf-takes-shape-debate-on-isolation-reemerges.html>). Miasta nie udało się zbudować z powodu wycofania się kluczowego inwestora. <https://www.wnycstudios.org/story/dreaming-deaf-utopia>.

borykają się jednak z dużymi problemami finansowymi, ponieważ co roku muszą wytworzyć tę inkluzyjną przestrzeń w jakimś hotelu lub innym wynajmowanym miejscu. Gdyby istniały fizyczne/ społeczne/psychologiczne przestrzenie, otwarte i dostosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnościami, kosztami ich wytworzenia obciążone byłoby całe społeczeństwo, a nie wyłącznie organizacje osób niepełnosprawnych.

Pytanie o to, czy osoby niepełnosprawne powinny próbować stworzyć swoją własną, oddzielną przestrzeń, czy starać się włączać do ogółu społeczeństwa, jest szalenie ważne. Myślę, że istnieje pewna dynamika i następstwo w budowaniu ruchu politycznego/społecznego/kulturalnego. Tworzenie odrębnej wspólnoty i mówienie, że musimy trzymać się razem, by móc się wspierać oraz wywierać wpływ, ma sens. Nie mniej istotne jest jednak dostrzeganie związków między osobami niepełnosprawnymi i innymi rodzajami ucisku, zwrócenie uwagi na intersekcyjność. Istnieje pewien, trudny do pogodzenia, rozdźwięk między separatyzmem a wspólnotowością.

**Pytanie od publiczności: Czy studia o niepełnosprawności w Stanach Zjednoczonych odnoszą się do dyskursu monstrialności?**

Tak, to temat, który z pewnością można zgłębiać w badaniach nad niepełnosprawnością. W mojej książce *Enforcing Normalcy* jest rozdział, w którym analizuję postać Frankenstein'a i to, jak sprzężona jest z zagadnieniem niepełnosprawności. Twierdzą, że nikt nie odczytał tego bohatera jako osoby z niepełnosprawnością, ale jeśli spojrzeć na powieść z tej perspektywy, to otrzymujemy bardzo ciekawe wątki zarówno w zakresie dyskursu monstrialności, jak i interesujący obraz samego Frankenstein'a. Interesujące jest to, że w powieści jest on bardzo wysoki i silny oraz składa się z najlepszych części innych ludzi. Pięknie się wysławia – zupełnie inaczej niż w filmowych ekranizacjach, w których chodzi na sztywnych nogach i jest zielony. Jeśli zatrzymać się na samej powieści, nie sposób się nie zastanawiać, dlaczego ludzie przed nim uciekają. No, może ma trochę żółtawe oczy i zbyt napiętą skórę, ale poza tym dlaczego ktokolwiek miałby przed nim uciekać? Odpowiedź brzmi: bo wpisuje się w dyskurs anormalności. Warto w kontekście dyskursu monstrialności sięgnąć do książki

Rosemarie Garland-Thomson *Freakery*<sup>9</sup> oraz publikacji Rachel Adams o *freak shows*<sup>10</sup>.

Pojęcia takie jak *disHuman* (D. Goodley), *dis/media* (B. Oschner) czy *dismodernism* (L.J. Davis) wydają się rozszerzać perspektywę uwzględniającą niepełnosprawność na różne dziedziny. Czy niepełnosprawność stała się nowym „sexy” konceptem w humanistyce?

Jak tylko zaczynamy mówić, że coś jest nowym „sexy” terminem, to prawdopodobnie przestaje nim być. Jest to paradoks akademii: kiedy coś zostaje zaakceptowane jako nowa koncepcja i się upowszechnia, przestaje być nowe, ponieważ radykalna propozycja, którą przedstawia, staje się wiedzą obiegową. Generalnie: im bardziej nowa idea zyskuje na popularności, tym bardziej wytracają się jej radykalizm i nowatorstwo. Co do studiów o niepełnosprawności, uważam, że mają duży wpływ na wiele dziedzin. Szczerze mówiąc, nie zależy mi, by były *sexy*, ale by przenikały do innych dyscyplin wiedzy po to, żeby osoby niepełnosprawne uzyskały właściwy rodzaj akademickiego zainteresowania. Przez „właściwy rodzaj” rozumiem badania prowadzone przez osoby niepełnosprawne i ich sojuszników, które rzucają nowe światło na złożoność kwestii związanych z niepełnosprawnością, a nie badania prowadzone przez opiekunów i lekarzy mające na celu zarządzanie, kontrolę i uprzedmiotawianie osób niepełnosprawnych. Bardzo chciałbym, aby studia o niepełnosprawności stały się czymś powszechnym, oczywistym i – co najważniejsze – były aplikowane w praktyce. Właśnie przełożenie teorii na praktykę jest w tej dyscyplinie niezmiernie ważne. Istnieje aktywny związek między nauką a codziennym doświadczeniem osób niepełnosprawnych, dlatego celem nauki powinna być poprawa życia osób z niepełnosprawnościami.

**Czy jednak osoba niepełnosprawna jest nową metaforą dla kondycji człowieka, czy też nowym sposobem myślenia o człowieku?**

Zdecydowanie, chociaż myślę, że trzeba być ostrożnym, posługując się słowem „nowość”,

jak wcześniej wspominałem. Być może starsze metody myślenia o kondycji człowieka oraz kondycji człowieka z niepełnosprawnością były bardziej pouczające. W społeczeństwie przedindustrialnym rola i miejsce niepełnosprawności mogą wyglądać zupełnie inaczej. Można argumentować, że standaryzacja i produkcja fabryczna wytworzyły zapotrzebowanie na wymienialnych ludzi o takich samych umiejętnościach. Oznaczałoby to, że niepełnosprawność jako kategoria powstała w związku z zapotrzebowaniem na znormalizowanych robotników. W gospodarce przedindustrialnej rodzina mogła utrzymywać się na przykład z produkcji wełny, w której potrzebne są różne „sprawności”. Krótkowidz, dla przykładu, może sprawniej wykonywać bardziej szczegółową pracę niż osoba „normalnie” widząca, osoba dalekowzroczna zaś skuteczniejsza będzie podczas polowania, wymagającego dobrego widzenia na odległość. Chodzi o to, że idea bycia człowiekiem jest różna w różnych czasach. Teraz niepełnosprawność jest istotna, ponieważ obecnie fizyczna lub psychiczna odmienność została napiętnowana w ramach reżimu standaryzacji i normalizacji, co oznacza, że osoby niepełnosprawne bywają dehumanizowane. Studia o niepełnosprawności i aktywizm są potrzebne, by ponownie włączyć osoby niepełnosprawne w dzisiejsze rozumienie tego, co to znaczy być człowiekiem.

**W jednym z tekstów posługujesz się pojęciem gettoizacji niepełnosprawności, by wskazać, że osoby niepełnosprawne są przedstawiane w filmie i telewizji jako „inni”. Czy widzisz zagrożenie autogettoizacji poprzez tworzenie alternatywnych przepływów informacji i obiegu kultury, takich jak festiwale filmowe czy prasa dla osób niesłyszących lub niepełnosprawnych?**

Używałem tego terminu raczej w odniesieniu do tego, jak osoby pełnosprawne myślą o pracy artystów, filmowców i innych pracowników sektora kultury, którzy są niepełnosprawni. Ich twórczość jest gettoizowana poprzez określanie jej jako „sztuki niepełnosprawnej” [*disability art*], a nie sztuki po prostu. Jednak kiedy ich sztuka zostaje uznana, dzieje się tak dlatego, że ich praca jest uniwersalizowana i odrywana od niepełnosprawności. Ludwиг van Beethoven czy Chuck Close to dobre przykłady: nie są uważani za artystów niepełnosprawnych, ale za artystów po prostu, ponieważ

9 R.G. Thomson, *Freakery: Cultural Spectacles of the Extraordinary Body*. NYU Press, 1996.

10 R. Adams, *Sideshow U.S.A.: Freaks and the American Cultural Imagination*, University of Chicago Press, 2001.



ich twórczość jest postrzegana jako „wielka” sztuka, a zatem pozbawiona odniesień do jakiegokolwiek niepełnosprawności.

Czy separatyzm na festiwalach filmowych i podobnych wydarzeniach tworzy swoje własne getta? Ponownie odniosę się do tej złożonej dynamiki pomiędzy byciem osobnym ze względów strategicznych (filmom o niepełnosprawności trudno jest dostać się na większe festiwale z powodu ableizmu selekcyjnego) a integracją. Festiwale sztuki osób z niepełnosprawnością dają niepełnosprawnym artystom możliwość pokazania swojej pracy w przeciwieństwie do tradycyjnych festiwali, na których twórcy ci pozostają niewidoczni – to jednoznacznie dobra rzecz. Artyści mogą dzięki nim budować swoją reputację i pewność siebie, które pozwolą im próbować wejść w główny obieg festiwalowy. Jeśli jednak wydarzenia te będą odgrywać rolę składu sztuki niepełnosprawnych, które zamykają te prace w niszowym obiegu, to może to być bardzo ograniczające. Budowanie reputacji artystów i upowszechnianie ich dzieł w głównym nurcie często okazuje się jednak konsekwencją raczej doraźnych rozwiązań i decyzji niż długoterminowym planem.

**Pytanie od publiczności:** Chciałabym, wychodząc od Pańskiego doświadczenia, czyli trzydziestu lat pracy na gruncie studiów nad niepełnosprawnością, zapytać, jak udało się Panu wypracować strategię na przetrwanie i działanie w tym obszarze, na to, że co jakiś czas falami przychodzi poczucie braku sprawczości. Czy może się Pan podzielić jakimiś sposobami na to, żeby się nie zniechęcać sytuacją polityczną czy społeczną, która często nie wspiera nas w działaniach; kiedy obserwujemy, że są jakieś pojedyncze osoby, które działają, a większy ruch się nie wytwarza; że to nie obchodzi zbyt wielu osób?

Czasami myślę o tym, jak by to było, gdybym był niewolnikiem na południu Stanów Zjednoczonych. Jak byłbym w stanie to przetrwać? Czy wam też zdarzało się o takiej możliwości myśleć? To zawsze jest dla mnie punkt odniesienia. Oczywiście niewolnictwo zostało zniesione, sytuacja się poprawiła, co wcale nie oznacza, że w Stanach Zjednoczonych jest już wspaniale. Tak czy inaczej: staram się w takich rozważaniach nie odklejać mojej osobowości. Winston Churchill powiedział, by nigdy się nie poddawać, i kiedy prowadziłem

badania do książki o Americans with Disabilities Act, przeprowadziłem wywiad z Bobem Dole'em, senatorem, osobą z niepełnosprawnością, który kandydował na prezydenta – właśnie te słowa miał w gabinecie na ścianie. Myślę też, że trzeba mieć pewne poczucie niesprawiedliwości, coś, o co się walczy. Dorastałem jako dziecko Głuchych rodziców i widziałem te wszystkie uciążliwości, jak pokazywano ich sobie palcami, i zinternalizowałem to. Kiedy byłem dzieciakiem, gdy jechaliśmy nowojorskim metrem, wszyscy gapił się na moich migających rodziców. Wtedy intensywnie wpatrywałem się w tych gapiów, aż w końcu opuszczali wzrok. Wszyscy po kolei, cały wagon i od początku, jeśli było trzeba. Miałem rozpoznane poczucie niesprawiedliwości. Myślę, że trzymając się go, można przetrwać trudne czasy.

**I tym wątkiem zakończmy naszą rozmowę. Bardzo dziękuję Tobie i publiczności za to spotkanie.**  
Dziękuję.

**Justyna Sobczyk, założycielka Teatru 21, współorganizatorka spotkania:** Ja też chciałam bardzo podziękować. Myślę, że mogę w imieniu naszych współpracowników powiedzieć, że takie spotkanie należy do tych strategii przetrwania, bo jesteśmy w dosyć trudnym momencie. Bardzo potrzebujemy słów osób, które mają doświadczenie, zajmują się tematem niepełnosprawności, otwierają nas oraz dodają energii i siły do tego, żeby dalej pracować. Super, że to się udało. Wydawało się to prawie niemożliwe. Tym bardziej zachęcam do powoływania sytuacji, które wydają się wam mało możliwe. Zmierzamy w grudniu do naszej premiery, która będzie dotyczyć rewolucji i niepełnosprawności<sup>11</sup>. Na początku, gdy zaczynaliśmy działać z Teatrem 21, czternaście lat temu, mieliśmy po parę osób na widowni. I bardzo nas cieszy, że powołujemy wydarzenia, na których pojawia się tyle osób. Bardzo dziękuję, że w ten deszczowy, zimny, straszny dzień przyszliście tutaj.

<sup>11</sup> Spektakl *Rewolucja, której nie było*, reż. J. Sobczyk, premiera 7 grudnia 2018. Spektakl jest wariacją na temat protestu osób z niepełnosprawnościami i ich rodziców (RON) w sejmie w kwietniu i maju 2018 r.