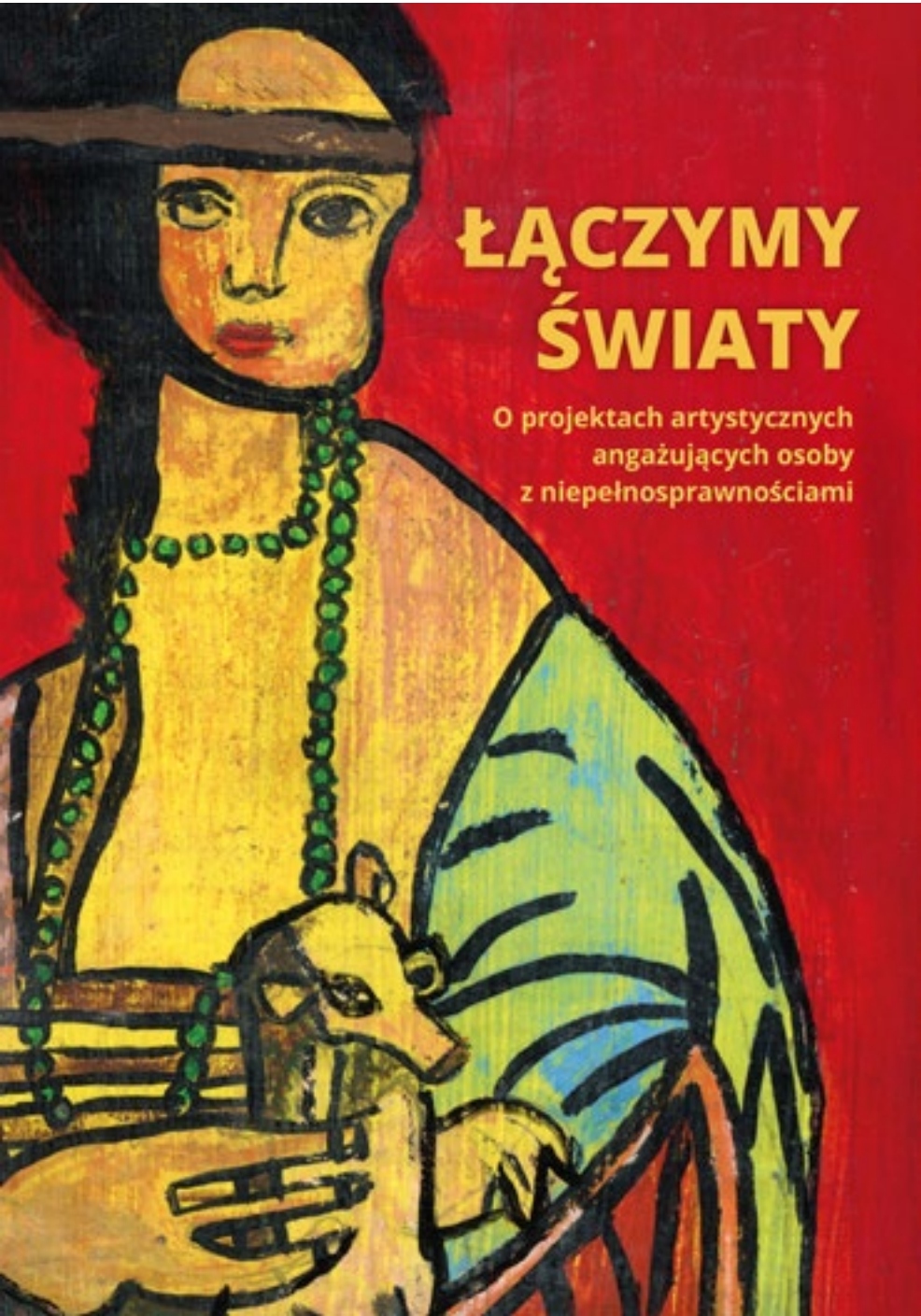




ŁĄCZYMY ŚWIATY

O projektach artystycznych
angażujących osoby
z niepełnosprawnościami

ŁĄCZYMY ŚWIATY

O projektach artystycznych
angażujących osoby
z niepełnosprawnościami

pod redakcją
MAŁGORZATY OKUPNIK

przy współpracy
JOANNY SYKULSKIEJ

Poznań 2025

Spis treści

Wstęp

MONIKA KARWACKA Fundacja na rzecz Osób
Niepełnosprawnych „Arkadia” w Toruniu

**Od marginalizacji do (auto)reprezentacji.
Niepełnosprawność w modelach, języku i
mediach**

HALINA BOGUSZ Katedra i Zakład Historii i Filozofii
Nauk Medycznych Uniwersytet Medyczny im. Karola
Marcinkowskiego w Poznaniu

Niepełnosprawność i medycyna

DAMIAN MYŚLIŃSKI Instytut Pedagogiki Uniwersytet
Szczeciński

**Nie chcę, ale muszę, czyli rozważania o
uczestnictwie osób z niepełnosprawnością
intelektualną w stopniu głębokim w projektach
artystycznych**

ANNA ŚLEBIODA

**Ciało, umysł, dusza. Trzy płaszczyzny istnienia
kobiety z niepełnosprawnością**

MAŁGORZATA OKUPNIK Instytut Edukacji
Artystycznej Akademia Muzyczna im. I.J. Paderewskiego w
Poznaniu

**Osoba niedowidząca i doświadczenie „płynnej”
niepełnosprawności. O autoetnografii Marii
Reimann**

ALEKSANDRA MICHALSKA Centrum Badań im. Edyty Stein
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Kolorowe światło – twórczość Sylwii Taciak

EWA JENEK

**Spektakl *Niech nigdy w tym dniu słońce
nie świeci* z udziałem osób z alternatywną
motoryką z perspektywy wykonawczej. Próba
retrospekcji**

TOBIASZ SEBASTIAN BERG

**Projekt *Łąbędzie* jako inkluzywne działanie
artystyczne**

ANTEK KURJATA

**Praktyki teatralne i taneczne w pracy z osobami
z niepełnosprawnościami**

GRAŻYNA WYDROWSKA ACT Akademia Twórczej Ekspresji
w Poznaniu **AGATA ŁUKASZEWICZ** Szkoła Doktorska Nauk
Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego **JOANNA
SYKULSKA** Szkoła Doktorska Kompozycji, Teorii Muzyki,

**Rytmiki i Edukacji Muzycznej Akademii Muzycznej im. I.J.
Paderewskiego w Poznaniu**

Przez teatr do...

JOANNA SYKULSKA Szkoła Doktorska Kompozycji, Teorii
Muzyki, Rytmiki i Edukacji Muzycznej Akademii Muzycznej
im. I.J. Paderewskiego w Poznaniu

**„Uzdrowisko twórczości”. Sztuka, która
uwalnia” ciało i pozwala odzyskać
„niestyszalny” głos**

MAREK CHOJNACKI Instytut Kulturoznawstwa Uniwersytet
im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

**Muzyczność dialogu. Przegląd praktycznych
zagadnień z warsztatu reżysera teatralnego**

PATRYK PIŁASIEWICZ Instytut Jazzu i Muzyki
Estradowej Akademia Muzyczna im. I.J. Paderewskiego w
Poznaniu

**Nie wiem... O muzyce, która otwiera przestrzeń
spotkania**

**Zapis dyskusji towarzyszącej seminarium
naukowemu Łączymy światy**

Noty o autorach

Wstęp

Niniejszy tom jest pokłosiem seminarium naukowego *Łączymy światy. O projektach artystycznych angażujących osoby z niepełnosprawnościami*, które odbyło się 30 października 2024 roku w Akademii Muzycznej im. I.J. Paderewskiego w Poznaniu. Należy wspomnieć, że równolegle, tego samego dnia, w Warszawie odbywał się jubileuszowy X Kongres Osób z Niepełnosprawnościami pod hasłem *Kto potrzebuje Konwencji? Bilans na 10-lecie Kongresu*.¹

Nazwa seminarium została zainspirowana tytułem książki *Łączę światy* Doroty Bielskiej. Autorka przeprowadziła w niej wywiad z Michałem Milką, osobą z zespołem Downa, jedną z nielicznych aktywnych zawodowo (Urząd Miejski w Gdańsku zatrudnia go w Zespole Obsługi Mieszkańców nr 1 we Wrzeszczu) i rozpoznawalnych za sprawą udziału w programie telewizyjnym *Down the Road*. Michał Milka jest ambasadorem osób z zespołem Downa. W ich imieniu mówił tak:

Jesteśmy ludźmi. Wszyscy potrzebujemy akceptacji i przyjaźni. Potrzebujemy bliskości, ale najbardziej tego, by inni nas dostrzegali, słyszeli nasz głos, chcieli nas poznać. Chciałbym, żeby nas, osoby z zespołem Downa, po prostu pokochali².

Michał Milka gra w Teatrze Razem, założonym przez Jarosława Rebelińskiego – teatrologa, edukatora i reżysera. Warto zacytować wypowiedź tego twórcy, ponieważ trafnie przedstawia istotę projektów artystycznych angażujących osoby z niepełnosprawnościami:

Każdy może się realizować w teatrze. Tutaj jakikolwiek podział przestaje mieć znaczenie. Najważniejsze jest spotkanie. Dla mnie istotne jest to, żeby sztuka wyzwalała, tworzyła przestrzeń, dowartościowywała, nie dzieliła. Osoby z niepełnosprawnością na scenie kwitną. Mówią bardzo prawdziwie, często rzeczy, które dla nas mogą być trudne. Mówią o sobie i o tym, co przeżywają – tam nie ma fałszu³.

Chociaż wielu pedagogów, doktorantów i studentów poznańskiej Akademii Muzycznej angażowało się w różnorakie działania z udziałem osób z niepełnosprawnościami, to nigdy wcześniej nie zorganizowano seminarium naukowego na temat inicjatyw na rzecz inkluzji⁴. Głównym celem seminarium *Łączymy światy* była refleksja nad projektami artystycznymi angażującymi osoby z niepełnosprawnościami, dzielenie się doświadczeniami, dobrymi praktykami, pomysłami, mówienie o mocnych i słabych stronach projektów, szansach i zagrożeniach. Do najpoważniejszych niebezpieczeństw należą gettoizacja (kwestię tę podniósł w czasie dyskusji Stefan Drajewski) oraz tokenizm, czyli pozorowana inkluzja (o tym zjawisku z

kolei pisze Damian Myśliński w artykule *Nie chcę, ale muszę*).

Jako organizatorki seminarium zadawałyśmy sobie pytanie, jak nazwać twórcę, który podejmuje się pracy nad projektem artystycznym z udziałem osób z niepełnosprawnościami. Zauważyłyśmy bowiem, że wchodzi on w nową, niezdefiniowaną i nieopisaną dotąd w dyskursie naukowym rolę. Określenie „artysta” lub „artysta społeczny” wydało się nam zbyt szerokie. Uznałyśmy, że odpowiednią nazwą byłby „twórca na rzecz inkluzji” lub „twórca inkluzyjny”. Dokonałyśmy tu pewnego rozróżnienia. Twórca na rzecz inkluzji to artysta realizujący projekt tylko z udziałem osób z niepełnosprawnościami. Pojawiająca się w nazwie inkluzja jest założeniem lub życzeniem, nie zawsze w praktyce możliwym do zrealizowania. Bardzo często projekty, spektakle, performanse z udziałem osób niepełnosprawnych są odgrywane w zamkniętych przestrzeniach, bez udziału gości z zewnątrz, którzy dobrowolnie i z autentycznej potrzeby przyszliby na to wydarzenie. Dla twórcy inkluzyjnego z kolei inkluzja nie jest czczym postulatem, ponieważ on ją realizuje w praktyce, w jednym projekcie podejmując pracę jednocześnie z osobami normatywnymi i osobami z niepełnosprawnościami.

Zarówno twórca na rzecz inkluzji, jak i twórca inkluzyjny powinni łączyć umiejętności artystyczne i organizacyjne z tzw. miękkimi kompetencjami – wrażliwością społeczną oraz emocjonalną. Ich rola

polega na tworzeniu przestrzeni, w której każdy uczestnik, niezależnie od swoich ograniczeń, może w pełni uczestniczyć w projekcie artystycznym i rozwijać się w atmosferze wsparcia, zrozumienia. W założeniu ma to prowadzić do integracji.

W tradycyjnym, konwencjonalnym rozumieniu głównym zadaniem twórcy (a w przypadku projektu muzycznego – dyrygenta) jest osiąganie założonych przez niego celów artystycznych⁵. Niejako w opozycji do niego znajduje się twórca i dyrygent inkluzywny, który musi wyjść zza pulpitu, by być bliżej tych, z którymi współpracuje. Nie tracąc z pola widzenia celów artystycznych, winien stosować działania włączające, w sferze muzycznej polegające na „czulej” kompozycji⁶, umiejętnej adaptacji, aranżacji, translacji, służących temu, by każda osoba mogła być aktywnym uczestnikiem i współtwórcą dzieła. Inkluzywność zakłada bowiem, że każdy bez wyjątku ma niezbywalne prawo do tego, by uprawiać sztukę.

Chociaż żyjemy w społeczeństwie starzejącym się⁷, to nie tworzymy i nie rozwijamy przestrzeni na pracę artystyczną z osobami zagrożonymi wykluczeniem społecznym – szczególnie dotyczy to dorosłych osób z niepełnosprawnościami. Ponadto nie ma metod pracy oraz umów społecznych, które przeciwdziałałyby wykluczaniu w przestrzeniach sztuki. Niezbędna wydaje się więc redefinicja twórcy i dyrygenta na twórcę i dyrygenta inkluzywnego, posiadającego wiele dodatkowych kompetencji, które doprowadzają do „wkluczania” społecznego, co daje możliwość

wpłynięcia na zmianę społecznego postrzegania dorosłych osób z niepełnosprawnościami⁸. W praktyce powinno to oznaczać „nieustanny dialog, w którym każdy wykonawca może w swoim twórczym podejściu wносить indywidualne wartości własne”⁹.

Tom *Łączymy światy*, jak wyraźnie wskazuje na to sam tytuł, scala różne perspektywy. W pierwszej, wprowadzającej części niepełnosprawność została przedstawiona w kontekście społecznym, medycznym i artystycznym. W drugiej traktuje o widzialności, czyli twórczej obecności osób z niepełnosprawnościami w przestrzeni społecznej. Mowa o naukowczyniach (Annie Ślebiodzie i Marii Reimann) oraz artystce Sylwii Taciak. Na uwagę zasługuje tekst Ewy Jenek o jej doświadczaniu sztuki poprzez współtworzenie spektaklu *Niech nigdy w tym dniu słońce nie świeci*, reżyserowanego przez Rafała Urbackiego, koncentrującego się „na zagadnieniach tożsamościowych, skupionych wokół odmienności, wykluczenia i stygmatyzacji”¹⁰.

Trzecia część dotyczy praktyk włączających stosowanych przez znanych w środowisku twórców projektów artystycznych na rzecz inkluzji: Tobiasza Sebastiana Berga, Antka Kurjatę, Grażynę Wydrowską, Joannę Sykalską, Agatę Łukaszewicz, Marka Chojnackiego, Patryka Piłasiewicza¹¹. Na końcu umieszczono zapis dyskusji towarzyszącej seminarium *Łączymy światy*, moderowanej przez Stefana Drajewskiego, znawcę baletu, teatru tańca,

świetnie zorientowanego w działalności teatralnej osób z niepełnosprawnościami.

Na okładce książki znajduje się obraz inspirowany dziełem *Dama z gronostajem* Leonarda da Vinci. Został on namalowany przez Sylwię Taciak (1980–2023) – artystkę tworzącą ikony i pejzaże miejskie, osobę z zespołem Downa. Rodzicom Sylwii Taciak składamy podziękowanie za wyrażenie zgody na reprodukcję tego niezwykłego obrazu.

Mamy nadzieję, że lektura prezentowanego tomu stanie się impulsem do dalszych działań twórczych, badań i dyskusji na temat projektów artystycznych angażujących osoby z niepełnosprawnościami oraz roli twórcy działającego na rzecz inkluzji i twórcy inkluzywnego.

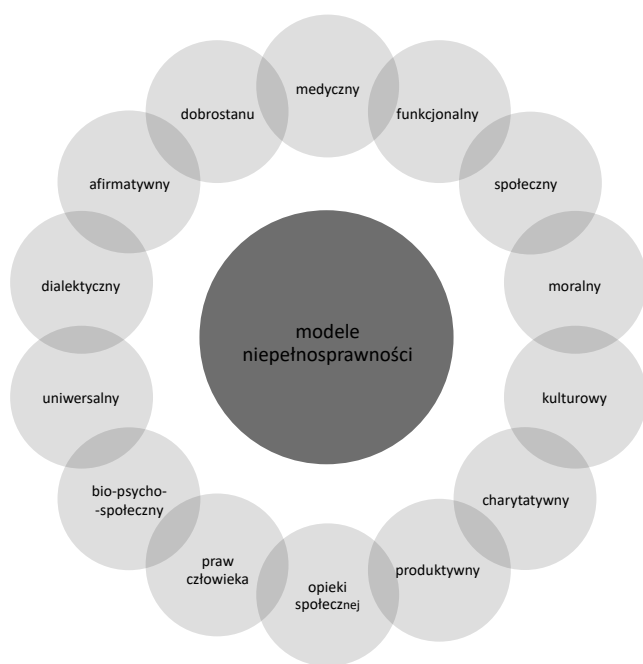
Małgorzata Okupnik i Joanna Sykulska

Od marginalizacji do (auto)reprezentacji. Niepełnosprawność w modelach, języku i mediach

Pomimo szerokiego użycia terminu „niepełnosprawność” przez różne dyscypliny naukowe nie ma wciąż powszechnej zgody co do jego znaczenia, a interpretacja pojęcia wywołuje nieustające debaty i kontrowersje. Sposób definiowania zmieniał się na przestrzeni lat wraz z rozwojem teorii i praktyki takich nauk, jak pedagogika, psychologia, medycyna, socjologia czy filozofia. Kwestia definiowania niepełnosprawności jest istotna, ponieważ od rozumienia, czym ona jest oraz kim jest osoba z niepełnosprawnością¹², zależy jakość życia tej grupy społecznej.

W funkcjonujących społecznie narracjach o niepełnosprawności można wyróżnić kilka sposobów deskrypcji, mających bezpośrednie przełożenie na stosowanie rozwiązań aksjonormatywnych. Modele niepełnosprawności to konceptualne

narzędzia, które w swej istocie odpowiadają na podstawowe pytania: co jest źródłem i przyczyną zjawiska, czy jest ono problemem, jaki jest sposób jego rozumienia, jak odpowiada się na zjawisko w perspektywie indywidualnej oraz społecznej? Victor Finkelstein twierdzi, że modele nie są ani wyjaśnieniami zdarzeń, ani receptami na działania, są one narzędziami pozwalającymi na zrozumienie istniejącego, uporczywego problemu, tak aby można było zmienić przyszłość¹³. Najbardziej powszechne są dwa sposoby myślenia o niepełnosprawności – model medyczny (indywidualny) oraz model społeczny (interaktywny). W efekcie trwającego dyskursu akademickiego oraz w odpowiedzi na zmieniające się warunki społeczno-polityczne powstają kolejne modele, stąd mówi się nawet o zjawisku proliferacji modeli niepełnosprawności¹⁴ (zob. rys. 1, Ryc. Modele niepełnosprawności, oprac. M. Karwacka).



Rys. 1

Rozumienie niepełnosprawności i sytuacji osób z niepełnosprawnościami kształtuje politykę społeczną, przyczynia się do postrzegania praw, projektowania usług w zakresie leczenia, edukacji i zatrudnienia, tak by wspierać (bądź nie) potencjał i możliwości rozwojowe takich osób. Sposób opisu niepełnosprawności pozostaje w związku z charakterem działania profesjonalistów. Można więc twierdzić, że definiowanie niepełnosprawności wpływa na jakość życia tej grupy osób oraz budowaną tożsamość. Dzieje się tak dlatego, że modele niepełnosprawności wywierają silny wpływ na sposób reprezentacji niepełnosprawności w mediach i wyobraźni społecznej. Medialny wizerunek oraz język narracji społecznej wzmacniają bądź podważają procesy stereotypizacji, stygmatyzacji, dyskryminacji oraz wykluczenia społecznego¹⁵.

Medyczny model niepełnosprawności – geneza, założenia, konsekwencje

Termin „medyczny model niepełnosprawności” wprowadził psychiatra Thomas Szasz, który sprzeciwiał się sprowadzaniu chorób i procesu leczenia wyłącznie do czynników fizykochemicznych, leków i procedur medycznych. W latach 70. XX wieku psychologowie kliniczni oraz socjologowie, tacy jak George Albee, Wolf Wolfensberger, Erving Goffman i Kenneth Irving Zola, rozszerzyli krytykę modelu medycznego poza choroby psychiczne, odnosząc się również

do sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz fizyczną. Krytykowali oni izolację, stygmatyzację i medykalizację „zachowań dewiacyjnych”, wzywali do alternatywnego podejścia i reformowania instytucji społecznych. W tym samym czasie Michael Oliver, krytykując model medyczny, przedstawił założenia alternatywnego, społecznego modelu niepełnosprawności¹⁶.

Istnieje kilka teorii wyjaśniających powstanie modelu medycznego. Jedna z nich sugeruje, że kapitalizm utrwalił model medyczny. Industrializacja, nacisk na szybkość i efektywność działań powodowały, że pracownicy z niepełnosprawnościami nie mogli wydajnie pracować. W procesie produkcyjnym nastawionym na zysk „dysfunkcyjne ciało” zaczęło być postrzegane jako obciążenie. Niebagatelne znaczenie dla rozwoju medycznego myślenia o niepełnosprawności miały konsekwencje dwóch wojen światowych. Organizacje wojskowe i rządy przyjęły medyczną koncepcję jako odpowiedź na problem utraconej sprawności weteranów wojennych¹⁷. Inna hipoteza zakłada, że model medyczny jest kontynuacją wcześniejszego modelu niepełnosprawności – modelu moralnego, a lekarze i naukowcy zastąpili w społeczeństwie przywódców religijnych jako autorytety poznawcze¹⁸.

W modelu medycznym zakłada się, że niepełnosprawność jest powodowana przez czynniki genetyczne, teratogeny i patogeny, które upośledzają funkcje i struktury ciała

oraz umysłu. Łączenie niepełnosprawności z chorobą skutkuje przypisaniem roli pacjenta. Podejmowane interwencje mają przede wszystkim charakter medyczny i ukierunkowane są na wyeliminowanie przyczyny lub naprawę funkcjonowania osoby, by w efekcie była podobna do pozostałych członków społeczeństwa¹⁹. Nawet jeśli nie każdą niepełnosprawność można uleczyć, pozostaje nadzieja, że rozwój medycyny spowolni, powstrzyma bądź odwróci proces chorobowy²⁰. Interwencja medyczna w przypadku niepełnosprawności intelektualnej nie jest ani właściwa, ani skuteczna i niesie złudną obietnicę poprawy jakości życia. Z czasem proponowano więc dodatkowe oddziaływania – rehabilitację, opiekę instytucjonalną oraz specjalne programy pomocowe, w tym kształcenie specjalne. Osoby zdane były na autorytet lekarzy i rehabilitantów, którzy zostali najlepiej przygotowani do identyfikowania niepełnosprawności oraz opracowywania sposobów leczenia. Chorzy nie mogli podejmować w pełni świadomych decyzji o przebiegu procesu leczenia ze względu na specyficzny rodzaj relacji lekarz – pacjent oraz brak wiedzy. Temat niepełnosprawności był poruszany wyłącznie w przestrzeni medycznej, w wyspecjalizowanych gremiach i nie funkcjonował w debacie publicznej. Sytuacja ta skutkowałą asymetrią władzy (mocy) między osobami z niepełnosprawnościami a przedstawicielami zawodów medycznych²¹. Pacjent, tracąc możliwość wpływu i kontroli, zostaje uprzedmiotowiony. Osoby

z niepełnosprawnościami ulegają uzależnieniu od pracowników służby zdrowia, którzy odgrywają ważną rolę w społeczeństwie, gdyż jako jedyni mają dostęp do zasobów oraz świadczeń. Wykorzystują diagnozę i etykietowanie, aby określić, które osoby otrzymają określone rodzaje usług pomocowych²². Nierównowaga władzy pociąga za sobą paternalistyczne podejście. Specjaliści, utrzymując, że ich osąd jest trafniejszy i ważniejszy niż wybory pacjenta, w sposób arbitralny i autorytarny zarządzają procesem leczenia, wyznaczając jego cele i metody rehabilitacji. Uprzedmiotowanie pogłębia strategia pomagania określana mianem kierowanej diagnozy, w której osobę redukuje się do zaburzenia, choroby czy deficytu, z pominięciem jej indywidualnych cech, potrzeb, a także kontekstu życia²³.

Model medyczny umiejscawia źródło niepełnosprawności w jednostce – jej chorym, niesprawnym, dysfunkcyjnym ciele bądź umyśle, z pominięciem kontekstu społecznego, w tym między innymi psychospołecznych wymiarów choroby. Przedmiotem oddziaływania medycznego nie jest osoba jako taka, ale wyizolowana w jej obrębie wada, na której ogniskuje się uwaga specjalistów. Stan niepełnej sprawności obniża wartość, przydatność i ekonomiczną wydajność człowieka, czyniąc go niezdolnym do pełnienia wielu funkcji i zadań społecznych. Postrzeganie przez pryzmat ograniczenia, obciążenia i utrudnienia wpływa na utrwalenie wizerunku osób z niepełnosprawnościami

jako słabych, bezradnych, zależnych od innych oraz niezdolnych do samodzielnej egzystencji, będących obciążeniem²⁴. Powszechne staje się przekonanie, że osoba z niepełnosprawnością musi wyleczyć lub przezwyciężyć swój stan, aby prowadzić satysfakcjonujące życie i być wartościowym członkiem społeczeństwa.

Aby osoba mogła skorzystać z pomocy specjalistów, musi otrzymać status niepełnosprawnej. Służy temu rozbudowany system diagnozy, który odwołuje się do statystycznie konstruowanej normy biologicznej i pojęcia normalności²⁵. Status anormalności z jednej strony umożliwia dostęp do zasobów społecznych, z drugiej zaś wzmacnia marginalizację, obniżając pozycję społeczną, pozbawiając sprawczości i możliwości korzystania z praw na równi z innymi.

Cechą charakterystyczną modelu medycznego jest nie tylko etykietowanie, ale także segregowanie i izolowanie osób zgodnie z nadanym im statusem. Pomoc osobom z niepełnosprawnością świadczona jest często w izolowanych warunkach instytucji – zakładach opieki, szpitalach, domach pomocy, specjalnych ośrodkach opiekuńczych i edukacyjnych. Celem instytucjonalizacji staje się normalizacja rozumiana jako przywracanie sprawności i zdrowia, bez względu na posiadany potencjał rozwojowy osoby. Relegowanie ze społeczeństwa osób z niepełnosprawnościami niejednokrotnie wiązało się z całonocnym pobytem w placówkach

rehabilitacji medycznej i narażeniem na stosowanie bezcelowych metod leczenia i terapii, opierających się na zdiagnozowanych deficytach²⁶. Konsekwencją segregacji oraz instytucjonalizacji jest brak wiedzy i doświadczeń kontaktu większości „zdrówego” społeczeństwa z osobami z niepełnosprawnościami, co sprzyja narastaniu społecznego lęku przed tą grupą oraz lęku dotyczącego utraty sprawności i dzielenia losu osób z niepełnosprawnościami²⁷. Nieobecność tematu niepełnosprawności w dyskursie społecznym w połączeniu z silną jednostronną narracją, przedstawiającą osoby z niepełnosprawnościami jako ciężar dla społeczeństwa, była usprawiedliwieniem dla ludobójstwa podczas Holokaustu, działań eugenicznych czy przymusowej sterylizacji osób z niepełnosprawnościami²⁸.

Spółeczny model niepełnosprawności – emancypacja i zmiana perspektywy

Początków modelu społecznego, który konstruowany był w opozycji do medycznego modelu niepełnosprawności, można doszukiwać się w latach 60. XX wieku i rozwoju ruchów emancypacyjnych w USA i Wielkiej Brytanii. W Ameryce ruch emancypacyjny został zainicjowany przez protesty osób z niepełnosprawnościami przeciwko opóźnieniom we wdrażaniu ustawy rehabilitacyjnej, która miała zabronić publicznej dyskryminacji (szczególnie w miejscu pracy).

Historia ruchu w Wielkiej Brytanii rozpoczęła się od opublikowania w popularnym czasopiśmie „Guardian” listu Paula Hunta, w którym zachęcał osoby z niepełnosprawnościami do wspólnej walki o równość. W odpowiedzi na ten apel w Londynie powstała organizacja Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS). Jej członkowie opracowali w roku 1975 dokument, w którym obwinili społeczeństwo o powodowanie niepełnosprawności poprzez tworzenie barier utrudniających partycypację społeczną.

Samo pojęcie pojawiło się dopiero w latach 80. XX wieku. Michael Oliver, profesor socjologii, ukuł termin „społeczny model niepełnosprawności”, podkreślając w ten sposób, że niepełnosprawność wynika z warunków społecznych, a nie z posiadania odmiennego ciała lub mózgu²⁹. Różnica między modelem społecznym a medycznym leży więc przede wszystkim w atrybucji przyczynowej niepełnosprawności. Problem niepełnosprawności przestał być postrzegany jako wynik indywidualnych ograniczeń. Model społeczny upatruje przyczyn w opresji i/lub niewystarczającej reakcji społeczeństwa na potrzeby osoby z niepełnosprawnością.

Nie mogą one partycypować w życiu społecznym i w pełni wykorzystać swojego potencjału ze względu na bariery ekonomiczne, architektoniczne, prawne, komunikacyjne, a przede wszystkim społeczne, zamykające się w uprzedzeniach, stereotypach i negatywnych postawach.

Spółeczny model niepełnosprawności dokonuje rozróżnienia między fizycznym uszkodzeniem (upośledzeniem) a niepełnosprawnością. Uszkodzenie (*impairment*) powstaje w związku ze stanem fizycznym, funkcjonowaniem sensorycznym lub psychicznym osoby, który może prowadzić do ograniczenia sprawności funkcjonalnej. Natomiast niepełnosprawność (*disability*) to utrudnienie lub ograniczenie aktywności wynikające z organizacji społeczeństw, czyli norm politycznych, ekonomicznych i kulturowych, które w niedostatecznym stopniu uwzględniają potrzeby osób mających uszkodzenia, co prowadzi do wykluczenia z udziału w życiu społecznym³⁰. Brak kończyny lub nieprawidłowe funkcjonowanie narządu wzroku stanowi zatem uszkodzenie, które może powodować trudności lub uniemożliwiać poruszanie się. Natomiast brak dostępu do budynku czy trudności w orientacji w jego układzie przestrzennym, wynikające z barier architektonicznych i komunikacyjnych, będą niepełnosprawnością.

Opisany sposób konceptualizacji niepełnosprawności daje radykalnie odmienny punkt widzenia nie tylko na to, czym jest niepełnosprawność, ale także na to, jakie działania wspierające można (należy) wdrażać. Jeżeli więc niepełnosprawność jest społecznym konstruktem, to doświadczanie niepełnosprawności i jej skutków będzie zależało od sposobu organizacji i kultury (materialnej i niematerialnej) określonego społeczeństwa, w którym osoba żyje. Tym samym podejmowane działania powinny być dostosowane

do lokalnych kontekstów, potrzeb i okoliczności. Ten aspekt społecznej koncepcji niepełnosprawności podkreśla jej relacyjny charakter – dwie osoby z identycznym uszkodzeniem funkcjonalnym mogą doświadczać różnego stopnia ograniczeń w udziale w życiu społecznym, w zależności od otaczającego je środowiska oraz ich indywidualnych cech osobowości³¹.

W procesie (re)konstrukcji sposobu organizacji społeczeństwa uwzględnia się głos osób z niepełnosprawnościami. Istota modelu społecznego opiera się na dwóch fundamentalnych zasadach. Po pierwsze, to osoby z niepełnosprawnościami samodzielnie podnoszą kwestie swoich potrzeb oraz konsekwencji niepełnosprawności, angażując się w samoorganizację i samorzecznictwo (*self-advocacy*). Po drugie, uwzględnienie ich perspektyw jest kluczowe dla pełnego zrozumienia złożonych doświadczeń związanych z niepełnosprawnością. Zosia Zaks pisze:

Kiedy osoby niepełnosprawne dzielą się swoimi doświadczeniami – nawet tymi bolesnymi – generowana jest nowa wiedza na temat bycia człowiekiem, a społeczeństwo jest zmuszane do ponownego rozważenia tego, co jest wymagane do dobrego życia. „Trudne” życie osób niepełnosprawnych skłania nas do wypełniania luk w systemach opieki³².

Choć w modelu społecznym uwaga zostaje przeniesiona z fizycznej, sensorycznej lub poznawczej różnicy w funkcjonowaniu osoby na bariery środowiskowe i społeczne, to nie zaprzecza się istnieniu niepełnosprawności ani potrzebie interwencji medycznej³³. Aby skutecznie wdrożyć strategie wsparcia oparte na modelu społecznym, specjaliści powinni odejść od tradycyjnej roli ekspertów i stać się sojusznikami osób z niepełnosprawnościami. W nowym podejściu profesjonaliści pełnią funkcję dostawców usług, co zmienia ich tożsamość zawodową i wpływa na sposób budowania relacji. Zmiana roli dotyczy także samych osób z niepełnosprawnościami, które zyskując nową tożsamość, przejmują kontrolę nad procesem rehabilitacji. Taka sytuacja wymaga rozwijania nowych kompetencji w obu grupach. Podejście społeczne zakłada, że eksperci powinni charakteryzować się umiejętnościami wykraczającymi poza diagnozowanie i leczenie. Kluczowe jest, by osoby z niepełnosprawnościami były sprawcze i autonomiczne, a także przygotowane do korzystania z zasobów eksperckich oraz podejmowania decyzji nie tylko w zakresie leczenia, lecz także rehabilitacji zawodowej i społecznej³⁴.

W praktyce model społeczny posłużył nie tylko do zakwestionowania nadrzędnej roli specjalistów względem prawa osób z niepełnosprawnościami do podejmowania autonomicznych decyzji. Jego założenia wykorzystano także jako argument przeciwko segregacji w edukacji oraz

jako narzędzie jednoczenia osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności w celu stworzenia wspólnego ruchu społecznego. Pomimo różnic wynikających z rodzaju i skutków uszkodzenia oraz socjopolitycznych warunków życia społeczność osób z niepełnosprawnościami zaczęła postrzegać siebie jako odrębną grupę tożsamościową, która jednoczy się zarówno w walce z uprzedzeniami, jak i walce o swoje prawa³⁵. Aby wdrożyć założenia modelu społecznego i ułatwić włączanie osób z niepełnosprawnościami, na arenie międzynarodowej uchwalono przepisy gwarantujące pełne ich uczestnictwo w życiu społecznym³⁶.

Spółeczny model niepełnosprawności miał także pozytywny wpływ na zwiększenie widoczności osób z niepełnosprawnościami jako twórców w dziedzinach muzyki, sztuk plastycznych, literatury, filmu i teatru. Wydarzenia artystyczne wywołały bezprecedensowe poczucie dumy, jednocześnie kształtując społeczne postrzeganie tej grupy jako aktywnych i ważnych członków społeczności. W 1986 roku powstało pierwsze międzynarodowe czasopismo poświęcone wyłącznie problematyce niepełnosprawności – „Disability, Handicap and Society”. Naukowcy z niepełnosprawnościami, tacy jak Victor Finkelstein, Colin Barnes, Jenny Morris, Michael Oliver, wykorzystywali społeczny model niepełnosprawności w badaniach, które ukazywały sytuację życiową osób z niepełnosprawnościami z ich własnej perspektywy. Podejmowano analizę takich tematów, jak medialne

wizerunki niepełnosprawności, starzenie się osób z niepełnosprawnościami, niezależne życie, związki uczuciowe, seksualność i rodzicielstwo, co wywarło duży wpływ na ukształtowanie się odrębnej dyscypliny akademickiej – studiów o niepełnosprawności (*Disability Studies*)³⁷.

Model różnorodności – przyszłość rozumienia niepełnosprawności

Dychotomiczne ujmowanie sprawności i niesprawności jako dwóch oddzielnych kategorii jest błędnym założeniem. Niepełnosprawność nie jest stałą cechą, lecz dynamicznym procesem kształtowanym przez różne czynniki. Jest częścią uniwersalnego doświadczenia ludzkiego oraz elementem szerszego kontekstu społecznego. Takie podejście akcentuje się w modelu różnorodności, gdzie niepełnosprawność postrzega się jako zjawisko płynne, ciągłe i całkowicie kontekstowe. Nie jest to cecha służąca rozróżnieniu i kategoryzacji, lecz uniwersalny aspekt ludzkiej kondycji, zarówno na poziomie jednostki, jak i społeczeństwa, ponieważ:

Żaden człowiek nie posiada kompletnego repertuaru zdolności, odpowiednich dla wszystkich permutacji środowiska fizycznego i społecznego. [...] nie ma wrodzonych ani wewnętrznych granic dla zakresu zmienności ludzkich zdolności; zdolność – niepełnosprawność jest kontinuum, a całkowity brak niepełnosprawności, podobnie jak całkowity

brak zdolności, jest przypadkiem granicznym, który ma jedynie teoretyczne znaczenie³⁸.

Granica między sprawnością a niepełnosprawnością nie należy do trwałych ani jednoznacznych – jest przepuszczalna i zmienna. Można ją przekroczyć na różne sposoby, np. poprzez interwencje biomedyczne, rehabilitację, wsparcie technologiczne czy dostosowania środowiskowe. W ciągu życia każdy człowiek doświadcza zmian w zakresie swoich zdolności, co wynika z procesu starzenia, chorób przewlekłych, urazów czy innych zdarzeń losowych. Tym samym doświadczenie niepełnosprawności staje się czymś uniwersalnym i nieuchronnym, dotyczącym każdego człowieka, w różnym stopniu, na różnych etapach życia.

Z tego względu kluczowe jest odejście od postrzegania polityki dotyczącej niepełnosprawności jako działań skierowanych wyłącznie do określonej grupy mniejszościowej. Zamiast tego należy dążyć do jej uniwersalizacji, traktując niepełnosprawność jako element polityki społecznej, obejmującej całe społeczeństwo. Demistyfikacja „wyjątkowości” niepełnosprawności pozwala na tworzenie rozwiązań, które wspierają osoby z niepełnosprawnościami, ale również zwiększają dostępność i jakość życia dla wszystkich obywateli³⁹.

Model różnorodności ukazuje złożony, dynamiczny i wielowymiarowy charakter niepełnosprawności. Umożliwia on redefinicję jej znaczenia oraz wspiera

tworzenie bardziej inkluzywnego i sprawiedliwego społeczeństwa, w którym każdy człowiek – niezależnie od swoich zdolności – ma zapewnione prawa i możliwość uczestnictwa w życiu społecznym. Postrzeganie niepełnosprawności jako części normy społecznej może być szczególnie istotne dla budowania tożsamości osób z niepełnosprawnościami. Rozwijanie poczucia tożsamości w odniesieniu do cechy, którą społeczeństwo nakazuje przewyższać lub eliminować, jest niezwykle trudnym procesem.

Język jako narzędzie wpływu – narracje o niepełnosprawności

Język nie tylko odzwierciedla rzeczywistość, ale także ją kształtuje, wpływając na nasze poznanie, sposób myślenia i postrzegania świata. Pełni funkcję nie tylko opisową, lecz także performatywną – to, jak mówi się o danym zjawisku, wpływa na jego społeczne znaczenie oraz na sposób, w jaki jest ono doświadczane przez pojedyncze osoby i grupy społeczne. Używanie określonych słów, zwrotów czy narracji nie jest neutralnym działaniem – język jest narzędziem konstruowania rzeczywistości społecznej, ustanawiania norm oraz kształtowania relacji władzy⁴⁰. Sposób narracji niesie potężne skutki dla kształtowania percepcji określonych grup oraz budowania postaw społecznych. Etykiety językowe utrwalają stereotypowe przekonania i wpływają na sposób, w jaki osoby z niepełnosprawnościami postrzegają siebie. Dominujący w społecznej

przestrzeni język może więc przyczyniać się do internalizowania negatywnych przekonań przez osoby z niepełnosprawnościami⁴¹. Uwewnętrznienie negatywnego przekazu znacznie utrudnia wypracowanie tożsamości opartej na dumie, poczuciu własnej wartości oraz świadomości posiadanych kompetencji, co może prowadzić do automarginalizacji.

Każdy z modeli niepełnosprawności wykorzystuje inną nomenklaturę do opisywania niepełnosprawności oraz sytuacji osób z niepełnosprawnościami. Ponieważ w narracji modelu medycznego niepełnosprawność jest rozumiana jako choroba i/lub zjawisko medyczne skutkujące ograniczeniami w funkcjonowaniu, pojawia się wiele określeń opartych na deficytach i niepożądanych konsekwencjach. Przykładem są określenia „kaleka”, „inwalida”, „zaburzony”, „opóźniony”, „epileptyk”, ale także emocjonalnie nacechowane określenia „cierpiący na...”, „dotknięty...”, „ofiara”. Określanie osób wyłącznie na podstawie diagnozy medycznej uruchamia mechanizmy depersonalizacji, sprowadzając osobę do jednej, wyizolowanej cechy – stanu zdrowia lub sprawności. Tego rodzaju podejście utrwała myślenie o niepełnosprawności jako medycznej słabości, nie uwzględnia pełnej tożsamości człowieka, jego doświadczeń, ról społecznych, zainteresowań czy aspiracji. Podobne skutki przynosi stosowanie języka biernego, którego przykładem mogą być zwroty: „przykuty do wózka”, „zamknięty w czterech ścianach domu”, „dotknięty kalectwem”, „cierpiący

na autyzm”. Takie sformułowania konstruują obraz osób z niepełnosprawnościami jako bezradnych i pozbawionych sprawczości, co utrwała negatywne stereotypy i sprzyja społecznemu wykluczeniu. W język ableistyczny wpisują się także eufemistyczne zwroty, takie jak „sprawny inaczej”, „dziecko specjalnej troski” czy „specjalne potrzeby”. Bywają stosowane, ponieważ wydają się bardziej subtelne. I choć mają na celu złagodzenie języka i umniejszenie piętna związanego z niepełnosprawnością, są równie krzywdzące, gdyż poprzez infantylizację i paternalizm prowadzą do dehumanizacji osób z niepełnosprawnościami⁴².

W społecznym modelu niepełnosprawności promuje się używanie języka stawiającego osobę na pierwszym miejscu (*person-first language* – PFL) oraz języka stawiającego tożsamość na pierwszym miejscu (*identity-first language* – IFL). Pierwszy pojawił się w latach 70. XX wieku w USA i Kanadzie jako krytyczna odpowiedź aktywistów działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami wobec języka stygmatyzującego. Szyk wyrazów stawia człowieka na pierwszym miejscu, co ma przeciwdziałać etykietowaniu i redukowaniu osoby do jej diagnozy. W ten sposób podkreśla się, że niepełnosprawność nie jest jedyną cechą definiującą osobę.

Dodatkowo zastosowanie przyimka „z” jest zabiegiem, który oddziela niepełnosprawność od osoby gramatycznie i figuratywnie. Krytycy tego podejścia twierdzą, że takie odseparowanie nie jest możliwe,

gdyż niepełnosprawność jest częścią tożsamości osoby⁴³. Język stawiający tożsamość na pierwszym miejscu ma na celu identyfikację osoby z daną grupą społeczną, kulturą lub doświadczeniem, co może wzmacniać poczucie przynależności oraz pozytywne postrzeganie własnej tożsamości. Język tożsamości służy zakwestionowaniu poglądu, że niepełnosprawność jest z natury czymś wstydliwym i negatywnym. Celem aktywistów promujących ten typ języka jest odzyskiwanie stygmatyzowanych terminów, zmiana ich znaczeń oraz promowanie pozytywnej tożsamości osób z niepełnosprawnością⁴⁴.

Wybór między językiem stawiającym osobę na pierwszym miejscu a językiem promującym tożsamość jest kwestią dyskutowaną. To temat otwarty, w którym nie ma jednoznacznych rozstrzygnięć⁴⁵. Znaczenie języka jest na tyle istotne, że w ostatnich latach podjęto kilka inicjatyw mających na celu opracowanie formalnych wytycznych dla naukowców, dziennikarzy oraz innych specjalistów, aby zapewnić odpowiednie i niedyskryminujące użycie terminologii. Warto zaznaczyć, że reguły opracowane przez American Psychological Association dotyczące standardów opracowywania publikacji naukowych wskazują, że zarówno stosowanie języka stawiającego osobę, jak i tożsamość na pierwszym miejscu jest dobrym wyborem, gdyż oba sposoby wyrażają szacunek dla osób z niepełnosprawnościami. Dodatkowo zachęca się, by stosować język zgodny z indywidualnymi preferencjami osoby lub społeczności osób z niepełnosprawnościami⁴⁶.

Medialne obrazy niepełnosprawności – od stereotypów do (auto)reprezentacji

Dominujący sposób narracji o niepełnosprawności (model niepełnosprawności) pozostaje w związku nie tylko z językiem stosowanym w przestrzeni społecznej, ale także obrazami osób z niepełnosprawnościami kreowanymi w literaturze, dziełach filmowych i teatralnych, programach telewizyjnych oraz reklamie. Media masowe odgrywają szczególną rolę w przedstawianiu osób z niepełnosprawnościami i ich problemów. Są źródłem poznania rzeczywistości – dystrybuują wiedzę i informację oraz promują wzorce zachowania. Są jedną z głównych agend socjalizacji, zwłaszcza młodego pokolenia. Prezentowane w środkach przekazu treści dostarczają tak zwanych doświadczeń zastępczych. Widz przejmuje doświadczenia innych osób bez swojego udziału w wydarzeniu prezentowanym na ekranie⁴⁷. Dla części społeczeństwa, która nie ma bezpośredniego kontaktu z osobami z niepełnosprawnościami, media będą głównym źródłem informacji i jedyną płaszczyzną spotkania. Wiele osób kształtuje postrzeganie osób z niepełnosprawnościami wyłącznie na podstawie analizy postaci, które obserwują na ekranie. Siła medialnych przekazów może mieć moc kwestionowania i zmieniania sposobu postrzegania osób z niepełnosprawnościami przez ogół, ale także – ze względu na wybiórcze i uproszczone sposoby ujmowania społecznej rzeczywistości – powielania i podsycania stereotypów oraz błędnych przekonań.

Identyfikacja medialnych stereotypów jest dobrze rozpoznany obszarem dyskursu o osobach z niepełnosprawnościami. Opracowaniem o wysokim stopniu uniwersalności jest analiza autorstwa Colina Barnesa⁴⁸. Klasyfikacja ta stała się kluczowym punktem odniesienia dla wielu naukowców, którzy niezależnie od okresu historycznego i kontekstu geograficznego prowadzonych badań dochodzili do zbliżonych wniosków. Jej uniwersalność pozwala na porównywanie różnych perspektyw oraz analizowanie powtarzających się wzorców w postrzeganiu i opisywaniu zjawiska (zob. tabela 1).

Współczesne medialne reprezentacje⁴⁹ osób z niepełnosprawnościami, choć są coraz bardziej zróżnicowane, oscylują głównie między dwoma dominującymi, skrajnymi wizerunkami: ofiary oraz bohatera – superkaleki⁵⁰.

Tabela 1. Medialne reprezentacje osób z niepełnosprawnościami

Medialne reprezentacje osób z niepełnosprawnościami wg Colina Barnesa	
osoba niepełnosprawna jako cierpiąca	ukazywana jako pokrzywdzona przez los, cierpiąca, nieszczęśliwa, potrzebująca pomocy; przedstawienie wywołuje współczucie i/lub litość
osoba niepełnosprawna jako ofiara przemocy lub dyskryminacji	przedstawiana jako słaba, bezradna, bezsilna, bezbronna i osamotniona; obraz może prowadzić do postrzegania osoby jako niezdolnej do samodzielności

Medialne reprezentacje osób z niepełnosprawnościami wg Colina Barnes'a	
osoba niepełnosprawna jako groźna i zła	ukazywana w kontekście negatywnych cech charakteru, takich jak zło, nikczemność, nieprzewidywalność, co wywołuje poczucie zagrożenia i utrwała stereotypy o osobach z niepełnosprawnościami jako niebezpiecznych lub groźnych
osoba niepełnosprawna jako osobliwość	pokazywana przez pryzmat swojej odmienności fizycznej, traktowana jak dziwadło czy wybryk natury, co wzmacnia przekonanie, że wygląd zewnętrzny jest nierozłącznie związany z charakterem osoby
osoba niepełnosprawna jako superkaleka/superbohater	przedstawiana jako obdarzona niezwykłymi umiejętnościami, dokonująca wielkich osiągnięć i przezwyciężająca trudności; jest źródłem inspiracji dla innych, szczególnie wtedy, gdy przekracza społeczne oczekiwania
osoba niepełnosprawna jako ciężar	przedstawiana jako bezradna i zależna od troski oraz opieki innych, traktowana jako ciężar dla swoich rodzin, opiekunów i społeczeństwa; podkreśla się jej brak samodzielności i konieczność wsparcia, co może prowadzić do postrzegania jej życia jako „obciążenia” dla innych
osoba niepełnosprawna przedstawiana jako seksualnie nie-normalna	ukazywana jako hiperseksualna lub aseksualna, co odbiera jej prawo do normalnych relacji intymnych; często traktowana jest albo jako obiekt pożądania, ale nie jako pełnoprawny partner w relacji, co utrwała stereotypy o jej seksualności

Medialne reprezentacje osób z niepełnosprawnościami wg Colina Barnes'a	
osoba niepełnosprawna jako najgorszy wróg samej siebie	pokazywana jako automarginalizująca się, użalająca się nad sobą, ale niepodjmująca żadnych działań, by poprawić swoją sytuację; jest ukazywana jako wyłącznie odpowiedzialna za swoją sytuację
osoba niepełnosprawna jako przedmiot drwin	ukazywana jako skrajnie odmienna, dziwaczna, nieprzystosowana do życia w społeczeństwie, naiwna, co wywołuje śmieszność i kpiące nastawienie
osoba niepełnosprawna jako aspołeczna	przedstawiana jako niezdolna do pełnego uczestniczenia w życiu społecznym, nieprzystosowana, pozbawiona kompetencji społecznych
osoba niepełnosprawna jako normalny człowiek	przedstawiana jako pełnoprawny członek społeczeństwa, który ma swoje prawa, potrzeby, pasje i marzenia

Źródło: opracowanie własne na podstawie literatury.

Medialne obrazy ukazują osoby z niepełnosprawnościami jako ofiary losu – sytuacji, w której się znajdują, ofiary oszustwa i przemocy oraz pokrzywdzone przez nieczuły system prawno-ekonomiczny, co utrwala narrację o bezradności i zależności od pomocy innych. Przekaz często koncentruje się na cierpieniu, wykluczeniu i trudnościach życiowych, marginalizując sprawczość oraz zdolność do samodzielnego działania. Uwypuklone zostają dysfunkcje fizyczne, ograniczenia funkcjonalne oraz bariery, z jakimi osoba musi się mierzyć – zwykle finansowe, architektoniczne,

dotyczące relacji interpersonalnych. Ze względu na wysokie koszty leczenia i terapii, niskie dochody czy niemożność znalezienia zatrudnienia osoby z niepełnosprawnościami są prezentowane jako czerpiące zyski z pomocy instytucjonalnej. W odbiorcach wzmacniane jest przekonanie, że osoby z niepełnosprawnościami nie są w stanie funkcjonować bez pomocy rodziny lub „ludzi dobrej woli”. Bliscy, by zapewnić odpowiednią opiekę, dokonują wielu wyrzeczeń – czasowych, finansowych, zawodowych, a także emocjonalnych i społecznych. Rezygnują z własnych planów, kariery lub życia towarzyskiego, poświęcając im swój czas i zasoby. Osoby z niepełnosprawnościami pokazywane są jako ofiary niesprzyjających warunków infrastrukturalnych, braku dostępu do edukacji, rynku pracy czy odpowiedniej opieki medycznej. W efekcie „problem niepełnosprawności” jest sprowadzany do indywidualnego nieszczęścia, zamiast być przedstawiany jako kwestia wymagająca społecznych i politycznych zmian. W warstwie językowej dominują emocjonalne zwroty nacechowane negatywnie, podkreślające tragizm sytuacji, bezradność oraz zależność, na przykład: „cierpiąca”, „przykuta do wózka”, „przywiązana do łóżka”, „zależna od swoich bliskich”, „zdana sama na siebie”, „smutny, samotny świat inwalidy”⁵¹.

Obraz osób z niepełnosprawnościami jako ofiar dominuje w reportażach, programach interwencyjnych, pomocowych programach reality show oraz reklamie charytatywnej. Przedstawianie

osób z niepełnosprawnościami głównie w kontekście potrzeby wsparcia – finansowego, materialnego czy emocjonalnego – wpisuje się w medyczny model niepełnosprawności, który redukuje rolę osób do biernych odbiorców pomocy i wzmacnia błędne przekonania o rzekomej bezradności i zależności od społeczeństwa. Tego rodzaju narracja może również prowadzić do uruchamiania postawy litości zamiast solidarności.

Wizerunek osoby z niepełnosprawnością jako bohatera również wpisuje się w model medyczny, choć w nieco inny sposób. W tym ujęciu niepełnosprawność jest przedstawiana jako przeszkoda lub wyzwanie, które należy „przezwyciężyć” w drodze do sukcesu. Podkreśla się determinację, siłę woli oraz wyjątkowość osoby, która walczy z przeciwnościami losu bądź własną słabością. Obraz taki sugeruje, że aby zasłużyć na uznanie i społeczną akceptację, osoba z niepełnosprawnością winna dokonać czegoś spektakularnego. W warstwie językowej przekazu dominują czasowniki podkreślające aktywność oraz silnie emocjonalnie nacechowane przymiotniki, takie jak: „walczyć”, „pokonać”, „przełamać”, „wygrywać”, „niezwykły”, „niesamowity”, „szokujący”, „intrygujący”, „inspirujący”⁵².

Dominującym sposobem pokazywania osób z niepełnosprawnościami jako „superkaleki” jest odwoływanie się do osiągnięć sportowych⁵³. Sportowcy z niepełnosprawnościami w medialnych

obrazach to herosi o nadzwyczajnych mocach, przekraczający cielesne ograniczenia. Skupienie uwagi odbiorcy na cielesnej nienormatywności w tej sytuacji nie odpycha, lecz voyeurystycznie fascynuje. Zmagania sportowców z niepełnosprawnościami, wymagające treningi i trudna droga do sukcesu wywołują w widzach sympatię, uznanie i podziw zamiast litości i współczucia. To jednak zdecydowanie zbyt mało, by przełamać utrwalone społeczne stereotypy. Krytyczna refleksja nad skutecznością medialnych przekazów ukazuje ograniczony i tymczasowy jej wpływ na społeczną percepcję. Obecność osób z niepełnosprawnościami w mediach, zwłaszcza w kontekście sportu, nie zawsze przekłada się na trwałe przełamywanie stereotypów czy głębszą identyfikację ze strony odbiorców:

[...] nie wydaje się, by paraolimpiada czy inne zawody parasportowe, które zostaną nagłośnione i upublicznione w mediach, pozwoliły na zmianę podejścia osób pełnosprawnych. Wydaje się, że hasło „Patrzcie na nas” odnosi się tylko do momentu trwania spektaklu, potem spojrzenie pełnosprawnego widza się odwraca. Zmagania sportowe – i to nie tylko paraolimpijskie – jednoczą bowiem na chwilę, liminalność przynależna sportowi znika wraz z wręczeniem ostatniego medalu. Poczucie bliskości i próba zrozumienia osób niepełnosprawnych sprowadza się tylko do medialnego spektaklu, w którym pełnosprawny widz ogląda zmagania odmiennych fizyczności i może jeszcze wtedy czuć ducha

sportowej rywalizacji. Zmagania parasportowców, jak i sportowców inspirują, budzą pozytywne emocje. O ile jednak pozasportowe życie sportowców również fascynuje fanów, o tyle pozasportowe życie parasportowców raczej przeraża i zniechęca. Ciało odmienne oskarża nasze własne zdrowe ciała o to, że je zaniedbujemy, że nic nie robimy, marnotrawimy czas. To wzbudza poczucie winy i niechęć do oglądania aktywności osób niepełnosprawnych⁵⁴.

W stereotypowy obraz superbohatera wpisują się także przekazy ukazujące wyjątkowe aktywności podejmowane przez osoby z niepełnosprawnościami, które w odniesieniu do osób pełnosprawnych nie zostałyby za takie uznane. Analiza współczesnych programów telewizyjnych poświęconych osobom z niepełnosprawnościami stanowi ciekawy obszar badań nad reprezentacją społeczną i kulturową, gdyż obrazy te niosą ze sobą zarówno potencjał przełamywania tabu, jak i ryzyko reprodukcji subtelnych form ableizmu (zob. tabela 2). Choć część tych przekazów można uznać za nowatorskie – ukazujące osoby z niepełnosprawnościami w aktywnych, sprawczych rolach – to jednocześnie często przypisują one codziennym, społecznie typowym działaniom nadzwyczajny, niemal heroiczny charakter. Przykładem jest program *Down the Road*, w którym dorosłe osoby z zespołem Downa przedstawiane są jako bohaterowie podejmujący „wyjątkowe” wyzwania związane z podróżowaniem, choć w przypadku osób

pełnosprawnych postrzegane jest to jako element zwyczajnej biografii życiowej⁵⁵.

Tabela 2. Medialne obrazy niepełnosprawności w programach telewizyjnych

Down the Road, 2020–2021 (3 sezony), producent: GPlus Production, WiernikPro, prowadzący: Przemysław Kossakowski	
forma	program telewizyjny typu reality show
rodzaj niepełnosprawności	zespół Downa
język przekazu	realistyczny; w programie zastosowano zabieg narracji prowadzącego, który pełni funkcję przewodnika i komentatora Uwaga: Narracja prowadzącego podkreśla przełamywanie barier przez uczestników, osiągnięcia oraz wzruszające momenty, co buduje atmosferę ciepła i wsparcia, jednak sposób narracji niesie ryzyko protekcjonalności, gdyż może sugerować, że uczestnicy wymagają szczególnej opieki lub że ich codzienne doświadczenia są niezwykle tylko ze względu na niepełnosprawność. Sposób podsumowywania odcinków sprawia wrażenie protekcjonalnego, gdyż sugeruje, że uczestnicy są „uczniami” w procesie życiowego dojrzewania

wybrane kategorie obrazowania niepełnosprawności

- osoba z niepełnosprawnością przewyżająca ograniczenia – uczestnicy podejmują podczas podróży różnorodne wyzwania, często są to sytuacje i zadania wykraczające poza ich codzienne doświadczenia
- osoba z niepełnosprawnością jako zwykły człowiek – uczestnicy są ukazani jako osoby z marzeniami, planami, chcący żyć pełnią życia, podejmować wyzwania i cieszyć się swoją niezależnością
- osoba z niepełnosprawnością jako wyjątkowa – program eksponuje przełamywanie barier, zdobywanie przez uczestników nowych doświadczeń i przekraczanie własnych ograniczeń, które jednak dla większości ludzi są codziennością (np. podróżowanie, praca zespołowa, podejmowanie decyzji)

Down the Road, 2020–2021 (3 sezony), producent: GPlus Production, WiernikPro, prowadzący: Przemysław Kossakowski

konsekwencje
dla odbiorcy

- + pokazanie potencjału osób z niepełno-
sprawnościami, sprawczości i autonomii
- + normalizowanie obecności osób z zespołem
Downa w życiu społecznym
- + powiązanie aktywności życiowej osób z
niepełnosprawnościami z postawami spo-
łecznymi – rozumienie sytuacji przez otocze-
nie wyznacza osobie z niepełnosprawnością
określoną rolę
- może budować nierealny obraz potencjału i
możliwości osób z zespołem Downa
- może wzmacniać niektóre stereotypy doty-
czące osób z zespołem Downa

Uwaga: Format programu zwiększa widoczność
osób z zespołem Downa, ale jednocześnie może
wzmacniać ich stygmatyzację, gdyż zamyka
uczestników w jednorodnej grupie. Tworzy to
wrażenie, jakby pełna inkluzja była niemożliwa
lub niepotrzebna. Taki sposób prezentacji może
nieświadomie sugerować, że osoby z zespołem
Downa funkcjonują wyłącznie w zamkniętym
środowisku

**Projekt Cupid, 2022 (1 sezon), producent: MASS KONCEPT; pro-
wadzący: Barbara Kurdej-Szatan, Przemysław Kossakowski**

forma	program telewizyjny typu reality show
rodzaj niepełno- sprawności	różne niepełnosprawności, m.in. spektrum autyzmu, zespół Downa, zespół Tourette’a
język przekazu	realistyczny, empatyczny

Projekt Cupid, 2022 (1 sezon), producent: MASS KONCEPT; prowadzący: Barbara Kurdej-Szatan, Przemysław Kossakowski

wybrane kategorie obrazowania niepełnosprawności

- osoba z niepełnosprawnością przewyżająca ograniczenia – uczestnicy próbują znaleźć miłość poprzez udział w aranżowanych randkach w ciemno; wielu uczestników, ze względu na niepełnosprawność, miało ograniczone możliwości zdobywania doświadczeń w relacjach romantycznych, co sprawia, że sytuacja randkowa jest dla nich nowa i stresująca
- osoba z niepełnosprawnością łamiąca tabu
 - program otwarcie mówi o potrzebach emocjonalnych i intymnych osób z niepełnosprawnościami

konsekwencje
dla odbiorcy

- + przełamanie stereotypu aseksualności osób z niepełnosprawnościami
- + normalizowanie obecności osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym
- + powiązanie aktywności życiowej osób z niepełnosprawnościami z postawami społecznymi – rozumienie sytuacji przez otoczenie wyznacza osobie z niepełnosprawnością określoną rolę
- może budować nierealny obraz możliwości osób w spektrum autyzmu
- może wzmacniać niektóre stereotypy dotyczące osób z niepełnosprawnościami

Uwaga: Format programu zwiększa widoczność osób z niepełnosprawnościami, ale jednocześnie może wzmacniać ich stygmatyzację, gdyż zamyka uczestników w jednorodnej grupie. Tworzy to wrażenie, jakby osoby z niepełnosprawnościami miały trudności w tworzeniu relacji emocjonalnych i intymnych z osobami pełnosprawnymi, co może utrwalać przekonanie, że ich życie uczuciowe jest czymś wyjątkowym lub nadzwyczajnym. Taki sposób przedstawienia może nieświadomie sugerować, że ich szanse na miłość są ograniczone lub muszą być specjalnie aranżowane

Źródło: opracowanie własne.

Jednym z celów ukazywania osób z niepełnosprawnościami jako superbohaterów

jest zachęcanie odbiorców do docenienia swojej życiowej sytuacji lub czerpania inspiracji do pokonywania barier oraz własnych słabości. Zestawienie swojej sytuacji życiowej z sytuacją osoby z niepełnosprawnością wywołuje u odbiorcy silne reakcje emocjonalne, poczucie ulgi i wdzięczności za własne życie oraz współczucie, oparte na stereotypowym przekonaniu, że życie osoby z niepełnosprawnością jest godne pożałowania, trudniejsze bądź gorsze. Zjawisko takie określa się jako pornografię inspiracyjną (*inspiration porn*):

Niepełnosprawni zostają wystawieni na widok i wykorzystani do wywołania emocji, których beneficjentami są wyłącznie sprawni widzowie. Stają się obiektem inspiracji, tak jak aktorzy porno są obiektem pożądania – w obydwu przypadkach podmiotowością obdarzeni są oglądający. Dzięki *inspiration porn* ich problemy mają zyskać nową wymowę: mogło być gorzej⁵⁶.

Sposób przedstawiania silnych i wyjątkowych osób z niepełnosprawnościami tylko z pozoru ma pozytywny wydźwięk. W rzeczywistości wzmacnia model medyczny, sugerując, że ich sukces zależy wyłącznie od indywidualnej determinacji, a nie od społecznego wsparcia, wdrożonych rozwiązań pomocowych czy likwidacji barier. Rozpowszechniany ideał człowieka oparty na sprawności fizycznej i doskonałej kondycji może zachęcać do formułowania wobec osób z niepełnosprawnościami nierealistycznych oczekiwań. Ci, którzy nie mogą odnotować spektakularnych

osiągnięć lub nie wpisują się w promowany pożądany wizerunek, bywają postrzegani – i sami mogą się czuć – jako mniej wartościowi.

W celu wzmocnienia efektu ofiary i bohatera w medialnych przekazach stosowane są różnorodne zabiegi narracyjne i wizualne. Należą do nich m.in. wzruszająca, melancholijna muzyka budująca nastrój empatii i współczucia, w bliskich kadrach pojawiają się przepętnione emocjami twarze osób z niepełnosprawnościami lub ich bliskich. Dodatkowo zbliżenia kamery eksponują protezy, wózki i kule inwalidzkie oraz widoczne cechy cielesnej odmienności, podkreślając fizyczne aspekty niepełnosprawności. Obrazy często przybierają achromatyczną tonację i operują wyrazistymi kontrastami, wzmacniając opozycję między sprawnością a niepełnosprawnością. Techniki mają na celu wywołanie głębszej reakcji emocjonalnej u odbiorcy⁵⁷.

Innym rodzajem obrazu niepełnosprawności, który nieco rzadziej pojawia się w medialnych przekazach, jest przedstawianie jej jako atrybutu złoczyńców i negatywnych bohaterów. Nadmierne eksponowanie niepełnosprawności i ukazanie jej jako czegoś karykaturalnego ma swój początek w dawnych gabinetach osobliwości⁵⁸. Obrazy osób z niepełnosprawnościami jako forma rozrywki nie zniknęły, wprowadzono jedynie nowe sposoby, które wpisują się w kulturę fascynacji innością, ekspozycji i wystawiennictwa odmienności jako elementu

szeroko pojętej rozrywki⁵⁹. Oglądający doświadczają wielu stanów emocjonalnych. Pokaz niegdyś i dziś przyciąga, fascynuje i zarazem odpycha: „Ciało osobliwe jest bodźcem, który zarówno nas niepokoi, jak i nieodmiennie pociąga – jego ambiwalentny status wyzwala poczucie winy na równi z poczuciem (wstydlivej?) przyjemności”⁶⁰.

Narracja łącząca niepełnosprawność z czymś negatywnym i złowrogim obecna jest zarówno w filmach przygodowych, science fiction, fantasy, jak i horrorach. Funkcją obrazu jest wywołanie w odbiorcy strachu, niepokoju bądź dyskomfortu⁶¹. Kompozycja kadru często skupia się na częściach ciała, które nie pasują do istniejącego kanonu piękna. Widzowie mają uznać je za groteskowe i karykaturalne, co ostatecznie ma wzmocnić przekonanie, że osoby z różnorodnymi ciałami są z natury potworne i złe oraz charakteryzują się negatywnymi cechami osobowości. Cieleśne piętno używane jest jako symbol demoralizacji oraz moralnego upadku. Obraz ten czasami dopełnia stereotyp osoby z niepełnosprawnościami nadmiernie seksualnej, wręcz perwersyjnej, budzącej u widza niesmak, odrazę lub lęk⁶².

Konsekwencją stereotypu łączącego niepełnosprawność z czymś mrocznym i niebezpiecznym jest nie tylko dystansowanie i większe ryzyko wykluczenia społecznego, ale także problemy z budowaniem tożsamości u osób z niepełnosprawnościami⁶³.

Istnieją także inne medialne przestrzenie podtrzymujące opisany sposób reprezentacji osób z niepełnosprawnościami.

Włączmy jednak telewizor – nie po to bynajmniej, by dać się epatować obrazom z science fiction czy horrorów. Wybierzmy raczej kanał, na którym prezentowane są filmy popularnonaukowe, oświatowe, dokumentalne. Przyjrzyjmy się, w jaki sposób tworzą one swoistą przestrzeń dla wystawiania na pokaz tych, których kiedyś nazwano by monstrami, kuriozami, ludzkimi osobliwościami⁶⁴.

Analizując dokumenty medyczne oraz medyczne programy reality show, można zobaczyć, jak dzięki pomocy medycznej osoby z niepełnosprawnościami mogą pozbyć się cielesnego piętna. Odbiorca jest zachęcany do dokonywania analizy wyglądu osoby przed i po interwencji. Kontrastowe zestawienie obrazów utwierdza w przekonaniu, że zabiegi medyczne i estetyczne są niemal obowiązkowe, by osoby mogły zbliżyć się do obowiązujących standardów normalności, zdrowia i piękna, a tym samym zyskać społeczną akceptację⁶⁵. Myślenie takie wpisuje się w medyczny model niepełnosprawności, w którym osobę z niepełnosprawnością należy „naprawić”, a problem i rozwiązanie leżą wyłącznie po jej stronie. Zastosowanie perspektywy naukowej i narracja prowadzona przez specjalistów legitymizują nie tylko samą obecność programów w medialnej ofercie, ale także pozwalają widzom z mniejszym

zawstydzeniem i bez poczucia winy patrzeć na przedstawiane osoby⁶⁶. Medyczne oraz dydaktyczne ramy programów są dla widza usprawiedliwieniem odczuwanej żądzы sensacji i potrzeby potwierdzania swojego poczucia wyższości. Podobne mechanizmy zachodzą w programach typu talk-show, „w których już nie tyle anomalie cielesne, co raczej psychologiczne i obyczajowe odstępstwa od normy stają się podstawową osią, wokół której toczy się spektakl”⁶⁷. Bohaterowie programów zostają uprzedmiotowieni i sprowadzeni do roli oglądanych, osądzanych i ocenianych obiektów. Poprzez stopniowanie napięcia oraz dawkowanie szokujących wrażeń uwaga widzów jest ogniskowana wokół tego, co uznane zostało za nienormatywne. Widz rzadko kwestionuje promowane obrazy stanowiące wycinek rzeczywistości. W efekcie utrwalane są myślowe schematy i społeczne uprzedzenia.

Kolejnym sposobem reprezentacji osób z niepełnosprawnościami w mediach jest czynienie z nich postaci komicznych. Odbiorców mają bawić obrazy, w których osoby doświadczają trudności z komunikacją (np. seplenienie), poruszaniem się, problemów z wykonaniem codziennych czynności, są infantylne, naiwne bądź mało inteligentne⁶⁸. Humor służy jako mechanizm społecznej kontroli, kamufluje wrogość, kanalizuje lęk, ale też wzmacnia i utrwała podziały społeczne oraz negatywne stereotypy poprzez podkreślanie i wzmacnianie postrzeganych różnic między osobami (zob. tabela 3).

Tabela 3. Medialne obrazy niepełnosprawności w serialach telewizyjnych

<i>Atypowy, 2017–2021, twórca Robia Rashid</i>	
forma	serial telewizyjny, komediodramat
rodzaj niepełnosprawności	spektrum autyzmu
język przekazu	realistyczny, momentami humorystyczny, dostosowany do konwencji serialu młodzieżowego i rodzinnego; w serialu zastosowano zabieg narracji z perspektywy bohatera, aby przedstawić jego sposób postrzegania rzeczywistości; sposób budowania wypowiedzi i styl komunikowania się głównego bohatera ma na celu oddanie specyfiki funkcjonowania osób z autyzmem

Atypowy, 2017–2021, twórca Robia Rashid

wybrane kategorie obrazowania niepełnosprawności

- osoba z niepełnosprawnością przezwyciężająca ograniczenia – główna oś fabuły; bohater radzi sobie z trudnościami wynikającymi z okresu dojrzewania oraz problemami napotykanymi w szkole i rodzinie
- osoba z niepełnosprawnością jako źródło humoru – humor wynika z dosłownego sposobu myślenia bohatera i niezrozumienia metafor oraz dynamiki między postaciami
- osoba z niepełnosprawnością jako zwykły człowiek – bohater ukazany jest jako uczeń, pracownik, uczestnik terapii, przyjaciel, członek rodziny oraz partner/chłopak, nastolatek z potrzebą posiadania relacji emocjonalnych i intymnych
- niepełnosprawność jako wyzwanie dla rodziny – wątek przedstawiony jest w sposób realistyczny, bez dramatyzmu
- osoba z niepełnosprawnością łamiąca tabu – film otwarcie mówi o potrzebach emocjonalnych i seksualnych osób ze spektrum autyzmu

Atypowy, 2017–2021, twórca Robia Rashid

konsekwencje
dla odbiorcy

- + pokazanie potencjału osób z niepełno-
sprawnościami, sprawczości i autono-
mii
- + przełamanie stereotypu osób z auty-
zmem niepotrafiących budować relacji
- + przełamanie stereotypu aseksualności
osób w spektrum autyzmu
- + edukacja o prawach osób z niepełno-
sprawnością do edukacji, pracy oraz
intymności i seksualności
- + powiązanie aktywności życiowej osób
z niepełnosprawnościami z postawami
społecznymi – rozumienie sytuacji przez
otoczenie wyznacza osobie z niepełno-
sprawnością określoną rolę
- może budować nierealny obraz możli-
wości osób w spektrum autyzmu
- może wzmacniać niektóre stereotypy
dotyczące osób w spektrum autyzmu

***The Good Doctor*, 2017– 2024, twórcy: David Shore, Da-
niel Dae Kim**

forma

serial telewizyjny, dramat medyczny

rodzaj niepeł-
nosprawności

spektrum autyzmu

<i>The Good Doctor</i>, 2017– 2024, twórcy: David Shore, Daniel Dae Kim	
język przekazu	zróżnicowany i adekwatny do treści serialu; w serialu zastosowano zabieg monologu wewnętrznego oraz wizualizacje myśli bohatera, aby przedstawić jego sposób postrzegania rzeczywistości; sposób budowania wypowiedzi i styl komunikowania się głównego bohatera ma na celu oddanie specyfiki funkcjonowania osób z autyzmem
wybrane kategorie obrazowania niepełnosprawności	– osoba z niepełnosprawnością jako wyjątkowa – główny bohater ma wyjątkową pamięć wzrokową, zdolność do zapamiętywania szczegółów oraz rozwiązywania skomplikowanych przypadków medycznych, co wyróżnia bohatera spośród innych lekarzy – osoba z niepełnosprawnością walcząca o akceptację – główna oś fabuły ukazuje trudności bohatera w życiu osobistym oraz miejscu pracy (relacje z pacjentami, współpracownikami, przełożonymi), bohater musi udowodniać swoją wartość i kompetencje

***The Good Doctor*, 2017– 2024, twórcy: David Shore, Daniel Dae Kim**

konsekwencje dla odbiorcy	+ pokazanie potencjału osób z niepełno- sprawnościami, sprawczości i autono- mii + pokazanie osób w spektrum autyzmu jako posiadających życie zawodowe i osobiste + powiązanie aktywności życiowej osób z niepełnosprawnościami z postawami społecznymi – rozumienie sytuacji przez otoczenie wyznacza osobie z niepełno- sprawnością określoną rolę – może budować nierealny obraz możli- wości osób w spektrum autyzmu – może wzmacniać niektóre stereotypy osoby z autyzmem jako szczególnie uzdolnionej
---------------------------	---

Źródło: opracowanie własne.

Ukazywanie niepełnosprawności w sposób komiczny może mieć na celu normalizację i przełamywanie stereotypu, który wiąże niepełnosprawność ze smutkiem i cierpieniem. Osiągnięcie tego typu celu jest możliwe, jeżeli humor ma charakter autoironiczny i osoby z niepełnosprawnościami same wyznaczają jego granice⁶⁹.

W wielu krajach, w tym w Polsce, obserwuje się wzrost liczby komików z niepełnosprawnościami, zwłaszcza w obszarze stand-upu. Twórcy podczas swoich występów przejmują kontrolę nad przekazem

humorystycznym oraz budowanym społecznie wizerunkiem osób z niepełnosprawnościami. W ten sposób kwestionują i renegocjują hegemoniczne normy dotyczące niepełnosprawności oraz humanizują ją w sferze publicznej⁷⁰.

Widzialność medialna osób z niepełnosprawnościami jest niewielka. Tematyka niepełnosprawności pojawia się w medialnych przekazach sporadycznie, stanowiąc na ogół marginalną rolę w ich fabule, treści i czasie⁷¹. Niektóre rodzaje niepełnosprawności są przedstawiane zdecydowanie częściej niż inne. Tak jest na przykład z osobami korzystającymi z wózków inwalidzkich czy osobami z zespołem Downa.

Treści dotyczące osób z niepełnosprawnościami prezentowane są w sposób mieszany, tj. zarówno z wykorzystaniem przekazu werbalnego, jak i wizualnego. Jednak zdecydowanie częściej występują w przekazie werbalnym niż wizualnym, co stanowi podstawę do stwierdzenia, że mówienie o niepełnosprawności przeważa nad obecnością osób z niepełnosprawnościami jako uczestników przekazów medialnych⁷². Niekiedy ich obecność w przestrzeni medialnej jest wynikiem dążenia do poprawności politycznej i pozorowanej inkluzyjności. Tę marginalizującą praktykę nazwano tokenizmem⁷³. Polega on na posługiwaniu się przez grupy dominujące reprezentantami grup mniejszościowych dla udowodnienia, że w praktykach społecznych nie istnieje dyskryminacja czy wykluczenie grup znajdujących się w niekorzystnej sytuacji. Celem jest więc tylko stworzenie wrażenia równouprawnienia.

Niska widzialność medialna osób z niepełnosprawnościami pozostaje istotnym problemem współczesnej kultury audiowizualnej i ściśle wiąże się z niedostatecznym udziałem aktorów z niepełnosprawnościami w produkcjach filmowych i telewizyjnych. Ich nieobecność na ekranie przekłada się nie tylko na ograniczoną reprezentację tej grupy społecznej, lecz także na reprodukcję norm estetycznych i narracyjnych, które marginalizują autentyczne doświadczenia niepełnosprawności. Zatrudnianie aktorów pełnosprawnych do ról postaci z niepełnosprawnościami – określane mianem *cripping up*⁷⁴ – wzmacnia przekonanie o niepełnosprawności jako roli do odegrania, a nie rzeczywistości przeżywanej, co wpływa na utrwalanie wyobrażeń nieopartych na realnym doświadczeniu. W konsekwencji prowadzi to do symbolicznego wykluczenia osób z niepełnosprawnościami z przestrzeni kulturowej, ograniczając możliwości ich samoreprezentacji.

Problem niewystarczającej widoczności oraz braku wielowymiarowości i głębi postaci mogą rozwiązać przedstawienia medialne osób z niepełnosprawnościami w mediach społecznościowych. Ze względu na ich bezpłatny charakter, łatwość użycia oraz dostępność media społecznościowe można nazwać narzędziami demokratycznymi, które umożliwiają poprzez prezentację treści multimedialnych kreowanie własnego wizerunku oraz tworzenie zaangażowanych społeczności. Tworzenie treści związanych z

niepełnosprawnością w mediach społecznościowych można opisać jako formę aktywizmu cyfrowego⁷⁵. Osoby z niepełnosprawnościami jako twórcy przekazów online zyskują pełną kontrolę nad warstwą językową narracji oraz publikowanym obrazem, a tym samym własnym wizerunkiem. Obrazy te znacznie różnią się od oferowanych przez media tradycyjne⁷⁶. Media społecznościowe jako narzędzia emancypacji pozwalają osobom z niepełnosprawnościami na tworzenie siebie poza niepełnosprawnością bądź tworzenie siebie z niepełnosprawnością/w niepełnosprawności w sposób, jaki preferują⁷⁷.

Współczesna kinematografia coraz częściej podejmuje próbę ukazania osób z niepełnosprawnościami w sposób wielowymiarowy i zniuansowany, wychodząc poza redukcyjne schematy oparte na litości, heroizmie czy niedostatku. Tego rodzaju reprezentacje odgrywają istotną rolę w kształtowaniu społecznej percepcji niepełnosprawności, ponieważ poszerzają zakres możliwych tożsamości i ról społecznych przypisywanych osobom z niepełnosprawnościami, a tym samym przyczyniają się do dekonstrukcji utrwalonych stereotypów. Narracje filmowe, które ukazują złożoność doświadczeń, emocji i relacji bohaterów z niepełnosprawnościami, wspierają budowanie bardziej inkluzywnej kultury wizualnej oraz stwarzają przestrzeń dla realistycznych, a nie wyidealizowanych czy marginalizujących przedstawień (zob. tabele 4, 5 i 6).

**Tabela 4. Medialne obrazy
niepełnosprawności w filmach
inspirowanych prawdziwymi historiami**

<i>Nietykalni</i> , 2011, reż. Olivier Nakache, Éric Toledano	
forma	komediodramat inspirowany prawdziwą historią
rodzaj niepełnosprawności	niepełnosprawność ruchowa w wyniku wypadku samochodowego
język przekazu	realistyczny, nasycony humorem, bez zbędnego dramatyzmu i koncentracji na niepełnosprawności
wybrane kategorie obrazowania niepełnosprawności	– osoba z niepełnosprawnością jako źródło humoru – bohater ma dystans do siebie, humor nie jest protekcyjny, ale wynika z interakcji między bohaterami – osoba z niepełnosprawnością przezwyciężająca ograniczenia – główna oś fabuły prowadzona bez ekspowowania wizerunku bohatera jako niezwykłego herosa; bohater przezwycięża ograniczenia związane z mobilnością, angażując się w aktywności poza swoim domem dzięki pomocy opiekuna i relacji z nim – osoba z niepełnosprawnością jako zwykły człowiek – bohater ma wyrazistą osobowość, jest inteligentny, ma ironiczne poczucie humoru, posiada pasję i zainteresowania

Nietykalni, 2011, reż. Olivier Nakache, Éric Toledano

konsekwencje
dla odbiorcy

- + odczarowanie obrazu osób z niepełno-
sprawnościami jako nieszczęśliwych i
bezzadnych
- + powiązanie aktywności życiowej osób z
niepełnosprawnościami z dostępnymi
rozwiązaniami polityki społecznej –
wsparcie asystenta osobistego
- zbyt uproszczenie i nie w pełni reali-
styczny obraz życia z niepełnosprawno-
ścią
- może utrwalać przekonanie, że aktyw-
ne życie osób z niepełnosprawnością
jest możliwe dzięki posiadanym przez
nie wysokim zasobom finansowym

Carte Blanche, 2015, reż. Jacek Luskiński

forma

film obyczajowy inspirowany prawdziwą
historią

rodzaj niepeł-
nosprawności

postępująca utrata wzroku w wyniku
barwnikowego zwyrodnienia siatkówki

język przekazu

realistyczny, bez zbędnego dramatyzmu
i koncentracji na niepełnosprawności

wybrane kategorie obrazowania niepełnosprawności

- niepełnosprawność jako wyzwanie
 - bohater diagnozę utraty wzroku traktuje jako osobistą tragedię, która uniemożliwi mu dotychczasowe funkcjonowanie w sferze zawodowej i relacji partnerskiej; bohater stosuje liczne strategie zaprzeczania niepełnosprawności
- osoba z niepełnosprawnością przezwyciężająca ograniczenia – główna oś fabuły; bohater poszukuje strategii adaptacji do nowej sytuacji, jego sukcesy wynikają z determinacji oraz wsparcia otoczenia
- osoba z niepełnosprawnością jako ofiara otoczenia – kategoria marginalna; problemy w widzeniu powodują, że bohater staje się ofiarą oszustwa
- osoba z niepełnosprawnością jako zwykły człowiek – bohater ceni swoją pracę i relacje towarzyskie, zmagają się z naturalnym lękiem w nowej życiowej sytuacji

Carte Blanche, 2015, reż. Jacek Lusiniński

konsekwencje
dla odbiorcy

- + odczarowanie obrazu osób z niepełno-
sprawnościami jako biernych zawodo-
wo i społecznie
- + odczarowanie obrazu osób niewido-
mych jako biernych i uzależnionych od
pomocy innych
- + pokazanie potencjału osób z niepełno-
sprawnościami, sprawczości i autono-
mii
- + powiązanie sytuacji życiowej osób z
niepełnosprawnościami z postawa-
mi społecznymi – rozumienie sytuacji
przez otoczenie wyznacza osobie z
niepełnosprawnością określoną rolę
- może sugerować, że niepełnospraw-
ność jest przeszkodą, którą należy
ukrywać
- może sugerować, że osoby z niepełno-
sprawnością mogą samodzielnie radzić
sobie z życiową sytuacją i nie potrzebu-
ją wsparcia systemowego i dostępnych
rozwiązań społecznych

Chce się żyć, 2013, reż. Maciej Pieprzyca

forma

film obyczajowy inspirowany prawdziwą
historią

rodzaj niepeł-
nosprawności

mózgowe porażenie dziecięce, złożone
potrzeby komunikacyjne

Chce się żyć, 2013, reż. Maciej Pieprzyca

język przekazu	realistyczny, bez zbędnego dramatyzmu i koncentracji na niepełnosprawności; w filmie zastosowano zabieg monologu wewnętrznego bohatera, dzięki któremu widz poznaje myśli i uczucia bohatera stanowiące silny kontrast z tym, jak jest on odbierany przez otoczenie
wybrane kategorie obrazowania niepełnosprawności	– niepełnosprawność jako wyzwanie – bohater (początkowo) postrzegany jest jako osoba niesamodzielna, pozbawiona świadomości i możliwości komunikacji, co prowadzi do izolacji i marginalizacji – osoba z niepełnosprawnością przezwyciężająca ograniczenia – bohater, przełamując bariery i oczekiwania społeczne, walczy o samodzielność i niezależność; udowadnia swoją inteligencję i zdolność do porozumiewania się – osoba z niepełnosprawnością łamiąca tabu – film otwarcie mówi o potrzebach emocjonalnych i seksualnych osób z niepełnosprawnością ruchową

Chce się żyć, 2013, reż. Maciej Pieprzyca

konsekwencje dla odbiorcy	+ odczarowanie obrazu osób z niepełnosprawnościami jako pozbawionych świadomości i niekomunikujących się + ocena zdolności i potencjału osoby z niepełnosprawnością może być błędna + pokazanie potencjału osób z niepełnosprawnościami, sprawczości i autonomii oraz możliwości porozumiewania się + powiązanie sytuacji życiowej osób z niepełnosprawnościami z postawami społecznymi – rozumienie sytuacji przez otoczenie wyznacza osobie z niepełnosprawnością określoną rolę + powiązanie aktywności życiowej osób z niepełnosprawnościami z dostępnymi rozwiązaniami polityki społecznej – dostęp do narzędzi komunikacyjnych – może wzmacniać mit, że każda osoba z niepełnosprawnością musi „przezwyciężyć” swoje ograniczenia, by zasłużyć na szacunek
---------------------------	--

Sesje, 2012, reż. Ben Lewin

forma	komediodramat inspirowany prawdziwą historią
rodzaj niepełnosprawności	niepełnosprawność ruchowa w wyniku choroby Heinego-Medina
język przekazu	subtelny, nasycony inteligentnym humorem, bez zbędnego dramatyzmu i koncentracji na niepełnosprawności

Sesje, 2012, reż. Ben Lewin

wybrane kategorie obrazowania niepełnosprawności

- osoba z niepełnosprawnością łamiąca tabu – film otwarcie mówi o potrzebach emocjonalnych i seksualnych osób z niepełnosprawnością fizyczną
- osoba z niepełnosprawnością przezwyciężająca ograniczenia – główna oś fabuły prowadzona bez eksponowania wizerunku bohatera jako niezwykłego herosa; bohater przezwycięża ograniczenia zewnętrzne i wewnętrzne, by angażować się w relacje emocjonalno-seksualne
- osoba z niepełnosprawnością jako zwykły człowiek – bohater ukazany jest jako pracownik i intelektualista, mężczyzna z potrzebami emocjonalnymi i fizycznymi

Sesje, 2012, reż. Ben Lewin

konsekwencje dla odbiorcy	+ przełamanie stereotypu aseksualności osób z niepełnosprawnościami + edukacja o prawach osób z niepełnosprawnością do intymności i seksualności + powiązanie aktywności życiowej osób z niepełnosprawnościami z dostępnymi rozwiązaniami polityki społecznej – wsparcie asystenta osobistego, dostęp do usług seksualnych (asystentka seksualna) – może utrwalać przekonanie, że osoby z niepełnosprawnościami nie mogą mieć pełnosprawnych partnerów, a mogą rozwijać swoją intymność i seksualność jedynie z osobami świadczącymi usługi seksualne
---------------------------	--

***Ja też!*, 2009, reż. Álvaro Pastor, Antonio Naharro**

forma	film obyczajowy inspirowany prawdziwą historią
rodzaj niepełnosprawności	zespół Downa Uwaga: Główną rolę gra aktor z niepełnosprawnością – Pablo Pineda
język przekazu	realistyczny, bez zbędnego dramatyzmu i koncentracji na niepełnosprawności; film korzysta z realistycznych dialogów, które oddają emocje i autentyczność sytuacji życiowych bohaterów

wybrane kategorie obrazowania niepełnosprawności

- niepełnosprawność jako wyzwanie – niepełnosprawność głównego bohatera jest ukazana w kontekście jego trudności z budowaniem relacji emocjonalno-intymnych oraz sytuacją zawodową
- osoba z niepełnosprawnością walcząca o akceptację – główna oś fabuły; bohater stara się zbudować swoją niezależność, znaleźć pracę, akceptację i miłość; bohater ma poczucie osamotnienia i odrzucenia, co prowadzi do emocjonalnego cierpienia
- osoba z niepełnosprawnością jako zwykły człowiek – bohater posiada głównie relacje zawodowe i rodzinne, pragnie bliskości i miłości
- osoba z niepełnosprawnością łamiąca tabu – film otwarcie mówi o potrzebach emocjonalnych i seksualnych osób z zespołem Downa

konsekwencje dla odbiorcy	+ pokazanie potencjału osób z niepełnosprawnościami, sprawczości i autonomii oraz możliwości podejmowania pracy + przełamanie stereotypu aseksualności osób z niepełnosprawnościami + edukacja o prawach osób z niepełnosprawnością do edukacji (w tym na poziomie szkół wyższych), pracy oraz intymności i seksualności + powiązanie aktywności życiowej osób z niepełnosprawnościami z postawami społecznymi – rozumienie sytuacji przez otoczenie wyznacza osobie z niepełnosprawnością określoną rolę – może budować nierealny obraz możliwości osób z zespołem Downa
---------------------------	---

Źródło: opracowanie własne.

O wadze sposobu narracji i reprezentacji dla zmiany społecznego postrzegania osób z niepełnosprawnościami, a tym samym jakości ich życia, świadczą badania przeprowadzone przez Dominikę Maison. Podczas kampanii społecznej „Niepełnosprawni intelektualnie mogą cię zarazić, ale tylko pasją” operowano wspomnianymi dwiema zmiennymi⁷⁸. Po pierwsze, w przekazach użyto zwrotu „niepełnosprawność intelektualna” zamiast powszechnie wówczas stosowanego terminu „upośledzenie umysłowe”. Dodatkowo osoby z niepełnosprawnością intelektualną (w kampanii użyto

wizerunku osób z zespołem Downa) prezentowano jako aktywne, uzdolnione, mające różne talenty oraz pozostające w pozytywnych relacjach z innymi. W wyniku kampanii osobom z niepełnosprawnością intelektualną przypisywano mniej cech negatywnych. Zmniejszyło się ich postrzeganie jako cierpiących, nieprzewidywalnych, powolnych, smutnych, agresywnych czy zaniedbanych. Zdecydowanie zwiększyło się postrzeganie jako potrafiących tworzyć relacje, zaprzyjaźnić się i potrafiących kochać. Dane porównawcze sprzed i po kampanii pokazały, że osoby, które zetknęły się z akcją, zmieniły swoje postawy i chętniej przyznawały osobom z niepełnosprawnością intelektualną prawo do edukacji włączającej, prawo do pracy, ale także prawo do zawierania małżeństw i posiadania dzieci⁷⁹.

Droga do społeczeństwa, w którym niepełnosprawność jest naturalnym elementem różnorodności, wiedzie przez język i obrazy. Odpowiedzialne słowa i świadome narracje kształtują bardziej otwarte społeczeństwo, w którym osoby z niepełnosprawnościami są postrzegane wielowymiarowo, a niepełnosprawność jest jednym z wielu aspektów tożsamości.

Bibliografia

Adam S., Koutsoklenis A., *Who needs the social model of disability?*, „Frontiers in Sociology” 2023, nr

8, s. 1–5, <https://doi.org/10.3389/fsoc.2023.1305301> [dostęp: 11.04.2025].

Andrews E.E., Forber-Pratt A.J., *Disability Culture, Identity, and Language* [w:] *The positive psychology of personal factor: implications for understanding disability*, red. M.L. Wehmeyer, D.S. Dunn, Lexington Books/Rowman & Littlefield, Lanham, Maryland 2022, s. 27–40.

Bickenbach J.E., Chatterji S., Badley E.M., Ustün T.B., *Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps*, „Social Science & Medicine” 1999, nr 48(9), s. 1173–1187, [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(98\)00441-9](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(98)00441-9) [dostęp: 11.04.2025].

Bottema-Beutel K., Kapp S.K., Lester J.N., Sasson N.J., Hand B.N., *Avoiding Ableist Language: Suggestions for Autism Researchers*, „Autism Adulthood” 2021, nr 3(1), s. 18–29, <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0014> [dostęp: 11.04.2025].

Brzozowska-Brywczyńska M., *Ciała osobliwe w przestrzeni freak/talk-show*, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2012, nr 8, s. 242–259.

Deason L., *The People Behind Monsters: Dehumanization of the Deformed in Horror*, <https://edspace.american.edu/atrium/portfolio-item/>

deacon-lilian-the-people-behind-monsters [dostęp: 13.01.2025].

Friedman C., *Ableist Language & Disability Professionals: Commonly Used Language*, <https://www.c-q-l.org/resources/articles/ableist-language-and-disability-professionals-commonly-used-language/> [dostęp: 13.01.2025].

Griffo G., *Models of disability, ideas of justice, and the challenge of full participation*, „Modern Italy” 2014, nr 19(2), s. 147–159, <https://doi.org/10.1080/13532944.2014.910502> [dostęp: 11.04.2025].

Haeghele J., Hodge S., *Disability Discourse: Overview and Critiques of the Medical and Social Models*, „Quest” 2016, nr 68(2), s. 193–206, <https://doi.org/10.1080/00336297.2016.1143849> [dostęp: 11.04.2025].

Hogan A.J., *Social and medical models of disability and mental health: evolution and renewal*, „Canadian Medical Association Journal” 2019, 191(1), s. E16–E18, <https://doi.org/10.1503/cmaj.181008> [dostęp: 11.04.2025].

Kalata N., *Gale freak fight – od patostreamingu do najszybciej rozwijających się programów streamingowych. Czy media zdominuje kultura przemocy i upokorzenia?*, „Dziennikarstwo i Media” 2023, nr 20, s. 83–90.

Lawson A., Beckett A.E., *The social and human rights models of disability: towards a complementarity thesis*, „The International Journal of Human Rights” 2020, nr 25(2), s. 348–379, <https://doi.org/10.1080/13642987.2020.1783533> [dostęp: 11.04.2025].

Lockyer S., *From comedy targets to comedy-makers: disability and comedy in live performance*, „Disability & Society” 2015, nr 30, s. 1397–1412.

Maison M., *Ocena skuteczności kampanii „Niepełnosprawni intelektualnie mogą cię zarazić, ale tylko pasją”. Raport z badania ilościowego*, Warszawa 2009, <https://psoni.org.pl/wp-content/uploads/2015/09/ocena-skutecnosci-kampanii.pdf> [dostęp: 13.01.2025].

Mira E.B., *The Social Model Analysis of Disability and the Majority World*, „Intersticios. Revista Sociològica de Pensamiento Crítico” 2020, nr 14(2/2), s. 263–276, <https://intersticios.es/article/view/20718> [dostęp: 11.04.2025].

Otto W., *Filmowe reprezentacje seksualności osób niepełnosprawnych – przykład polski*, „Przestrzenie Teorii” 2020, nr 34, s. 357–372.

Piróg K., Jedynak W., Wilk S., Kotowska A., Motyka M., Pokrzywa M., Witkowska-Paleń A., *Niepełnowidzialni. Reprezentacje niepełnosprawności w filmach, serialach i programach telewizyjnych dla dzieci i*

młodzięży, Wydawnictwo Naukowe SILVA RERUM,
Poznań 2021.

Pokrzywa M., *Inni czy tacy jak my? Wizerunek osób z niepełnosprawnościami w przekazach medialnych dla dzieci i młodzieży oraz jego znaczenie dla edukacji*, „Horyzonty Wychowania” 2023, nr 22(61), s. 93–102.

Powierska A., *Selfie-kreowanie wizerunku a emancypacyjna rola fotografii w reprezentacji osób niepełnosprawnych*, „Kultura Współczesna. Teoria. Interpretacje. Praktyka” 2018, nr 3(102), s. 107–115.

Rasset P., Mange J., Montalan B., Stutterheim S.E., *Towards a better understanding of the social stigma of facial difference*, „Body Image” 2022, nr 40, s. 450–462.

Sahaj T., *Sposoby narracji i budowania wizerunku sportowców z niepełnosprawnościami podczas igrzysk paraolimpijskich. Od Londynu 2012 do Pekinu 2022*, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2023, nr 3, s. 34–61.

Struck-Peregończyk M., Leonowicz-Bukała I., *Bezbronni ofiary i dzielni bohaterowie: wizerunek osób niepełnosprawnych w polskiej prasie*, „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia de Cultura” 2018, nr 10(1), s. 148–164.

Struck-Peregończyk M., Leonowicz-Bukała I., *Changing the Narrative: Self Representations of*

Disabled People in Social Media, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2023, nr 3, s. 62–79.

Twardowski A., *Spółeczny model niepełnosprawności – analiza krytyczna*, „Studia Edukacyjne” 2018, nr 48, s. 97–114.

Tworzydło D., Opolska-Bielańska A., Kotuła Z., *Oblicza zespołu Downa w mediach. Między informacją a stereotypem*, „Zeszyty Naukowe Akademii Górnośląskiej” 2023, nr 12, s. 224–231.

Wieczorkiewicz A., *Osobny świat osobliwości*, „Kultura i Społeczeństwo” 2006, nr 50(4), s. 3–29.

Wiliński M., *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny* [w:] *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, red. A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010, s. 15–59.

Wlazło M., *Pop-inkluzja – obrazy zróżnicowanego i włączającego społeczeństwa w najnowszych serialach dostępnych na platformach streamingowych*, „Niepełnosprawność” 2023, nr 49, s. 24–37.

Zaks Z., *Changing the medical model of disability to the normalization model of disability: clarifying the past to create a new future direction*, „Disability & Society” 2024, nr 39(12), s. 3233–3260, <https://>

doi.org/10.1080/09687599.2023.2255926 [dostęp: 11.04.2025].

Zdrodowska M., *Między aktywizmem a akademią. Studia nad niepełnosprawnością*, „Teksty Drugie” 2016, nr 5, s. 384–403.

Streszczenie

W artykule podjęto analizę zmieniających się podejść do niepełnosprawności – ukazano przejście od dominującego modelu medycznego, poprzez model społeczny, aż po współczesny model różnorodności. Autorka wskazuje, że sposób definiowania niepełnosprawności ma kluczowe znaczenie i wpływa nie tylko na politykę społeczną, edukację i praktykę zawodową specjalistów, ale także na dyskurs publiczny, a przede wszystkim na budowanie tożsamości oraz jakość życia osób z niepełnosprawnościami. Szczególną uwagę poświęcono analizie narracji oraz medialnych reprezentacji osób z niepełnosprawnościami, które mogą zarówno utrzymywać stereotypowe i paternalistyczne wzorce, jak i stanowić narzędzie upodmiotowienia oraz społecznej inkluzji. Artykuł podkreśla rolę świadomej narracji i odpowiedzialnych przedstawień osób z niepełnosprawnościami w kształtowaniu bardziej sprawiedliwego społeczeństwa.

From Marginalisation to (Self) Representation: Disability in Models, Language, and Media Summary

The article analyses the evolving approaches to disability, tracing a shift from the dominant medical model through the social model to the contemporary model of diversity. The author emphasises that the way disability is defined plays a crucial role and affects not only social policy, education, and professional practice, but also public discourse and, above all, the identity and quality of life of persons with disabilities. Particular attention is paid to the analysis of narratives and media representations of people with disabilities, which can either reinforce stereotypical and paternalistic patterns or serve as tools for empowerment and social inclusion.

Halina Bogusz / Katedra i Zakład Historii i Filozofii
Nauk Medycznych Uniwersytet Medyczny im. Karola
Marcinkowskiego w Poznaniu

Niepełnosprawność i medycyna

Wstęp

Wzajemne relacje medycyny z niepełnosprawnością można rozpatrywać z różnych perspektyw. W artykule skupię się na aspektach historycznych oraz kulturowych, na sukcesach medycyny w znoszeniu niepełnosprawności. Można przecież powiedzieć, że sukcesy medycyny przyczyniają się zarówno do zmniejszenia, jak i – paradoksalnie – do zwiększenia liczby osób niepełnosprawnych. Medycyna, dzięki stosowanym skutecznym terapiom, leczy choroby będące przyczynami niepełnosprawności: przywraca wzrok, słuch, władzę kończyn. Potrafi także jednak ratować życie chorego, nie pozbawiając go niepełnosprawności. Stosowane obecnie terapie zastępcze (np. hemodializy, respiratoroterapia, zewnętrzna stymulacja mięśnia sercowego i wiele innych) pozwalają pacjentom żyć, nie przywracając im pełni sprawności.

Niepełnosprawność – zjawisko powszechne

Niepełnosprawność jest dziś zjawiskiem powszechnym. Dane Głównego Urzędu Statystycznego na podstawie spisu powszechnego przeprowadzonego w 2021 roku mówią o liczbie 5,4 mln osób niepełnosprawnych⁸⁰, z których najliczniejszą grupę (3,9 mln) stanowią osoby niepełnosprawne z powodu uszkodzenia narządu ruchu, kolejną zaś z chorobami układu sercowo-naczyniowego (3,2 mln). Następne grupy tworzą osoby z dysfunkcjami narządu wzroku (2,4 mln), chorobami neurologicznymi (2,2 mln), uszkodzeniem słuchu (1,1 mln) oraz te, których niepełnosprawność wynika z choroby psychicznej (614 tys.) i upośledzenia umysłowego (240 tys.). Te statystyki pokazują jeden z podstawowych sposobów kategoryzacji niepełnosprawności – podział ze względu na jej źródło. Inne powszechnie stosowane podziały uwzględniają stopień niepełnosprawności, którego podstawą oceny jest zarówno zdolność do pracy, jak i samodzielnej egzystencji.

Niepełnosprawność w czasach dawnych

Niepełnosprawność jest zjawiskiem odwiecznym, a dowody na to znajdujemy nawet w grobowcach starożytnego Egiptu. Jednym z przykładów są odnalezione w drugiej połowie XIX wieku szczątki osoby pochodzącej z bogatej egipskiej rodziny. Mumia eksponowana w Kairze, w muzeum przy placu El-

Tahrir, pochodząca z czasów XVIII dynastii (1559–1295 p.n.e.) ma prawą kończynę dolną znacznie krótszą. Badania tomograficzne pozwoliły na stwierdzenie, że powodem deformacji mogły być konsekwencje zakażenia wirusem polio (*poliomyelitis*, choroby Heinego-Medina) i przewlekłe jej porażenie⁸¹.

Jako ciekawostkę warto przytoczyć list egipski z czasów rządów Ramzesa II, napisany przez tracącego wzrok malarza do jego syna. Tekst pokazuje, jak zbliżone do współczesnych były przeżycia osoby tracącej swoją sprawność w tak ważnym aspekcie, jakim może być wzrok dla malarza:

**Wiadomość malarza Poi do swego syna Rahotepa:
Nie opuszczaj mnie. Żyję w rozpacz. [...] Żyję w
ciemności. Mój bóg Amon opuścił mnie. Przynieś
mi miód na moje oczy i tłuszcz [...] i prawdziwą
szminkę do oczu, jak najprędzej. Czyż nie jestem
twoim ojcem? Chciałbym widzieć, ale moje oczy
opuszczają mnie⁸².**

Ten krótki cytat może być dowodem na powszechny wtedy pogląd o tym, że choroba jest skutkiem interwencji bogów, zdrowie wskazuje zaś na ich przychyłność. Potrzeba wspierającej obecności osób bliskich, którą wyraża autor, okazuje się ponadczasowa, pomimo upływu ponad trzech tysięcy lat. W świecie hellenistycznym znajdujemy ambiwalentne podejście do słabości spowodowanej chorobą i niepełnosprawności. Z jednej strony powszechnie znane praktyki spartańskie dowodzą

skrajnej nietolerancji i bezwzględnej eliminacji chorych ze społeczności. Z drugiej strony w greckim malarstwie widoczne są przykłady przedstawień osób niepełnosprawnych. W dwojaki sposób starożytni Grecy odnosili się do osób niewidomych, widząc w ich ułomności zarówno brak błogostawieństwa niebios, jak i – w pewnych przypadkach – znak wybraństwa i szczególnych darów, które niewidomy otrzymywał niejako w zastępstwie wzroku⁸³.

Ciekawe stwierdzenia dotyczące niepełnosprawnych, a nawet szerzej – mówiąc współczesnym językiem – osób ze szczególnymi potrzebami, znajdujemy w Biblii. W Księdze Jeremiasza zawarto opis ludu, który jest wzywany przez Pana:

Oto sprowadzę ich z ziemi północnej i zgromadzę ich z krańców ziemi. Są wśród nich niewidomi i dotknięci kalectwem, kobieta brzemienna wraz z położnicą: powracają wielką gromadą (Jr 31,80)⁸⁴.

W opisanej społeczności mają swoje miejsce zarówno niepełnosprawni, jak kobiety brzemienne i położnice. W Księdze Kapłańskiej natomiast zawarte są zalecenia odnośnie do postępowania względem niepełnosprawnych:

Nie będziesz złorzeczył głuchemu. Nie będziesz kładł przeszkody przed niewidomym, ale będziesz się bał Boga twego. Ja jestem Pan! (Kpł 19,14).

Powyższe podejście stanowiło podstawę chrześcijaństwa, które znacząco zmieniło spojrzenie na chorobę i niepełnosprawności. Dowód na to znajdujemy w ewangelicznym opisie spotkania Jezusa z niewidomym od urodzenia. Pytanie o przyczynę niepełnosprawności, zadane Chrystusowi przez uczniów, odzwierciedla powszechne przekonanie o tym, że źródłem choroby jest grzech: „Rabbi, kto zgrzeszył, że się urodził niewidomy – on czy jego rodzice?” (J 9,2). Odpowiedź udzielona przez Nauczyciela odkrywa zupełnie nowe, chrześcijańskie spojrzenie na sens choroby i cierpienia: „Ani on nie zgrzeszył, ani rodzice jego, ale [stało się tak] aby się na nim objawiły sprawy Boże” (J 9,3). Ta radykalna zmiana podejścia do cierpienia, znajdująca swoje dopełnienie w męczeńskiej śmierci Chrystusa na krzyżu, Jego zbawczym cierpieniu była niezwykle istotna i ukształtowała na wiele wieków europejski paradygmat opieki nad chorymi, cierpiącymi i niepełnosprawnymi. Wystarczy wspomnieć, że z tego paradygmatu właśnie wyniknęły fundacje tak wielu szpitali w Europie, które przez wieki pełniły funkcję opiekuńczą względem osób kalekich, nieuleczalnie chorych i ubogich.

Język niepełnosprawności

W rozważaniach nad współczesnym podejściem do niepełnosprawności nie sposób pominąć kwestii języka, jakim jest opisywana rzeczywistość. W ostatnich dziesięcioleciach niektóre wpływowe

środowiska starają się wprowadzać język inkluzywny, wolny od jakichkolwiek przejawów dyskryminacji i wykluczania. Śledząc te zalecenia, można zauważyć, że kolejne określenia podlegają negatywnej ocenie i uznawane są za wykluczające. Do tej kategorii zalicza się obecnie zarówno słowo „kalectwo”, jak i „inwalidztwo”, jeszcze niedawno występujące w nazwach oficjalnych instytucji⁸⁵. Na liście niepolecanych znalazło się nawet określenie „osoba niepełnosprawna”⁸⁶. Nie zaleca się lub wręcz zabrania używania takich słów, jak: „niewidomy” lub „ociemniały”, polecając zastąpienie ich ogólnym i nieprecyzyjnym określeniem „osoba z niepełnosprawnością narządu wzroku”. Prowadzi to do zubożenia języka i zmniejsza precyzję wypowiedzi w imię absolutyzowanego, a niekiedy, jak mierniam, fałszywie pojmowanego odczucia samych osób niepełnosprawnych (z niepełnosprawnościami). Na tym tle warto zauważyć wyjątkowy fenomen dotyczący słowa „głuchy”. Według niedawno powstałego *Pojęciownika równościowego*, zalecanego jako wzorzec języka inkluzywnego i niedyskryminującego, zamieszczanego na oficjalnej stronie miasta Poznania⁸⁷, określenie to nie jest dyskryminujące. Nie musi być, w odróżnieniu od słowa „ślepy”, zastępowane określeniem „osoba z niepełnosprawnością słuchową”. Przeciwnie, powinno być pisane dużą literą, jednak tylko wtedy, gdy odnosi się do osób niestyszających od urodzenia. Pozostali głusi, nazywając siebie, nie powinni używać dużej litery⁸⁸. Mamy zatem do czynienia z wyniesieniem niepełnosprawności do wartości, do

cechy nadającej tożsamość. Wydaje się jednak, że zalecenia te w pewien sposób są sprzeczne z zasadą równości. Nie zwrócono uwagi na odczucia osób głuchych, które kiedyś słyszały. Nakazywanie im używania małej litery może stwarzać w nich przekonanie, że stanowią gorszą kategorię głuchych. Użycie wielkiej litery w języku polskim jest przecież często wyrazem nobilitacji. Lennard J. Davis w książce *Ustanawianie normy. Niepełnosprawność, głuchota i ciało* tłumaczy, że używa terminu „Głuchy”, gdy:

odnosi się do grupy osób głuchych (to znaczy o znacznym stopniu niesłyszenia), a jednocześnie kulturowo Głuchych. Kulturowa Głuchota oznacza przynależność do społeczności osób niesłyszących, które łączy ten sam język (amerykański język migowy, brytyjski język migowy itp.), wspólnota, podobna edukacja w Głuchym środowisku oraz wspólnota społeczna i kulturowa. Krótko mówiąc, głusi to językowa i kulturowa podgrupa⁸⁹.

Pierwotnym czynnikiem konstytuującym tę grupę jest brak słuchu. Pozostałe elementy są konsekwencjami tego faktu. Takie spojrzenie na głuchotę, jako na swoisty element kulturotwórczy, z jednej strony pozwala osobom głuchym uważać się za Głuche, z drugiej powoduje niestety, że niekiedy rezygnują one z leczenia, które mogłoby im znacząco poprawić lub wręcz przywrócić słuch, aby nie tracić swej tożsamości.

Sukcesy medycyny

Jak już wspomniano, postępy medycyny i jej sukcesy pozwalają od stuleci na przewycięzanie niepełnosprawności. Do jednej z najstarszych interwencji należą operacje zaćmy, które były znane zarówno w starożytnym Egipcie, jak i w Indiach⁹⁰. Zachowane do dzisiaj opisy tych zabiegów pozwalają stwierdzić, że ich wynikiem było odzyskanie utraconego wzroku, choć zapewne nie pełni jego ostrości. W Babilonii za niepowodzenie zabiegu – zgodnie z kodeksem Hammurabiego – groziły surowe kary. Można zatem przyjąć, że standardem było zakończenie operacji sukcesem.

Pełna lista osiągnięć medycyny służących (pośrednio lub bezpośrednio) znoszeniu niepełnosprawności jest bardzo długa. Pozwolę sobie wymienić średniowieczne okulary – wynalazek dominikańskich mnichów⁹¹, następnie chirurgiczne dokonania Ambrożego Parégo (1510–1590), które pozwoliły między innymi na skuteczne operacje rannych w bitwach żołnierzy, amputacje i zastosowanie protez. Wiek XIX przyniósł rozwój wielu specjalności lekarskich, w tym szczególnie istotnej w zwalczaniu niepełnosprawności narządu ruchu ortopedii. Warto wspomnieć zasługi poznaniaków w tej dziedzinie. W 1913 roku Ireneusz Wierzejewski (1881–1930) założył Poznański Zakład Ortopedyczny im. Bronisława Saturnina Gąsiorowskiego, pierwszy na ziemiach polskich szpital ortopedyczny. Pieniądze na ten cel otrzymał od hojnej donatorki, Heleny

Gąsiorowskiej, która była osobą niepełnosprawną⁹². Jeszcze ważniejsza w kontekście omawianego tematu jest postać profesora Wiktora Degi (1896–1995), twórcy rehabilitacji medycznej⁹³. Już w okresie międzywojennym interesował się on rehabilitacją i podejmował w tym kierunku działania⁹⁴. Pierwowzorem modelu Degi były projekty Ireneusza Wierzejewskiego. Po II wojnie światowej, kiedy potrzeby tysięcy osób okaleczonych były naglące, Wiktor Dega wcielił w życie zmodyfikowany przez siebie i daleko rozwinięty program. W 1948 roku rozpoczął działalność pierwszy w Polsce oddział kompleksowej rehabilitacji medycznej. Całościowe podejście do problemów pacjenta uświadomiło Dedze, że sama operacja ortopedyczna nie jest wystarczająca, aby zapewnić pacjentowi powrót do aktywnego życia. Potrzebny jest proces przywracania prawidłowych funkcji organizmu, wracania do możliwych ról społecznych, w tym pracy zawodowej. Konstatacja ta zaowocowała stworzeniem w Poznaniu pionierskiego ośrodka rehabilitacji (drugiego na świecie obok USA) z warsztatami, basenem, salami gimnastycznymi i opieką psychologiczną. Zgodnie z nowatorską koncepcją Wiktora Degi rehabilitacja powinna być możliwie wczesna, należy ją rozpoczynać równolegle z terapią, powszechnie dostępna, ciągła i kompleksowa. W 1960 roku powstała w Poznaniu pierwsza na świecie akademicka Katedra Medycyny Rehabilitacyjnej, a następnie w 1965 roku Klinika Medycyny Rehabilitacyjnej Akademii Medycznej⁹⁵, która wdrażała uznany przez Światową Organizację Zdrowia polski model rehabilitacji. Wszystkie

działania Degi można uznać za fundamentalne dla powstania polskiej szkoły rehabilitacji, której rozwój można obserwować w kolejnych dekadach.

Medycyna może pomóc w zmniejszeniu niepełnosprawności poprzez wczesne wykrywanie i leczenie, a także zastępowanie natury, czyli szeroko pojęte protezowanie. Wczesnemu wykrywaniu chorób bądź stanów, które mogą do nich prowadzić, poświęca coraz więcej miejsca od co najmniej stu lat. Doświadczenie potwierdza, że wczesne wykrycie zmian i odpowiednia reakcja – wdrożenie leczenia lub zastosowanie profilaktyki – pozwolą na uniknięcie niepełnosprawności w ogóle lub jej istotne ograniczenie.

Wiktor Dega już w latach 30. XX wieku organizował poradnie preluksacyjne, aby wykrywać wrodzone zwichnięcie stawu biodrowego u noworodków i zapobiegać powstaniu poważnych zmian prowadzących do niepełnosprawności.

Inne, z sukcesami wprowadzane w Polsce, programy wczesnego wykrywania dotyczyły fenyloketonurii⁹⁶, mukowiscydozy, wrodzonej niedoczynności tarczycy, niedosłuchu u dzieci, a u dorosłych – raka prostaty czy raka piersi. Wprowadzenie tych programów i zorganizowanie skutecznych działań dla osób dotkniętych poważnymi schorzeniami pozwoliło z całą pewnością zmniejszyć liczbę niepełnosprawnych.

W dziedzinie zastępowania funkcji poszczególnych narządów w ostatnim stuleciu osiągnięto znaczące sukcesy, począwszy od chirurgicznych, jak endoprotezy stawów, sztuczne soczewki oka, sztuczny odbyt, sztuczne ujście moczu, endoprotezy naczyniowe, hemodializa jako terapia nerkozastępcza aż do respiratoroterapii domowej. Warto zwrócić uwagę, że podczas gdy większość z wymienionych zmniejsza niepełnosprawność (protezy kończyn) lub ją niemal likwiduje (endoprotezy, sztuczne soczewki oka), to jednak sztuczny odbyt czy respiratoroterapia domowa lub hemodializa (sztuczna nerka), ratując choremu życie, powodują znaczne ograniczenie sprawności. W tym zakresie pozostają nadal wyzwaniami dla medycyny. Podobny skutek powodują inne jej sukcesy, do których zaliczyć można zachowywanie przy życiu wcześniaków lub dzieci poczęte pozaustrojowo (in vitro). W obu tych grupach odsetek wrodzonych zmian patologicznych jest znacznie wyższy niż w całej populacji.

Powyższe przykłady przywodzą na myśl ważny problem jatrogeny, czyli uszczerbków na zdrowiu lub niepełnosprawności, których źródłem było postępowanie lekarskie. Bardzo szeroko ujął ten temat Iwan Illich w swojej głośnej książce *Medical Nemesis*⁹⁷. Stworzył w niej koncepcję jatrogeny klinicznej, społecznej i kulturowej. Jego zdaniem poprzez wieloraki stres, związany z uzyskiwaniem pomocy w ramach systemu opieki zdrowotnej, system sam kreuje choroby i niepełnosprawności, które stają się racją jego istnienia. Zmniejszenie

społecznej akceptacji dla dyskomfortu czy bólu, ograniczenie możliwości autoterapii wspomagają procesy zwielokrotniania niepełnosprawności w społeczeństwie. W tym kontekście można zadać pytanie o to, jakie granice powinno mieć wsparcie socjalne dla osób niepełnosprawnych, by nie powodowało *per se* narastania tego problemu. To zapewne bardzo złożony problem wymagający badań socjologicznych i nie tylko.

Ciemne karty medycyny

Niechlubne karty medycyny, związane z niepełnosprawnością i osobami niepełnosprawnymi, biorą swój początek jeszcze w starożytnej filozofii streszczającej się w powiedzeniu: *Fiat experimentum in corpore vili* (Wolno eksperymentować na ciele podłym). Tendencje pozwalające na prowadzenie eksperymentów medycznych na złoczyńcach zostały wzmocnione oświeceniowym utylitaryzmem, który wartość człowieka upatrywał w jego użyteczności dla społeczeństwa⁹⁸. To spowodowało przyzwolenie na wykorzystywanie osób niepełnosprawnych do eksperymentów medycznych. Koncepcja „życia niewartego życia” stała się usprawiedliwieniem nie tylko doświadczeń prowadzonych na niepełnosprawnych, ale także ich masowej eksterminacji. Realizowana w Niemczech w czasach Hitlera Akcja T4⁹⁹ pozwalała na zabijanie (w majestacie prawa) osób chorych psychicznie, upośledzonych umysłowo, nieuleczalnie chorych.

Pochłonęła ona w całych Niemczech oraz na terytoriach podbitych (także w Polsce) około 250 tysięcy istnień ludzkich¹⁰⁰. Niezwykłą kartę w tych czasach zapisał polski lekarz psychiatra dr Józef Bednarz, dyrektor szpitala psychiatrycznego w Świeciu, który nie opuścił swoich pacjentów i razem z nimi zginął, pomimo że Niemcy dali mu możliwość ucieczki i uratowania własnego życia¹⁰¹.

Niestety nie możemy zapominać, że współczesna medycyna w wielu krajach Zachodu wraca do koncepcji „życia niewartego życia”, która staje się usprawiedliwieniem dla eutanazji i wspomaganego samobójstwa, legalizowanego w kolejnych krajach (np. Belgia, Holandia, Kanada). Ostatnio także Wielka Brytania podjęła kroki w kierunku tzw. dekryminalizacji wspomaganej śmierci¹⁰². Jest to jawne zerwanie z ideałem etycznym zawartym w przysiędze Hipokratesa:

Nie podam nikomu śmiertelnego leku, nawet jeśli będzie mnie prosił, ani nie udzielę nikomu takiej porady, jako też nie podam kobiecie środka poronnego. W czystości i niewinności zachowam życie swoje i sztukę swoją¹⁰³.

Podobnie należy interpretować zgodę na aborcję, zwłaszcza z przyczyn eugenicznych. Polska jest jednym z nielicznych krajów, gdzie takie procedury są zabronione, choć jak wiemy, wprowadzenie tych zasad spotkało się z protestami społecznymi jesienią 2020 roku. Jeśli chcemy przeciwstawiać się

wykluczaniu osób z niepełnosprawnością, to trzeba zdawać sobie sprawę, że zgoda na aborcję jest przyzwoleniem na wykluczenie najbardziej radykalne.

Powyższe przykłady pokazują, że współczesny stosunek medycyny, czy nawet szerzej – całego społeczeństwa do niepełnosprawności jest nacechowany wewnętrzną sprzecznością. Z jednej strony obserwujemy wiele starań zmierzających do niwelowania różnic w życiowych możliwościach i szansach osób pełno- i niepełnosprawnych, z drugiej zaś – radykalną niezgodę na istnienie osób z niepełnosprawnością i społeczną akceptację dla ich zabijania w okresie prenatalnym, jak również później. W Belgii wprowadzono zgodę na eutanazję dzieci, a nielegalnie, choć na ogół bez konsekwencji, praktykowana jest eutanazja noworodków¹⁰⁴.

Podsumowanie

Szukając źródeł zjawisk w medycynie zachodzących w społecznej świadomości, należałoby wrócić do jednego z fundamentalnych pytań, jakie zadawała sobie filozofia, a za nią medycyna: Co to znaczy być człowiekiem? Żydowski myśliciel Abraham Joshua Heschel w książce *Kim jest człowiek*¹⁰⁵ (z 1965 roku) twierdzi, że niestawianie sobie pytania o istotę człowieczeństwa jest tragedią człowieka współczesnego. Odpowiedź na to pytanie powinna obejmować, zdaniem autora, nie tylko niepodważalną zwierzęcość człowieka, lecz przede wszystkim

tajemnicę sposobu przekraczania przez niego tej zwierzęcości.

W praktyce klinicznej lekarze wielokrotnie spotykają chorych, którzy swoim życiem udzielają odpowiedzi na pytanie Heschela. Chorzy nieuleczalnie, znacząco niepełnosprawni potrafią znaleźć sens swojej trudnej egzystencji, codziennego pokonywania ograniczeń. Wyrażają to często poprzez sztukę, jak np. Dominik Dąbkiewicz, chorujący na postępujący zanik mięśni typu Duchenne’a¹⁰⁶, będący pacjentem szamotulskiego hospicjum, czy chory na stwardnienie boczne zanikowe (SLA) poznaniak Andrzej Zaremba, autor poruszającej książki *Życie bez nerwów*¹⁰⁷. Obaj chorują na postępujące choroby, prowadzące do krańcowej niepełnosprawności, na które medycyna nie znalazła dotąd skutecznego leku. Ich postawa streszcza się w słowach pana Andrzeja: „Dopóki walczę, jestem zwycięzcą”. Jest to trudna i mało spektakularna walka podejmowana przez setki chorych każdego dnia. Pozwala ona jednak dostrzec wartość człowieczeństwa, jego ukryte piękno, które nie jest związane z powierzchownością czy sprawnością fizyczną. Zdrowie nie jest przecież wyłącznie fenomenem fizycznym. Ma także swój wymiar psychiczny, społeczny i – co ostatnio coraz częściej dostrzegane – duchowy.

Przestrzenią, w której powinny spotkać się i działać niepełnosprawność oraz medycyna, jest szacunek dla godności człowieka i wszystkich spraw

ludzkich, w tym zwłaszcza życia. Jeżeli medycyna zapomina o wartości człowieka i życia ludzkiego, na wszystkich jego etapach, prowadzi ją to do wynaturzeń. Zamiast leczyć, łagodzić i przynosić ulgę, zaczyna zabijać ludzi, najpierw w pozornej zgodzie, a następnie także wbrew ich woli. Starając się o ograniczenie niepełnosprawności, nie można zapominać, że drogą do tego nie może być eliminacja niepełnosprawnych. Jednocześnie postawa pacjentów niepełnosprawnych, przewyższanie przez nich i z nimi napotykanymi trudnościami, znajdowanie sensu w sytuacjach wydawałoby się beznadziejnych, uwarunkowuje medycynę, może uczynić ją bardziej ludzką, pozwala odkrywać lekarzom i innym osobom zajmującym się chorymi tajemnicę człowieczeństwa.

Bibliografia

Belgium: Euthanasia of New-borns Practiced Outside the Law, <https://www.ieb-eib.org/en/news/end-of-life/euthanasia-and-assisted-suicide/belgium-euthanasia-of-new-borns-practiced-outside-the-law-2041.html> [dostęp: 17.02.2025].

Chamayou G., *Podłe ciała. Eksperymenty na ludziach w XVIII i XIX wieku*, przeł. J. Bodzińska, K. Thiel-Jańczuk, Słowo/obraz terytoria, Gdańsk 2012.

Dane demograficzne, <https://niepelnosprawni.gov.pl/index.php?c=page&id=78> [dostęp: 13.01.2025].

Davis L.J., *Ustanawianie normy. Niepełnosprawność, głuchota i ciało*, przeł. M. Zdrodowska, Fundacja Teatr 21, Warszawa 2022.

Encyklopedia Holokaustu, <https://encyclopedia.ushmm.org/content/pl/article/euthanasia-program> [dostęp: 13.01.2025].

Heschel A.J., *Kim jest człowiek*, przeł. K. Wojtkowska, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2018.

Heschel A.J., *Who is Man?*, Stanford University Press, Stanford 1965.

Historia badań przesiewowych noworodków. Badania Przesiewowe Noworodków, <https://przesiew.imid.med.pl/historia.html> [dostęp: 13.01.2025].

Historia rehabilitacji w ośrodku poznańskim, <http://www.rehabilitacja.ump.edu.pl/klinika-rehabilitacji/historia-rehabilitacji-w-polsce/> [dostęp: 26.01.2025].

Illich I., *Medical Nemesis: The Expropriation of Health*, Pantheon Books, New York 1976.

Kubicki M., *Kapitan ostatni opuszcza swój statek. Józef Władysław Bednarz (1879–1939)*, Instytut Pamięci Narodowej, Warszawa 2019.

Leffler C.T., Kleban A., Samara W.A., Grzybowski A., *The history of cataract surgery: from couching to phacoemulsification*, „Annals of Translational

Medicine” 2020, nr 8, s. 1–46, <https://atm.amegroups.org/article/view/54993/pdf> [dostęp: 18.02.2025].

Letoublon F., *To See or not to See: Blind People and Blindness in Ancient Greek Myth* [w:] *Light and Darkness in Ancient Greek Myth and Religion*, red. M. Christopoulos, E. Karakantza, O. Levaniouk, Lexington Book, Lanham 2010, s. 167–180.

Lubecki M., *Polski model rehabilitacji medycznej zaakceptowany i zalecany przez WHO*, „Hygeia. Public Health” 2011, nr 46(4), s. 506–515.

Lubecki M., *Rehabilitacja medyczna w Polsce przed rokiem 1950. Profesor Ireneusz Wierzejewski oraz jego uczniowie – Franciszek Raszeja i Wiktor Dega*, „Hygeia. Public Health” 2011, nr 46(3), s. 396–400.

Lubecki M., *Rola ośrodków rehabilitacyjno-ortopedycznych w polskim modelu rehabilitacji medycznej w drugiej połowie XX wieku*, Poznań 2010, praca doktorska, Uniwersytet Medyczny, Poznań 2010, <https://www.wbc.poznan.pl/dlibra/publication/212956/edition/185423/content> [dostęp: 17.02.2025].

Pismo Święte Starego i Nowego Testamentu. Biblia Tysiąclecia, red. o. A. Jankowski OSB, Wydawnictwo Pallottinum, Poznań 2003.

Pojęciownik równościowy. Słowa, które warto znać, i określenia, których warto używać, jeśli chcemy,

red. M. Mazurek, Poznań 2024, <https://www.poznan.pl/mim/main/-,p,35669,59296.html> [dostęp 10.01.2025].

Przysięga Hipokratesa, https://nil.org.pl/uploaded_images/1575631646_przysiega-hippokratesa.pdf [dostęp: 13.01.2025].

Rojna T., *Wystawa prac Dominka Dąbkiewicza (foto)*, <https://www.eoborniki.pl/kultura-i-rozrywka/kultura/8697-wystawa-prac-dominka-dabkiewicza-foto.html> [dostęp: 26.01.2025].

Rose E., *The invention of eyeglasses*, „Journal of the History of Medicine and Allied Sciences” 1956, Vol. XI, Issue 1, s. 13–46, <https://doi.org/10.1093/jhmas/XI.1.13> [dostęp: 18.02.2025].

Silva F.M., Nunnes R., *The Belgian case of euthanasia for children, solution or problem?*, „Revista Bioética” 2015, nr 23, s. 474–482, <https://www.scielo.br/j/bioet/a/93JWysbg3SvrHVSDq7T4xGh/?lang=en> [dostęp: 17.02.2025].

Szabala B., Parchomiuk M., *Osoby z zaburzeniami psychicznymi w czasach nazizmu. Kontekst naukowy i społeczno-polityczny eutanazji i sterylizacji oraz ich współczesne implikacje*, „Pamięć i Sprawiedliwość” 2022, nr 40, s. 322–342.

Thorwald J., *Dawna medycyna, jej tajemnice i potęga: Egipt, Babilonia, Indie, Chiny, Meksyk, Peru*, przeł. A.

Bandurski, J. Szczaniecka, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2021.

Watkins A., Petri A.E., *British Lawmakers Voted to Legalize Assisted Dying. Here's What to Know*, <https://www.nytimes.com/article/uk-assisted-suicide-parliament.html> [dostęp: 13.01.2025].

Zaki M.E., Abd El-Fattah F.A., Mohie M.A., *Examination of ancient Egyptian mummy with foot deformity from the new kingdom period*, „Journal of Orthopaedics Trauma Surgery and Related Research” 6.07.2017, <https://www.jotsrr.org/articles/examination-of-ancient-egyptian-mummy-with-foot-deformity-from-the-new-kingdom-period.html> [dostęp: 11.01.2025].

Zaremba A., *Życie bez nerwów*, Wydawnictwo Poligraf, Poznań 2018.

Streszczenie

Wzajemne związki niepełnosprawności i medycyny są równie stare, jak historia medycyny. Już w czasach starożytnych znajdujemy dowody na istnienie chorób prowadzących do niepełnosprawności, jak również prób ich leczenia i przywracania sprawności. Niepełnosprawności były obserwowane i opisywane, a osoby nimi dotknięte były członkami społeczeństwa, traktowanymi z naturalnością jako jego członkowie. Zauważano także szczególne

cechy niepełnosprawnych stanowiące kompensację istniejących braków. Rozwój medycyny przyczyniał się i nadal przyczynia do ograniczania zjawiska niepełnosprawności poprzez wczesne wykrywanie chorób i ich leczenie, w tym protezowanie, a także szeroko rozumianą rehabilitację. Możliwość leczenia wcześniej nieuleczalnych chorób, jednak bez doprowadzania do pełni zdrowia i sprawności powoduje, że osiągnięcia medycyny paradoksalnie przyczyniają się również do zwiększania liczby osób z niepełnosprawnościami. Istnieją także ciemne karty historii medycyny w tym zakresie, kiedy idąc za filozofią skrajnie utylitarystyczną, pozwalano na używanie metod lekarskich i samych lekarzy do przedmiotowego traktowania osób niepełnosprawnych, prowadzenia na nich eksperymentów medycznych czy nawet aktywnego zabijania. Tymczasem relacja lekarza z pacjentem chorym przewlekłe, nieuleczalnie, niepełnosprawnym nawet w znacznym stopniu pozwala odkrywać wartość i piękno człowieczeństwa.

Disability and Medicine Summary

The mutual relationships between medicine and disability have a long history, dating back to antiquity. In many ancient medical and non-medical texts we find evidence for diseases leading to disabilities, as well as attempts to treat them and restore fitness. Disabilities were studied and defined and people with disabilities were treated as other members of

the society. Their needs were addressed and their characteristics that compensate for their existing deficiencies were taken into consideration. Advances in medicine contributed and continue to contribute to reducing disabilities through early detection and treatment of diseases, including prosthetics and rehabilitation in the broad sense. The ability to treat previously incurable diseases, without however restoring full health and fitness, means that medical advances paradoxically also contribute to an increase in the number of people with disabilities. There are also dark chapters in the history of medicine in this regard, when, following an extremely utilitarian philosophy, medical methods and doctors themselves were allowed to treat people with disabilities as objects, conduct medical experiments on them, or even actively kill them. Meanwhile, the relationship between a doctor and a chronically ill, terminally ill or severely disabled patient reveals the value and beauty of humanity.

Nie chcę, ale muszę, czyli rozważania o uczestnictwie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim w projektach artystycznych

Projekt artystyczny z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim

Niepełnosprawność intelektualna definiowana jest w Klasyfikacji ICD11¹⁰⁸ jako: „grupa zróżnicowanych etiologicznie schorzeń powstałych w okresie rozwojowym, charakteryzujących się funkcjonowaniem intelektualnym i zachowaniami adaptacyjnymi znacznie poniżej średniej”¹⁰⁹. Klasyfikacja DSMV¹¹⁰ określa zaś kryteria charakterystyczne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, tj. występowanie deficytów w funkcjonowaniu intelektualnym (m.in. rozumowaniu,

myśleniu, planowaniu) i adaptacyjnym (powodujące m.in. brak niezależności życiowej i niemożność uczestnictwa w życiu społecznym), których początek przypadać ma na okres rozwojowy¹¹¹. Wyróżnia się niepełnosprawność intelektualną w stopniu lekkim, umiarkowanym, znacznym i głębokim. Z uwagi na ukierunkowanie rozważań w niniejszym artykule właśnie na osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim analiza funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną zostanie ograniczona jedynie do tej grupy.

Funkcjonowanie człowieka możemy rozpatrywać ze względu na sferę fizyczną, intelektualną, emocjonalną, społeczną i analizować możliwości komunikacyjne (zob. tabela 1).

Tabela 1. Funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim

Lp.	Nazwa aspektu funkcjonowania	Charakterystyka
1.	Sfera fizyczna	– częste występowanie zaburzeń motorycznych i sensorycznych, które mogą uniemożliwiać manipulowanie przedmiotami w sposób celowy

Lp.	Nazwa aspektu funkcjonowania	Charakterystyka
2.	Sfera intelektualna	– ograniczenie myślenia raczej do świata fizycznego – możliwe nabycie pewnych umiejętności, dla których konieczne jest używanie zależności wzrokowo- -przestrzennych (np. dopasowanie, sortowanie)
3.	Sfera emocjonalna	– wyrażanie emocji ograniczone do komunikacji niewerbalnej
4.	Sfera społeczna	– możliwość uczestniczenia i inicjacji relacji z innymi – działalność społeczna ograniczona przez sprzężenia, głównie z niepełnosprawnością w zakresie ruchu
5.	Możliwości komunikacyjne	– ograniczone zrozumienie komunikacji symbolicznej (zarówno w zakresie mowy, jak i gestów) – możliwe zrozumienie niektórych instrukcji i gestów

Źródło: American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5*, American Psychiatric Publishing, Washington–London 2013, s. 36.

Osoby z niepełnosprawnością w stopniu głębokim zmagają się z wieloma wyzwaniami dotyczącymi wszystkich sfer funkcjonowania. Holistyczne ujęcie rozwoju człowieka zakłada, iż sfery te należy pobudzać, by możliwie najpełniej wspierać wspomniane funkcjonowanie.

Placówki kształcące osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim w Polsce oferują wiele propozycji terapeutycznych. Realizacja obowiązku szkolnego odbywa się bowiem w ramach zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, organizowanych m.in. w szkołach i przedszkolach specjalnych¹¹². Osoby te mają zatem możliwość realizacji zajęć terapeutycznych ze specjalistami wielu dziedzin. Jedną z nich jest terapia sztuką, określana jako „wszelkie formy i metody pomocy terapeutycznej, przy której wykorzystuje się różne dziedziny sztuki (malarstwo, rysunek, literaturę, muzykę, taniec, dramę)”¹¹³.

W literaturze przedmiotu odnajdujemy wiele propozycji terapeutycznych, których stosowanie z osobą z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim może spełniać postulat celowej stymulacji¹¹⁴. Jedną z nich jest projekt artystyczny, rozumiany przez nas jako nowe i nietypowe przedsięwzięcie, angażujące uczestnika poprzez działalność artystyczną¹¹⁵, mogące przynosić stymulację wszystkich wspomnianych sfer funkcjonowania¹¹⁶.

Zaangażowanie artystyczne osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim jest wyrazem zrozumienia oddziaływania składowych sztuki na funkcjonowanie człowieka i możliwości stymulacji dokładnie tych funkcji, które wymagają szczególnego wsparcia. Dotyczyć to może

zarówno oddziaływań muzycznych¹¹⁷, tanecznych¹¹⁸ czy plastycznych¹¹⁹.

Działalność muzyczna opiera się w takiej sytuacji głównie na aktywnościach muzycznych. Jedną z nich jest gra na instrumencie, która stwarza możliwości stymulacji ruchów funkcjonalnych¹²⁰. Może się ona przyczynić do usprawniania motorycznego, a w konsekwencji wspierania całej sfery fizycznej. Osoby z omawianą niepełnosprawnością – z uwagi na ograniczone możliwości motoryczne – mogą mieć jednak trudności z „prawidłowym” wykonywaniem partii instrumentalnych. Należy więc proponować im takie instrumenty, które nie wymagają stałego wystukiwania schematów rytmicznych w celu poprawnej realizacji (np. wspólna gra z prowadzącym na tzw. kijach deszczowych).

Obok gry na instrumentach często wykorzystywaną aktywnością jest taniec. Ma on znaczenie w usprawnianiu motorycznym poprzez aktywizowanie konkretnych ruchów, znaczących w codziennym funkcjonowaniu¹²¹. Z uwagi na częste sprzężenia występujące w zakresie ruchu taniec może być znacznie ograniczony. Często przybiera on formę spontanicznych ruchów rąk do muzyki lub odtwarzania krótkich schematów ruchowych (np. poprzez klaskanie czy tupanie – jednak z koniecznym wspomaganie w tych czynnościach). Choć wydaje się, że przywołane propozycje z zakresu działalności muzycznej i tanecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim w ramach projektów

artystycznych są skromne, to warto jednak podkreślić istotność stymulacji motorycznej, którą umożliwiają.

Warto wykorzystać również aktywność plastyczną. Rzeźba, malarstwo i rysunek to najpopularniejsze jej formy, które w sposób celowy angażować mogą sferę motoryczną uczestników poprzez ukierunkowanie na ruchy funkcjonalne¹²². Aktywności te bowiem wymagają użycia zmian chwytu dla różnych narzędzi i wykonywania odpowiednich ruchów w celu zrealizowania zadania, budując m.in. siłę mięśni, wytrzymałość, precyzję ruchów czy ich koordynację. Z uwagi na często występujące trudności motoryczne osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim realizacja wspomnianych założeń jest niezwykle cenna.

Przedstawione możliwości zaangażowania w sztukę osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim skupione są na pobudzaniu sfery fizycznej. Pragniemy jednak wskazać, że mogą one mieć również znaczenie dla pozostałych sfer funkcjonowania. Działalność muzyczna, taniec i plastyka wspomagają procesy poznawcze – głównie poprzez mechanizm uwagi¹²³. Udział w projektach artystycznych wyzwalać może różne emocje uczestników – od radości po niezadowolenie, od poczucia szczęścia po złość. Taka rozpiętość doświadczeń, prób ich zrozumienia i nauka ich odreagowywania jest koniecznym elementem rozwoju człowieka, który można zapewnić właśnie poprzez udział w projektach artystycznych¹²⁴.

Świadome proponowanie działań przez prowadzącego może skutkować celowym pobudzaniem sfery fizycznej, a poprzez nią również pozostałych sfer funkcjonowania człowieka. W odróżnieniu od typowych zajęć terapeutycznych z wykorzystaniem sztuki udział w projektach artystycznych jest czymś nadzwyczajnym i nietypowym, stąd najczęściej przybiera formę „przygotowania” jego finałowego zakończenia. Już od rozpoczęcia projektu motywuje się uczestników wizją kończącego pracę koncertu, wystawy czy prezentacji. Należy podkreślić, że dążenie placówek kształcenia osób z niepełnosprawnością w Polsce, w tym osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, ujawnia tendencje do formowania obrazu kultury konsumpcyjnej, ukierunkowanej na „atrakcyjność”, zbliżanie do „normalności” i wszechobecne „piękno”¹²⁵.

Wszystkie oddziały (klasy, grupy) prześcigają się w wymyślnym ujęciu i przedstawieniu problemu w sposób jak najbardziej widowiskowy. Uczestnicy śpiewają, grają na instrumentach, tańczą, prezentują swoje prace plastyczne i opowiadają o nich w poetycki sposób. Wśród nich są osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim: najczęściej przewożone na wózkach inwalidzkich przez swoich opiekunów w rytm muzyki, ubrane w kolorowe stroje, jednak przerażone liczbą osób i zdezorientowane sytuacją, której tak naprawdę nie rozumieją. Wprawdzie zmęczeni opiekunowie starają się nie wypaść z rytmu w

znanych tylko im ruchach wózka, lecz to dla osoby z niepełnosprawnością intelektualną niewiele znaczy. Ona staje się tylko przesuwany „przedmiotem”, niemającym wiele do zrobienia na scenie.

Niestety, często wspominany wcześniej potencjał wybranych elementów sztuki nie jest w rzeczywistości w pełni wykorzystywany. Powodem może być presja wywierana na opiekunów pracujących z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim do jak najbardziej widocznego zaangażowania uczestników. Choćby świadomość czasu, który należy poświęcić na przygotowanie do realizacji projektu artystycznego, powinna spowodować próbę rezygnowania z podejścia „konsumpcyjnego”.

Od tokenizmu do emancypacji osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim

Powyższe rozważanie należy dopełnić refleksją nad świadomym uczestnictwem osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim w projektach artystycznych. Fundamentem takiego kierunku myślenia staje się idea inkluzji, rozumiana jako „dynamiczne podejście polegające na pozytywnym reagowaniu na różnorodność uczniów i postrzeganiu różnic indywidualnych nie jako problemów, lecz jako możliwości wzbogacania procesu uczenia się”¹²⁶. Rozumienie różnorodności

musi odbywać się z poszanowaniem godności, praw i wolności każdego z uczestników¹²⁷.

Rezultatem praw i wolności jest partycypacja we wszelkiej działalności projektowej. Ewa Jarosz, odnosząc się do dzieci, określa partycypację jako „działanie i organizowanie rzeczywistości oraz rozwiązywanie różnego rodzaju problemów wspólnie z dziećmi, w dialogu z nimi, w partnerstwie”¹²⁸.

O różnicy między biernym uczestnictwem a posiadaniem rzeczywistej możliwości wpływania uczestnika na rezultat działań czytamy w pracy Sherry R. Arnstein. Autorka skomponowała propozycję poziomów uczestnictwa obywateli w decydowaniu o kreowaniu rzeczywistości społecznej¹²⁹. Na tej podstawie powstała koncepcja Rogera A. Harta mówiąca o zaangażowaniu dzieci i młodzieży w różnorodną aktywność (zob. tabela 2)¹³⁰.

Tabela 2. Poziomy zaangażowania dzieci i młodzieży wg Harta

Lp.	Nazwa poziomu	Charakterystyka
1.	Manipulacja	Pozorny udział, w którym uczestnicy nie rozumieją rozwiązywanych problemów i swoich działań.
2.	Ozdoba	Wykorzystanie pośrednie uczestników przez dorosłych do swoich celów poprzez angażowanie ich w niezrozumiałe działanie w zamian za benefity.

Lp.	Nazwa poziomu	Charakterystyka
3.	Tokenizm	Uczestnicy mają złudny głos w formułowaniu projektów, jego celów, założeń i realizacji.
4.	Przydzielanie i jednoczesne poinformowanie	Role są określane i przydzielane przez dorosłych, przy pełnej świadomości uczestników co do swoich działań.
5.	Konsultacja i poinformowanie	Projekt konstruowany i prowadzony przez dorosłych, przy respektowaniu opinii uczestników w tym konstruowaniu.
6.	Decyzje podejmowane wspólnie z uczestnikami	Prawdziwe uczestnictwo – projekty są inicjowane przez dorosłych, lecz wszelkie decyzje są podejmowane wspólnie z uczestnikami.
7.	Uczestnik decyduje i kieruje projektem	Uczestnik jest pomysłodawcą projektu oraz jego kierownikiem.
8.	Uczestnik inicjuje i podejmuje decyzje wspólnie z dorosłym	Uczestnik jest inicjatorem działań projektowych, a dorosły wspiera go poprzez sugerowanie kreatywnych pomysłów działań.

Źródło: opracowanie własne na podstawie: R.A. Hart, *Children's participation: from tokenism to citizenship*, UNICEF International Child Development Centre, Florence 1992.

Wśród wymienionych w tabeli poziomów wskazać należy również te, które dotyczą osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim. Niestety najczęściej jest to jeden z

pierwszych trzech poziomów: manipulacja, traktowanie uczestnika jako ozdoby lub tokenizm. Osoby te zwykle nie rozumieją założeń swojego uczestnictwa w projektach artystycznych. Często stają się ozdobą widowiska, mającą potwierdzić zaangażowanie dorosłych, ewentualnie umożliwia się im zabranie złudnego głosu w budowaniu projektu.

Takie podejścia są niedopuszczalne i należy stanowczo im się przeciwstawiać. Powodem, dla którego są one wybierane, jest funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością w zakresie komunikacji. Jak zostało już wspomniane, możliwości komunikacyjne osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim są raczej ograniczone i często – w przeświadczeniu dorosłych – nieefektywne. Podkreślić należy, że stworzenie każdemu człowiekowi możliwości komunikowania się oznacza budowanie jego tożsamości i „zakorzenione jest w ich naturze, dlatego też jest warunkiem *sine qua non* rozwoju człowieka i społeczeństw”¹³¹.

Dążenie do udostępnienia możliwości komunikacji osobom z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim stanowi podstawę wszelkich działań terapeutycznych, również tych związanych z projektami artystycznymi. W placówkach kształcenia osób z niepełnosprawnością nie powinno być miejsca na projekty artystyczne realizowane z pozornym uczestnictwem tych osób, którego powodem staje się brak komunikacji. Ci ludzie z powodzeniem porozumiewają się dzięki komunikacji alternatywnej

i wspomagającej, stąd wszelka działalność z nimi powinna się rozpoczynać od pracy nad efektywną komunikacją¹³². Bez niej projekty artystyczne będą jedynie pozornym działaniem, w którym osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim nie mają istotnego głosu, a ich zdanie – jeśli w ogóle o nie prowadzący pytają – nie jest respektowane.

Zakończenie

Projekty artystyczne angażujące osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim mogą przynosić korzyści we wspieraniu ich funkcjonowania. Rozwój sfery fizycznej, intelektualnej, emocjonalnej i społecznej umożliwia właśnie udział we wspomnianych projektach artystycznych. Takie uczestnictwo wymaga jednak szczególnego starania o pełną partycypację, która zbudowana jest przede wszystkim na efektywnej komunikacji. Bez niej udział w projektach artystycznych tych osób staje się jedynie pozorny.

Bibliografia

Agheana V., *Music therapy for children with intellectual disabilities* [w:] *Science, Education and Innovation in the Arts*, Academy of Music, Dance and Fine Arts, Plovdiv 2017, s. 47–54, https://www.researchgate.net/publication/328686368_Music_

Therapy_for_children_with_intellectual_disabilities
[dostęp: 13.03.2025].

American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5*, American Psychiatric Publishing, Washington–London 2013.

Arnstein S.R., *A Ladder of Citizen Participation*, „Journal of the American Planning Association” 1969, nr 35, s. 216–224, <https://doi.org/10.1080/01944366908977225> [dostęp: 13.03.2025].

Barnet-López S., Pérez-Testor S., Cabedo-Sanromà J., Gozzoli C., Oviedo G.R., Guerra-Balic M., *Developmental Items of Human Figure Drawing: Dance/Movement Therapy for Adults with Intellectual Disabilities*, „American Journal of Dance Therapy” 2015, nr 37(2), s. 135–149, <https://doi.org/10.1007/s10465-015-9201-1> [dostęp: 13.03.2025].

Bednarska M., *Wolność człowieka w komunikacji medialnej*, Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie, Kraków 2020.

Ćwikła M., *Projekt to jest projekt. Specyfika zarządzania projektami kulturalnymi na przykładzie tworzenia koprodukcji teatralnych*, Wydawnictwo Attyka, Kraków 2016.

Hanley E., Martin A.-M., Dalton C., Lehane E., *Communication partners experiences of communicating with adults with severe/profound intellectual disability through augmentative and alternative communication: A mixed methods systematic review*, „Journal of Intellectual Disabilities” 2023, nr 27(4), s. 1107–1134, <https://doi.org/10.1177/17446295221115914> [dostęp: 16.06.2025].

Hart R.A., *Children’s participation: from tokenism to citizenship*, UNICEF International Child Development Centre, Florence 1992.

Ho R.T.H., Chan C.K.P., Fong T.C.T., Lee P.H.T., Lum D.S.Y., Suen S.H., *Effects of Expressive Arts–Based Interventions on Adults With Intellectual Disabilities: A Stratified Randomized Controlled Trial*, „Frontiers in Psychology” 2020, nr 11, <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01286> [dostęp: 13.03.2025].

Guidelines for Inclusion: Ensuring Access to Education for All, UNESCO, Paris 2005.

Jarosz E., *Partycypacja społeczna dzieci – współczesna odłona dyskursu; kontestacja i kontradzianie wobec społecznej ekskluzji dzieci*, „Kultura i Edukacja” 2019, nr 1(123), s. 33, <https://doi.org/10.15804/kie.2019.01.02> [dostęp: 13.03.2025].

Karatekin B.D., Icgasioglu A., *The effect of therapeutic instrumental music performance method on upper*

extremity functions in adolescent cerebral palsy, „Acta Neurologica Belgica” 2021, vol. 121(5), s. 1179–1189, <https://link.springer.com/article/10.1007/s13760-021-01618-0> [dostęp: 13.03.2025].

Karolak W., *Arteterapia dla dzieci i młodzieży. Scenariusze zajęć*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2019.

Karolak W., *Arteterapie. Język wizualny w terapiach, twórczości i sztuce*, Difin, Warszawa 2014.

Kubiak H., Kubiak-Frątczak A., *Edukacja emocjonalna a rozwój emocjonalny dziecka*, „Studia Edukacyjne” 2022, nr 67, s. 23–38, <https://doi.org/10.14746/se.2022.67.2> [dostęp: 13.03.2025].

Marosz S., Borkowska A., Borkowska K., Krysiak P., *The impact of dance human health*, „Journal of Education Health and Sport” 2022, nr 12(11), s. 297–304.

Organizacja Narodów Zjednoczonych, *Powszechna Deklaracja Praw Człowieka*, Paryż 1948, <https://libr.sejm.gov.pl/tek01/txt/onz/1948.html> [dostęp: 22.12.2024].

Posner M., Rothbart M.K., Sheese B.E., Kieras J., *How Arts Training Influences Cognition* [w:] *Learning, Arts and the Brain*, red. C. Asbury, B. Rich, Dana Press, New York–Washington 2008.

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 maja 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim, Dz.U. 2013 poz. 529, <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20130000529/O/D20130529.pdf> [dostęp: 16.06.2025].

WHO, *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics*, <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/en#605267007> [dostęp: 18.12.2024].

Wiśniewska M., *Wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2010.

Zawadzka A.M., *Wartości, cele i dobrostan w kulturze konsumpcji* [w:] *Kultura konsumpcji – wartości, cele, dobrostan. Psychologiczne aspekty zjawiska*, red. A.M. Zawadzka, M. Niesiołbiedzka, D. Godlewska-Werner, Wydawnictwo Stowarzyszenia Filomatów, Warszawa 2014.

Streszczenie

Artykuł podejmuje refleksję nad realizacją projektów artystycznych z osobami z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim. Przeanalizowane zostało funkcjonowanie tych osób w sferze fizycznej, intelektualnej, emocjonalnej i społecznej oraz

wskazano wybrane możliwości wspierania tych sfer poprzez działalność muzyczną, taneczną i plastyczną. Szczególną uwagę poświęcono na rozważania dotyczące świadomego i pełnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim w projektach artystycznych. Wskazano, że w polskich placówkach kształcenia osób z niepełnosprawnością często występuje pozorne uczestnictwo, w którym opinie i propozycje uczestników nie mają znaczenia. Powodem takiego działania stawać się może nienależyta komunikacja. Powinno się dążyć do efektywnej komunikacji z uczestnikami projektów artystycznych.

I Do Not Want To, but I Have To: Reflections on the Participation of People with Profound Intellectual Disabilities in Artistic Projects Summary

This chapter is an attempt to reflect on the implementation of artistic projects with people with profound intellectual disabilities. The functioning of these individuals in the physical, intellectual, emotional and social spheres was analysed, and selected opportunities for supporting these spheres through music, dance and art activities were identified. Particular attention was paid to considerations regarding the conscious and full participation of people with profound intellectual disabilities in artistic projects. It has been pointed out that Polish educational institutions for people

with disabilities often engage in token participation, where the opinions and suggestions of participants are disregarded. This may be due to inadequate communication. Efforts should be made to ensure effective communication with participants in artistic projects.

Ciało, umysł, dusza. Trzy płaszczyzny istnienia kobiety z niepełnosprawnością

James W. Pennebaker i Joshua M. Smyth to autorzy koncepcji „terapii przez pisanie”¹³³. Doszli do wniosku, że trzymanie w ukryciu trudnych emocji wymaga wysiłku fizycznego, co wyzwala coraz większy stres, który przekłada się na kondycję psychiczną człowieka. W terapii przez pisanie zaleca się zapisywanie trudnych przeżyć, co w dłuższej perspektywie ma przynieść poprawę zdrowia psychicznego.

Właśnie w nurcie „terapii przez pisanie” powstała książka *Ja, Ania. Ja, kobieta z niepełnosprawnością*¹³⁴. Tak naprawdę podczas pracy nad nią nie zdawałam sobie sprawy z jej terapeutycznego wymiaru. Dopiero po jej ukończeniu zauważyłam, że pozwoliła mi uporządkować pewne kwestie i spojrzeć na nie w zupełnie innym świetle.

Zaczynając tworzyć, a może raczej odtwarzać tę opowieść i nadawać jej nowe znaczenie, kierowałam się zupełnie czymś innym. Pomijając fakt, że od

zawsze lubiłam pisać, wiedziałam, że moje historie umieszczane od dłuższego czasu w internecie są bardzo pozytywnie odbierane i dla wielu stanowią motywację. Poza tym miałam na celu ukazanie niepełnosprawności w zupełnie innym świetle. Moim własnym światłem.

W książce odślaniam strategię kształtowania relacji kobiety z niepełnosprawnością z samą sobą. Na bazie własnych doświadczeń udało mi się wyodrębnić trzy płaszczyzny, na których ta relacja jest formowana. Są nimi: ciało, umysł i dusza. Choć wspomniane doświadczenia bywały naprawdę trudne, to zdaję sobie sprawę z tego, że bez nich nie byłabym tym, kim jestem teraz.

Jako dwuletnia dziewczynka przeszłam operację usunięcia guza mózgu, w wyniku czego w moim życiu pojawiła się niepełnosprawność. Niepełnosprawność, która z ciężaru stała się motorem do działania.

Skończyłam lingwistykę stosowaną i środowiskowe studia doktoranckie Language, Society, Technology & Cognition. Jeśli chodzi o wybór kierunku studiów, po maturze marzyła mi się etnologia. Jednak marzenia trzeba było odłożyć na bok i wybrać coś, co na tamten moment w zasadzie w pełni zależnej osobie z niepełnosprawnością da choć cień nadziei na zarobienie jakichkolwiek pieniędzy. I tak zostałam lingwistką z zacięciem do tłumaczeń medycznych. Przetłumaczyłam wiele publikacji z zakresu medycyny

i terapii, również związanych z niepełnosprawnością. Z kolei powód, dla którego zdecydowałam się na studia doktoranckie, może wydawać się banalny – do 26. roku życia poruszałam się, chodząc pod rękę. Generowało to całkowitą zależność, głównie od mamy. Po skończeniu studiów nie wyobrażałam sobie funkcjonowania w tym modelu zależności połączonym z pracą zdalną w charakterze tłumaczki. Krótko mówiąc: studia doktoranckie były sposobem na „wyjście z domu”. Zacięcie naukowe przyszło z czasem. Choć tutaj napotykam liczne perturbacje, cieszy mnie, że mogę się realizować również w ten sposób.

Ogromne trudności ze znalezieniem zatrudnienia popchnęły mnie do założenia własnej działalności. W jej ramach współtworzyłam projekt *Każdy z nas ma supermoc*, polegający na tym, że dzieci w wieku przedszkolnym poznają tematykę niepełnosprawności. Prowadzę autorskie warsztaty zarówno dla dzieci i młodzieży, jak i dorosłych poświęcone tej tematyce. Współpracuję z uczelniami, podmiotami administracji publicznej czy przedsiębiorstwami. W ostatnim czasie zajęłam się również pozyskiwaniem grantów, przede wszystkim zagranicznych.

W mediach społecznościowych zamieściłam swoją skróconą historię, którą rozwijam na kartach książki:

Niepełnosprawność towarzyszy mi od drugiego roku życia. Można zatem powiedzieć, że była ze mną od

zawsze. Jej ustawiczna obecność spowodowała, że wydawała mi się ona czymś normalnym.

Do czasu...

Mimo uczęszczania do szkoły publicznej i skończenia studiów dziennych w pewnym momencie spostrzegłam, że moje trudności z poruszaniem się skutecznie uniemożliwiają mi prowadzenie takiego stylu życia, o jakim zawsze marzyłam. Mocno ograniczona mobilność skutkowała tym, że musiałam ciągle prosić o pomoc osób trzecich, co było dla mnie bardzo męczące. Przez to, że nie mogłam poruszać się samodzielnie, byłam niemalże wykluczona w grupie rówieśników. Nie wspominając nawet o problemach z nawiązywaniem relacji. To wszystko sprawiało, że jako kobieta czułam się fatalnie. Nie miałam pomysłu, jak sobie z tym poradzić. Rozmowy na ten temat były dla mnie strasznie krępujące, co jeszcze bardziej utrudniało sytuację. Mijały lata...

Przez większość życia traktowałam swoją niepełnosprawność jako coś ograniczającego. Właśnie dlatego w pracy doktorskiej zajęłam się tematyką kobiecości w niepełnosprawności. Jak się później okazało, zrobiłam to tylko po to, żeby samej sobie udowodnić, że tą kobietą w ogóle jestem (pomimo tego, że większość osób dostrzegała we mnie tylko niepełnosprawność, a nie kobietę, która ma ciało, pragnienia i potrzeby). Kilka lat temu kuzynka pracująca w szkole poprosiła mnie o poprowadzenie zajęć w ramach rekolekcji. Długo myślałam nad tematyką. Zastanawiałam się, czym mogłabym się podzielić z młodzieżą. W końcu

zdecydowałam się na warsztat oparty na mojej historii. Wybór okazał się strzałem w dziesiątkę. Młodzież słuchała z zapartym tchem. W trakcie zajęć padło wiele pytań, a po rekolekcjach też sporo gratulacji. Pękałam z dumy i byłam ogromnie szczęśliwa, że podjęłam to wyzwanie. Zauważyłam, że jest ogromna potrzeba, aby o tym zagadnieniu opowiedzieć innym.

Od tamtej pory prowadzę warsztaty edukujące dzieci i młodzież w tematyce niepełnosprawności, a także przybliżające zagadnienie kobiecości w niepełnosprawności.

Miałam mnóstwo wątpliwości, czy to dobra droga, czy sobie poradzę, czy to wszystko w ogóle ma sens. Nie obyło się bez opinii „życzliwych”, którzy doradzali, abym dała sobie z tym święty spokój. Nie zważałam na to, ponieważ w mojej głowie odnalazłam wewnętrzny głos, który podpowiadał mi, że to właśnie jest TO.

Po tym, co przeszłam, wiem już, że najważniejsze to słuchać siebie i nie poddawać się wątpliwościom. Nie pokonałabym całej mojej drogi, gdyby nie wspierające mnie osoby. Za to jestem im ogromnie wdzięczna. Dzięki ich wsparciu założyłam własny biznes, a także wbrew wszystkiemu stałam się samodzielną, co prawda poruszam się (jeszcze) z pomocą balkonika, ale już bez uzależnienia od innych.

Dziś to ja chcę wspierać innych w drodze do samodzielności, kobiecości i lepszego życia pomimo barier, jakie muszą pokonać¹³⁵.

Pierwszym z wątków, który rozwijam w książce, jest początkowe odbieranie niepełnosprawności jako rzeczywistości, która po prostu stała się moim udziałem. Dopiero z czasem zobaczyłam w niej przeszkodę na drodze do realizacji swoich celów. To właśnie ją obwiniłam o wykluczenie, którego doświadczyłam. Najbardziej odczuwałam je w sferze swojej kobiecości, co stało się inspiracją do podjęcia badań naukowych. I właśnie tutaj pojawia się drugi ważny wątek, który stał się w zasadzie podstawą całej książki – poszukiwanie drogi do realizacji swojej kobiecości. Kobiecości, którą odkrywałam (i nadal odkrywam) w trzech wymiarach: ciała, umysłu i duszy.

Ciało

W języku niemieckim mamy wyraźne rozróżnienie pomiędzy ciałem jako bytem materialnym (*Körper*) oraz ciałem jako nośnikiem przeżyć (*Leib*). W języku polskim z kolei mówimy tylko o ciele. W kontekście niepełnosprawności ten brak rozróżnienia na poziomie semantycznym może sprawić, że patrzymy na ciało kobiety z niepełnosprawnością jako obiekt oddziaływań terapeutycznych, pozbawiony jakichkolwiek przeżyć czy pragnień. Jak zauważa Joanna Iza Belzyt, „Piękno fizyczne, szczególnie to odpowiadające kulturowym wzorcom, jest kojarzone z pozytywnymi cechami, dlatego też osoby niepełnosprawne podlegają negatywnej opinii i stygmatyzacji jako nieatrakcyjne”¹³⁶. Według Ervinga Goffmana¹³⁷ ciało jest pośrednikiem między tożsamością osobistą a społeczną. Jeśli ciało

jest postrzegane jako obiekt terapii oraz interpretowane przez pryzmat ograniczeń czy deformacji, kształtowanie się tożsamości zostaje zakłócone. Zaburzony zostaje również obraz ciała, „na który składa się ocena własnej atrakcyjności i jej wpływ na percepcję, emocje związane z ciałem oraz zachowanie związane z ciałem”¹³⁸.

Relacja z ciałem była dla mnie bardzo problematyczna. Chyba nie przesadzę, jeśli powiem, że czułam do niego wręcz nienawiść. Świadczy o niej choćby naprzemienne głodzenie się i objadanie w imię walki z kilogramami, która nie wydawała mi się z góry przegrana, tak jak walka z niepełnosprawnością. Utrata kilogramów stanowiła dla mnie gwarancję poprawy atrakcyjności fizycznej, która z kolei, moim zdaniem, miała zapewnić powodzenie w relacjach, zwłaszcza romantycznych, do których prawa mi nierzadko odmawiano.

W początkowej fazie osvajania niepełnosprawności interpretowałam ją w ramach modelu medycznego, czyli jako stan, którego pozbycie się jest konieczne do funkcjonowania w społeczeństwie¹³⁹. Oczywiście była ona podsycana postrzeganiem społecznym. Tutaj wystarczy wspomnieć o komentarzach w stylu: „taka ładna kobieta, a z takim dziadostwem musi jeździć”¹⁴⁰ czy „taka zgrabna, a z czymś takim – no nie uchodzi”. Dopiero z czasem pojawiło się u mnie zrozumienie, że największa bariera do życia na własnych warunkach to własne przekonania. One z

kolei mogły być przełamane tylko na bazie świadomej pracy z własnym umysłem.

Umysł

Mimo że o świadomym przeramowywaniu doświadczeń związanych z niepełnosprawnością można mówić już wcześniej, kiedy wyprowadziłam się z domu rodzinnego (umożliwiło to pojawienie się balkonika, dzięki któremu mogłam poruszać się samodzielnie), kluczowy dla tego procesu okazał się moment rozpoczęcia psychoterapii.

Dorota Gromnicka w publikacji *Psychologiczne aspekty niepełnosprawności ruchowej*¹⁴¹ wymienia następujące trudności natury psychicznej mogące towarzyszyć niepełnosprawności:

1) niska samoocena i deprecjacja swojej osoby

Całkowita zależność, w głównej mierze od rodziców, sprawiła, że zupełnie nie zauważałam swoich możliwości. Dążenie do niezależności, która przez długi czas wydawała się nierealna, pochłonęło bez reszty mój umysł i sprawiło, że zauważałam tylko to, czego nie byłam w stanie zrobić, przez co uważałam siebie za kogoś gorszego.

2) wysoki poziom lęku związany z traumatycznymi przeżyciami operacyjnymi, rehabilitacyjnymi, brakiem treningu społecznego

W dzieciństwie byłam bardzo nieśmiałą osobą, wstydziłam się nawet powiedzieć „dzień dobry”. Podszyte było to lękiem przed porzuceniem, niezrozumieniem i brakiem akceptacji.

3) poczucie winy wobec rodziców, którzy się poświęcają

Rodzice odegrali w moim życiu kluczową rolę. W okresie całkowitej niesamodzielności zapewнили mi możliwość edukacji najpierw w szkole masowej, a potem na studiach w trybie dziennym. Może trudno było mówić tutaj o poczuciu winy, ale na pewno o wdzięczności. Inny jej rodzaj odczuwałam z kolei w stosunku do koleżanek w okresie szkolnym. Tutaj te relacje miały specyficzny charakter – nie były tak intensywne jak w przypadku sprawnych rówieśników, ale jeśli już wchodziłam w jakieś interakcje, to odbierałam ich kontynuację przez drugą stronę jako czyn godny podziwu, bo przecież ja byłam „kimś gorszym”.

4) poczucie straty różnych możliwości, „normalnego życia”

Niepełnosprawność była według mnie przez długi czas winna wszystkiemu – brakowi pracy, trudności w nawiązywaniu relacji czy izolacji.

5) wielki żal, kierowany do Boga, lekarzy, rodziców

W procesie terapeutycznym często osoba jemu poddana zauważa, że były inne możliwości, które nie zostały wykorzystane. Wówczas pojawiają się pretensje. Tak było i w moim przypadku. Pytania, czy można było usunąć guz z mniejszym marginesem lub nie uszkodzić nerwu twarzowego, zaczęły całkowicie zaprzętać moją głowę.

6) kompleksy, w tym zwłaszcza poczucie bycia gorszym, niepełnowartościowym

Inny sposób poruszania się i uszkodzenie nerwu twarzowego bardzo negatywnie wpłynęły na moje postrzeganie własnego ciała, co przekładało się na funkcjonowanie w społeczeństwie.

7) brak akceptacji własnej niepełnosprawności – brak umiejętności życia z nią

O ile przez długi czas nie akceptowałam swojej niepełnosprawności, o tyle umiałam z nią funkcjonować na tyle, na ile potrafiłam. Kiedy w moim życiu pojawił się balkonik, nigdy

nie rezygnowałam z wychodzenia do miejsc niedostosowanych architektonicznie. Dopiero po dotarciu na miejsce zastanawiałam się, jak wejść do środka.

8) niska sprawność decyzyjna

Zależność od innych nierzadko wyłącza osoby z niepełnosprawnością z jakiegokolwiek procesu decyzyjnego. W konsekwencji pozbawia to umiejętności podejmowania decyzji.

Rozwinęłam ją dopiero na etapie samodzielnego mieszkania.

9) zewnątrzsterowność, kształtowanie się motywacji zewnętrznej

Każdy komentarz, który osoba z niepełnosprawnością słyszy na swój temat, może zostać odebrany jako prawda, którą dana osoba może kierować się później w swoim życiu. W moim życiu również wystąpił ten mechanizm, który później przerodził się w udowadnianie innym, że to prawdą nie jest.

10) tendencja do bycia zależnym, co wpływa negatywnie na zakres kształtowanej samodzielności – nad osobą niepełnosprawną zawsze ktoś „czuwa”, pomaga jej

W pewnym momencie zorientowałam się, że mimo samodzielności osiągniętej na poziomie

fizycznym przez dłuższy czas pozostawałam zależna na poziomie mentalnym, co było następstwem długotrwałej potrzeby wsparcia w podstawowych czynnościach.

11) postawa egocentryczna

Choć cały czas byłam przekonana, że jestem nastawiona na relacje, tak naprawdę koncentracja na swoim bólu związanym z wykluczeniem wyzwała we mnie postawę egocentryczną.

12) postawa roszczeniowa

Roszczeniowość rzeczywiście może się pojawić, jeżeli mamy do czynienia z niepełnosprawnością. Jednak z moich obserwacji wynika, że jest to zjawisko na tyle rzadkie, że stereotyp osoby z niepełnosprawnością jako roszczeniowej jest bardzo krzywdzący.

13) obniżone umiejętności interpersonalne, takie jak: empatia, komunikacja międzyludzka, umiejętność nawiązywania i podtrzymywania więzi

Każde wykluczenie wpływa na umiejętności interpersonalne. Tak było i w moim przypadku. Inicjowanie jakichkolwiek kontaktów było dla mnie niezwykle trudne, wręcz niewykonalne.

14) uległość lub dyrektywność

Czuając się kimś gorszym, bardzo długo nie potrafiłam stawiać własnych granic. Każde raniące mnie stwierdzenie dotyczące mojej niepełnosprawności przyjmowałam bez słowa sprzeciwu.

Na kartach książki omawiam praktycznie wszystkie z wymienionych trudności natury psychicznej. Przeżywałam naprawdę trudne chwile, które przetrwałam głównie dzięki chęci znalezienia rozwiązania, mimo że nie widziałam na to jakiegokolwiek szansy. Ostatecznie ją znalazłam, musiałam jednak najpierw popracować nad poczuciem własnej wartości. Kluczowe okazało się zakorzenienie we własnych wartościach.

Dusza

W swojej działalności naukowej zajęłam się tematyką kobiecości w niepełnosprawności, analizując ją w świetle filozofii Edyty Stein. Stephen R. Covey w książce *7 nawyków skutecznego działania*¹⁴² wskazuje na konieczność wiary w cokolwiek, gdyż wiara stanowi fundament życia człowieka, tworząc jednocześnie swoisty kompas. Po wielu trudnościach sama byłam w stanie ten fundament odnaleźć, ale jestem przekonana, że warto, aby osoby wspierające kobiety z niepełnosprawnością pomagały im go zidentyfikować.

Coach Marta Lewin w rekomendacji mojej publikacji podkreśla: „To nie jest książka wyłącznie dla osób z niepełnosprawnością. To jest książka z ćwiczeniami dla osób, które mają problem z zaakceptowaniem siebie. I które chcą побыć trochę w swoim towarzystwie”¹⁴³.

Zapraszam do lektury wszystkich, którzy szukają światła w tunelu.

Bibliografia

Belzyt J.I., *Ciało w sytuacji niepełnosprawności: kontrola, odrzucenie i działania terapeutyczne*, „Niepełnosprawność” 2014, nr 16, s. 41–52.

Brytek-Matera A., Rybicka-Klimczyk A., *Wizerunek ciała w anoreksji i bulimii psychicznej*, Difin, Warszawa 2009.

Covey S.R., *7 nawyków skutecznego działania*, przeł. I. Majewska-Opiełka, Rebis, Poznań 2022.

Goffman E., *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, przeł. A. Dzierżyńska, J. Tokarska-Bakir, GWP, Gdańsk 2005.

Gromnicka D., *Psychologiczne aspekty niepełnosprawności ruchowej*, <https://cewis.uw.edu.pl/psychologiczne-aspekty-niepelnosprawnosci-ruchowej/> [dostęp: 1.12.2024].

<https://www.facebook.com/aslebioda> [dostęp: 1.12.2024].

Pennebaker J.W., Smyth J.M., *Terapia przez pisanie*, tłum. A. Haduła, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2018.

Ślebioda A., *Ja, Ania. Ja, kobieta z niepełnosprawnością*, Limitless Mind, Chichester 2024. <https://www.facebook.com/aslebioda> [dostęp: 1.12.2024].

Streszczenie

W 2024 roku nakładem wydawnictwa Limitless Mind ukazała się autobiograficzna książka *Ja, Ania. Ja, kobieta z niepełnosprawnością*. Niniejszy artykuł omawia pokrótce jej zawartość, ukazując trzy kluczowe aspekty, które należy uwzględnić, pracując z kobietą z niepełnosprawnością: ciało, umysł i duszę.

Body, Mind, Soul. Three Dimensions of Existence for a Woman with Disability Summary

In 2024, the Limitless Mind publishing house published an autobiographical book entitled *Ja, Ania. Ja, kobieta z niepełnosprawnością*. [„I, Anna. I, a woman with a disability”]. This article briefly discusses its content, highlighting three key aspects

that should be taken into account when working with women with disabilities: the body, mind and soul.

Osoba niedowidząca i doświadczenie „płynnej” niepełnosprawności. O autoetnografii Marii Reimann

*– pozwól o Panie [...] żebym rozumiał innych ludzi
inne języki inne cierpienia a nade wszystko żebym był
pokorny to znaczy ten który pragnie źródła¹⁴⁴*

Zacytowany fragment *Modlitwy Pana Cogito* – *podróżnika* Zbigniewa Herberta może stanowić wskazówkę dla badaczy piśmiennictwa autobiograficznego, zwłaszcza tych zajmujących się studiami maladycznymi¹⁴⁵ i *disability studies*, prezentujących interdyscyplinarne podejście do badania niepełnosprawności, niekiedy określane jako transdyscyplinarna strategia badawcza, angażująca wiele dyscyplin¹⁴⁶.

Na polskim rynku wydawniczym ukazało się kilka książek o doświadczeniu utraty wzroku¹⁴⁷. Warto wymienić m.in. autobiografię *Ślepak*

Jadwigi Stańczakowej (1919–1996)¹⁴⁸, u której – jak zauważyła Anna Sobolewska, jej córka – „Tracenie wzroku jest wieloletnim, traumatycznym procesem, związanym jednakże z rozwojem samowiedzy i budowaniem nowej tożsamości osoby ociemniałej”¹⁴⁹. Stańczakowa cierpiała na *retinitis pigmentosa*, czyli barwnikowe zwyrodnienie siatkówki, będące schorzeniem dziedzicznym¹⁵⁰. Jego objawy występują zwykle w wieku młodzieńczym, stopniowo ograniczając pole widzenia od tzw. widzenia lunetowego aż do całkowitej utraty wzroku. Z kolei Marcin Ryszka (ur. 1990), autor książki *Nie widzę przeszkód*, przestał widzieć w wieku pięciu lat po operacji usunięcia nowotworu gałki ocznej. Twierdzi, że stracił wzrok w idealnym momencie: „Kiedy znamy już podstawy świata, ale jeszcze nie doświadczyliśmy zbyt wielu rzeczy, za którymi można zatęsknić”¹⁵¹. Ryszka wymyka się stereotypowym wyobrażeniom osoby ociemniałej, ponieważ ma wysportowaną sylwetkę, jest pływakiem – paraolimpijczykiem, gra w *blind futbol*, spełnia się jako dziennikarz sportowy i prezes fundacji „Nie widząc przeszkód”, założył rodzinę. Pomaga innym, również osobom sprawnym. Przytoczył historię, gdy na dworcu oddał przysługę starszej kobiecie, przenosząc jej ciężką walizkę. Zażartowała wówczas:

- No, żeby mi pan tylko z tą walizką nie uciekł!
- Jestem niewidomy, więc może by mnie pani dopadła.

Dopiero wtedy zorientowała się, że pomaga jej osoba niepełnosprawna. [...] Szok tej kobiety wynikał z obrazu niepełnosprawnych funkcjonującego w społeczeństwie. Kojarzymy się z ludźmi, którym zawsze trzeba pomagać, nigdy w drugą stronę. Bierze się to oczywiście z tego, że zbyt wiele razy tej pomocy się domagaliśmy. Dlatego mówię zdecydowane „nie” roszczeniowej postawie. I jednocześnie zdecydowane „tak” wyrównywaniu szans¹⁵².

Określeń na dysfunkcję narządu wzroku jest kilka¹⁵³. Osoba może być ociemniała, niewidoma, słabowidząca. Niewidomy nie widzi od urodzenia. Ociemniały to osoba, która przestała widzieć po piątym roku życia, a wyćwiczone do tego czasu umiejętności widzenia umożliwiają jej dobrą orientację w terenie i prawidłowy rozwój fizyczny¹⁵⁴. Do tej grupy zaliczyć można Jadwigę Stańczakową oraz Marcina Ryszkę¹⁵⁵. Osobną kategorię stanowią osoby słabowidzące (niedowidzące).

„Jestem osobą niedowidzącą”

Ich przedstawicielką stała się Maria Reimann (1982–2023), która mimo dysfunkcji wzroku była osobą aktywną zawodowo. Ukończyła studia z zakresu etnologii, odbyła studia doktoranckie w Universiteit van Amsterdam, uzyskując w 2020 roku stopień doktora. Pracowała w Instytucie Etnologii i Antropologii Kulturowej Uniwersytetu Warszawskiego,

realizując projekty naukowe¹⁵⁶. Przetłumaczyła z języka angielskiego kilka książek, m.in. o traumie¹⁵⁷. Próbowwała również swoich sił jako aktorka, zagrała w filmach *Anatomia* (2021) i *Kiedy obróci się dom* (2022), ale – jak napisano w jej nekrologu – „o wiele pewniej niż na scenie czuła się w zaciszu domowego gabinetu, pisząc książki. Głośno i bez skrępowania mówiła o swoich problemach ze wzrokiem, normalizując

niepełnosprawność”¹⁵⁸. Służyły temu wywiady, których udzieliła, ale także wydana w 2019 roku książka autobiograficzna *Nie przywitam się z państwem na ulicy. Szkic o doświadczeniu niepełnosprawności*¹⁵⁹. Wyjątkowość tej pozycji podkreślał opis na okładce:

Książka Marii Reimann jest próbą opisu zmagania z fizycznymi ograniczeniami i zrozumienia różnych znaczeń odmienności nie w pełni sprawnego ciała. Punktem wyjścia są dla autorki jej rozmowy z kobietami urodzonymi z zespołem Turnera, szczególnie „kondycją genetyczną” wywołującą różne niejednoznaczne zmiany w budowie i funkcjonowaniu organizmu. Głosy rozmówczyń łączy zaś z własnym doświadczeniem życia z niepełnosprawnością. Skupienie, empatia i subtelne poczucie humoru towarzyszą głęboko humanistycznemu namysłowi nad cierpieniem i strategiami przekraczania ograniczeń. W efekcie otrzymujemy misternie skonstruowaną, złożoną z żywych, nasyconych uczuciami

obrazów, poruszającą refleksję nad naszym człowieczeństwem¹⁶⁰.

Reimann wystąpiła również w roli self-adwokata, to znaczy mówiła w imieniu własnym (ale również osób z podobną dysfunkcją) o swoich potrzebach, a przede wszystkim o normalizacji niepełnosprawności. Ujęła to tak:

„Gdy jedna osoba odnajduje swój głos, wielu ludzi zaczyna mówić przez jej opowieść”, zauważa Frank. Ta książka jest próbą takiego odnalezienia głosu. Jest opowieścią niespójną, urywaną i niepewną, co oddaje moje doświadczenie życia z niepełnosprawnością (s. 27–28)¹⁶¹.

Reimann nie ukrywała swoich problemów ze wzrokiem, raczej uprzedzała o nich napotykaną osobę. W książce *Nie przywitam się z państwem na ulicy* pisała:

Kiedy mówię: „jestem osobą niedowidzącą”, mówię bardzo wiele różnych rzeczy. „[...] Trudno będzie mi trafić pod wskazany adres”, [...] Sąsiadom mówię: „przykro mi, nie przywitam się z państwem, kiedy spotkamy się przypadkowo na ulicy”, ludziom, z którymi jestem na szkoleniach, warsztatach, spotkaniach, mówię: „proszę zrozumieć, nie odwzajemnię uśmiechu osoby będącej dalej niż metr ode mnie”. „Jestem osobą niedowidzącą” znaczy: „nie chcę cię oszukiwać, zmagam się z poważnym problemem” na pierwszej randce, ale

też: „daj mi święty spokój”, kiedy ktoś obcy zwraca mi uwagę, że trzymam zbyt blisko oczu książkę czy dokument, który mam podpisać. Wszystkim nowo poznanym osobom staram się to powiedzieć bardzo szybko. Zaczynam od tego wystąpienia publiczne: „jestem osobą niedowidzącą, nie widzę teraz żadnego z państwa, mówię o tym, bo będzie mi łatwiej, jeżeli będziecie o tym wiedzieć” (s. 10–11).

O ile nie miała problemu z mówieniem o dysfunkcji wzroku, spowodowanej przez wrodzony zanik nerwu wzrokowego¹⁶², to większy kłopot sprawiało jej zaliczenie siebie do grupy osób z niepełnosprawnościami. Maria Reimann przypominała o dystynkcji między niesprawnością i niepełnosprawnością.

W 1976 roku brytyjski Związek Niepełnosprawnych Fizycznie przeciwko Segregacji (Union of the Physically Impaired Against Segregation) ogłosił manifest wprowadzający rozróżnienie na niesprawność (*impairment*) i niepełnosprawność (*disability*). Niesprawność (uszkodzenie) to biologiczny fakt związany z funkcjonowaniem lub brakiem narządu, niepełnosprawność z kolei to ograniczenie wynikające ze sposobu funkcjonowania społeczeństwa, polegającego na dyskryminacji i wykluczaniu osób, których ciała odbiegają od wyznaczonej przez społeczeństwo normy zdrowia. Rozróżnienie to przyjęła w 1980 roku WHO. Niepełnosprawność wynika więc nie tylko z kondycji ciała, ale i ze sposobu, w jaki na

odmienność czy niesprawność ciał reagują inni. Niepełnosprawność jest także doświadczeniem, opowieścią o sobie (s. 16–17).

„Płynna” niepełnosprawność

Osoby słabowidzące mają tożsamość złożoną – przynależą jednocześnie do świata widzących i niewidzących. Osoba słabowidząca nie jest niewidoma, ale ma prawo należeć do Polskiego Związku Osób Niewidomych. Nie jest też zupełnie zdrowa, ponieważ zмага się z wieloma ograniczeniami. Reimann zadała sobie kilka ważnych pytań dotyczących jej stanu i statusu:

Czy urodziłam się niepełnosprawna? Czy stałam się niepełnosprawna, kiedy jako szesnastolatka stanęłam przed komisją lekarską ZUS i dostałam orzeczenie o „całkowitej niezdolności do pracy” ze względu na uszkodzenie narządu wzroku?

Czy jestem niepełnosprawna, chociaż pracuję, wychowuję dziecko, jeżdżę na rowerze, podróżuję?

A może tylko bywam niepełnosprawna, kiedy nie mogę prowadzić auta, nie widzę świateł po drugiej stronie ulicy albo napisów w kinie?

Napisałam, że wiele dziewcząt i kobiet z ZT, z którymi przez ostatnie trzy lata rozmawiałam, nie uważa się za osoby niepełnosprawne, ale czy ja sama definiuję się jako osoba niepełnosprawna?

Niedowidząca – tak, ale czy niepełnosprawna?

Chociaż mam orzeczenie i prawo do renty

inwalidzkiej, niepełnosprawność nie stanowi części mojej tożsamości – a może stanowi ją tylko czasami. Kiedy czuję, że jestem czegoś pozbawiona, że jest mi trudno. Podobnie jak niektórym moim rozmówczyniom zdarza mi się też czasem używać niepełnosprawności jako narzędzia. Państwowe licea miały obowiązek przyjęcia mnie bez egzaminów na podstawie opinii z poradni psychologicznej. W szkole miałam prawo do wydłużonego czasu ważnych egzaminów. Teraz zamierzam użyć swojego doświadczenia niepełnosprawności do napisania tej książki (s. 17–18).

W wywiadzie Reimann upomniwała się o używanie języka inkluzywnego: „Mówi się: osoby żyjące z niepełnosprawnością albo mające niepełnosprawność. Bo niepełnosprawność nie jest tożsamością”¹⁶³. Zauważyła jednak, że „od czasu do czasu staje się [ona] moją tożsamością”¹⁶⁴. W jej przypadku można zatem mówić, zapożyczając określenie Zygmunta Baumanna, o „płynnej”¹⁶⁵ niepełnosprawności czy precyzyjniej: płynnych jej granicach. Wszystko zależy bowiem od sytuacji. Reimann pisała o dwóch biegunach: zdarzało się, że niepełnosprawność dawała jej poczucie wyjątkowości¹⁶⁶, lecz zdecydowanie częściej wpędzała ją w poczucie gorszości, niepełnowartościowości¹⁶⁷.

Pojawienie się poważnej choroby, jak pisał Arthur Frank w *The Wounded Storyteller*, wymaga od osoby

chorującej „stworzenia nowej mapy”, dzięki której będzie się mogła poruszać w świecie. Nieco inaczej przedstawia się to w przypadku choroby wrodzonej. Maria Reimann, odnosząc się do metafory mapy, stwierdziła, że tego rodzaju niepełnosprawność jest „raczej czymś, do czego dorasta się powoli i co od początku stanowi element mapy. Mapę jako pierwsi oglądają rodzice. To oni są coraz bardziej świadomi inności, zagrożeń, odpowiedzialności i ograniczeń” (s. 25). Reimann zauważyła, że rodzice powoli przestają być jedynymi właścicielami mapy i dziecko zaczyna się jej również przyglądać, uświadamiając i konstatując swoją odmienność.

Najbliższe otoczenie nie od razu zorientowało się, że Maria Reimann nie widzi prawidłowo. Pisała o tym w eseju autoetnograficznym *Opowiadanie niepełnosprawności*:

„Czy widzisz tam statek, Marysiu?”, pyta mama. Mam trzy lata, jesteśmy nad morzem. „Jaki statek, nie widzę?” „Tam! Ja widzę!”, woła mój młodszy brat. „No, zobacz, tam, co z ciebie za gapa”, mówi mama ze śmiechem. – „A, tak, tam, widzę!”, kłamię. Patrzymy przed siebie, słońce zachodzi. Przez wisko „Gapcia” zachowałam aż do końca zerówki, kiedy na badaniach wzroku okazało się, że na tablicy, którą pokazała mi okulistka, nie widzę największego „E”. Okulistka będzie się upierała, że nie znam liter i że trzeba mi pokazać tablicę, na której zamiast liter są narysowane dłonie. Mama rozzłościła się wtedy na nią i powiedziała, że bardzo dobrze umiem czytać

i żeby okulistka nie wmawiała mi, że nie potrafię. To było strasznie miłe, że mama tak o mnie walczy, i trochę ukoło mój niepokój związany z tym, że dzieje się coś złego, skoro pani doktor dziwi się, że nie widzę liter¹⁶⁸.

Być może to badanie było przełomowe i potwierdziło wcześniejsze przypuszczenia rodziców, że ich córka nie widzi dobrze. Diagnoza nigdy nie jest pojedynczym zdarzeniem, lecz rozłożonym w czasie procesem, w który zaangażowanych jest wielu specjalistów. Rodzice autorki nie pogodzili się z nią i szukali pomocy najpierw u okulistów w Centrum Zdrowia Dziecka oraz Instytucie Lotnictwa. Kiedy ci okazali się bezsilni, znaleźli specjalistów od medycyny alternatywnej (m.in. bioenergoterapeutów). Największy zawód Maria Reimann przeżyła po konsultacji u znanego profesora okulistyki w Jerozolimie, ponieważ „całe badanie trwało pięć minut i nie wymagało użycia ani żadnej maszyny, ani magicznych mocy” (s. 123). Nawet jako osoba dorosła nie traciła jednak nadziei, że – być może – wskutek postępu medycznego będzie lepiej widzieć. Jednocześnie miała świadomość iluzoryczności tego życzenia: „Chociaż samą mnie to śmieszy i kiedy ktoś pyta, czy naprawdę nic nie można zrobić, pewnie odpowiadam, że naprawdę nic” (s. 123). Nie powstrzymało to jej przed wizytą u specjalistki z zakresu biologii totalnej (będącej metodą uzdrawiania przez świadomość), uważającej, że przyczyna choroby (niedowidzenia) tkwi w historii rodziny¹⁶⁹. Radziła ona Marii Reimann, że musi uznać cierpienia swojego dziadka, który nie chciał patrzeć

na śmierć ani swojej pierwszej, ani drugiej żony. Tłumaczyła: „Dlatego pani, która urodziła się już po śmierci babci Marysi, urodziła się z tajemniczą chorobą, nigdy wcześniej niewystępującą w rodzinie” (s. 128–129), zasugerowała napisanie książki o historii dziadka i jego żon – obu Marii, co miało przywrócić jej pełne widzenie. Reimann nie uwierzyła w biologię totalną¹⁷⁰. Samo udanie się na tak dziwny seans pokazało jednak, że nie do końca była pogodzona ze swoją niepełnosprawnością, skoro ratunku szukała nawet w metodzie niepotwierdzonej naukowo, którą uznać wolno za szarlatanerię. W książce *Nie przywitam się z państwem na ulicy* napisała:

Niepełnosprawność jest zachwianiem porządku, wywołuje poczucie niesprawiedliwości, wyzdrowienie oznaczałoby przywrócenie tej sprawiedliwości. Byłoby *fair*, byłoby dobre, dlatego powinno w końcu nastąpić. Innym sposobem przywracania sprawiedliwości jest przekonanie o specjalnych talentach, które chociaż częściowo wynagradzają trudności. [...] Ja często słyszałam od różnych osób, że skoro źle widzę, to na pewno doskonale słyszę albo mam fantastyczny węch (s. 124).

Reimann w swojej narracji pominęła trudne sytuacje, a wyeksponowała jedno zdarzenie z dzieciństwa, które zapamiętała jako chwilę triumfu:

Idziemy w nocy przez las. Zasiedzieliśmy się u znajomych rodziców i nie zauważyliśmy, kiedy

zapadł zmrok. Jest zupełnie ciemno, nie zabraliśmy latarki. Mam dwanaście lat i chyba pierwszy raz jestem tak zupełnie po ciemku w lesie. A na pewno pierwszy raz orientujemy się, mój brat, rodzice i ja, że w tym ciemnym lesie najlepiej odnajduję się właśnie ja. To ja wiem, gdzie jest ścieżka i czy leży w poprzek niej zwalone drzewo, poruszam się pewniej i zwinnie niż rodzice i wkrótce to ja ich prowadzę. Nareszcie to ja mówię: „uważajcie, korzenie”, „uwaga, gałąź”, „nie wleźcie w kałużę po lewej stronie”. Przechodzimy przez las szybko i sprawnie, zajmuje nam to niewiele więcej czasu niż w dzień. Całą drogę śmiejemy się i nie możemy uwierzyć w moją nagle odkrytą moc. I chociaż drażni mnie, kiedy ktoś zakłada, że ponieważ źle widzę, to mam świetny słuch albo węch, to wspomnienie tego spaceru jest jednym z miłszych, jakie mam (s. 124–125).

(Nie)ciasna miłość

Osoby z niepełnosprawnościami wzroku „określane są jako bezradne, zależne od innych ludzi, wymagające opieki i wyraźnie odbiegające od normy, a sama dysfunkcja narządu wzroku jako jedno z najtrudniejszych do zaakceptowania kalectw”¹⁷¹, powodujących ograniczenia w zrealizowaniu różnych potrzeb poznawczych, społecznych, rodzinnych, uczuciowych, osobowościowych. Maria Reimann wymykała się tym stereotypom. W jej przypadku osvajanie z niepełnosprawnością i jej doświadczanie

odbywało się w innych, bardziej komfortowych warunkach, o którym pisała:

pochoǳę z uprzywilejowanego świata, mam wykształconych rodziców, kończyłam dobre warszawskie szkoły, za granicę pojechałam nie do pracy, ale na studia, nigdy nie miałam problemów ze znalezieniem pracy ani chłopaka. Mam dziecko, całe życie słyszałam: „Jesteś zdolna, ze wszystkim sobie poradzisz” (s. 139–140).

Wolno założyć, że matka Reimann, będąca psychoterapeutką¹⁷², miała wyższe niż inni rodzice kompetencje do wychowania dziecka z niepełnosprawnością wzroku i przygotowania córki do samodzielnego życia¹⁷³. W jej ocenie niedowidzenie nie stanowiło przeszkody uniemożliwiającej funkcjonowanie w tzw. zwykłej edukacji, aczkolwiek ta decyzja mogła wywołać różny skutek: stymulować rozwój albo go powstrzymać. Maria Reimann wspomniała, że rodzice nie chcieli posłać jej do szkoły specjalnej, chociaż takie pomysły były zgłaszane przez krewnych. Opisała jedną z takich rodzinnych dyskusji:

„Są przecież specjalne szkoły dla niedowidzących dzieci”, przekonuje moich rodziców podczas wielkanocnego śniadania brat mojej matki.

„Powinniście ją posłać do takiej szkoły. Tam będzie lepiej i łatwiej”. Siedzę obok i patrzę na niego z wdzięcznością. Nareszcie ktoś zrozumiał, w jak trudnej jestem sytuacji, nareszcie ktoś obdarzył

mnie głębokim współczuciem i chce mi ułatwić życie. Kiedy wracamy do domu, zaczynam się domagać od mamy, żeby natychmiast przeniosta mnie do takiej szkoły. „W porządku”, mówi wreszcie mama. „Mogę cię posłać do takiej szkoły. Będziesz tam na pewno największym orłem, a jak będziesz dorosła, będziesz pracować w jakimś zakładzie pracy chronionej i wkręcać śrubki”. Zostaję w swojej szkole (s. 32).

Matka wybiegała w przyszłość, nie chciała, aby jej córka została wtłoczona do zakładu pracy chronionej i egzystowała ze stygmatem osoby niepełnosprawnej, dlatego dążyła, by zdobyła wykształcenie, dające jej większe możliwości na usamodzielnienie, również finansowe. Rodzice posłali ją do szkoły społecznej, której byli współzałożycielami. Maria Reimann nie chodziła więc do „normalnej” podstawówki¹⁷⁴. Nauczyciele uwzględniali jej specjalne potrzeby. Reimann z wdzięcznością wspominała nauczyciela matematyki: „pisząc na tablicy treść zadania, jednocześnie wszystko mi dyktuje (choć siedzę w pierwszej ławce, nie widzę, co jest napisane na tablicy) i zerka do mojego zeszytu, żeby zobaczyć, czy gdzieś się nie pomyliłam”¹⁷⁵. Brała udział w zajęciach z wychowania fizycznego: grała w tenisa (choć nie widziała piłki ani drugiej osoby), biegła (była jedną z najbardziej wytrzymałych biegaczek). Jako piętnastolatka kupiła sobie rower. Pierwsza wycieczka skończyła się wizytą na ostrym dyżurze i zakładaniem szwów. W szkicu *Nie przywitam się z państwem na ulicy* wyznała: „Do dzisiaj jazda na rowerze daje

mi poczucie zwycięstwa, szczęścia, przekraczania granic, wolności” (s. 39).

W 2015 roku pojechała na obóz capoeiry w Toskanii. Capoeira to brazylijska sztuka walki, rodzaj tańca. Obóz odbywał się w górach, dojazd był skomplikowany (lot samolotem, przejazd dwoma pociągami, transport samochodem ze stacji). Była z siebie dumna, że poradziła sobie w podróży. W momencie gdy dowiedziała się, że na obóz dojechał Polak mieszkający w Edynburgu, który jest niewidomy i też trenuje capoeirę, poczuła żal „za swoją właśnie utraconą wyjątkowością” (s. 76). W szkicu autobiograficznym zauważyła:

Życie z niepełnosprawnością jest ciągłym nawigowaniem między poczuciem wyjątkowości – wyjątkowej niesprawiedliwości, wyjątkowej krzywdy, wyjątkowej dzielności, wyjątkowego wysiłku – a poczuciem zwyczajności, „normalności”. Poruszająca się między tymi dwoma biegunami osoba nie jest sama – są z nią rodzice, nauczyciele, dzieci w szkole, [...] lekarze, sąsiedzi, dzieci i dorośli na ulicach (s. 77).

Reimann nie bała się wyzwania (tak została wychowana). Dotyczyło to na przykład decyzji o macierzyństwie i spełnieniu się w roli matki. Wychowywała syna, najpierw z mężem, a po rozwodzie sama. Ponieważ Franek chciał mieć psa, zadośćuczyniła jego prośbie, chociaż trener uważał to za zły pomysł, argumentując: „Człowiek

musi widzieć lepiej niż pies. [...] musi umieć zareagować” (s. 65). Decyzję podjęła po spotkaniu pary osób niewidomych, którzy mieli dwa psy. Od nich dowiedziała się o fundacji szkolącej psy dla niewidomych. Nie chciano się podjąć szkolenia zwierzęcia dla osoby niedowidzącej. Argumentacja była następująca: „Człowiek musi być dla psa przewidywalny – wyjaśniła mi pani z fundacji. – Zachowywać się zawsze tak samo, osoba niedowidząca czasem coś zobaczy, a czasem nie, i nie podporządkuje się psu” (s. 66). Reimann spuentowała to tak: „widzę zbyt źle i zbyt dobrze, żeby mieć psa” (s. 66). Na labradorkę z fundacji czekała półtora roku, ale najpierw dostała ją na okres próbny. Zdecydowała się ją zatrzymać, chociaż – jak przyznała – „Obecność psa codziennie każe mi myśleć o tym, że źle widzę” (s. 69). Nie zauważała przecież innych psów, nie rozpoznawała też ich właścicieli. Opiekę nad zwierzęciem potraktowała jak kolejne wyzwanie. W szkicu autoetnograficznym pisała:

Już się nie boję, tak jak na początku, nie dzwonię codziennie do taty, czy nie miałby może ochoty przejść się ze mną i psem (codziennie miał ochotę i przejeżdżał ze Śródmieścia na Bielany), ale ani przez chwilę na spacerze nie mogę o tym zapomnieć (s. 70).

Agnieszka Chojnowska, będąca osobą niepełnosprawną od urodzenia z powodu mózgowego porażenia dziecięcego, w recenzji książki *Nie*

przywitam się z państwem na ulicy wyraziła swoją krytyczną opinię:

rodzice autorki, z pewnością niezamierzenie, wyrządzili jej krzywdę, nie pozwalając, żeby choć częściowo zinternalizowała swoją niepełnosprawność jako element tożsamości. W rezultacie autoetnograficzna część historii nie jest o życiu z poważną w końcu niepełnosprawnością, ale o życiu wbrew niej¹⁷⁶.

Faktycznie – Reimann usiłowała więc żyć tak, jak inne pełnosprawne osoby. Ważne jest podkreślenie, że próbowała, ponieważ nie zawsze jej się to w pełni udawało. W eseju autoetnograficznym Reimann sama podniosła kwestię symulowania.

Przecież ja tylko udaję, że patrzę na osobę, która do mnie mówi, udaję, że utrzymuję kontakt wzrokowy. Próbuję być „normalna”, dobrze się ubierać, brać udział we wszystkich aktywnościach, w których biorą udział moi rówieśnicy (jeżdżę na rowerze, trenuję capoeirę, chodzę do teatru i na mecze piłki nożnej). Tyle wysiłku, żeby być tam, gdzie wszyscy. Zdarzało mi się wychodzić z warsztatów tańca z płaczem, bo nie widziałam instruktora i ogarniało mnie poczucie strasznego żalu nad sobą, ale kilka tygodni później zapisywałam się na kolejne warsztaty¹⁷⁷.

Obserwowała inne osoby, które nie starały się tak jak ona, by dorównać zdrowym. Akces do świata

pełnosprawnych był jednak jej wyborem. Inni mogli podjąć inne decyzje – być bardziej pasywni i ostrożni. Reimann, która zetknęła się w czasie stypendium w Niemczech z kobietą widzącą lepiej od niej, ale otaczającą się różnymi rekwizytami demaskującymi jej dysfunkcję wzroku, czuła złość, że tamta osoba się „nie starała”, tzn. nie ukrywała swojego niedowidzenia. Dużo czasu zajęło jej „Zrozumienie, że każdy ma prawo zarządzać swoją niepełnosprawnością tak, jak uważa za właściwe” (s. 33).

W jej przypadku dotyczyło to kwestii związanych z samodzielnym zamieszkaniem, edukacją i studiowaniem za granicą, spędzaniem czasu wolnego, decyzją o macierzyństwie. Reimann nie porównywała się z innymi niepełnosprawnymi, ponieważ przebywała w środowisku osób pełnosprawnych i to oni byli dla niej właściwym punktem odniesienia. Co ciekawe, rówieśnicy, z którymi chodziła do szkoły, nie orientowali się, że jest osobą niedowidzącą. Z jej relacji wynikało, że niektórzy dowiedzieli się tego dopiero po lekturze eseju *Opowiadania niepełnosprawności*, opublikowanego w 2018 roku.

Reimann zaznaczyła, że nigdy nie była na turnusie rehabilitacyjnym organizowanym przez Polski Związek Niewidomych. Wyjaśniła: „Zawsze, kiedy przekraczałam próg mojego oddziału Polskiego Związku Niewidomych, czułam się jakoś niezręcznie. Jakbym tam wcale nie pasowała, była zbyt sprawna,

zbyt zdrowa” (s. 55). Jako dziecko i nastolatka nie zetknęła się z żadną inną niedowidzącą osobą (wyjątek stanowiła dziewczynka spotkana w Centrum Zdrowia Dziecka). Po ukończeniu pierwszej klasy liceum na wakacjach poznała niedosłyszącą dziewczynę.

Dużo gadałyśmy, piłyśmy piwo, paliłyśmy papierosy i żartowałyśmy z jej niedosłuchu i mojego niedowidzenia. [...] Polubiłyśmy się na zawsze. Chociaż rzadko się widzimy, czuję, że łączy nas niezrozumiała dla innych tajemnica, rodzaj doświadczenia. Wiemy o sobie coś ważnego (s. 56).

Reimann wyjaśniała dalej, na czym polegało to wspólne doświadczenie.

Myślę, że z moją niedosłyszącą koleżanką łączy mnie przede wszystkim rodzaj osamotnienia w doświadczeniu niepełnosprawności. Nasi rodzice włożyli dużo pracy i pieniędzy w to, żeby wszystko było „normalnie”. Kończyłyśmy dobre warszawskie społeczne szkoły, brałyśmy udział w zajęciach na jakimś poziomie ponad siły (jak moje lekcje tenisa czy obozy narciarskie). [...] Bywałam zła na rodziców, zdarzało mi się uważać, że lekceważą to, jak bardzo jest mi ciężko, nie współczują mi, nie próbują mi pomóc, a nawet – narażają na niebezpieczeństwo (s. 57).

Rodzice jej nie chronili, w ten sposób przygotowywali ją do samodzielnego życia, ucząc różnych

umiejętności, zdawać by się mogło niedostępnych dla osób niedowidzących. Po latach Reimann doceniła ten sposób wychowania: „myślę o moich rodzicach i o tym, jak stojąc półtora metra ode mnie, rzucali lotkę na moją raketkę, żebym nauczyła się grać w badmintona, i ogarnia mnie nagłe poczucie wdzięczności i siły” (s. 58). Jej matka i ojciec wybrali inną metodę wychowania dziecka z niepełnosprawnością niż rodzice badanych przez nią kobiet z zespołem Turnera. Podczas wywiadów mówiły one o „ciasnej miłości” rodzicielskiej (zwłaszcza matek), która nie pozwala się im rozwijać. Reimann komentowała: „Ciasna miłość jest wyrazem troski, lęku, poczucia, że dziewczynki z ZT należy otoczyć specjalną ochroną” (s. 61); „Złoszczę się na rodziców dziewczynek z ZT za ich nadmierną opiekuńczość” (s. 62). W wywiadzie *Ciasna miłość* rozwinęła to zagadnienie:

ciasna miłość to niemożność dania przestrzeni drugiej osobie, by ta osoba się z czymś zmierzyła. Doświadczyła przy tym jakiejś frustracji, ale dzięki temu zbudowała swoją niezależność. I nie wątpię, że to też jest miłość! Szczerze współczuję rodzicom, którzy szukają równowagi pomiędzy chęcią opieki i wsparcia, które są niezbędne, a tym, żeby udzieleniem tej pomocy nie pogłębić niepełnosprawności dziecka. To strasznie trudne zadanie. Zresztą te właśnie zachowania tak mnie rozjuszyły na pierwszych koloniach – miałam wrażenie, że rodzice dziewczynek z ZT jeszcze bardziej wzmacniają ich niepełnosprawność. Już

tak nie myślę, dzięki badaniom nabrałam pokory w ocenie. Teraz mam poczucie, że ci rodzice robią, co mogą, w bardzo trudnej sytuacji. Próbują uchronić swoje dzieci przed cierpieniem¹⁷⁸.

Reimann nawiązała do książki Olivera Sacksa *Antropolog na Marsie* o niewidomym Virgilu i jego żonie, która bardzo chciała, by odzyskał wzrok. Kiedy to się udało, okazało się to przekleństwem: „Odzyskał wzrok, ale nie potrafił widzieć” (s. 48). Reimann zadawała sobie pytanie: „Czy jestem jak Amy, która chce za wszelką cenę poprawić życie Virgila, chociaż jemu jest w tym życiu wystarczająco dobrze? A może po prostu wiem, że gdyby miłość moich rodziców była ciasna, nie byłabym dziś tym, kim jestem?” (s. 62–63). Zadała ważne pytanie: „Gdzie przebiega granica między widzeniem sytuacji dziecka, troską i współodczuwaniem a nadmierną ochroną, która prowadzi [...] do wzmocnienia, wręcz wytworzenia niepełnosprawności?” (s. 64).

Ta granica jest subtelna, a problem złożony, ponieważ rodzice, zarówno ci nadopiekuńczy, jak i ci decydujący się na edukację niepełnosprawnego dziecka w „normalnej” szkole, chcą dla niego jak najlepiej.

Trudne macierzyństwo

Matka Marii Reimann, Jagoda Latkowska, przyznała, że po poznaniu diagnozy córki przeszła proces, w którego czasie musiała pogodzić się z tym, że

jej dziecko będzie miało bardziej ograniczone możliwości, pewnych rzeczy nie będzie mogło robić. W wywiadzie powiedziała:

Doświadczenie niepełnosprawności to doświadczenie różnicy; tego, że bycie sobą oznacza inność, niestety gorszość, brak. Gdzieś ginie ta bezpieczna, swojska „zwyczajność”. Trudności związane z niepełnosprawnością wynikają bowiem nie tylko z rzeczywistych fizycznych ograniczeń, ale właśnie poczucia odstawania od normy, skali czy siatki. To, że dziecko nie mieści się w jakiejś normie, rodzi też lęk rodziców. Boją się – niestety często zasadnie – że właśnie ta różnica będzie źródłem bólu¹⁷⁹.

Latkowska mówiła o procesie akceptacji licznych ograniczeń. Pomocne w nim może być spojrzenie na nie z perspektywy dziecka i poznanie jego świata (w taki sposób, w jaki robił to neurolog Oliver Sacks¹⁸⁰). Przyznała, że chociaż sama tego nie praktykowała, to taką możliwość dostrzegą. Dziwić może to, że Latkowska nie rozmawiała z córką o jej niepełnosprawności, nie mówiła też, co sama czuła jako matka niedowidzącego dziecka. Dla obu kobiet otwierający stał się esej *Explaining Disability. Parents' Stories of Raising Children with Visual Impairments in a Sighted World* Elaine Bass Jenks¹⁸¹. Reimann wcześniej nie rozpatrywała swojego niedowidzenia z perspektywy przeżyć rodzica.

Najbardziej porusza mnie jednak inne zdanie. Jenks pisze: „wiem, że nie jestem jedyną matką, której dziecko, siedząc po drugiej stronie stołu, nie widzi jej twarzy”. Kiedy je czytam, łzy napływają mi do oczu. Nigdy wcześniej nie pomyślałam, jak to jest być mamą, której dziecko jej nie widzi, siedząc po drugiej stronie stołu. Które dziecko nie widzi jej siedzącej w pierwszym rzędzie na przedszkolnym przedstawieniu. Jak to jest być mamą, która odprowadza siedmioletnie dziecko do szkoły i wie, że ono nie będzie widziało twarzy nauczycielki, twarzy kolegów, nie będzie widziało, co jest napisane na tablicy. A jednak trzeba je tam zostawić, bo alternatywą jest szkoła specjalna, a tego się dla swojego dziecka nie chce. Więc będzie grało w tenisa i będzie mogło samo wracać do domu ze szkoły, chociaż po drodze są różne skrzyżowania, a ono nie zawsze widzi kolor świateł (s. 131).

Reimann była poruszona. Artykuł Jenks udostępniła swojej matce. W książce wyznała: „Pierwszy raz współodczuwam z nią jako z matką niepełnosprawnego dziecka. Pewnie nie bez znaczenia jest to, że sama mam już syna” (s. 132). Również dla Jagody Latkowskiej szkic Jenks był poruszający i odkrywający. W wywiadzie *Doświadczenie różnicy* odniosła się do niego:

Dopiero po przeczytaniu tego eseju zobaczyłam swoje macierzyństwo jako doświadczenie w jakiejś części osobne. Podszyte chyba podwyższoną niepewnością czy lękiem. Czy to bezpieczne dla

**Marysi dokądś samej jechać, coś robić, gdzieś być?
A może trzeba było jej ten pomysł odradzić, ale
to znaczy coś odebrać? Czy nie za mało myślę, że
może być jej zbyt trudno?**¹⁸².

Chociaż zdawała sobie sprawę z tego, że jest w lepszej sytuacji niż matki dzieci głęboko upośledzonych, opisanych w reportażu Jacka Hołuba *Żeby umarło przede mną*, to dzieliła z nimi „doświadczenie bycia niewystarczająco dobrą, za mało jakąś”¹⁸³, to znaczy matką z defektem. Taka opinia jest krzywdząca, ponieważ w większości matki chcą jak najlepiej dla swoich dzieci, a muszą wysłuchiwać „podszytych dezaprobatą dobrych rad bliskich i przyjaciół”¹⁸⁴. Latkowska wspomniała, że nie tylko dziecku należy współczuć, ale również jego rodzicom.

Maria Reimann negowała prawdziwość stwierdzenia Stelli Young: „Moje dzieciństwo niczym się nie wyróżniało” (s. 71). Kontrowała: przecież jeździła na wózku, niedostępne były jej aktywności rówieśniczek, spędziła wiele czasu w szpitalach, cierpiała z powodu swojego nienormalnego wyglądu. Young twierdziła, że niepełnosprawność nie sprawia, że jest się osobą wyjątkową. Reimann skomentowała tę kwestię:

Być może jednak Stella ma na myśli to samo, co mówiła mi mama, kiedy byłam dzieckiem: „każdy coś ma, ktoś jeździ na wózku, ktoś nie widzi, ktoś jest strasznie nieśmiały”. Kiedy byłam starsza, mama mówiła to samo trochę inaczej: „nie skupiaj

się na braku, nie myśl cały czas o tym, czego nie masz” (s. 72).

Latkowska przyznała, że wychowując Marię, koncentrowała się na tym, aby jej niepełnosprawności nie traktować jako przeszkody, tylko coś zwyczajnego, z czym trzeba żyć. Z perspektywy czasu tak oceniła to podejście:

Myślę teraz, że było w tym też zaprzeczenie, ucieczka. Łatwiej mi było myśleć o otwieraniu przed nią kolejnych możliwości, niż tak naprawdę zobaczyć i zaciekawić się jej odmiennością, trudnością. A tym samym zobaczyć też trudności własne¹⁸⁵.

Reimann wspomniała, że podczas lektury eseju *Explaining Disability* poruszyło ją to, że Elaine Bass Jenks chciała poznać i zrozumieć, jak widzi jej syn, jakie ma ograniczenia.

[...] lekarze wytłumaczyli jej, że to tak, jakby patrzyła przez przednią szybę samochodu w trakcie ulew, kiedy nie działają wycieraczki. I od razu dodaje, że przecież to wcale nie to samo, bo po pierwsze wie, jak wygląda świat, kiedy wycieraczki działają, a po drugie nie próbuje przez tę szybę czytać książek, jeździć na rowerze albo grać w gry komputerowe. Pamiętam, że mojej mamie badający mnie okulista powiedział, że „tego nie da się do niczego porównać”. Już wtedy jako mała dziewczynka pomyślałam, że to trochę dziwne.

Dzisiaj złości mnie fakt, że nie wykonał żadnego wysiłku, żeby pomóc jej zrozumieć. Wyobrażam sobie, że to by ją uspokoiło (s. 135).

Autorka nadrobiła te zaległości i przybliżyła czytelnikom, co widzi osoba niedowidząca:

Mój były mąż poświęcił bardzo dużo uwagi, próbując zrozumieć, jak widzę. Wspólnie udało nam się dojść do wniosku, że to trochę jest tak, jakby człowiek, który dobrze widzi, przystąpił sobie oczy szkłem powiększającym. Wtedy wszystko się rozmazuje. To, jak widzę, musi na jakimś głębokim poziomie zmieniać świadomość, bo jestem jednak w zupełnie innej przestrzeni – dużo bardziej miękkiej, rozmazanej, niepewnej. To tak, jakby świat innych ludzi był wyczyszczony, narysowany dokładnie piórkiem, a mój świat to obraz impresjonistów¹⁸⁶.

Latkowska nie rozmawiała z córką o dysfunkcji wzroku, ale czytała jej na głos artykuły o osobach żyjących z niepełnosprawnością¹⁸⁷. Maria Reimann była ich ciekawa, poza tym lubiła głos matki. Dodała jeszcze: „był to nasz sposób rozmawiania o życiu z niepełnosprawnością” (s. 134). Latkowska podniosła jeszcze inną kwestię po lekturze eseju swojej córki:

Jednym z piękniejszych fragmentów w jej książce jest moment, w którym jej sześciolatek mówi: „Chciałbym przez jeden dzień widzieć tak jak ty, a ty żebyś widziała tak jak ja”. Myślę, że rodzice mogą z lęku o dziecko, z chęci „unormalnienia” jego życia

zapomnieć o takim wymiarze miłości, jaki jest w tym jednym zdaniu¹⁸⁸.

Ten zachwyt dla mądrości dziecka wynikał z tego, że Latkowska nigdy takich rozmów z córką nie przeprowadziła. Przyznała, że najczęściej były to „rozmowy operacyjne”, dotyczące bieżących spraw i ich załatwiania.

A rozmowy o tym, jak to jest źle – inaczej? – widzieć, były chyba też w nurcie radzenia sobie, pokonywania przeszkód, nabywania sprawności pomimo niesprawności. Znajdowałam w gazetach i czytałam Marysi takie relacje, które z grubsza były o tym: można wcale nie widzieć i być spełnioną osobą. Myślę teraz, że to ważne, ale mówi też o moim własnym lęku i niemocy¹⁸⁹.

Dziecko wolne od społecznych konwenansów i na co dzień obcujące z osobą z dysfunkcją wzroku w naturalny sposób podchodziło do niepełnosprawności rodzica. Syn Marii Reimann chciał zaspokoić swoją ciekawość:

„Czego ci najbardziej żał w tym, że nie widzisz? – pyta mnie syn, który ma dziesięć lat, a ja zdaję sobie sprawę, że nikt wcześniej nie zadał mi tego pytania.

[...]

Żał mi – odpowiadam – że nie mogę prowadzić auta i że cię nie widzę na boisku, jak grasz w piłkę (s. 146).

Autorka tłumaczyła, że niepełnosprawność to konieczność „radzenia sobie”, w myśl zasady: „Czegoś nam brakuje, coś jest z nami nie do końca w porządku, coś musimy nadrobić” (s. 140).

(Nie)widoczna niepełnosprawność

W przypadku Marii Reimann niepełnosprawność, w zależności od sytuacji, raz była niewidoczna (rówieśnicy nie orientowali się, że jest osobą niedowidzącą), a innym razem – wyeksponowana i powodująca „gapienie się” innych¹⁹⁰. Dotyczyło to np. sposobu czytania: Reimann drukowała sobie wszystkie teksty olbrzymimi literami na kartkach A3, a potem, kiedy czytała, przysuwała sobie te wielkie płachty papieru na odległość kilku centymetrów do oczu. Ta praktyka demaskowała ją jako osobę niedowidzącą. W eseju napisała:

Jednak dopiero kiedy, już jako dorosła osoba, zobaczyłam zdjęcie, na którym czytam książkę, zdałam sobie sprawę, jak dziwnie to wygląda, i zaczęłam się wstydzić. Wstydzę się czytać w miejscach publicznych, czuję się też skrępowana, kiedy w metrze wyciągam telefon i odpowiadam na esemes. Nie krępuje mnie powiedzenie do kelnerki, że bardzo źle widzę i nie mogę przeczytać karty, krępuje mnie sam akt przykładania karty bardzo blisko twarzy. Zawstydzają mnie niedoskonałości mojego ciała, to, że jestem widocznie inna, chora (s. 114).

Używała lornetki, żeby czytać prezentacje kolegów naukowców. Aby skorzystać z mapy, żeby coś zobaczyć, do lornetki musiała dokręcić specjalną końcówkę. Podobnych zabiegów wymagało znajdowanie produktów w markecie, czytanie ulotek na lekarstwach, trafienie pod wskazany adres, nawlekanie igły, obcinanie paznokci.

Reimann wspomniała, że w przychodni dla słabowidzących można było zaopatrzyć się w różne pomocne przedmioty, ale nie skorzystała z tej oferty. Woląta swoją niepełnosprawność ukrywać.

Brzydkie okulary, które zamiast szkieł wstawione mają szkła powiększające. Czasem używam ich w domu, pod warunkiem, że nikt mnie nie widzi. Dziwaczne plastikowe okulary do oglądania telewizji, z przymocowanymi w odległości dwóch centymetrów od szkieł dodatkowymi lupami, w których wygląda się tak idiotycznie, że prawie się z Maćkiem popłakaliśmy i zrobiliśmy sobie serię zdjęć. [...] Okulary słoneczne zwiększające kontrast. Kiedy w przychodni założyłam je na próbę i wyszłam na chwilę na dwór, poczułam się wspaniale, bo jednocześnie chronią przed słońcem i poprawiają jakość widzenia. Nie zdecydowałam się jednak ich kupić, wiedząc, że nie będę nosić okularów, które sprawiają, że moja niepełnosprawność stanie się oczywista, widoczna. Za nic nie wyszłabym na miasto w specjalnych okularach dla osoby niedowidzącej. Lubię tylko małą, srebrną lornetkę o podwójnej

ogniskowej (złożona pozwalała mi odczytywać nazwy ulic i numery na domach, rozłożona – czytać nawet drobny druk), bo jest ładna, zgrabna i fajna, i każdy chce przez nią popatrzeć (s. 148).

Reimann zarejestrowała też inny głos. Syn, który miał 5–6 lat, strofował ją: „Przestań ciągle udawać!” (s. 150). Chodziło mu o to, że symulowała, że widzi. On nie rozumiał, dlaczego to robiła. Reimann wyjaśniała mu:

nie chcę robić wokół siebie afery, znowu komuś tłumaczyć, że źle widzę, że ostatecznie ten pies nie ma wielkiego znaczenia, a wszystkim jest łatwiej. Nie przekonałam go. Pies ma znaczenie, a ja nie powinnam udawać, że jestem kimś, kim nie jestem (s. 150).

Nie chciała pozwolić, by inni patrzyli na nią jak na osobę niepełnosprawną (s. 150). Maria Reimann właśnie w taki sposób postanowiła „zarządzać” swoim niedowidzeniem. Naukowa eksploracja tematu niepełnosprawności pozwoliła jej spojrzeć z dystansu na własną dysfunkcję i jej konsekwencje. W zakończeniu szkicu autoetnograficznego przyznała:

Niepełnosprawność jest tożsamością, przed którą próbowałam na różne sposoby uciec, bo wydawała mi się nieatrakcyjna. Czasem przerażająca, czasem ośmieszająca. Teraz, kiedy dzięki autoetnograficznej refleksji i pisaniu nie muszę już „myśleć tego, co myślałam do tej

pory”, mogę spojrzeć na nią inaczej. Zobaczyć w niej jedną z wielu moich tożsamości, czasem bardziej, czasem mniej istotną, i zamiast się jej wstydzić, bać, żartować z niej, walczyć z nią, naprawdę się nią zaciekawić. W tym sensie badanie autoetnograficzne [...] może mieć prawdziwie emancypacyjny charakter, ponieważ akceptacja jest drogą do wolności (s. 153).

Chcąc nauczyć się współodczuwania¹⁹¹ w sposób mądry i bez lęku, warto poznawać narracje autobiograficzne osób z niepełnosprawnościami. Taka intencja edukacyjna przyświecała Marii Reimann, o czym wspomniała na początku eseju *Nie przywitam się z państwem na ulicy*:

Celem opowieści autoetnograficznej nie jest jednak przekazanie twardej, pewnej wiedzy ani objaśnianie świata. Jest nim raczej wywołanie u osoby, która czyta, przeżycia, emocji, dzięki którym będzie ona mogła coś poczuć, przeczucić, i dzięki temu lepiej zrozumieć (s. 19–20).

Bibliografia

Baumann Z., *Liquid Modernity*, Polity Press, Cambridge 2000.

Bauman Z., *Płynna nowoczesność*, tłum. T. Kunz, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2006.

Chojnowska A., *Gdy narrator przestania historię* (Maria Reimann, „Nie przywitam się z państwem na ulicy”), <https://siekierka.home.blog/2020/01/12/gdy-narrator-przeslania-historie-maria-reimann-nie-przywitam-sie-z-panstwem-na-ulicy/> [dostęp: 14.02.2025].

Dzieci i zdrowie. Wstęp do childhood studies, red. M. Radkowska-Walkowicz, M. Reimann, Oficyna Naukowa, Warszawa 2018.

Fragmenty dyskursu maladycznego, red. M. Ganczar, I. Gielata, M. Ładoń, słowo/obraz terytoria, Gdańsk 2020.

Frank A., *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*, University of Chicago Press, Chicago 1995.

Galicka I., *Moje życie w „Trakcie”*, Fundacja Polskich Niewidomych i Słabowidzących „Trakt”, Warszawa 2019.

Garland-Thomson R., *Gapienie się, czyli o tym, jak patrzymy i jak pokazujemy siebie innym*, przeł. K. Ojrzynska, Fundacja Teatr 21, Warszawa 2020.

Gieruszczak-Białek D., *Zespół Turnera: przyczyny, objawy i leczenie*, <https://www.mp.pl/pacjent/pediatrica/choroby/genetyka/151765,zespol-turnera> [dostęp: 15.02.2025].

Głodkowska J., *Disability Studies – Interdyscyplinarne Studia nad Niepełnosprawnością – jest w nich ukryty skarb*, „Pedagogika Społeczna” 2021, nr 1–2, s. 41–62, <https://doi.org/10.35464/1642-672X.PS.2021.1-2.04> [dostęp: 29.12.2024].

Herbert Z., *Raport z oblężonego Miasta i inne wiersze*, Wydawnictwo Dolnośląskie, Wrocław 1995.

Hołub J., *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci*, Wydawnictwo Czarne, Wołowiec 2018.

Jenks E.B., *Explaining Disability. Parents' Stories of Raising Children with Visual Impairments in a Sighted World*, „Journal of Contemporary Ethnography” 2005, nr 34, s. 143–169.

Knighton R., *Jedno oko na Maroko*, tłum. M. Wyrwas-Wiśniewska, Wydawnictwo Wołoszański Sp. z o.o., Warszawa 2012.

Kowal J., *Rola rodziny w rehabilitacji dzieci niewidomych i słabo widzących*, „Nauczyciel i Szkoła” 2006, z. 1–2, s. 155–168, https://bazhum.muzhp.pl/media/files/Nauczyciel_i_Szkola/Nauczyciel_i_Szkola-r2006-t1_2_%2830_31%29/Nauczyciel_i_Szkola-r2006-t1_2_%2830_31%29-s155-168/Nauczyciel_i_Szkola-r2006-t1_2_%2830_31%29-s155-168.pdf [dostęp: 15.02.2025].

Kulpicki K., *Pogrzeb polskiej aktorki. Rodzina ma trzy ważne prośby do żałobników*, <https://goniec.pl/pogrzeb-polskiej-aktorki-rodzina-ma-trzy-wazne-prosby-do-zalobnikow-kk-wbc-310723> [dostęp: 4.02.2025].

Latkowska J., *Doświadczenie różnicy*, rozm. A. Golus, „Tygodnik Powszechny” 2021, nr 27, s. 30–32.

Levine P.E., *Trauma i pamięć. Mózg i ciało w poszukiwaniu autentycznej przeszłości*, tłum. M. Reimann, Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa 2017.

Ładoń M., *Choroba jako literatura. Studia maladyczne*, Wydawnictwo Naukowe „Śląsk”, Katowice 2019.

Ładoń M., „Ćwiczę widzenie”. O twórczości Jadwigi Stańczakowej, „Poznańskie Studia Polonistyczne. Seria Literacka” 2018, nr 32, s. 163–180, <https://doi.org/10.14746/pspsl.2018.32.9> [dostęp: 4.02.2025].

Muca K., *Opowiedzieć niepełnosprawność. Wybrane problemy kulturowych reprezentacji niepełnosprawności*, Fundacja Terytoria Książki, Gdańsk 2024.

Okupnik M., *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje*, Towarzystwo Autorów i Wydawców Prac Naukowych „Universitas”, Kraków 2018.

Osoba niewidoma, słabowidząca czy ociemniała? Definicje pod lupą, <https://pzn.org.pl/osoba-niewidoma-slabowidzaca-czy-ociemniała-definicje-pod-lupa/> [dostęp: 4.02.2025].

Pietrowiak K., *Świat po omacku. Etnograficzne studium (nie)widzenia i (nie)sprawności*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2019.

Reimann M., *Ciasna miłość*, rozm. B. Steinberg, „Tygodnik Powszechny” 2019, nr 41, <https://www.tygodnikpowszechny.pl/ciasna-milosc-160609> [dostęp: 4.02.2025].

Reimann M., *Nie przywitam się z państwem na ulicy. Szkic o doświadczeniu niepełnosprawności*, Wydawnictwo Czarne, Wołowiec 2019.

Reimann M., *Opowiadanie niepełnosprawności. Esej autoetnograficzny*, „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia de Cultura” 2018, nr 10, s. 30–37, <https://doi.org/10.24917/20837275.10.1.3> [dostęp: 14.02.2025].

Reimann M., „*Wszyscy wolą, kiedy jest po równo*”. *Opieka naprzemienna z perspektywy dzieci*, tłum. A. Latkowski, „Etnografia. Praktyki, Teorie, Doświadczenia” 2023, nr 9, s. 259–275, <https://doi.org/10.26881/etno.2023.9.14> [dostęp: 4.02.2025].

Renaud G., *Uzdrawianie przez świadomość. Recall healing. Totalna biologia. Biologiczne i emocjonalne znaczenie chorób i zachowań. Leksykon*, przeł. A. Laskowska, M. Witalewski, Wydawnictwo Wena Studio Twórczej Ekspresji, Poznań 2014.

Ryszka M., Białek J., *Nie widzę przeszkód*, Wydawnictwo SQN, Kraków 2021.

Smith D.D., *Pedagogika specjalna. Podręcznik akademicki*, t. 2, tłum. S. Krasoczko, M. Litwiński, A. Firkowska-Mankiewicz, Wydawnictwo PWN i Wydawnictwo APS, Warszawa 2011.

Sobolewska A., *Widzenie wyobraźnią [w:] J. Stańczakowa, Ślepak*, Wydawnictwo Znak, Kraków 2022, s. 341–354.

Sobolewska J., *Jadwiga. Opowieść o Stańczakowej*, Wydawnictwo Znak, Kraków 2024.

Sokołowska E., *Macierzyństwo w obliczu niepełnosprawności narządu wzroku. (Auto) marginalizacja w kulturze uzależnienia [w:] Macierzyństwo „unplugged” w badaniach inspirowanych sztuką. W kierunku refleksyjnej praktyki badawczej*, red. M. Pryszmont-Ciesielska, Oficyna Wydawnicza ATUT, Wrocław 2016, s. 49–64.

Stańczakowa J., *Ślepak*, Wydawnictwo Znak, Kraków 2022.

Szubert M., *Choroba, ciało i grzech. Kulturowe studia maladyczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole 2022.

Trzy portrety. O kobietach radzących sobie z dysfunkcją wzroku, red. J. Kuczyńska-Kwapisz, Wydawnictwo Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2004.

Wolynn M., *Nie zaczęło się od ciebie. Jak dziedziczona trauma wpływa na to, kim jesteśmy i jak zakończyć ten proces*, tłum. M. Reimann, Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa 2017.

Zespół Turnera. Głosy i doświadczenia, red. W. Maciejewska-Mroczek, M. Radkowska-Walkowicz, M. Reimann, Oficyna Naukowa, Warszawa 2019.

#30 Czy wiesz, co to jest „inspirational porn”?
Rozmowa z Marią Reimann. Rafał Hetman o książkach
– podcast – audiobook (2021).

Streszczenie

Na polskim rynku wydawniczym ukazało się kilka książek o doświadczeniu utraty wzroku. Ważne miejsce przypada tekstom autoetnograficznym Marii Reimann (1982–2023), a szczególnie jej książce *Nie przywitam się z państwem na ulicy. Szkic o doświadczeniu niepełnosprawności* (2019). Celem artykułu jest analiza doświadczenia niepełnosprawności wynikającej z dysfunkcji

wzroku (niedowidzenia). Niepełnosprawność tego rodzaju można za Zygmuntem Baumannem nazwać „płynną”, ponieważ jej granice są nieostre. W artykule podjęta została refleksja nad cielesnością, widzialnością i funkcjonowaniem społecznym osoby z niepełnosprawnością, ukazująca złożoność tożsamości sytuującej się między normatywnością a odmiennością. Istotnym aspektem analizy jest obecność perspektywy matki (Jagody Latkowskiej) oraz problem tzw. ciasnej miłości – relacji opiekuńczej, która jednocześnie wspiera i ogranicza.

A Visually Impaired Person and the Experience of ‘Liquid’ Disability. On Maria Reimann’s Autoethnography Summary

Several books about the experience of losing one’s sight have been published in the Polish market. An important place is occupied by the autoethnographic texts of Maria Reimann (1982–2023), especially her book *Nie przywitam się z państwem na ulicy. Szkic o doświadczeniu niepełnosprawności* (*I Will Not Greet You on the Street: An Essay on the Experience of Disability*) (2019). The aim of this article is to analyse the experience of disability resulting from visual impairment (low vision). According to Zygmunt Baumann, this type of disability can be called ‘liquid’ because its boundaries are blurred. The article reflects on the physicality, visibility and social functioning of a person with a disability, showing the complexity of identity situated between normativity

and otherness. An important aspect of the analysis is the presence of the mother's perspective (Jagoda Latkowska) and the problem of so-called 'narrow' love – a caregiving relationship that provides support at the same time limiting the autonomy of the person being cared for.

Kolorowe światło – twórczość Sylwii Taciak

Wybitny krytyk sztuki Ernst Gombrich powiedział kiedyś: „W rzeczy samej sztuka nie istnieje. Istnieją tylko artyści”¹⁹². Kontynuując swe rozważania na temat historii sztuki, analizował pojęcia, które wytworzyła nauka w kontekście jej interpretacji: czy istnieje sztuka przez duże „S” i małe „s”. Twierdził, że „większość ludzi lubi oglądać na obrazach to, co chciałyby widzieć także w rzeczywistości”¹⁹³. Bywa również, że spotykamy się z opinią o danym dziele, które nam się podoba, że „jest wszystkim, ale nie Sztuką”¹⁹⁴. Zastanawiam się więc, jak w tym kontekście traktować twórczość Sylwii Taciak. Urodziła się i mieszkała w podpoznańskim Rogalinku, była odizolowana od wielkomiejskiego świata artystycznego, nie miała wglądu do aktualnych i dawnych trendów w sztuce, tworzyła pod opieką lokalnej artystki – plastyczki Lucyny Smok. Sylwia miała wiele szczęścia, a w przypadku twórców szczęście odgrywa wielką rolę, by zaistnieć szerzej w świadomości odbiorców.

Urodziła się z zespołem Downa w 1980 roku, w czasach, gdy nie przywiązywano żadnej wagi do systemowego wsparcia rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Rodzina radziła więc sobie z tą sytuacją intuicyjnie. Sylwia nie była ukrywana przed światem, jak to często bywa zwłaszcza w środowisku wiejskim. Przeciwnie, społeczność ją знаła, ponieważ uczestniczyła w życiu szkolnym, kościelnym, sołeckim. Można ją było spotkać na ulicach wsi, w sklepie, brała udział w festynach. Nauczyła się czytać i pisać w gminnej szkole specjalnej i w łatwy sposób zjednywała sobie kolejne życzliwe osoby. Gdy w Rogalinku powstała świetlica socjoterapeutyczna prowadzona przez wspomnianą Lucynę Smok, znalazło się tam również miejsce dla Sylwii. Chciała malować i rysować, a jej pierwszym zadaniem było przepisywanie i przerysowywanie książek dla dzieci. Zachowany zeszyt pokazuje, jak już wtedy potrafiła to robić na swój niepowtarzalny sposób. Nie kopiowała jeden do jeden, tworzyła raczej zdeformowane interpretacje obrazów. Nie były to nieporadnie wykonane rysunki – był w nich zamysł kompozycyjny i estetyczny. Czy robiła to świadomie? Tego nie wiemy, być może nie, ale już wtedy można było dostrzec jej talent i świetną intuicję plastyczną. Z biegiem czasu rozwinęła się i jej warsztat twórczy wzbogacił się o farby akrylowe i pędzle, którymi zaczęła przenosić obrazy na deski, dykty oraz płótna. Początkowo były to małe formaty z nieśmiało naniesionymi wizerunkami świętych. Podglądała, jak to robią inni uczestnicy zajęć malujący ikony

w pracowni artystycznej w Rogalinku. Następnie, zadowolona z efektów swojej pracy i docenienia przez odwiedzających pracownię, sięgała po bardziej wysublimowane formy i skrupulatnie dobierane kolory.



Ikona Święta Rodzina, właśc. Dorota i Sławomir Michalscy

Poznałyśmy się w dzieciństwie, gdy przyjeżdżałam do dziadków na wakacje. Spotkałyśmy się po dłuższej przerwie w 2010 roku, gdy zamieszkałam

niedaleko jej rodzinnego domu i w pobliżu pracowni. Zaczęłyśmy się widywać regularnie, gdy malowałyśmy we wspólnej przestrzeni – ona swoje dzieła, ja swoje. Podziwiałam jej przygotowanie – zawsze uporządkowana teczka, czyste narzędzia pracy i pełne oddanie w procesie twórczym. Gdy zasiadała do stołu i zaczynała malować, przenosiła się jakby do innego świata – kolorowego, pięknego dobra i czystych barw przestworza, gdzie panowali święci utrwalani przez nią w materii obrazu. W pełnym skupieniu potrafiła tak siedzieć nad nimi godzinami, by przez kolejne dni kontynuować proces w domu. Gdy już zebrała się pokaźna kolekcja jej prac, zdecydowałam, że należy podzielić się nimi z szerszą publicznością, że to jest Sztuka, którą warto wyeksponować w poznańskiej galerii. Jedynym moim postanowieniem było, by nie robić tego pod szyldem „sztuka osób z niepełnosprawnościami”. Po kilku niepowodzeniach w 2012 roku dotarłam do Galerii Tak, gdzie ówczesna kuratorka Małgorzata Szafer zgodziła się na zaprezentowanie dzieł Sylwii w ramach indywidualnej wystawy. Artystka zapytana o tytuł, po sekundowym namyśle zdecydowała: „Kolorowe światło”. W moim przekonaniu oddawał on doskonale charakter jej dzieł i towarzyszył każdej kolejnej ekspozycji. Następne odbyły się podczas Nocy Muzeów w Muzeum Etnograficznym w Poznaniu, w galerii przy Muzeum Arkadego Fiedlera i w galerii Lupa w Puszczykowie, w kawiarni Dobra i w galerii PBG Skalar w Poznaniu.



Rogalin, 2015, właśc. Aleksandra Michalska

Sylwia bardzo lubiła być w centrum uwagi i podczas każdego wernisażu z ochotą oprowadzała po wystawie i udzielała odpowiedzi na pytania licznie zgromadzonych gości. Przy każdej okazji zyskiwała nowe przyjaźnie, kontakty, o które bardzo dbała. W 2015 roku otrzymała stypendium Marszałka Województwa Wielkopolskiego w dziedzinie kultury. Złożyłam wniosek w jej imieniu, podpisała go i całą sumę przeznaczyłyśmy na wydanie prezentującego jej dzieła artbooka, zatytułowanego *Kolorowe światło* (zaprojektował go Bartek Grynko). Stworzyła wtedy również nowy cykl: „Paryż – Londyn – Nowy Jork – Poznań”, do którego inspiracją były kartki pocztowe i zdjęcia miast z kolorowych albumów. Poza ikonami ze świętymi od tej pory to była jej druga fascynacja. Szybko zainteresowały się nią media. Pierwszego wywiadu udzieliła znanej

poznańskiej dziennikarce Wandzie Wasilewskiej dla Radia Poznań, następnie stała się bohaterką lokalnych gazet, blogów, „Gazety Wyborczej”, regionalnej Telewizji WTK oraz ogólnopolskiego wydania Teleexpressu. Reportaż *Niezwykły dar Sylwii* otrzymał nagrodę „Kryształowy Ekran”, przyznaną autorom – Krzysztofowi Czyżowi i Filipowi Maksymiukowi. Zaprzyjaźniła się też z dziennikarką Joanną Nowaczyk. W wyniku spopularyzowania twórczości Sylwii w mediach zamówienia na jej prace spływały nie tylko w ramach lokalnego zainteresowania, ale także z innych miast i z zagranicy. Ponieważ w naturalny sposób stałam się kuratorką jej wystaw, prosiła mnie, żebym pośredniczyła w zamawianiu u niej prac. Bardzo cieszyła się z zamówień, ale dbała też o swój komfort pracy i często wymagała, by czekano na realizację tygodnie, a nawet miesiące. Najbardziej intensywny czas tworzenia przypadł na okres 2012–2018. Spod jej pędzla wyszło na pewno kilkaset prac, gdyż oprócz tych na zamówienie Sylwia chętnie obdarowywała bliskich z okazji urodzin czy imienin. Największą kolekcję obrazów Sylwii posiada zaprzyjaźniona z nią pani Maria Masełkowska.



Poznań, 2019, właśc. Maria Masełkowska

W grudniu 2018 roku Sylwia została zaproszona do udziału w aukcji na rzecz Domu Autysty, organizowanej przez Centrum Kultury Zamek w Poznaniu. Jej praca *Poznań, Kazimierz Dolny, Wrocław, Warszawa* została wylicytowana za wysoką kwotę i było to ekscytujące wydarzenie. Poznała tam też późniejszą kolekcjonerkę jej dzieł – znaną historyczkę regionu panią Danutę Płygawko.

W 2019 roku dzięki fundacji „Mam marzenie” udało się zrealizować marzenie Sylwii – spotkała się ze

swoją ulubioną aktorką, oglądaną na co dzień w serialach, Małgorzatą Kożuchowską. Podarowała jej także wykonany przed laty portret. Tego wieczoru, podczas gali charytatywnej zorganizowanej przez fundację w Auli Uniwersyteckiej UAM, wzięła również udział w koncercie Sylwii Grzeszczak, której teksty śpiewała z pamięci. Jej szczęście było ogromne. Potem przyszła pandemia.

Czas pandemii był trudny dla Sylwii, ponieważ niełatwo było jej zrozumieć nagłe odseparowanie od życia społecznego i zawężenie kontaktów tylko do tych z najbliższą rodziną. Narażanie jej na zainfekowanie wirusem wiązało się z dodatkowym ryzykiem dotyczącym zdrowia i życia, bo Sylwia od dawna chorowała na poważną wadę serca, która się pogłębiała. Nie zapomniała jednak o codziennym kontakcie telefonicznym. Miała w swoim spisie wielu znajomych, do których regularnie dzwoniła i pytała o życie codzienne. Czasami udawało nam się również spotkać w масечkach na spacerze.

Ucieszyła się, gdy pojawiła się propozycja wzięcia udziału w projekcie *Sztuka w czasach zarazy*. Jej prace zostały zaprezentowane w ramach pokazów w dwóch znanych poznańskich galeriach handlowych. Niestety, z uwagi na warunki pandemiczne, nie było oficjalnego otwarcia wystaw, nad czym Sylwia ubolewała. Na potrzeby przedsięwzięcia zostałam poproszona o przeprowadzenie z nią krótkiego wywiadu, który został utrwalony w materiałach reklamujących wydarzenie. Sylwia nigdy nie była wylewna w odpowiedziach,

ale moim zdaniem tych kilka słów pokazuje, jak traktowała swoją pasję i życie:

JA: Sylwia, jak się czujesz w czasie pandemii?

SYLWIA: Dobrze.

JA: Czy czegoś się bałaś lub boisz?

SYLWIA: Niczego.

JA: Czego Ci brakuje?

SYLWIA: Wszystkiego.

JA: Na przykład...?

SYLWIA: Żeby było dobrze.

JA: Co to znaczy, „żeby było dobrze”?

SYLWIA: Że jestem szczęśliwa.

JA: A kiedy jesteś szczęśliwa?

SYLWIA: Cały czas.

JA: Jakich konkretnych rzeczy Ci brakuje w czasie pandemii?

SYLWIA: Spotkań z ludźmi, spotkań z koleżankami.

JA: Co się zmieniło w związku z pandemią w Twoim życiu?

SYLWIA: Mniej spotkań z ludźmi, mniej wystaw, a poza tym nic.

JA: Co chciałabyś przez swoje obrazy pokazać ludziom?

SYLWIA: Życie piękne i szczęśliwe, i kochające.

JA: Czy chciałabyś coś jeszcze dodać?

SYLWIA: Tęsknię za wszystkimi przyjaciółmi i tymi, którzy malują.

Luty 2021

Sylwia traktowała zespół Downa jak wadę serca, o której w pewnym momencie się dowiedziała. Nie

czuła się z tego powodu inna, ponieważ na co dzień, w najbliższym otoczeniu, nikt jej z tego powodu nie traktował specjalnie. Najczęściej pytała o kolejne obrazy do namalowania i o spotkania przy kawie ze wspólnymi znajomymi. To jej sprawiało bardzo dużą przyjemność, wtedy czuła się potrzebna i dorosła. Dawno temu skończyła 18 lat i nie chciała, by ją traktowano jak „dziewczynkę z niepełnosprawnością, która ładnie maluje”. Ludzie nie kupowali jej obrazów dlatego, że była niepełnosprawna, ale dlatego, że im się one podobały i zaskarbiała ich przyjaźń swą szczerością serca. Jej prostolinijność w bezpośrednim kontakcie skłaniała także do pozbycia się patetycznego, próżnego tonu i zejścia na poziom szczerej, bezpretensjonalnej rozmowy. Może dlatego nam jej tak bardzo brakuje? Odeszła 25 maja 2023 roku, w wieku 43 lat.

W mojej głowie cały czas pozostają pytania, które zadawałam sobie podczas pracy kuratorskiej z Sylwią: Czy potrzebujemy rozgraniczenia sztuki na tę osób z niepełnosprawnościami i tę „pełnosprawną”? Czy w obszarze sztuki osób z niepełnosprawnościami konieczna jest kolejna klasyfikacja: na tych z fizycznymi i tych z intelektualnymi? Czy sztuka wymaga klasyfikacji? Czy artyści wymagają klasyfikacji? Gdzie zaczyna się sztuka? Czy twórczość Sylwii to outsider art lub art brut? Czy *Niki for nr 2 z Rogalinka* (tytuł z jednej z gazet¹⁹⁵) jest właściwym jej określeniem? Czy kategoria „sztuka osób z niepełnosprawnościami” faworyzuje, czy upokarza?

Czy popularność jest Sylwii potrzebna? Śmierć Sylwii to koniec jej istnienia w sferze publicznej?

Być może wystawa wspomnieniowa w Mosińskim Ośrodku Kultury, jak i projekt *Interdyscyplinarna rozmowa na temat doświadczania sztuki*, zainicjowany przez Bibliotekę Kampusu Ogrody na UAM, które odbyły się w 2024 roku, były możliwością oddania Sylwii głosu pośmiertnie, poprzez jej sztukę i pokazywanie aktywności artystycznej bez tworzenia barier i bez potrzeby określania, czy to sztuka przez duże, czy małe „s”.

Bibliografia

Gombrich E., *The Story of Art*, Phaidon, London & New York City 2006.

Streszczenie

Sylwia Taciak (25.03.1980–25.05.2023) – mieszkała w Rogalinku, gdzie przez kilkanaście lat zajmowała się malarstwem w pracowni artystycznej pod patronatem Towarzystwa Przyjaciół Dębów Rogalińskich. Tam też, pod opieką Lucyny Smok – artystki i założycielki pracowni, zainteresowała się tworzeniem. Preferowaną techniką Sylwii był akryl na desce, a jej ulubionymi tematami były ikony i pejzaże miejskie. Obrysowane liniami, nieco zdeformowane figury świętych noszą

cechy charakterystycznego stylu Sylwii i emanują „kolorowym światłem” – zgodnie z tytułem, który nadała pierwszej indywidualnej wystawie. Swoją twórczość prezentowała na wystawach w wielu polskich galeriach. Jej dzieła znajdują się w zbiorach Muzeum Górków w Szamotułach, jak również w prywatnych kolekcjach w kraju i za granicą. W 2015 roku otrzymała stypendium Marszałka Województwa Wielkopolskiego w dziedzinie kultury. Jego efektem jest album z reprodukcjami prac Sylwii zatytułowany *Kolorowe światło*. W latach 2016–2018 powstało o niej wiele reportaży radiowych i telewizyjnych, a także artykuły w lokalnej prasie i na blogach. Kuratorką jej twórczości jest Aleksandra Michalska.

Colourful Light – the Art of Sylwia Taciak Summary

Sylwia Taciak (25 March 1980 – 25 May 2023) lived in Rogalinek, where she spent many years painting in an art studio under the patronage of the *Friends of Rogalin Oaks Society*. It was there, under the guidance of Lucyna Smok, an artist and founder of the studio, that she became interested in creating art. Sylwia's preferred technique was acrylic on board, and her favourite subjects were icons and cityscapes. Outlined with lines, the slightly deformed figures of saints bear the hallmarks of Sylwia's distinctive style and emanate 'colourful light' – in keeping with the title Sylwia gave to her first solo exhibition. She has presented her work at exhibitions in many Polish galleries. Her works are

included in the collection of the Museum in Szamotuly, as well as in private collections in Poland and abroad. In 2015, she received a scholarship from the Marshal of the Wielkopolska Province in the field of culture. The result is an album with reproductions of Sylwia's works entitled *Kolorowe Światło* (Colourful light). Between 2016 and 2018, she was the subject of numerous radio and TV documentaries, as well as articles in the local press and blogs. Aleksandra Michalska is the curator of her work.

Spektakl *Niech nigdy w tym dniu słońce nie świeci* z udziałem osób z alternatywną motoryką z perspektywy wykonawczej. Próba retrospekcji

A tak fantastyczne zespoły jak te, które powołaliśmy w W Przechlapanem, w Niech nigdy w tym dniu nie świeci słońce, w Gatunkach chronionych, będą żyły jak jętki – za krótko, by dokonać jakiegokolwiek zmiany. [...]
I stąd moje rozczarowanie 196

Wstęp

Pamięć ludzka jest jednak ulotna. Nie spodziewałam się, ile emocji będzie mnie kosztował powrót do wspomnień na temat spektaklu, który sama współtworzyłam. W tej niezwyklej podróży pomogło mi kilka osób. Okazało się, że wielu faktów dotyczących jego historii i procesu twórczego w ogóle nie pamiętam albo pamiętam je szczątkowo.

Podczas przygotowań do spisania moich rozważań pojawiło się zbyt wiele wątków, które warto byłoby uchwycić, ocalić od zapomnienia. W głowie miałam kilka różnych wersji tekstu kompletnie innych niż ten, który Państwo teraz czytacie. Mam nadzieję, że kiedyś pojawi się analityczne rozważanie na temat tego, co razem stworzyliśmy. Ten spektakl zasługuje na to, by o nim pisać, i wcale nie twierdzę tak dlatego, że w nim uczestniczyłam. Być może będę mogła sama to zrobić. Niejedna osoba w naszych prywatnych rozmowach potwierdziła, że proces pracy nad *Niech nigdy w tym dniu słońce nie świeci* był magiczny. W moim odczuciu po spektaklu tej wagi, granym przecież także w ramach prestiżowego programu Instytutu Teatralnego „Teatr Polska”¹⁹⁷, zostało niewiele. Dla wszystkich zaangażowanych w przedsięwzięcie był to bardzo emocjonalny czas. Na tyle dla nas ważny, że żadna z osób, do których się zwróciłam, nie odmówiła rozmowy, zareagowały wręcz entuzjastycznie na wieść o tym, że chcę napisać o *Słońcu*. Aby to zrobić, musiałam cofnąć się myślami do przełomu roku 2014 i 2015.

Jak do tego doszło?

Opisywany spektakl teatralny powstał w ramach pierwszej edycji programu „Rezydencje Artystyczne” (znamienne było to, że pierwsze Rezydencje Artystyczne zostały poświęcone tym, którzy są niewidzialni), we współpracy z Teatrem im. Aleksandra Fredry w Gnieźnie, Stowarzyszeniem Edukacyjnym

MCA w Poznaniu oraz More Than One Production¹⁹⁸. W książeczce wydanej przez Teatr Fredry, dotyczącej spektaklu *Niech nigdy w tym dniu słońce nie świeci*¹⁹⁹, napisano:

Projekt 5 zmysłów. EKSPRESJA jest już czwartą częścią cyklu 5 zmysłów – wydarzeń kulturalno-edukacyjnych adresowanych do osób niepełnosprawnych [...]. 5 zmysłów. EKSPRESJA jest przeciwdziałaniem wykluczeniu społecznemu z powodu niepełnosprawności. Celem projektu jest także aktywizacja środowiska osób niepełnosprawnych i promowanie postawy zaangażowanego uczestnictwa w życiu kulturalnym kraju²⁰⁰.

Jest październik 2014 roku. Dowiaduję się od znajomych o castingu do spektaklu teatralnego, wysyłam zapytanie, traktując rzecz jak najbardziej profesjonalnie, dołączam wideo z jednego z moich wcześniejszych występów i jadę. Casting był wieloetapowy, najpierw pierwszy, potem próba otwarta, a potem decyzja. Nie wszyscy, którzy stawili się na casting, wytrzymali go kondycyjnie. Polegał on głównie na ćwiczeniach fizycznych, co jest zgodne z metodą pracy Rafała Urbackiego²⁰¹. Ci, którzy chcieli, zagrali w spektaklu. Maryna Wyszomirska, Artur Pałyga, Piotr „Bajzel” Piasecki, Volodymyr Vorobiov zostali zaproszeni przez realizatorów projektu. Wraz z reżyserem dołączyli Agata Wąsik i Filip Pawlak, obsady dopełniało troje w tamtym czasie etatowych aktorów gnieźnieńskiego teatru: Katarzyna Adamczyk,

Michalina Rodak oraz Bogdan Ferenc. Z castingu natomiast do obsady dołączyli: Dorota Jenek, Ewa Jenek, Damian Karwacki, Dariusz Pavanello, Sebastian Pawlik. Inspicjentką spektaklu była Ewa Malicka.

W materiałach promocyjnych występy osób spoza teatru ujęte zostały jako gościnne, co jest normalną praktyką.

Projekt 5 zmysłów

Projekt edukacyjno-kulturalny *5 zmysłów*, adresowany do osób z niepełnosprawnościami, dofinansowany ze środków Miasta Poznania i realizowany od 2010 roku, wyrobił sobie markę. Swoim zasięgiem objął nie tylko Poznań, ale również teren województwa wielkopolskiego. W 2014 roku realizatorzy podjęli kooperację m.in. z Teatrem im. Aleksandra Fredry w Gnieźnie i Teatrem im. Wojciecha Bogusławskiego w Kaliszu²⁰². Edycja *eMOTION* z 2013 roku²⁰³ również została zrealizowana jako spektakl teatralny, we współpracy z Polskim Teatrem Tańca w Poznaniu. Osoby z różnego typu niepełnosprawnościami zostały wtedy włączone do obsady spektaklu *Desert* w choreografii Pauliny Wycichowskiej²⁰⁴. Kilkudniowe warsztaty ruchowe z uczestnikami prowadził również Rafał Urbacki²⁰⁵.

Wcześniejsze edycje projektu *5 zmysłów* polegały głównie na warsztatach, skierowanych do poszczególnych grup docelowych w obrębie społeczności osób z niepełnosprawnościami. Odbываły się one wokół wybranego przez pomysłodawców tematu dotyczącego różnych dziedzin sztuki i kultury. Ich zwieńczenie stanowiły uroczyste pokazy.

Projekt *5 zmysłów. EKSPRESJA* jest już
czwartą częścią cyklu *5 zmysłów* – wydarzeń
kulturalno-edukacyjnych adresowanych do
osób niepełnosprawnych. Projekt *5 zmysłów.*
***Audiodeskrypcja* był pierwszą w Polsce wystawą**
sztuk wizualnych dla osób niewidomych, połączoną
z szeregiem działań o charakterze edukacyjnym; *5*
***zmysłów. Pauza* to kompleksowy projekt edukacyjny**
w dziedzinie edukacji muzycznej dla osób
niestyszających, zakończony pierwszym na świecie
koncertem muzyki klasycznej wykonywanym
przez osoby niestyszające; *5 zmysłów. eMOTION* był
przedsięwzięciem dotyczącym tańca, adresowanym
już do wszystkich grup niepełnosprawności.
Wszystkie trzy wydarzenia były jednymi z
najbardziej docenionych i najgłośniejszych
przedsięwzięć w dziedzinie edukacji kulturalnej
zrealizowanych w 2011, 2012 i 2013 roku.
Partnerem strategicznym realizacji tego pierwszego
było Muzeum Narodowe w Poznaniu, *Pauza*
współrealizowana była przez Orkiestrę Kameralną
Polskiego Radia Amadeus, a *eMOTION* przez Polski
Teatr Tańca. Projekt *5 zmysłów. Audiodeskrypcja*

otrzymał prestiżową nagrodę „Sybilla” dla najważniejszego wydarzenia w dziedzinie edukacji muzealnej w Polsce przyznaną przez Ministra Kultury i Dziedzictwa Narodowego oraz nagrodę Grand Prix „Izabella” przyznaną przez Marszałka Województwa Wielkopolskiego za najważniejsze w województwie wielkopolskim wydarzenie w dziedzinie edukacji muzealnej, marketingu i promocji²⁰⁶.

Ostatnia edycja projektu *5 zmysłów* miała miejsce w listopadzie 2019 roku. W jej ramach w Sali Wielkiej Centrum Kultury Zamek w Poznaniu odbyła się konferencja *Kod dostępu. Rozmowy o kulturze, która nie wyklucza*. Zostałam zaproszona do udziału w niej jako panelistka²⁰⁷.

Unikatowość spektaklu

Koncepcja Marii Marcinkiewicz-Górnej, kuratorki edycji projektu *5 zmysłów*. *Ekspresja* (2014), była nowatorska. Spektakl *Niech nigdy w tym dniu słońce nie świeci* miał być repertuarowo eksploatowany przez teatr. Co za tym idzie, miał dać możliwość uzyskania dochodu również występującym w nim osobom z niepełnosprawnościami.

Wiedząc, ile wysiłku kosztował realizatorów oraz wykonawców, jak wyglądały próby do spektaklu, jestem w pełni przekonana, że nie powinno się go wkładać do szufladki z napisem „pokaz

powarsztatowy”, performans czy z innymi tego typu popularnymi określeniami. To był pełnoprawny spektakl teatralny, bez taryfy ulgowej. Bez podziału na my sprawni – wy z alternatywną motoryką. Czym jest to tajemnicze określenie „alternatywna motoryka”? Nie ma jednoznacznej definicji – ile osób, tyle spostrzeżeń związanych z alternatywną motoryką. Rafał Urbacki w rozmowie z Martą Konarzewską i Piotrem Pacewiczem dla „Dużego Formatu” mówił tak:

Alternatywna motoryka – fajne wyrażenie. Pozytywne i „alter” jako „inny”. W słowie niepełnosprawny masz „nie” w odniesieniu do abstrakcyjnej „sprawności”. „Sprawny inaczej” – to idiotyzm, bo niby co to znaczy. Jeszcze gorszy jest „inwalida”, czyli słaby, chory, a po angielsku nieważny, jak podrobiony podpis. Albo „kaleka”, słowo o pochodzeniu tureckim – ułomny, czegoś pozbawiony. Ale teraz „kaleka” – na zasadzie retro – staje się cool, lansy, tak jak „pedał”. Jeździmy na „wózeczkach”, jesteśmy „kalekami”. Ale nie każdemu pozwalamy na użycie tego słowa²⁰⁸.

W środowisku teatralnym natomiast początkowo sprawiało to zawodowcom trudności, z czasem granice i bariery zaczęły się zacierać.

Ewenement przedsięwzięcia polegał na tym, że każdy z występujących miał tak samo ważną rolę do zagrania, bez podziału na mniej i bardziej znaczące epizody. Pracowaliśmy jak jeden organizm, którego poszczególnych elementów nie można było zastąpić czymś lub kimś innym. Tyle tylko, że zamiast w

standardowym cyklu życia teatru instytucjonalnego, trwającego około dwóch miesięcy, nasz spektakl w trybie projektowym musiał zostać stworzony w trzy tygodnie. Temat koncepcji i powstawania *Słońca* jest materiałem na osobne teksty. Warto jednak podkreślić, że metoda pracy Rafała Urbackiego była na tyle unikatowa, że potrafił łączyć zupełnie różne wewnętrzne światy ludzi, z którymi pracował, oraz skutecznie egzekwował to, czego oczekiwał, niezależnie od tego, z kim akurat rozmawiał. Efekt jego działań potrafił być zaskakujący, a po latach spektakl ten okazał się nadal aktualny. Nie sądzę, aby szybko w jakikolwiek sposób miało się to zmienić. Piszę te słowa jako posiadający zaplecze teoretyczne aktywny obserwator zjawisk i uczestnik kultury, a także widz teatralny, oglądający sztuki tworzone zarówno przez instytucje, jak i te wystawiane w formie bardziej niezależnej.

Kłątwa nad miastem

Podstawą opowieści snutej w spektaklu była legenda o żebrakach, ludziach wykluczonych, chromych, liczących na zarobek. Zostali oni wygnani jak najdalej poza miasto, by nie szpecić ulic Gniezna swoim istnieniem podczas pielgrzymek na grób Świętego Wojciecha – obchodów uroczystości świętowojciechowych, odbywających się 23 kwietnia. Król żebraków rzuca klątwę za krzywdę uciśnionych: „«Za to, że przepędzili, niech od dziś nigdy w tym dniu słońce nie świeci, a choćby świeciło, niech ziąb mrozi pielgrzymów, a wiatry zimne siekają!» I tak się stało”²⁰⁹.

Tam gdzie kończy się legenda o zemście żebraków, zaczyna się prawdziwa opowieść.

Teksty wygłaszane ze sceny tworzyliśmy na gorąco, wspólnie. Każdy starał się snuć swoją opowieść na podstawie własnych doświadczeń. Nieocenioną pracą Artura Pałygi było opracowanie tego, co mówiliśmy, w formę gotowego tekstu oraz napisanie tekstów do skomponowanych podczas wspólnych prób przez Piotra „Bajzla” Piaseckiego piosenek. Wartością takiego niecodziennego podejścia było to, że ci, którzy mogli, przynosili swoje własne teksty, które później wspólnie doszlifowaliśmy. Cechą spektaklu *Niech nigdy w tym dniu słońce nie świeci* była ewolucja procesu twórczego i rozwój spektaklu z przebiegu na przebieg. Wynikało to z uwarunkowań osób występujących w spektaklu. Urbacki mówi o tym w przywoływanej już wcześniej rozmowie *Jesteśmy jak jętki*. Zarówno treść mówiona spektaklu, jak i choreografia były dostosowane do możliwości psychoruchowych poszczególnych osób występujących na scenie. Rafał Urbacki, według autorek wywiadu „średnio zdolny choreograf”, jest przedstawicielem nurtu choreografii krytycznej, która w dyskursie naukowym w Polsce nie ma jeszcze jednoznacznej definicji.

Napiętnowani marzeniami²¹⁰

Zaczniemy od końca. Owacje na stojąco, trwające kilkanaście minut, bodaj trzykrotne wykonanie piosenki finałowej – wystarczają za wszelkie słowa pismaków. Pozamiatane. Nic sensownego już nie zostaje do napisania. Recenzja praktycznie niewykonalna, wydaje się jednak potrzebna²¹¹.

Tak zaczyna się chyba najdłuższa recenzja spektaklu, napisana przez Jarka Mixera Mikołajczyka. To jest tylko jedna z kilku co najmniej bardzo pozytywnych, opublikowanych w Internecie.



Na zdjęciu od lewej: Dariusz Pavanello, Filip Pawlak, Damian Karwacki, na drugim planie widać pozostałych wykonawców, fot. Marek Lapis

Spektakl okazał się sukcesem, być może dlatego, że każdy był inny, ale nie na zasadzie pomyłek i niezręczności, ale rozwoju. Wiem, że były osoby, które przychodziły na niego kilka razy. To jasno dla mnie znaczy, że dawana im była jakaś wartość, której akurat potrzebowali. Skupialiśmy uwagę widzów na tym, na co jako ludzie patrzymy i jak jesteśmy postrzegani przez innych²¹². Komentowaliśmy na bieżąco rzeczywistość, odnosząc się bezpośrednio do konkretnych osób siedzących na widowni. Spektakl był pewnego rodzaju protestem dotyczącym rzeczywistości – niezgodą na nią. Protestem niestroniącym od polityki, religijności czy rzeczywistości kontaktów z urzędnikami.



Na zdjęciu od lewej: Dariusz Pavanello, Agata Wąsik (jako Święty Wojciech), Damian Karwacki, fot. Marek Lapis

Wyróżniał go eklektyzm zastosowanych w nim form, było trochę poważnie, trochę śmiesznie. Kostiumy Maryny Wyszomirskiej zostały zaprojektowane tak, by przykuć uwagę, podkreślić pewne cechy osób, które miały je na sobie. W przedstawieniu, w moim odczuciu, została użyta dość szczątkowa scenografia. Przypuszczam, że to my, „aktorzy”, mieliśmy być najważniejsi w tej opowieści. Wzmacniało to hiperwidoczność naszych nienormatywnych ciał. Jestem przekonana, że dziś niektóre grane w nim sceny wpisywałyby się z powodzeniem w popularny obecnie nurt stand-upu. Upewniały mnie w tym stwierdzeniu reakcje ludzi na widowni podczas oglądania przedstawienia. W przedostatniej scenie *Niech nigdy w tym dniu słońce nie świeci* pada zdanie: „Żeby nie trzeba było robić takich projektów”²¹³ [partycypacyjnych – przyp. E.J.]. Warto też zaznaczyć, że czas trwania gotowego spektaklu to około 60 minut.

W 2015 roku zostaliśmy zakwalifikowani przez komisję artystyczną do programu „Teatr Polska”²¹⁴ i znaleźliśmy się wśród 16 najlepszych spektakli, spośród około 90, które zostały zgłoszone do konkursu:

Kwalifikacja spektakli zgłoszonych do programu przeprowadzana jest w dwóch etapach. Pierwszy etap polega na uzyskaniu rekomendacji od Zespołu Sterującego ds. artystycznych, a drugi na ocenie projektów objazdów wybranych spektakli przez Zespół Sterujący ds. finansowych²¹⁵.

To teatr, zgłaszając się do programu, zaprasza do siebie członków komisji, którzy oglądają propozycje repertuarowe. Nie mam stuprocentowej pewności, czy ktoś z komisji był na wszystkich premierach sezonu. Wiem jednak, że członkowie komisji oglądali nie tylko *Słońce*. A to właśnie my zostaliśmy zakwalifikowani do konkursu i był to pierwszy spektakl Teatru Fredry, który pojechał na tournée w ramach konkursu. Szlaki zostały zatem przetarte, w kolejnych latach w konkursie pojawiały się już spektakle z Gniezna, tak jest do tej pory.

Scenariusz spektaklu znalazł się w finale XXI Ogólnopolskiego Konkursu na Wystawienie Polskiej Sztuki Współczesnej²¹⁶. Rafał Urbacki powiedział:

I to właśnie ten spektakl, realizowany w Teatrze im. Aleksandra Fredry w Gnieźnie, uważam za swoją najsilniejszą i chyba najbardziej wielowymiarową pracę. [...] Najistotniejsze, że był to pierwszy projekt, w którym obok profesjonalnych aktorów znaleźli się artyści z alternatywną motoryką²¹⁷.

Po reakcjach widzów i rozmowach z publicznością po spektaklach widzieliśmy, że utworzona przez nas treść jest potrzebna. Wiedzieliśmy, że nasz spektakl ma potencjał, który jednak nie mógł być należycie wykorzystany. Jako zespołowi bardzo zależało nam na promowaniu i wystawianiu spektaklu. Część z nas włożyła nawet prywatny wysiłek w to, aby móc gdzieś zagrać w ramach „Teatru Polska”. Były oficjalne i mniej oficjalne próby ściągnięcia spektaklu do

innych miejscowości. O wznowienie go na deskach gnieźnieńskiego teatru starali się poszczególni członkowie naszego zespołu, ale ze względu na umowę koprodukcyjną ostateczna inicjatywa była już po stronie instytucji.

Chyba największy komplement, jaki w życiu słyszałam od drugiego człowieka, był taki: „Ja nie wiedziałem, że Pani jest niepełnosprawna. Widziałem, że na scenie jest wózek, ale nie wiedziałem, do kogo należy, dopóki Pani na nim nie usiadła”. W spektaklach Rafała Urbackiego wózek inwalidzki często służył jako rekwizyt, wzmacniając siłę przekazu, był używany w celu prowokacji, przełamywania strachu i tabu społecznego, dotyczącego tego przedmiotu. Mój osobisty wózek również temu służył, wszystko jednak odbywało się we wcześniej ustalonych ze mną ramach. Świadczy to o poziomie zaufania, jaki do siebie mieliśmy jako zespół...

Rozczarowanie

Mniej więcej dwa lata przed realizacją *Słońca* Urbacki udzielił wywiadu do książki Anny Królickiej pt. *Pokolenie Solo*. Mówił tam:

**W środowisku teatralnym są możliwości [...].
Boję się pracy w teatrze instytucjonalnym, tej
całej ogromnej maszyny, instytucji. Choć czuję,
że już czas na kolejny krok. I będzie trzeba
podjąć temat wspólnotowości teatru. Taka nieco**

dyletancka z boku postawa życiowa, ironia, a za nią dialogiczność²¹⁸.

Premiera spektaklu *Niech nigdy w tym dniu słońce nie świeci* na deskach teatru instytucjonalnego miała miejsce 28 listopada 2014 roku, a ostatni wyjazdowy spektakl w ramach „Teatr Polska” został zagrany w Krotoszyńskim Ośrodku Kultury 4 listopada 2015 roku. W ramach programu Instytutu Teatralnego zostało zagranych sześć spektakli, w tym większość wyjazdów odbyła się na terenie województwa wielkopolskiego. Rafał Urbacki o współpracy z podmiotami instytucjonalnymi mówił:

Czuję się zawiedziony i współpracą z Instytutem Teatralnym, i współpracą z Teatrem im.

Aleksandra Fredry w Gnieźnie, i współpracą z Teatrem ROZBARK. Projektowy charakter powstawania spektakli sprawił, że nie została wykorzystana możliwość długofalowej współpracy z trzema fantastycznymi zespołami aktorsko-performerskimi, których istnienie na potrzeby *W Przechlapanem*, *Niech w tym dniu słońce nie świeci* i *Gatunków chronionych* powołaliśmy. Te zespoły stanowiły fenomen na poziomie potencjału artystycznego, ale też na poziomie energii, która towarzyszyła naszemu spotkaniu. Niestety przez brak długofalowego wsparcia instytucji, w których tworzyliśmy, te zespoły się rozpadły. Brak wsparcia, o którym mówię, przejawiał się nawet w tym, że spektakle, mimo początkowych deklaracji, były krótko eksploatowane, choć pokazom zawsze

towarzyszyły nadkomplety publiczności („bo za drogo” – Teatr Fredry, „bo nie ma kto” – Instytut Teatralny, „bo to pana projekt” – Teatr ROZBARK). Fajnie, jak instytucja robi takie projekty, ale co się z nimi później dzieje, a zwłaszcza z osobami biorącymi w nich udział, to temat wyciszany, niewygodny, zapomniany²¹⁹.

Wydawałoby się zatem, że mieliśmy wszystko, czego potrzeba, by odnieść bardziej wymierny, stabilizujący naszą sytuację jako grupy sukces, stało się jednak inaczej. Po zakończeniu realizacji programu „Teatr Polska” nie wróciliśmy już na scenę teatru. Spektakl jeszcze przez dłuższy czas widniał w repertuarze²²⁰. Z moich obserwacji wynika, że został przeniesiony do archiwum na długo po tym, jak przestaliśmy go realnie grać.

Już wtedy narastało we mnie przekonanie, że niektórzy z nas być może nieco zachłysnęli się sukcesem. To czasem bywa, niestety, zaraźliwe. Z mojej perspektywy wygląda to tak, że nigdy nie miałam złudzeń bycia profesjonalną aktorką. Jednak szukałam sposobu na to, żeby wyrazić siebie. Z jednej strony *Słońce* mi to dało. Biorąc również pod uwagę wszystkie niedogodności, związane również z codziennymi dojazdami kilkadziesiąt kilometrów w jedną stronę, wydawało się, że jestem we właściwym czasie, z właściwymi ludźmi. Realizatorzy zostali zakwaterowani w miejscach niedostępnych architektonicznie dla osób na wózku. Jeden z wykonawców podczas prób mieszkał w teatrze,

ponieważ nie pochodził z Gniezna. Z drugiej strony, mimo jak najbardziej przyjaznej atmosfery pracy i zaangażowania całej ekipy realizatorów projektu 5 zmysłów oraz wszystkich innych osób, z powodu dojazdów czułam się nieco odizolowana od reszty. Znając realia życia i mając doświadczenie jako takiej inkluzywności, mogę stwierdzić, że bardzo często zdarza się, że poszczególne osoby nie mogą uczestniczyć w różnych inicjatywach w pełni, nawet jeśli zostały dla nich pomyślane. Trudno jest się z tym pogodzić, ale taka jest rzeczywistość, nie da się mieć wszystkiego. Jednocześnie przypuszczam, że ze względu na okoliczności i warunki, w jakich realizowany był spektakl, nie tylko ja miewałam takie odczucia, że ten zespół realizatorów był prawdziwym fenomenem. Dla mnie najważniejszy jest właśnie czynnik ludzki. Czego można było oczekiwać?

Mogę być dobrym reżyserem czy choreografem, ale nie muszę być dobrym menedżerem. W takich sytuacjach uruchamia się w ludziach mechanizm szukania winnego. Niby wszyscy rozumieli, że częstotliwość grania czy utrzymanie spektaklu w repertuarze nie zależały ode mnie, ale jednocześnie wszystkim w zespole było po prostu bardzo przykro, gdy nie graliśmy tyle, ile powinniśmy, i to generowało napięcia²²¹.

W świecie, gdzie nadal istnieje dość jednostronny i stereotypowy obraz dotyczący osób z niepełnosprawnością – są to najczęściej albo superbohaterowie (przykładem może być reportaż o

Urbackim w radiowej „Trójce”, gdzie tytuł artykułu na stronie brzmi *Tańczy dzięki sile woli*²²²), albo osoby zbierające środki na życie i leki – biedne kaleki. Urbacki bardzo często o tym mówił w wywiadach, m.in. w rozmowie z Anną Królicą z grudnia 2012 roku:

Moja postawa obnaża co jakiś czas któryś z dyskursów. Najczęściej jestem jednak superbohaterem, który świetnie sobie radzi, wstał z wózka, mimo że nie miał czucia w nogach, zaczął zajmować się choreografią i reżyserią. Billy Elliot – Paralita jest nie do przewalczenia. Nawet pojawił się później taki reportaż w [radiowej – przyp. E.J.] „Trójce”, także jako reprint w „Angorze”. Straszny był. Moja próba autoryzowania tego wywiadu zakończyła się fiaskiem, nie mam prawa wpłynąć i autoryzować kontekstu, tylko własne słowa. Po tytule *Tańczy dzięki sile woli* każdy sprzeciw będzie tylko takim kokieteryjnym tupaniem nóżką. Padłem ofiarą własnej historii²²³.

Jak do tej pory niewiele się zmieniło w tej kwestii. Nadal w życiu publicznym istnieje zbyt mała reprezentacja osób ze wszelkimi niepełnosprawnościami:

I w *W Przechłapanem*, i w *Niech nigdy w tym dniu słońce nie świeci* publiczność z alternatywną motoryką mogła pojawić się na widowni z uwagi na architektoniczną dostępność instytucji, w których graliśmy. Osoby z alternatywną motoryką bardzo różnie odbierały nasze spektakle. Od entuzjazmu,

że wreszcie ktoś podejmuje tematy dla nich istotne, po oburzenie wynikające na przykład z tego, że łączę niepełnosprawność z kwestią gejostwa. Inna rzecz, dość istotna: tak naprawdę widzów z alternatywną motoryką na tych spektaklach nie było wielu²²⁴.

Faktycznie, widzów z jakąś widoczną na pierwszy rzut oka niepełnosprawnością nie było wielu. Było za to kilka osób z niepełnosprawnością ukrytą. Widzowie ci pochodzili głównie, lecz nie tylko, z mojego ówczesnego grona koleżeńskiego, pojawił się też znajomy, poruszający się za pomocą wózka, obcych twarzy widziałam niewiele.

W *Słońcu* występowały osoby niemieszczące się w powszechnie rozumianej normie intelektualnej, zapewne nadal Damian Karwacki i Dariusz Pavanello uczęszczają na warsztaty terapii zajęciowej. Osoba z problemami z wymową – Sebastian Pawlik pewnie do tej pory wykonuje proste prace, w rodzaju stróżowania czy roznoszenia ulotek. Ogólnie mówiąc, twórcami były osoby nienormatywne, z niepełnosprawnością sprzężoną. Drużyna naszego spektaklu sama w sobie stanowiła narzędzie dogodne do tego, aby dokonać próby zmiany postrzegania społecznego osób z niepełnosprawnościami, choćby w minimalnym stopniu.

Chciałabym w tym miejscu zwrócić również uwagę na to, że działalność artystyczna wykonywana przez osoby z niepełnosprawnościami nie musi być traktowana wyłącznie jako terapia czy okazja do

„rozładowania nadmiaru energii”. Ten tok myślenia bywa błędny i krzywdzący dla poszczególnych osób artystycznych. Owszem, sztuka może również wspomagać procesy terapeutyczne, poznawcze lub społeczne, ale to nie musi być celem nadrzędnym. Funkcjonowanie w sztuce to również ogromny wysiłek psychofizyczny dla danej jednostki. Nie chodzi o to, aby osoby z tzw. wyjątkowością (osobiście nie uważam się za osobę wyjątkową ze względu na swoje cechy oraz potrzeby wynikające ze stanu zdrowia) wychodziły ze swojej strefy komfortu na potrzeby normatywnej części społeczeństwa. Według mnie o tym błędnym toku myślenia traktuje opisywany przeze mnie spektakl.

Istnieje spora grupa aktywnych osób z alternatywną motoryką, która próbuje to stereotypowe myślenie przełamać w codziennym życiu. Jednocześnie wiem, że w środowiskach osób z niepełnosprawnościami nie ma wspólnego frontu w działaniu, a jedne grupy potrafią wykluczać inne dlatego, że różnią się od siebie nawzajem.

Nie chcę też przez to powiedzieć, że raz zrobiony spektakl ma być eksploatowany w nieskończoność, bo świat tak nie funkcjonuje. Chcę tylko podkreślić fenomen całego tego przedsięwzięcia.

Urbacki w czasie, gdy był człowiekiem w szczytowej fizycznej formie, pełnym twórczej energii i gotowym do działania, o swoim performansie *W Przechłapanem*

w wywiadzie dla „Gazety Wyborczej”, udzielonym w 2012 roku, mówił:

Mój utopijny plan to atak na niepełnosprawność z obu stron. Odrzucając język politycznej poprawności, możemy wszyscy przestać zamazywać prawdę. Nie mam problemu, by Ani Dzieduszyckiej, która jest karlicą, powiedzieć, że małe jest piękne. (Śmiech). A z drugiej strony osoby o alternatywnej motoryce nabiorą takiego dystansu do siebie jak Maja Tur, która wychodzi na scenę i, posypując się brokatem, mówi, że ma stwardnienie rozsiaaaaaane. Gdy wypowiadam się z tak świadomej pozycji, przestaję być zawistnym kaleką, a staję się „zawistnym kaleką”²²⁵.

Na przykładzie opisaney historii przedstawienia *Niech nigdy w tym dniu słońce nie świeci* powstaje zatem pytanie: Czy łączenie światów nie jest aby tylko UTOPIĄ (zapisanie słowa wielkimi literami stosuję jako celowe uwypuklenie), do której wciąż zbyt mała część ludzkości tak uparcie dąży, a która z perspektywy czasu wcale nie jest czymś tak pozytywnym i kolorowym, jak jeszcze kilkanaście lat temu widział to Rafał Urbacki? Na to pytanie zdaje się odpowiadać sam reżyser:

W Polsce jest ogromna grupa zdolnych performerów z alternatywną motoryką i sensoryką, która chce tworzyć, ale nie ma możliwości rozwoju przez to, że rynek ich nie zatrudnia²²⁶.

Odrębną, niemniej istotną kwestię, na którą chcę tutaj zwrócić uwagę, stanowi pytanie: Gdzie w takim razie jest miejsce dla tych wszystkich twórczych ludzi? W czterech ścianach? W obecnych czasach ludzie kultury w Polsce często żyją od grantu do grantu, ale osoby artystyczne z alternatywną motoryką miewają jeszcze trudniej. Mówił o tym między innymi Rafał Urbacki w cytowanej już rozmowie z Anną Królicą:

Chcę robić swoje projekty i zacząć na nich zarabiać. Co drugi projekt [...] zrobiłem za darmo, bo musiałem – czułem, że musi powstać, a nie miałem czasu, żeby na niego pozyskać fundusze²²⁷.

Mogę potwierdzić te słowa na własnym przykładzie. Jestem osobą rozpoznawalną w pewnych kręgach, pracowałam na to – raczej samodzielnie – przez co najmniej kilkanaście lat życia. Jestem rozpoznawalna nie tylko ze względu na to, że moim atrybutem jest wózek. Jednak właśnie dlatego, że to narzędzie jest nieodłącznym elementem mojego życia, jestem ekspertem od niepełnosprawności. Choć wołałabym być postrzegana inaczej, ponieważ nie tylko ku niepełnosprawności kieruję swoje działanie. Jednakże to, jak jestem postrzegana przez społeczeństwo, nie zależy ode mnie. To samo tyczy się każdej innej osoby na świecie. Bywam w środowisku kultury, często pracowałam i robię to nadal na zasadzie koleżeństwa lub non profit. Najlepiej, żeby efekt był jak najszybciej widoczny. Niestety, nawet po moich wieloletnich współpracach (przeprowadzanie relacji z wydarzeń kulturalnych czy współorganizowanie

wydarzeń w środowisku lokalnym) obecnie prawie nie ma śladu. Trudno jest mi udokumentować, czy i w jakim stopniu przy danym działaniu współpracowałam. Istotna różnica między autorką tego artykułu a Rafałem Urbackim jest jednak taka, że w momencie wypowiedzania cytowanych słów miał on już dość spory dorobek artystyczny i ugruntowaną pozycję. Mimo to przez całe swoje życie borykał się z podobnymi problemami. Zestawię moje słowa z późniejszą wypowiedzią artysty:

Mam dystans do faktu, że w tej chwili powstaje tak dużo projektów społecznych. Uważam, że w większości z nich ludzi się po prostu używa. Sam jestem po paru, które przyniosły uczestnikom duże rozżalenie. Problemem jest również to, w jaki sposób instytucje podchodzą do tych projektów, że traktują je wizerunkowo. Pod tym względem nic się nie zmienia. Zaczynałem w teatrze integracyjnym, który był projektem wizerunkowym Śląskiego Teatru Tańca, jako tancerz na wózku w 1996 roku i od tego czasu instytucje robią ciągle to samo. Kolejna sprawa to odbiorcy – kogo tak naprawdę te projekty interesują? Kto przychodzi, żeby je obejrzeć? Jest też pytanie o krytykę. Krytycy często sami nie wiedzą, jak do nich podejść. Brakuje krytyki, która potrafiłaby opisać i ocenić działanie ze społecznością. Po moim najlepszym projekcie *Serce robotnika napędza praca* nie zostało nic – ani opis, ani dalsze działanie, które chciałaby pociągnąć instytucja. Mam dużo wątpliwości, jeśli chodzi o tego rodzaju działalność. Może lepiej po

prostu zająć się polityką? Może to przynieść trochę więcej korzyści tym społecznościom niż sztuka. Już sam nie wiem²²⁸.

Jako uczestniczka, obserwatorka, a czasem kreatorka kultury potwierdzam, że wciąż nie ma stałej, szerokiej i dogłębnej dokumentacji ani analizy dokonań artystycznych osób z alternatywną motoryką. Jeśli już się pojawia, to zazwyczaj jest ona raczej okazjonalna, wybiórcza lub wręcz pobieżna. Często nie interpretuje ona w sposób wystarczający ważnych kontekstów, ponieważ dla większości osób są one zbyt subtelne i trudno je dostrzec. Przykładem tego, co mam tutaj na myśli, może być cytat pochodzący z jednej z recenzji spektaklu: „taniec Ewy Jenek podnoszonej z wózka przez partnerów [...]”²²⁹.

W *Słońcu* było dużo choreografii, ale nie był to spektakl stricte taneczny. Spora część osób z ograniczoną mobilnością funkcjonuje tak na co dzień, bo nie ma innego wyjścia. Gesty wykonywane na scenie często były wynikiem naszej indywidualnej ekspresji. Wszyscy występujący, a szczególnie osoby pojawiające się w charakterze gościnnym, w pewien sposób funkcjonowali tak samo jak w życiu, tyle że odbyło się to w ramach pewnej konwencji. Odbiór dzieła kultury zależy od tego, jaką ma się wiedzę i na czym jako widzowie jesteśmy się w stanie skoncentrować w danym momencie. Jako odbiorca też nie mam dogłębnej wiedzy na wiele tematów, więc interpretuję to, na co patrzę, w taki sposób, w jaki potrafię. To dotyczy wszystkich.

Filip Pawlak w rozmowie z Anną Pajęcką dla „Dwutygodnika” mówił:

Mamy zaprzepaszczone, ale piękne dziedzictwo Międzynarodowej Konferencji Tańca Współczesnego w Bytomiu, która już na początku XXI wieku podejmowała ten temat, zapraszając artystów z niepełnosprawnościami. Działała tam grupa tańca współczesnego przy Śląskim Teatrze Tańca. Od tej grupy zaczynał reżyser i performer z niepełnosprawnością Rafał Urbacki. Zaczynało tam wielu artystów z niepełnosprawnościami, którzy jednak z różnych powodów przestali tworzyć. Mamy też długie dziedzictwo ruchu arteterapii i teatru społecznego angażującego wiele wykluczonych grup – w tym niepełnosprawnych. Zadaję sobie pytanie: jak to się stało, że z tą całą świadomością i wiarą w teatr jako narzędzie zmiany społecznej, z pionierskimi przykładami jak Bytom czy właśnie sztuka Rafała Urbackiego, mamy wieloletnią przerwę w rozwijaniu sztuki osób z niepełnosprawnością, także instytucjonalnie²³⁰.

Mam jako takie doświadczenie, sceniczne i w wystąpieniach publicznych, wiem, jak trudno znaleźć osoby gotowe do współpracy, zarówno w kontekście pracy w danej instytucji, jak i w obszarze stricte artystycznym. Niejednokrotnie trudno nawet uzyskać rekomendacje związane z projektami, jakie się zrobiło. Osoby zależne lub z ograniczoną mobilnością często są skreślane już na starcie, nawet bez próby

rozpoznania ich predyspozycji. Nie pasują do wcześniej utartych schematów.

Ludzie często się ich boją, nie chcą z nimi współpracować, np. z obawy, że zrobią im krzywdę. Wolą, aby zajął się nimi ktoś inny, najlepiej specjalista od pracy z osobami nienormalnymi czy lekarz, niż oni mieliby dać im szansę na rozwój i jak najpełniejsze współistnienie w społeczeństwie. Dzieje się tak nawet wtedy, gdy osoba zależna odpowiada prawnie sama za siebie. Wielokrotnie doświadczyłam tego podejścia na własnej skórze i zapewne jeszcze wielokrotnie doświadczę go w przyszłości. Moje życie społeczne i artystyczne zależy również od tego, czy i w jakim stopniu ktoś będzie chciał i mógł mi pomagać w codziennym funkcjonowaniu, choćby w przemieszczaniu się. Tu pojawia się kolejny systemowy problem, nie do przeskoczenia, związany z zapewnieniem asystencji osobistej osobom z niepełnosprawnościami. Filip Pawlak dodaje:

Obecność artystów z niepełnosprawnościami na scenie przypomina nam o idei równości, ale też bardzo radykalnie uświadamia nam naszą fizyczność, ograniczenia i możliwości ciała. W innym świetle pokazuje tempo i równowagę w pracy, system produkcji.

To wnosi ogromną wartość do całego pola sztuki, ale oczywiście pod warunkiem, że artyści są świadomi swojego potencjału. Nie jest tak, że każda osoba z niepełnosprawnością

automatycznie posiada pełną świadomość i wiedzę na temat swojej sytuacji. Można być artystą z niepełnosprawnością i nie mieć pełnej świadomości narzędzi, jakimi się posługuje. Zwykle jednak można też tę świadomość zbudować²³¹.

Na podstawie udziału w spektaklu *Niech nigdy w tym dniu słońce nie świeci* Urbacki pokazuje natomiast, że przedsięwzięcia te nie mają zazwyczaj szansy dotrzeć do szerszego grona widzów:

Pojeźdźmy z każdym spektaklem, pogramy go z 15–40 razy w ramach programów „Teatr Polska” czy „Myśl w ruchu”, trochę na festiwalach. Tyle²³².

Z autopsji wiem natomiast, że wokół zjawiska, jakim było *Słońce*, w środowisku teatralnym wciąż krążą legendy. Jest ono nadal pamiętane. Po ponad dekadzie od realizacji zdarza się, że nadal jestem rozpoznawana i kojarzona z tym spektaklem przez napotkane na mojej drodze osoby. Czasem okazuje się również, że nawet ci, którzy nie mieli okazji obejrzeć go na żywo, chcieli go zobaczyć lub coś o nim słyszeli.

Człowiek, który był zmianą²³³

Rafał Urbacki prezentował także postawę mówiącą o tym, że zanim zrobisz projekt (o jakże mądrej nazwie) partycypacyjny, zastanów się, czy i na ile jesteś w

stanie wpuścić ludzi, których zapraszasz do udziału w nim, do swojego życia. W jednym z wywiadów mówił: „W przeciwieństwie do kolegów i koleżanek mam historię, która jest interesująca, oraz umiejętność diagnostyki i reagowania na rzeczywistość społeczną”²³⁴.

Choć pracowałam z Rafałem zaledwie kilka tygodni, tylko przy jednym spektaklu, to jestem pewna, że przeżyłam wówczas coś niesamowitego, w sensie ludzkim oraz artystycznym. Uświadomiła mi to praca nad tym artykułem. Tej współpracy nie wspominam jedynie dobrze. Tworzenie sztuki jest swoistym rodzajem znajdowania w sobie najgłębszych pokładów emocjonalnych, otwierania się przed sobą samym, jak i przed innymi, wymaga odwagi i wrażliwości, gotowości do próbowania nowych rozwiązań, przekraczania samego siebie, bywa to proces bardzo obciążający psychofizycznie. Aby stworzyć tak wartościowy pod względem artystycznym spektakl, oparty przecież na doświadczeniach osób biorących w nim udział, wszyscy musieliśmy dać z siebie tak dużo, jak tylko mogliśmy. Niektóre z kontekstów i własnych granic, jakie wtedy przekroczyłam w imię wspólnej sprawy, zaczynam sobie uświadamiać dopiero teraz. Z całą pewnością mogę powiedzieć za co ja, jako osoba z alternatywną motoryką, jestem mu wdzięczna: za pobudzenie indywidualnej motoryki oraz zwiększenie świadomości ciała. Nigdy wcześniej ani później nie doświadczyłam takiego zrozumienia, takiej wolności twórczej. W sensie kreacji, wyrażania ze sceny – i

nie tylko – własnych myśli oraz zamierzeń. Nigdy wcześniej ani później nie znalazłam do tego dogodnej przestrzeni.

Rafała już więcej nie spotkałam. Teraz mam coraz silniejsze przekonanie, że takiego nagięcia rzeczywistości do potrzeb osób, z którymi reżyser pracuje w teatrze, przy jednoczesnym skutecznym egzekwowaniu oczekiwań, a następnie przekucia tego w, niestety tylko czasowy, sukces mógł dokonać jedynie Rafał Urbacki. Reżyser znający problem bycia osobą z niepełnosprawnością z autopsji i od podszewki. Mający do dyspozycji pewien zestaw darów od losu, wkładający jednocześnie niedającą się zmierzyć żadną miarą pracę w to, by maksymalnie uniezależnić samego siebie od wpływów czynników zewnętrznych. Łączył światy, jednocześnie żyjąc w swoim własnym, chyba niedostępnym dla nikogo poza nim samym, osobliwym świecie. Był artystą osobnym, a zarazem, do tej pory mam takie wrażenie, w jakiś dziwny sposób podobny do mnie. Był typem człowieka konfrontacyjnego i dyskutującego. Podejmował tematy, które w dyskursie społecznym nie zostały uwidocznione albo z premedytacją zamiecione pod dywan. Z jego wcześniejszej drogi życiowej i twórczej wynikały również hiperkonteksty zawarte w naszym spektaklu. Pewnie części z nich nigdy nie odkryjemy, ponieważ były czytelne tylko dla samego reżysera.

Podsumowanie

Zdaję sobie sprawę, że pisząc ten tekst, dekonstruuje i obalam pewne mity. Część z Was, Drodzy Czytelnicy, czytając moje słowa, mogła odczuwać skrajne, czasem wykluczające się wzajemnie emocje. Nie moją rolą jest je nazywać. Moją intencją nie jest celowe stawianie pewnych osób czy instytucji w złym świetle. Chodziło mi wyłącznie o uwidocznienie tego, jak może wyglądać zaledwie skrawek rzeczywistości twórców z niepełnosprawnościami. Pochodzę z peryferii, chcąc nie chcąc wciąż tu mieszkam, więc na tym właśnie aspekcie starałam się skoncentrować.

W artykule chciałam przedstawić możliwie jak najszerszą perspektywę. Sądzę, że na przykładzie dokonania Rafała Urbackiego trochę niezamierzenie udało mi się pokazać, że zmiany potrafią być chwilowe, ale najczęściej są niemożliwe. Można by powiedzieć, że Rafał Urbacki przebył drogę „od zera do bohatera”. Był osobą, która działała niczym taran. Na przestrzeni czasu widać zaś, jak zmieniał się jego stosunek do projektów społecznych i sztuki w ogóle. Od tytanicznej pracy, elektrowni pozytywnej energii, którą potrafił zarażać innych, zostawiając w nich swój własny niezbywalny, mimo upływu czasu, ślad, do wielkiego wyczerpania, dystansu i rozżalenia.

Jako osoba samoświadoma, funkcjonująca na co dzień z ograniczoną mobilnością, biorąca udział w przedstawieniu *Niech nigdy w tym dniu słońce nie świeci*, zdaję sobie sprawę z tego, że gdyby

takie przedsięwzięcie miało powstać dzisiaj, prawdopodobnie, mimo szczerych chęci, nie dałabym rady wziąć w nim udziału. Zarówno pod względem fizycznym, jak i świadomościowym. Filip Pawlak mówił:

Współpracując z Rafałem Urbackim, próbowałem rewolucji, szybkiej zmiany, ale ona zjadła swoje dzieci. Po dwóch intensywnych latach przez kolejne osiem nie tworzyłem sam jako artysta, bo nie byłem w stanie. Próbowaliśmy za szybko przeskoczyć pewne rzeczy, niektóre z nich potrzebują czasu²³⁵.

Mam podobne odczucia. Dlatego cieszę się, że w jednym miejscu i czasie skumulowała się artystyczna energia tylu fantastycznych osób, z tym że – jak się okazało – była ona zbyt silna. To odbiło się na pewno na części osób z naszego zespołu, o ile nie na wszystkich, biorących udział w tym UNIKATOWYM (zapisanie słowa wielkimi literami stosuję jako celowe uwypuklenie) przedsięwzięciu.

Jestem przekonana, że energia wytworzona podczas spektaklu w pewnym sensie zniszczyła część z nas jako ludzi. Okazało się bowiem (używając żargonu teatralnego), że „czwartej ściany” nie jesteśmy w stanie przebić, niezależnie od tego, ile wysiłku w to włożymy i jakie środki artystyczne lub finansowe byśmy ku temu mieli.

Przedstawiona tu historia pokazuje, że środowisko instytucjonalne nie było i nadal nie jest gotowe na

stałą współpracę, uznającą w pełni artystyczny status twórców z alternatywną motoryką. Wspomniany Filip Pawlak powiedział:

Już czas na to, żeby na przykład w Teatrze Studio, który współprodukował spektakl Karoliny Hammer, czy w Teatrze Zagłębia w Sosnowcu, który współpracuje z Tatianą Cholewą, artystką używającą wózka, te osoby mogły być zatrudnione na częściach etatów jako stałe artystki²³⁶.

Wiem, że Rafał Urbacki nie współpracował już później artystycznie z Filipem Pawlakiem czy Agatą Wąsik. Twórcy ci towarzyszyli mu wcześniej przez kilka lat. Przypuszczam zatem, że Rafał Urbacki, przytłoczony sytuacją, w pewien sposób odciął się nie tylko od osób nowo poznanych, ale i postanowił eksploatować inne obszary społeczne. Reżyser miał świadomość tego, że ciało artysty, a tym bardziej osoby artystycznej z alternatywną motoryką, ulega szybszej degradacji, a możliwości psychoruchowe poszczególnych osób się zmieniają. Sam żył z wadą genetyczną i miał świadomość tego, że może bardzo młodo umrzeć. Tak się stało – zmarł 22 maja 2019 w wieku zaledwie 35 lat.

Podziękowania

Szczególne podziękowania kieruję do osób, które w ostatnim czasie towarzyszyły mi w podróży do

przeszłości. Dzieliłam z nimi scenę podczas prac przy projekcie *Niech nigdy w tym dniu słońce nie świeci*:

Katarzyna Adamczyk – aktorka pracująca wówczas w Teatrze Fredry.

Maria Marcinkiewicz-Górna – kuratorka edycji projektu *5 zmysłów. Ekspresja*, w ramach którego powstał spektakl.

Filip Pawlak – twórca teatralny, aktywista na rzecz praw niepełnosprawnych artystów, niezależny kurator i producent. Obecnie student studiów magisterskich z zakresu sztuk performatywnych w Akademii Teatralnej w Malmö, Uniwersytecie w Lund. Od 2019 roku polski ambasador międzynarodowego projektu Kreatywnej Europy „Europe Beyond Access” – największego w historii Europy programu dla niepełnosprawnych artystów, a od 2023 roku ekspert projektu²³⁷. Powołał do życia oddolną inicjatywę *Kalekowy Networking* – grupę zrzeszającą artystów z alternatywną motoryką oraz osoby sojusznice w celu obrony ich praw na polu artystycznym.

Volodymyr Vorobiov – asystent reżysera Rafała Urbackiego podczas spektaklu *Niech nigdy w tym dniu słońce nie świeci*. Występował z nami na scenie w dość osobliwej, ale bardzo sympatycznej roli.

Marek Lapis – fotograf, autor relacji fotograficznych z edycji projektu *5 zmysłów*. Laureat konkursów fotograficznych międzynarodowych i polskich.

Poznałam go podczas realizacji spektaklu *Niech nigdy w tym dniu słońce nie świeci*. Od tamtej pory nasze drogi co jakiś czas się krzyżują. Zaraził mnie pasją do fotografii. Prowadzi warsztaty dla adeptów sztuki fotografii, uczy m.in. osoby niewidome. Dziękuję, Mistrzu, za wsparcie, zaangażowanie, przeszukanie archiwów i udostępnienie zdjęć do niniejszej publikacji.

Dziękuję też za pomoc innym osobom, które nie chciałyby być wymienione z nazwiska.

Bibliografia

5 zmysłów. eMOTION, [https://taniecpolska.pl/wp-content/uploads/files/txt/taniecpolska\[pl\]_362_20130912.pdf](https://taniecpolska.pl/wp-content/uploads/files/txt/taniecpolska[pl]_362_20130912.pdf) [dostęp: 12.03.2025].

Atlas dla Kultury | Poznan.pl, <https://www.poznan.pl/mim/main/atlas-dla-kultury,p,31157,50053.html> [dostęp: 14.10.2025].

Garland-Thomson R., *Gapienie się. O tym, jak patrzymy i jak pokazujemy siebie innym*, przeł. K. Ojrzyńska, Wydawnictwo Fundacja Teatr 21, Warszawa 2020.

Hoczyk J., *O człowieku, który był zmianą*, <https://taniecpolska.pl/krytyka/rafal-urbacki-in-memoriom-o-czlowieku-ktory-byl-zmiana/> [dostęp: 9.02.2025].

Konarzewska M., Pacewicz P., *Rafał Urbacki: Za miłosierdzie dziękujemy*, „Duży Format” 18.03.2012, <https://wyborcza.pl/duzyformat/7,127290,11344392,rafal-urbacki-za-milosierdzie-dziekujemy.html> [dostęp: 8.03.2025].

Królica A., *Muzeum Rafała Urbackiego*, <https://taniecpolska.pl/krytyka/muzeum-rafala-urbackiego/> [dostęp: 14.10.2025].

Lemańska K., Wycisk K., *Średnio zdolny choreograf*, <https://taniecpolska.pl/krytyka/srednio-zdolny-choreograf-freelancerska-kariera-rafala-urbackiego/> [dostęp: 9.02.2025].

Mikołajczyk J., *Klątwa nad miastem – brawurowo przyjęta premiera*, <https://e-teatr.pl/klatwa-nad-miastem-brawurowo-przyjeta-premiera-a189512> [dostęp: 9.02.2025].

Müller A., *Rafał Urbacki*, <https://culture.pl/pl/tworca/rafal-urbacki> [dostęp: 5.03.2025].

Niech nigdy w tym dniu słońce nie świeci, <https://encyklopediateatru.pl/przedstawienie/54001/niech-nigdy-w-tym-dniu-slonce-nie-swieci> [dostęp: 5.03.2025].

Niech nigdy w tym dniu słońce nie świeci. Rezydencje artystyczne 2014/2015, Teatr im. Aleksandra Fredry w Gnieźnie, Gniezno 2014.

On wstał i poszedł do domu, reportaż E. Korczyńskiej, <https://trojka.polskieradio.pl/arttykul/525172,tancy-dzieki-sile-woli> [dostęp: 8.02.2025].

Pajęcka A., *Kultura dostępna: bez kompleksów. Rozmowa z Filipem Pawlakiem*, <https://www.dwutygodnik.com/arttykul/11268-kultura-dostepna-bez-kompleksow.html> [dostęp: 9.02.2025].

Pałyga A., *Scenariusz do spektaklu „Niech nigdy w tym dniu słońce nie świeci”*, Gniezno 2014, komputeropis [archiwum własne].

Poznań: *Finał projektu „5 zmysłów. eMOTION”*, <https://taniecpolska.pl/aktualnosci/poznan-final-projektu-5-zmyslow-emotion/> [dostęp: 12.03.2025].

Poznańska konferencja „Kod dostępu. Rozmowy o kulturze, która nie wyklucza”, <https://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/865009> [dostęp: 7.03.2025].

Sieradzki J., *Nie odwracać wzroku*, <https://encyklopediateatru.pl/arttykuly/196985/nie-odwracac-wzroku> [dostęp: 8.03.2025].

Teatr Polska – Idea, <https://teatrpolska.pl/idea/> [dostęp: 7.03.2025].

Urbacki R., *Choreograf Peryferii* [w:] A. Królica, *Pokolenie Solo. Choreografowie w rozmowach z Anną*

Królicą, Wydawnictwo Cricoteka, Kraków 2013, s. 147, 250–251.

Urbacki R., *Jesteśmy jak jętki, żyjemy tak krótko*, rozm. E. Godlewska-Byliniak, J. Lipko-Konieczna [w:] *Odzyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i performansie*, red. E. Godlewska-Byliniak, J. Lipko-Konieczna, Wydawnictwo Fundacja Teatr 21, Warszawa 2017, s. 118–124.

Warszawa. Refundacje 21. Ogólnopolskiego Konkursu na Wystawienie Polskiej Sztuki Współczesnej, <https://encyklopediateatru.pl/artykuly/205704/warszawa-refundacje-21-ogolnopolskiego-konkursu-na-wystawienie-polskiej-sztuki-wspolczesnej> [dostęp: 7.03.2025].

Warszawa. Werdykt Komisji Artystycznej programu Teatr Polska, <https://encyklopediateatru.pl/artykuly/201801/warszawa-werdykt-komisji-artystycznej-programu-teatr-polska> [dostęp: 5.02.2025].

Wójcik J., Stokfiszewski I., *Artysta jako medium dla społeczności. Rozmowa z Rafałem Urbackim*, <https://krytykapolityczna.pl/kultura/artysta-jako-medium-dla-spolesznosci-rozmowa-z-rafalem-urbackim/> [dostęp: 8.03.2025].

Streszczenie

W artykule podjęta została próba krytycznej analizy systemowych ograniczeń, z jakimi mierzą się twórcy i twórczynie z niepełnosprawnościami. Centralnym punktem refleksji są doświadczenia związane z udziałem autorki w spektaklu *Niech nigdy w tym dniu słońce nie świeci*, reżyserowanym przez Rafała Urbackiego – choreografa, reżysera i aktywistę. Autorka wskazuje, że mimo jednostkowych sukcesów i wyjątkowych inicjatyw energia inkluzywnych przedsięwzięć często rozbija się o „czwartą ścianę”, czyli bariery strukturalne nie do przekroczenia. Artykuł stanowi także głos w dyskusji na temat potrzeby trwałego włączenia twórców z alternatywną motoryką do życia artystycznego, m.in. poprzez stałe zatrudnienie w instytucjach kultury, oraz zwraca uwagę na ryzyko psychofizycznego wypalenia, które towarzyszy pracy twórczej w warunkach braku stabilizacji i uznania.

May the Sun Never Shine on This Day, a Performance Featuring People with Alternative Motor Skills from the Performers' Perspective: An Attempt at Retrospection Summary

This article attempts a critical analysis of the systemic limitations faced by artists with disabilities. The central focus of reflection is the author's experience of participating in the performance *Niech nigdy w tym*

dniu słońce nie świeci (May the Sun Never Shine on This Day), directed by Rafał Urbacki – choreographer, director, and activist. The author points out that despite individual successes and exceptional initiatives, the energy generated by inclusive artistic projects often crashes against the ‘fourth wall’, i.e. insurmountable structural barriers. The article also contributes to the discussion on the need for the permanent inclusion of artists with alternative motor skills in artistic life, e.g. through permanent employment in cultural institutions. Additionally, it draws attention to the risk of psychophysical burnout that accompanies creative work under conditions of instability and lack of institutional recognition.

Projekt *Łąbędzie* jako inkluzywne działanie artystyczne

*Ciało jest nie tylko przedmiotem, lecz także tym, co
umożliwia nam doświadczanie świata²³⁸.*

*Ruch nie jest tylko prostą zmianą lokalizacji, ale
sposobem na wyrażenie siebie i swoich emocji²³⁹.*

Czym byłby świat dla człowieka widzącego, jeśli okazałoby się, że to, co wizualne, to tylko iluzja? Czy potrafimy w pełni zaufać swoim zmysłom? Czy potrafimy uczestniczyć, czy tylko wkładamy swoje ciało w stan pozornej aktywności?

Wzrok jest często uznawany za najważniejszy zmysł w procesie do- znawania i budowania relacji ze światem. Badania wskazują, że większość informacji, które przyswajamy, jest odbierana właśnie za jego pośrednictwem. Ludzie polegają na wzroku, aby interpretować otoczenie, rozpoznawać emocje u innych, oceniać odległości oraz koordynować ruchy. Odgrywa on kluczową rolę w edukacji, komunikacji oraz w codziennym życiu. Taniec to wielozmysłowa forma sztuki, która tradycyjnie kojarzona jest ze

wzrokiem, jako że obrazy ruchu, pozy i przestrzeń odgrywają znaczącą rolę. W kontekście tańca właściwe widzenie jest istotne dla percepcji rytmu, koordynacji oraz synchronizacji ruchów między partnerami. Tancerze wykorzystują je do oceny przestrzeni, interpretacji ruchów innych oraz do wyrażania emocji przez mimikę. Przed osobami z niepełnosprawnością narządu wzroku taniec stawia szczególne wyzwania i zmusza do wyostrenia dotyku, słuchu i propriocepcji²⁴⁰. Ta zmiana w percepcji zmusza ich do rozwinięcia alternatywnych strategii komunikacji i wyrażania siebie w tańcu. U osób z niepełnosprawnością narządu wzroku to zmysł dotyku odgrywa kluczową rolę w postrzeganiu ciała i rozwijaniu świadomości kinestetycznej, czyli umiejętności rozpoznawania pozycji i ruchu ciała bez kontroli wzrokowej. Poprzez dotyk osoby niewidome mogą odczuwać kształt i ustawienie ciała, ucząc się kontrolować swoje ruchy, a także dostosowywać je do rytmu i przestrzeni. Dotyk pomaga również w rozpoznaniu punktów odniesienia w przestrzeni, co jest kluczowe w pracy nad złożonymi układami tanecznymi. Instruktorzy tańca pracujący z osobami niewidomymi muszą przyjąć innowacyjne podejście do nauczania techniki ruchu. Tradycyjne metody, które opierają się na obserwacji wizualnej, zastępuje się metodami dotykowymi, często w formie prowadzenia fizycznego lub instruktazu dotykowego.

Czuję muzykę. A przez muzykę czuję ruch. Lubię tańczyć, bo czuję wolność – wtedy zapominam, że nie widzę, bo mój ruch idzie przez całe ciało – od podłogi, przez nogi,

*do tułowie i rąk. Dźwięk przechodzi przez całą mnie.
Nie mam ograniczonych ruchów, tylko widzenie. Mogę
pokazać to, co czuję.*

Dorota Wawrzyniak, uczestniczka projektu *Łabędzie*²⁴¹

Taniec jest powszechnie rozumiany jako jedna ze sztuk wizualnych, a co za tym idzie – jako forma ekspresji kulturowej, która nie może być bezpośrednio doceniona przez niewidomego widza. Jednak, jak wskażę, omawiając podjętą przez niewidomych i słabowidzących artystów inicjatywę współtworzenia w Teatrze Wielkim w Poznaniu spektaklu *Łabędzie*, taniec współczesny przyjął ostatnio bardziej otwarte i inkluzywne podejście, które pozostawia za sobą stare, ableistyczne²⁴² i wizualistyczne demarkacje. W przywołanym spektaklu dysfunkcja wzroku okazała się kluczową siłą napędową w rozwoju ściśle niewizualnej choreografii. Taniec może być definiowany i charakteryzowany na wiele różnych sposobów i z perspektyw różnych dyscyplin. Zgodnie z najnowszymi stanowiskami w tym dyskursie taniec można scharakteryzować jako ekspresyjny ruch wykonywany w służbie komunikacji²⁴³. Konceptualizujemy sztukę performatywną tańca jako ludzką aktywność społeczno-kulturową, w której jedna jednostka się porusza, a inna obserwuje. Nie ma wątpliwości, że modalność aktu komunikacji, który zachodzi między tancerzem i/lub choreografem jako nadawcą a widzem jako odbiorcą, jest przede wszystkim wizualna. Medium tego aktu komunikacji staje się ludzkie ciało w ruchu, które przekazuje komunikat wizualny o treści emocjonalnej (i nie

tylko). Komunikat ten jest następnie dekodowany przez odbiorcę na podstawie jego doświadczeń związanych z działaniem wizualnym i motorycznym. Ocena estetyczna postrzeganego ruchu zależy od wiedzy fachowej obserwatora, zmienności i przewidywalności kinematyki i dynamiki ruchu, a także koordynacji czasowej między tancerzami. Perspektywy te wspierają powszechne pojęcie zarówno w nauce, jak i w sztuce, prowadzące do wniosku, że estetyczne doświadczenie tańca jest głównie doświadczeniem wizualnym: taniec jest wprowadzany na scenę po to, by go oglądać, i nawet jeśli to wizualne doświadczenie poruszających się ciał może wywoływać różnorodne multimodalne percepcje, zawsze jest (konceptualizowane jako) przede wszystkim wizualne. Czy oznacza to jednak, że taniec jako forma sztuki i doświadczenie estetyczne jest z definicji dostępny tylko dla widzów?

Łabędzie – inkluzywne działanie artystyczne

...życie to ciało, ciało to ruch i taniec, więc każdy według nas potrafi tańczyć²⁴⁴. Tobiasz Sebastian Berg, choreograf spektaklu Łabędzie

Projekt *Łabędzie*, zrealizowany w 2022 roku w Teatrze Wielkim w Poznaniu, stanowił działanie artystyczne oparte na partycypacji i integracji, którego celem było nie tylko rozwijanie potencjału

osobistego uczestników, lecz także udoskonalenie i udokumentowanie metod pracy twórczej z osobami z niepełnosprawnością wzroku w kontekście teatru tańca. Dodatkowo projekt zakładał przygotowanie instytucji artystycznych do efektywnej współpracy z osobami niewidomymi i słabowidzącymi. W ramach przedsięwzięcia odbyły się warsztaty oparte na technikach teatru tańca, takie jak:

A. Contact Improvisation²⁴⁵ z jego głównymi zasadami i technikami:

1. Kontakt fizyczny i dzielenie ciężaru: CI bazuje na stałym kontakcie fizycznym między partnerami, co pozwala na eksplorację siły grawitacji, momentu pędu i inercji. Tancerze uczą się podnoszenia, przeciw- wagi oraz płynnego przemieszczania się z minimalnym wysiłkiem.
2. Improwizacja: ruchy nie są z góry ustalone; uczestnicy reagują na impulsy płynące od partnera i otoczenia. Improwizacja obejmuje zarówno dynamiczne, atletyczne ruchy, jak i spokojne, medytacyjne interakcje.
3. Świadomość kinestetyczna: CI rozwija zdolność „słuchania” przez dotyk i propriocepcję, co umożliwia lepsze dostosowanie się do partnera oraz otoczenia.
4. Techniki ruchowe: w CI wykorzystuje się m.in. toczenie, upadki, podnoszenia oraz ruchy

inspirowane aikido. Kluczowe jest utrzymanie równowagi między kontrolą a poddaniem się naturalnym siłom.

- B. Body risk²⁴⁶, odnoszący się do ogólnych praktyk związanych z ryzykiem fizycznym w tańcu, takich jak praca z upadkami, równowagą czy ekstremalnymi ruchami, które są często eksplorowane w tańcu współczesnym i performansie;
- C. Authentic Movement²⁴⁷, czyli metoda pracy z ciałem, która łączy taniec, psychoterapię i duchowość. W jej centrum znajduje się relacja między „moverem” (osobą poruszającą się) a „świadkiem” (osobą obserwującą), co tworzy przestrzeń do badania głębokich emocji i nieświadomych impulsów poprzez ruch. Jej podstawowe zasady to:
1. Ruch autentyczny: osoba poruszająca się zamyka oczy, słucha swojego ciała i pozwala, by ruch wynikał z wewnętrznych impulsów, takich jak emocje, obrazy czy odczucia fizyczne. Proces jest niekierowany i pozbawiony choreografii.
 2. Rola świadka: świadek pełni funkcję wspierającą, obserwując bez oceny i krytyki. Jego obecność zapewnia poczucie bezpieczeństwa oraz pozwala na głębsze zanurzenie się w procesie. Integracja ciała i umysłu: technika ta umożliwia połączenie

świadomego doświadczenia z nieświadomymi treściami, co sprzyja samopoznaniu i uzdrawianiu.

D. Floorwork²⁴⁸ – technika taneczna, która koncentruje się na ruchach wykonywanych na poziomie podłogi, w przeciwieństwie do tradycyjnych pozycji stojących. Charakterystyczne dla tej praktyki są płynne przejścia między różnymi poziomami przestrzeni, wykorzystanie ciężaru ciała, grawitacji oraz kontaktu z podłożem. W ruchach floorwork dominują takie elementy, jak toczenie, ślizganie, pełzanie czy dynamiczne upadki, które angażują całe ciało w sposób organiczny i ekspresyjny.

Warsztaty te miały na celu zarówno rozwój umiejętności ruchowych uczestników, jak i wprowadzenie ich w proces twórczy, którego zwieńczeniem był profesjonalny spektakl. Został on zrealizowany z udziałem osób niewidomych i słabowidzących, czerpiąc inspirację z najbardziej rozpoznawalnego tytułu repertuaru klasycznego baletu – *Jeziora łabędziego*. Ideą projektu było odejście od tradycyjnego skojarzenia baletu z kanoniczną choreografią Mariusa Petipy²⁴⁹. Zamiast tego celem było twórcze dekonstruowanie tego wyobrażenia, a następnie eksplorowanie, czym balet może być w kontekście tańca współczesnego. *Łabędzie* stały się również metaforą – majestatyczne ptaki, których ruchy zainspirowały dzieło baletowe, stały się symbolem piękna i siły. Projekt miał również wymiar symboliczny i emocjonalny. Warsztaty

oraz spektakl miały na celu wzmocnienie poczucia własnej wartości uczestników oraz uświadomienie im ich możliwości. Poprzez doświadczenie tańca i sztuki projekt pomagał im uwierzyć, że – podobnie jak łabędzie – oni także mogą „latać”.

Widzialność tańca klasycznego

Taniec klasyczny jest sztuką w dużej mierze opartą na wizualnym przekazie. Ruchy, pozycje ciała oraz wyraz artystyczny pełnią funkcję nie tylko estetyczną, ale również komunikacyjną, przekazując określone emocje i narracje. W tradycyjnym tańcu klasycznym szczególny nacisk kładzie się na precyzyjne postawy i pozycje ciała. Tancerze wykonują złożone figury, które wymagają dokładnego wyważenia i dbałości o szczegóły techniczne. Ruchy w balecie mają głębokie znaczenie i emocjonalny ładunek, który wyrażany jest poprzez sposób ich wykonania. Ekspresja twarzy i ciała dopełnia całości, umożliwiając pełne zrozumienie intencji choreografa. W przypadku osób z niepełnosprawnością narządu wzroku te kluczowe aspekty tańca klasycznego mogą być niedostępne lub trudne do interpretacji. Zrozumienie, jak przenieść te wizualne elementy na inne zmysły, staje się więc priorytetowym wyzwaniem w pracy z tancerzami niewidomymi. Brak dostępu do informacji wizualnych oznacza, że osoby te nie są w stanie korzystać z wizualnych wskazówek, stanowiących podstawę

tradycyjnego nauczania tańca klasycznego. Nie mogą obserwować, jak tancerz ustawia swoje ciało ani jak wykonuje skomplikowane ruchy. To ograniczenie znacząco wpływa na proces nauki, ponieważ naśladowanie ruchów nauczyciela, będące kluczowym elementem tradycyjnej edukacji tanecznej, staje się praktycznie niemożliwe. Zmusza to niewidomych tancerzy do polegania na innych zmysłach, co wymaga rozwinięcia alternatywnych strategii.

Ponadto osoby niewidome mogą mieć trudności z interpretacją intencji choreograficznych, co bezpośrednio wpływa na ich zdolność do wyrażania emocji poprzez taniec. Szczegółowe opisy słowne stanowią kolejny istotny element pracy z osobami niewidomymi. Precyzyjne wyjaśnienia dotyczące ruchów, postaw i dynamiki tańca pozwalają uczestnikom lepiej zrozumieć intencje choreograficzne oraz wdrożyć je w praktyce. Zintegrowanie różnych zmysłów, takich jak dotyk, słuch wraz z poczuciem równowagi, prowadzi do pełniejszego doświadczenia tańca. Stwarzanie możliwości do eksploracji ruchu bez ograniczeń wizualnych wzbogaca praktykę taneczną, umożliwiając zarówno tancerzom, jak i nauczycielom odkrywanie nowych form ekspresji artystycznej.

Zmysł dotyku jako fundament tańca niewidomych

Dotyk to jeden z najważniejszych zmysłów dla osób z niepełnosprawnością narządu wzroku, pełni on funkcję nie tylko kompensacyjną, ale również twórczą. W tańcu staje się kluczowym medium, które pozwala na odkrywanie przestrzeni, partnerów i własnego ciała. W projekcie *Łabędzie* zmysł dotyku był wykorzystywany na każdym etapie – od nauki choreografii, przez synchronizację z partnerami, po kreowanie emocjonalnego przekazu na scenie. Jednym z podstawowych narzędzi stosowanych w pracy z uczestnikami były techniki dotykowe, takie jak prowadzenie dłoni, które pozwalało tancerzom poczuć ruch i zrozumieć jego intencję. Na przykład podczas nauki obrotów instruktorzy, prowadząc rękę tancerza, wskazywali kierunek i tempo ruchu, jednocześnie dając możliwość dostosowania pozycji ciała. Jak podkreśliła Emilia Stalmach, jedna z uczestniczek: „Dzięki tej technice mogłam wyobrazić sobie trajektorie ruchu, nawet bez widzenia”²⁵⁰.

Kolejnym istotnym elementem była praca nad synchronizacją z partnerem. Technika ta opierała się na technice pracy z odbiciem lustrzanym, gdzie tancerze poprzez dotyk wyczuwali intencje i dynamikę partnera. Była to metoda szczególnie przydatna w układach duetowych, gdzie precyzja i harmonia ruchów stały się kluczowe. Fenomen dotyku w tańcu można również rozpatrywać w kontekście neuroplastyczności. Jak Álvaro Pascual-

Leone i Roy Hamilton²⁵¹ wykazali w badaniach, mózg osób z niepełnosprawnością narządu wzroku reorganizuje się, zwiększając aktywność w korze somatosensorycznej. W projekcie *Łabędzie* było to widoczne w zdolności uczestników do odczytywania subtelnych zmian w kontakcie fizycznym, co pozwalało im na bardziej intuicyjne reagowanie na ruchy partnerów. Instruktorzy wielokrotnie podkreślali, że tancerze niewidomi mają wyostrzone zmysły, które sprawiają, że ich ruchy są bardziej organiczne i spójne. Dotyk pełnił również funkcję emocjonalną. Tancerze wykorzystywali kontakt fizyczny jako sposób na przekazywanie emocji, co było szczególnie widoczne w scenach grupowych.

Podczas warsztatów Emilia Stalmach opowiedziała o swoim doświadczeniu: „Kiedy dotykam dłoni partnera, czuję nie tylko jego ruch, ale także to, co chce mi powiedzieć. To niesamowite, jak wiele można przekazać bez słów”²⁵². Taniec klasyczny, znany ze swojej techniki, elegancji i wyrafinowania, opiera się na wizualnym doświadczeniu, które często staje się wyzwaniem w kontekście osób niewidomych. Zrozumienie i interpretacja tańca klasycznego bez dostępu do wzrokowych sygnałów stwarza wiele trudności, ale także otwiera możliwości na innowacyjne podejścia do nauczania i praktyki tanecznej.

Kinestetyka, definiowana jako zdolność odczuwania i kontrolowania ruchu ciała, jest jednym z kluczowych elementów tańca. W przypadku osób niewidomych

staje się podstawowym narzędziem eksploracji przestrzeni, ciała i relacji z partnerami. W projekcie *Łabędzie* kinestetyka odgrywała centralną rolę, pozwalając tancerzom na odkrywanie dynamiki ruchu oraz budowanie złożonych układów choreograficznych. Chociaż wzrok był niedostępny dla wielu uczestników, nie oznaczało to, że rola wyobraźni wizualnej została wyeliminowana. Instruktorzy stosowali opis werbalny, aby pomóc tancerzom wizualizować przestrzeń i trajektorie ruchu. Na przykład podczas pracy nad sceną grupową „łabędzie w tańcu” uczestnicy otrzymywali szczegółowe wskazówki dotyczące pozycji w przestrzeni oraz kierunku ruchu. Jedna z tancerek, Magdalena Orzeszko, opowiadała: „Słuchając opisu, mogłam wyobrazić sobie, gdzie znajdują się inni, jakby rysowali w powietrzu ścieżki swoich ruchów”²⁵³.



Premiera spektaklu *Łabędzie*, 28.10.2022 r., fot. Bartosz Seifert

Dotyk, będący jednym z pierwszych zmysłów rozwijających się u człowieka, pełni niezwykle ważną funkcję w budowaniu więzi społecznych i komunikacji emocjonalnej. W kontekście tańca osób niewidomych jest on zarówno środkiem przekazu, jak i narzędziem technicznym. W projekcie *Łabędzie* kontakt dotykowy wykorzystywano nie tylko do nauki choreografii, ale także do budowania relacji między tancerzami. Podczas warsztatów uczestnicy byli zachęceni do eksploracji różnych form dotyku w celu wyrażania emocji. Na przykład w ćwiczeniu improwizacyjnym „dialog dotykowy” tancerze mieli za zadanie przekazać swoje emocje partnerowi wyłącznie za pomocą kontaktu fizycznego. Wyniki były zaskakujące – nie tylko udało się przekazać takie emocje jak radość czy smutek, ale także subtelniejsze odczucia, takie jak niepewność czy tęsknota.



Premiera spektaklu *Łabędzie*, 28.10.2022 r., fot. Bartosz Seifert

Etyka inkluzji w sztuce wymaga tworzenia przestrzeni, w której każda osoba, niezależnie od swoich ograniczeń, może być aktywnym uczestnikiem procesu twórczego. Projekt *Łabędzie* był przykładem realizacji tej idei w praktyce. Od początku zakładałem, że uczestnicy będą traktowani nie jako odbiorcy, lecz jako pełnoprawni artyści, co znalazło odzwierciedlenie w sposobie pracy oraz wynagrodzeniu za ich udział.

Jednym z największych wyzwań było przełamanie stereotypów dotyczących osób niewidomych. Wielu widzów uważało, że osoby te nie mogą w pełni uczestniczyć w złożonych procesach artystycznych. Jednak reakcje publiczności po premierze pokazały, że takie projekty mają nie tylko wartość artystyczną, ale również społeczną, wpływając na postrzeganie różnorodności i inkluzji. Projekt *Łabędzie* otworzył nowe perspektywy w rozumieniu tańca jako sztuki inkluzywnej. Dla osób niewidomych stał się przestrzenią odkrywania siebie, a dla środowiska artystycznego i akademickiego inspiracją do eksploracji nowych form ekspresji artystycznej.

Kluczowym wnioskiem jest to, że inkluzja nie polega jedynie na adaptacji przestrzeni, ale na zmianie sposobu myślenia o procesach twórczych. Jednym z głównych kierunków dalszych badań powinno być rozwijanie metodologii pracy z osobami niewidomymi, szczególnie w zakresie zmysłu dotyku i kinestetyki. Jak pokazuje projekt, techniki takie jak prowadzenie dłoni, lustrowanie ruchów czy opis

werbalny są niezwykle skuteczne, ale wymagają dalszego udoskonalenia, aby mogły być stosowane na szerszą skalę. Dla osób niewidomych taniec może być nie tylko sztuką, ale także źródłem integracji społecznej. Wspólne ćwiczenia i choreografie budują poczucie przynależności do grupy, a także pozwalają na wyrażenie siebie w bezpiecznym środowisku. W tańcu nie tylko liczy się technika, ale również zaufanie i współpraca, które wytwarzają się między partnerami. Praca zespołowa w ramach tanecznych projektów pozwala osobom niewidomym rozwijać zdolności interpersonalne i pogłębiać relacje z innymi uczestnikami. Włączenie osób niewidomych do grup tanecznych promuje również społeczną inkluzję, ponieważ wspólne występy i przygotowania pozwalają widzącym uczestnikom lepiej zrozumieć potrzeby i perspektywę osób z niepełnosprawnościami. Taka współpraca zwiększa świadomość społeczną i sprzyja akceptacji oraz empatii, tworząc bardziej inkluzywne środowisko artystyczne.

Podziękowania

Ten artykuł dedykuję wszystkim, którzy uwierzyli w ideę stworzenia tańca z osobami, które nigdy nie mogły doświadczyć jego wizualnego obrazu. Szczególne wyrazy wdzięczności kieruję do Pani dr hab. Małgorzaty Okupnik oraz mgr Joanny Sykulskiej za zaproszenie mnie do udziału w seminarium naukowym *Łączymy światy. O projektach artystycznych angażujących osoby*

z niepełnosprawnościami oraz za możliwość współtworzenia niniejszej monografii. Dziękuję Pani Dyrektor Renacie Borowskiej-Juszczyńskiej za odwagę w podjęciu ryzyka i zaufanie, które zapoczątkowało cały proces twórczy. Katarzynie Frątczak jestem niezmiernie wdzięczny za miesiące zaangażowania i wsparcia, które pozwoliły doprowadzić projekt do jego kulminacji – premiery. Nie sposób pominąć podziękowań dla Kasi Wierzbińskiej-Stochmal i Julii Sobusiak, których pomoc i oddanie były nieocenione. Asystentce, Natalii Trafankowskiej, pragnę wyrazić głęboką wdzięczność za intuicyjne rozumienie moich potrzeb i pełne zaangażowanie na każdym etapie pracy. Szczególne podziękowania kieruję również do Karoliny Jarosik, Florydy Becherowskiej, Grażyny Śródeckiej, Małgosi Ignasiak, Doroty Wawrzyniak, Magdaleny Orzeszko, Izy Kubickiej, Marcina Lipińskiego, Krystiana Nowickiego, Rafała Opaty, Wojciecha Sidorskiego, Anity Sklenickiej, Emilii Stalmach, Elżbiety Stefańskiej oraz Joli Zielińskiej-Kaźmierczak. Wasze zaangażowanie i historie były fundamentem życia, które tchnęliśmy w *Łabędzie*. Dziękuję również Ewelinie Spólnej za jej odwagę, serce i wsparcie, które okazała zarówno mnie, jak i całej ekipie twórców. Mojemu przyjacielowi Bartoszowi Skuratowiczowi dziękuję za inspirujące rozmowy o świecie zmysłów i neuroestetyce, które nieustannie kierują mnie ku dalszym poszukiwaniom i rozwojowi. Na koniec pragnę wyrazić wdzięczność wszystkim, którzy w jakikolwiek sposób przyczynili się do powstania choreografii i materiałów towarzyszących temu wyjątkowemu przedsięwzięciu.

Dziękuję za wspólną drogę i niezapomniane doświadczenia.

Bibliografia

Barber T.E., *Us, THEM, and High-Risk Dancing*, <https://www.invisibleculturejournal.com/pub/us-them-and-high-risk-dancing/release/2> [dostęp: 15.03.2025].

Berg T.S., *Chcemy stwarzać nasz taniec takim, jakim go czujemy*, <https://opera.poznan.pl/pl/labeledzie> [dostęp: 15.03.2025].

Campbell F.K., *Contours of Ableism: The Production of Disability and Abledness*, Palgrave Macmillan, New York 2009.

Contact Improvisation Source Book II: Collected Writings and Graphics from Contact Quarterly Dance Journal 1993–2007, eds N. Stark Smith, L. Nelson, Contact Editions, Northampton 2008.

Fazan T., *Kto może wejść do opery?*, <https://www.dwutygodnik.com/artykul/10353-kto-moze-wejsc-do-opery.html> [dostęp: 15.03.2025].

Hanna J.L., *To Dance is Human: A Theory of Nonverbal Communication*, University of Chicago Press, Chicago 1987.

Homans J., *Apollo's Angels: A History of Ballet*, Penguin Random House, New York 2010.

Merleau-Ponty M., *Fenomenologia percepcji*, przeł. M. Kowalska, J. Migasiński, Aletheia, Warszawa 2001.

Musicant S., *Authentic Movement and Dance Therapy*, https://gadt.gr/wp-content/uploads/2020/02/authentic_movement2.pdf [dostęp: 15.03.2025].

Pascual-Leone Á., Hamilton R., *The metamodal organization of the brain*, „Progress in Brain Research” 2001, Vol. 134, s. 427–445, [https://doi.org/10.1016/S0079-6123\(01\)34028-1](https://doi.org/10.1016/S0079-6123(01)34028-1) [dostęp: 2.04.2025].

Shumway-Cook A., Woollacott M.H., *Motor Control: Translating Research into Clinical Practice*, Wolters Kluwer Health, Philadelphia 2017.

Łabędzie, <https://www.youtube.com/watch?v=Lu-Qp7fHiwM&feature=youtu.be> [dostęp: 15.03.2025] (nagranie niepublikowane).

Streszczenie

W artykule analizie poddany został projekt *Łabędzie*, zrealizowany w Teatrze Wielkim w Poznaniu w 2022 roku jako przykład innowacyjnego, inkluzywnego działania artystycznego, które integruje osoby z niepełnosprawnością wzroku w praktyce teatru

tańca. Autor przedstawia filozoficzne i praktyczne aspekty percepcji tańca przez osoby niewidome i słabowidzące, podkreślając rolę dotyku, słuchu oraz propriocepcji jako kluczowych zmysłów kompensujących brak bodźców wizualnych. W artykule omówiono wyzwania związane z nauczaniem tańca klasycznego w grupie osób z niepełnosprawnością narządu wzroku, w tym konieczność adaptacji metod dydaktycznych poprzez szczegółowy opis werbalny, prowadzenie dłoni oraz pracę nad synchronizacją z partnerem. Projekt miał również wymiar społeczny – przełamywał stereotypy dotyczące niepełnosprawności i promował ideę pełnej podmiotowości osób z niepełnosprawnością wzroku jako artystów, nie tylko odbiorców sztuki. Wyniki projektu wskazują, że inkluzywność w sztuce wymaga przede wszystkim zmiany myślenia o procesach twórczych i metodologii pracy. Projekt *Łabędzie* stanowi inspirację do dalszych badań nad rozwijaniem narzędzi pracy z osobami niewidomymi w teatrze tańca oraz dowodzi, że taniec może być uniwersalnym językiem ekspresji i integracji społecznej, niezależnie od ograniczeń zmysłowych.

The *Swans* Project as an Inclusive Artistic Activity Summary

The article analyses the *Łabędzie* (*Swans*) project, carried out at the Grand Theatre in Poznań in 2022, as an example of innovative and inclusive artistic activity that integrates people with visual

impairments into dance theatre practice. The author presents the philosophical and practical aspects of dance perception by blind and visually impaired individuals, emphasizing the role of touch, hearing, and proprioception as key senses compensating for the lack of visual stimuli. The article addresses the challenges associated with teaching classical dance to a group of people with visual impairments, including the need to adapt teaching methods through detailed verbal descriptions, hand guidance and working on synchronization with the partner. The project also had a social dimension: it challenged stereotypes about disability and promoted the idea of full subjectivity of people with visual impairments as artists, not just recipients of art. The project's outcomes indicate that inclusiveness in art requires, above all, a change in thinking about creative processes and work methodology. The *Swans* project inspires further research into the development of tools for working with blind people in dance theatre and proves that dance can be a universal language of expression and social integration, regardless of sensory limitations.

Praktyki teatralne i taneczne w pracy z osobami z niepełnosprawnościami

Początki

Chcąc podzielić się moimi praktykami, którymi posługuję się obecnie w pracy artystyczno-edukacyjnej, muszę cofnąć się kilka lat wstecz. Doświadczenia te zmieniały się i ewoluowały na przestrzeni lat poprzez spotkania z osobami, z którymi współtworzyłem działania dla różnych grup społecznych, oraz z osobami, dla których te działania były przeznaczone. W roku 2012 ukończyłem MA Acting, studia prowadzone przez wrocławski Teatr Pieśń Kozła we współpracy z Manchester Metropolitan University. Teatr Pieśń Kozła został założony przez Grzegorza Brała i Annę Zubrzycki – niegdyś aktorów Teatru „Gardzienice” prowadzonego przez Włodzimierza Staniewskiego, byłego ucznia i bezpośredniego spadkobiercę Jerzego Grotowskiego. Podstawą pracy Teatru Pieśń Kozła była wtedy integracja ruchu, głosu, pieśni i tekstu aktorów, a także – w moim rozumieniu –

tworzenie organicznych relacji pomiędzy osobami współtworzącymi przedstawienie. Tak zwany teatr fizyczny, czyli taki, który korzystał z dobrodziejstw spuścizny Grotowskiego, towarzyszył mi od początku mojej pracy teatralnej. Jedną z wówczas ważnych dla mnie idei było „spotkanie”, istotne również w pracy Jerzego Grotowskiego, rozumiane jako „Spotkanie z drugim człowiekiem, dokonujące się w ruchu i swobodzie”²⁵⁴. Idea „spotkania” w praktykach towarzyszy mi do dziś i jest istotnym elementem mojej pracy artystycznej.

W trakcie studiów we Wrocławiu byli studenci i studentki mojego kierunku założyli działającą do dziś Fundację Jubilo, która kierowała się potrzebą artystycznej interwencji jako protestu przeciwko wykluczeniu kulturowemu. Jubilo dążyło do przełamywania barier społecznych, ekonomicznych, językowych i kulturowych poprzez spotkania artystyczne, w których płaszczyzną wymiany był język teatru i muzyki. Od momentu powstania w 2011 roku zespół pracował z różnymi grupami, w tym z osobami z niepełnosprawnością ruchową i intelektualną, dorosłymi z doświadczeniem choroby psychicznej, w kryzysie bezdomności, a także m.in. z dziećmi romskimi zamieszkującymi obóz przy ulicy Kamieńskiego we Wrocławiu. I ja z nimi pracowałem, kiedy dołączyłem do Jubilo. Koloryt tych spotkań był więc bardzo zróżnicowany.

W pracy z osobami z niepełnosprawnościami intelektualnymi skupiliśmy się przede wszystkim na odkrywaniu i rozwijaniu fizycznej – wokalne i ruchowej ekspresji, a także na pracy grupowej i tzw. partneringu, czyli pracy z partnerem w interakcji, stosowanych w różnych grach i zabawach. Celem tych spotkań było również wytworzenie poczucia wspólnoty, która pozwoliłaby każdemu z obecnych na bezpieczne doświadczanie swojej artystycznej kreatywności i wolności improwizacji przy wsparciu i akceptacji ze strony grupy. W zajęciach brali udział również terapeuci, którzy na co dzień pracowali z uczestnikami w ramach ich codziennych zajęć w Środowiskowym Domu Samopomocy – Fundacji Opieka i Troska. Pozwoliło to stworzyć warunki autentycznego procesu grupowego. Dzięki zaangażowaniu uczestników rosła siła grupy, pozwalająca odnaleźć odwagę do przełamywania wewnętrznych barier, doświadczanie radości i wolności tworzenia. Wydarzeniem wieńczącym pewien okres działania Fundacji było *Sherzo nad Odrą*, którego założeniem stało się stworzenie przestrzeni dialogu i wzajemnego zrozumienia, zbudowanie płaszczyzny spotkania i wymiany doświadczeń poprzez teatralny język muzyki i tańca, zapraszający do uczestnictwa wszystkie społeczności Wrocławia. Wydarzenie zostało podzielone na dwie części. W części pierwszej goście i publiczność mogli zobaczyć pokaz pracy warsztatowej podsumowującej pracę Jubilo z podopiecznymi Fundacji Opieka i Troska. Do aktywnego udziału w części drugiej, która była miejscem zaaranżowanym do wspólnego

muzykowania i śpiewania, zaproszeni zostali uczestnicy wszystkich zespołów, które pracowały z nami w 2014 roku, oraz przybyli widzowie. Często praktyką Jubilo, tak jak w przypadku *Scherzo*, było zapraszanie publiczności na otwarte pokazy pracy różnych grup, z którymi pracowaliśmy, i dzielenie się z nią naszymi metodami pracy. Tworzyliśmy sytuacje, w których osoby ze środowisk marginalizowanych poprzez aranżowane akcje performatywne pojawiały się w instytucjach miejskich i przestrzeniach publicznych, niejednokrotnie zapraszając do współuczestnictwa.

Kolejne spotkania Fundacji Jubilo w pracy z osobami z niepełnosprawnościami intelektualnymi to dwa pięciodniowe warsztaty teatralno-ruchowe w ramach projektu *5 zmysłów. EKSPRESJA*, programu kulturalno-edukacyjnego realizowanego w Wielkopolsce w latach 2011–2015. Jego głównym celem było przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu z powodu niepełnosprawności. Odwiedziliśmy Środowiskowy Dom Samopomocy dla osób dorosłych w Międzychodzie oraz Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy im. św. Mikołaja w Kole. W obu placówkach wykorzystywaliśmy znane nam już narzędzia, aby dzięki nim stworzyć bezpieczną wspólnotową przestrzeń do eksplorowania kreatywności i autonomiczności, pozwalającą na przezwyciężanie blokad. A wszystko to w poczuciu własnej ekspresji i nieskrępowanej radości. I tak towarzyszyły nam muzyka, śpiew, taniec, praca z rytmem, gestem, powtarzanie za innymi

uczestnikami, ćwiczenia rozwijające ruch. Często oferowaliśmy zaledwie kilka ćwiczeń, aby poprzez ich powtarzalność zaznajamiać osoby z możliwościami ich ciał i rozwijać ich ekspresję, a także ruchowy potencjał. Każde z tych spotkań kończyliśmy krótką strukturą, którą kreowaliśmy wraz z uczestnikami w trakcie trwania warsztatów. Jej efektem było stwarzanie możliwości do spotkania z lokalnymi społecznościami i do przełamywania społecznych barier.

Dzięki zaproszeniu koordynatorki projektu *5 zmysłów* w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym nr 2 dla dzieci słabosłyszących i niesłyszących w Kaliszu poprowadziłem dodatkowy warsztat. Podjąłem się tego wyzwania, nie znając języka migowego. W warsztacie uczestniczyły chętne osoby w różnym wieku, angażujące się na terenie swojej placówki w różne występy i przedstawienia, oraz pedagoga wspierająca mnie i uczestników w tłumaczeniu. Po szybkim przeanalizowaniu dostępnych ćwiczeń i moich wyobrażeń na temat osób g/Głuchych postawiłem na pracę z rytmem, ćwiczenia rozwijające twórczą ekspresję, ruch oraz gest – wykorzystując poszczególne znaki języka migowego²⁵⁵, wybrane przez uczestniczki warsztatów. Proponowane ćwiczenia miały na celu zwiększyć zakres i intensywność poszczególnych znaków w odniesieniu do proponowanych przeze mnie sytuacji. Tak jak w ćwiczeniach w pracy z tekstem zadaniem było migać szybko, wolno, głośno, cicho, przyspieszać, zwalniać.

Migać z radością, złością, wyznając komuś miłość lub przekazując komuś złą nowinę.

To jednorazowe doświadczenie zaowocowało zaproszeniem do realizacji autorskiego warsztatu teatralno-muzycznego *KoloRaki* dla młodzieży głuchej i niedosłyszącej w ramach 20. Biennale Sztuki dla Dziecka organizowanego przez Centrum Sztuki Dziecka w Poznaniu. Przygotowując się do tego warsztatu, dowiedziałem się, że osoby niesłyszące czują muzykę przede wszystkim poprzez drgania, wibracje czy zwiększone basy. Czują ją całym swoim ciałem. Dlatego w warsztacie towarzyszył mi muzyk Rafał Igiel oraz jego instrumenty perkusyjne. Rafał przygotował się do tego bardzo pieczołowicie. Uzgodniliśmy również momenty kulminacyjne w muzyce, kluczowe w poszczególnych momentach warsztatów, tak aby grane przez niego dźwięki pozwoliły uczestnikom na poddanie się muzyce, a co za tym idzie nieograniczonemu ruchowi. Założyliśmy również, że w każdym momencie do Rafała będą mogły dołączyć dzieciaki bardziej zainteresowane grą na perkusji niż tańcem. Wykorzystując nośnik, jakim jest muzyka, po raz kolejny sięgnąłem po pracę z rytmem, idealnie sprawdzającą się do wytworzenia siły i energii w grupie. Tworząc koło, wybijaliśmy rytmy nogami i rękoma, kreując miejsce, w którego środku pojedyncze osoby, bazując na rytmie wybijanym przez osoby w kole, poprzez improwizację mogły poszukiwać własnego rytmu. Wykorzystując klaskanie, tupanie, podskoki, uderzenia rąk o uda czy klatkę piersiową, sięgnęliśmy po body percussion,

czyli granie na własnym ciele. Po upływie pewnego czasu do koła zapraszane były pary, które prowadziły między sobą muzyczny dialog. Idąc dalej za rytmem, ruszyliśmy w przestrzeń, w której każda osoba eksplorowała indywidualne możliwości własnego ciała. Przeglądanie się w lustrze to ćwiczenie, w którym młodzież mogła proponować ruchy pozostałym uczestnikom, gdzie prowadzący był liderem, a reszta za nim podążała. Ćwiczenie to rozwija ruch i uruchamia całe ciało. Poprzez naśladowanie partnera/partnerki prowokuje ciało i aktywuje je do poruszania się w nieznanym wcześniej sposób. Poprosiłem również młodzież o niepowtarzanie ruchów, które proponowały osoby przed nimi. W dalszej części warsztatów skupiliśmy się na języku migowym, na jego ekspresji, intensyfikacji i powtarzalności. Wielokrotne powtarzanie poszczególnych znaków oraz całych zdań w nakreślany na początku przeze mnie sposób z różnymi emocjami jeszcze bardziej uruchomiło ekspresję oraz mimikę tak ważną w posługiwaniu się polskim językiem migowym. W rezultacie tych działań powstała zgrana grupa zaangażowanych, odważnych i dobrze bawiących się młodych ludzi.

Bardzo silny wpływ na moje działania wywarła w tamtym czasie praca zespołowa. I mimo że ostatnie dwa opisane warsztaty prowadziłem sam, to ten rodzaj proponowanych spotkań odpowiadał mi najbardziej. Spotkań do tworzenia przestrzeni, w której siłą był puls grupy. Grupy, u której podstaw rozwijać się mogły wszystkie jednostki. Praca z pieśniami, rytmem i muzyką była

idealnym narzędziem do tworzenia bezpiecznej, nieskrępowanej atmosfery, pozwalającej otwierać się osobom uczestniczącym na innych, wobec innych, a także na siebie samych. W tamtym czasie występowałem przede wszystkim w pozycji lidera, osoby prowadzącej warsztaty, współprowadzącej bądź towarzyszącej w procesie. I choć teraz również to robię, to moje podejście do pracy z osobami z niepełnosprawnościami się zmieniło. Nie jestem jedynie liderem, osobą prowadzącą zajęcia, ale także współtworzącą z artystami i artystkami z niepełnosprawnością. I o ile moje pierwsze doświadczenia polegały na aktywizacji, inspirowaniu czy pokazywaniu pewnych możliwości, tak teraz polegają na partnerstwie, wspólnej wymianie i wzajemnym czerpaniu.

Taniec i niepełnosprawność

W roku 2019 po długiej przerwie w pracy artystycznej oraz po tym, jak inaczej zacząłem myśleć o mojej pracy pedagogicznej, a także o samym teatrze, trafiłem na warsztaty ruchowe do Janusza Orlika, które były przeznaczone dla osób z niepełnosprawnościami i bez. Szczerość intencji, otwarcie w działaniu na partnera/partnerkę, odwaga w cielesnych poszukiwaniach uczestników i uczestniczek przypomniały, jak bardzo brakowało mi pracy twórczej z osobami o różnych potrzebach i że jest to praca, którą chciałbym kontynuować. Spotkanie to spowodowało we mnie, niezatrzymaną

jak dotąd, chęć ciągłej eksploracji występującej synergii w połączeniu ciał nienormatywnych i normatywnych.

W tym samym roku zostałem przyjęty na laboratoria „Taniec i niepełnosprawność – przekraczanie granic” (TiN), organizowane przez Narodowy Instytut Muzyki i Tańca, British Council oraz Instytut Teatralny w ramach projektu Europe Beyond Access. W trakcie trzech laboratoriów, odbywających się w Teatrze Rozbark w Bytomiu, miałem możliwość rozwijać swoje umiejętności taneczne, a także pedagogiczne, gdyż prowadzący laboratoria, a szczególnie tancerz z alternatywną motoryką – Marc Brew, mocno wpłynęli na moje dzisiejsze praktyki. Codzienna praca z czternastoma osobami o różnych potrzebach i możliwościach otworzyła moje ciało na ruch nieoczywisty, alternatywny, eksperymentalny i poszukujący. Sprowokowała je do pracy w inny sposób niż dotychczas. Wyposażyła mnie w narzędzia do kolejnych spotkań w pracy twórczej i warsztatowej z artystami/artystkami z niepełnosprawnościami. Bardzo ważną dla mnie praktyką jest zapewnienie osobom, dla których prowadzę zajęcia, bezpiecznej przestrzeni do pracy. Nie zmuszam do działań, w których ktoś nie czuje się komfortowo. Informuję o możliwości odpoczynku na każdym etapie pracy. Pytam o komfort pracy w bliskości z partnerem/partnerką. Jeśli pozwalają na to warunki, wspólnie dostosowujemy głośność muzyki i natężenie światła. Kiedy planuję warsztaty jedno- lub dwudniowe, tworzę ramowy plan pracy, którego się trzymam lub zmieniam

tak, aby dopasować ćwiczenia do potrzeb i możliwości uczestników. Poza dużą dawką dobrych praktyk laboratoria *Taniec i niepełnosprawność* zaowocowały przyjaźnią, ale też późniejszą współpracą z dwiema artystkami: Anią Pyką – tancerką z dziecięcym porażeniem mózgowym, poruszającą się na wózku, oraz Katarzyną Żeglicką – artystką crip²⁵⁶, z którą współpracuję do dzisiaj. Między innymi w ramach programu rezydencji artystycznych Centrum Kultury Zamek stworzyliśmy spektakl *Gra w kontra-s-Ty*²⁵⁷.

Wraz z Kasią Żeglicką oraz tancerką Tatianą Cholewą (również poznaną podczas laboratoriów TiN) pojechaliśmy na tygodniowe międzynarodowe laboratorium taneczno-choreograficzne *Dance Able – Other Artists, Other Bodies*, które odbywało się w ramach Holland Dance Festival i było prowadzone przez Adama Benjamina, założyciela Candoco Dance Company, i Jeanefer Jean-Charles. Występowałem tam w roli asystenta, tłumacza i uczestnika. W laboratoriach uczestniczyła grupa osób z różnych krajów Europy, były to osoby z różnymi niepełnosprawnościami, w tym z niepełnosprawnościami intelektualnymi. Spotkanie z nimi pokazało, że traktowanie ich po partnersku to najlepszy klucz do sukcesu w ich rozwoju. Każdy z asystujących i tłumaczących na język, którym posługiwały się poszczególne osoby, nie tłumaczył nic ponad to, co przekazywały osoby prowadzące, ja podchodziłem do tego zadania tak samo.

Asystent

Kolejna edycja laboratoriów *Taniec i niepełnosprawność* przyniosła nowe doświadczenia. Tym razem asystowałem wspomnianej już wcześniej tancerce Ani Pyce, która zaprosiła mnie do współpracy. Ania jest osobą poruszającą się na wózku i występuje u niej silna spastyka, dlatego potrzebuje wsparcia przy „sterowaniu” wózkiem. Przed rozpoczęciem laboratoriów założyłem sobie, że w trakcie naszych działań nie będę osobą decyzyjną, lecz właśnie wspierającą działania Ani. Moim głównym założeniem było wsłuchanie się w ciało i ruchy Ani na tyle mocno, aby wyczuwać, w którym momencie ona chciałaby podążyć w lewą czy to w prawą stronę, kiedy chce się zatrzymać, a kiedy np. przyspieszyć. Umówiliśmy się także z Anią, że będzie mnie informować, kiedy będzie chciała zejść z wózka na podłogę i jak długo będzie chciała tam zostać. Pomagałem jej również w usadzeniu z powrotem na wózek. Jedynym momentem, w którym decydowałem za Anię, ale to również po wcześniejszym wspólnym uzgodnieniu, było to, że w trakcie solowych czy też grupowych improwizacji zostawiałem ją samą w przestrzeni, gotową do interakcji z innymi uczestnikami. Poza nadawaniem kierunków i tempa wózka w momentach, w których wymagało tego jakieś ćwiczenie, w żaden inny sposób nie ingerowałem i nie wpływałem na ruchy Ani.

Wraz z Anią Pyką wzięliśmy udział w następnej edycji laboratoriów *Taniec i niepełnosprawność* – tym

razem jako duet twórczy, pracujący nad stworzeniem choreografii. W tym przypadku nasza współpraca zaczynała się od tworzenia pomysłu i koncepcji. Pisanie wniosku wzięłem na siebie, ale wszystko konsultowałem z Anią. W trakcie trwania laboratoriów dbaliśmy nawzajem o swój dobrostan, dzieliliśmy się zadaniami, proponowaliśmy wzajemnie różne ćwiczenia i rozwiązania. Wspólnie tworzyliśmy całą choreografię oraz jej dramaturgię. Finalnie powstał dwunastominutowy materiał, do którego nie udało nam się wspólnie wrócić.

Współpraca z Anią pogłębiła moje umiejętności wsłuchiwania się w potrzeby partnerki scenicznej/partnera scenicznego, a także sprawiła, że zacząłem pracować jako asystent osób z niepełnosprawnościami. W późniejszym czasie praca ta, poprzez różne powiązania, doprowadziła do tego, że zostałem instruktorem terapii zajęciowej w Warsztacie Terapii Zajęciowej „Przylesie” w Poznaniu, w którym pracuję już cztery lata, a od roku prowadzę pracownię teatralną. Uczestnikami i uczestniczkami pracowni są aktorzy i aktorki Teatru Klucz im. Wojciecha Deneki działającego w ramach placówki od 1996 roku. Aktualnie Teatr Klucz działa pod opieką artystyczną tancerza i choreografa Janusza Orlika, który stworzył trzy spektakle: *Tranquillo*, *Intermezzo* i *Amoroso*. Do Teatru Klucz dołączyłem na zaproszenie Janusza Orlika pół roku przed tym, zanim zacząłem swoją pracę w WTZ „Przylesie”. Na próbach miałem być osobą wspierającą proces twórczy artystów oraz towarzyszyć im na scenie w spektaklach. Praca w

„Przylesiu” ma największy wpływ na moje praktyki teatralne, z których aktualnie korzystam i które w dalszym ciągu ewoluują.

W ramach pracy asystenta osób z niepełnosprawnością pracowałem między innymi w tzw. mieszkaniach wspomaganych, które prowadziła Fundacja Tak dla Samodzielności. Organizacja ta od czterech lat prowadzi projekt przeznaczony dla byłych uczestników i uczestniczek takich mieszkań. Jednym z działań są zajęcia ruchowe, które prowadzę. W zajęciach bierze udział od trzech do siedmiu osób. Spotkania zaplanowałem w taki sposób, aby stworzyć osobom uczestniczącym przestrzeń do poznawania i eksplorowania możliwości własnych ciał. Zauważyłem, że większości osób z niepełnosprawnością intelektualną towarzyszy sztywność ciała oraz ograniczony zakres ruchu, niekoniecznie wynikający z niepełnosprawności. Dlatego moją aspiracją stało się sprawienie, aby osoby uczestniczące zaczęły poruszać się w sposób płynny, zniwelowanie sztywności występującej w ich ciałach oraz zwiększenie zakresu ich ruchów. Często na początku zajęć proponowałem pobudzające masaże ciała, z wykorzystaniem na przykład ugniatań i oklepywania, koncentrując się na wszystkich częściach ciała, zaczynając od głowy i kończąc na palcach u stóp. Zajęcia często kończyły się na relaksacjach prowadzących do stanu odprężenia i rozluźnienia ciała. Żeby zwiększyć zakres ruchów uczestników i uczestniczek, sięgnąłem po proste ćwiczenia, takie jak: naśladowanie ruchów

innych uczestników – „lustro” lub „figury”, które skłaniają do uruchomienia wszystkich części ciała. Ćwiczenie to można dostosowywać do potrzeb grupy: zostać na jego podstawowym poziomie lub rozwijać je dalej, dodając kolejne elementy. Świetnie sprawdza się ono w pracy indywidualnej, w parach lub pracy grupowej. Podczas trwania całego projektu często korzystałem z tych samych ćwiczeń, gdyż sprawdzały się w tej konkretnej grupie osób. Ćwiczenia zmieniały się i ewoluowały z biegiem czasu. Biorąc pod uwagę różne kondycje uczestników i uczestniczek, urozmaicałem czasem zajęcia o prace plastyczne, rękodzielnicze, różne gry czy wyjścia do teatru. Udało nam się też zabrać uczestniczki na warsztaty taneczne portugalskiej tancerki Diany Niepce.

Doświadczenia taneczne zaczerpnięte z pracy z artystami i artystkami poznanymi podczas laboratoriów *Taniec i niepełnosprawność* sprawiły, że moje praktyki pedagogiczne się zmieniły. Stawiam na indywidualny rozwój osób, z którymi pracuję. Staram się wykreować bezpieczną przestrzeń do cielesnych poszukiwań oraz zapewnić wszystko, co potrzebne, aby móc pracować w komfortowych warunkach. Usiłuję dobierać takie rodzaje ćwiczeń, aby osoby pracujące ze mną uruchamiały ciało w taki sposób, w jaki jeszcze się nie poruszały. Szukamy impulsu do działania idącego nie tylko od wewnątrz, ale od zewnątrz. Proponowane warsztaty, zajęcia nie uczą nikogo żadnej konkretnej techniki tańca. Jedynie dzielę się narzędziami, które w sposób kreatywny pomagają rozruszać ciało, podążać

za jego potrzebami oraz wprowadzać je w ciągłe poszukiwania nowych możliwości oraz jakości ruchu.

Warsztat Terapii Zajęciowej „Przylesie”, choreoterapia, pracownia teatralna

Jak już wspomniałem, największy wpływ na moje praktyki teatralno- -pedagogiczne miała i ma praca w WTZ „Przylesie”, gdzie przez prawie trzy lata raz w tygodniu prowadziłem zajęcia z choreoterapii, będącej dziedziną arteterapii, jedną z form terapii przez sztukę. Choreoterapia to zajęcia taneczno-ruchowe polegające na rozwijaniu świadomości własnego ciała i rozwoju osobistym uczestników. Najcenniejsze jest doświadczanie siebie – poznawanie swoich możliwości i preferencji ruchowych oraz ich zwiększanie. Zajęcia te dały mi możliwość eksperymentowania na ćwiczeniach, które wykorzystywałem wcześniej w mojej praktyce. Poprzez powtarzanie ćwiczeń miałem sposobność ich rozwijania lub eliminowania. Mogłem wymyślać nowe ćwiczenia i je dopracowywać. W taki sposób wykreowałem bazę ćwiczeń, z których na co dzień obecnie korzystam oraz stosuję je przy okazji prowadzenia różnych warsztatów. Z początkiem 2024 roku w naszej placówce powstała pracownia teatralna, w której swój warsztat rozwijają artyści i artystki wspomnianego już Teatru Klucz. Są to osoby z niepełnosprawnością intelektualną, w tym z zespołem Downa, w spektrum autyzmu, osoba niewidoma i niedowidząca. Moim założeniem w pracy

z artystami i artystkami Teatru Klucz była i jest droga ku zwiększeniu zakresu ich profesjonalizacji. Do tej pory spektakle, w których grali, opierały się na tekście. Teraz stawiamy na ruch i taniec, aby ich – mówiąc wprost – rozruszać.

Każda z tych osób, jak i my wszyscy, ma swój indywidualny, wyuczony sposób poruszania się. Wyuczony do takiego stopnia, że nie potrafi wyjść poza jego ramy, dlatego idzie w schematy dobrze już znane. Od początku zależało mi na tym, aby wykorzystywać takie ćwiczenia, które sprawią, że zakres ich ruchu zwiększy się oraz, co w ich wypadku było i jest ważne, sprawi, że staną się twórczy, a nie odtwórczy, że nie będą tylko wykonywać zadanych im poleceń, ale poprzez dane im narzędzia sami i same będą umieli i umiały proponować coś od siebie. Na początku stworzyliśmy ramowy plan pracy z podziałem na dni i konkretne zagadnienia, gdyż to pozwalało im odnaleźć się w pewnej rutynie i, jak sami twierdzili, dawało im poczucie bezpieczeństwa. Bardzo ważną częścią pracy jest dla mnie rozmowa z aktorami i aktorkami. Omawiam, tłumaczę, wyjaśniam, powtarzam, do momentu aż wszystko jest jasne i zrozumiałe dla wszystkich. Oglądamy filmy z nagraniami spektakli, które są pretekstem do stworzenia własnych interpretacji na temat tego, co zobaczyli lub zapamiętali. Ważnym elementem naszej pracy jest improwizacja teatralna i taneczna na zadany przeze mnie temat lub temat wybrany przez uczestnika. W większości każda z osób działa solo, ale pracujemy też w duetach. Ćwiczymy

koncentrację i skupienie. Szukamy rozwiązań na niwelowanie stresu i tremy przed spektaklami. W trakcie różnych ćwiczeń szybko zauważyłem, że wszystkie osoby pracują w miejscu, nie poruszając się po przestrzeni. Dlatego wprowadziłem ćwiczenia i zadania z wykorzystaniem całej przestrzeni. Do tego doszły ćwiczenia wspomagające zmiany poziomów, czyli schodzenie na podłogę i powrót do pionu. Od jakiegoś czasu doszła też praca i ćwiczenia ze zmianami prędkości, gdyż często u naszych artystów i artystek występowały działania w jednostajnym tempie. Dużo pracy wkładałam w to, aby uczestnicy i uczestniczki mogli i mogły sami i same tworzyć etiudy. Staram się nie dawać im konkretnych rozwiązań, jedynie wskazuję kierunek do własnych poszukiwań. Zostali wyposażeni w wystarczającą ilość potrzebnych im narzędzi, aby stworzyć własną, krótką choreografię.

Mając do czynienia z ośmiorgiem osób o różnych potrzebach, ciągle poszukuję nowych rozwiązań, mających pomóc im w drodze do ich artystycznego rozwoju. Chodzi o wsłuchiwanie się w uczestników, podążanie za ich potrzebami, ale i niejednokrotnie przełamywanie ich barier i lęków. Podnoszenie poprzeczki i stawianie wymagających wyzwań to niekiedy najlepsza praktyka, którą można wykorzystać w pracy z artystami i artystkami z niepełnosprawnościami.

Bibliografia

Kosiński D., *Grotowski. Przewodnik*, Wydawnictwo Instytutu Grotowskiego, Wrocław 2009.

PROJEKT OBECNOŚĆ, Spektakl „Gra w kontra-s-Ty”, chor. Katarzyna Żeglicka i Antek Kurjata, <https://ckzamek.pl/wydarzeni+a/9289-projekt-obecnosc-spektakl-gra-w-kontra-s-ty-chor-k/> [dostęp: 5.02.2025].

Żeglicka K., *Kto mi daje prawo do bycia crip*, <https://didaskalia.pl/pl/artukul/kto-mi-daje-prawo-do-bycia-crip> [dostęp: 5.02.2025].

Streszczenie

W artykule zostały poddane analizie praktyki teatralne i taneczne Antka Kurjaty w pracy z osobami z niepełnosprawnościami, rozwijane od ponad dekady w kontekście pedagogiki teatru, choreoterapii i sztuk performatywnych. Autor ukazuje ewolucję swojej roli od instruktora aktywizującego do partnera artystycznego oraz akcentuje znaczenie spotkania, pracy zespołowej i tworzenia bezpiecznej przestrzeni do ekspresji i rozwoju. Opisane działania wpisują się w nurt inkluzywnej pedagogiki sztuki i opierają na integracji ruchu, muzyki, głosu i relacji, prowadząc do poszerzania możliwości cielesnych i twórczych uczestników.

Theatrical and Dance Practices in Working with People with Disabilities Summary

The article analyses Antek Kurjata's theatrical and dance practices in his work with people with disabilities, developed over more than a decade in the context of theatre pedagogy, choreotherapy, and performing arts. The author shows the evolution of his role from an activating instructor to an artistic partner and emphasises the importance of meeting, teamwork, and the creating of a safe space for expression and development. The activities described are part of the trend of inclusive art pedagogy and are based on the integration of movement, music, voice, and interpersonal relations, leading to the expansion of the physical and creative potential of the participants.

Grażyna Wydrowska / ACT Akademia Twórczej Ekspresji w Poznaniu

Agata Łukaszewicz / Szkoła Doktorska Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego

Joanna Sykulska / Szkoła Doktorska Kompozycji, Teorii Muzyki, Rytmiki i Edukacji Muzycznej Akademii Muzycznej im. I.J. Paderewskiego w Poznaniu

Przez teatr do...

Wielopoziomowa praca teatralna, podjęta przez Grażynę Wydrowską z aktorami grupy Jest Jak Jest w ramach projektu *Teatr Powszechny* w Centrum Kultury Zamek w Poznaniu, jest w żywym procesie, który rozpoczął się w 2018 roku. „Powszechność”, w ujęciu tego projektu, to próba stworzenia przestrzeni, w której twórczość osób z niepełnosprawnością bądź zagrożonych wykluczeniem społecznym stawałaby się uznawanym w środowisku zjawiskiem artystycznym. Może ono podlegać krytycznej ocenie, takiej samej jak w przypadku wydarzeń wykreowanych przez normatywnych artystów²⁵⁸. W 2015 roku Andrzej Maszewski zaproponował doświadczonej artystce – Grażynie Wydrowskiej stworzenie spektaklu z osobami zależnymi w Centrum Kultury Zamek. Dla reżyserki był to istotny moment w kontekście pracy z osobami z niepełnosprawnościami. Poprzedziła go premiera spektaklu *Wkłęsy w Scenie Roboczej*²⁵⁹, w którym wraz z zawodowymi aktorami – Januszem

Stolarskim i Grażyną Wydrowską – grał Patryk Krauze, aktor z niepełnosprawnością, oraz realizacja przez Grażynę Wydrowską innowacji społecznej *Garderoba na kółkach*²⁶⁰, stanowiącej model pracy teatroterapeutycznej nad relacjami zależnych osób dorosłych oraz ich opiekunów.

Grupę teatralną Jest Jak Jest tworzą członkowie poznańskich wspólnot, które powstały dla osób z różnego rodzaju niepełnosprawnościami. Są wśród nich mieszkańcy dwóch domów prowadzonych przez Fundację L'Arche Polska oraz uczestnicy i uczestniczki warsztatów terapii zajęciowej działających w ramach Stowarzyszenia Na Tak, podopieczne i podopieczni²⁶¹ Stowarzyszenia na Rzecz Osób Niepełnosprawnych „Iskra” czy Dziennego Ośrodka Adaptacyjnego. Kilku aktorów radzi sobie z wyzwaniami dnia codziennego samodzielnie²⁶².

Tworzenie grupy rozpoczęło się od wspólnego posiłku i warsztatu teatralnego, który Grażyna Wydrowska poprowadziła dla przyszłych aktorów oraz osób zaprzyjaźnionych z Fundacją L'Arche w Poznaniu. Dzięki spotkaniu, wspólnemu, twórczemu doświadczeniu wyłoniła się grupa dorosłych osób z różnorodnymi niepełnosprawnościami (intelektualnymi, ruchowymi, sprzężonymi), która chciała wspólnie tworzyć. Na co- tygodniowe dwu-, trzygodzinne próby przychodziły osoby z indywidualnym doświadczeniem pracy twórczej – niektórzy je posiadali (w grupie znaleźli się autorka książki i malarz), inni raczej kojarzyli ją z

aktywnościami dziecięcymi, takimi jak przedszkolny wierszyk, piosenka dla dzieci. Także osadzenie w aspekcie zależności od instytucji czy opiekunów było różnorodne. Grupa wносиła wiele istotnych tematów charakteryzujących ich sytuację, m.in. niepodmiotowe traktowanie uczestników w warsztatach terapii zajęciowej, zależność od opiekunów czy praktykowanie religijności podejmowanej nie zawsze w zgodzie z samym sobą.

Osoby z doświadczeniem zależności przychodziły z odległych rzeczywistości, kontekstów społeczno-kulturowych, z różnymi motywacjami (czasem zaistnienia w przestrzeni sceny albo z intencją samodzielnej, wolnej wypowiedzi), które w ramach prób mogły zostać zbadane i zderzone w przestrzeni sztuki. Stąd wyniknęła decyzja reżyserki o rezygnacji z wystawienia gotowego tekstu. Scenariusz pierwszej premiery *Jestem*²⁶³ miał bowiem powstać na podstawie procesu samopoznania uczestników, ujawnienia na scenie ich światów²⁶⁴. Brak tekstu, roli, kwestii do nauczenia wytrącił aktorów oraz ich opiekunów z ich dotychczasowych oczekiwań, wyobrażeń o pracy nad spektaklem, stawiał przed nimi wyzwanie. Reżyserka Grażyna Wydrowska prowadziła aktorów przez próby pytaniami, na które każdy osobiście, autorefleksyjnie musiał udzielić odpowiedzi. Poprzez nie charakteryzował siebie, stawał się coraz bardziej samoświadomy. Fragmenty wypowiedzi – spisanych, zaśpiewanych, wyperformowanych stały się zaczątkami scen lub weszły do scenariusza.

Istotnym zabiegiem było także wyłączenie z prób opiekunów aktorów, aby dorośli twórcy mogli mówić o sprawach dla siebie ważnych własnym głosem. Jednocześnie Grażyna Wydrowska szukała komunikatywnego języka sztuki. Poszukiwała też tekstów kultury (wierszy, muzyki), rekwizytów, które pobudzą twórczą ekspresję aktorów zgodnie z ich wrażliwością. Reżyserka wokół przynoszonych artefaktów budowała struktury kolejnych prób, które były warsztatami podstawowego treningu aktorskiego, improwizacji teatralnej. Badanie granic ciał, głosu, ruchu aktorów w ćwiczeniach warsztatowych wspierało autonomię, wewnętrzną siłę i gotowość aktorów do wyjścia na scenę we własnej sprawie, w swoim imieniu. Tak jak aktorka, która na początku prób miała problem z formułowaniem swoich myśli, w trakcie długiego procesu pracy dostała miejsce i odpowiednie narzędzia (pracy z oddechem czy rejestracją swoich wypowiedzi²⁶⁵), by móc w spektaklu *Biegnę*²⁶⁶ wykrzyczeć to, co dla niej istotne.

Przykład ten mocno obrazuje siłę procesu teatralnego, o którym Lorna Marshall i David Williams pisali:

Poszukiwania polegające na „wejściu w siebie” są procesem ewolucji i indywidualnego rozwoju, wykorzystującym teatr, który gwarantuje miejsce i skuteczne środki, ale rzadko bywa końcem drogi. Inaczej mówiąc, teatr służy temu, żeby wyjść poza teatr²⁶⁷.

Do pracy w kolejnej fazie prób Grażyna Wydrowska zaprosiła Joannę Sykulską oraz Jarosława Szelesta, by jednocześnie wsparli działania teatralne warsztatami muzycznymi, pracą z głosem i działaniami plastycznymi. Wszystkie te starania poprzez swoje właściwości stworzyły bezpieczne pole do tego, by aktorzy na próbach otrzymali narzędzia do przechodzenia przez kolejne etapy twórcze. Nie tylko w sensie wytwarzania kolejnych scen, elementów składowych spektaklu, ale także w aspekcie rozwojowym dla każdego aktora oraz dla grupy, w sposób, o którym Wita Szulc pisała: „Uprawianie sztuki stwarza bowiem możliwość wyrażenia siebie, spontaniczna aktywność artystyczna pozwala na spełnienie, emocjonalną odnowę. [...] proces twórczy jest terapią”²⁶⁸. W tym multimedialnym splocie toczą się wielopoziomowe procesy: artystyczny, bo powstaje teatralne dzieło, grupowy, bo ze zbiorowości zależnych jednostek tworzy się jeden współpracujący, współzależny organizm, wreszcie indywidualny, bo każdy aktor wieloetapowo rozwija i poznaje siebie, określa, opowiada.

Muzyka, za którą odpowiadała Joanna Sykulska, odgrywała niezwykle istotną rolę w procesie twórczym, będąc nie tylko tłem czy dodatkiem, ale pełnoprawnym medium artystycznym, które spajało różne formy ekspresji – teatralną, ruchową i plastyczną. Dzięki temu wszystkie elementy spektaklu tworzyły harmonijną całość, a muzyka stawała się pomostem, umożliwiającym płynne przejścia między różnymi środkami wyrazu. Praca nad

częścią muzyczną spektaklu opierała się na zasadach współpracy między kompozytorką a aktorami. W procesie twórczym szczególną rolę odgrywała otwartość na to, co proponują aktorzy. Wiązało się to też z dopuszczeniem możliwości zmiany tego, co zostało zaproponowane, w taki sposób, by ostatecznie efekt był spójny, rozwijający oraz zadowalający dla obydwu stron. Wszelkie działania twórcze były skupione na tym, by aktorzy przekraczali swoje ograniczenia, co dawało im możliwość ciągłego rozwoju. Leszek Ploch ujął to tak:

Praca wolna od uprzedzeń i stereotypów ma wyraźny wpływ na dobrostan oraz poczucie własnej wartości aktorów. Dodatkowo wpływa to pozytywnie na poczucie bycia akceptowanym przez samego siebie oraz społeczeństwo²⁶⁹.

Podobnie jak w przypadku działań teatralnych, muzyka czerpała swoją siłę z indywidualnych doświadczeń aktorów. Każdy z uczestników wносił coś unikatowego, co nadawało warstwie muzycznej autentyczność i emocjonalną głębię. Na początku pracy Joanna Sykulska zaproponowała, by aktorzy zaprezentowali muzykę, której sami słuchają. Było to zadanie, które miało pomóc w zrozumieniu ich gustów, przyzwyczajień i emocji związanych z dźwiękiem. Wśród wybranych utworów dominowały piosenki religijne, dziecięce oraz kompozycje z nurtu disco polo. Chociaż dobór repertuaru odzwierciedlał ich codzienne doświadczenia muzyczne, to okazał się również pewnym ograniczeniem.

Preferencje muzyczne osób z niepełnosprawnościami powodowały trudności w angażowaniu się aktorów w proponowane przez Joannę Sykalską aktywności, takie jak śpiew czy słuchanie zaproponowanych utworów. Niektórzy uczestnicy wyrażali opór, a nawet bunt wobec zadań, co prowadziło do napięć i poczucia bezradności w grupie. Aktorzy nie byli w stanie odnaleźć się podczas słuchania czy ćwiczeń, na przykład do muzyki klasycznej. Wymagało to zmiany strategii oraz poszukiwania nowego języka muzycznego, który byłby im bliski, a jednocześnie umożliwiłby ich rozwój.

Przełom nastąpił wtedy, gdy wprowadzono proste instrumentarium perkusyjne, takie jak kastaniety, grzechotki, bębenki czy klawesy, a także tank drum – instrument o ciepłej, medytacyjnej barwie dźwięku. Tank drum szczególnie zafascynował aktorów, stając się katalizatorem ich twórczej eksploracji. Pierwsze próby gry szybko przekształciły się w spontaniczne improwizacje instrumentalne, które naturalnie ewoluowały w improwizacje wokalne. Ten proces nie tylko uwolnił twórczą energię grupy, ale również stworzył nowe możliwości wyrażania siebie.

Odkrycie tych możliwości zmieniło postrzeganie muzyki przez aktorów. Z elementu potencjalnie obcego lub trudnego stała się ona przestrzenią odkrywania i możliwością ekspresji. Aktorzy zaczęli przekraczać własne ograniczenia, co pozytywnie wpłynęło na ich zaangażowanie emocjonalne w tworzenie warstwy muzycznej spektaklu.



Premiera spektaklu *Biegnę*, Centrum Kultury Zamek w Poznaniu, 13.05.2023, reż. Grażyna Wydrowska, na zdjęciu aktorzy grupy teatralnej Jest Jak Jest, od lewej: Natalia Jaskowska, Alicja Zacharczuk, Piotr Bartoszewski, Artur Warchoń, Jakub Ruciński, Krystyna Morawska, Alicja Bochniak, Rafał Różański, Magdalena Gombowska, fot. Maciej Kaczyński

Muzyka w pierwszym spektaklu, zatytułowanym *Jestem*, opierała się na skomponowanych prostych piosenkach oraz grze na instrumentach perkusyjnych. Formy utworów były przemyślane i dostosowane do aktualnych możliwości wykonawczych grupy, co pozwoliło każdemu z aktorów odnaleźć się w procesie. Kluczowym założeniem było stworzenie takiego środowiska muzycznego, które wspierałoby ich rozwój artystyczny, a jednocześnie dawało poczucie bezpieczeństwa i komfortu.

To odkrycie miało także istotny wpływ na sposób pracy nad muzyczną oprawą spektaklu, otwierając nowe możliwości w integracji warstwy dźwiękowej z działaniami aktorskimi. W trakcie pracy nad spektaklem *Biegnę* podjęto bardziej złożone działania twórcze, które pozwoliły aktorom na głębsze zaangażowanie w proces. Jednym z kluczowych ćwiczeń była możliwość improwizacji na fortepianie. Ku zaskoczeniu grupy oraz prowadzących okazało się, że jeden z aktorów miał niezwykle talent do improwizacji na tym instrumencie, mimo braku wcześniejszego przygotowania muzycznego. Jego improwizacje były niezwykle emocjonalne i stanowiły formę niewerbalnej, osobistej, a zarazem uniwersalnej opowieści.

To doświadczenie znacząco wpłynęło na sposób tworzenia muzyki – każdy z aktorów otrzymał unikatowo skomponowaną muzykę dopasowaną do swojej indywidualnej sceny. Dzięki temu ścieżka dźwiękowa zyskała wyjątkowy charakter, odzwierciedlając emocje oraz treści, które miały być przekazane widzom. Kompozycje powstawały na podstawie wierszy Krystyny Miłobędzkiej z tomu *Dwanaście wierszy w kolorze* (2012), tworząc niezwykle dialog między światem poetyckim a teatralną rzeczywistością wykreowaną na scenie. Poezja Miłobędzkiej, pełna subtelności i wieloznaczności, stała się inspiracją do stworzenia dźwiękowej przestrzeni, podkreślającej emocjonalną głębię spektaklu oraz umożliwiającą subtelną interakcję między słowem a muzyką.

Warstwę muzyczną wzbogacono również o nagrania wypowiedzi aktorów z prób, które stały się integralnym elementem kompozycji. Dzięki temu muzyka nabrała autentyczności i osobistego charakteru. Proces twórczy pozwolił aktorom odnaleźć własne ścieżki wyrazu – utożsamiali się z powstałymi utworami, co nadawało ich pracy głębszy wymiar. Dla wielu uczestników muzyka stała się „ich własnymi utworami”. Często prosili o przestanie kompozycji, aby móc ich słuchać w domowym zaciszu, traktując te dźwięki jako nośniki wspomnień, emocji i świadectwo swojej twórczej podróży.

Muzyka, stworzona z myślą o każdej indywidualnej scenie, nie tylko opowiadała historie, ale również wspierała osobiste przeżycia i rozwój artystyczny aktorów. Była pomostem, który łączył świat teatru z wewnętrznymi doświadczeniami każdego uczestnika. Tworzenie muzyki stało się przestrzenią przekraczania własnych ograniczeń, odkrywania nowych możliwości i rozwijania umiejętności. Otwartość na propozycje aktorów oraz gotowość do modyfikowania założeń procesu twórczego były kluczowymi elementami tej współpracy, prowadząc do spójnych i satysfakcjonujących efektów.

Atmosfera akceptacji i braku uprzedzeń, która towarzyszyła pracy, miała również istotny wpływ na samopoczucie aktorów. Działania muzyczne zwiększyły poczucie własnej wartości oraz akceptacji – zarówno w ich oczach, jak i w relacji ze społeczeństwem. Muzyka stała się przestrzenią

wyrażania emocji, opowiadania osobistych historii i odkrywania nowych sposobów komunikacji. Nie była jedynie dodatkiem do spektaklu, lecz integralną jego częścią, współtworzoną z aktorami i dla aktorów. Dzięki niej spektakle zyskały głębię i unikatowy charakter, a uczestnicy procesu twórczego mogli odkryć w sobie potencjał, którego wcześniej nie dostrzegali. Twórcza praca nad warstwą muzyczną pokazała, jak wielką siłę ma sztuka, która jest otwarta na autentyczne doświadczenia i emocje swoich twórców.

By czuwać nad bezpieczeństwem grupy, nad tą delikatną, żywą strukturą, rola sensytywnego artysty-reżysera okazała się niewystarczająca, jak pisał bowiem Leonardo da Vinci: „nasza wiedza ma początek w tym, co czujemy”²⁷⁰. Poszerzenie zatem jej o funkcje i kompetencje pedagoga teatru o wrażliwości terapeutycznej, który w procesie pracy wciąż oscyluje między swoją intuicją (bo czuje) a racjonalnym planowaniem przebiegu prób (bo wie i zna materię teatru), ma otwartość na zmiany i potrzeby aktorów, stało się nieodzowne we współdzielonym procesie artystycznym. Sam artystyczny efekt nie byłby możliwy do osiągnięcia w tak zaplanowanej twórczej drodze bez autentycznej obecności na scenie osób, które ją wspólnie przeszły, przepracowały. Nikt w tym teatrze nie zagrał roli, którą przydzieliła mu reżyserka, każdy sam ją wypracował, stworzył i wzmocnił siebie, przygotowując się do spotkania z publicznością. Co więcej, to sami aktorzy stali się nadawcami

komunikatu kulturowego, o czym pisała Beata Kaczmarek w kontekście arteterapeutycznym: „Aktor staje się pełnoprawnym twórcą spektaklu, a jego twórczość zostaje uznana jako wkład w tworzenie kultury”²⁷¹.

Po premierze spektaklu *Biegnę*²⁷² Juliusz Tyszkowski napisał w recenzji:

Doznaliśmy na widowni pożytecznego artystycznego szoku, nasze życie się wzbogaciło, nasze skłonności do empatycznego wczuwania się w losy Innych zostały urealnione i ukonkretnione²⁷³.

I w tym sensie cel oddziaływania na patrzących – dominujący w kontekście artystycznym, teatralnym – zostaje osiągnięty, lecz jest jeszcze perspektywa terapeutyczna, tak dzisiaj cenna i ekskluzywna. Pisała o niej w ujęciu arteterapeutycznym Anna Bielańska, opisując głębię, której doświadczyć mogą uczestnicy twórczego procesu w teatrze:

Kreatywność chorych w aktywny sposób porządkuje to, co wewnętrzne, często niejasne, a ważne dla pacjenta. Wydaje się ponadto, iż spełnia jeszcze jedną bardzo ważną rolę: otwiera i pobudza zdrowe zasoby „ja”, ułatwia, toruje drogę energii życiowej, wzbudza motywację do życia²⁷⁴.

Uważność na oba cele jednocześnie wymagała od reżyserki przybrania niełatwej postawy oraz świadomej pracy z trudnym paradoksem tworzenia:

sztuka dla sztuki to za mało, terapia sztuką to także za mało. Bez aspektu terapeutycznego nie będzie sztuki, nie będzie spotkania artystów z widownią. Po co przechodzić przez trud tworzenia bez celu artystycznego? Współistnienie obu, w ciągłym napięciu, wyznaczyło pole twórczej pracy. A trzymanie jej granic to zadanie sensytywnej liderki, która wystąpiła nie tylko jako artystka teatru, ale także przewodniczka w unikatowej drodze rozwoju swoich aktorów, jak pisał bowiem Peter Brook: „Doskonalić się w aktorstwie, to znaczy – doskonalić się jako człowiek”²⁷⁵.

Bibliografia

Bielańska A., *Teatr, który leczy*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002.

Bochniarz M.S., *Spotkanie z prawdziwymi ludźmi*, <https://kultura.poznan.pl/mim/kultura/news/spektakle,c,4/spotkania-z-prawdziwymi-ludźmi,143052.html> [dostęp: 30.01.2025].

Brook P., *Pusta przestrzeń*, przeł. W. Kalinowski, Wydawnictwo Artystyczne i Filmowe, Warszawa 1981.

Chabros K., *Idee teatru Petera Brooka na przykładzie postaci Tierno Bokara*, <https://www.racjonalista.pl/kk.php/s,4624?fbclid=IwY2xjawNfHKpleHRuA2FlbQlzMABicmlkETBveEFCQkJaZjBsdUVXdwZEAR7mnK0rNLtxBiasvTA4OIJCjTd7>

rKHdhZ9_RvmjjktQ30TjmgYWqNXXB1uvQ_aem_
cUY48PAAXyalO7YcW4fz3A [dostęp: 13.04.2025].

Grupa Teatralna Jest Jak Jest, <https://ckzamek.pl/wydarzenia/9559-projekt-obecnosc-premiera-spektaklu-biegne-rez-gra/#:~:text=Grup%C4%99%C2%A0%20tworz%C4%85%20cz%C5%82onkowie,sprawuje%20Gra%C5%BCyna%20Wydrowska> [dostęp: 30.01.2025].

Kaczmarek B., *Twórczość artystyczna w życiu osób z niepełnosprawnością – indywidualny i społeczny wymiar arteterapii*, „Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania” 2017, nr 1, s. 107–129.

Marshall L., Williams D., *Peter Brook. Przejrzystości niewidzialna sieć*, przeł. I. Libucha, „Dialog” 2002, nr 10, s. 132–146.

Ploch L., *Podmiotowość osób z niepełnosprawnością intelektualną w kulturze artystycznej (część 1)*, „Edukacja Humanistyczna” 2016, nr 2, s. 77-87.

PROJEKT OBECNOŚĆ / Spektakl popremierowy „Biegnę”, reż. Grażyna Wydrowska, grupa Jest Jak Jest, <https://ckzamek.pl/wydarzenia/9602-projekt-obecnosc-spektakl-popremierowy-biegne-rez/> [dostęp: 30.01.2025].

Spektakl „*Biegnę*” reż. G. Wydrowska, <https://ckzamek.pl/wydarzenia/9559-projekt-obecnosc-premiera-spektaklu-biegne-rez-gra/#:~:text=Grup%C4%99%C2%A0%20tworz%C4%85%20cz%C5%82onkowie,sprawuje%20Gra%C5%BCyna%20Wydrowska> [dostęp: 30.01.2025].

Spektakl „*Wklęsty*” reż. E. Obrębowska-Piasecka, <https://www.scenarobocza.pl/ewa-obrebowska-piasecka/> [dostęp: 30.01.2025].

Szulc W., *Arteterapia. Narodziny idei, ewolucja teorii, rozwój praktyki*, Wydawnictwo Difin, Warszawa 2011.

Teatr Powszechny, <https://ckzamek.pl/podstrony/19-teatr-powszechny/> [dostęp: 30.01.2025].

Tyszka J., *Dorosłość nienasycona*, https://teatralny.pl/recenzje/doroslosc-nienasycona,3778.htmlfbclid=IwAR01a7z4KpY2T41B_UdEFcylchGMHJFgDFPa_06zui0wixMsU1kSz6wlYCK [dostęp: 30.01.2025].

Zdrodowska M., *Między aktywizmem a akademią. Studia nad niepełnosprawnością*, „Teksty Drugie” 2016, nr 5, s. 384–403.

Streszczenie

W artykule zawarto refleksję nad procesem tworzenia spektakli teatralnych z udziałem dorosłych osób z niepełnosprawnościami w ramach projektu realizowanego w Centrum Kultury Zamek w Poznaniu. Opisano wieloetapową pracę grupy Jest Jak Jest, opartą na relacjach, samoekspresji i świadomym współdziałaniu. Podkreślono znaczenie odejścia od gotowego scenariusza na rzecz scen opartych na osobistych doświadczeniach uczestników oraz wykorzystania muzyki i działań performatywnych jako narzędzi wspierających ich rozwój. Zaznaczono także rolę osób wspierających proces od strony muzycznej i refleksyjno-teoretycznej. Szczególną uwagę poświęcono równoległemu łączeniu perspektywy artystycznej i terapeutycznej oraz konieczności stworzenia przestrzeni do autentycznego, podmiotowego uczestnictwa osób z niepełnosprawnością w działaniach twórczych.

Through Theatre to... Summary

The article reflects on the process of creating theatre performances involving adults with disabilities as part of a project carried out at the Zamek Culture Centre in Poznań. It describes the multi-stage work of the '*Jest Jak Jest*' group based on relationships, self-expression, and conscious collaboration. It emphasises the importance of moving away from a ready-made script in favour of scenes based on the

participants' personal experiences and the use of music and performative activities as tools to support their development. It also highlights the role of people supporting the process from a musical, reflective and theoretical perspective. Particular attention is paid to the simultaneous integration of artistic and therapeutic perspectives and the need to create a space for the authentic, subjective participation of people with disabilities in creative activities.

Joanna Sykulska / Szkoła Doktorska Kompozycji, Teorii
Muzyki, Rytmiki i Edukacji Muzycznej Akademii Muzycznej im.
I.J. Paderewskiego w Poznaniu

„Uzdrowisko twórczości”. Sztuka, która uwalnia” ciało i pozwala odzyskać „niestłyszalny” głos

*Sztuka stwarza głębokie połączenie między artystą
a odbiorcą. Poprzez to połączenie obaj mogą zostać
uzdrowieni²⁷⁶*

Doświadczenie twórczej obecności osób z niepełnosprawnościami postrzegam w mojej pracy zarówno jako ogromny przywilej, jak i wyzwanie. Poszukiwania przestrzeni, która będzie dostępna i otwarta na potrzeby oraz możliwości osób z niepełnosprawnościami, stanowią istotną część mojego rozwoju artystycznego oraz pedagogicznego. Od ponad sześciu lat współpracuję z grupą teatralną Jest Jak Jest²⁷⁷, której członkami są dorosłe osoby z niepełnosprawnościami.

W artykule chciałabym przedstawić kilka perspektyw, ale przede wszystkim opisać swoje doświadczenia w pracy z osobami z niepełnosprawnościami oraz zająć

się procesem przemiany wewnętrznej, swoistego „uzdawiania”, które zaszło dzięki tej współpracy. Nie zamierzam również odnosić się do kwestii związanych z muzykoterapią, lecz oprę się na moich doświadczeniach i refleksjach, które wyłoniły się podczas praktyki artystycznej.

Jak rozumieć twórczość jako uzdrowisko? Czy sztuka w ogóle ma na celu uzdawianie? Czy artyści mogą doświadczyć uzdrowienia poprzez tworzenie sztuki? Te pytania często towarzyszą mojej pracy artystycznej, a szczególnie pojawiają się w kontekście współpracy z osobami z niepełnosprawnościami. W artykule zamierzam na nie odpowiedzieć i wprowadzić do dyskusji publicznej temat, który – jak sądzę – jest niezbędny, aby otworzyć społeczeństwo na twórczość osób z niepełnosprawnościami i ich potrzebę uczestnictwa w procesie kształtowania otaczającego nas świata.

„Uzdrowisko twórczości” nie wymaga fizycznej przestrzeni czy budynku umiejscowionego w malowniczym krajobrazie. To nie jest miejsce związane z określonym terenem, ale przestrzeń duchowa, oparta na kreatywnej wymianie myśli, emocji i działań. Jego celem staje się uzdawianie poprzez proces twórczy, który działa na wielu poziomach. Sztuka, podobnie jak klasyczne uzdrowisko, pełni funkcję regeneracyjną – uzdrowia nie tylko ciało, ale również ducha, otwierając drogę do przemiany wewnętrznej i odnowy.

W niniejszym tekście termin „uzdawianie” jest rozumiany wieloaspektowo i metaforycznie, odnosząc się do procesów zachodzących zarówno na poziomie indywidualnym, jak i wspólnotowym w ramach praktyk artystycznych angażujących osoby z niepełnosprawnościami. Odwołuję się do „uzdawiania” nie w sensie medycznym, lecz społecznym, psychologicznym i relacyjnym, traktując je jako dynamiczny proces odbudowywania, wzmacniania oraz przywracania równowagi w relacjach jednostki ze sobą samą, z innymi uczestnikami projektu oraz z szeroko rozumianą wspólnotą społeczną.

Na poziomie indywidualnym „uzdawianie” wiąże się z procesem wzmacniania podmiotowości uczestników, odbudowywania ich poczucia sprawczości, kompetencji twórczych i przynależności. Twórczy akt staje się przestrzenią ekspresji, autodefinicji oraz narzędziem transformacji własnych doświadczeń, często obciążonych marginalizacją lub wykluczeniem.

Na poziomie wspólnotowym „uzdawianie” odnosi się do budowania relacji opartych na równorzędności, uznaniu i współdziałaniu. Praktyki artystyczne stwarzają warunki do spotkania różnych osób – niezależnie od ich sprawności – w procesie współtworzenia, co sprzyja przełamywaniu stereotypów, uprzedzeń i barier społecznych. Umożliwiają one również formowanie inkluzywnej społeczności opartej na wzajemnym słuchaniu i trosce.

Wreszcie, w szerszym wymiarze społecznym, „uzdrawianie” może być rozumiane jako proces leczenia społecznych podziałów i nierówności poprzez twórcze działania, które czynią widzialnymi tych, którzy do tej pory pozostawali niewidoczni, oraz tworzą przestrzeń dla ich aktywnego udziału w kulturze. Tak rozumiane „uzdrawianie” wpisuje się w nurt myślenia o sztuce jako medium zmiany społecznej i narzędziu budowania bardziej sprawiedliwych, otwartych wspólnot.

Współpraca z osobami z niepełnosprawnościami często prowadzi do odkrywania alternatywnych sposobów ekspresji, które nie są ograniczone tradycyjnymi normami komunikacyjnymi. Ciało, będące w klasycznej sztuce głównym narzędziem wyrazu, w przypadku osób z niepełnosprawnościami staje się kluczowym medium, umożliwiającym odzyskiwanie podmiotowości i tożsamości²⁷⁸. Twórczość otwiera drzwi do wyrażania tego, co często trudne do ujęcia w codziennych rozmowach – staje się narzędziem umożliwiającym odzyskanie głosu, który przez społeczeństwo mógł zostać zignorowany lub zagłuszony.

Proces twórczy z kolei przekształca ciało w instrument wyrażający emocje i myśli oraz integrujący jednostkę z otaczającym światem. Działania artystyczne umożliwiają osobom z niepełnosprawnościami pełne wyrażenie siebie – zarówno dosłownie, jak i metaforycznie – poprzez

formy ekspresji, które wcześniej mogły być dla nich niedostępne.

Przebudzenie, które niesie ze sobą twórczość, staje się narzędziem transformacji własnego ja. Codzienna walka z ograniczeniami ciała i głosu, szczególnie u dorosłych osób z niepełnosprawnościami, wymaga nieustannego dostosowywania się do warunków, które choć mają na celu wspieranie ich możliwości funkcjonowania, to często sprawiają, że są oni traktowani nie jako dorośli, lecz jak dzieci. Proces twórczy, oferowany w ramach „uzdrowiska twórczości”, daje im możliwość przełamania tego schematu²⁷⁹.

Literackie przykłady uzdrowisk ukazują je jako miejsca transformacji – bohaterowie, znajdujący się na granicy życia i śmierci, zdrowia i choroby, przechodzą głębokie przemiany (np. Hans Castorp w *Czarodziejskiej górze*²⁸⁰). Rozmowy z innymi pacjentami, uczestnictwo w codziennym rytmie życia uzdrowiskowego oraz konfrontacja z egzystencjalnymi pytaniami dotyczącymi sensu życia doprowadzają ich do głębokiej przemiany wewnętrznej. Olga Tokarczuk w powieści *Empuzjon* pokazuje, że uzdrowisko to przestrzeń, w której proces zdrowienia nie dotyczy jedynie ciała, ale także duszy i świadomości²⁸¹. Te literackie przykłady wskazują, że uzdrowisko nie jest jedynie miejscem fizycznej regeneracji, ale także duchowej. Bohaterowie, choć ostatecznie opuszczają uzdrowisko, nigdy nie wracają do swojego dawnego

życia – wychodzą odmienieni, bardziej świadomi siebie i swojego miejsca w świecie.

„Uzdrowisko twórczości” różni się od tradycyjnych uzdrowisk, jednak pod pewnymi względami działa na podobnych zasadach. Jego fundament opiera się na twórczej obecności, która staje się katalizatorem wewnętrznych przemian. Sztuka angażuje człowieka na głębokim poziomie, skłaniając go do refleksji nad sobą samym, swoim miejscem w społeczeństwie oraz relacjami z innymi ludźmi. Praca artystyczna z osobami z niepełnosprawnościami pokazuje, że twórczość nie tylko uwalnia ciało z fizycznych ograniczeń, ale również pozwala odzyskać „niesłyszalny” głos – głos, który mógł zostać zagłuszony przez społeczne bariery i stereotypy²⁸².

W „uzdrowisku twórczości” proces artystyczny staje się narzędziem przełamywania tych ograniczeń. To przestrzeń, w której każda osoba może wyrazić siebie bez względu na bariery. Twórczość, tak jak w klasycznych uzdrowiskach, prowadzi do przemiany, jednak w tym przypadku nie dotyczy to tylko jednostki – zmienia się również społeczeństwo. Dzięki sztuce osoby z niepełnosprawnościami mogą nie tylko odnaleźć nowe sposoby wyrażania siebie, ale także wnieść swój głos do szerszego dyskursu, przyczyniając się do zmiany postrzegania niepełnosprawności i swojej roli w życiu artystycznym oraz społecznym. Związane jest to z obecnością osób z niepełnosprawnościami nie tylko w przestrzeni publicznej, ale także w przestrzeni

artystycznej, czyli na scenach teatralnych, operowych czy w filharmoniach. Na podstawie własnego doświadczenia poruszania się w tych środowiskach jako artystka jestem świadkiem sytuacji niezrozumienia czy wręcz niedopuszczania sztuki osób z niepełnosprawnościami w przestrzeni, która powinna być dostępna i otwarta dla wszystkich²⁸³.

„Uzdrowisko twórczości” oparte jest więc na twórczej obecności, która stanowi fundament wszelkich przemian. Sztuka, podobnie jak uzdrowisko w literaturze, staje się procesem odkrywania nowych możliwości, prowadzącym do uzdrowienia – zarówno jednostki, jak i całej społeczności. To przestrzeń, w której każdy, niezależnie od swoich fizycznych lub społecznych ograniczeń, ma możliwość uczestniczenia w procesie kreowania rzeczywistości, jednocześnie zmieniając siebie i świat wokół²⁸⁴.

Współpraca z aktorami z grupy teatralnej Jest Jak Jest

Do współpracy z grupą teatralną Jest Jak Jest zostałam zaproszona przez reżyserkę Grażynę Wydrowską. Odpowiadam za tworzenie muzyki do spektakli oraz współpracuję z aktorami w poszukiwaniu muzycznych form wyrażania siebie. Zajmuję się nie tylko komponowaniem, ale także wspólnym odkrywaniem dźwięków i ekspresji, które najpełniej oddają emocje oraz historie, jakie artyści chcą przekazać.

Zanim dołączyłam do grupy, nie miałam doświadczenia w pracy z osobami z niepełnosprawnościami. Był to dla mnie swego rodzaju szok, wynikający z braku przygotowania pedagogicznego do takiej współpracy. Pomimo ukończenia studiów na Akademii Muzycznej w Poznaniu na kierunku edukacja muzyczna okazało się, że nie mam odpowiednich narzędzi do pracy z osobami o specjalnych potrzebach. Brakowało mi wiedzy i praktyki w tym zakresie, co początkowo stanowiło duże wyzwanie.

Pierwszy etap mojej pracy polegał głównie na obserwacji aktorów i próbach zrozumienia ich niepełnosprawności oraz sposobu, w jaki wpływa ona na ich twórczość. Szybko jednak uświadomiłam sobie, że sama obserwacja nie wystarczy.

Zauważyłam, że wielu aktorów z powodu fizycznych ograniczeń ma trudności z wyrażaniem się za pomocą głosu. Wyglądało to tak, jakby ich niepełnosprawność odbierała im prawo do pełnego udziału w dialogu artystycznym, co bezpośrednio wpływało na ich grę aktorską.

Jednym z bardziej wymownych przykładów była aktorka, która podczas spektakli nie była w stanie mówić z powodu stresu i napięć w ciele. Język jej się plątał, a nadmierne spięcie powodowało, że jej głos stawał się zupełnie niesłyszalny. To było dla mnie głębokim doświadczeniem, które uświadomiło mi, jak duży wpływ mogą mieć fizyczne ograniczenia

na zdolność wyrażania siebie przez osoby z niepełnosprawnościami.



Premiera spektaklu *Percepcja*, Centrum Kultury Zamek w Poznaniu, 16.04.2025, reż. Grażyna Wydrowska, na zdjęciu aktorki grupy teatralnej Jest Jak Jest, od lewej: Magdalena Gombowska, Patryk Krauze, fot. Maciej Kaczyński

Proces „odzyskiwania” jej głosu rozpoczął się sześć lat temu i nadal trwa. Każdy występ sceniczny był dla niej ogromnym wyzwaniem, a towarzyszący mu stres często powodował, że nie była w stanie wypowiedzieć choćby jednego słowa. Pracowałyśmy razem z aktorką i reżyserką, krok po kroku, aby przełamać te bariery, uwolnić jej głos oraz dać jej możliwość pełnego wyrażenia siebie na scenie.

Współpraca z grupą teatralną Jest Jak Jest opiera się na nieustannym poszukiwaniu dróg komunikacji

oraz wspólnego języka sztuki, który byłby dostępny i rozumiały dla każdego z aktorów, niezależnie od jego ograniczeń. Praca ta wymaga dużej elastyczności i otwartości na potrzeby artystów. Pamiętam, jak skomponowałam utwory do jednego z naszych spektakli – *Biegnę*²⁸⁵. Niektórzy aktorzy poczuli się niekomfortowo, słysząc utwory, które dla nich stworzyłam. Musiałam przearanżować kompozycje, dostosowując je tak, aby nie tylko wspierały ich na scenie, ale również podkreślały umiejętności aktorskie. Praca kompozytorska nie sprowadzała się tylko do napisania utworów, ale również do „dostosowania” ich do potrzeb i możliwości percepcyjnych aktorów. Za każdym razem, tworząc muzykę, muszę oddzielić się od swojego artystycznego „ego” i spojrzeć na utwór z perspektywy potrzeb aktora²⁸⁶.

Spektakle, które tworzymy w ramach naszego projektu, mają na celu nie tylko artystyczną ekspresję, ale także podkreślanie podmiotowości aktorów. Sztuka staje się dla nich przestrzenią, w której mogą być w pełni sobą, pokonując bariery fizyczne i psychiczne, które na co dzień mogą ich ograniczać. Każda scena, każdy występ to krok w kierunku większej wolności twórczej i społecznego uznania dla ich talentów oraz możliwości.

Dla wszystkich aktorów teatr ma ogromne znaczenie, przede wszystkim z uwagi na świadomość, że ich głos zostanie usłyszany. Jest to dla nich nie tylko forma wyrazu artystycznego, ale także przestrzeń, w

której mogą pełnoprawnie uczestniczyć w dialogu społecznym. Właśnie poprzez teatr znajdują miejsce, gdzie mogą komunikować się z otoczeniem na własnych warunkach. Ich zaangażowanie w pracę teatralną jest pełne świadomego zrozumienia i uwagi, a wynika to z nieustannego poszukiwania dróg porozumienia oraz efektywnej komunikacji.

Jako osoba odpowiedzialna za stronę muzyczną stale uczę się, jak wraz z aktorami wyrażać siebie poprzez muzykę. Muzyka staje się dla nas uniwersalnym językiem, który wykracza poza bariery fizyczne czy językowe. Moja rola nie ogranicza się tylko do komponowania, obejmuje także tworzenie klarownych ścieżek komunikacyjnych, które są dostosowane do potrzeb i możliwości osób, z którymi współpracuję. Każdy dźwięk, każdy utwór to narzędzie, które pozwala na budowanie mostów porozumienia pomiędzy aktorami a publicznością, niezależnie od ich indywidualnych ograniczeń.

Dzięki takiemu podejściu do pracy artystycznej aktorzy mogą w pełni zaangażować się w proces twórczy, wiedząc, że ich głos – zarówno dosłowny, jak i symboliczny – będzie nie tylko słyszany, ale i rozumiany. Teatr staje się miejscem, gdzie sztuka łączy się z osobistym rozwojem, a wspólne poszukiwanie środków wyrazu prowadzi do głębszego zrozumienia siebie nawzajem oraz świata, który nas otacza. Ten rozwój także towarzyszy mojej osobie – zmieniam myślenie o tym, czym w ogóle jest sztuka,

i zaczynam poszukiwać w niej zupełnie innej, bo nieakademickiej przestrzeni²⁸⁷.

Twórczość osób z niepełnosprawnościami

Twórczość to wyjątkowa forma ekspresji, która umożliwia jednostce wyrażenie swojego wnętrza, dzielenie się najgłębszymi pragnieniami, emocjami oraz doświadczeniami z otoczeniem. Jest to narzędzie, które pozwala artystom wprowadzić odbiorców w świat subiektywnych przeżyć, a jednocześnie tworzyć uniwersalne przesłania²⁸⁸. W przypadku osób z niepełnosprawnościami twórczość, zwłaszcza w obszarze muzyki, bywa jednak często redukowana wyłącznie do funkcji terapeutycznej. Takie podejście sprawia, że ich działania artystyczne postrzegane są przede wszystkim przez pryzmat terapii, a nie jako pełnoprawna, autonomiczna forma sztuki. Dodatkowo konfrontacja normatywnego widza z twórczością osób z niepełnosprawnościami jest często dla niego dość niewygodna, przez co nie chce być jej uczestnikiem, woląc skupiać się na pomocy czy wsparciu, zamiast oddać się czystemu uczestnictwu²⁸⁹.

Takie redukcyjne podejście do twórczości osób z niepełnosprawnościami niesie ryzyko marginalizowania ich artystycznych osiągnięć. Artystyczne poszukiwania mogą i powinny być oceniane w kontekście sztuki, a nie terapii²⁹⁰. To prawda, że sztuka ma często potencjał

terapeutyczny, jednak jej prawdziwa wartość tkwi w autentycznym wyrazie, niezależnie od fizycznych lub psychicznych ograniczeń twórcy. Jeśli spojrzymy na istotę aktu twórczego, to można stwierdzić, że artyści są nośnikami sztuki, która płynie z głębi ich doświadczeń, emocji i refleksji nad światem. Tego rodzaju twórczość, wynikająca z autentycznego przeżycia, powinna być postrzegana jako pełnoprawna sztuka, niezależnie od formy czy sposobu jej realizacji²⁹¹.

W przypadku osób z niepełnosprawnościami na pierwszy rzut oka mogą być widoczne pewne „niedoskonałości”, mające związek z ograniczeniami fizycznymi lub psychicznymi. Prowadzą one do dwóch skrajnych sposobów odbioru ich twórczości. Pierwsze podejście, oparte na nadmiernym współczuciu, skłania do postrzegania sztuki osób z niepełnosprawnościami w kontekście ich słabości, co skutkuje protekcjonalnymi ocenami. Drugie podejście zakłada, że z uwagi na widoczne „niedoskonałości” twórczość taka jest mniej wartościowa, a więc niewarta głębszego poznania czy uczestnictwa w niej²⁹².

Oba te podejścia są krzywdzące, ponieważ ograniczają pełny odbiór twórczości osób z niepełnosprawnościami, a co za tym idzie – ich wkład w szeroko rozumianą kulturę. Sztuka, niezależnie od jej twórcy, stanowi istotny element ludzkiego życia. Pozwala nie tylko na relaks czy rozrywkę, ale również

nadaje głębszy sens codziennym doświadczeniom, pełniąc funkcję komunikacji emocjonalnej i duchowej. Trudno wyobrazić sobie świat pozbawiony sztuki – byłby on o wiele uboższy, zabrano by mu głębię i sens.

Należy jednak pamiętać, że sztuka to nie tylko estetyka i emocje. Zbyt często postrzegamy ją wyłącznie jako formę wyrazu artystycznego, nie doceniając jej potencjału do wprowadzania zmian społecznych. Tymczasem może ona stać się potężnym narzędziem otwierania się na różnorodność doświadczeń i przeciwdziałania wykluczeniu. Rzadko jednak myślimy o niej jako lekarstwie, swoistym antidotum na zamykanie się społeczeństwa na potrzeby osób z niepełnosprawnościami. Niestety takie spojrzenie na sztukę często znajduje się na marginesie dyskusji o jej potencjale.

Tymczasem sztuka, która tworzy przestrzeń dla osób z niepełnosprawnościami, nie tylko włącza je w proces twórczy, ale również zwraca uwagę na potrzebę szerszej otwartości w społeczeństwie. Myślenie o niej jako narzędziu inkluzji i uzdrowienia społecznego jest kluczowe, choć wciąż niedoceniane w refleksji nad jej funkcjami²⁹³. Twórczość osób z niepełnosprawnościami powinna być traktowana z taką samą powagą i uwagą jak twórczość każdego innego artysty. To nie tylko wyraz ich indywidualnych doświadczeń, ale również wkład w rozwój kultury i społeczeństwa²⁹⁴.

Zakończenie

Doświadczenia wynikające ze współtworzenia sztuki z członkami grupy teatralnej Jest Jak Jest przynoszą mi zarówno wiele refleksji, jak i pytań, na które wciąż szukam odpowiedzi. Zdarza się, że w trakcie pracy artystycznej budujemy efemeryczne, ulotne światy, które istnieją tylko przez chwilę. To kontrastuje z ideą uzdrowiska, funkcjonującego w sposób ciągły, zapewniający nieprzerwane wsparcie i regenerację. Tymczasem sztuka współtworzona z osobami z niepełnosprawnościami często skupia się na krótkoterminowych efektach i natychmiastowych rezultatach, co może ograniczać jej głębszy potencjał. Warto jednak pamiętać, że niepełnosprawność to nie choroba, którą można wyleczyć, lecz długotrwały stan, który wpływa na codzienne funkcjonowanie człowieka w społeczeństwie²⁹⁵. Jako artyści nie mamy możliwości „uzdrowienia” fizycznych lub umysłowych ograniczeń, ale możemy stworzyć przestrzenie, w których głos osób z niepełnosprawnościami zostanie dostrzeżony i wysłuchany. Takie podejście może przyczynić się do poprawy jakości życia i dobrostanu psychofizycznego tych osób, wpływając na ich integrację oraz akceptację w społeczeństwie.

Często bywa tak, że my, artyści, podobnie jak środowiska osób z niepełnosprawnościami, tworzymy zamknięte przestrzenie, które izolują się od reszty społeczeństwa. Wydaje się, że robimy to z obawy przed naruszeniem wyidealizowanej wizji sztuki, którą próbujemy kreować. Tego rodzaju tworzenie

mikrospołeczności może wydawać się bezpieczne, ale paradoksalnie ogranicza możliwość szerszego oddziaływania sztuki na społeczeństwo. Jeśli sztuka ma być narzędziem zmiany społecznej i otwartości, potrzebujemy podejmować bardziej odważne kroki, wychodząc poza te zamknięte przestrzenie. Konieczne jest szersze otwarcie na publiczność, która często nie ma okazji doświadczyć sztuki tworzonej przez osoby z niepełnosprawnościami w pełni jej autentycznego wyrazu²⁹⁶.

Świetnym przykładem otwartych i inkluzywnych działań są projekty takie jak *Współgłosy*²⁹⁷ Marcela Balińskiego, które integrują różne środowiska w ramach wspólnej przestrzeni twórczej, czy też inicjatywa *Obecność*²⁹⁸ z Poznania, która włącza osoby z niepełnosprawnościami do procesu artystycznego w sposób bezpośredni i angażujący. Kolejnym ważnym przykładem jest działalność Centrum Sztuki Włączającej/Teatru 21²⁹⁹, który konsekwentnie promuje twórczość osób z niepełnosprawnościami, pokazując, że ich sztuka nie jest ograniczona do kategorii terapeutycznej, lecz stanowi pełnoprawną część współczesnej kultury artystycznej. Te projekty otwierają sztukę na szerszą publiczność, umożliwiając osobom z niepełnosprawnościami uczestnictwo w życiu artystycznym i społecznym na równych prawach.

Takie działania są nie tylko przykładem odwagi, ale również dowodem na to, że sztuka może stać się prawdziwym katalizatorem zmian społecznych,

przełamując stereotypy i bariery, które oddzielają osoby z niepełnosprawnościami od pełnoprawnego uczestnictwa w kulturze³⁰⁰.

Bibliografia

Biegnę, reż. G. Wydrowska, muz. J. Sykulska (premiera: 13.05.2023), <https://ckzamek.pl/wydarzenia/11167-biegne-rez-grazyna-wydrowska-teatr-jest-jak-jest/> [dostęp: 11.04.2025].

Cunningham C., *Procesy i miejsca, w których rzeczy dzieją się inaczej* [w:] *Rozmowy o obecności w teatrze/Conversations about Presence in Theatre*, red. J. Czarnota, K. Piwońska, Centrum Kultury Zamek, Poznań 2024, s. 207–218.

Fox A., Macpherson H., *Inclusive Arts. Practice and Research. A Critical Manifesto*, Taylor & Francis Ltd., New York 2015.

Garland-Thomson R., *Niezwykłe ciała. Przedstawienie niepełnosprawności fizycznej w amerykańskiej kulturze i literaturze*, tłum. N. Pamuła, Fundacja Teatr 21, Warszawa 2020.

Gombowska M., *Grupa Teatralna Jest Jak Jest* [w:] *Rozmowy o obecności w teatrze/Conversations about Presence in Theatre*, red. J. Czarnota, K. Piwońska, Centrum Kultury Zamek, Poznań 2024.

Mann T., *Czarodziejska góra*, t. 1, przeł. J. Kramsztyk, Warszawski Dom Wydawniczy, Warszawa 1992.

Mann T., *Czarodziejska góra*, t. 2, przeł. J. Łukowski (właśc. W. Tatarkiewicz), Warszawski Dom Wydawniczy, Warszawa 1992.

Nowicki B., *Marzenie Adeli*, <https://www.dwutygodnik.com/arttykul/11437-marzenie-adeli.html> [dostęp: 21.03.2025].

Obecność – program Centrum Kultury Zamek, <https://ckzamek.pl/podstrony/7782-obecnosc/> [dostęp: 21.03.2025].

Pawłowska A., Maszewski A., Czarnota J., Piwońska K., *Renegocjacje normatywności* [w:] *Rozmowy o obecności w teatrze/Conversations about Presence in Theatre*, red. J. Czarnota, K. Piwońska, Centrum Kultury Zamek, Poznań 2024, s. 29–39.

Rubin R., Strauss N., *Akt twórczy. Nowy sposób bycia*, tłum. A. Wojtasik, Zysk i S-ka Wydawnictwo, Poznań 2023.

Siebers T., *Estetyka niepełnosprawności*, tłum. K. Ojrzyńska, Fundacja Teatr 21, Warszawa 2023.

Sykulska J., *Grupa teatralna Jest Jak Jest* [w:] *Rozmowy o obecności w teatrze/Conversations about Presence in Theatre*, red. J. Czarnota, K. Piwońska, Centrum Kultury Zamek, Poznań 2024.

Świerkosz M., *Niepełnosprawność poza zmysleniem. Reprezentacja, ucieleśnienie i strategię „odgapienia się”*, „Didaskalia. Gazeta Teatralna” 2021, nr 162, <https://didaskalia.pl/pl/arttykul/niepelnosprawnosc-pozazmysleniem> [dostęp: 11.04.2025].

Teatr 21 – idea, <https://teatr21.pl/idea/> [dostęp: 21.03.2025].

Tokarczuk O., *Empuzjon. Horror przyrodoleczniczy*, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2022.

Tyszka J., *Dorosość nienasycona*, <https://teatralny.pl/recenzje/doroslosc-nienasycona,3778.html> [dostęp: 1.09.2024].

Streszczenie

Artykuł omawia rolę sztuki w procesie uzdrawiania i wyzwiania, szczególnie w kontekście współpracy z osobami z niepełnosprawnościami. Autorka dzieli się swoimi doświadczeniami ze współpracy z grupą teatralną Jest Jak Jest, w której tworzy muzykę oraz wspólnie z aktorami poszukuje form artystycznego wyrazu. Tekst porusza temat, jak twórczość pozwala osobom z niepełnosprawnościami odzyskać „niestyszalny” głos i wyrazić siebie pomimo ograniczeń fizycznych. Sztuka działa tu jako narzędzie terapeutyczne, otwierając nowe możliwości ekspresji i komunikacji. Autorka podkreśla, że sztuka nie tylko wpływa na osobistą transformację, ale także na

zmianę społeczną, przełamując bariery i stereotypy dotyczące osób z niepełnosprawnościami.

The Healing Power of Creativity: Art that Liberates the Body and Restores the Unheard Voice Summary

The article discusses the role of art in the process of healing and liberation, especially in the context of working with people with disabilities. The author shares her experiences of working with the '*Jest Jak Jest*' theatre group, where she creates music and seeks forms of artistic expression together with the actors. The text touches on how creativity allows people with disabilities to regain their 'inaudible' voice and express themselves despite physical limitations. Here, art acts as a therapeutic tool, opening new possibilities for expression and communication. The author emphasises that art not only influences personal transformation, but also social change, breaking down barriers and stereotypes about people with disabilities.

Muzyczność dialogu. Przegląd praktycznych zagadnień z warsztatu reżysera teatralnego

Scena teatralna od wieków gromadzi w sobie doświadczenia wielu sztuk. Wymiary wzajemnych wpływów dyscyplin artystycznych mogą być przedmiotem zarówno refleksji teoretycznej, jak i praktyki artystycznej. Z perspektywy filologicznej czytelne są zagadnienia obecności muzyki w roli tematu, który inspiruje, łączy lub konfliktuje postaci dramatu. Przykładem dzieła, które eksploruje różnice zdań na temat muzyki i w żywym dialogu wydobywa konflikt dramatyczny, jest sztuka Paula Barza *Mögliche Begegnung*, znana i wystawiana w Polsce jako *Kolacja na cztery ręce*³⁰¹. W pracy reżyserskiej nad realizacjami sztuki, opowiadającej o możliwym spotkaniu Bacha i Händla, naprzeciw wychodzi autor Paul Barz, który oprócz tego, że był muzykologiem, miał także „słuch teatralny” i przyczynił się do wysokiej oceny zarówno „muzyczności”, jak i „teatralności” wyjściowego tekstu dramatu. Bohdan Pociąg, analizując splot tych wartości, pisze:

Zastanawiam się, na czym polega jej szczególny urok, urzekła mnie bowiem w lekturze (druk w „Dialogu”) na długo, zanim ją zobaczyłem. Zafrapowała mnie jej muzyczność (o czym pisałem już w „Próbach utrwalenia”), nie ta powierzchowna eufoniczna muzykopodobność, ale szczególna precyzja, proporcjonalność, symetryczność literacko-scenicznej konstrukcji, rodzaj ruchu, typ dynamiki, sposób rozwijania motywów – które to cechy formalnie kojarzą mi się często z budową doskonałego utworu muzycznego³⁰².

Muzyczność literackich form dramatycznych może zatem polegać na dostrzeganiu takich cech temporalnych kompozycji muzycznej, jak ekspozycja motywów z późniejszym ich rozwijaniem, powtarzaniem i nakładaniem na wielopiętrową strukturę mowy zależnej, która bywa własnością spektakli małoobsadowych. Spójrzmy na przebieg dialogu³⁰³, w którym do życia teatralnego powołane są postacie Jana Sebastiana Bacha oraz Krzysztofa Pendereckiego.

KRZYSZTOF EUGENIUSZ: Pan pozwoli, że się przedstawię. Krzysztof Eugeniusz. Eugeniusz to moje drugie imię, jak i domena. Pisze się eu kropka geniusz.

JAN SEBASTIAN: Jan Sebastian. Pisze się przez ce ha.

KRZYSZTOF EUGENIUSZ: I to jest genialna cecha! Bezdźwięczna głoska jako zakończenie krótkiego nazwiska wykorzystującego jedynie dwie pierwsze

litery alfabetu. I to w odwrotnej kolejności. Ale dzięki temu mamy to „ach!”.

JAN SEBASTIAN: Pana nazwisko jest znacznie dłuższe.

KRZYSZTOF EUGENIUSZ: Bardziej rozbudowane.

JAN SEBASTIAN: I czym się kończy?

KRZYSZTOF EUGENIUSZ: Literką i. I jak i tak dalej.

JAN SEBASTIAN: Albo i jak i tym podobne. Podobno miałem wpływ na pański język muzyczny.

KRZYSZTOF EUGENIUSZ: Tylko niekiedy. Nawet bardziej nie niż kiedy. Bo kiedy, to nie pamiętam.

JAN SEBASTIAN: Ja pamiętam. W 1970 roku.

KRZYSZTOF EUGENIUSZ: Możliwie. Mieszkałem wówczas w Niemczech. Mógł pan usłyszeć moje myśli, które wówczas wyrażałem w języku...

JAN SEBASTIAN: ...muzycznym.

We wzajemnym parafrazowaniu wypowiedzi partnerów scenicznych mogą pojawić się zgodne współbrzmienia sensów lub też częściej niezgodności, które tutaj moglibyśmy nazwać dysonansami budzącymi wrażenie napięć dążących do natychmiastowego rozwiązania. Owa „natychmiastowość” potrzeby rozwiązania wyróżnia dzieła sceniczne, w których konflikt dramatyczny budowany jest poprzez dialogi wykorzystujące kontrapunkt słowny, porównywalny do techniki kompozytorskiej „nuta przeciwko nucie”. Harmoniczne podejście nakazywałoby nie tyle wstuchiwać się w to, co mówi każda z postaci sceny dialogowej (układ liniowy, horyzontalny), ile odbierać przebieg konfliktu dramatycznego w zestrojach słów

tworzonych przez różne głosy (układ harmoniczny, wertykalny). Wiemy także, że do tej polifonii sensów dochodzi także głos widza, który w spektaklu tworzy liniowy zapis interpretacji, poddany podziałowi scen, czyli pojawianiu się dialogów w jednym miejscu i z udziałem tych samych aktorów.

W symulowanej powyżej scenie dialogowej zasugerowana jest sytuacja, czyli układ figur w przestrzeni sceny. Sytuację dramatyczną, w szczególności odnoszącą się do warunków sceny pudełkowej, opisał Étienne Souriau. Zwraca on uwagę na to, że w określonym momencie akcji układ sił reprezentowany przez postaci dramatu przybiera charakter przyciągania lub odpychania, co pozwala odbierać dynamikę świata przedstawionego w kategoriach „mikrokosmosu”³⁰⁴. Za istotne w tym podejściu należy uznać fizyczne wymiary zarówno samych figur, jak i pustej przestrzeni, która je rozdziela. Bohaterowie przytoczonego dialogu, Krzysztof Eugeniusz oraz Jan Sebastian, mogą być reżysersko rozdzieleni umowną przestrzenią. Jej wymiar semantyczny odnosi się do sytuacji rozmawiających ze sobą osób, pozostających w dystansie proksemicznym³⁰⁵. Fizyczna odległość dzieląca bohaterów w tej scenie sprawia wrażenie określonej i niezmienniej. Mamy do czynienia z obrazem, który zarówno w rzeczywistym życiu, jak i na scenie teatralnej podlega silnej typizacji. Oczywiście, że samo pojawienie się konstruktów myślowych definiujących to, w jaki sposób zasiadamy do rozmów, należy do szczególnych przypadków, w

którym konwencja teatralna, pojmowana jako zbiór wypracowanych historycznie kodów teatralnych, ostatecznie decyduje o odległości pomiędzy aktorami.

Od wieków uzyskanie właściwej percepcji przez widza prowadziło do ustalenia kodów zachowań aktorskich pod kątem zapewnienia ich słyszalności. Podobnie potrzeba informowania o myślach postaci lub własnym zdaniu niezdradzonym przed innymi bohaterami stworzyła potrzebę konwencjonalnego przejścia aktora na skraj sceny i wyrażenia słów, których „konwencjonalnie” nie słyszy partner dialogu. Mamy tu splot umów dotyczących dźwięku i ruchu. Rozwijały się one i utrwały na przestrzeni dziejów teatru. Współczesnych reżyserów w jakimś stopniu zobowiązują doświadczenia historii teatru nowożytnego, na której tle dokonywała się konfrontacja potrzeb audialnych z wizualnymi³⁰⁶. Wszelkie zatem dźwiękowe akty mowy traktowane są łącznie z obrazem. Wizualizacja tekstu dramatycznego pojawia się już w trakcie lektury sceny dialogowej. W przytoczonym dialogu postaci domyślnie siedzą naprzeciwko siebie. Raczej nieruchomo, ponieważ świadomie nie wprowadziłem didaskaliów: *wstaje, podchodzi, wychodzi*. W praktyce scenopisarstwa przyjmuje się taką regułę dysponowania didaskaliami, które są niezbędne i nie powielają domyślnych wzorców. Kulturowo przyjmujemy umowę, że dysputy o sztuce prowadzić możemy w ruchu, na przykład na spacerze (chwyt filmowy) lub „stacjonarnie”, zasiadając przy stole

(chwyt teatralny). Specyfika wymiany zdań na tematy ważne, ale niedecydujące o nagłej zmianie losów bohaterów wymaga czułego sterowania niewielkimi napięciami. Dialog nie może być nudny na scenie, choć być może takie wrażenie wywołuje w czytaniu tekstu dramatu.

W kodzie teatralnym istnieje bardzo wiele zachowań, które nie dają się zawrzeć w postaci pisemnej notatki. Prezentuję pogląd, że sztuka reżyserii jest oparta na żywych interakcjach, w których istnieje jakaś opozycja pomiędzy „intencją nazwaną” a „intencją zrozumianą”. Co więcej, gdy zawodzi metoda Stanisaławskiego lub reżyserom po prostu brakuje trafnych słów do opisu gry aktorskiej, na jaw wychodzi fundamentalna cecha poetyki teatru: styl komunikacji nieznający granic pomiędzy kodem werbalnym i niewerbalnym. Byłem świadkiem próby, podczas której reżyser, chrakteryzujący się ekspresyjnym stylem komunikacji, prowadził rozmowę z aktorem stynącym z posiadania równowagi duchowej zarówno na scenie, jak i w życiu prywatnym. Scena nie kleiła się, o czym wiedzieli obydwaj artyści. W pewnym momencie reżyser poderwał się ze swojego miejsca na widowni, wskoczył na scenę i zdyszonym głosem odezwał się do aktora: „Bo to wiesz, musi być takie, wiesz, takie wiesz...”. Aktor spokojnie odpowiedział: „Wiem”. I odtworzył fragment monologu całkowicie inaczej niż do tej pory. Coś się uwolniło i wpadło na właściwy tor. I to nieokreślone „coś” zabrzmiało zarówno na premierze, jak i na kolejnych 63 spektaklach³⁰⁷. Zapamiętałem to wydarzenie jako

przykład operowania technikami reżyserskimi, sięgającymi ponad linearny kod języka mówionego. Przekład dramatu na język sceniczny dokonał się poprzez ruchliwość osoby reżysera, przy czym jego gesty i mimika nie stanowiły bezpośredniej odpowiedzi. Można to porównać do komunikacji niewerbalnej dyrygenta; reżyser „pokazał” wejście aktora do dialogu wraz z frazowaniem całej kwestii. Skoro istnieje możliwość stosowania tych porównań, przejdźmy do zbadania pewnej analogii.

Aktorzy, wychodząc zza kulis na scenę, wchodzi do akcji scenicznej i jeśli jest to teatr operowy, charakter ich wejścia jest podyktowany współpracą reżysera z dyrygentem³⁰⁸. W przypadku teatru dramatycznego (mówionego) pojawianie się na scenie aktorów, ich wyjście zza kulis i przygotowanie sytuacji scenicznej stanowi osobny fragment warsztatu reżysera teatralnego. Reżyser może w takich zadaniach polegać na swoim „słuchu teatralnym”, a ponieważ dostrzegam tu analogię do pojęcia słuchu muzycznego, zatrzymajmy się na chwilę i rozważmy, jakie przesłanki mogą budować takie wnioskowanie.

Uzdolnienia muzyczne jako tematy analiz badawczych mają zdecydowanie dłuższą i bogatszą historię od refleksji nad uzdolnieniami teatralnymi. Wynika to z praktycznych okoliczności edukacji instrumentalistów, wieloosobowego wykonawstwa utworów muzycznych i także panujących reguł systemu tonalnego. Przypomnijmy, że system ten zakłada hierarchiczne i precyzyjne relacje między dźwiękami i – co

najważniejsze – istnienie dźwięku podstawowego (toniki), do którego ciężą pozostałe dźwięki osadzone na linii melodycznej. Takiego centrum systemowego nie dostrzegamy w sztuce teatru dramatycznego (mówionego) i nie jest to takie oczywiste, ponieważ zarówno utwór muzyczny, jak i dramat sceniczny mają charakter temporalny, czyli przewidywane są do odtwarzania w określonym limicie czasu, co wywołuje potrzebę strategicznego zagospodarowania interwałami czasowymi, w których przekazane są treści muzyczne (elementy formy muzycznej) lub też literackie (elementy formy dramatycznej). Ciekawe podejście reprezentują badaczki i badacze zajmujący się podmiotowym odczuwaniem czasu w literaturze³⁰⁹. Sztuka filmowa, a w niej scenopisarstwo, jasno deklaruje porządek czasowy dzieła i wynikające z tego konsekwencje. Streszczenie fabuły (*treatment*) obowiązkowo pisze się, używając czasowników w czasie teraźniejszym, a treść umieszczona w kolejnych akapitach tekstu musi odpowiadać rytmowi dzieła już gotowego, czyli przygotowanego do emisji. Tak więc doświadczenia muzyczne – polegające na wnikaniu w zapis partytury z wyobrażeniem wykonawstwa – mogą okazać się pomocne w tworzeniu scenariuszy filmowych.

A w sztuce aktorskiej? Dźwięk płynący z instrumentu lub głosu ludzkiego musi zatem trzymać się określonej drogi i wychylenia intonacyjne lub rytmiczne są szybko wyłapywane przez słuchacza. Tej transparentności wykonawczej nie mamy w sztuce teatru. Jedynie w recytacjach wiersza sylabicznego

możemy wskazać, czy recytator utrzymuje prawidłową akcentację wersów. I oczywiście słuch muzyczny jak najbardziej może się tu przydać. Nam natomiast chodzi o to, czy istnieją analogiczne cechy słuchu teatralnego, które można porównać do elementów zdefiniowanego pojęcia słuchu muzycznego?

Zarówno potrzeby, jak i sposoby definiowania uzdolnień artystycznych są następstwem epok, w których dochodziło do królowania błyskotliwych karier i powszechnego podziwu dla wirtuozerii kompozytorskiej i wykonawczej. Już na początku XIX wieku pojawiły się koncepcje ujęcia cech charakterystycznych dla osoby uzdolnionej muzycznie. Do najważniejszych zaliczano: umiejętność dokonywania rozróżnień elementów i struktur muzycznych oraz smak muzyczny pozwalający na dokonywanie ocen wartości³¹⁰. Pierwsza cecha nie budzi wątpliwości interpretacyjnych, jest także dzisiaj podstawą oceny słuchu muzycznego. Bardziej zastanawia druga z wymienionych cech – smak muzyczny. Używając słowa „smak” w wymienionym kontekście, mamy do czynienia z rzadko występującą metaforą. Zdecydowanie więcej podstaw metafor językowych dotyczy zmysłu wzroku, słuchu lub dotyku³¹¹. Tym bardziej można być zaintrygowanym, z jakim wyjaśnieniem „smak muzyczny” trafił do pedagogiki muzyki. Krótkie wyjaśnienie, iż chodzi o „zdolność wyróżniania i oceny wartości artystycznych w muzyce”³¹², co sugeruje przede wszystkim wolę bycia zainteresowanym dziedziną muzyki. Potrzebna

jest tu motywacja osobowościowa, równolegle rozwijana z procesami poznawczymi. Ktoś, kto choćby hobbystycznie kolekcjonuje i odsłuchuje utwory jednego kompozytora lub jednego gatunku, z czasem zdobywa doświadczenie, które pozwala odnieść się do oceny warsztatu wykonawczego. Nie potrzeba być muzykologiem, aby mieć gust muzyczny. To oczywiste. Gdy jednak mówimy o „smaku muzycznym” jako uzdolnieniu muzycznym wpisanym w procesy edukacyjne, to raczej dotyczy ono stopnia sprawności, który wyróżnia się na tle przeciętnych umiejętności w tym zakresie. Owa sprawność jest przejawem szczególnego układu pomiędzy odbieraniem i przetwarzaniem bodźców płynących z aktów słuchania wykonywanej muzyki. Zależność tę można przybliżyć pojęciem „gustu w działaniu”. Instrumentalista poszukuje najlepszego własnego wykonania utworu na podstawie umiejętnej oceny mistrzowskich nagrań. I w tym zakresie można spróbować opisać „smak teatralny”. Byłaby to zdolność wskazania najbardziej celnego rozwiązania podczas prób teatralnych, przy czym trafność ta powinna nie tylko dotyczyć grupy odbiorców, ale także odpowiadać doświadczeniu wielu osób twórczych, a może nawet pokoleń zajmujących się konkretnym tematem inscenizacji.

Środowisko aktorek i aktorów dramatycznych docenia taki rodzaj partnerstwa, który charakteryzuje się czułością wysłyszenia niuansów wykonawczych w każdym przedstawieniu. I tu chciałbym zaproponować pojęcie „słuchu

dialogowego”. Ten rodzaj uzdolnienia oparty jest na zdolności wystyszenia wysokości dźwięku w mowie. Osoba aktorska dysponująca tą zdolnością może stosować znacznie szerszy wachlarz wyrażania intencji wypowiedzi poprzez odpowiednią linię tonalną głosu. Intonacja pytająca może zabrzmieć w taki sposób, że sygnalizuje brak wyobrażeń związanych z treścią za chwilę następującej odpowiedzi. Przykładem potrzeby „słuchu dialogowego” jest scena z dramatu *Wiśniowy sad*³¹³:

RANIEWSKA: Wiśniowy sad sprzedany?

ŁOPACHIN: Sprzedany.

RANIEWSKA: Kto kupił?

ŁOPACHIN: Ja kupiłem.

Zakładamy tu oczywiście, że aktorzy znają na pamięć wszystkie kwestie dialogu. Przed widzem stosuje się iluzję wymiany zdań w czasie teraźniejszym, a więc każda z postaci powinna reagować na słowa partnera scenicznego tak, jakby słyszała je po raz pierwszy. W cytowanym dialogu Raniewska dowiaduje się, że nowym właścicielem jej majątku zostaje Łopachin, syn pańszczyźnianego chłopa. Fabularnie ta wiadomość ma charakter pełnego zaskoczenia, jednak w pracy teatralnej nad rolą Raniewskiej stawia się zadanie aktorskie³¹⁴ polegające na próbie wybrzmienia „złych przeczuć”. To, że przedmiotem rozterek jest wiśniowy sad, wiemy już z samego tytułu dzieła, natomiast w jaki sposób napięcia potęgują się w akcie utraty jego własności, możemy poznać

jedynie poprzez przebieg gry aktorskiej i strategii reżyserskiej podjętej w prezentowaniu tej kluczowej sceny dialogowej. Pierwsza odpowiedź Łopachina powinna zatem zabrzmieć w sposób rozwijający linię intonacyjną dialogu i równocześnie naprowadzać na kolejne pytanie sięgające szczytu napięć w głównym konflikcie dramatu.

W poszukiwaniu rozwiązań reżyserskich możemy sięgnąć do obszaru muzyki, a właściwie – muzyczności dialogu. Autor dramatu, jak i jego tłumacze przekazali czytelnikowi wersję krótkiego, dwustownego zdania oznajmującego: „Ja kupiłem”. Warstwa brzmieniowa jest tu bardzo istotna, współtworzy sens głównej idei dramatu. Tekst został napisany z przeznaczeniem do realizacji ustnej. I takie zdania, jak wyżej cytowane, muszą podlegać wymogom eufonii, pojmowanej jako harmonijny dobór dźwięków mowy³¹⁵. W myśl tej zasady aktor powinien zastosować ton odpowiadający ustaleniom inscenizacyjnym. Uwagi reżyserskie mogą być różne. W przytoczonym przykładzie najczęściej wybierana jest kadencja, czyli ton opadający. W tej wersji Łopachin rzeczowo odpowiada na postawione przez Raniewską pytanie. Drugim chwytem może być trudniejszy wykonawczo ton opadająco-wznoszący. Wyrażałby on interakcyjną czujność, pewien zasób niepewności w orzekaniu stanu rzeczy. I wreszcie można posłużyć się tonem neutralnym, który wskazywałby na samozwrotną informację, przygotowującą postać do wypowiedzenia kolejnych partii tekstu posiadających cechy tyrady³¹⁶.

Podając powyższy przykład muzyczności dialogu dramatycznego, chciałbym wskazać podobieństwa, które dalekie są od formalnych zabiegów kompozytorskich stosowanych w recytatywach. W przypadku *recitativo secco* akompaniament *basso continuo* prowadzi odbiorcę „za rękę”, pełna muzyczność tej formy dialogu pozostawia niewiele miejsca na niuanse psychologiczne wynikające z interakcji pomiędzy postaciami sceny operowej. Obszar koncentracji na brzmieniu słowa mówionego cechuje pracę nad wystawieniem dramatu – dzieła literackiego pisanego z myślą o wystawieniu na scenie. Podejście reżyserskie kierujące się „muzycznością dialogu” można traktować fakultatywnie, dopasowując techniki pracy do potrzeb zespołu. Możemy spotkać miejsca i ośrodki pracy teatralnej, które muzykę traktują jako element uzupełniający zasadniczą treść widowiska. Być może w wielu przypadkach temat brzmienia dialogu „dochodzi do głosu”, gdy na próbach technicznych pojawia się akustyk odpowiedzialny za nagłośnienie przedstawienia. Niemniej łączenie teatru dramatycznego z muzyką jest elementem praktyki artystycznej, mogącej być przedmiotem refleksji teoretycznej. Przydatność wiedzy i doświadczenia w tym zakresie doceniłem we współpracy teatralnej z osobami niewidomymi i ociemniałymi. Jestem przekonany, że właśnie obecność cech muzycznych w języku mówionym jest wartością komunikacji, którą możemy przyjąć od osób z niepełnosprawnością wzroku i wnieść do codziennej praktyki teatru w różnych instytucjach i środowiskach twórczych.

Przykładem takich działań może być projekt zatytułowany „Teatr Szeptany”³¹⁷, który jest koncepcją łączącą doświadczenia teatru repertuarowego i performansu artystycznego. W założeniach tego projektu chodziło o pracę nad spektaklem granym na żywo w całkowitej ciemności. Jako współautor koncepcji, z perspektywy wartości wpisanych w sztukę teatru, akcentowałem walory mowy ludzkiej traktowanej właśnie od strony muzycznej. Stawialiśmy więc na precyzyjną intonację w próbach dialogowych. I tu właśnie przekonałem się, jak bardzo można liczyć na „słuch dialogowy” osób z niepełnosprawnościami wzroku, będących w tym zespole aktorami amatorami. Podporą był specjalnie napisany scenariusz spektaklu. Nosił on tytuł *Dzięcioł polinezyjski*³¹⁸ i stawiał za cel wywoływanie empatii wobec osób niewidomych i słabowidzących, zrozumienie ich świata jako wypełnionego wieloma dźwiękami, na które na co dzień, jako osoby widzące, nie zwracamy uwagi. Znakomicie sprawdzały się tu tezy kognitywistów, dotyczące zjawiska „słyszenia przedmiotów”³¹⁹. W trakcie spektaklu granego w absolutnej ciemności odbiorcy znajdowali się wewnątrz rozgrywanej akcji, mogli doświadczyć, jak zmysł słuchu orientuje nas nie tylko w przestrzeni, ale także w znaczeniach dźwięków związanych z ekspresją symboliczną. Równość nas wszystkich polega tu na posiadaniu wspólnego repertuaru efektów i pejzaży dźwiękowych, za pomocą których sygnalizujemy swoje uczucia. Głównym wątkiem fabuły *Dzięcioła polinezyjskiego* było poszukiwanie tytułowego ptaka, oczywiście już z samej nazwy

wyabstrahowanego z codziennej rzeczywistości. Aby poznać wydawane przez tego ptaka unikatowe dźwięki, grupa ornitologów (fikcyjnych postaci odgrywanych przez osoby niewidome) musiała przejść przez wydarzenia wpisane w fabułę, a przypominające sekwencję zdarzeń imitujących „spacer dźwiękowy”. W ramach tego pojęcia badacze krajobrazów dźwiękowych wyróżniali zdarzenia dźwiękowe (*sound events*)³²⁰. W naszym przypadku były to nagrania odgłosów zwierząt domowych i leśnych, traktowane jako dźwięki rozpoznawcze, emitowane w tle dialogów rozgrywanych w leśniczówce lub w lesie, czyli w różnych przestrzeniach sceny teatralnej.

Chciałbym w tym miejscu podzielić się doświadczeniem w zakresie zastosowanej metodyki współpracy reżyserskiej z aktorkami i aktorami z niepełnosprawnościami wzroku. Odnosząc się do ich wyjątkowych potrzeb, przede wszystkim zależało nam na tym, aby wartość swojego udziału w projekcie osoby niewidome i słabowidzące odnosiły do wyzwań współczesnego teatru, który zмага się z utratą estetyki żywego słowa, wypowiedzianego ze sceny bez nagłośnienia. Zadeklarowana teza brzmiała mniej więcej tak: wrażliwość słuchowa aktorów niewidomych może dowieść, jak wiele można dokonać, wykorzystując w teatrze sferę dźwięków, foniczność języka, symbolikę efektów akustycznych. Postanowiliśmy część warsztatów poprzedzających pracę nad spektaklem poświęcić na odkrywanie bogactw interpretacji dźwiękowej. Małgorzata Chojnacka, dysponująca w tym

zakresie doświadczeniem pedagogiki teatralnej, prowadziła ćwiczenia w taki sposób, aby w trakcie wypowiadania tekstu, na żywo, bez pośrednictwa nagrań, doświadczać zmian modulacji głosu w celu wyrażenia emocji. Zespół decydował, które z brzmień są bardziej adekwatne do sytuacji scenicznych, takich jak przebywanie w pociągu, w lesie lub podczas jazdy konną bryczką. W serii proponowanych ćwiczeń osobnym tematem było budowanie relacji w scenach dialogowych. Aktorzy stopniowo doskonalili warsztat, ale przede wszystkim odkrywali, jak wiele znaczeń potrafią jako osoby niewidome rozpoznać w dźwiękach mowy innych ludzi. W zespole wprowadziliśmy pojęcie „prawdy scenicznej”, chodziło o wyczucie granic weryzmu, naturalności budowanej na bazie konwencji teatru. Dbaliśmy metodycznie o porządek intonacyjny, nie kryjąc przed aktorami fragmentów wiedzy o intonemach, antykadencjach i kadencjach. Te miniwykłady cieszyły się powodzeniem, bo także stawiały osoby niewidome w roli ekspertów. Wiemy z rozmaitych doświadczeń teatralnych, jak łatwo można aktorskie zadanie wyrażenia radości „przerysować”. Często nie wiemy, dlaczego uznajemy to za fałsz, rozminięcie się z zasadą „prawdy scenicznej”. Osoby niewidome słyszą, że ktoś oparł mowę lub dźwięki paralingwistyczne przy użyciu niewłaściwego tonu. Jest to rodzaj muzycznego słuchu absolutnego, odnoszonego do aktora traktowanego w roli instrumentu odtwarzającego na scenie zapis tekstu dramatycznego.

Osoby z niepełnosprawnością wzroku, jak wszystkie aktorki i aktorzy, dysponują swoimi własnymi warunkami. W gronie twórców projektu wprowadziliśmy metodyczne pojęcie „fonicznego emploi”. Zadawaliśmy sobie pytanie, czy ten głos i styl fonicznej interpretacji niesie ze sobą określone pole skojarzeń dotyczących uczestnictwa w różnych sytuacjach społecznych. Nieważne przy tym były predyspozycje fizyczne, czyli wiek i typ urody, jak to wyjaśnia klasyczne pojęcie *emploi*. W naszym zespole mieliśmy „głos komediowy”, „głos natchniony”, „głos władczy”, przed każdym z nich otwieraliśmy zakres możliwych ról w teatrze granym w absolutnej ciemności. Specjalnie napisany scenariusz pt. *Dzięcioł polinezyjski* oparty był na rozpoznaniu „głosowego emploi” każdej osoby biorącej udział w projekcie.

Podobnie jak wszystkie zespoły teatralne współpracujące z osobami z niepełnosprawnościami wzroku musieliśmy zadbać o dostosowanie przestrzeni. Miejsce prób było wszystkim znane, natomiast miejsce grania spektaklu – nie. W tym celu reżysersko i precyzyjnie został opracowany ruch sceniczny. Ośrodkiem wyznaczającym orientację w przestrzeni była „wyspa widzów”, czy miejsce usytuowane pośrodku sceny teatralnej. Dwa rzędy krzesel były przygotowane tak, że widzowie siedzieli do siebie plecami, a twarze mieli skierowane w stronę przestrzeni gry. Chodziło o to, aby mowa aktorów oraz efekty akustyczne otaczały widownię, czyli aby widz miał poczucie, że jest wewnątrz świata przedstawionego.

Łączyło się to z koniecznością metodycznego poprowadzenia aktorów. Wśród nich były także dwie osoby widzące, niezwykle pomocne w trakcie prób, ale w trakcie spektaklu w absolutnej ciemności to raczej one potrzebowały wsparcia ze strony osób niewidomych. Pamiętam taką chwilę podczas omawiania autorskich założeń spektaklu, że najpierw wykonywałem gesty wspomagające mowę, a po chwili odruchowo sięgnąłem po kartkę i długopis, aby wyrysować plan gry. Wtedy zrozumiałem, że konieczny jest przestrzenny model, którego można dotykać, i taki wykonałem. Trochę czasu zajęło mi naklejanie papierowych krzeseł na proporcjonalnie wymierzonej tekturze, ale pomysł spotkał się z uznaniem. Na pierwszych próbach, podczas prezentowania sytuacji scenicznych, można było na tej makiecie dotykać miejsc przewidzianych dla każdej ze scen spektaklu, oszacować odległości pomiędzy dialogującymi aktorami, precyzować kierunki ich przejść. W ten sposób nasza komunikacja stała się bardziej klarowna i precyzyjna.

Projekt i spektakl wieńczący warsztaty i próby „Teatru Szeptanego”³²¹ miały wymiar kameralny. Dotyczyło to także liczby osób zasiadających na teatralnej widowni. Istotną wartością takich działań jest spotkanie, które intensyfikuje interakcję, czyli wzajemny wpływ nadawców i odbiorców wydarzenia. Aktorki i aktorzy z niepełnosprawnościami wzroku mają nie tylko „słuch dialogowy”, ale także z niezwykłą czułością traktują dźwięki, a czasami wręcz „całą muzykę” płynącą ze strony ludzi, z którymi się w

życiu spotykają. Ta wrażliwość oczywiście towarzyszy im w życiu codziennym. Na scenie teatralnej, realizując specjalnie dla nich napisany scenariusz, mogli nam o tym opowiedzieć.

Bibliografia

Dębowski M., *Teatr do słuchania i teatr do patrzenia w XVIII wieku* [w:] *Eklektyzmy, synkretyzmy, uniwersa. Z estetyki dzieła epoki oświecenia i romantyzmu*, red. A. Ziółowicz, R. Dąbrowski, Księgarnia Akademicka, Kraków 2014, s. 283–297.

Januszevska-Warych M., *Uzdolnienia muzyczne, zdolności i muzykalność dzieci*, „Nauczyciel i Szkoła” 2006, nr 3–4, s. 109–123.

Jazownik J., *Akcja sceniczna jako efekt oddziaływań koncepcji muzycznej i reżyserskiej*, „Prace Naukowe Akademii im. Jana Długosza w Częstochowie. Edukacja Muzyczna”, cz. 2, Częstochowa 2008, s. 43–65.

Kamińska B., *Zdolności muzyczne w ujęciu psychologii – ewolucja poglądów*, „Studia Psychologica” 2002, nr 3, s. 187–195.

Klawiter A., *O słyszeniu przedmiotów* [w:] *Umysł a rzeczywistość*, red. A. Klawiter, L. Nowak, P. Przybysz, Zys i S-ka Wydawnictwo, Poznań 1999, s. 327–339.

Kubaszczyk J., *Faktura oryginału i przekładu. O przekładzie tekstów literackich*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2016.

Lewandowski W., Szumacher I., *Dźwięk jako walor krajobrazu* [w:] *Dźwięk w krajobrazie jako przedmiot badań interdyscyplinarnych*, red. S. Bernat, Instytut Nauk o Ziemi, Lublin 2008, s. 54–62.

Mizerkiewicz T., „Odczuć przepływ czasu”. Podmiot dywidualny i doświadczenie temporalne w literaturze, „Teksty Drugie” 2023, nr 6, s. 112–130.

Pajdzińska A., *Wrażenia zmysłowe jako podstawa metafor językowych*, „Etnolingwistyka. Problemy Języka i Kultury” 1996, nr 8, s. 113–130.

Pociej B., *Kolacja na cztery ręce. Recenzja*, „Ruch Muzyczny” 1991, nr 3, s. 2.

Souriau É., *Czym jest sytuacja dramatyczna?*, przeł. B. Labuda, „Pamiętnik Literacki” 1976, z. 2, s. 259–282.

Streszczenie

Prezentowane refleksje dotyczą procesów twórczych w obszarze sztuki teatru, ze szczególnym uwzględnieniem warsztatu reżyserskiego. W poszukiwaniu tytułowej „muzyczności dialogu” wykorzystano próbę wnioskowania przez analogię, porównując „słuch muzyczny” ze „słuchem

teatralnym”. Przestanie artykułu dotyczy wartości, jakimi można kierować się w realizacjach teatralnych z udziałem osób z niepełnosprawnością wzroku.

The Musicality of Dialogue. An Overview of Practical Issues from a Theatre Director's Workshop Summary

The presented considerations concern creative processes in theatre arts, with particular emphasis on directing techniques. In the search for the 'musicality of dialogue' an attempt was made to draw conclusions by analogy, comparing 'musical ear' with 'theatrical ear'. The message of the article concerns the values that can be followed in theatre productions involving people with visual impairments.

Patryk Piłasiewicz / Instytut Jazzu i Muzyki Estradowej
Akademia Muzyczna im. I.J. Paderewskiego w Poznaniu

Nie wiem... O muzyce, która otwiera przestrzeń spotkania

*A ja nie wiem i nie wiem i trzymam się tego jak
zbawiennej poręczy Wisława Szymborska, Niektórzy
lubią poezję*

Wstęp

Michał Pierwszy (Owińska)

Słońce wpadało przez okna, ukośnie złocąc kurz unoszący się w powietrzu. Świetlica powoli pustoszała. Zapach ogrodu tworzył kontrpunkt dla cichnących za drzwiami kroków. Rytmiczne, myślałem, nadspodziewanie poukładane, można je nagrać jako podkład do piosenki. Jak to możliwe, żeby tak rytmicznie układać przestrzeń przed sobą, dookoła, czuć, dotykać skórą tych miejsc, które graniczą z ostrością przedmiotów, z kantami rzeczywistości *tego świata*, niedostępnego dla oczu? Jak stworzyć odrębny

gwiazdozbiór, jakim *zamiast* połączyć uniwersum dotyku, słuchu i węchu z tajemnicą ukrywającą wszelką widoczność? Roland Barthes pisał o *punctum*, przeszyciu, które jest istotą duchowego doświadczenia rzeczywistości, czymkolwiek by była: wspomnieniem, fotografią, sylwetką powoli niknącą za zasłoną powiek. Pejzażem. Ale Światło obrazu, ta księga, traktat o sztuce uważnego spojrzenia i jego mocy sprawczej tutaj nie miała zastosowania. *Tutaj*.

Ogród w Owińskach zawsze witał mnie spokojem drzew, między którymi mieszkaly dziwne rzeźby. Służyły do budowania orientacji przestrzennej, wyobrażone światła-latarnie dla *Nich*. Widziałem *Ich*, postacię dziecięcą, dorosłą, identyczne we wszystkim poza widzeniem. Z trudem przetykałem ślinę, wyobrażając sobie trud nalewania herbaty do szklanki (do połowy, żeby nie porozlewać), przemieszczania się w zawitych korytarzach, po stromych schodach, przy ścianach, których gładki tynk znaczył zupełnie co innego dla *Ich* dłoni niż dla moich (znałem ten dotyk, kto nie zna gładkości szkolnych ścian pokrytych śliską farbą od podłogi, wyżej białym, kredowym matem, pachnącym zgiełkiem przerw, krzykiem, przenikliwością dzwonka?).

Wtedy pojawił się Michał. *Wtedy*, czyli między chwilami ciszy, grania, śpiewania. Wsłuchiwanie, przerywanego sporadycznymi westchnieniami czy pojękiwaniami, które świadczyły o głęboko przeżywanych emocjach. Ktoś zaśpiewał *Pejzaż bez Ciebie*, ktoś zagrał standard jazzowy. Bacha. Piosenkę przedwojenną (*Już nie*

zapomnisz mnie... piosenka ci nie da zapomnieć, i tęsknić już będziesz ogromnie...). Kiedy skończyliśmy, podszedł. Powoli, uważnie, z uśmiechem na wszelki wypadek, otwierającym możliwe drzwi niechęci czy obaw. Kontrabas, powiedział. Piękny instrument, duży. To jawor czy świerk? A boczki sosnowe? Gryf hebanowy czy palisandrowy? Bo ja, wie pan, czytałem o kontrabasie. Ma cztery struny, strojone kwartami. E, A, D i G. Zgadza się? Nagle, z niepokojem podniósł głowę w moją stronę, *spojrzał*. Tak, zgadza się, powiedziałem. Wszystko się zgadza. Chcesz? Podałem mu instrument, ktoś nakierował jego ręce tak, że dotknęły pudła. Objął instrument, położył ręce na strunach. Mogę smyczek? Tak, proszę. To heban? Heban, tak, i palisander. Włosie czarne, zająknąłem się – czarne, czyli twardsze. Inne od białego, z mongolskiego włosia. Na dłużej starczy. A kalafonia? Jest kalafonia, nasmarujemy. O, zagraj teraz. Tak. Połóż smyczek na struny. Śmiało. Pociągnij w swoją stronę. Słyszysz? Tak.

Mówił cicho, dźwięk narastał, łamał się i wracał do równego pasma. W obie strony. Od żabki do szpica i odwrotnie. Mocno, jesteś kawał chłopca, nie bój się, bas to wytrzyma. Widzisz? Rozpędziłem się.

Widzę, odpowiedział Michał. Zobaczyłem dźwięk. Niech pan gra, ja chcę być blisko. Objął kontrabas, przywarł ciałem do pudła rezonansowego. Niech pan gra, ja wszystko widzę, każdą nutę. Grałem sonatę Ecclesa, jakiś fragment Dragonettiego, bluesa w F, *walking* i – chyba – Komedy *Nim wstanie dzień*. To nie ma zresztą znaczenia, mógłbym grać cokolwiek, byle

bez oszukiwania, żeby obraz, który Michał ujrzał, nie zniknął jak zdmuchnięty płomyk świecy.

Oni (Owińska)

W życiu każdego artysty dotkniętego neurotyzmem pojawiają się chwile zwątpienia. Miałem taką chwilę, rozciągniętą na kilka miesięcy. Nie chciałem grać, funkcjonowanie w roli artysty straciło dla mnie wszelki sens. Rutyna tygodniowych zajęć (szkoła – druga szkoła – zajęcia na uczelni – próby w Filharmonii – koncerty: piątkowe, sobotnie, wyjazdowe, inne) znużyła mnie i wyczerpała nadmiarem. Peter Handke pisze o różnicy między wyczerpaniem a zmęczeniem, wskazując na odmienność doświadczenia nadmiaru i braku. W odróżnieniu od wyczerpania, zmęczenie jednoczy, daje poczucie wspólnoty i buduje perspektywę. Wyczerpanie betonuje w poczuciu beznadziei i zniechęca do podejmowania jakichkolwiek działań.

Byłem w tym miejscu, jak mawiają terapeuci. Musiałem to *przepracować*, tylko nie miałem pomysłu jak. Tkwiałem w impasie, między filharmoniczną Scyllą a pedagogiczną Charybdą.

Któregoś dnia zadzwonił do mnie kolega, muzyk i saksofonista. Wrażliwy i dzielący się muzyką z innymi, moralnie niewzruszony. Zaproponował mi wizytę w Owińskach i udział w koncercie dla tamtejszej młodzieży. Zobaczysz, mówił. Co zobaczę? – pytałem. Zobaczysz, powtarzał. I nie zapomnisz.

Znowu wracam myślami do auli, tej, w której Michał *widział* każdy dźwięk grany na kontrabasie. Wracam do chwil wybrzmiewających i fotografowanych, bo w końcu wpadliśmy na pomysł, żeby ostatecznie (dla nas wówczas) przełamać granice dzielące nasze światy, połączyć je w jedno w jakimś misterium przeobrażenia, więc chwyciliśmy aparaty fotograficzne i razem, wszyscy robiliśmy zdjęcia. Sobie, promieniom wpadającym przez okno, kontrastom dostrzeganym jednym lub kilkoma procentami wzroku, który *został* i pozwalał dostrzec choćby zarysy. Nad wszystkim czuwał fotograf – podróżnik, reportażysta i poeta obiektywu, Paweł.

Działo się. Nie wiedzieliśmy jak. *Nie wiedzieliśmy*, pełnią naszej niewiedzy, pustką, która pojawiała się w miejsce teorii, narzędzi i konstrukcji dydaktycznych przygotowywanych *na takie okoliczności*.

Nic. W chwili odkrycia twarzy Drugiego, bezbronnej w szczególnie sposób, wszystko zawodziło, zostawała intuicja, zachwyt i ogromne wzruszenie. Usłyszałem: wie pan, jaką moc ma muzyka? Podczas powrotu do domu, z kontrabasem w bagażniku, zatrzymywałem się kilka razy. Powstrzymywałem fale wzruszenia, które raz na zawsze, jak słony przybój zmyły ze mnie wątpliwości, czy dobrze robię, grając.

Miałem odczucie, które pielęgnuję do dziś, że wtedy, właśnie wtedy, nauczyłem się patrzeć, odzyskałem wzrok.

Ilekoć dzwonię do *Nich*, myślę: oddali mi muzykę, podarowali wszystkie dźwięki, które zagrałem, i te, które są jeszcze przede mną, otulone ciszą.

Michał Drugi (Swarzędz)

Poniedziałkowe przedpołudnie, szary pejzaż miasta. Jedziemy z przyjacielem na warsztaty muzyczne do Swarzędza, gdzie zaprzyjaźniona grupa ze świetlicy socjoterapeutycznej już czeka. Śniadanie, herbata, pianino już przygotowane, przez firanki w sali sączy się nieco odważniej wczes- nowiosenne słońce. Mam kontrabas i steel-tongue drum, instrument o walorach brzmieniowych zdecydowanie uspokajających, poza tym grając na nim, nie sposób popełnić błędu. Miękki dźwięk wydawany przez wiele nacięć w grubej, stalowej powierzchni układa się w skalę Equinox – coś między C-dur, e-moll i G-dur. Kolega ma ze sobą skrzypce. Jak zwykle – nie wiemy, co się wydarzy, z kim tym razem będziemy pracować, bo rodzaje aktywności w danym dniu zajęciowym zależą od kondycji uczestników. Ktoś może mieć ochotę pograć, komuś odpowiada cisza w warsztacie plastycznym czy krawieckim. Często podopieczni³²² zmieniają zdanie, słysząc improwizacje – wychodzą z pracowni i chcą dołączyć do prowizorycznej orkiestry. Bywa, że na odwrót – zmęczenie muzyką jest duże i improwizatorzy po chwili szukają schronienia gdzie indziej.

Tym razem mamy sporą grupę, zróżnicowaną pod względem deficytów i nadmiarów. Wzmoczona

aktywność jednych zderza się z wysoką wrażliwością innych, ograniczenia motoryczne i percepcyjne stoją na przeszkodzie pragnieniu ciągłego grania czy śpiewu. Naszą formułą jest improwizacja, więc nietrudno o chaos. Lubimy się z niego wydobywać, więc jest ciekawie, dynamicznie, męcząco. Już po kilku godzinach jesteśmy kompletnie bez sił, zachrypnięci od mówienia i śmiechu. Zabawy nie brakuje, chóry głosów rozgadanych i roześmianych tworzą *cantus firmus* tej wielogłosowej fugi. Ścigamy się nawzajem, łapiemy wątek, tracimy go po chwili i nie wiadomo skąd pojawia się kolejny nastrój, *mood*, który Gil Evans wzniósł do rangi sacrum, sensu i światła wszelkiej muzyki. Po kilku sesjach warsztatowych dziękujemy sobie nawzajem, umawiamy kolejny termin *muzycznego bałaganu* i pakujemy instrumenty.

Wiem, że po powrocie do domu nie będę miał sił na nic innego oprócz siedzenia w bezruchu, ćwiczeń oddechowych i próby zniknięcia z rodzinnego radaru obowiązków i komunikacji. Doświadczenie momentu, w którym balans między pracą a życiem został zachwiany, było jeszcze przede mną, ale te chwile zmęczeń i nieobecności zwiastowały nieuchronność kryzysów. Ilość energii wkładanej w spotkania świetlicowe, terapeutyczne, warsztatowe i aktywizujące przekraczała dostępne zasoby, kierowała uwagę na falę wznoszącą emocji, które my, muzycy, przeżywamy w sposób skrajny i – co tu ukrywać – tworzyła iluzję społecznej przydatności. Mało kto jest w stanie przyznać, jakim kosztem dzieje

się dobro, dlatego w moich wspomnieniach tamtych chwil świadomość utraty siebie i swoich bliskich jest żywa i obecna. To jest cena, którą trzeba zapłacić za bycie dla innych.

Ale tamtego dnia, kiedy dzień ubrał się w popołudniową szarość, podjechał do nas na wózku Michał. Mówił z trudem, sprzężenia i wyraźne deficyty utrudniały mu komunikację, mimo to miał zacięcie dziennikarskie i przeprowadzał wywiady z gośćmi świetlicy. Ukazywały się one drukiem w świetlicowej gazecie i zamieszczane były na stronie internetowej ośrodka.

Zanim włączył dyktafon, gestem poprosił, żebym się schylił. Wiesz, powiedział, dzięki wam na nowo czuję sens życia.

Wracam do tego dnia. Do tych słów. Sam szukam sensu jak światła, które pozwoliłoby mi zbudować bezpieczny park orientacji przestrzennej w kolejnym dniu, wśród twarzy zagubionych, obecnych, skrywających swoje tajemnice, bóle i radości. Nie wiem, jak tego dokonać, ale czuję, że dzięki tamtym doświadczeniom moje *nie wiem* otwiera się jak okno, obietnica i zaproszenie, żeby móc chcieć żyć.

Streszczenie

Tekst prezentuje osobistą refleksję muzyka i edukatora nad doświadczeniem pracy z osobami z niepełnosprawnościami. Autor konfrontuje się z

własnym „nie wiem” – epistemiczną i egzystencjalną niewiedzą, która w pracy inkluzywnej nie osłabia, lecz otwiera na współobecność, empatię i redefinicję artystycznej roli. Artykuł wpisuje się w nurt refleksji autoetnograficznej i stawia pytanie o etykę obecności oraz duchowy wymiar kontaktu artysty z osobami z niepełnosprawnościami.

I Don't Know... On Music that Opens up Space for Encounter Summary

This text offers a personal reflection of a musician and educator on his experience of working with people with disabilities. The author confronts his own ‘I don't know’ – epistemic and existential ignorance, which in inclusive practice does not weaken, but opens up to co-presence, empathy, and redefinition of the artistic role. The article aligns with the autoethnographic reflection and raises questions about the ethics of presence and the spiritual dimension of the artist's encounter with people with disabilities.

Zapis dyskusji towarzyszącej seminarium naukowemu *Łączymy światy*

Stefan Drajewski: Szanowni Państwo, ponieważ się zorientowałem, że nie powinienem przyjmować tego zaproszenia. Ale stało się, obiecałem i słowa dotrzymam. Zanim rozpoczniemy dyskusję, kilka zastrzeżeń: jakiś czas temu pewna teatrolożka z Warszawy odmówiła mi prawa do wypowiedziania się na temat teatru tworzonego przez ludzi/artystów z niepełnosprawnościami. Zarzuciła mi brak elementarnej wiedzy dotyczącej języka, którym należy się posługiwać w przestrzeni społecznej – niepełnosprawny, z niepełnosprawnością... A wszystko dlatego, że w pierwszym zdaniu recenzji napisałem, że nie podoba mi się spektakl *Disabled Theater* Jérôme’a Bela³²³. Problem polega na tym, że ja z taką osobą żyję pod jednym dachem od 36 lat. Niestety w inkryminowanej recenzji nie ujawniłem swojego *status quo*, ponieważ nikogo nie powinno obchodzić, kim na co dzień jest recenzent. I jeszcze jedna uwaga wstępna: kiedy urodziła się moja córka, w oficjalnym użyciu

były takie sformułowania, jak: upośledzony/upośledzona ruchowo, umysłowo..., potem pojawiły się określenia: niepełnosprawny/niepełnosprawna fizycznie, intelektualnie... Od jakiegoś czasu uważa się, że jest to obraźliwe, degradujące osoby niepełnosprawne, i należy posługiwać się określeniem „osoba z niepełnosprawnością”. Mój znajomy z aspiracjami politycznymi mówił do niedawna, że osoba z niepełnosprawnością brzmi jak osoba z teczką. Problem polega na tym, że kiedy ta osoba teczkę zostawi w domu, już jest tylko osobą. Niepełnosprawności nie można zostawić, bo ona z człowiekiem zostaje do końca. Tak więc chciałbym wszystkich wrażliwych na język i polityczną poprawność przeprosić, że mogę się w ferworze dyskusji zapomnieć i użyć sformułowania, jakim odnoszono się powszechnie – również urzędowo – do mojej córki przez pierwsze dwadzieścia parę lat życia. Po wysłuchaniu części referatów właściwie powinienem uciec, bo wydaje mi się, że reprezentuję tu nieliczne grono tych... Jak to nazwałaś, Grażyno?

Grażyna Wydrowska: Świadomie użyłam sformułowania osoba zależna. Pochodzi ono z języka projektowego, nie stygmatyzuje osoby z niepełnosprawnością, ale wskazuje na jej sytuację niesamodzielności, podkreśla potrzebę wsparcia lub posiadania opiekuna.

Stefan Drajewski: Tak.

Grażyna Wydrowska: Precyzyjniej: opiekun i osoba zależna.

Stefan Drajewski: Tak, tak. Ja jestem tym opiekunem osoby zależnej, czyli tą opresyjną osobą, która działa na niekorzyść osoby. Zastanawiałem się, jak poprowadzić tę dyskusję, ponieważ w naszym gronie są zarówno osoby zajmujące się naukowo teatrem, jak i praktycy. Mamy teoretyków, praktyków i twórców. To wszystko zmienia postać rzeczy. Proszę Państwa, zawsze jako opiekuna zastanawiało mnie jedno. Jak to jest, że jeśli działa grupa teatralna na przykład w środowiskowym domu samopomocy lub warsztatach terapii zajęciowej, lub w innej placówce opiekuńczej, to prowadzącego określa się mianem instruktora albo terapeuty, a efekty jego pracy nazywa się „pokazem uczestników”, a uczestników pokazu nie nazywa się „aktorami”. Natomiast jeśli to samo odbywa się w instytucji artystycznej, jakoby z urzędu nazywane bywa teatrem. Produkt albo efekt pracy nazywany jest spektaklem, a osoby biorące w nim udział określa się mianem aktorów – i dzisiaj mieliśmy całe spektrum tej terminologii. Chciałbym zapytać Państwa – twórców, obserwatorów – spróbujcie mi, temu opresyjnemu opiekunowi, wyjaśnić, jak to się dzieje, że ci ludzie, którzy uczestniczą w tych fantastycznych projektach, które uwielbiam, są artystami, aktorami, tancerzami, a nie podopiecznymi, osobami biorącymi udział w... Zwróciło moją uwagę, że spośród prelegentów Tobiasz Berg najrzadziej używał słowa „tancerz”, raczej mówił „osoby”. Doceniam to.

Tobiasz Sebastian Berg: Ja chciałbym jeszcze dodać do tej wypowiedzi, że w teatrze nazywamy tych ludzi aktorami, a to, co oni tworzą, nazywamy spektaklem. Jeszcze rozebrałbym ten temat na czynniki i moglibyśmy zauważyć, że taki spektakl często jest projektem edukacyjnym, a nie spektaklem repertuarowym. Tego rodzaju rozdzielnosc istnieje również w samej instytucji kultury. Z mojego punktu widzenia jest to ważne, ponieważ projekty edukacyjne często działają jako inicjatywy non profit skierowane do zaproszonej obsady. Taki model może stanowić problem przy konstruowaniu misji, wizji danej instytucji oraz określaniu, jak ten produkt kultury jest eksploatowany i prezentowany. Podobne wyzwania napotkaliśmy w przypadku projektu *Łabędzie*. Najpierw *Łabędzie* były działaniem edukacyjnym. Potem były spektaklem, za który osoby uczestniczące otrzymywały wynagrodzenie. Warto zaznaczyć, które projekty angażujące osoby z niepełnosprawnościami przynoszą wynagrodzenie dla obsady, ponieważ nie zawsze jest to standard. Następnie *Łabędzie* stały się spektaklem repertuarowym. W związku z tym w projekcie pojawiły się wewnętrzne podziały, które, moim zdaniem, wynikają z pytania o to, kto może być profesjonalnym wykonawcą kultury. W ośrodkach terapii zajęciowej mamy terapeutki i terapeutów, którzy często mają dodatkowe przeszkolenie teatralne. Ich działania kojarzone są z formą terapeutyzującą, włączającą, wynikającą z misji. Natomiast w teatrze, kiedy mówimy o artystach, podejście jest inne – to osoby, które mogą mieć misję pracy z ludźmi z niepełnosprawnościami,

ale w pierwszej kolejności są postrzegane jako profesjonaliści zajmujący się sztuką. Wydaje mi się, że to prowadzi nas do refleksji na temat instytucji i braku profesjonalizacji artystycznego rozwoju osób z niepełnosprawnościami – szczególnie w obszarze tańca. Z tego, co mi wiadomo, podobna sytuacja występuje na Wydziale Reżyserii Dramatu oraz Wydziale Aktorskim Akademii Sztuk Teatralnych w Krakowie.

Stefan Drajewski: Spróbujmy to rozstrzygnąć. Kiedy, w jakim momencie?

Joanna Sykulska: Może Antek [Kurjata] powinien się tym zająć, bo ma doświadczenie, między innymi pracy w „Przylesiu” [Warsztat Terapii Zajęciowej – przyp. red.]. Przepraszam, Antek, kiedy działałeś w „Przylesiu”, to była Pamiątkowa?

Wanda Wasilewska: Nie, to było na Bolestawie Śmiałego, na Piątkowie.

Stefan Drajewski: Czyli kiedy Antek Kurjata jechał do „Przylesia”, prowadził warsztaty terapii zajęciowej. Ale kiedy pracował z Teatrem Klucz, to już był artystą.

Grażyna Wydrowska: Wracając do twojego pytania o to, kiedy pracujemy jako artyści, a kiedy jako terapeuci. W mojej praktyce te role są wymienne oraz wzajemnie na siebie wpływają. Wszystko zależy od dyspozycji grupy, z którą pracuję. Czasem udaje się przejść proces, w którym od działań terapeutycznych

przechodzimy do sztuki. W 2022 roku (trzecim roku wspólnej pracy) po spektaklu *Boję się twoich coraz większych butów* powiedziałam do moich aktorów: „Teraz jesteście moimi kolegami aktorami”, nawiązując w ten sposób do tradycji, którą znam z teatru zawodowego. W ten sposób dałam im do zrozumienia, że przeszli przez artystyczny proces, stali się współautorami etiud tworzących spektakl, aktywnie i świadomie stworzyli elementy swoich ról. Miałam na myśli ich jako aktorów twórców.

Stefan Drajewski: Nie mamy jeszcze ustawy o artystach. W tej ustawie, która jest dyskutowana od trzech, może czterech lat, pojawia się założenie, że o statusie zawodowym aktora decyduje nie tylko dyplom szkoły artystycznej, ale także jego dotychczasowy dorobek. Nie wiem, czy was to dotyczyło w Wierzbaku, czy nie?

Grażyna Wydrowska: Rzeczywiście, w latach osiemdziesiątych to nas dotyczyło. Status twórcy dostaliśmy po zdaniu eksternistycznego egzaminu aktorskiego jako adepci Teatru Marcinek i po potwierdzeniu artystycznego dorobku w Ministerstwie Kultury.

Stefan Drajewski: Czyli musieliście, jak aktorzy Teatru Ósmego Dnia w Poznaniu, zdawać egzamin aktorski. Marek Chojnacki nie musiał, bo jest dyplomowanym reżyserem szkoły teatralnej. To zawsze był pewien problem. Ale w tym przypadku nie jest to do końca to samo.

Osoba z sali: To pokazuje pewną hipokryzję. Jeśli ktoś kończy szkołę teatralną, powinien działać z godnością, a jeśli tego nie robi, i tak bywa tolerowany. Dlaczego więc osoby z niepełnosprawnościami, które starają się pracować profesjonalnie i z szacunkiem, miałyby być pozbawione godności? To nie w porządku, by ograniczać ich dostęp do profesjonalizmu artystycznego.

Stefan Drajewski: Dobrze, ale nadal nie padło jeszcze rozróżnienie między sztuką a działaniami terapeutycznymi. Kiedy kończy się działanie terapeutyczne, a zaczyna sztuka? Czy to jest możliwe do ustalenia?

Olga Wieliczko: Czy osoby z widowni też mogą się włączać do dyskusji?

Stefan Drajewski: Proszę bardzo.

Olga Wieliczko: Ja myślę, że działania terapeutyczne wykonuje osoba, która ukończyła powiązane z tym zawodem studia, ma przygotowanie do pracy stricte terapeuty i jest też wymieniona w ustawie o zawodach medycznych lub innych aktach prawnych to określających. W Polsce nie mamy jeszcze w ośrodkach kultury i w teatrze, z tego, co wiem, zatrudnionych muzykoterapeutów, psychologów, logopedów artystycznych czy osób, które mają podstawy studiów, i dlatego trudno jest w naszym języku określić to, że w teatrze wykonuje się także terapię. Ma to elementy terapeutyczne, ale to nie

jest tak, jak w szkołach czy w poradniach, gdzie jest prowadzona „terapia”.

Joanna Sykulska: Chciałabym podać przykład: Michael Jackson. Nikt go nie pytał, jaką skończył szkołę. Ani nikt nie pytał, ile ma pieniędzy. Podobnie z ustawą o artystach zawodowych – tutaj także nie wymagają dyplomu.

Stefan Drajewski: No i nareszcie.

Joanna Sykulska: Myślę, że terapia jest niezwykle skomplikowanym tematem. Z jednej strony jest to działanie rozległe, a z drugiej – bardzo hermetyczne, skierowane do wąskiej grupy osób. Trochę o tym mówisz – terapia to coś, co dotyczy tylko określonego, ograniczonego kręgu osób.

Stefan Drajewski: Ale w przypadku grup teatralnych sytuacja wygląda nieco inaczej. To nie jest muzykoterapia.

Olga Wieliczko: Nie chciałam tutaj nikogo oceniać ani stwierdzać, że to, co Państwo stworzyli, było pozbawione elementów terapeutycznych. Wręcz przeciwnie, te elementy były obecne i często okazywały się celniejsze niż w tradycyjnej terapii.

Ewa Jenek: Chciałam dodać, że mam około dziesięcioletnie doświadczenie w pracy scenicznej. To jest działalność publiczna. Nigdy nie chodziłam na logopedię ani warsztaty terapii zajęciowej, bo

szczerze mówiąc, nie chciano mnie tam. Powód? Może zbyt duża samodzielność intelektualna, może coś innego. Pamiętam, że uczestniczyłam w jednej z edycji projektu *Pięć zmysłów*. Razem z moją mamą, która tutaj siedzi, brałam udział w spektaklu, w którym padły słowa o tym, abyśmy przestali być postrzegani jako „uczestnicy projektu”. Mamy być postrzegani jako artyści. I to jest właśnie to, co uważam za kluczowe: pełne uznanie naszego statusu artystów. [brawa]

Joanna Sykulska: Chciałam jeszcze powiedzieć coś o Centrum Kultury Zamek w Poznaniu i projekcie *Obecność*, którego jestem częścią. Zaczynając pracę przy tym projekcie, przyjmowaliśmy umowę, że nie realizujemy projektów terapeutycznych, a projekty teatralne. Z perspektywy sześciu lat pracy z całą pewnością mogę stwierdzić, że my po prostu robimy teatr. Tworzymy teatr, który jest sztuką – a nie pokazem w ramach terapii sztuką. Są to pełnoprawne projekty teatralne. Taka jest nasza misja, nasz cel. I za to dostajemy wynagrodzenie – my oraz aktorzy, z którymi współpracujemy.

Antek Kurjata: Owszem, choć nasze działania są realizowane w ramach projektu.

Joanna Sykulska: Oczywiście. Niemniej założenie jest takie, aby tworzyć sztukę, która poddaje się krytyce artystycznej, a nie wyłącznie artystyczne działanie terapeutyczne.

Marek Chojnacki: Może tutaj brakuje dopełnienia tej koncepcji? Słuchając Pani wypowiedzi i poznając cechy Państwa dzieła w Teatrze Wielkim, uważam, że wnosicie Państwo do estetyki teatru nowe i ważne wartości, może nawet takie przełomowe, które zapowiadają zwrot w sztuce teatru. Mówiąc metaforycznie, odniosłem wrażenie, że skrzydła słynnego Pegaza na dachu teatru zostały poruszone i lekko uniosły ciężar konia. Tym samym uznałem, że być może mamy przed sobą trzecią, historyczną reformę teatru, polegającą na włączeniu energii wszystkich osób zaangażowanych w tworzenie teatru, niezależnie od dotychczas przyjmowanych norm aktorskiej sprawności.

Stefan Drajewski: Kolejna reforma teatru? No cóż, już się mówiło, że Teatr Wierzbak zaczął trzecią reformę. Przyznam jednak, że choć bardzo kibicuję wszystkim artystom i terapeutom, którzy pracują z osobami z niepełnosprawnościami, jako człowiek starej daty nie podchodzę do tego z takim entuzjazmem. Ale doceniam Państwa pracę i staram się uczestniczyć w Waszych wydarzeniach. Muszę jednak powiedzieć, że pewne doświadczenia zniechęciły mnie na jakiś czas. Po wypowiedzi pani teatrolożki z Warszawy zrezygnowałem z uczestnictwa w podobnych projektach. Dlaczego? Ponieważ odmówiono mi prawa głosu, więc się wyleczyłem z tego. Po drodze był jednak projekt, który wspominam bardzo dobrze: Piotr Orliński i Grupa Żurawina Djembe działająca przy Dziennym Ośrodku Terapeutycznym „Żurawinka” w Poznaniu, umocowanym przy Stowarzyszeniu

Żurawinka. To był wspaniały, muzyczny projekt, zrealizowany wówczas przez studenta Akademii Muzycznej w Poznaniu. Był to w Poznaniu ważniejszy, głośniejszy projekt artystyczny. Jego wyjątkowość polegała na tym, że Piotr najpierw uczestniczył w życiu członków ośrodka Żurawinka, a potem na tej podstawie stworzył piękną kompozycję zatytułowaną *Fonemofonia*, w której wykorzystano dźwięki nagrane podczas wielomiesięcznych prób. Doszedł do tego chór ProAkademika prowadzony przez Radostawa Jastaka. Całość była wielokrotnie prezentowana, za co podopieczni Żurawinki otrzymywali nawet honoraria. Rejestracja tego projektu dostępna jest na YouTube³²⁴. Z artystycznego punktu widzenia był to znakomity projekt. Takie działania są niezwykle wartościowe i jestem za ich realizacją. Ale zawsze warto zachować pewną równowagę. Przepraszam, że mówię to w ten sposób, ale przyznaję, że być może dlatego, że się znamy, łatwiej mi o tym mówić. Prywatnie marzę o tym, aby moja córka znalazła miejsce w takim teatrze i robiła to, co lubi. Ale powiem szczerze: po pewnych doświadczeniach nabrałem dystansu. Zagrała w dwóch filmach. Uczestnicy tych projektów odbywali próby, improwizowali przed kamerą, realizowali nagrania... Prawdopodobnie wtedy padały takie słowa, jak: „jesteś aktorką”, „masz zadanie – zagraj”... Efekt? Ona tak zżyła się przez te kilka miesięcy z tym światem, że gdy wracała do domu – a dom jest teatralny, więc padają takie słowa, jak film, teatr, aktor, aktorka do niczego – a coś tam wspaniale zagrała, to za każdym razem po każdym takim słowie była erupcja, prawie furia, bo przecież „ja jestem aktorką”,

„ja gram w filmie”, „ja jestem w teatrze”. Co ten biedny opiekun ma zrobić, co, powiedzcie? Panie i panowie prowadzący takie projekty po pracy idą do domu, uczestnicy także wracają do domu i rola wprowadzenia osoby z niepełnosprawnościami na powrót do codzienności spada na opiekunów, rodziców. To nie jest dla nich łatwa sytuacja.

Joanna Sykulska: Ale czy to nie jest tak, że u normatywnych aktorów jest tak samo?

Stefan Drajewski: Niedawno spotkałem Renatę Stolarską, dyrektorkę Teatru Ósmego Dnia, która opowiedziała mi o grupach teatralnych, które prowadzą Marcin Kęszycki i Janusz Stolarski. Nie, dziękuję. Mam już dość zachowań gwiazdorskich.

Joanna Sykulska: Ale czy pełnosprawni aktorzy też nie mają takich zachowań?

Karolina Jarosik: Czy pełnosprawny aktor nigdy się nie zachowuje gwiazdorsko?

Stefan Drajewski: No tak, z pełnosprawnymi aktorami jesteśmy sobie w stanie poradzić. Natomiast opiekun, który musi radzić sobie w codziennych sprawach z osobą z niepełnosprawnością, nie ma już siły na przeciwdziałanie gwiazdorzeniu.

Grażyna Wydrowska: Muszą się z tym zmierzyć zarówno opiekun, jak i aktor. To naturalny element pracy twórczej. Dla aktora – osoby zależnej jest to

także gest emancypacyjny. Niemniej ważne jest, co z tym zrobi reżyser prowadzący proces twórczy, jak i opiekun aktora. Jeśli jest to przejściowy etap rozwoju aktora, to działa to na jego korzyść, jeśli jednak ugrzęźnie bezkrytycznie w przekonaniu o swojej doskonałości, to przestanie się twórczo rozwijać. W kontekście emancypowania się osób zależnych warto wysłuchać podcastu Agnieszki Kubickiej i Sebastiana Mankiewicza, którzy prowadzą Fundację Wózkowicze³²⁵.

Stefan Drajewski: Ale oni są intelektualnie sprawni, i to stanowi różnicę. To jest ta różnica. A teraz, drodzy Państwo, idźmy dalej. Osoba, o której mowa, nie może mówić o braku akceptacji.

Oczywiście, wyjście z roli bywa bardzo trudne. Ale, drodzy Państwo, minęło już kilka lat, a ona wciąż pozostaje w tej roli. Myślę, że gdy będę już na emeryturze i nie będę miał nic innego do roboty, zapiszę ją do Grażyny [Wydrowskiej], aby mogła raz w tygodniu chodzić na zajęcia. Ale nie, to nie ja jestem bohaterem tego wydarzenia.

Monika Karwacka: Chciałam tylko powiedzieć, że powinniśmy bardziej mówić o tym, co nas łączy. Te odczucia, o których Państwo wspomnieliście, potrzeba poczucia wartości, uznania dotyczy wszystkich ludzi.

Karolina Jarosik: Dokładnie. Każdy ma swoje wewnętrzne potrzeby i wartości, które chce wyrazić. Pana córka akurat w taki sposób.

Stefan Drajewski: Dobrze, ale zostawmy już temat córki.

Antek Kurjata: Chciałbym nawiązać do tego pytania i połączyć je z poprzednią dyskusją. Kiedy zakładaliśmy naszą pracownię teatralną razem z moją koleżanką, która teraz współprowadzi tę działalność, wyznaczyliśmy sobie różne cele. Jednym z nich, jak teraz przypominam sobie, było nauczanie osób radzenia sobie zarówno z sukcesami, jak i z porażkami. Mówię teraz z perspektywy terapeuty i artysty, który pracuje z osobami z niepełnosprawnościami. Zależało nam na tym, aby w momentach sukcesu osoby, z którymi pracujemy, nie popadały w samozachwyt, a w momentach porażki się nie załamywały. U nas wyglądało to tak, że zrealizowaliśmy dwa spektakle, które miały szansę trochę podróżować po Polsce. Jeden z nich został nagrodzony główną nagrodą w konkursie. Sukcesów było zatem sporo, ale nie mieliśmy do czynienia z sytuacjami, w których ktoś próbował wywyższać się nad innych. Mimo to staramy się dbać o to, aby te sukcesy nie prowadziły do poczucia wyższości. Właśnie w tym momencie...

Stefan Drajewski: Przepraszam, że wchodzę w słowo, ale jeśli mamy do czynienia z takim procesem, warto również zadbać o stronę psychologiczną. Chodzi o to,

aby osoby biorące w nim udział nie wpadły w dziurę, gdy coś pójdzie nie tak, ani też, żeby woda sodowa nie uderzyła do głowy w przypadku sukcesów.

Antek Kurjata: Wydaje mi się, że w naszym przypadku nic takiego nie miało miejsca. Nie otrzymaliśmy żadnych sygnałów od rodzin, że dzieje się coś niepokojącego. Właśnie dlatego uważam, że osiągnęliśmy jeden z naszych celów terapeutycznych. Przy okazji chciałbym nawiązać do poprzedniego wątku. Niedawno byliśmy na wyjeździe z jednym z projektów i rozmawiałem wtedy z moją koleżanką, Hanią Rynowiecką, która zakładała nasz teatr. W trakcie tej rozmowy wyszła na jaw pewna sytuacja z tamtego wyjazdu. Powiedziałem Hani: „Słuchaj, mimo że formalnie jestem instruktorem terapii zajęciowej, to kiedy pracuję z tymi ludźmi, wcale się za takiego nie uważam. W tej chwili działam raczej jako artysta, aktor, tancerz, który wykorzystuje swoje narzędzia do pracy z tymi osobami. Jeśli nie muszę pracować nad ich celami terapeutycznymi, to nie jestem terapeutą. Ale gdy już muszę pracować nad indywidualnymi programami rozwoju każdej z tych osób, wówczas rzeczywiście staję się terapeutą”.

Stefan Drajewski: Rozumiem. Chciałbym jednak zadać teraz pytanie, które może wywołać kontrowersje. W Akademii Muzycznej dużo mówi się o inkluzji. Wydaliśmy nawet obszerną publikację na ten temat *Edukacja jako impuls do społecznej inkluzji*³²⁶, a w Internecie roi się od tekstów o inkluzji.

Jednocześnie zabiegamy o to, aby powstawały teatry osób z niepełnosprawnościami, próbujemy je instytucjonalizować. Chcemy, aby osoby dotknięte różnymi niepełnosprawnościami mogły razem pracować. Ale czy faktycznie staramy się je włączyć do, nazwijmy to, normalnego obiegu? Mam wrażenie, że zamiast inkluzji trochę zmierzamy w kierunku gettoizacji. Oczywiście cieszę się i gratuluję Justynie Sobczak, że udało jej się stworzyć Teatr 21. Przed powstaniem tego teatru z zainteresowaniem obserwowałam różne zachodnie inicjatywy, w których osoby z różnymi niepełnosprawnościami tworzyły własne grupy teatralne. Jednak przygotowując się do tego spotkania i czytając o Waszych działaniach (zresztą niektóre rzeczy oglądam), zastanawiałem się, czy na pewno zmierzamy w stronę prawdziwej inkluzji, czy to nie jest jednak gettoizacja? Przywołam taki kazus. Wiele lat temu Anna Niedźwiedź prowadziła swoją szkołę na Śródcie w zakładzie osób niesłyszących. Pewnego razu z tego zakładu zaczęła przychodzić dziewczyna na zajęcia, okazało się, że nieoszlifowany talent taneczny z możliwościami do tańca klasycznego. Osoba niesłysząca, nie niedosłysząca, ale niesłysząca. Niedźwiedź zauważyła to i postanowiła uczyć ją za darmo. Widziałem ją na szkolnych pokazach i osłupienie: niesłysząca dziewczyna, która tańczy jak zawodowa tancerka. Dyrektor Daniel Kustosik zgodził się nawet ją zatrudnić. Wydawało się, że wszystko dobrze się ułoży, że ona się zaadaptuje i odnajdzie w środowisku profesjonalnym. Niestety, okazało się, że na krótką metę to działało, ale na dłuższą już

nie. To doświadczenie uświadomiło mi, że problem leży nie tylko w stworzeniu przestrzeni dla osób z niepełnosprawnościami, ale także w ich integracji z tak zwanym normalnym środowiskiem.

Możemy tworzyć teatry osób z niepełnosprawnościami, nazywać ich członków aktorami i artystami, ale ciągle pozostajemy w zamkniętym kręgu. Jak zatem możemy to przełamać i stworzyć prawdziwą inkluzję, w której osoby z niepełnosprawnościami rzeczywiście pracują ramię w ramię z innymi, a nie są traktowane jako odrębna grupa? Chodzi o włączenie albo przynajmniej pomieszanie.

Antek Kurjata: Oprócz działań, które realizował Tobiasz [Berg], choć nie znam całego Twojego dorobku artystycznego, również ja z Asią [Sykulską] robiłem coś takiego. Widzę, że w Polsce coraz intensywniej działają artyści i artystki z niepełnosprawnościami. Na przykład Kasia Żeglicka, Tatiana Cholewa, głuche artystki – Patrycja Jarosińska i Dominika Kozłowska, które aktywnie funkcjonują w środowisku artystycznym. To nie są osoby bierne. Na przykład Dominika Kozłowska sama tworzy projekty, pisze scenariusze, angażuje się w spektakle. Inne artystki i artyści także są zapraszani do współpracy przez różne środowiska, w tym zarówno osoby z niepełnosprawnościami, jak i bez. Dominika Kozłowska jest dla mnie pewnym fenomenem. Kiedy była młodszą dziewczyną, uczestniczyła w moich warsztatach „koloRaki”. Obecnie jest zapraszana do udziału w spektaklach reżyserowanych przez Jarka

Freta w Teatrze ZAR, tworzy też swoje przedstawienia, na przykład w Teatrze Lalek we Wrocławiu. Ukończyła szkołę aktorską – co prawda nie w Polsce, ale za granicą, w szkole dla osób głuchych. To wyjątkowy przykład, choć nadal pojedynczy przypadek.

Stefan Drajewski: To pojedynczy przypadek, nie mamy jeszcze instytucjonalnego ruchu w tej kwestii.

Joanna Sykulska: Czy jesteśmy otwarci na przyjmowanie osób z niepełnosprawnościami i włączanie ich w edukację artystyczną?

Antek Kurjata: Chciałem tylko zauważyć, że tych artystek i artystów z niepełnosprawnościami jest już teraz naprawdę sporo. Pracują bardzo ciężko, zdobywają granty, tworzą swoje projekty i się rozwijają. Znam wielu z nich.

Stefan Drajewski: Wielu z tych artystów również znam. Jednak są to w większości niezależne projekty, które często mają krótki żywot. Na przykład Tatiana Cholewa z dwójką współpracowników stworzyła kilka lat temu projekt *Perfect Man*³²⁷. Zagrali go parę razy i na tym się skończyło. To niszowe działania. Owszem, te osoby są sprawne intelektualnie i często jedynie różni je motoryka. Dzięki temu mogą odnaleźć się w dialogu z innymi artystami. Tatiana Cholewa³²⁸ współpracowała kiedyś z Rafałem Urbackim³²⁹, co było udanym przedsięwzięciem. Ale problem dotyczy szerszego kontekstu. Osoby z niepełnosprawnością

intelektualną wciąż pozostają zamknięte w pewnym kręgu. Nie wchodzi w dialog z innymi twórcami.

Antek Kurjata: Czyli tworzymy getto?

Stefan Drajewski: Może nie powinienem tego mówić, proszę się nie obrażać, ale wydaje mi się, że w pewien sposób ograniczamy ich integrację. Mówiłem już o gettoizacji. Chociaż walczymy o inkluzję, to nie zawsze mamy jasność, dokąd zmierzamy. Nie jestem tutaj, by było miło i przyjemnie – pod takim warunkiem przyjąłem zaproszenie. Chodzi mi o to, że inkluzja nie powinna polegać na odgórnym nakazie. Janusz Orlik opowiadał mi kiedyś, że w Anglii można dostać fundusze, pod warunkiem że w zespole zatrudni się osobę nieheteronormatywną lub kogoś z odmienną motoryką. Ale czy ten projekt rzeczywiście tego potrzebuje, czy tylko tak jest łatwiej zdobyć pieniądze?

Joanna Sykulska: Takie podejście według mnie to iluzja inkluzji.

Tobiasz Sebastian Berg: Może nawiążę do tego. Mieliśmy podobny *case* przy *Łabędziach*. Chcieliśmy połączyć lekcję baletową dla obsady *Łabędzi* z lekcją baletową dla zespołu Teatru Wielkiego. Miesiąc wspólnego działania. Teoretycznie wszystko było gotowe: pani dyrektor wyraziła zgodę, tancerze byli chętni, ale pojawiły się różne administracyjne przeszkody – regulaminy instytucji, związki zawodowe, godziny pracy, przerwy, wymogi bezpieczeństwa, przygotowanie pedagoga baletu

do pracy z osobami z niepełnosprawnościami. Okazało się, że to uniemożliwiło nam zrealizowanie tej współpracy, mimo że wszyscy chcieli spróbować i była przychylność dyirekcji i tancerzy. Ostatecznie to się nie wydarzyło.

Stefan Drajewski: Może w zespołach funkcjonujących poza teatrem, gdzie obowiązują inne przepisy, łatwiej byłoby coś takiego przeprowadzić.

Tobiasz Sebastian Berg: Teoretycznie tak, ale dla mnie ciekawsze byłoby spotkanie silnej instytucji kultury z publicznością i zaproszenie osób z niepełnosprawnościami do współpracy. Chodzi o to, żeby wyraźnie pokazać, że tworzą razem coś wartościowego. Za każdym razem mówimy o projektach i dotacjach, ale czy chcemy, żeby te osoby były rzeczywiście włączone w główny nurt, a nie jedynie w ramach niszowych inicjatyw?

Grażyna Wydrowska: Równorzędnego spotkania aktorów zawodowych i aktora z niepełnosprawnością doświadczyłam jedynie podczas tworzenia spektaklu *Wklęsty w Scenie Roboczej* w 2015 roku. Graliśmy z Januszem Stolarskim oraz Patrykiem Krauze, którego znałam dużo wcześniej z pracy teatralnej w Warsztatach Terapii Zajęciowej w Pobiedziskach.

Stefan Drajewski: I to był świetny efekt.

Tobiasz Sebastian Berg: Nawiążę do tego, bo akurat miesiąc temu wróciłem z Seulu, z Korei,

gdzie z Adamem Benjaminem współpracowaliśmy równolegle przy projektach³³⁰ i rozmawialiśmy też o tym, kto jest aktorem i tak dalej, kto przychodzi, kogo wynagradzamy. My tam pracowaliśmy z zespołem aktorskim, również z tancerzami i aktorami z niepełnosprawnościami, nad profesjonalnym spektaklem, który był pracą tych osób zgodnie z kodeksem pracy koreańskim i z wynagrodzeniem.

Stefan Drajewski: W pobliskim Berlinie Teatr RambaZamba też ma budżet i pensje płać. W Theater HORA³³¹ w Szwajcarii też, aktorzy są chyba wyłącznie z trisomią, różnymi postaciami trisomii.

Tobiasz Sebastian Berg: Tak. Jako realizator miałem do wyboru obsadę: grupę tancerzy zarówno z niepełnosprawnościami, jak i powiedzmy tych, których nazwać muszę teraz „sprawnymi”. I mogłem wybierać. To nie było tak, że musiałem kogoś dodatkowo zatrudnić lub nie i zastanawiać się, czy teraz będę inkluzywny, jeżeli połączę. To jest już norma i wydaje mi się, że pewną kwestią jest również dyskusja właśnie o regulaminach instytucji administracyjnych.

Stefan Drajewski: Chyba w tym gronie nic nie zrobimy. Mnie też troszeczkę niepokoi, że ciągle jednak jest obecny podział środowiskowy, że mówimy „disabled theatre”. Po co? Teatr jest jeden, jak już powiedział nasz mistrz.

Grażyna Wydrowska: Tak. Też tak uważam. Bez względu na to, z kim pracujemy, róbmy dobry, jakościowy teatr.

Stefan Drajewski: Niezależnie od tego, czy on będzie taki czy inny. Natomiast apeluję do Państwa, abyście mieli na uwadze opiekunów osób z niepełnosprawnościami.

Grażyna Wydrowska: Z perspektywy reżyserki traktuję swoich aktorów jako dorosłych twórców, przy czym mam na uwadze ich opiekunów, którzy codziennie towarzyszą moim aktorom. W teatrze aktorzy mają szansę być niezależni od swoich opiekunów, choć oni nie zawsze chcą odpuścić kontrolę.

Stefan Drajewski: Zgadzam się z Tobą. Nie wiem, czy ktoś z Państwa pamięta o poznańskich Teatrach? Po jednej z prób rozmawiałem z reżyserkami spektaklu. Dźwięczą mi w uszach ich słowa: „Wszystko by było dobrze. Świetne te dzieciaki, można z nimi wszystko zrobić, tylko żeby tych rodziców jeszcze pozbyć się gdzieś. W szkołach specjalnych, do których chodzą osoby z niepełnosprawnością intelektualną, obowiązują schematy. A my podczas pracy nad spektaklem próbujemy je z tych schematów wyrwać”. I ja się z nimi wtedy – kilkanaście lat temu – zgadzałem. Ale dla mnie to był pierwszy krok: przełamać te schematy. Moim zdaniem zabrakło kolejnego – połączenia osób z niepełnosprawnościami z „normalsami”.

Znam osobiście jeden taki przykład – współpraca Ogólnokształcącej Szkoły Baletowej ze Szkołą Specjalną nr 103 w Poznaniu.

Grażyna Wydrowska: Staram się rozumieć i współodczuwać z opiekunami oraz osobami zależnymi. Prowadziłam mnóstwo warsztatów dla jednej i dla drugiej strony. Moja innowacja *Garderoba na kótkach* (2018) służyła temu, żeby zbudować zdrowe relacje. Nie chcę nikogo odsunąć, nikogo ocenić. Tylko spróbujmy zbudować też zdrowe relacje. Bardzo dużo robi się teraz dla osób z niepełnosprawnościami, a dużo mniej dla opiekunów. A oni też potrzebują wsparcia.

Stefan Drajewski: Tutaj, na którymś z tych slajdów Waszej prezentacji, dwa razy był problem, który dotyczył opiekunów, prawda?

Grażyna Wydrowska: Tak, dostrzegamy ten temat w naszej teatralnej pracy.

Joanna Sykulska: Bo my, będąc w tym procesie artystycznym, nie jesteśmy w stanie terapeutyzować opiekunów.

Stefan Drajewski: Tak, masz rację. Jednak robienie teatru z rodzicami siedzącymi i patrzącymi, co robią ich dzieci, nie jest dobrym obyczajem. Gdybym był na waszym miejscu, szybko bym ich wyrzucił.

Karolina Jarosik: Wiem, jak to jest, ale w kontekście rehabilitacji.

Stefan Drajewski: Czyli?

Karolina Jarosik: Czyli jak wygląda relacja między opiekunem a, w moim przypadku, pacjentem, jego podejściem do rehabilitacji, do moich umiejętności jako osoby niewidomej, do zagwarantowania mu bezpieczeństwa. W trakcie tych zajęć też nawiązują się relacje i pojawiają się wątpliwości, o których tu panie mówiły, dotyczące odchodzenia. Często opiekun zostaje sam z osobą, którą się opiekuje. A po odejściu opiekuna osoby z niepełnosprawnością są oddawane do zakładów całkowicie leczniczych, gdzie nie ma szans na działania ani artystyczne, ani żadne inne.

Stefan Drajewski: To otwiera kolejny problem.

Wanda Wasilewska: DPS Rzadkowo i orkiestra, zespół Na Górze³³² stanowią wyjątek. To naprawdę wyjątkowy przypadek.

Anna Ślebioda: Chciałam tylko powiedzieć, że możemy próbować eksperymentować z różnymi formami, nawet jeśli zaczyna się od pozornie drobnych rzeczy. W naszym przypadku udało się połączyć różne środowiska – nawet jeśli na początku wydawało się to tylko ciekawostką. Ale żeby to miało sens, musimy zacząć od prawdziwej inkluzji, a nie tylko od powierzchownego „fuzjonowania”. Bez tej

realnej integracji wszystko pozostanie na poziomie zewnętrznych działań, bez faktycznej zmiany.

Monika Karwacka: Ważne, żeby te relacje były naturalne i wyływały się z potrzeby obu stron, a nie były narzucane czy sztucznie animowane. Dopóki obie grupy nie znajdą prawdziwej potrzeby bycia razem, dopóty inkluzja pozostanie ideą.

Karolina Jarosik: Myślę, że wciąż wiele osób po prostu nie zna tych problemów i nie rozumie, jak funkcjonują osoby z niepełnosprawnościami. To nieznaną sytuację i brak wiedzy prowadzi do braku inkluzji.

Stefan Drajewski: Dokładnie.

Kinga Ceynowa: Przepraszam, chciałam coś powiedzieć. Może włożę kij w mrowisko. Chciałam zwrócić uwagę na jeszcze jedną rzecz. Nie każdy prowadzący teatr czy zajęcia taneczne jest przygotowany do pracy z osobami z niepełnosprawnościami. Znam taki przypadek: osoba prowadząca zespół taneczny dla dzieci stanęła przed wyzwaniem, kiedy do grupy dołączyło dziecko z niepełnosprawnością – dziecko bez pewnej części ręki. Prowadząca nie potrafiła sobie wyobrazić, jak takie dziecko może uczestniczyć w zajęciach grupowych, zwłaszcza w takich, które wymagają określonych układów czy pracy w parach. Zasugerowała więc zajęcia indywidualne, na co rodzic się nie zgodził. To wywołało duży konflikt – rodzic

oskarżył prowadzącą o dyskryminację. Zamiast rozwiązania problemu, powstało jeszcze więcej napięć. Myślę, że to pokazuje, że wielu ludzi po prostu boi się tego, czego nie zna. Ale czy to znaczy, że są źli?

Anna Ślebioda: Nie. To jest ten brak empatii czy wyczucia, ale też brak wiedzy. Trudno winić kogoś, kto nigdy wcześniej nie miał do czynienia z takim wyzwaniem. Sama się zastanawiam, jak bym się zachowała, gdybym nigdy nie pracowała z osobami z niepełnosprawnościami.

Kinga Ceynowa: Często te osoby chcą dalej prowadzić swoje zajęcia na określonym poziomie, ale obawiają się, że wprowadzenie osób z niepełnosprawnościami zmieni jakość zajęć, obniży poziom. Boją się też, że nie będą w stanie utrzymać wysokich standardów, jeśli będą musieli dostosować ćwiczenia czy zmienić układy choreograficzne.

Karolina Jarosik: Rzeczywiście, ale chyba warto pomyśleć, jak te osoby mogą zostać włączone, nie tylko po to, żeby umożliwić im uczestnictwo, ale również, by od nich samych wymagać więcej. Tylko wtedy ich uczestnictwo będzie autentyczne.

Kinga Ceynowa: To prawda, choć wielu prowadzących nie ma odpowiedniego przygotowania. To, co nazywamy inkluzją, często kończy się na chęciach, bez konkretnej wiedzy, jak takie zajęcia powinny wyglądać.

Antek Kurjata: Tu pojawia się strach. Większość osób obawia się, bo nie wie, jak poradzić sobie z nietypowymi sytuacjami. To nie jest tak, że nie da się znaleźć rozwiązań – często wystarczy po prostu zastanowić się nad dostosowaniem pewnych elementów. Na przykład, jeśli ktoś ma krótszą kończynę, kończącą się przy łokciu, to można przeanalizować, w jaki sposób może z powodzeniem uczestniczyć w ćwiczeniach. Ale brak wiedzy i doświadczenia sprawia, że takie osoby są wykluczane z zajęć.

Wanda Wasilewska: Nie chodzi o to, że takie osoby są „nieestetyczne” czy psują ogólny obraz. To bardziej kwestia braku doświadczenia i wyobraźni prowadzących.

Stefan Drajewski: Ale trzeba też pamiętać, że w wielu przypadkach decydują rodzice. Czasem wystarczy, że grupa rodziców powie „nie” i prowadzący nie ma wyboru.

Monika Karwacka: Ale jeśli będziemy zawsze zgadzać się na takie ograniczenia, nigdy nie przekroczymy granic. Warto zastanowić się, jak można zmieniać postawy prowadzących, rodziców, odbiorców. Współcześnie mamy dostęp do specjalistycznej wiedzy o niepełnosprawności i osobach z niepełnosprawnością, ale jest to niewystarczające. Bez ciekawości drugiego człowieka, prawdziwego spotkania i otwarcia na siebie nawzajem inkluzja pozostanie tylko pustym hasłem.

Stefan Drajewski: Być może będzie to początek czegoś większego. Nie wiemy jeszcze, jak to się potoczy, jak się rozwinie i jakie przyniesie efekty.

Grażyna Wydrowska: Najważniejsze są spotkania z człowiekiem.

Stefan Drajewski: Tak, choć czasem bywają wymuszone.

Karolina Jarosik: Ale przecież przekraczanie granic działa w obie strony. Nie tylko osoby z niepełnosprawnościami muszą coś z siebie dać, ale również my. Ważne jest, żeby ludzie z teatru byli bardziej uwrażliwieni, lepiej rozumieli ich potrzeby. Trzeba ich zapoznać z metodami pracy, pokazać, w jaki sposób mogą współpracować z osobami z różnymi niepełnosprawnościami. Bo to jednak zupełnie inna rzeczywistość. Ktoś, kto ma doświadczenie terapeutyczne, patrzy na to inaczej niż osoba, która jest tylko po szkole teatralnej i nigdy wcześniej nie miała okazji pracować z osobami z niepełnosprawnościami intelektualnymi. To wymaga innych narzędzi, podejścia, a czasem nawet zmiany myślenia.

Stefan Drajewski: Drodzy Państwo, dopóki nie powstaną prawdziwe, mieszane zespoły, dopóki nie zaczniemy wspólnie działać, lepiej nie mówić zbyt głośno o inkluzji. Bo to nadal pozostanie tylko słowem.

Karolina Jarosik: Niestety, też mam takie wrażenie.

Ewa Jenek: Przepraszam, chciałam zmienić temat. Pochodzę z małego miasteczka. Gdy chodziłam do szkoły podstawowej, działał tam amatorski teatr, ale później, gdy dorosłam, nie miałam już dostępu do żadnych zajęć kulturalnych. W mojej okolicy nie było ośrodków artystycznych, jedynie oddalone o kilkadziesiąt kilometrów od miejsca mojego zamieszkania. Podczas pandemii bardzo się ucieszyłam, że w mojej miejscowości miały ruszyć zajęcia prowadzone przez profesjonalnych muzyków. Zapytałam, czy mogłabym w nich uczestniczyć jako osoba dorosła z niepełnosprawnością. Bardzo zależało mi na indywidualnych lekcjach. Na początku osoba prowadząca się zgodziła. Jednak później skonsultowała się z logopedą, który powiedział, że takie zajęcia mogą mi zaszkodzić. W efekcie usłyszałam, że nie mogę w nich uczestniczyć. Zaproponowałam, że przyniosę zaświadczenie od innego logopedy, ale prowadzący już się ze mną nie skontaktował. Zostałam pominięta, wykluczona z tych zajęć.

Joanna Sykulska: Jak widać – boimy się.

Stefan Drajewski: I to jest kolejny problem – wykluczenie wynikające z miejsca zamieszkania. W większych miastach dostęp do takich zajęć jest możliwy, ale wystarczy oddalić się o 50–70 kilometrów, a wszystko się komplikuje. Nie oznacza to, że w mniejszych miejscowościach nie ma

świetnych środowisk, grup czy inicjatyw. Czasami radzą sobie nawet lepiej niż w dużych ośrodkach. Ale problem pozostaje – wykluczenie wynikające z miejsca zamieszkania.

Pozwolę sobie zakończyć tę dyskusję. Nie znaczy to, że nie możemy rozmawiać dalej, ale na ten moment chciałbym podziękować wszystkim Państwu.

Noty o autorach

Tobiasz Sebastian Berg – artysta interdyscyplinarny, choreograf i twórca nowoczesnych form, w których taniec i ruch stają się narzędziem budowania wspólnoty, inkluzji i empatii. Studiuje Leadership and Communication na Harvard University. Absolwent Wydziału Teatru Tańca Państwowej Wyższej Szkoły Teatralnej im. Ludwika Solskiego w Krakowie, Szkoły Filmowej im. Krzysztofa Kieślowskiego w Katowicach (produkcja filmowa), dyplomacji kulturalnej na Uniwersytecie Jagiellońskim oraz zarządzania kulturą na Uniwersytecie Ekonomicznym w Katowicach. W 2023 roku jako pierwszy artysta w historii polskiej opery otrzymał prestiżową FEDORA Biennale Prize za spektakl *Łabędzie*, uznany również przez „Dwutygodnik” za Wydarzenie Roku 2022. Twórca autorskich koncepcji warsztatowych opartych na ruchu, które wspierają społeczną inkluzję, niwelują bariery i wzmacniają głos grup marginalizowanych. Tworzy m.in. w Argentynie, Korei Południowej, Rwandzie, Chinach. W swoich projektach łączy eksperyment sceniczny z realną zmianą społeczną, rozwijając idee opery jako przestrzeni dialogu międzykulturowego i odpowiedzialności artystycznej.

Wybrane realizacje artystyczne: *SWANS*, KIADA Festival, Seul (Korea Południowa); *Łabędzie*, Teatr Wielki w Poznaniu; *The Mind is a Still Smoke in an Endless Space*, East African Nights of Tolerance, Kigali (Rwanda); *Praktyka widzenia*, Nowy Teatr w Łodzi; *SM Masochistyczne obrazy Ojciec–Syn*, Kielecki Teatr Tańca/Festiwal Nowe Epifanie – uznany przez „Teatr” za najlepszy spektakl taneczny sezonu 2021/2022; *The Rape of Lucretia*, Polska Opera Królewska; *Arianie*, Narodowy Stary Teatr w Krakowie; *Skóra Węża*, Teatr Narodowy w Warszawie; *Karamazow*, Daugavpils Teatris, Łotwa; *The Burning Fiery Furnace*, Opera Wrocławska; *Pożegnanie Króla – Verdi*, Kielecki Teatr Tańca; *Przerwana Cisza*, Warszawska Opera Kameralna. Swoim innowacyjnym podejściem do choreografii i teatru nieustannie przekracza granice gatunków, oferując widzom doświadczenia artystyczne, które dotykają ciała, świadomości.

Halina Bogusz – doktor nauk medycznych, adiunkt w Katedrze i Zakładzie Historii i Filozofii Nauk Medycznych Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu. Wcześniej pełnomocnik ds. zarządzania jakością Szpitala Klinicznego Przemienienia Pańskiego w Poznaniu, pełnomocnik ds. Hospicjum Palium. Od 2010 roku pracownik naukowo-dydaktyczny UMP, w latach 2017–2024 pełnomocnik rektora ds. osób niepełnosprawnych na UMP, kierownik projektu *Uniwersytet z wyobraźnią*, mającego na celu zwiększanie dostępności uczelni dla osób

niepełnosprawnych. Zainteresowania naukowe: historia opieki paliatywnej i hospicyjnej, historia szpitali poznańskich, medycyna narracyjna. Autorka artykułów naukowych i publikacji książkowych, m.in.: *Hospicjum – drzewo życia. Opieka hospicyjno-paliatywna w Poznaniu 1986–2004* (2017); *Moje Paliu* (współautorzy: Jacek Łuczak, Martyna Tomczyk) (2017); *Długa opowieść Mistrzów* (współredakcja Szczepan Cofta, Agata Michalak) (2018). (ORCID 0000-9000-0717-0007)

Marek Chojnacki – doktor nauk społecznych w zakresie socjologii, studiował kulturoznawstwo (UAM) oraz reżyserię dramatu (PWST). Pracownik Wydziału Antropologii i Kulturoznawstwa UAM. Specjalizuje się w badaniu procesów twórczych w kulturze audiowizualnej. Prowadzi wykłady i ćwiczenia z historii teatru oraz pedagogiki teatru. Pisze scenariusze i reżyseruje spektakle teatralne o tematyce historycznej i artystycznej. Współautor i reżyser spektaklu granego przez aktorów z niepełnosprawnościami wzroku. Współpracował z Uniwersytetem Medycznym im. Karola Marcinkowskiego, był odpowiedzialny za przygotowanie aktorów biorących udział w projekcie *Symulowany Pacjent*. W latach 2021–2022 uzyskał grant badawczy w konkursie „Niepełnosprawność w naukach humanistycznych” (PFRON). Był trenerem wiodącym w projekcie szkoleniowym *Różni podróźni – obsługa bez barier*, przeznaczonym dla kadr sektora transportu zbiorowego w zakresie potrzeb osób z

niepełnosprawnościami wzroku, słuchu i narządów ruchu. (ORCID 0000-0002-5243-2505)

Stefan Drajewski – doktor habilitowany w dyscyplinie sztuki muzyczne (teoria muzyki), adiunkt w Akademii Muzycznej w Poznaniu. Krytyk teatralny, baletowy i muzyczny. Publikuje na łamach „Ruchu Muzycznego”, Dwutygodnika.com i portalu Kultura u Podstaw. Pisze teksty o balecie i operze do programów teatralnych. Wspólnie z Jagodą Ignaczak opublikował monografię *Polski Teatr Tańca 1973–2023. Historia, ludzie, idee* (2023). Wydał zbiór recenzji operowych i baletowych pt. *Z dziesiątego rzędu* (2021). Ma na swoim koncie następujące książki: *Zatańczyć. Studia nad polskim baletem i teatrem tańca* (2019); *Ekfrazja dzieła muzycznego w choreografiach Conrada Drzewieckiego* (2017); *Conrad Drzewiecki. Reformator polskiego baletu* (2014) i wywiad rzekę *Życie z tańcem. Rozmowy z Olgą Sawicką, primabaleriną polskiego baletu* (2009). Wydał wspólnie z Jerzym Borwińskim książkę *Teatr Polski w Poznaniu* (2015). Artykuły i szkice publikował w wielu książkach zbiorowych i czasopismach. (ORCID 0000-0003-0516-4840)

Ewa Jenek (ur. w 1989 r. we Wrześni) – mieszka w małej miejscowości na terenach wiejskich. Absolwentka kulturoznawstwa w Wyższej Szkole Nauk Humanistycznych i Dziennikarstwa w Poznaniu (obecnie Collegium Da Vinci). Niesamodzielną fizycznie osobą z alternatywną motoryką, freelancerka, samorzeczniczka,

działaczka społeczna. Uczestnictwo w kulturze oraz jej kreowanie to jej sposób na życie. Aktywna obserwatorka wydarzeń kulturalnych, miłośniczka sztuk wszelakich, pasjonatka fotografii. Performerka w stanie zawieszenia. W 2014 roku występowała w spektaklu *Niech nigdy w tym dniu słońce nie świeci* (reż. Rafał Urbacki, oprac. tekstu Artur Pałyga) w Teatrze Fredry w Gnieźnie (spektakl brał udział w programie Instytutu Teatralnego Teatr Polska 2015). Zawsze ścierają się w niej dwie perspektywy patrzenia: badawczo-kulturoznawcza oraz praktyczno-performerska. Z racji sytuacji życiowej interesuje ją tematyka obszarów wykluczenia. Wciąż szuka dla siebie nowych możliwości i odpowiedniej przestrzeni do rozwoju i działania. Chciałaby, aby na osoby z niepełnosprawnością przestano patrzeć wyłącznie w kategoriach ekspertów od wszelkiego rodzaju niepełnosprawności.

Monika Karwacka – pedagog specjalny, terapeuta pedagogiczny oraz seksuolog – edukator seksualny. Zawodowo związana z kilkoma ośrodkami akademickimi, w tym Uniwersytetem im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, gdzie prowadzi zajęcia z metodyki wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz osób w spektrum autyzmu. Od ponad 20 lat aktywnie wspiera nauczycieli, terapeutów, rodziców oraz osoby z niepełnosprawnością intelektualną poprzez konsultacje, warsztaty i szkolenia. Jest czynnym nauczycielem, który na podstawie autorskiego programu rozwija umiejętności osobiste

i społeczne młodzieży z niepełnosprawnościami. W organizacjach trzeciego sektora towarzyszy kadrze merytorycznej, udzielając wsparcia poprzez supervizję i mentoring. Przez wiele lat kierowała ośrodkiem wsparcia dla dorosłych osób z wieloraką niepełnosprawnością, gdzie opracowała i wdrożyła model pracy terapeutycznej oparty na podejściu skoncentrowanym na osobie. Prowadzi działalność naukową obejmującą badania, publikacje oraz aktywny udział w konferencjach i seminariach naukowych, ze szczególnym uwzględnieniem praw, potrzeb oraz możliwości i potencjału rozwojowego osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Antek Kurjata – aktor, tancerz, instruktor terapii zajęciowej w WTZ „Przylesie”, w którym prowadzi pracownię teatralną. Absolwent MA Acting na Manchester Metropolitan University i Teatru Pieśń Kozła we Wrocławiu oraz programu Diploma in Physical Theatre Practice w Adam Smith College w Szkocji. Uczestnik wielu warsztatów teatralnych i tanecznych. Brał udział w licznych spektaklach, zarówno w Polsce, jak i za granicą, m.in.: *Requiemaszyna* Marty Górnickiej, *delayScape* Moniki Smekot, *Natura Morte* rosyjskiej grupy Derevo, *Blisko* i *Tu mieszkamy* Alicji Morawskiej-Rubczak oraz Barbary Małeckiej (nagrodzonym na Festiwalu Korczak Teraz). Pracował również z Moon Fool Company (Anglia) i Akhe (Rosja). Współzałożyciel polsko-szkockiego Teatru Gappad w Glasgow – grał we wszystkich jego produkcjach. Był członkiem zespołu artystycznego Jubilo, zajmującego się projektami

skierowanymi do osób zagrożonych wykluczeniem społecznym. Prowadził cykl warsztatów teatralno-ruchowych dla osób z niepełnosprawnościami w ramach projektu *5 zmysłów. EKSPRESJA*. W ramach 20. Biennale Sztuki dla Dziecka prowadził autorskie warsztaty teatralno-muzyczne *koloRaki* skierowane do młodzieży głuchej i niedosłyszącej. Regularnie prowadzi warsztaty ruchowe dla rodzin z dziećmi oraz dla osób z niepełnosprawnościami ruchowymi oraz intelektualnymi. Od 2014 roku współpracuje z Art Fraction Foundation przy Festiwalu Najmłodszych i działaniach warsztatowych. W latach 2019–2021 uczestnik cyklu laboratoriów tanecznych *Taniec i niepełnosprawność – przekraczanie granic*, organizowanych przez Narodowy Instytut Muzyki i Tańca oraz British Council, w trakcie których pracował m.in. z Markiem Brew, Pauliną Wycichowską, Iwoną Olszowską i Kate Marsh. Rezydent programu Rezydencji Artystycznych 2022 w Centrum Kultury Zamek w Poznaniu, w którego ramach wraz z Katarzyną Żeglicką stworzył spektakl *Gra w kontra-s-Ty*. Od roku 2021 współpracuje z poznańskim Teatrem Klucz im. W. Deneki, w którym występuje i pełni funkcję asystenta reżysera Janusza Orlika. Wziął udział w trzech jego produkcjach *Tranquillo* (nagrodzonym w konkursie teatru niezależnego The Best Off) oraz *Intermezzo* i *Amoroso*.

Agata Łukaszewicz – teatrołożka, pedagożka teatru, arteterapeutka, archiwistka. Ukończyła wiedzę o teatrze, media interaktywne i widowiska na Uniwersytecie im. Adama Mickiewicza w Poznaniu,

pedagogikę teatru na Uniwersytecie Warszawskim i arteterapię na Uniwersytecie Medycznym im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu. Doktorantka w Szkole Doktorskiej Nauk Społecznych UW. Koordynatorka merytoryczna projektów *Lato w teatrze*. W X i XI edycji programu *Lato w teatrze* wizytowała projekty z ramienia Instytutu Teatralnego im. Z. Raszewskiego w Warszawie. W latach 2017–2021 opiekowała się Archiwum Jana Dormana w Instytucie Teatralnym im. Z. Raszewskiego w Warszawie. Opublikowała artykuły o działalności teatralnej i pedagogicznej Jana Dormana. W 2024 roku stypendystka Ministra Kultury i Dziedzictwa Narodowego. Na co dzień pracuje w archiwum Centrum Sztuki Dziecka w Poznaniu. Współredaktorka, z A.M. Czernow, tomu *40 lat Centrum Sztuki Dziecka w Poznaniu. 1984–2024* (2024).

Aleksandra Michalska – doktor w dziedzinie nauk humanistycznych, w dyscyplinie nauki o kulturze i religii, absolwentka bułgarystyki, studiów podyplomowych z wiedzy o kulturze i z wiedzy o sztuce na Uniwersytecie im. Adama Mickiewicza w Poznaniu oraz indywidualnej specjalizacji z malarstwa i ikonopisania na Akademii Sztuk Pięknych w Sofii. Zajmowała się edukacją kulturalną i artystyczną, m.in. na Uniwersytecie Artystycznym im. Magdaleny Abakanowicz i w Collegium Da Vinci w Poznaniu. Współpracowała z wieloma organizacjami pozarządowymi ukierunkowanymi na działania z osobami z niepełnosprawnościami, promotorka twórczości artystki z zespołem Downa – Sylwii

Taciak. W 2023 roku obroniła rozprawę doktorską w Instytucie Kulturoznawstwa na Wydziale Antropologii i Kulturoznawstwa UAM. Członkini zarządu European Society of Women in Theological Research (ESWTR), członkini European Association of Biblical Studies (EABS) i European Academy of Religion (EuARe). (ORCID 0000-0002-6105-7225)

Damian Myśliński – doktor nauk społecznych w dyscyplinie pedagogika, pedagog specjalny, muzykoterapeuta, terapeuta zajęciowy, nauczyciel muzyki. Adiunkt w Instytucie Pedagogiki Uniwersytetu Szczecińskiego. Autor książek: *Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Wybrane propozycje wspomagania rozwoju* (2024); *Terapeutyczna moc muzyki. Terapia muzyką w okresie późnej dorosłości* (2022); *Muzykoterapia neurologiczna jako metoda terapii osób w okresie późnej dorosłości zamieszkujących w Domach Pomocy Społecznej* (2020), współautor (z Edytą Tyszkiewicz) tomu *Zastosowanie technik muzykoterapii neurologicznej i komunikacji AAC w pracy z dziećmi z niezaspokojonymi potrzebami komunikacyjnymi* (2025). Zainteresowania naukowe: edukacja i terapia osób z niepełnosprawnością, ze szczególnym uwzględnieniem sztuki w tych procesach. Pasje: podróże, jazda na rowerze, gotowanie. Prowadzi zajęcia muzykoterapeutyczne w przedszkolu i szkole specjalnej. (ORCID 0000-0002-2294-7719)

Małgorzata Okupnik – doktor habilitowana nauk humanistycznych w dyscyplinie kulturoznawstwo, kulturoznawczyni i literaturoznawczyni.

Wykładowczyni w Akademii Muzycznej im. Ignacego Jana Paderewskiego w Poznaniu. Autorka monografii *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje* (2018) oraz licznych artykułów naukowych na temat doświadczenia choroby, niepełnosprawności, utraty i żałoby. Współredaktorka (razem z Małgorzatą Grzywacz) tomów: *Kobiety i/a doświadczenie wojny. 1914–1945 i później* (2015) oraz *Dzieci i doświadczenie wojny. Wiek XX i XXI* (2020), redaktorka książki *Z problemów edukacji muzycznej* 9. *Ruch w muzyce – muzyka w ruchu* (2023). (ORCID 0000-0002-4269-3437)

Patryk Piłasiwicz – doktor habilitowany w dziedzinie sztuk muzycznych, kontrabasista, dyrygent, kompozytor i pedagog. Wykładowca w Instytucie Jazzu i Muzyki Estradowej w Akademii Muzycznej im. Ignacego Jana Paderewskiego w Poznaniu. Założyciel i prezes Stowarzyszenia Miłośników Twórczości Krzysztofa Komedy „Astigmatic”. Uczestnik projektu (od 2012) upamiętniającego udział Polaków w złamaniu szyfru Enigmy. Członek Polskiego Stowarzyszenia Haiku.

Joanna Sykulska – artystka, kompozytorka i edukatorka, absolwentka Akademii Muzycznej im. Ignacego Jana Paderewskiego w Poznaniu. Od 2016 roku prowadzi chór „Pogłosy” – inkluzywny zespół wokalny, w którym śpiewają osoby niezajmujące

się zawodowo muzyką. Z chórem nagrała dwa albumy: *Wyraj* (2020) i *Lamentacje* (2021), a w 2024 roku rozpoczęła projekt *Ruch Robotniczy*, poświęcony współczesnej interpretacji pieśni robotniczych. Chór „Pogłosy” wystąpił w litewskiej operze performatywnej *Sun & Sea* oraz w spektaklu *Dawno temu w Glutendorfie*, prezentowanych podczas Malta Festival Poznań. Współpracuje z Teatrem Polskim w Poznaniu oraz grupą teatralną Jest Jak Jest (zespół aktorski składający się z osób z niepełnosprawnościami wywodzących się z różnych środowisk) w ramach projektu Europe Beyond Access, komponując muzykę do spektakli, przygotowując wokalnie aktorów i prowadząc warsztaty. W przeszłości dyrygowała Chórem Czarownic, koncertując na ogólnopolskich festiwalach. Prowadzi autorskie zajęcia warsztatowe i angażuje się w działania społeczne, takie jak inicjatywa *Poznań dla Ukrainy* czy projekt edukacyjny *Okres bez tabu*. Jest doktorantką w Szkole Doktorskiej Kompozycji, Teorii Muzyki, Rytmiki i Edukacji Muzycznej Akademii Muzycznej im. I.J. Paderewskiego.

Anna Ślebioda (ur. 1987) – absolwentka lingwistyki stosowanej, naukowo zajmuje się tematyką kobiecości w niepełnosprawności, głównie w świetle filozofii Edyty Stein. Właścicielka przedsiębiorstwa „(Dis)ability Land”, w którego ramach prowadzi szkolenia i warsztaty dotyczące niepełnosprawności. Jest również tłumaczką tekstów z zakresu medycyny i terapii (język angielski i niemiecki).

Grażyna Wydrowska – aktorka, reżyserka, pedagożka teatru, arteterapeutka. Współzałożycielka wielokrotnie nagradzanego Teatru Wierzbak. Od wielu lat prowadzi warsztaty i szkolenia oraz tworzy międzypokoleniowe projekty teatralne (*Lato w Teatrze*, *Young Malta Festival*, *Seniorzy w akcji*, *ABC Diversity*). Laureatka wielu nagród m.in.: Nagrody Artystycznej Młodych im. S. Wyspiańskiego, Nagrody Prezesa Rady Ministrów, Nagrody Artystycznej im. Jana Dormana za twórczość artystyczną dla dzieci i młodzieży, pierwszej nagrody na Światowym Festiwalu Programów Telewizyjnych SCIENE & IMAGE w Paryżu, Nagrody im. Haliny Machulskiej. Autorka innowacji społecznej *Garderoba na kótkach*. Od 2019 roku w Centrum Kultury Zamek w Poznaniu prowadzi grupę teatralną Jest Jak Jest (zespół aktorski składający się z osób z niepełnosprawnościami wywodzących się z różnych środowisk). Opiekunka artystyczna i reżyserka spektakli: *Jestem* (2019); *Boję się Twoich coraz większych butów* (2022); *Biegnę* (2023); *Percepcja* (2025). Arteterapeutka w **Oddziale Opiekuńczo-Lecznicznym Psychiatrycznym w Owińskach, filii Zakładu Opiekuńczo-Lecznicznego i Rehabilitacji Medycznej w Poznaniu.**

Przypisy końcowe

- ¹ Zorganizowany przez Polskie Forum Osób z Niepełnosprawnościami (PFON). Zob. <https://www.niepelnosprawni.pl/informacje/x-kongres-osob-z-niepelnosprawnosciami--kto-potrzebuje-konwencji-bilans-na-10-lecie-kongresu> [dostęp: 14.04.2025].
- ² Tamże.
- ³ M. Milka, *Łączę światy*, rozm. D. Bielska, Wydawnictwo Bernardinum, Pelplin 2021, s. 96.
- ⁴ Ważnym przedsięwzięciem była realizacja projektu „EDU-AKCJA 2022–2023: budowanie strategii edukacyjnej sprzyjającej społecznej inkluzji oraz rozwój edukacji zdalnej. Polski, norweski i islandzki kontekst”, w ramach Funduszy EOG. Jego pokłosiem jest publikacja: *Edukacja jako impuls do społecznej inkluzji*, red. E. Murawska, M. Rykowski, E. Baum, J.E. Schau, Akademia Muzyczna w Poznaniu, Poznań 2022 (w j. angielskim: *Education as an impulse for social inclusion*, red. E. Murawska, M. Rykowski, E. Baum, J.E. Schau, R.A. Rolfhamre, Wydawnictwo Miejskie Posnania, Akademia Muzyczna w Poznaniu, Poznań 2023).
- ⁵ Oczekiwania wobec dyrygentów są wysokie. J. Zabłocki skupia się na zagadnieniach metodycznych dotyczących prowadzenia chórów, pisze także o wielo- aspektowej roli dyrygenta: „On jest organizatorem i duchowym przywódcą chóru, nauczycielem i muzykiem, człowiekiem i artystą, od niego zależy właściwie wszystko: i dobra

atmosfera pracy, i sukcesy artystyczne, i kulturotwórcze oddziaływanie na społeczeństwo. Powinien być także wszechstronnie wykształconym fachowcem, wrażliwym artystą, świetnym organizatorem i przywódcą, świadomym swej misji, i umiejętnym nauczycielem i wychowawcą, a przy tym – człowiekiem etycznym, przyjaźnie nastawionym do ludzi, obdarzonym poczuciem humoru. A więc: energia i cierpliwość, zdecydowanie i takt w postępowaniu z ludźmi, żadnych wad, a bogactwo i wielostronność psychiki”. J. Zabłocki, *O prowadzeniu chóru*, Centralny Ośrodek Metodyki Upowszechniania Kultury, Warszawa 1978, s. 161. Por. J. Misiek-Zbierska, *Dyrygent jako lider zespołu* [w:] *Dyrygent. Animator – pedagog – artysta*, red. I. Wiśniewska-Salamon, Instytut Muzyki Wydziału Artystycznego Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2018, s. 27–34.

- ⁶ Przytaczamy określenie użyte przez G. Wydrowską. Zob. *Stworzyć nową jakość. Z Grażyną Wydrowską rozmawia Justyna Czarnota* [w:] *Rozmowy o obecności w teatrze/ Conversations about Presence in Theatre*, red. J. Czarnota, K. Piwońska, Centrum Kultury Zamek, Poznań 2024, s. 169. Słowo „czułość” przywróciła polszczyźnie Olga Tokarczuk w przemowie noblowskiej. Warto przypomnieć, jak ją rozumie: „czułość jest [...] sztuką uosabiania, współodczuwania, a więc nieustannego odnajdowania podobieństw. [...] Czułość jest tą najskromniejszą odmianą miłości. [...] jest głębokim przejęciem się drugim bytem, jego kruchością, niepowtarzalnością, jego nieodpornością na cierpienie i działanie czasu. Czułość dostrzega między nami więzi, podobieństwa i tożsamości. Jest tym trybem patrzenia, które ukazuje świat jako

żywy, żyjący, powiązany ze sobą, współpracujący i współzależny”. O Tokarczuk, *Czuły narrator*, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2020, s. 287–288. Dużo wcześniej kwestia czułości (jako przejawu ludzkiej dojrzałości) i czułego podejścia do osób z niepełnosprawnościami pojawiła się w książce złożonej z listów intelektualistki, a prywatnie matki dorosłego niepełnosprawnego syna, i organizatora katolickich wspólnot religijnych L’Arche. Zob. J. Kristeva, J. Vanier, *(Bez)sens słabości. Dialog wiary z niewiarą o wykluczeniu*, przeł. K. i P. Wierchostawscy, Wydawnictwo W Drodze, Poznań 2012, s. 142.

- ⁷ 7Zob. *Starzejące się społeczeństwo – prognoza liczby ludności w Polsce i w Europie*, <https://www.institut-ipc.pl/2024/05/24/starzejace-sie-spoleczenstwo-prognoza-liczby-ludnosci-w-polsce-i-w-europie/> [dostęp: 15.04.2025].
- ⁸ 8Ważny w tym kontekście jest głos Leszka Plocha, założyciela zespołu Mazowiacy: „Realizowana w Zespole «Mazowiacy» twórcza inkluzja przeciwstawiła się izolacji, etykietowaniu, źle rozumianej tolerancji i taniemu poklaskowi, opowiadając się za włączaniem w poczucie przynależności do zbiorowości artystów i ludzi sztuki”. L. Ploch, *Inspirowani folklorem. XXX-lecie Integracyjnego Zespołu Pieśni i Tańca „Mazowiacy”*, Fundacja Nowe Teraz, Warszawa 2015, s. 24.
- ⁹ 9 Tamże, s. 22.
- ¹⁰ 10 A. Müller, *Rafał Urbacki*, <https://culture.pl/pl/tworca/rafal-urbacki> [dostęp: 23.04.2025].

- ¹¹ Należy wspomnieć, że w 2025 r. po raz pierwszy najważniejsza polska nagroda muzyczna Fryderyk trafiła do osób z niepełnosprawnościami. W kategorii „Album roku – jazz eksperymentalny/współczesna muzyka improwizowana” zwyciężyła płyta *Współgłosy*, będąca autorskim projektem kompozytora i pianisty Marcela Balińskiego. 16-osobowy zespół tworzyło trio jazzowe (Marcel Baliński, Rafał Różalski, Bartosz Szablowski), chór osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi oraz aktorzy – Magdalena Koleśnik i Bartek Bielenia.
- ¹² W artykule stosuję zapis „osoba z niepełnosprawnością”, ponieważ uważam, że odniesienie do OSOBY powinno być priorytetowo umiejscowione przed odniesieniem do jej (postrzeganych) ograniczeń funkcjonalnych. Zapis podkreśla, że niepełnosprawność jest jednym z atrybutów osoby, ale nie stanowi o jej całej tożsamości. Chciałabym w ten sposób uniknąć redukcji osoby do stanu niepełnosprawności i podkreślić, że doświadczenia, zdolności, wartości, pasje i potencjał OSOBY wykraczają poza diagnozowane ograniczenia. Przyjęcie tej perspektywy służy dostrzeganiu OSOBY w kontekście pełnej tożsamości, a nie tylko poprzez pryzmat deficytów. Natomiast zastosowanie liczby mnogiej w zwrocie „osoby z niepełnosprawnościami” ma na celu uniknięcie uproszczeń i podkreślenie, że odnoszę się do zróżnicowanej i wielowymiarowej społeczności z różnorodnością życiowych wyzwań.
- ¹³ E.B. Mira, *The Social Model Analysis of Disability and the Majority World*, „Intersticios. Revista Sociològica

de Pensamiento Crítico” 2020, nr 14, s. 266, <https://intersticios.es/article/view/20718> [dostęp: 11.04.2025].

- ¹⁴ S. Adam, A. Koutsoklenis, *Who needs the social model of disability?*, „Frontiers in Sociology” 2023, nr 8, s. 1–5, <https://doi.org/10.3389/fsoc.2023.1305301> [dostęp: 11.04.2025]; A. Lawson, A.E. Beckett, *The social and human rights models of disability: towards a complementarity thesis*, „The International Journal of Human Rights” 2020, nr 25, s. 348–379, <https://doi.org/10.1080/13642987.2020.1783533> [dostęp: 11.04.2025].
- ¹⁵ Z. Zaks, *Changing the medical model of disability to the normalization model of disability: clarifying the past to create a new future direction*, „Disability & Society” 2024, nr 39(12), s. 3233–3260, <https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2255926> [dostęp: 11.04.2025].
- ¹⁶ Tamże. Zob. A.J. Hogan, *Social and medical models of disability and mental health: evolution and renewal*, „Canadian Medical Association Journal” 2019, 191(1), s. E16–E18, <https://doi.org/10.1503/cmaj.181008> [dostęp: 11.04.2025].
- ¹⁷ M. Wiliński, *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny* [w:] *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, red. A.I. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2010, s. 15–59.
- ¹⁸ W modelu moralnym niepełnosprawność jest ujmowana jako dotkliwa i należna kara za uczynki osoby. Naruszenie

(świadomie bądź nie) normy moralnej przynosi osobie lub jej bliskim niepełnosprawność, cierpienie lub śmierć. Niekiedy niepełnosprawność jest definiowana pozytywnie jako dar i wyzwanie dane szczególnym osobom. J.

Haegele, S. Hodge, *Disability Discourse: Overview and Critiques of the Medical and Social Models*, „Quest” 2016, nr 68(2) s. 193–206, <https://doi.org/10.1080/00336297.2016.1143849> [dostęp: 11.04.2025]; Z. Zaks, *Changing the medical model of disability to the normalization model of disability...*, s. 3233–3260.

¹⁹ Tamże.

²⁰ M. Wiliński, *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny*, s. 15–59.

²¹ Tamże.

²² J. Haegele, S. Hodge, *Disability Discourse...*, s. 193–206.

²³ M. Wiliński, *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny*, s. 15–59.

²⁴ A. Twardowski, *Społeczny model niepełnosprawności – analiza krytyczna*, „Studia Edukacyjne” 2018, nr 48, s. 97–114.

²⁵ M. Wiliński, *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny*, s. 15–59. Niekiedy model medyczny bywa określany jako model normalizacyjny. Termin podkreśla kluczowy aspekt modelu – dążenie do narzucenia normatywnych standardów ciała i umysłowi,

co było wynikiem działań całego społeczeństwa, a nie tylko środowiska medycznego. Zmiana terminologii może przyczynić się do odstygmatyzowania opieki, oddzielenia medycyny od historycznie obciążających praktyk normalizacyjnych, które były wynikiem działań całego społeczeństwa, a nie tylko środowiska medycznego. Zob. także: Z. Zaks, *Changing the medical model of disability to the normalization model of disability...*, s. 3233–3260; G. Griffo, *Models of disability, ideas of justice, and the challenge of full participation*, „Modern Italy” 2014, nr 19(2), s. 147–159, <https://doi.org/10.1080/13532944.2014.910502> [dostęp: 11.04.2025]; E.B. Mira, *The Social Model Analysis of Disability and the Majority World*, s. 263–276.

²⁶ G. Griffo, *Models of disability, ideas of justice...*; E.B. Mira, *The Social Model Analysis of Disability and the Majority World*, s. 263–276; Z. Zaks, *Changing the medical model of disability to the normalization model of disability...*, s. 3233–3260.

²⁷ M. Wiliński, *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny*, s. 15–59.

²⁸ Z. Zaks, *Changing the medical model of disability to the normalization model of disability...*, s. 3233–3260.

²⁹ E.B. Mira, *The Social Model Analysis of Disability and the Majority World*, s. 263–276; Z. Zaks, *Changing the medical model of disability to the normalization model of disability...*, s. 3233–3260.

- ³⁰ Zob. M. Wiliński, *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny*, s. 15–59; E.B. Mira, *The Social Model Analysis of Disability and the Majority World*, s. 263–276.
- ³¹ Tamże. Zob. A. Lawson, A.E. Beckett, *The social and human rights models of disability...*, s. 348–379.
- ³² Z. Zaks, *Changing the medical model of disability to the normalization model of disability...*, s. 3243.
- ³³ Podejście do opieki medycznej stopniowo ewoluowało w modelu społecznym. Alternatywne modele, opracowywane jako uzupełnienie zarówno modelu medycznego, jak i społecznego, miały na celu uwzględnienie koniecznej i adekwatnej do potrzeb osób z niepełnosprawnościami opieki zdrowotnej. Jednym z kluczowych zarzutów wobec modelu społecznego jest jego ograniczone uwzględnienie faktu, że osoby z niepełnosprawnościami mogą doświadczać bólu, pogorszenia jakości życia oraz wymagać interwencji medycznych. Zob. tamże, s. 3243.
- ³⁴ E.B. Mira, *The Social Model Analysis of Disability and the Majority World*, s. 263–276; A. Twardowski, *Społeczny model niepełnosprawności – analiza krytyczna*, s. 97–114.
- ³⁵ A. Lawson, A.E. Beckett, *The social and human rights models of disability...*, s. 348–379; Z. Zaks, *Changing the medical model of disability to the normalization model of disability...*, s. 3233–3260.

- ³⁶ W 2006 roku Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych przyjęło Konwencję o prawach osób niepełnosprawnych – pierwszy międzynarodowy akt prawny, który kompleksowo odnosi się do sytuacji osób z niepełnosprawnościami i ma na celu zapewnienie pełnego korzystania z praw człowieka oraz podstawowych wolności na równi z innymi osobami. Polska ratyfikowała konwencję w roku 2012 (zob. Dz.U. 2012 poz. 1169).
- ³⁷ A. Twardowski, *Społeczny model niepełnosprawności – analiza krytyczna*, s. 97–114.
- ³⁸ J.E. Bickenbach, S. Chatterji, E.M. Badley, T.B. Ustün, *Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps*, „Social Science & Medicine” 1999, nr 48(9), s. 1173–1187, [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(98\)00441-9](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(98)00441-9) [dostęp: 11.04.2025].
- ³⁹ Tamże.
- ⁴⁰ E.E. Andrews, A.J. Forber-Pratt, *Disability Culture, Identity, and Language* [w:] *The positive psychology of personal factor: implications for understanding disability*, eds. M.L. Wehmeyer, D.S. Dunn, Lexington Books/Rowman & Littlefield, Lanham, Maryland 2022, s. 27–40; K. Bottema-Beutel, S.K. Kapp, J.N. Lester, N.J. Sasson, B.N. Hand, *Avoiding Ableist Language: Suggestions for Autism Researchers*, „Autism Adulthood” 2021, nr 3(1), s. 18–29, <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0014> [dostęp: 11.04.2025].
- ⁴¹ Tamże.

⁴² Ableizm to system przekonań, postaw i praktyk społecznych, które opierają się na założeniu, że bycie osobą pełnosprawną jest normą, a wszelkie odstępstwa od tej normy są niepożądane, gorsze lub wymagające działań naprawczych. Ableizm może wiązać się z jawnymi formami dyskryminacji lub przejawiać się w ukryty i mniej oczywisty sposób, np. w postaci stereotypów, paternalizmu czy też wykluczających założeń dotyczących zdolności i wartości osób z niepełnosprawnościami. W efekcie ableizm prowadzi do deprecjonowania, marginalizacji i wykluczania osób z niepełnosprawnościami z pełnego udziału w życiu społecznym. Język ableistyczny to forma komunikacji, która – w sposób świadomy bądź nieświadomy, odzwierciedla i utrwala ableizm. Ableistyczny język może mieć charakter jawny, opiera się wówczas na użyciu terminów, które są stosowane w diagnostyce medycznej lub były używane historycznie (np. „głuchy”, „spastyczny”, „down”, „upośledzony”, „idiota”, „kretyn”). W języku jawnie ableistycznym zwroty dotyczące niepełnosprawności wykorzystywane są także jako metafory (np. „głuchy na argumenty”, „ślepy na fakty”, „kulawa debata”, „paraliż decyzyjny”, „autystyczna bańka”). Eufemistycznie ableistyczny język powstawał, by być mniej krzywdzący i obraźliwy. Zwykle jednak eufemizmy z czasem stają się stygmatyzujące. Niektóre terminy mogą być ableistyczne, gdy są stosowane w określonym kontekście. Na przykład terminy „niepełnosprawny”, „autystyczny” nie są dyskryminujące, gdy są używane w odniesieniu do konkretnych diagnoz i osób, ale użycie tych słów do krytyki innych lub ich zachowania jest przejawem ableizmu („zachowujesz

się jak autystyczny”, „jesteś niepełnosprawny emocjonalnie”). Zob. C. Friedman, *Ableist Language & Disability Professionals: Commonly Used Language*, <https://www.c-q-l.org/resources/articles/ableist-language-amp-disability-professionals-commonly-used-language/> [dostęp: 13.01.2025].

⁴³ Tamże.

⁴⁴ E.E. Andrews, A.J. Forber-Pratt, *Disability Culture, Identity, and Language*, s. 27–40; K. Bottema-Beutel, S.K. Kapp, J.N. Lester, N.J. Sasson, B.N. Hand, *Avoiding Ableist Language...*, s. 18–29.

⁴⁵ Warte uwagi są badania mierzące wpływ czynników demograficznych oraz czynników związanych ze stanem zdrowia na ukryte i jawne preferencje używania języka stawiającego osobę vs języka stawiającego tożsamość na pierwszym miejscu, w których wzięły udział osoby z różnymi niepełnosprawnościami i problemami zdrowotnymi mieszkające w Australii, Wielkiej Brytanii oraz Stanach Zjednoczonych. Zob. L.B. Grech, D. Koller, A. Olley, *Person-first and identity-first disability language: Informing client centred care*, „Social Science & Medicine” 2024, nr 362, s. 1–10, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2024.117444> [dostęp: 11.04.2025].

⁴⁶ <https://apastyle.apa.org/style-grammar-guidelines/bias-free-language/disability> [dostęp: 13.01.2025].

⁴⁷ M. Pokrzywa, „Inni” czy tacy jak my? Wizerunek osób z niepełnosprawnościami w przekazach medialnych

dla dzieci i młodzieży oraz jego znaczenie dla edukacji, „Horyzonty Wychowania” 2023, nr 22, s. 93–102, <https://doi.org/10.35765/hw.2023.2261.10> [dostęp: 11.04.2025].

- ⁴⁸ C. Barnes, *Wizerunki niepełnosprawności i media: badanie sposobów przedstawiania osób niepełnosprawnych w środkach przekazu*, przeł. M.D. Dastych, Ogólnopolski Sejmik Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 1997.
- ⁴⁹ W analizie odnoszę się do programów telewizyjnych, filmów, seriali oraz mediów drukowanych.
- ⁵⁰ Opis medialnych reprezentacji został oparty na pracach: M. Struck-Peregończyk, I. Leonowicz-Bukała, *Bezbronni ofiary i dzielni bohaterowie: wizerunek osób niepełnosprawnych w polskiej prasie*, „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia de Cultura” 2018, nr 10(1), s. 148–164, <https://doi.org/0.24917/20837275.10.1.12> [dostęp: 11.04.2025]; K. Piróg, W. Jedynak, S. Wilk, A. Kotowska, M. Motyka, M. Pokrzywa, A. Witkowska-Paleń, *Niepełnowidzialni. Reprezentacje niepełnosprawności w filmach, serialach i programach telewizyjnych dla dzieci i młodzieży*, Wydawnictwo Naukowe SILVA RERUM, Poznań 2021; M. Pokrzywa, „Inni” czy tacy jak my?..., s. 93–102; D. Tworzydło, A. Opolska-Bieleńska, Z. Kotula, *Oblicza zespołu Downa w mediach. Między informacją a stereotypem*, „Zeszyty Naukowe Akademii Górnośląskiej” 2023, nr 12, s. 224–231, <https://doi.org/10.53259/2023.12.21> [dostęp: 11.04.2025]; T. Sahaj, *Sposoby narracji i budowania wizerunku sportowców z*

niepełnosprawnościami podczas igrzysk paraolimpijskich. Od Londynu 2012 do Pekinu 2022, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2023, nr 3, s. 34–61, <https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.03> [dostęp: 11.04.2025].

⁵¹ M. Struck-Peregończyk, I. Leonowicz-Bukała, *Bezbronne ofiary i dzielni bohaterowie...*, s. 157–159.

⁵² Tamże.

⁵³ T. Sahaj, *Sposoby narracji i budowania wizerunku sportowców z niepełnosprawnościami podczas igrzysk paraolimpijskich...*, s. 34–61.

⁵⁴ G. Kubiński, *Celebryta czy odmieniec. Figura paraolimpijczyka w narracji społecznej*, „Kultura Współczesna” 2017, nr 1, s. 176–177, cyt. za: T. Sahaj, *Sposoby narracji i budowania wizerunku sportowców z niepełnosprawnościami podczas igrzysk paraolimpijskich...*, s. 51. Termin „paralimpiada” (zamiast dotychczasowego „paraolimpiada”) obowiązuje w Polsce od 13 lipca 2023 r. (zob. Dz.U. 2023 poz. 1617). Nowa nazwa została wprowadzona w celu ujednolicenia identyfikacji sportu paralimpijskiego na świecie oraz zwiększenia rozpoznawalności narodowych komitetów w skali globalnej, zgodnie z międzynarodowym nazewnictwem (Paralympic Games). Rada Języka Polskiego wyraziła sprzeciw wobec tej zmiany, argumentując, że forma „paraolimpiada” jest utrwalona w języku polskim, zgodna z jego systemem słowotwórczym.

- ⁵⁵ K. Piróg, W. Jedynak, S. Wilk, A. Kotowska, M. Motyka, M. Pokrzywa, A. Witkowska-Paleń, *Niepełnowidzialni...*, s. 65.
- ⁵⁶ M. Zdrodowska, *Między aktywizmem a akademią. Studia nad niepełnosprawnością*, „Teksty Drugie” 2016, nr 5, s. 397.
- ⁵⁷ Zob. K. Piróg, W. Jedynak, S. Wilk, A. Kotowska, M. Motyka, M. Pokrzywa, A. Witkowska-Paleń, *Niepełnowidzialni...*, s. 152; M. Pokrzywa, „*Inni*” czy *tacy jak my?*..., s. 93–102.
- ⁵⁸ Gabinety osobliwości, pokazy dziwolągów, znane również jako *freak shows*, *hall of human curiosities*, *odditorium*, *congress of oddities*, *congress of human wonders*, *museum of nature's mistakes*, były formą rozrywki popularną od XVI do XX wieku, polegającą na publicznym prezentowaniu osób o nietypowym wyglądzie lub zachowaniu. Osoby z deformacjami ciała, rzadkimi schorzeniami oraz o odmiennym pochodzeniu etnicznym były wystawiane na widok publiczny jako „osobliwości” czy „ciekawostki natury”. Początkowo pokazy miały charakter objazdowy i były częścią jarmarków oraz festynów. Z czasem, zwłaszcza w XIX wieku, gabinety osobliwości zostały skomercjalizowane, zaczęły być organizowane w stałych lokalizacjach, takich jak teatry czy muzea. Pokazy były rozrywką niską i miały na celu przede wszystkim generowanie zysków. Pierwsze udokumentowane pokazy ludzkich osobliwości datuje się na rok 1840, a za ich kolebkę uznaje się Stany Zjednoczone. Wraz z rozwojem nauki i medycyny zmieniało się podejście do osób prezentowanych w pokazach – z czasem zaczęto postrzegać je bardziej jako pacjentów. W XX wieku, w wyniku rosnącej świadomości

etycznej oraz zmian społecznych, pokazy zaczęły tracić na popularności. Współcześnie niektórzy autorzy dostrzegają pewne analogie między *freak shows* a zjawiskami takimi jak patostreaming czy walki typu *freak fight*. Oba zjawiska bazują na eksploatacji kontrowersyjnych treści oraz na przyciąganiu uwagi poprzez prezentowanie ekstremalnych zachowań czy sytuacji w celu rozrywki i zysku. Podobnie jak w przypadku historycznych pokazów dziwolągów współczesne formy rozrywki wpisują się w kulturę ekspozycji odmienności, kulturę oglądactwa oraz kulturę upokarzania. Zob. A. Wieczorkiewicz, *Osobny świat osobliwości*, „Kultura i Społeczeństwo” 2006, nr 50, s. 3–29, <https://doi.org/10.35757/KiS.2006.50.4.1> [dostęp: 11.04.2025]; N. Kalata, *Gale freak fight – od patostreamingu do najszybciej rozwijających się programów streamingowych. Czy media zdominuje kultura przemocy i upokorzenia?*, „Dziennikarstwo i Media” 2023, nr 20, s. 83–90, <https://doi.org/10.19195/2082-8322.20.6> [dostęp: 11.04.2025].

⁵⁹ Tamże, s. 84.

⁶⁰ M. Brzozowska-Brywczyńska, *Ciała osobliwe w przestrzeni freak/talk-show*, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2012, nr 8, s. 243.

⁶¹ L. Deason, *The People Behind Monsters: Dehumanization of the Deformed in Horror*, <https://edspace.american.edu/atrium/portfolio-item/deaon-lilian-the-people-behind-monsters> [dostęp: 13.01.2025].

- ⁶² Zob. W. Otto, *Filmowe reprezentacje seksualności osób niepełnosprawnych – przykład polski*, „Przestrzenie Teorii” 2020, nr 34, s. 357–372, <https://doi.org/10.14746/pt.2020.34.17> [dostęp: 11.04.2025].
- ⁶³ W publikacji P. Rasset i współpracowników podkreślono, że osoby z różnorodnością cech twarzy (*facial difference* – FD) są oceniane bardziej negatywnie niż inne osoby z widocznymi oznakami fizycznej niepełnosprawności. Na poziomie indywidualnym i grupowym odbierane są jako mające znacznie mniej pozytywnych cech osobowości, takich jak na przykład sumienność, stabilność emocjonalna, mniej pozytywnych atrybutów społecznych (np. sympatia, wykształcenie, sukces w szkole) i jako mniej atrakcyjne. Badania wykazały, że kontakt z osobami z FD wywołuje wiele stanów afektywnych – zaskoczenie, niepokój i zaniepokojenie, wstręt, wrogość, współczucie, czasami także neutralne stany emocjonalne. Reakcje behawioralne otoczenia zwykle odzwierciedlają brak tolerancji i polegają na wpatrywaniu się, wygłaszaniu nieproszonych uwag, komentarzy i pytań. W następstwie internalizacji negatywnych społecznych przekonań u osób z FD zachodzi proces samostygmatyzacji, który niesie szkodliwe skutki dla ich psychologicznego i społecznego dobrostanu. Zwłaszcza u nastolatków dominuje niższa samoocena, zmniejszona pewność siebie, niezadowolenie z wyglądu, lęk przed nawiązywaniem relacji oraz wyższy wskaźnik depresji. Zob.: P. Rasset, J. Mange, B. Montalan, S.E. Stutterheim, *Towards a better understanding of the social stigma of facial difference*, „Body Image” 2022, nr 40, s. 450–462, <https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2022.10.011> [dostęp: 11.04.2025].

- ⁶⁴ A. Wieczorkiewicz, *Osobny świat osobliwości*, s. 19.
- ⁶⁵ Zob. M. Brzozowska-Brywczyńska, *Ciała osobliwe w przestrzeni freak/talk-show*, s. 242–259; P. Rasset, J. Mange, B. Montalan, S.E. Stutterheim, *Towards a better understanding of the social stigma of facial difference*, s. 450–462.
- ⁶⁶ A. Wieczorkiewicz, *Osobny świat osobliwości*, s. 22.
- ⁶⁷ M. Brzozowska-Brywczyńska, *Ciała osobliwe w przestrzeni freak/talk-show*, s. 245.
- ⁶⁸ K. Piróg, W. Jedynak, S. Wilk, A. Kotowska, M. Motyka, M. Pokrzywa, A. Witkowska-Paleń, *Niepełnowidzialni...*, s. 190–191.
- ⁶⁹ Tamże.
- ⁷⁰ S. Lockyer, *From comedy targets to comedy-makers: disability and comedy in live performance*, „Disability & Society” 2015, nr 30, s. 1397–1412.
- ⁷¹ M. Pokrzywa, „Inni” czy tacy jak my?..., s. 93–102.
- ⁷² K. Piróg, W. Jedynak, S. Wilk, A. Kotowska, M. Motyka, M. Pokrzywa, A. Witkowska-Paleń, *Niepełnowidzialni...*, s. 53.
- ⁷³ Zob. M. Wlazło, *Pop-inkluzja – obrazy zróżnicowanego i włączającego społeczeństwa w najnowszych serialach dostępnych na platformach streamingowych*,

„Niepełnosprawność” 2023, nr 49, s. 24–37, <https://doi.org/10.26881/ndps.2023.49.02> [dostęp: 11.04.2025].

⁷⁴ Nagrody Akademii Filmowej, powszechnie znane jako Oscary, są przyznawane corocznie od 1929 roku i stanowią jedno z najbardziej prestiżowych wyróżnień w przemyśle filmowym. Na przestrzeni 96 lat historii tej nagrody ponad 60 aktorów zostało nominowanych za role przedstawiające postacie z niepełnosprawnościami, co świadczy o obecności tego typu reprezentacji w kinie głównego nurtu. Spośród tych nominacji 27 zakończyło się przyznaniem statuetki, jednak istotny pozostaje fakt, że jedynie trzech spośród nagrodzonych aktorów to rzeczywiście osoby z niepełnosprawnościami. Byli to: Harold Russell (19. Ceremonia wręczenia Oscarów w 1947 r.) za rolę w filmie *Najlepsze lata naszego życia*, Marlee Matlin (59. Ceremonia wręczenia Oscarów w 1987 r.) za rolę w *Dzieciach gorszego Boga* oraz Troy Kotsur (94. Ceremonia wręczenia Oscarów w 2022 r.) za występ w *CODA*.

⁷⁵ M. Struck-Peregończyk, I. Leonowicz-Bukata, *Changing the Narrative: Self Representations of Disabled People in Social Media*, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2023, nr 3, s. 97–114, <https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.04> [dostęp: 11.04.2025].

⁷⁶ Tamże.

⁷⁷ Zob. A. Powierska, *Selfie-kreowanie wizerunku a emancypacyjna rola fotografii w reprezentacji osób niepełnosprawnych*, „Kultura Współczesna. Teoria.

Interpretacje. Praktyka” 2018, nr 3, s. 107–115, <https://doi.org/10.26112/kw.2018.102.09> [dostęp: 11.04.2025].

⁷⁸ Kampania „Zarażam Radością” miała ogólnopolski charakter i trwała od 19 września do 20 grudnia 2008 roku. Akcja objęła telewizję, kino, radio, citylighty, billboardy, internet, prasę oraz ekrany LCD lokowane na terenie całej Polski. Kampania była inicjatywą Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym (obecnie Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną – PSONI). Wykonawcą została agencja TBWA Telescope. Celem kampanii było ukazanie problemów osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz przełamanie stereotypów i uprzedzeń.

⁷⁹ D. Maison, *Ocena skuteczności kampanii „Niepełnosprawni intelektualnie mogą cię zarazić, ale tylko pasją”*. Raport z badania ilościowego, Warszawa 2009, <https://psoni.org.pl/wp-content/uploads/2015/09/ocena-skutecnosci-kampanii.pdf> [dostęp: 13.01.2025].

⁸⁰ *Dane demograficzne*, <https://niepelnosprawni.gov.pl/index.php?c=page&id=78> [dostęp: 13.01.2025].

⁸¹ M.E. Zaki, F.A. Abd El-Fattah, M.A. Mohie, *Examination of ancient Egyptian mummy with foot deformity from the new kingdom period*, „Journal of Orthopaedics Trauma Surgery and Related Research”, 6.07.2017, <https://www.jotsrr.org/articles/examination-of-ancient-egyptian-mummy-with-foot-deformity-from-the-new-kingdom-period.html> [dostęp: 11.01.2025].

- ⁸² J. Thorwald, *Dawna medycyna, jej tajemnice i potęga: Egipt, Babilonia, Indie, Chiny, Meksyk, Peru*, przeł. A. Bandurski, J. Szczaniecka, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2021, s. 70.
- ⁸³ F. Letoublon, *To See or not to See: Blind People and Blindness in Ancient Greek Myth [w:] Light and Darkness in Ancient Greek Myth and Religion*, red. M. Christopoulos, E. Karakantza, O. Levaniouk, Lexington Book, Lanham 2010, s. 167–180.
- ⁸⁴ Wszystkie cytaty biblijne pochodzą z: *Pismo Święte Starego i Nowego Testamentu. Biblia Tysiąclecia*, red. o. A. Jankowski OSB, Wydawnictwo Pallottinum, Poznań 2003, s. 954.
- ⁸⁵ Np. Towarzystwo Walki z Kalectwem, Spółdzielnia Inwalidów.
- ⁸⁶ Wyjaśnienia dotyczące pojęcia „osoba niepełnosprawna” i jego współczesnej interpretacji można znaleźć w innych tekstach niniejszego tomu (np. w artykule M. Karwackiej). Niektórzy badacze uznają to określenie za należące do tzw. języka nadającego tożsamość. Będąc wyłącznie użytkownikiem języka i obserwatorem jego zmian, Autorka niniejszego artykułu nie zamierza odnosić się do zawartych tam tez.
- ⁸⁷ *Pojęciownik równościowy. Słowa, które warto znać, i określenia, których warto używać, jeśli chcemy*, red. M. Mazurek, Poznań 2024, <https://www.poznan.pl/mim/main/-,p,35669,59296.html> [dostęp: 10.01.2025].

⁸⁸ Ten zapis brzmi następująco: „Głusi lub głusi określenie to piszemy raz małą, raz wielką literą. Używanie wielkiej litery to informacja, że mówimy o grupie osób, która uważa się za mniejszość kulturową. To najczęściej osoby, które nie słyszą od urodzenia, przez co nie miały możliwości poznania świata osób słyszających, np. kultury związanej z fonicznym językiem polskim. Dla Głuchych przestrzeń integracji i komunikacji stanowi polski język migowy. Mała litera w określeniu głusi to znak, że mamy na myśli osoby, które straciły słuch w dojrzałszej części swojego życia, przez co mogły nauczyć się gramatyki języka polskiego, a ich pierwsze konfrontacje ze światem odbywały się w języku mówionym. Nasiąknięcie kulturą foniczną sprawia, że osoby Głuche wcale nie stają się bliższe osobom głuchym, bo więzy z okresu słyszenia są bardzo silne. Kultura słyszącej większości – znaki, sensy, którymi się posługujemy – jest dla głuchych bardziej zrozumiała niż dla Głuchych. Należy pamiętać, że język polski jest dla Głuchych Polaków i Polek językiem obcym”. Tamże.

⁸⁹ L.J. Davis, *Ustanawianie normy. Niepełnosprawność, głuchota i ciało*, przeł. M. Zdrodowska, Fundacja Teatr 21, Warszawa 2022, s. 11.

⁹⁰ C.T. Leffler, A. Kleban, W.A. Samara, A. Grzybowski, *The history of cataract surgery: from couching to phacoemulsification*, „Annals of Translational Medicine” 2020, nr 8, s. 1–46, <https://atm.amegroups.org/article/view/54993/pdf> [dostęp: 18.02.2025].

⁹¹ E. Rose, *The invention of eyeglasses*, „Journal of the History of Medicine and Allied Sciences” 1956, Vol. XI,

Issue 1, s. 13–46, <https://doi.org/10.1093/jhmas/XI.1.13> [dostęp: 18.02.2025].

- ⁹² M. Lubecki, *Rehabilitacja medyczna w Polsce przed rokiem 1950. Profesor Ireneusz Wierzejewski oraz jego uczniowie – Franciszek Raszeja i Wiktor Dega*, „Hygeia. Public Health” 2011, nr 46(3), s. 396–400.
- ⁹³ M. Lubecki, *Polski model rehabilitacji medycznej zaakceptowany i zalecany przez WHO*, „Hygeia. Public Health” 2011, nr 46(4), s. 506–515.
- ⁹⁴ M. Lubecki, *Rola ośrodków rehabilitacyjno-ortopedycznych w polskim modelu rehabilitacji medycznej w drugiej połowie XX wieku*, Poznań 2010, praca doktorska, Uniwersytet Medyczny, Poznań 2010, s. 16–17, <https://www.wbc.poznan.pl/dlibra/publication/212956/edition/185423/content> [dostęp: 17.02.2025].
- ⁹⁵ Tamże, s. 18. Pod kierownictwem doc. Janiny Tomaszewskiej [przyp. red.]. Zob. *Historia rehabilitacji w ośrodku poznańskim*, <http://www.rehabilitacja.ump.edu.pl/klinika-rehabilitacji/historia-rehabilitacji-w-polsce/> [dostęp: 26.01.2025].
- ⁹⁶ *Historia badań przesiewowych noworodków. Badania Przesiewowe Noworodków*, <https://przesiew.imid.med.pl/historia.html> [dostęp: 13.01.2025].
- ⁹⁷ I. Illich, *Medical Nemesis: The Expropriation of Health*, Pantheon Books, New York 1976.

- ⁹⁸ Warto wspomnieć o książce: G. Chamayou, *Podłe ciała. Eksperymenty na ludziach w XVIII i XIX wieku*, przeł. J. Bodzińska, K. Thiel-Jańczuk, Słowo/obraz terytoria, Gdańsk 2012 [przyp. red.].
- ⁹⁹ B. Szabała, M. Parchomiuk, *Osoby z zaburzeniami psychicznymi w czasach nazizmu. Kontekst naukowy i społeczno-polityczny eutanazji i sterylizacji oraz ich współczesne implikacje*, „Pamięć i Sprawiedliwość” 2022, nr 40, s. 322–342.
- ¹⁰⁰ *Encyklopedia Holokaustu*, <https://encyclopedia.ushmm.org/content/pl/article/euthanasia-program> [dostęp: 13.01.2025].
- ¹⁰¹ Pierwsza monografia poświęcona temu niezwykłemu lekarzowi, nazywanemu „pomorskim Korczakiem”, ukazała się dopiero w ostatnich latach. Por. M. Kubicki, *Kapitan ostatni opuszcza swój statek. Józef Marian Bednarz (1879–1939)*, Instytut Pamięci Narodowej, Warszawa 2019. Pragnąc złożyć hołd ofiarom i ich obrońcom, w 2024 roku Sejm RP ustanowił 22 września Dniem Pamięci Ofiar Zagłady Osób z Zaburzeniami Psychicznymi na terenach okupowanej Polski. Zob. „Monitor Polski” 2024, poz. 864.
- ¹⁰² A. Watkins, A.E. Petri, *British Lawmakers Voted to Legalize Assisted Dying. Here's What to Know*, <https://www.nytimes.com/article/uk-assisted-suicide-parliament.html> [dostęp: 13.01.2025]. Przeciw tym rozwiązaniom protestował w ostatnich miesiącach swojego życia jeden z

pionierów brytyjskiego ruchu hospicyjnego prof. Robert G. Twycross.

¹⁰³ Przysięga Hipokratesa, https://nil.org.pl/uploaded_images/1575631646_przysiega-hippokratesa.pdf [dostęp: 13.01.2025].

¹⁰⁴ W Belgii, jako jedynym kraju świata z legalną eutanazją, nie ma dolnej granicy wieku osób, które mogą się na nią zdecydować. Chorzy muszą być jednak w pełni świadomi swojej decyzji, a w przypadku małoletnich wymagana jest też zgoda rodziców. Zob. *Belgium: Euthanasia of New-borns Practiced Outside the Law*, <https://www.ieb-eib.org/en/news/end-of-life/euthanasia-and-assisted-suicide/belgium-euthanasia-of-new-borns-practiced-outside-the-law-2041.html> [dostęp: 17.02.2025]. F.M. Silva, R. Nunnes, *The Belgian case of euthanasia for children, solution or problem?*, „Revista Bioética” 2015, nr 23, s. 474–482, <https://www.scielo.br/j/bioet/a/93JWysbg3SvrHVsDq7T4xGh/?lang=en> [dostęp: 17.02.2025]. We Flandrii w okresie od września 2017 do grudnia 2018 roku eutanazja noworodka na podstawie decyzji zespołu medycznego była przyczyną śmierci co 10. dziecka w tej grupie wiekowej. Warta uwagi jest książka: A. Doda-Wyszyńska, *Zarządzanie martwymi. Ironia eschatologii*, Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych, Poznań 2019 [przyp. red.].

¹⁰⁵ A.J. Heschel, *Who is Man?*, Stanford University Press, Stanford 1965. Tłumaczenie na j. polski: A.J. Heschel, *Kim jest człowiek*, przeł. K. Wojtkowska, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2018.

¹⁰⁶ W 2018 roku odbyła się wystawa jego unikatowych prac. W wywiadzie mówił: „Moim sposobem na wszystkie, większe i mniejsze ograniczenia jest rysowanie. Od dziecka kochałem to robić. Obecnie swoje obrazy tworzę za pomocą komputera, co ze względu na stan zdrowia jest dla mnie jedyną możliwością. Nadawanie realnej formy obrazom czerpanym z mojej wyobraźni, która nigdy nie poddała się chorobie, sprawia mi radość i w pewien sposób odciąga od załamывania się i użalania nad swoją sytuacją. Zorganizowanie wystawy moich obrazów to spełnienie marzenia o podzieleniu się z innymi ludźmi tym, co robię, co daje mi poczucie wolności. Pragnę przez to pokazać, że nawet w beznadziejnym położeniu, jakim jest ciężka choroba, można spełniać marzenia, realizować się twórczo i być dzięki temu szczęśliwym”. T. Rojna, *Wystawa prac Dominka Dąbkiewicza (foto)*, <https://www.eoborniki.pl/kultura-i-rozrywka/kultura/8697-wystawa-prac-dominka-dabkiewicza-foto.html> [dostęp: 26.01.2025], [przyp. red.].

¹⁰⁷ A. Zaremba, *Życie bez nerwów*, Wydawnictwo Poligraf, Poznań 2018.

¹⁰⁸ Klasyfikacja ICD jest propozycją ujednolicenia nomenklatury chorób i dysfunkcji przez Światową Organizację Zdrowia. 11. wersja jest aktualnie obowiązująca, choć w Polsce wciąż oficjalnie nieprzetłumaczona.

¹⁰⁹ WHO, *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics*, <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/en#605267007> [dostęp: 18.12.2024].

- ¹¹⁰ Klasyfikacja DSMV jest propozycją ujednolicenia nomenklatury zaburzeń psychicznych przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne.
- ¹¹¹ American Psychiatric Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5*, American Psychiatric Publishing, Washington–London 2013.
- ¹¹² Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 7 maja 2013 r. w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim, Dz.U. 2013 poz. 529, <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20130000529/O/D20130529.pdf> [dostęp: 16.06.2025].
- ¹¹³ W. Karolak, *Arteterapie. Język wizualny w terapiach, twórczości i sztuce*, Difin, Warszawa 2014, s. 9.
- ¹¹⁴ M. Wiśniewska, *Wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2010.
- ¹¹⁵ M. Ćwikła, *Projekt to jest projekt. Specyfika zarządzania projektami kulturalnymi na przykładzie tworzenia koprodukcji teatralnych*, Wydawnictwo Attyka, Kraków 2016.
- ¹¹⁶ Inną propozycją artystyczną, dostosowaną do możliwości i potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, która realizuje postulat stymulacji

wszystkich sfer funkcjonowania, jest teatr bazalny Fröhlicha.

- ¹¹⁷ V. Agheana, *Music therapy for children with intellectual disabilities* [w:] *Science, Education and Innovation in the Arts*, Academy of Music, Dance and Fine Arts, Plovdiv 2017, s. 47–54, https://www.researchgate.net/publication/328686368_Music_Therapy_for_children_with_intellectual_disabilities [dostęp: 13.03.2025].
- ¹¹⁸ S. Barnet-López, S. Pérez-Testor, J. Cabedo-Sanromà, C. Gozzoli, G.R. Oviedo, M. Guerra-Balic, *Developmental Items of Human Figure Drawing: Dance/Movement Therapy for Adults with Intellectual Disabilities*, „American Journal of Dance Therapy” 2015, nr 37(2), s. 135–149, <https://doi.org/10.1007/s10465-015-9201-1> [dostęp: 13.03.2025].
- ¹¹⁹ R.T.H. Ho, C.K.P. Chan, T.C.T. Fong, P.H.T. Lee, D.S.Y. Lum, S.H. Suen, *Effects of Expressive Arts–Based Interventions on Adults With Intellectual Disabilities: A Stratified Randomized Controlled Trial*, „Frontiers in Psychology” 2020, nr 11, <https://doi.10.3389/fpsyg.2020.01286> [dostęp: 13.03.2025].
- ¹²⁰ B.D. Karatekin, A. Icagasioglu, *The effect of therapeutic instrumental music performance method on upper extremity functions in adolescent cerebral palsy*, „Acta Neurologica Belgica” 2021, vol. 121(5), s. 1179–1189, <https://link.springer.com/article/10.1007/s13760-021-01618-0> [dostęp: 13.03.2025].

- ¹²¹ S. Marosz, A. Borkowska, K. Borkowska, P. Krysiak, *The impact of dance human health*, „Journal of Education Health and Sport” 2022, nr 12(11), s. 297–304.
- ¹²² W. Karolak, *Arteterapia dla dzieci i młodzieży. Scenariusze zajęć*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2019.
- ¹²³ M. Posner, M.K. Rothbart, B.E. Sheese, J. Kieras, *How Arts Training Influences Cognition* [w:] *Learning, Arts and the Brain*, red. C. Asbury, B. Rich, Dana Press, New York–Washington 2008.
- ¹²⁴ H. Kubiak, A. Kubiak-Frątczak, *Edukacja emocjonalna a rozwój emocjonalny dziecka*, „Studia Edukacyjne” 2022, nr 67, s. 23–38, <https://doi.org/10.14746/se.2022.67.2> [dostęp: 13.03.2025].
- ¹²⁵ A.M. Zawadzka, *Wartości, cele i dobrostan w kulturze konsumpcji* [w:] *Kultura konsumpcji – wartości, cele, dobrostan. Psychologiczne aspekty zjawiska*, red. A.M. Zawadzka, M. Niesiołbódzka, D. Godlewska-Werner, Wydawnictwo Stowarzyszenia Filomatów, Warszawa 2014.
- ¹²⁶ *Guidelines for Inclusion: Ensuring Access to Education for All*, UNESCO, Paris 2005, s. 12.
- ¹²⁷ Organizacja Narodów Zjednoczonych, *Powszechna Deklaracja Praw Człowieka*, Paryż 1948, <https://libr.sejm.gov.pl/tek01/txt/onz/1948.html> [dostęp: 22.12.2024].

- ¹²⁸ E. Jarosz, *Partycypacja społeczna dzieci – współczesna odłona dyskursu; kontestacja i kontradziałanie wobec społecznej ekskluzji dzieci*, „Kultura i Edukacja” 2019, nr 1(123), s. 33, <https://doi.org/10.15804/kie.2019.01.02> [dostęp: 13.03.2025].
- ¹²⁹ S.R. Arnstein, *A Ladder of Citizen Participation*, „Journal of the American Planning Association” 1969, nr 35, s. 216–224, <https://doi.org/10.1080/01944366908977225> [dostęp: 13.03.2025].
- ¹³⁰ R.A. Hart, *Children’s participation: from tokenism to citizenship*, UNICEF International Child Development Centre, Florence 1992.
- ¹³¹ M. Bednarska, *Wolność człowieka w komunikacji medialnej*, Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie, Kraków 2020, s. 45.
- ¹³² E. Hanley, A.-M. Martin, C. Dalton, E. Lehane, *Communication partners experiences of communicating with adults with severe/profound intellectual disability through augmentative and alternative communication: A mixed methods systematic review*, „Journal of Intellectual Disabilities” 2023, nr 27(4), s. 1107–1134, <https://doi.org/10.1177/17446295221115914> [dostęp: 16.06.2025].
- ¹³³ J.W. Pennebaker, J.M. Smyth, *Terapia przez pisanie*, tłum. A. Haduła, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2018.
- ¹³⁴ A. Ślebioda, *Ja, Ania. Ja, kobieta z niepełnosprawnością*, Limitless Mind, Chichester 2024.

¹³⁵ <https://www.facebook.com/aslebioda> [dostęp: 1.12.2024].

¹³⁶ J.I. Belzyt, *Ciało w sytuacji niepełnosprawności: kontrola, odrzucenie i działania terapeutyczne*, „Niepełnosprawność” 2014, nr 16, s. 41.

¹³⁷ E. Goffman, *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, przeł. A. Dzierżyńska, J. Tokarska-Bakir, GWP, Gdańsk 2005.

¹³⁸ A. Brytek-Matera, A. Rybicka-Klimczyk, *Wizerunek ciała w anoreksji i bulimii psychicznej*, Difin, Warszawa 2009, s. 17.

¹³⁹ M. Giełda, *Pojęcie niepełnosprawności*, s. 17, https://repozytorium.uni.wroc.pl/Content/79842/PDF/01_01_Giełda-M_Pojecie-niepelnosprawnosci.pdf [dostęp: 2.02.2025].

¹⁴⁰ Mowa o balkoniku, przy którego wsparciu się poruszam.

¹⁴¹ D. Gromnicka, *Psychologiczne aspekty niepełnosprawności ruchowej*, <https://cewis.uw.edu.pl/psychologiczne-aspekty-niepelnosprawnosci-ruchowej/> [dostęp: 1.12.2024].

¹⁴² S.R. Covey, *7 nawyków skutecznego działania*, przeł. I. Majewska-Opiełka, Rebis, Poznań 2022, s. 150.

¹⁴³ <https://www.facebook.com/aslebioda> [dostęp: 1.12.2024].

¹⁴⁴ Z. Herbert, *Modlitwa Pana Cogito – podróżnika* [w:] tegoż, *Raport z obłąkanego Miasta i inne wiersze*, Wydawnictwo Dolnośląskie, Wrocław 1995, s. 21.

¹⁴⁵ Chodzi o kulturowe studia o chorobie, m.in.: M. Ładoń, *Choroba jako literatura. Studia maladyczne*, Wydawnictwo Naukowe „Śląsk”, Katowice 2019; *Fragmenty dyskursu maladycznego*, red. M. Ganczar, I. Gielata, M. Ładoń, słowo/obraz terytoria, Gdańsk 2020; M. Okupnik, *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje*, Towarzystwo Autorów i Wydawców Prac Naukowych „Universitas”, Kraków 2018; M. Szubert, *Choroba, ciało i grzech. Kulturowe studia maladyczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole 2022.

¹⁴⁶ J. Głodkowska, *Disability Studies – Interdyscyplinarne Studia nad Niepełnosprawnością – jest w nich ukryty skarb*, „Pedagogika Społeczna” 2021, nr 1–2, s. 41–62, <https://doi.org/10.35464/1642-672X.PS.2021.1-2.04> [dostęp: 29.12.2024]. Zob. K. Muca, *Opowiedzieć niepełnosprawność. Wybrane problemy kulturowych reprezentacji niepełnosprawności*, Fundacja Terytoria Książki, Gdańsk 2024, s. 3–72.

¹⁴⁷ Zob. m.in. I. Galicka, *Moje życie w „Trakcie”*, Fundacja Polskich Niewidomych i Słabowidzących „Trakt”, Warszawa 2019; *Trzy portrety. O kobietach radzących sobie z dysfunkcją wzroku*, red. J. Kuczyńska-Kwapisz, Wydawnictwo Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2004 (o śpiewaczce operowej Jolancie Kaufman, aktorce Krystynie Sienkiewicz, pisarce Jadwidze Stańczakowej). Warta uwagi jest monografia: K. Pietrowiak, *Świat po omacku*.

Etnograficzne studium (nie)widzenia i (nie)sprawności,
Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika,
Toruń 2019.

¹⁴⁸ J. Stańczakowa, *Ślepek*, Wydawnictwo Znak, Kraków 2022.

¹⁴⁹ A. Sobolewska, *Widzenie wyobraźnią* [w:] J. Stańczakowa, *Ślepek*, s. 342–343. Por. J. Sobolewska, *Jadwiga. Opowieść o Stańczakowej*, Wydawnictwo Znak, Kraków 2024. W ostatnim czasie obserwuje się wzrost zainteresowania twórczością Stańczakowej, zob. m.in. M. Ładoń, „Ćwiczę widzenie”. *O twórczości Jadwigi Stańczakowej*, „Poznańskie Studia Polonistyczne. Seria Literacka” 2018, nr 32, s. 163–180, <https://doi.org/10.14746/pspsl.2018.32.9> [dostęp: 4.02.2025].

¹⁵⁰ Tę samą chorobę miał bohater filmu *Carte blanche* (2015) w reż. J. Lusińskiego, inspirowany historią Macieja Białka, nauczyciela historii z Lublina.

¹⁵¹ M. Ryszka, J. Biątek, *Nie widzę przeszkód*, Wydawnictwo SQN, Kraków 2021, s. 9. Warto wspomnieć o Monice Dubiel, psycholożce, iberystce, edukatorce zajmującej się sytuacją osób z niepełnosprawnością wzroku, specjalistce od dostępności kultury, podróżniczce. Zob. A. Korytowska, „*Nie miałam poczucia, że dużo tracę przez swoją niepełnosprawność*” – mówi Monika Dubiel, niewidoma tiktokerka, <https://www.hellozdrowie.pl/rozmowa-z-monika-dubiel-niewidoma-tiktokerka/> [dostęp: 17.02.2025].

¹⁵² M. Ryszka, J. Biątek, *Nie widzę przeszkód*, s. 281–282.

¹⁵³ W literaturze przedmiotu jest używany również termin niepełnosprawność wzrokowa, niepełnosprawność wzroku. Zob. D.D. Smith, *Pedagogika specjalna. Podręcznik akademicki*, t. 2, red. A. Firkowska-Mankiewicz, G. Szumski, tłum. J. Korbel, S. Krasoczko, M. Litwiński, Wydawnictwo Naukowe PWN i Wydawnictwo APS, Warszawa 2008, s. 131–132.

¹⁵⁴ Zob. *Osoba niewidoma, słabowidząca czy ociemniała? Definicje pod lupą*, <https://pzn.org.pl/osoba-niewidoma-slabowidzaca-czy-ociemniała-definicje-pod-lupa/> [dostęp: 4.02.2025].

¹⁵⁵ Zob. także R. Knighton, *Jedno oko na Maroko*, tłum. M. Wyrwas-Wiśniewska, Wydawnictwo Wołoszański Sp. z o.o., Warszawa 2012.

¹⁵⁶ Była współzałożycielką Interdyscyplinarnego Zespołu Badań nad Dzieciństwem UW. Naukowo zajmowała się kwestiami rodziny, dzieciństwa i bliskich relacji, a także zdrowia i medycyny. Była współredaktorką książek: *Dzieci i zdrowie. Wstęp do childhood studies*, red. M. Radkowska-Walkowicz, M. Reimann, Oficyna Naukowa, Warszawa 2018; *Zespół Turnera. Głosy i doświadczenia*, red. W. Maciejewska-Mroczek, M. Radkowska-Walkowicz, M. Reimann, Oficyna Naukowa, Warszawa 2019. Została też kierowniczką grantu badawczego finansowanego przez Narodowe Centrum Nauki nt. *Dzieciństwo po rozwodzie. Opieka naprzemienna w perspektywie antropologicznej*. W jego ramach powstał artykuł: „Wszyscy wolą, kiedy

jest po równo”. *Opieka naprzemienna z perspektywy dzieci*, tłum. A. Latkowski, „Etnografia. Praktyki, Teorie, Doświadczenia” 2023, nr 9, s. 259–275, <https://doi.org/10.26881/etno.2023.9.14> [dostęp: 4.02.2025].

¹⁵⁷ Zob. m.in. P.E. Levine, *Trauma i pamięć. Mózg i ciało w poszukiwaniu autentycznej przeszłości*, tłum. M. Reimann, Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa 2017; M. Wolynn, *Nie zaczęło się od ciebie. Jak dziedziczona trauma wpływa na to, kim jesteśmy, i jak zakończyć ten proces*, tłum. M. Reimann, Wydawnictwo Czarna Owca, Warszawa 2017.

¹⁵⁸ K. Kulpicki, *Pogrzeb polskiej aktorki. Rodzina ma trzy ważne prośby do żałobników*, <https://goniec.pl/pogrzeb-polskiej-aktorki-rodzina-ma-trzy-wazne-prosby-do-zalobnikow-kk-wbc-310723> [dostęp: 4.02.2025].

¹⁵⁹ M. Reimann, *Nie przywitam się z państwem na ulicy. Szkic o doświadczeniu niepełnosprawności*, Wydawnictwo Czarne, Wołowiec 2019. Wszystkie cytaty z tej książki pochodzą z tego wydania i będą lokalizowane w tekście bezpośrednio po przytoczeniu w nawiasie z podaniem numerów stron.

¹⁶⁰ Więcej na temat zespołu Turnera: D. Gieruszczak-Białek, *Zespół Turnera: przyczyny, objawy i leczenie*, <https://www.mp.pl/pacjent/pediatrica/choroby/genetyka/151765,zespol-turnera> [dostęp: 15.02.2025].

¹⁶¹ Cyt. A. Frank, *The Wounded Storyteller. Body, Illness and Ethics*, University of Chicago Press, Chicago 1995, s. 16.

- ¹⁶² M. Reimann, *Ciasna miłość*, rozm. B. Steinberg, „Tygodnik Powszechny” 2019, nr 41, <https://www.tygodnikpowszechny.pl/ciasna-milosc-160609> [dostęp: 4.02.2025].
- ¹⁶³ Tamże. Por. #30 Czy wiesz, co to jest „inspirational porn”? Rozmowa z Marią Reimann. Rafał Hetman o książkach – podcast – audiobook (2021).
- ¹⁶⁴ M. Reimann, *Ciasna miłość*.
- ¹⁶⁵ Wykorzystuję przymiotnik „liquid”, pojawiający się w tytułach licznych książek Z. Baumann. Serię zapoczątkował tom *Liquid Modernity* (Polity Press, Cambridge 2000), znany w języku polskim jako *Płynna nowoczesność*, tłum. T. Kunz, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2006.
- ¹⁶⁶ Por. M. Reimann, *Ciasna miłość*; tejże, *Nie przywitam się...*, s. 82: „Ale też wydaje mi się, że trochę, pewnie częściowo, to, kim jestem, może być związane z tym, że żyję w takim świecie, w jakim żyję. Że on jest inny”.
- ¹⁶⁷ Z niemożliwości zrobienia sobie makijażu uczyniła atut: „Korzystam jednak z niedowidzenia, żeby uniknąć podporządkowania się pewnym wymogom związanym z kobiecością”. Tamże, s. 109.
- ¹⁶⁸ M. Reimann, *Opowiadanie niepełnosprawności. Esej autoetnograficzny*, „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia de Cultura” 2018, nr 10, s. 31, <https://doi.org/10.24917/20837275.10.1.3> [dostęp:

14.02.2025]. W wywiadzie *Ciasna mitość* dodała: „Jako dziecko nie sprawiałam wrażenia osoby, która źle widzi. Rodzice nie zauważyli wcześniej problemu – czasem nazywali mnie gapcią, bo nie widziałam na niebie samolotu, albo śmiali się, że najbardziej lubię czytać książki z naprawdę dużymi literami”.

¹⁶⁹ Więcej na temat babki Marii Latkowskiej: <https://www.1944.pl/powstancze-biogramy/maria-latkowska,26657.html> [dostęp: 14.02.2025].

¹⁷⁰ Zob. G. Renaud, *Uzdrawianie przez świadomość. Recall healing. Totalna biologia. Biologiczne i emocjonalne znaczenie chorób i zachowań. Leksykon*, przeł. A. Laskowska, M. Witalewski, Wydawnictwo Wena Studio Twórczej Ekspresji, Poznań 2014.

¹⁷¹ E. Sokołowska, *Macierzyństwo w obliczu niepełnosprawności narządu wzroku. (Auto)marginalizacja w kulturze uzależnienia [w:] Macierzyństwo „unplugged” w badaniach inspirowanych sztuką. W kierunku refleksyjnej praktyki badawczej*, red. M. Pryszmont-Ciesielska, Oficyna Wydawnicza ATUT, Wrocław 2016, s. 51.

¹⁷² Zob. Jagoda Latkowska, <http://www.jagodalatkowska.pl/o-mnie/>; <https://cbt.pl/kadra/jagoda-latomaska-latkowska/> [dostęp: 15.02.2025].

¹⁷³ J. Kowal, *Rola rodziny w rehabilitacji dzieci niewidomych i słabo widzących*, „Nauczyciel i Szkoła” 2006, z. 1–2, s. 155–168, https://bazhum.muzhp.pl/media/files/Nauczyciel_i_Szkola/Nauczyciel_i_Szkola-

r2006-t1_2_%2830_31%29/Nauczyciel_i_Szkola-r2006-t1_2_%2830_31%29-s155-168/Nauczyciel_i_Szkola-r2006-t1_2_%2830_31%29-s155-168.pdf [dostęp: 15.02.2025].

¹⁷⁴ W wywiadzie powiedziała: „Czasami byłam już strasznie zmęczona pokonywaniem różnych trudności, udowadnianiem, że jestem taka sama jak inne dzieci”. M. Reimann, *Ciasna miłość*.

¹⁷⁵ M. Reimann, *Opowiadanie niepełnosprawności...*, s. 32.

¹⁷⁶ A. Chojnowska, *Gdy narrator przesłania historię (Maria Reimann, „Nie przywitam się z państwem na ulicy”)*, <https://siekierka.home.blog/2020/01/12/gdy-narrator-przeslania-historie-maria-reimann-nie-przywitam-sie-z-panstwem-na-ulicy/> [dostęp: 14.02.2025].

¹⁷⁷ M. Reimann, *Opowiadanie niepełnosprawności...*, s. 33.

¹⁷⁸ M. Reimann, *Ciasna miłość*.

¹⁷⁹ J. Latkowska, *Doświadczenie różnicy*, rozm. A. Golus, „Tygodnik Powszechny” 2021, nr 27, s. 30. O procesie zaakceptowania siebie w roli rodzica niepełnosprawnego (niedowidzącego) dziecka pisze obszerniej I. Galicka, *Moje życie w „Trakcie”*, s. 139–147.

¹⁸⁰ O. Sacks pisał „o różnych, bardzo często dziwnych schorzeniach neurologicznych z ciekawością badacza odwiedzającego inne planety”. J. Latkowska, *Doświadczenie różnicy*, s. 30.

¹⁸¹ E.B. Jenks, *Explaining Disability. Parents' Stories of Raising Children with Visual Impairments in a Sighted World*, „Journal of Contemporary Ethnography” 2005, nr 34, s. 143–169.

¹⁸² J. Latkowska, *Doświadczenie różnicy*, s. 31.

¹⁸³ Tamże. Por. J. Hołub, *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci*, Wydawnictwo Czarne, Wołowiec 2018.

¹⁸⁴ J. Latkowska, *Doświadczenie różnicy*, s. 31.

¹⁸⁵ Tamże, s. 31–32.

¹⁸⁶ M. Reimann, *Ciasna miłość*. Por. tejże, *Nie przywitam się...*, s. 92: „Moi bliscy wiedzą, co widzę, a czego nie widzę. Wyjątkowo dobrze czuje to mój brat. Kiedy jeździmy razem na rowerach, potrafi, nie przerywając rozmowy, drobnym gestem ostrzegać mnie o różnych niebezpieczeństwach, za nisko zwisających gałęziach, dziurach w chodniku, słupkach na środku ścieżek. Zawsze wie, co zobaczę, a czego nie, nie wiem, jak to robi, ale łączy mnie z nim z tego powodu szczególna bliskość. Nigdy nie musieliśmy o tym rozmawiać, nigdy nie musiał pytać, po prostu wie”.

¹⁸⁷ Pomijała jednak teksty o rodzicach dzieci niepełnosprawnych. Inaczej zachowywał się ojciec. Reimann wspomniała, że wymyślił grę w niewidomego, żeby przygotować ją do sytuacji zupełnej utraty wzroku. Tamże, s. 145–146.

- ¹⁸⁸ J. Latkowska, *Doświadczenie różnicy*, s. 32. Por. M. Reimann, *Nie przywitam się...*, s. 92: „Mam takie marzenie – mówił mój sześćioletni synek. – Chciałbym przez jeden dzień widzieć tak jak ty, a ty żebyś widziała tak jak ja”.
- ¹⁸⁹ J. Latkowska, *Doświadczenie różnicy*, s. 32.
- ¹⁹⁰ R. Garland-Thomson, *Gapienie się, czyli o tym, jak patrzymy i jak pokazujemy siebie innym*, przetł. K. Ojzyńska, Fundacja Teatr 21, Warszawa 2020, s. 26–37.
- ¹⁹¹ Ludzie w kontaktach z osobami z niepełnosprawnościami przejmują się ich trudną sytuacją. Reimann wspomniała o irytujących ją uwagach lekarki podczas badań okresowych: „Jezu, jak ci ludzie cierpią!”, „Jak pani w ogóle żyje?” (M. Reimann, *Nie przywitam się...*, 87). Przyznała, że sama zachowała się w taki sposób wobec jednej z kobiet z zespołem Turnera: „Pozwoliłam sobie uznać, że jest «biedna» i «dzielna». Nie lubię, kiedy ktoś tak o mnie myśli” (s. 20).
- ¹⁹² E. Gombrich, *The Story of Art*, Phaidon, London & New York City 2006, s. 21.
- ¹⁹³ Tamże.
- ¹⁹⁴ Tamże.
- ¹⁹⁵ Red. GMP, *Nikifor nr 2 z Rogalinka*, 3.03.2012, <https://www.gazeta-mosina.pl/2012/nikifor-z-rogalinka/> [dostęp: 20.02.2025], [przyp. red.].

¹⁹⁶ R. Urbacki, *Jesteśmy jak jętki, żyjemy tak krótko*, rozm. E. Godlewska-Byliniak, J. Lipko-Konieczna [w:] *Odzyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i performansie*, red. E. Godlewska-Byliniak, J. Lipko-Konieczna, Wydawnictwo Fundacja Teatr 21, Warszawa 2017, s. 123–124. Przystawienie wyrazów w tytule pochodzi od R. Urbackiego [przyp. red.].

¹⁹⁷ Celem programu „Teatr Polska” jest ułatwienie mieszkańcom miejscowości, w których brakuje teatru publicznego, dostępu do najwybitniejszych polskich spektakli teatralnych. Jego zadaniem jest popularyzowanie sztuki teatralnej oraz eliminowanie barier ekonomicznych w dostępie do teatru, zwłaszcza w miejscowościach oddalonych od głównych ośrodków kulturalnych. Program „Teatr Polska” jest organizowany od 2009 roku przez Instytut Teatralny im. Zbigniewa Raszewskiego. Zob. <https://teatrpolska.pl/idea/> [dostęp: 7.03.2025].

¹⁹⁸ Książeczka dotycząca spektaklu: *Niech nigdy w tym dniu słońce nie świeci. Rezydencje artystyczne 2014/2015*, Teatr im. Aleksandra Fredry w Gnieźnie, Gniezno 2014 – archiwum własne.

¹⁹⁹ Zob. *Niech nigdy w tym dniu słońce nie świeci*, <https://encyklopediateatru.pl/przedstawienie/54001/niech-nigdy-w-tym-dniu-slonce-nie-swieci> [dostęp: 5.03.2025].

²⁰⁰ *Niech nigdy w tym dniu słońce nie świeci. Rezydencje artystyczne...*

²⁰¹ Rafał Urbacki (1984–2019) – tancerz, performer, reżyser, antropolog, nauczyciel, jeden z pionierów polskiej choreografii krytycznej. Był twórcą ponad czterdziestu autorskich projektów performatywnych, realizujących postulaty szeroko pojętego teatru zaangażowanego, oraz choreografem/autorem ruchu w ponad pięćdziesięciu produkcjach filmowych i teatralnych. Chorował na miopatię. W wyniku choroby przez 11 lat poruszał się na wózku inwalidzkim, a następnie stanął na nogi, co było efektem mozolnego treningu, opartego na technikach właściwych improwizacji kontaktowej i pracy ze świadomością ciała. Zob. A. Müller, *Rafał Urbacki*, <https://culture.pl/pl/tworca/rafal-urbacki> [dostęp: 5.03.2025], [przyp. red.].

²⁰² **2020**Opracowano na podstawie informacji uzyskanych podczas prywatnej rozmowy z kuratorką edycji projektu *5 zmysłów. EKSPRESJA* Marią Marcinkiewicz-Górną. W ramach tego projektu w Kaliszu odbyła się dyskoteka dla niesłyszącej młodzieży [przyp. red.].

²⁰³ **2035 zmysłów. eMOTION**, [https://taniecpolska.pl/wp-content/uploads/files/txt/taniecpolska\[pl\]_362_20130912.pdf](https://taniecpolska.pl/wp-content/uploads/files/txt/taniecpolska[pl]_362_20130912.pdf) [dostęp: 12.03.2025].

²⁰⁴ **204***Poznań: Finał projektu „5 zmysłów. eMOTION”*, <https://taniecpolska.pl/aktualnosci/poznan-final-projektu-5-zmyslow-emotion/> [dostęp: 12.03.2025].

²⁰⁵ Informacja od uczestniczki projektu.

²⁰⁶ *Niech nigdy w tym dniu słońce nie świeci. Rezydencje artystyczne*. Projekt nie koncentrował się jedynie na osobach z niepełnosprawnościami. Wydarzeń edukacyjnych dla wybranych grup odbiorczych, przygotowanych we współpracy z różnorakimi podmiotami, w ramach poszczególnych edycji bywało wiele. Przy każdej edycji zakładano konkretne rezultaty do osiągnięcia.

²⁰⁷ Zob. poznańska konferencja *Kod dostępu. Rozmowy o kulturze, która nie wyklucza*, <https://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/865009> [dostęp: 7.03.2025].

²⁰⁸ M. Konarzewska, P. Pacewicz, *Rafał Urbacki: Za miłosierdzie dziękujemy*, „Duży Format” 18.03.2012, <https://wyborcza.pl/duzyformat/7,127290,11344392,rafal-urbacki-za-milosierdzie-dziekujemy.html> [dostęp: 8.03.2025].

²⁰⁹ *Niech nigdy w tym dniu słońce nie świeci. Rezydencje artystyczne*. Opracowanie własne na podstawie tekstu Rafała Urbackiego i Artura Pałygi.

²¹⁰ K. Lemańska, K. Wycisk, *Średnio zdolny choreograf*, <https://taniecpolska.pl/krytyka/srednio-zdolny-choreograf-freelancerska-kariera-rafala-urbackiego/> [dostęp 9.02.2025].

²¹¹ J. Mikołajczyk, *Kłątwa nad miastem – brawurowo przyjęta premiera*, <https://e-teatr.pl/klatwa-nad-miastem-brawurowo-przyjeta-premiera-a189512> [dostęp: 9.02.2025].

- ²¹² Zob. R. Garland-Thomson, *Gapienie się. O tym jak patrzymy i jak pokazujemy siebie innym*, przetł. K. Ojczyńska, Wydawnictwo Fundacja Teatr 21, Warszawa 2020.
- ²¹³ Scenariusz do spektaklu: A. Pałyga, *Niech nigdy w tym dniu słońce nie świeci*, Gniezno 2014 – archiwum własne.
- ²¹⁴ Warszawa. Werdykt Komisji Artystycznej programu Teatr Polska, <https://encyklopediateatru.pl/artykuly/201801/warszawa-werdykt-komisji-artystycznej-programu-teatr-polska> [dostęp: 5.02.2025].
- ²¹⁵ Zob. Teatr Polska – Idea, <https://teatrpolska.pl/idea/> [dostęp: 7.03.2025].
- ²¹⁶ Zob. Warszawa. Refundacje 21. Ogólnopolskiego Konkursu na Wystawienie Polskiej Sztuki Współczesnej, <https://encyklopediateatru.pl/artykuly/205704/warszawa-refundacje-21-ogolnopolskiego-konkursu-na-wystawienie-polskiej-sztuki-wspolczesnej> [dostęp: 7.03.2025].
- ²¹⁷ R. Urbacki, *Jesteśmy jak jętki, żyjemy tak krótko*, s. 118.
- ²¹⁸ R. Urbacki, *Choreograf Peryferii* [w:] A. Królicza, *Pokolenie Solo. Choreografowie w rozmowach z Anną Króliczą*, Wydawnictwo Cricoteka, Kraków 2013, s. 251.
- ²¹⁹ R. Urbacki, *Jesteśmy jak jętki, żyjemy tak krótko*, s. 119–120.

²²⁰ Tamże, s. 123.

²²¹ Tamże, s. 122–123.

²²² Podstrona radiowej „Trójki”, gdzie umieszczony jest reportaż *On wstał i poszedł do domu* autorstwa Elżbiety Korczyńskiej, <https://trojka.polskieradio.pl/artykul/525172,tanczy-dzieki-sile-woli> [dostęp: 8.02.2025].

²²³ R. Urbacki, *Choreograf Peryferii*, s. 147.

²²⁴ Tegoż, *Jesteśmy jak jętki, żyjemy tak krótko*, s. 122.

²²⁵ M. Konarzewska, P. Pacewicz, *Rafał Urbacki: Za miłosierdzie dziękujemy*.

²²⁶ R. Urbacki, *Jesteśmy jak jętki, żyjemy tak krótko*, s. 124.

²²⁷ Tegoż, *Choreograf Peryferii*, s. 250.

²²⁸ J. Wójcik, I. Stokfiszewski, *Artysta jako medium dla społeczności. Rozmowa z Rafałem Urbackim*, <https://krytykapolityczna.pl/kultura/artysta-jako-medium-dla-spolecznosci-rozmowa-z-rafalem-urbackim/> [dostęp: 8.03.2025].

²²⁹ J. Sieradzki, *Nie odwracać wzroku*, <https://encyklopediateatru.pl/artykuly/196985/nie-odwracac-wzroku> [dostęp: 8.03.2025].

²³⁰ A. Pajęcka, *Kultura dostępna: bez kompleksów. Rozmowa z Filipem Pawlakiem*, <https://www.dwutygodnik.com/artykuł/11268-kultura-dostepna-bez-kompleksow.html> [dostęp: 9.02.2025].

²³¹ Tamże.

²³² R. Urbacki, *Jesteśmy jak jętki, żyjemy tak krótko*, s. 124.

²³³ Śródtytuł nawiązuje bezpośrednio do artykułu wspomnieniowego o Rafale Urbackim autorstwa J. Hoczyk *O człowieku, który był zmianą*, <https://taniecpolska.pl/krytyka/rafal-urbacki-in-memoriom-o-czlowieku-ktory-byl-zmiana/> [dostęp: 9.02.2025].

²³⁴ K. Lemańska, K. Wycisk, *Średnio zdolny choreograf. Freelancerska kariera Rafała Urbackiego*, <https://taniecpolska.pl/krytyka/srednio-zdolny-choreograf-freelancerska-kariera-rafala-urbackiego/> [dostęp: 9.02.2025].

²³⁵ A. Pajęcka, *Kultura dostępna: bez kompleksów...*

²³⁶ Tamże.

²³⁷ Zob. <https://filippawlak.com/pl/biogram/> [dostęp: 9.02.2025].

²³⁸ M. Merleau-Ponty, *Fenomenologia percepcji*, przeł. M. Kowalska, J. Migasiński, Aletheia, Warszawa 2001, s. 160.

²³⁹ Tamże.

²⁴⁰ Propriocepcja, zwana także „czuciem głębokim”, to zdolność organizmu do odbierania i przetwarzania informacji o położeniu, ruchu i napięciu mięśni oraz stawów w przestrzeni bez konieczności patrzenia na nie. Dzięki propriocepcji możemy wykonywać precyzyjne ruchy, utrzymywać równowagę oraz koordynować nasze ciało w różnych sytuacjach. Receptory odpowiedzialne za propriocepcję znajdują się w mięśniach, ścięgnach, więzadłach i stawach, a informacje z nich są przetwarzane przez układ nerwowy. A. Shumway-Cook, M.H Woollacott, *Motor Control: Translating Research into Clinical Practice*, Wolters Kluwer Health, Philadelphia 2017, s. 124.

²⁴¹ T.S. Berg, *Chcemy stworzyć nasz taniec takim, jakim go czujemy*, <https://opera.poznan.pl/pl/labedzie> [dostęp: 15.03.2025].

²⁴² Ableizm to termin określający uprzedzenia, dyskryminację lub marginalizację osób z niepełnosprawnościami. Wywodzi się z angielskiego słowa *able* (zdolny), co wskazuje na społeczne uprzedzanie, wywilejowanie osób pełnosprawnych i postrzeganie ich jako normy. Ableizm przejawia się w różnych formach, takich jak stereotypy, bariery architektoniczne, brak dostępności usług czy język wykluczający. Może być zarówno systemowy (np. brak polityk uwzględniających potrzeby osób z niepełnosprawnościami), jak i indywidualny (np. negatywne nastawienie wobec osób z niepełnosprawnością). F.K. Campbell, *Contours of Ableism: The Production of Disability and Abledness*, Palgrave Macmillan, New York 2009.

²⁴³ J.L. Hanna, *To Dance is Human: A Theory of Nonverbal Communication*, University of Chicago Press, Chicago 1987.

²⁴⁴ T. Fazan, *Kto może wejść do opery?*, <https://www.dwutygodnik.com/arttykul/10353-kto-moze-wejsc-do-opery.html> [dostęp: 15.03.2025].

²⁴⁵ Contact Improvisation (CI) to forma tańca postmodernistycznego, która powstała w Stanach Zjednoczonych w 1972 roku. Jej twórcą jest Steve Paxton, który inspirował się tańcem współczesnym, aikido oraz praktykami somatycznymi, takimi jak Release Technique. CI opiera się na eksploracji ruchu poprzez fizyczny kontakt, dzielenie ciężaru, dotyk oraz świadomość ciała. Jest to zarówno technika taneczna, jak i narzędzie badawcze, które umożliwia odkrywanie nowych sposobów komunikacji i współpracy między tancerzami. CI od początku miało charakter egalitarny i demokratyczny. W przestrzeni tej formy tańca tradycyjne role płciowe są często przełamywane, a relacje między tancerzami opierają się na wzajemnym zaufaniu i słuchaniu. Zob. *Contact Improvisation Source Book II: Collected Writings and Graphics from Contact Quarterly Dance Journal 1993–2007*, eds N. Stark Smith, L. Nelson, Contact Editions, Northampton 2008.

²⁴⁶ Termin T.E. Barber, *Us, THEM, and High-Risk Dancing*, <https://www.invisibleculturejournal.com/pub/us-them-and-high-risk-dancing/release/2> [dostęp: 15.03.2025].

²⁴⁷ Metoda Authentic Movement została rozwinięta przez Mary Starks Whitehouse w latach 50. XX wieku, bazując na jungowskiej koncepcji aktywnej wyobraźni. Zastosowania: 1. Terapia: Authentic Movement jest wykorzystywane w psychoterapii jako narzędzie eksploracji emocji trudnych do wyrażenia werbalnie. 2. Kreatywność: pomaga artystom w przełamywaniu blokad twórczych oraz odkrywaniu nowych form ekspresji. 3. Rozwój duchowy: stanowi ścieżkę do pogłębiania intuicji i kontaktu z własnym wnętrzem. Authentic Movement jest praktyką głęboko osobistą, która wspiera rozwój samoświadomości, kreatywności i poczucia wspólnoty. Dzięki swojej uniwersalności znalazła zastosowanie w terapii, sztuce i edukacji. S. Musicant, *Authentic Movement and Dance Therapy*, https://gadt.gr/wp-content/uploads/2020/02/authentic_movement2.pdf [dostęp: 15.03.2025].

²⁴⁸ Główne cechy techniki: 1. Relacja z podłożem: floorwork zmienia tradycyjną relację ciała z grawitacją, pozwalając tancerzom eksplorować dynamikę ruchu blisko ziemi. Podłoga staje się partnerem w tańcu, wspierając ruch i umożliwiając płynne przejścia. 2. Płynność i kontrola: technika wymaga rozwinięcia siły mięśniowej, elastyczności oraz precyzyjnej kontroli nad ciężarem ciała. Kluczowe jest unikanie sztywności i tworzenie ruchów o charakterze spiralnym. 3. Emocjonalna ekspresja: bliskość podłoża wprowadza element intymności i głębszej emocjonalnej narracji, co jest szczególnie istotne w tańcu współczesnym. Floorwork wywodzi się z modernizmu tanecznego początku XX wieku. Isadora Duncan jako jedna z pierwszych wykorzystała ruchy inspirowane naturą na poziomie podłogi.

Martha Graham rozwinęła tę technikę, wprowadzając kontrakcje i rozluźnienia oraz dramatyczne upadki jako elementy choreografii. W latach 60. i 70. XX wieku Merce Cunningham oraz Trisha Brown eksperymentowali z techniką floorwork, eksplorując relacje między ciałem a przestrzenią.

²⁴⁹ Historia opowiada o księciu Zygfrydzie, który podczas polowania spotyka piękną Odetę – dziewczynę zaklętą w łabędzia przez złego czarnoksiężnika Rotbarta. Aby zdjąć zaklęcie, Zygfryd musi złożyć jej przysięgę wiecznej miłości. Jednak Rotbart, chcąc przeszkodzić ich szczęściu, przedstawia księciu swoją córkę Odylię, która dzięki magii przybiera postać Odetty. Zygfryd, oszukany, składa przysięgę Odylię, co prowadzi do tragicznego finału. Kanoniczna choreografia Mariusa Petipy (współtworzona z Lwem Iwanowem) powstała w 1895 roku i jest uważana za wzorcową interpretację tego dzieła. Wprowadza ona wyrafinowaną technikę tańca klasycznego, podkreślając kontrast między delikatnością i czystością Odetty a uwodzicielską naturą Odylię. Szczególnie słynny jest „Taniec łabędzi” oraz pas de deux Zygfryda i Odetty. Zob. J. Homans, *Apollo's Angels: A History of Ballet*, Penguin Random House, New York 2010.

²⁵⁰ *Łabędzie*, <https://www.youtube.com/watch?v=Lu-Qp7fHiwM&feature=youtu.be> [dostęp: 15.03.2025], (nagranie niepublikowane).

²⁵¹ Á. Pascual-Leone, R. Hamilton, *The metamodal organization of the brain*, „Progress in Brain Research”

2001, Vol. 134, s. 427–445, [https://doi.org/10.1016/S0079-6123\(01\)34028-1](https://doi.org/10.1016/S0079-6123(01)34028-1) [dostęp: 2.04.2025].

²⁵² *Łabędzie*, <https://www.youtube.com/watch?v=Lu-Qp7fHiwM&feature=youtu.be> [dostęp: 15.03.2025], (nagranie niepublikowane).

²⁵³ Tamże.

²⁵⁴ Cyt. za: D. Kosiński, *Grotowski. Przewodnik*, Wydawnictwo Instytutu Grotowskiego, Wrocław 2009, s. 253.

²⁵⁵ Chodzi o PJM – polski język migowy [przyp. red.].

²⁵⁶ Zob. K. Żeglicka, *Kto mi daje prawo do bycia crip*, <https://didaskalia.pl/pl/artypkuk/kto-mi-daje-prawo-do-bycia-crip> [dostęp: 5.02.2025], [przyp. red.].

²⁵⁷ *PROJEKT OBECNOŚĆ, Spektakl „Gra w kontra-s-Ty”*, chor. Katarzyna Żeglicka i Antek Kurjata, <https://ckzamek.pl/wydarzenia/9289-projekt-obecnosc-spektakl-gra-w-kontra-s-ty-chor-k/> [dostęp: 5.02.2025].

²⁵⁸ *Teatr Powszechny*, <https://ckzamek.pl/podstrony/19-teatr-powszechny/> [dostęp: 30.01.2025].

²⁵⁹ *Wklęsty*, reż. Ewa Obrębowska-Piasecka, premiera 2.10.2015, Scena Robocza. Więcej o spektaklu: <https://www.scenarobocza.pl/ewa-obrebowska-piasecka/> [dostęp: 30.01.2025].

²⁶⁰ Innowacja składała się z serii warsztatów teatralnych skupionych na twórczym przepracowaniu zmiany relacji nierównoważnej (opiekun – opiekowany) na podmiotową, partnerską oraz napisania przez Grażynę Wydrowską publikacji, dostępnej w formie pdf na stronie: <https://innowacje.rops.poznan.pl>.

²⁶¹ Warto wspomnieć, że Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną negatywnie ocenia stosowanie pojęcia „podopieczny”, argumentując swoje stanowisko paternalistycznym podejściem do osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Zob. M. Zima-Parjaszewska, *Nie podopieczny, tylko partner*, „Integracja” 2022, nr 6, <https://archiwum.niepelnosprawni.pl/ledge/x/2065942> [dostęp: 21.07.2025], [przyp. red.].

²⁶² Więcej o grupie Jest Jak Jest: <https://ckzamek.pl/wydarzenia/9559-projekt-obecnosc-premiera-spektaklu-biegnerezgra/#:~:text=Grup%C4%99%C2%A0%20tworz%C4%85%20cz%C5%82onkowie,sprawuje%20Gra%C5%BCyna%20Wydrowska> [dostęp: 30.01.2025].

²⁶³ *Jestem*, reż. Grażyna Wydrowska, Centrum Kultury Zamek, premiera 26.09.2019, więcej o spektaklu: <https://ckzamek.pl/wydarzenia/5143-teatr-powszechny-jestem-rez-grazyna-wydrowska-grup/> [dostęp: 30.01.2025].

²⁶⁴ O procesie i efekcie pracy nad pierwszą premierą można przeczytać w wywiadzie z reżyserką G. Wydrowską, *Spotkania z prawdziwymi ludźmi*, <https://kultura.poznan.pl/mim/kultura/news/spektakle,c,4/spotkania-z-prawdziwymi-ludzmi,143052.html> [dostęp: 30.01.2025].

- ²⁶⁵ Nagrania z postępów w codziennych ćwiczeniach oraz swoich wypowiedzi aktorka na bieżąco wysyłała reżyserce w czasie pomiędzy kolejnymi próbami. W ten sposób przeszła osobisty proces i wniosła jego efekty do procesu grupowego, na próby i finalnie do spektaklu.
- ²⁶⁶ *Biegnę*, reż. Grażyna Wydrowska, Centrum Kultury Zamek, premiera 13.05.2023.
- ²⁶⁷ L. Marshall, D. Williams, *Peter Brook. Przejrzystości niewidzialna sieć*, przeł. I. Libucha, „Dialog” 2002, nr 10, s. 132.
- ²⁶⁸ W. Szulc, *Arteterapia. Narodziny idei, ewolucja teorii, rozwój praktyki*, Difin, Warszawa 2011, s. 65.
- ²⁶⁹ L. Ploch, *Podmiotowość osób z niepełnosprawnością intelektualną w kulturze artystycznej (część 1)*, „Edukacja Humanistyczna” 2016, nr 2, s. 84.
- ²⁷⁰ Cyt. za: <https://www.hillway.pl/cytaty-praca-zarzadzanie-motywacja-komunikacja-szkolenia-biznesowe/> [dostęp: 13.04.2025].
- ²⁷¹ B. Kaczmarek, *Twórczość artystyczna w życiu osób z niepełnosprawnością – indywidualny i społeczny wymiar arteterapii*, „Niepełnosprawność. Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania” 2017, nr 1, s. 120.
- ²⁷² *Biegnę*, reż. G. Wydrowska, premiera 13.05.2023, Centrum Kultury Zamek, więcej o spektaklu: <https://>

ckzamek.pl/wydarzenia/9602-projekt-obecnosc-spektakl-
popremierowy-biegne-rez-/ [dostęp: 13.04.2025].

²⁷³ J. Tyszka, *Dorosłość nienasycona*, https://teatralny.pl/recenzje/doroslosc-nienasycona,3778.htmlfbclid=IwAR01a7z4KpY2T41B_UdEFcvlchGMHJFgDFPa_06zui0wixMsU1kSz6wLYCk [dostęp: 13.04.2025]. Cytat ten nie ma wydźwięku *inspiration porn* (por. M. Zdrodowska, *Między aktywizmem a akademią. Studia nad niepełnosprawnością*, „Teksty Drugie” 2016, nr 5, s. 397. „Kategoria porno ujawnia eksploatacyjny charakter pozornie pozytywnego przekazu dotyczącego osób z niepełnosprawnością. Osoby z niepełnosprawnością zostają wystawione na widok i wykorzystane do wywołania emocji, których beneficjentami są wyłącznie sprawni widzowie”).

²⁷⁴ A. Bielańska, *Teatr, który leczy*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002, s. 13.

²⁷⁵ P. Brook, *Pusta przestrzeń*, przeł. W. Kalinowski, Wydawnictwo Artystyczne i Filmowe, Warszawa 1981, cyt. za: K. Chabros, *Idee teatru Petera Brooka na przykładzie postaci Tierno Bokara*, https://www.racionalista.pl/kk.php/s,4624?fbclid=IwY2xjawNfHKpleHRuA2FlbQIxMA_BicmlkETBveEFCQkJaZjBsdUVXdWZEAR7mnK0rNLtxBiasvTA4OIJCjTd7rKHdhZ9_RvmjjktQ30TjmgYWqNXXB1uvQ_aem_cUY48PAAXyalO7YcW4fz3A [dostęp: 13.04.2025].

²⁷⁶ R. Rubin, N. Strauss, *Akt twórczy. Nowy sposób bycia*, tłum. A. Wojtasik, Zys i S-ka Wydawnictwo, Poznań 2023, s. 81.

²⁷⁷ Grupę teatralną Jest Jak Jest tworzą członkowie poznańskich wspólnot stworzonych dla osób z różnego rodzaju niepełnosprawnościami. Są wśród nich mieszkańcy dwóch domów prowadzonych przez Fundację L'Arche Polska, pracownik Galerii na Tak oraz uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej działających w ramach Stowarzyszenia Na Tak, podopieczni Stowarzyszenia na Rzecz Osób Niepełnosprawnych „Iskra” czy Dziennego Ośrodka Adaptacyjnego w Poznaniu. Kilkoro aktorów radzi sobie z barierami dnia codziennego samodzielnie. Grupa pracuje w Centrum Kultury Zamek w Poznaniu pod artystyczną opieką Grażyny Wydrowskiej.

²⁷⁸ T. Siebers, *Estetyka niepełnosprawności*, tłum. K. Ojrzyńska, Fundacja Teatr 21, Warszawa 2023, s. 13–14.

²⁷⁹ Zob. O. Tokarczuk, *Empuzjon. Horror przyrodoleczniczy*, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2022, s. 29–30.

²⁸⁰ T. Mann, *Czarodziejska góra*, t. 1, przeł. J. Kramsztyk, Warszawski Dom Wydawniczy, Warszawa 1992; tegoż, *Czarodziejska góra*, t. 2, przeł. J. Łukowski (właśc. W. Tatarkiewicz), Warszawski Dom Wydawniczy, Warszawa 1992.

²⁸¹ O. Tokarczuk, *Empuzjon...*, s. 388–390.

²⁸² R. Garland-Thomson, *Niezwykłe ciała. Przedstawienie niepełnosprawności fizycznej w amerykańskiej kulturze i literaturze*, tłum. N. Pamuła, Fundacja Teatr 21, Warszawa 2020, s. 92–94.

- ²⁸³ Por. T. Siebers, *Estetyka niepełnosprawności*, s. 15–17.
- ²⁸⁴ J. Sykulska, *Grupa teatralna Jest Jak Jest* [w:] *Rozmowy o obecności w teatrze/Conversations about Presence in Theatre*, red. J. Czarnota, K. Piwońska, Centrum Kultury Zamek, Poznań 2024, s. 177.
- ²⁸⁵ *Biegnę*, reż. G. Wydrowska, muz. J. Sykulska (premiera: 13.05.2023). Zob. <https://ckzamek.pl/wydarzenia/11167-biegne-rez-grazyna-wydrowska-teatr-jest-jak-jest/> [dostęp: 11.04.2025].
- ²⁸⁶ J. Sykulska, *Grupa teatralna Jest Jak Jest*, s. 177.
- ²⁸⁷ M. Gombowska, *Grupa teatralna Jest Jak Jest* [w:] *Rozmowy o obecności w teatrze...*, Poznań 2024, s. 175–176.
- ²⁸⁸ R. Rubin, N. Strauss, *Akt twórczy...*, s. 35–36.
- ²⁸⁹ J. Tyszka, *Dorostłość nienasycona*, <https://teatralny.pl/recenzje/doroslosc-nienasycona,3778.html> [dostęp: 1.09.2024].
- ²⁹⁰ Piszą o tym A. Fox, H. Macpherson, *Inclusive Arts. Practice and Research. A Critical Manifesto*, Taylor & Francis Ltd, New York 2015, s. 23–24.
- ²⁹¹ R. Rubin, N. Strauss, *Akt twórczy...*, s. 35–36.
- ²⁹² T. Siebers, *Estetyka niepełnosprawności*, s. 144–145.

²⁹³ Zob. A. Fox, H. Macpherson, *Inclusive Arts...*, s. 2.

²⁹⁴ A. Pawłowska, A. Maszewski, J. Czarnota, K. Piwońska, *Renegocjacje normatywności* [w:] *Rozmowy o obecności w teatrze...*, s. 35–36.

²⁹⁵ M. Świerkosz, *Niepełnosprawność poza zmysleniem. Reprezentacja, ucieleśnienie i strategie „odgapiania się”*, „Didaskalia. Gazeta Teatralna” 2021, nr 162, <https://didaskalia.pl/pl/artypul/niepelnospawnoscpoza-zmysleniem> [dostęp: 11.04.2025].

²⁹⁶ C. Cunningham, *Procesy i miejsca...*, w których rzeczy dzieją się inaczej [w:] *Rozmowy o obecności w teatrze*, s. 216–217.

²⁹⁷ *Współgłosy* to połączenie chóru (w jego skład wchodzą obecnie: Radostaw Dąbek, Wiktor Swaczyna, Adela Balińska, Agnieszka Kijo, Maciej Rybowski, Alicja Grzelec, Kamila Milczarek, Remigiusz Rudkowski, Maciej Chojnacki, Tomasz Wasiak, Małgorzata Sidoszewska oraz wspierający ich aktorzy – Bartosz Bielenia i Magdalena Koleśnik), którego ekspresja sięga daleko poza śpiewanie, oraz sekcji instrumentalnej (Marcel Baliński pełniący funkcję kierownika zespołu i grający na fortepianie i trąbce, Bartosz Szablowski – perkusja oraz Rafał Różalski – kontrabas). Zob. B. Nowicki, *Marzenie Adeli*, https://www.dwutygodnik.com/artypul/11437-marzenie-adeli.html?fbclid=IwY2xjawFNhxZleHRuA2FlbQlXMQA BHV-QfSE7jYblVgFcKaljGVdPWrlNH4ya8V7mSLYQ0nkVnSpxzjVcN74Vfg_aem_u_XfAl4wVAe5mEOsRD8NXw [dostęp: 21.03.2025].

²⁹⁸ W latach 2022–2023 program teatralny Centrum Kultury Zamek realizowany był właśnie w ramach projektu *Obecność*, przygotowanego przez instytucję we współpracy z norweskim CODA Oslo International Dance Festival oraz warszawskim Centrum Sztuki Włączającej/Teatrem 21. Jego realizacja możliwa była dzięki grantowi z funduszy norweskich i EOG. „Obecność” była kontynuacją wcześniejszych działań realizowanych od 2016 roku pod szyldem „Teatru powszechnego”. Teatralny program Centrum Kultury Zamek w latach 2024–2027 kontynuowany jest w ramach Europe Beyond Access, zob. <https://ckzamek.pl/podstrony/7782-obecnosc/> [dostęp: 21.03.2025].

²⁹⁹ Teatr 21 to zespół teatralny, którego aktorami są głównie osoby z zespołem Downa i autyzmem. W ciągu 18 lat swojej działalności stworzył kilkadziesiąt spektakli prezentowanych w teatrach i instytucjach w całej Polsce. Grupa występowała na festiwalach krajowych (m.in. Wrocław, Poznań, Gdańsk, Kraków) i zagranicznych (Praga, Berlin, Helsinki, Fryburg). W 2019 roku spektakl *Rewolucja, której nie było* został nagrodzony na Międzynarodowym Festiwalu Teatralnym „Boska Komedia” w Krakowie. Oprócz działalności artystycznej Teatr 21 zajmuje się również edukacją, pedagogiką teatru, działalnością wydawniczą, organizuje konferencje, wykłady i pracuje w międzynarodowych sieciach. W 2021 roku Teatr 21 został nagrodzony Paszportem „Polityki” w kategorii „Teatr”. Zob. <https://teatr21.pl/idea/> [dostęp: 21.03.2025].

³⁰⁰ R. Garland-Thomson, *Niezwykłe ciała...*, s. 93–94.

³⁰¹ Za szczególnie ważną należy uznać inscenizację przygotowaną w Teatrze Współczesnym w Warszawie (1986), w reżyserii Macieja Englerta i w obsadzie: Czesław Wołłejko (Jerzy Fryderyk Händel), Mariusz Dmochowski (Jan Sebastian Bach), Henryk Borowski (Jan Krzysztof Schmidt) oraz spektakl Teatru Telewizji (1990), w reżyserii Kazimierza Kutza i w obsadzie: Janusz Gajos (Bach), Roman Wilhelmi (Händel), Jerzy Trela (Schmidt).

³⁰² B. Pocij, *Kolacja na cztery ręce. Recenzja*, „Ruch Muzyczny” 1991, nr 3, s. 2.

³⁰³ Tekst nie jest cytatem, został utworzony na potrzeby niniejszej publikacji.

³⁰⁴ É. Souriau, *Czym jest sytuacja dramatyczna?*, przeł. B. Labuda, „Pamiętnik Literacki” 1976, z. 2, s. 259–282.

³⁰⁵ Proksemika jako interdyscyplinarna dziedzina nauki badająca wpływ przestrzeni na komunikację międzyludzką jest przydatną wiedzą w rozwiązywaniu problemów scenicznych rozgrywanych zwłaszcza na tzw. scenie pudełkowej.

³⁰⁶ Zob. M. Dębowski, *Teatr do słuchania i teatr do patrzenia w XVIII wieku* [w:] *Eklektyzmy, synkretyzmy, uniwersa. Z estetyki dzieła epoki oświecenia i romantyzmu*, red. A. Ziółowicz, R. Dąbrowski, Księgarnia Akademicka, Kraków 2014, s. 283–297.

³⁰⁷ Wspominam tu pracę nad przygotowaniem spektaklu *Lorenzaccio* Alfreda de Musseta, w reżyserii Krzysztofa

Zaleskiego i z udziałem Krzysztofa Kolbergera w roli tytułowej, premiera odbyła się w Teatrze Współczesnym w Warszawie w 1986 roku.

³⁰⁸ Zob. J. Jazownik, *Akcja sceniczna jako efekt oddziaływań koncepcji muzycznej i reżyserskiej*, „Prace Naukowe Akademii im. Jana Długosza w Częstochowie. Edukacja Muzyczna”, cz. 2, Częstochowa 2008, s. 43–65.

³⁰⁹ Zob. T. Mizerkiewicz, „*Odczuć przepływ czasu*”. *Podmiot dywidualny i doświadczenie temporalne w literaturze*, „Teksty Drugie” 2023, nr 6, s. 112–130.

³¹⁰ B. Kamińska, *Zdolności muzyczne w ujęciu psychologii – ewolucja poglądów*, „Studia Psychologica” 2002, nr 3, s. 187–195.

³¹¹ A. Pajdzińska, *Wrażenia zmysłowe jako podstawa metafor językowych*, „Etnolingwistyka. Problemy Języka i Kultury” 1996, nr 8, s. 125.

³¹² M. Januszevska-Warych, *Uzdolnienia muzyczne, zdolności i muzykalność dzieci*, „Nauczyciel i Szkoła” 2006, nr 3–4, s. 110.

³¹³ Dramat A. Czechowa napisany w 1903 roku, którego tematem utworu jest degradacja rosyjskiej szlachty.

³¹⁴ Pojęcie nawiązuje do metody teatralnej K. Stanisławskiego.

³¹⁵ J. Kubaszczyk, *Faktura oryginału i przekładu. O przekładzie tekstów literackich*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2016, s. 130–132.

³¹⁶ W dalszym fragmencie dramatu parobek Łopachin wygłasza dłuższą i patetyczną wypowiedź, podniósł styl wydaje się obcy tej postaci i pełni raczej funkcję odautorskiej puenty kierowanej do widzów spektaklu.

³¹⁷ Projekt organizowany i realizowany przez „Stowarzyszenie Łazarz – Zakorzeni w Tradycji”, które od 2019 roku prowadzi „Niewidzialną Ulicę – poznańską wystawę w ciemności”. Projekt „Teatr Szeptany” jest współfinansowany przez Wydział Kultury Urzędu Miasta Poznania.

³¹⁸ Scenariusz został napisany we współpracy z Małgorzatą Chojnącką i był wypracowany jako rezultat rozmów i konsultacji z zespołem uczestników aktorów amatorów, osób z niepełnosprawnościami wzroku. Spektakle premierowe odbyły się w grudniu 2023 roku w Teatrze Animacji Sala Witraż w Poznaniu.

³¹⁹ A. Klawiter, *O słyszeniu przedmiotów* [w:] *Umysł a rzeczywistość*, red. A. Klawiter, L. Nowak, P. Przybysz, Zysk i S-ka Wydawnictwo, Poznań 1999, s. 327–339.

³²⁰ W. Lewandowski, I. Szumacher, *Dźwięk jako walor krajobrazu* [w:] *Dźwięk w krajobrazie jako przedmiot badań interdyscyplinarnych*, red. S. Bernat, Instytut Nauk o Ziemi, Lublin 2008, s. 54–55.

³²¹ Nazwę teatru zaproponowałem jako wywiedzioną z określenia „szept sceniczny”, który jest chwytem scenicznym polegającym na tym, że aktor imitujący na scenie szept w rzeczywistości udźwięcznia dźwięki mowy na tyle, aby były one słyszane na widowni.

³²² Można w tym miejscu wspomnieć, że Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną negatywnie ocenia stosowanie pojęcia „podopieczny”, argumentując swoje stanowisko paternalistycznym podejściem do osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Zob. M. Zima-Parjaszewska, *Nie podopieczny, tylko partner*, „Integracja” 2022, nr 6, <https://archiwum.niepelnosprawni.pl/ledge/x/2065942> [dostęp: 21.07.2025], [przyp. red.].

³²³ Zob. S. Drajewski, *Nie jest mi obojętne, jak teatr traktuje ludzi – Stefan Drajewski o „Disabled Theater”*, <https://gloswielpolski.pl/nie-jest-mi-obojetne-jak-teatr-traktuje-ludzi-stefan-drajewski-o-disabled-theater-zdjecia/ar/999223> [dostęp: 20.04.2025], [przyp. red.].

³²⁴ Zob. <https://www.youtube.com/watch?v=k6-CCAwTGlS> [dostęp: 22.04.2025].

³²⁵ Zob. <https://fundacijawozkowicze.pl/> [dostęp 20.04.2025], [przyp. red.].

³²⁶ *Edukacja jako impuls do społecznej inkluzji*, red. E. Murawska, M. Rykowski, E. Baum, J.E. Schau, Akademia Muzyczna w Poznaniu, Poznań 2022. W wersji angielskiej: *Education as an impulse for social inclusion*, red. E. Murawska, M. Rykowski, E. Baum, J.E. Schau, R.A.

Rolfhamre, Wydawnictwo Miejskie Poznania, Akademia Muzyczna w Poznaniu, Poznań 2023 [przyp. red.].

³²⁷ *Perfect Man*, reż. Ł. Wójcicki, premiera: Kraków 2022, zob. <https://teatr21.pl/perfect-man/> [dostęp: 20.04.2025], [przyp. red.].

³²⁸ Zob. *Tatiana Cholewa*, <https://unmute.pl/talent/tatiana-cholewa/> [dostęp: 20.04.2025]. Na swojej stronie tak się przedstawiła: „Jestem człowiekiem ruchu – tancerzem, performerem. Wykonuję i tworzę profesjonalną sztukę ze skomplikowanym i zbuntowanym ciałem. Wózek inwalidzki jest moją motoryką, ale również bywa rekwizytem”. <https://www.tatianacholewa.pl/o-mnie> [dostęp: 15.10.2025], [przyp. red.].

³²⁹ Zob. *Rafał Urbacki*, <https://culture.pl/pl/tworca/rafal-urbacki> [dostęp: 20.04.2025], [przyp. red.].

³³⁰ Zob. *KIADA2024 Residency*, <https://www.kiada.co.kr/sub03/sub02en.php> [dostęp: 20.04.2025].

³³¹ Zob. *RambaZamba*, <https://rambazamba-theater.de> i *Theater HORA*, <https://hora.ch> [dostęp: 15.10.2025].

³³² Zob. *Na Górze*, <https://www.nagorze.org/>; *Dom Pomocy Społecznej w Rzadkowie*, <https://dpsrzadkowo.pl/> [dostęp: 20.04.2025].

Wydawcy:



WYDAWNICTWO
MIEJSKIE
POZNAŃ

Wydawnictwo Miejskie Poznań

ul. F. Ratajczaka 44, 61-728 Poznań

wmpoznań.pl



Akademia
Muzyczna
w Poznaniu

Akademia Muzyczna

im. I.J. Paderewskiego w Poznaniu

ul. Święty Marcin 87, 61-808 Poznań

amuz.edu.pl

Recenzent: prof. UAM dr hab. Danuta Kopec

Redakcja: Karolina Hamling

Współpraca wydawnicza: Anna Olsztyn-Patyk

Korekta: Anna Nowotnik

Rewizja tłumaczeń angielskich streszczeń: Hanna
Górnicka-Holeczek

Skład: Wojciech Szybisty,

Studio Graficzne Wydawnictwa Miejskiego Poznań

Projekt okładki: Studio Graficzne Wydawnictwa
Miejskiego Poznań

W projekcie graficznym okładki wykorzystano
fragment obrazu Sylwii Taciak

Dama z łasiczką, właśc. Agnieszka Ostrowska

© Copyright by Akademia Muzyczna im. I.J.
Paderewskiego w Poznaniu, 2025

© Copyright by Wydawnictwo Miejskie Poznania, 2025

Druk: Zakład Poligraficzny Antoni Frąckowiak Marta
Kmieciak,
ul. Unii Lubelskiej 3, 61-249 Poznań

ISBN 978-83-7768-448-1

ISBN 978-83-65727-91-6

Wydanie I

Poznań 2025