

# Zboczone kaleki. Poza sanonormatywnością i somatoestetyką.

Gdy jednostka jest odbierana w społeczeństwie jako „inna” w jakikolwiek sposób, budzi się zainteresowanie jej seksualnością jako kontrowersją, jako problemem społecznym, a zatem owa seksualność jest opresjonowana, stygmatyzowana lub przynajmniej marginalizowana, przemilczana. Co więcej język wspiera tabu, wszak w naszej formacji kulturowej życie seksualne to sprawa prywatna, niepubliczna, delikatna, drażliwa, a życie seksualne osób niepełnosprawnych i nieheteronormatywnych to natłok pojęć, których unika się jak ognia. Dlatego proponujemy pewną wariację perspektywy nazywanej *crip theory*<sup>1</sup>, czyli sojuszu krytycznych studiów nad seksualnością i ujęcia queer, nie bez powinowactwa z feminizmem (w kształcie bliższym temu, co prezentuje portal Everyday Feminism, aniżeli np. rodzimy Kongres Kobiet). To wedle nas pożądana, dosłownie i metaforycznie, subwersja wobec neoliberalnego dyskursu w polityce społecznej: niepełnosprawność i choroba problematyzują liberalno-humanistyczną podmiotowość współczesnej polityki podobnie jak nienormatywność płciowa i seksualna. Zdecydowałyśmy się używać polskich odpowiedników odnośnych określeń, a zatem też słowa „kaleka”, z uwagi na jego polityczny potencjał obelgi do odzyskania. Nie dość, że określa daną osobę pozagenderowo (nie są potrzebne różne formy dla mężczyzny i dla kobiety), to także może burzyć komfort politycznej poprawności. W Polsce niewiele słów „przeżywa” *reclaiming*, mało jest pejoratywnych określeń, które potem wchodzi w oficjalny rejestr. Kaleka, garbus, kulawy – terminy z czasów, którym przypisuje się brak empatii i wartościowanie w naszych realiach są „niewłaściwie”, jednak nie idzie za nimi systemowa pomoc czy zrozumienie różnych aspektów niepełnosprawności. Z tych powodów nasz artykuł zatytułowaliśmy w sposób cokolwiek prowokacyjny.

Wypowiadamy się jako kulturoznawczynie zainteresowane krytycznymi teoriami seksualności, weryfikujące je aktywnie na polach własnej nieheteronormatywności i doświadczeń z niepełnosprawnością. Mimo licznych akademickich odniesień niniejszy artykuł nie ma ambicji naukowych. Nie jest też punktem orientacyjnym dla aktywizmu na czyjąkolwiek rzecz. Stanowi zbiór refleksji na tematy, z których każdy wymagałby kompetentnego i odpowiedzialnego rozwinięcia, co w tym miejscu niewątpliwie wystawiłoby cierpliwość czytelniczek na ciężką próbę. Dlaczego zatem tekst zdominowała teoria? W Polsce brak konkretnych nie tyle świadectw, co ruchów, widoczności, ogólnej świadomości. Ponadto działania, które próbuje się wykonywać, teoria, którą stara się uprawiać, bazuje na tym, co wypracowano w amerykańskim kontekście<sup>2</sup> Jako gościom projektu Kobieta Nieheteronormatywna<sup>3</sup> nie brak nam – niekoniecznie polskich – przykładów stricte lesbijskich, jakie zgromadziłyśmy w przeciągu lat i jakie będą niżej podstawową pulą, z której czerpiemy egzemplifikacje. Uważamy jednak, iż bez zrozumienia mechanizmów społecznych, politycznych, ekonomicznych nie da się pojąć stosunku do niepełnosprawności

---

<sup>1</sup>Fundującą ten nurt pracą była *Crip Theory. Cultural Signs of Queerness and Disability* Roberta McRuera (New York University Press, New York 2006), choć wątków w niej podjętych nie brakowało we wcześniejszych opracowaniach.

<sup>2</sup>Najstarszą znaną nam próbą aplikacji ujęcia queerowego tego, co w najszerszym sensie można nazwać socjologią choroby i niepełnosprawności, jest artykuł Anny Wiatr, Spisane z ciała. Tożsamość kobiet, które doświadczyły mastektomii (w: *Queerowanie feminizmu. Estetyka, polityka czy coś więcej?*, red. Joanna Zakrzewska, Konsola, Poznań 2006). Próbę tę uważamy za nieudaną.

<sup>3</sup>Z uwagi na charakter projektu często w miejscach, w których mógłby być użyty rodzaj męski bądź męskosobowy używamy form żeńskich

dominującej w społecznościach LGBT (nieaktywności, braku widoczności, tabuizacji, wykluczenia tudzież prymatu li tylko deklaratywnej politycznej poprawności, która wklucza tylko „na papierze”). Mimo to warto też wspomnieć realizacje literackie, filmowe czy szerszej, artystyczne, przełamujące stereotypowe ujęcie osób niepełnosprawnych, a pokazujące też relacje nieheteronormatywne.

Podmiotowość osób niepełnosprawnych ma niepewny status. Ze wspomnianego – i jak się można domyślać, nieszczególnie przez nas szanowanego – politycznie poprawnego punktu widzenia oczywiste są deklaracje o równouprawnieniu, równych szansach, empatii i wrażliwości. Zauważmy jednak niewygodną rzecz: łatwo jest podkreślać autonomiczność, podmiotowość, wolność, i przedkładać umysł nad ciało... póki ciało jest standardowe, normatywne. Nienormatywne ciało przykuwa uwagę nie tylko do jego materialności (przedmiotowości), ale do całego podmiotu. Dewaluowane jest takie ciało, które nie ma możliwości sprawowania samokontroli. Zarazem zdewaluowane ciało nie jest pozbawione mocy – ma wielką moc straszenia. Według Margrit Shildrick oddzielanie się od niepełnosprawnych (np. deklarowanie braku niepełnosprawności) ma pozwolić czuć się mniej bezbroną. Troska, chronienie kryje za sobą mechanizm obrony przed własnymi niepokojami, strachem<sup>4</sup>. Z kolei według Tomasza Garstki, redaktora naukowego i autora polskiego wstępu do przewodnika *Pełnosprawni!*, działa tu inny mechanizm: „To nie lęki czy poczucie winy, ale mechanizmy poznawczego różnicowania osób inaczej wyglądających i funkcjonujących”<sup>5</sup>. Trudno się nam zgodzić z tym osądem de facto usprawiedliwiającym uprzedzenia jako „naturalne”. Ponadto przypomnijmy sobie liczne kampanie społeczne ostrzegające przed brawurowym zachowaniem na kąpieliskach czy drodze za pomocą widoku np. wraków samochodów. Nieodczownie pojawia się w nich również wózek inwalidzki. Owszem, takie epatowanie to budzenie lęku (raczej u mężczyzn jako adresatów!), nie „różnicowanie poznawcze”. Są też inne źródła współczesnego niepokoju związanego z niepełnosprawnością: technologie dot. ciąży i zdrowia płodu. Swego czasu polskie media konserwatywne biły na alarm: „głuche lesbijki wyhodowały głuche dziecko”, jako koronny argument przeciw wspomaganemu rozrodczości metodą in vitro. Cytat jest autentyczny, jednak zamiast kierować czytelniczki do jego źródła, wolimy wskazać artykuł bioetyczki Joanny Różyńskiej przybliżający odnośny przypadek: *Chcemy mieć niesłyszące dziecko – krytyczna analiza decyzji prokreacyjnej Sharon Duchesneau i Candy McCullough*<sup>6</sup>. Autorka poświęca w nim uwagę m. in. quasi-etnicznej tożsamości osób głuchych.

---

<sup>4</sup> Por. Margrit Shildrick, *Dangerous Discourses of Disability, Subjectivity and Sexuality*, Palgrave, 2009, s. 20-21. Ta konstatacja jest sprzeczna z opinią Susan Wendell, wedle której strach przed własną niepełnosprawnością zmniejsza się dzięki publicznej widoczności osób niepełnosprawnych. Autorka tłumaczy to istotą owego strachu, którą ma być groźba wykluczenia z ważnych aspektów życia społecznego, zatem patrzenie na coraz liczniejszych ludzi aktywnie w świat społeczny i życie ulicy włączonych pomagałoby w wyzbywaniu się takich obaw. Por. Susan Wendell, *The Rejected Body. Feminist Philosophical Reflections on Disability*, Routledge, New York 1996, s. 47.

<sup>5</sup> Tomasz Garstka, Wstęp do wydania polskiego, w: Cory Silverberg, Miriam Kaufman i Odette Fran, *Pełnosprawni! Uniwersalny przewodnik po seksie dla tych, którzy żyją z niepełnosprawnością, chronicznym bólem i chorobą*, Czarna Owca, Warszawa 2013, s. 16.

<sup>6</sup> Joanna Różyńska, *Chcemy mieć niesłyszące dziecko – krytyczna analiza decyzji prokreacyjnej Sharon Duchesneau i Candy McCullough*, wersja polska artykułu dostępna tu: [https://www.academia.edu/2111923/Chcemy\\_mie%C4%87\\_nies%C5%82yszcz%C4%85ce\\_dziecko\\_-\\_krytyczna\\_analiza\\_decyzji\\_prokreacyjnej\\_Sharon\\_Duchesneau\\_i\\_Candy\\_McCullough\\_Choosing\\_a\\_deaf\\_child.\\_Critical\\_analysis\\_of\\_procreative\\_decision\\_taken\\_by\\_Sharon\\_Duchesneau\\_and\\_Candy\\_McCullough](https://www.academia.edu/2111923/Chcemy_mie%C4%87_nies%C5%82yszcz%C4%85ce_dziecko_-_krytyczna_analiza_decyzji_prokreacyjnej_Sharon_Duchesneau_i_Candy_McCullough_Choosing_a_deaf_child._Critical_analysis_of_procreative_decision_taken_by_Sharon_Duchesneau_and_Candy_McCullough) Warto przeczytać też, Złe geny, „złe życie” i koncepcja krzywdy progowej dostępne tu: [https://www.academia.edu/8294345/Z%C5%82e\\_geny\\_z%C5%82e\\_%C5%B-Cyie\\_i\\_koncepcja\\_krzywdy\\_progowej\\_Bad\\_genes\\_wrongful\\_life\\_and\\_the\\_threshold\\_harm\\_](https://www.academia.edu/8294345/Z%C5%82e_geny_z%C5%82e_%C5%B-Cyie_i_koncepcja_krzywdy_progowej_Bad_genes_wrongful_life_and_the_threshold_harm_)

„Sprawność” można rozumieć jako zdolność jednostki do wykonywania takich czynności (np. poruszanie się) i takich funkcji (np. widzenie), które są biomedycznie typowe dla przedstawicieli gatunku ludzkiego, na poziomie, który rozsądnie oceniany byłby jako potrzebny w życiu codziennym. Zwróćmy jednak uwagę na problematyczność podziału na osoby zdrowe i chore.

Po pierwsze, taka dystynkcja sugeruje prostotę stanów „zdrowa” – „chora”, jak gdyby niemożliwy był cały wachlarz tego, co pomiędzy. Stan idealny nie istnieje<sup>7</sup>, ergo takie określenia zafałszowują złożoność funkcjonowania organizmów. Używanie słów jako kategoryzujących petryfikuje nierealistyczną dychotomię – każda z nas jest potencjalnie chora, niepełnosprawna, a prawdopodobnie będzie w starszym wieku. Zarazem system państwowy ma wypracowane procedury sytuowania jednostek na jednym czy drugim biegunie. Usankcjonowanie inwalidztwa, określenie jego stopnia możliwe tylko po pokazaniu się, obnażeniu przez odpowiednią komisją. Wytwarzane są więc podziały niepełnosprawności, np.

wrodzone i nabyte, widoczne i niewidoczne, oraz rozróżnienia co do stopnia (stanu zdrowia danej osoby) plus **niepełnosprawność sprzężona**, czyli taka, w której jest kilka rodzajów niepełnosprawności. Tymczasem rzadkością jest, by jedno schorzenie występowało osobno i nie generowało innych.

Po drugie, dlaczego to ważne dla osób nieheteronormatywnych? Ponieważ nie dość, że były stygmatyzowane jako chore (i psychicznie, by odwołać się do sławetnego wykreślenia homoseksualizmu ze spisu chorób w 1973 roku przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne, a później także przez WHO, i fizycznie<sup>8</sup>), mające defekt, ale też dlatego, że do dzisiaj obowiązuje sanonormatywność. Co znaczy ten neologizm? Najkrócej mówiąc, dyskursy zdrowotnościowe jako dyskursy normatywizujące. Doświadczenie nienormatywności płciowej i seksualnej oraz doświadczenie „niepełnosprawności” mają punkty styeczne. Niekiedy – by tak rzec – łączą się w jednej osobie, niekiedy można snuć analogie. Do słownika niepełnosprawności weszły już np. określenia: coming out<sup>9</sup> oraz passing, czyli „uchodzenie za” osobę zdrową<sup>10</sup>. Od strony „kapitału seksualnego” jest bowiem bardzo ważne, czy niepełnosprawność jest łatwo dostrzegalna, a może w ogólnie niewidoczna. To jednak elementy tradycyjnego wokabularza LGBT. Aspekt queerowy – a raczej queerujący – można wyeksponować odwołując się do klasycznych już słów Michaela Warnera o polityce queer jako nienakierowanej na tolerancję czy równe prawa, tylko rzucającej wyzwanie instytucjom społecznym<sup>11</sup>.

---

<sup>7</sup> Nie istnieje nie tylko jako fizyczna, anatomiczna i kondycyjna niemożliwość, ale z powodu stałych redefinicji patologizujących i depatologizujących rozmaite zjawiska, jakim mogą podlegać organizmy. Przypomnijmy gwoli ilustracji, że aktualnie tzw. cellulitis to stan uważany za „chorobliwy”, wymagający zwalczania, i w obrębie feminizmu dopiero zaczyna się walka z taką wizją zdrowego i idealnego kobiecego ciała.

<sup>8</sup> Lesbijność łączono z cielesnymi „aberracjami” nie tylko w obszarach genitalnych – monstrualizowano lesbijki także pod względami pozaseksualnymi. Na przykład bohaterka skądinąd rewelacyjnego opowiadania kryminalnego *The Long Arm* (1895) Mary E. Wilkins Freeman ma – jak tytuł wskazuje – „nienaturalnie” (nadprzeciętnie) długie ramię.

<sup>9</sup> Wzmianka o tym jest nawet w prezentującym otwartość na seksualne nienormatywności, jednak adresowanym do szerokiego, nieakademickiego grona odbiorców i odbiorczyń poradniku *Pełnosprawni!* (dz. cyt.).

<sup>10</sup> Por. Michał Pelczar, *Co i kto nie „przechodzi”. (Nie)widoczność, „passing” a nie/normatywność trans, w: Strategie queer. Od teorii do praktyki*, red. Mariusz Drozdowski, Monika Kłosowska, Agata Stasińska, Difin, Warszawa 2012.

<sup>11</sup> Por. Michael Warner, Introduction, w: *Fear of the Queer Planet. Queer Politics and Social Theory*, red. Michael Warner, University of Minnesota Press Minneapolis 1993, s. xiii.

Generowanie obrazów niepełnosprawności w sferze potocznej to ograniczenie reprezentacji do kilku typów (wózek inwalidzki jest szczególnie popularny jako piktoqram, jednak do klasycznie rozpoznawalnych atrybutów należy też np. biała laska). Ciekawie, choć niepokojąco współbrzmi to z ograniczeniem szerokiego wachlarza nienormatywności genderowo-seksualnych do akronimu LG(B)T w kontekście politycznej ekonomii widoczności. Analiza paraleli tych esencjalizacji mogłaby być owocna, wszelako na polskim gruncie dyskusje toczone są na znacznie mniej „buntowniczym” poziomie, z milczącą akceptacją społecznego funkcjonowania w trybach liberalnego indywidualizmu (więcej na ten temat niżej).

Paralele odnajdowalne są również w oscylacji pomiędzy potrzebą widoczności i odmową widoczności: reprezentacje nieheteronormatywności oraz niepełnosprawności formatowane są medialnie (i interpersonalnie) jako ewokujące współczucie, lęk, wstręt, potrzebę niesienia pomocy (a nawet litość), ale też jako budzące podziw, a w optymalnej sytuacji dające wzmocnienie. Obie drogi zdają się implikować „robienie przedstawienia”, czy – po Debordowsku mówiąc – spektaklu. Pojęcie to adekwatnie do prezentowanej tu problematyki w dwojaki sposób definiuje Wendy Hesford: „zarazem w najszerszym sensie, dla oznaczenia reprezentacji, które budzą sensację i wystawienia na widok określonej osoby [...], i w sposób węższy, aby odnieść się do dyskursów [...] widoczności [...] i dystrybucji kapitału wizualnego w polityce prawnoczwolniczej”<sup>12</sup>. Dobrowolne bądź nie wystawienie na pokaz ciał pewnych jednostek może skutkować pewnego rodzaju fetysyzacją: rzucenie na pożarcie publiczności głodnej wiedzy i sensacji to często uprzedmiotowienie, czynienie „egzemplarzem gatunku”, którego życiu seksualnemu i pożądaniu warto się przyjrzeć, którego atrakcyjność erotyczną można opiniować i oceniać. Niestety zarazem takie „reprezentantki” nie mają – w naszej opinii – potencjału buntowniczego z uwagi na ich oswojenie i instrumentalne wykorzystanie. Przykładów tego nieustannie dostarczają głównonurtowe media.

W tym kontekście pragniemy wyrazić zaniepokojenie systemowym wymuszaniem odgrywania określonych ról płciowych przez kaleki – waloryzowane pozytywnie jest „robienie się” na kobietę<sup>13</sup> czy zajmowanie się sportem (tzw. paraolimpiady czy niższe rangą zawody sportowe dla osób niepełnosprawnych), przy jednoczesnym karaniu realizowania takich scenariuszy: (para)olimpijkom niezwykle trudno zdobywać fundusze na treningi, wyjazdy, pozyskiwać sponsorów, itp., nie mówiąc o poziomie prestiżu społecznego. W tym momencie zasadnym jest zasygnalizować kwestię tzw. jakości życia: dla osób niepełnosprawnych jej wyznacznikiem jest funkcjonowanie zgodnie ze sprawnościami (*abilities*), a nie poniżej nich, co by groziło w przypadku braku terapii, leków czy odpowiedniego sprzętu. Osoba niepełnosprawna nie jest ani w centrum konsumpcji (to miejsce w naszych realiach socjokulturowych zajmują chyba rodziny dietne), ani poza konsumpcją: samodzielność, poleganie na sobie są w świecie zachodnim możliwe dzięki zależności od różnych rzeczy nabywalnych (lepsze są droższe) – standardowa przewaga szans idąca w parze z większymi zasobami materialnymi.

---

<sup>12</sup> Wendy Hesford, *Spectacular Rhetorics. Human Rights Visions, Recognitions, Feminisms*, Duke University Press, Durham 2011, s. 8.

<sup>13</sup> Por. rozmowa Moniki Tutał-Goll z Bogusią (sic!) Siedlecką, *Mam fajnego faceta. Czuję się kobietą. Czemu nie możecie tego zrozumieć*, „Wysokie Obcasy”, 30.05. 2013. Dostępne tu: [http://www.wysokieobcasy.pl/wysokie-obcasy/1,100958,13905713,Bogusia\\_Siedlecka\\_\\_Mam\\_fajnego\\_faceta\\_\\_Czujecie\\_sie\\_kobieta\\_.html](http://www.wysokieobcasy.pl/wysokie-obcasy/1,100958,13905713,Bogusia_Siedlecka__Mam_fajnego_faceta__Czujecie_sie_kobieta_.html)



Warto więc zastanowić się nad relacją praw jednostkowych do praw publicznych. Czy emancypacja i integracja jako techniki autonormalizacji w imię bezkolizyjnego wpisania się w system jest naprawdę najlepszą strategią?

Na tym etapie naszego wywodu należy przypomnieć podziały **podejścia do niepełnosprawności**: model medyczno-indywidualny oraz model polityczno-relacyjny.

Model medyczno-indywidualny polega nie tylko na ujmowaniu niepełnosprawności przez pryzmat medyczny, leczniczy i terapeutyczny. Jest czymś głębszym. Obejmuje (dobrą) wolę naprawy jednostki, i tak naprawdę ma podglebie ideologiczne, dotyczy bowiem uwarunkowań ekonomicznych, politycznych. W poszukiwaniu pomocy osobom mającym jakie choroby warto (!) inwestować? Choroby „zachodnie”, np. cukrzycę czy współcześnie AIDS oraz otyłość<sup>14</sup>. Leczy się zaś po to, by dana jednostka była jeszcze produktywna, płaciła podatki i w jak najmniejszym stopniu korzystała z świadczeń społecznych. Niepełnosprawność jako stan poddawana jest weryfikacjom na komisjach ZUS: niech świadczeniobiorczyni stanie się raczej podatniczką. Gigantyczne środki przeznaczane są na tzw. aktywizację zawodową, szeroką gamę szkoleń o nierównej wartości praktycznej. Aktywizacja taka ujawnia słabość wyobraźni granto- i świadczeniodawców. Dominuje nastawienie na problemy układu ruchu, czemu towarzyszy niewidoczność licznych innych typów niepełnosprawności. W medialnych relacjach hołdujących modelowi medyczno-indywidualnemu znajdujemy zasoby tzw. inspirational porn. Czym ono jest? Osoby zdrowe mogą myśleć, że niepełnosprawnym i chorującym brakuje dokładnie tego, co nadaje sens ich życiu, np. szans na spełnienie zawodowe czy sportowe albo innych form osiągania szczęścia i satysfakcji. Zatem szczęśliwa i usatysfakcjonowana osoba niepełnosprawna, nierozpaczająca i skutecznie sobie radząca stanowi „sprzeczność”, w związku z czym albo zapewne „nic jej nie jest”, albo jest heroiczną dostarczycielką inspiracji. Przykład aktualny w momencie, w którym przygotowujemy niniejszy tekst, to wypowiedź Anny Krupy: „Moja historia stała się motywacją do działania dla wielu sprawnych osób. Jedna z koleżanek powiedziała, że dzięki mnie skończyła dwa kierunki studiów. Uznała, że skoro ja mogę, to ona powinna przynajmniej spróbować”<sup>15</sup> Model polityczno-relacyjny nie polega na oponowaniu przeciw temu, co może zaoferować medycyna, ale oferuje świadomość tego, że interwencje medyczne mają polityczne podstawy<sup>16</sup>. To duże wyzwanie, ponieważ nawet w „postępowych” publikacjach stawia się akcent na „indywidualną zmianę”, „wewnętrzną siłę”, empowerment, nie na perspektywę systemową. Przykład pochodzi z *Pełnosprawnych!*<sup>17</sup>, przeczytajmy więc jeszcze kompendium

---

<sup>14</sup>Pierwotnie AIDS taką chorobą nie była, o czym przypominają choćby filmy, słabe Witaj w klubie (reż. Jean-Marc Vallée, 2013) czy polecane przez nas *Zero Patience* (reż. John Greyson, 1993). Z kolei problematyczność uznawania otyłości za chorobę to osobna kwestia, w tym miejscu gwoli dygresji wskażmy na zasadniczy aspekt odróżniający formy dyskryminacji. Otóż opresja wobec kalek jest głębiej kryta w imię politycznej poprawności czy delikatności. Osoba gruba częściej spotka się z okazaniem jej pogardy czy wyśmianiem, a nawet reakcją wstrętu, ponieważ wciąż istnieje kulturowe przyzwolenie na takie zachowania, także takie, które zdają się być wyrazem troski. Wyobraźmy sobie tę samą „dobrą radę” skierowaną do kaleki i do grubej: „Poczułabyś się lepiej, gdybyś ruszyła tyłek i zaczęła ćwiczyć”. Podobnie jest przy próbie porównania skali represjonowania aktywności seksualnej:

<sup>15</sup>*Mamę pakował roztrzepany anioł*, „Wysokie Obcasy”, nr 822, 28 marca 2015. Fakt, iż na okładce tygodnika bohaterka reportażu, i to w ujęciu eksponującym niepełnosprawność, został z entuzjazmem odnotowany przez feministyczne media jako triumf widoczności, wyłom w dyktacie wizerunków anorektyczno-androidowych modelek, trzeba jednak pamiętać, że tygodnik „Wysokie Obcasy” to bezpłatny dodatek wsuwany między strony właściwej gazety, stąd widoczność jest cokolwiek ograniczona, a redakcja pozwala sobie na „odważniejsze” okładki.

<sup>16</sup>Alison Kafer, *Feminist, Queer, Crip*, Indiana UP, Bloomington 2013, s. 6.

<sup>17</sup>*Pełnosprawni!*, dz. cyt., s. 72.

*Kiedy kobieta kocha kobietę...* Z ogólnikowych porad zamieszczonych w – najkrótszym w całej publikacji! – rozdziale *Lesbijki niepełnosprawne* dowiedzieć się można, że należy być otwartą, relaksować się, być sobą, akceptować swoje ograniczenia, poznać własną seksualność, a w ogóle to humor pomaga, orgazm nie jest najważniejszy, a kobiety nieheteroseksualne nie szukają u swoich potencjalnych partnerek stereotypowej atrakcyjności, więc nawet kaleka ma szanse<sup>18</sup>.

Stąd krytyczna teoria niepełnosprawności odróżnia *impairment* – nie(pełno)sprawność w materialnym ciele, i *disability* – tą dotyczącą cielesności konstruowanej społecznie. Badacze i badaczki, np. Lennard Davis czy Susan Wendell przekonywali, że dysfunkcja, nie-sprawność cielesna jest niepełnosprawnością w sensie społecznym ze względu na otoczenie pełne barier (od architektonicznych po sensoryczne i poznawcze)<sup>19</sup>. Sam termin „niepełnosprawność” konotuje inne słowa i sformułowania, stereotypowo z nim się kojarzące a pejoratywne: życie niepełne, nieszczęście, trudności w osiągnięciu samodzielności, aseksualność, etc.

Z uwagi na nasze krytyczne stanowisko wobec takiego szeregu skojarzeń i zastrzeżenia do zaproponowanego tytułu kwietniowego spotkania, brzmiącego „Między niepełnosprawnością a nieheteronormatywnością. Życie w potrzasku?”, nasz wywód prowadzimy pokazując związki między niepełnosprawnością i nieheteronormatywnością (uwidaczniając analogie, wysuwając krytykę i stając w kontrze wobec politycznej poprawności), a nie – przedstawiając problematykę jako „bycie pomiędzy” czy tym bardziej „życie w potrzasku”.

Im zdrowsza jest dana osoba, tym bardziej udane, bogate i ekstatyczne... a przynajmniej bezproblemowe ma być jej (po)życie seksualne. Dla kalek natomiast seks to luksus<sup>20</sup>, choćby dlatego, że w wielkiej mierze dotyczy sprawowania kontroli nad ciałem i zmysłami. Niepełnosprawność, dodajmy, to koncept zawierający w sobie założenie obecności „ukrytej”, „niewidocznej”, niepierwszoplanowej postaci opiekunki – przecież osoba niepełnosprawna jest zawsze w jakimś stopniu niesamodzielna. Często przez to myli się potrzeby seksualne i opiekuńcze, codzienne: sprawne partnerki niepełnosprawnych często pomagają w codziennym życiu<sup>21</sup>. Czy przez to znika seksowność, wzajemna atrakcyjność erotyczna? Jej definiowanie nie musi być oczywiste: denormatywizacja (pojęcia) piękna wydaje się nam cenna i w tej, i w innych dziedzinach życia. Konstruowane medialnie standardy urody, niezależnie od tego, jaka jest identyfikacja genderowa osoby sytuującej siebie wobec tych standardów czy osoby z uwagi na te standardy ocenianej przez kogoś innego, są krzywdzące. W przypadku wyglądu zewnętrznego osób niepełnosprawnych mogą przyczyniać się do odruchowego cenzurowania upodobań albo podkreślania tego, co normatywne. Dajmy dwa przykłady. Osąd: „wprawdzie porusza się na wózku, ale ma świetne nogi” to odniesienie do normatywnego kryterium, w myśl którego podobają się określone proporcje, które – dodajmy – mają świadczyć o zdrowiu pojmowanym zgodnie z wytycznymi obowiązującymi w danej epoce czy formacji kulturowej. „Jest niewidoma, ale bardzo zadbana i dobrze ubrana”<sup>22</sup>. Tutaj niepełnosprawna staje przed dylematem: jak zaznaczyć własną świadomość erotyczną mającą przełożenie na atrakcyjność? Czy ciała zboczonych kalek są brzydkie? Kim właściwie jest partnerka niepełnosprawnej? Kryje się jako „pomocniczka”? chce być altruistką? Poprawia

<sup>18</sup> Por. Alicja Długotęcka, Agata Engel-Bernatowicz, *Kiedy kobieta kocha kobietę... Album relacji*, Fundacja Anka Zet Studio, Warszawa 2008, s. 294-295. Autorką odnośnego rozdziału jest Długotęcka.

<sup>19</sup> Por. np. Lennard J. Davis, *Constructing Normalcy*, w: *Disability Studies Reader*, red. Lennard J. Davis, Routledge, New York 2006, s. 507.

<sup>20</sup> *Pełnosprawni!*, dz. cyt., s. 54.

<sup>21</sup> *Pełnosprawni!*, dz. cyt., s. 122.

<sup>22</sup> Podobne mechanizmy mogą działać też w odniesieniu do przygodnych zachowań w rozmaitych sytuacjach, co więcej, jednorazowo zauważone zachowania są często mylone z trwałymi cechami charakteru.

własne samopoczucie np. dot. swojej urody? Jest fetyszystką? A sama niepełnosprawna? Jest lesbijką, bo nie znalazłaby sobie faceta? Czym sobie pomagać bądź urozmaicać seksualny aspekt relacji? Gadżety erotyczne bywają wciąż demonizowane, tym bardziej w kontekście niepełnosprawności. „Wchodzi kaleka do sexshopu” brzmi jak początek marnego dowcipu, warto jednak pamiętać o dwóch rzeczach. [1] Niekiedy zakup dokonany w takim miejscu umożliwia „jednostce niesomatonormatywnie ucieleśnionej” jakąkolwiek seksualną sprawczość, także wobec samej siebie. Masturbacja jest zresztą ważnym elementem bezpiecznego samopoznania: przy minimalizacji narażenia się na niechciany ból<sup>23</sup> czy dyskomfort mogący towarzyszyć dotąd nieznanym doznaniom oraz na zawstydzenie w kontakcie z (nową) partnerką. [2] Akcesoria erotyczne mogą ekscytować, zaciekawiać, bawić... i nie wykluczają. Jedyнным aspektem, w jakim jest to możliwe, są – przynajmniej – ich ceny.

Samo ciało – a ma je każda zboczona kaleka – może stanowić potężne narzędzie oporu. Bycie pożądaną, odczuwanie pożądania oraz jego odwzajemnianie, niekiedy – choć niekoniecznie – skutkujące zbliżeniami seksualnymi, może dawać potężne wzmocnienie osobie, którą paternalistyczne standardy społeczne „chronią” pod względem seksualnym (nieułatwianie rozwoju jednostki jako seksualnie świadomej i otwartej, ograniczanie dostępu do np. pornografii, itp.), ale eksponują fizycznie (nic nie jest zbyt intymne, by nie wystawić tego na widok reżimu medycznego, oczywiście „dla dobra” jednostki) i, co wydaje nam się ważne, zawstydzają, prowadzą do autodegradacji. Wstyd bowiem powoduje, że odczuwające go osoby łatwiej poddają się opresji, kapitulują w jej obliczu, a co więcej, obwiniają siebie, a nie system społeczny, za swój brak szans na (satysfakcjonujące) życie seksualne<sup>24</sup>.

Osoba niepełnosprawna realizująca się seksualnie w dowolny nie(hetero)normatywny sposób, pożądająca, świadoma swoich potrzeb, burzy stereotypy. W tym momencie chcemy zwrócić uwagę na dwa jeszcze dalej sięgające strategie bądź pozycje podmiotowe. Po pierwsze pamiętajmy o aseksualności jako uprawnionej identyfikacji. Przez to, że etykieta aseksualności jest przykładana niepełnosprawnym z powodu niewerbalizowanej chęci ochrony normatywnych kodów, na jakich podstawie „szacowana” jest atrakcyjność danej osoby, czyli z uwagi na narzucanie aseksualności, enkulturację i socjalizację do aseksualności, głównym horyzontem staje się obrona prawa do swobodnego wyboru dróg realizacji pragnień seksualnych, wskutek czego niebraną pod uwagę grupą stają się te osoby niepełnosprawne, które świadomie, w samorozumieniu i nieprzymusowo postrzegają siebie jako aseksualne, niepożądające. Dorzucmy do tego trend dezawuuujący seks lesbijski poprzez podkreślanie wagi wszelkich „bostońskich małżeństw”, romantycznych przyjaźni czy nawet lesbijskiego kontinuum skonceptualizowanego przez Adrienne Rich!<sup>25</sup> Po drugie, wymagający namysłu jest aspekt relacji władzy i seksualizowania tej relacji w związkach, w których przynajmniej jedna z osób jest niepełnosprawna. Czy w BDSM zdrowa dyscyplinująca chorą z definicji wykracza poza konwencję i stosuje krzywdzącą przemoc? Oczywiście to pytanie etyczne rozstrzygalne tylko pomiędzy osobami bezpośrednio zainteresowanymi, więc tylko odnotujemy, że role w relacji nadrzędności i podporządkowania dalekie są od tego, o czym „świadczą” fizyczne pozory, a seksualna sprawczość niejako ma oblicze.

---

<sup>23</sup> Ból może być oczywiście pożądanym elementem doświadczenia seksualnego!

<sup>24</sup> Por. Loree Erickson, *Revealing Femmegimp. A Sex-positive Reflection on Sites of Shame as Sites of Resistance for People with Disabilities*, „Atlantis. A Women's Studies Journal / Revue d'Etudes sur les femmes”, Vol. 31, No. 2, 2007, s. 43.

<sup>25</sup> Por. także *Przymusowa heteroseksualność a egzystencja lesbijska*, przeł. Agnieszka Grzybek, „Furia Pierwsza” nr 4-5/2000.

Jak odnotowaliśmy wyżej, choroba (i starość) traktowana jest w sposób politycznie poprawny. Sprzed lat pamiętamy eufemizm „sprawni inaczej” (jakże podobny do „kochający inaczej”!), dziś jego miejsce zajęła „alternatywna motoryka” czy „alternatywna sensoryka”. Stąd pojawia się bezradność: „Już nie wiem, jak się powinno na was mówić”. Jak wytwarzana jest etyka mówienia o chorobie, niepełnosprawności i starości, jak rodzą się eufemizmy, jak rozróżniane są słowa raniące i słowa walczące? Warto pamiętać, że uważana dzisiaj za poprawną, nieopresjonującą fraza „osoba z niepełnosprawnością” to kalka wymogu anglo-wzorca przyjętego przez ONZ: *person first*. Za bardziej powikłany uważamy problem z raniącymi cielesnymi metaforami (*gender-blind* zamiast np. *nongendered* czy *unisex*<sup>26</sup>) albo nazwami zaburzeń psychicznych. Feminizm nadużywał metafor rozmaicie rozumianej niepełnosprawności kobiet, np. figura wariatki, ale podobną winę można przypisać filozofii postmodernistycznej, np. teoretyczna figura schizofrenika a osoba realnie zmagająca się ze schizofrenią to nie to samo. Jednocześnie metafory cielesne, jakimi posługujemy się potocznie, obejmują mnóstwo doświadczeń niedostępnych przy takim czy innym schorzeniu, przy takim czy innym rodzaju niepełnosprawności. Konsekwentne wystrzeżenie się takich zwrotów w wielkiej mierze zubożałoby język. Wyobraźmy sobie na przykład eliminację wszelkich zwrotów odnoszących się do serca jako narządu problematycznego kardiologicznie, przy czym niepełnosprawność ze względu na (ciężkie) choroby serca jest często „niewidoczna”.

Niedawno odnotowaliśmy, iż socjolog Jacek Kochanowski podczas spotkania poświęconego *crip theory* na Uniwersytecie Warszawskim w marcu 2015 roku („Niepełna sprawność, pełna seksualność. Ostatnie tabu, czyli o seksualności osób z niepełnosprawnością”) wręcz bał się mówić o niepełnosprawnościach intelektualnych. Na prawach dygresji wskaźmy, iż pejoratywne określenia takich niepełnosprawności a raczej, brak woli zajmowania się nimi, niekiedy biorą się z pozytywnych przesłanek – badaczki i badacze mają coraz większą świadomość w zakresie złożoności funkcjonowania mózgu, a także z krytycznego spojrzenia na klasyczne definiowanie inteligencji jako pochodnej umiejętności matematycznych czy abstrakcyjnego myślenia. Zilustrujmy to w prosty sposób. Niechlubna historia testów na inteligencję używanych jako narzędzia wykluczenia mniejszości etnicznych i emigrantów skłania do ostrożności wobec praktyki ich stosowania w naszych czasach. Jako pomoc diagnostyczna w określaniu możliwości intelektualnych dzieci i dorosłych, w kulturze promującej przymus nieustannego rozwoju i posiadania ponadprzeciętnych umiejętności psychofizycznych, test na inteligencję, za którym stoi administracyjny autorytet określonej placówki np. oświatowej czy psychodiagnostycznej, staje się deterministycznym wyrokiem mogącym poważnie rzutować na możliwości życiowe jednostki.

Dodatkowo sporne jest określanie kondycji psychicznej osób z niepełnosprawnościami intelektualnymi. Bądź przypisuje się im nieproporcjonalną do dojrzałości fizycznej i czyisto biologicznego rozwoju płciowego niedojrzałość emocjonalną, osobowościową, bądź stwierdza – w rozmaitym stopniu – opóźnienie rozwoju psychofizycznego. Wszystkie te cechy mają wynikać z nieprawidłowego funkcjonowania mózgu i określać, w jakim stopniu dana osoba może wymagać stałej opieki (nadzoru?), a także na ile mocne są przesłanki do ubezwłasnowolnienia takiej osoby. To ostatnie rozwiązanie znajduje na polskim gruncie coraz

---

<sup>26</sup> Alison Kafer, *Feminist, Queer, Crip*, dz. cyt., s. 156.



więcej krytyków i krytyczek jako przestarzałe i niehumanitarne, świadczące o niewydolności systemowej, a nie możliwościach społecznego funkcjonowania jednostek.

Gdzie tu miejsce na realizację potrzeb seksualnych? Choć mamy 2015 rok, nader często w dyskusjach o seksualności osób z tymi typami niepełnosprawności pojawia się dyskurs eugeniczny, który idzie w parze praktyką odbierania prawa decydowania o własnym ciele tym jednostkom, których liczebność należy po prostu ograniczyć poprzez uniemożliwienie reprodukcji (to kwestia żywa również na polskim gruncie – wystarczy przywołać głośną sprawę Wioletty Szwak<sup>27</sup>). Właśnie wybór sterylizacji jako środka zaradczego i naprawczego w stosunku do kwestii seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie budzi skojarzenie z podejściem do bezdomnych zwierząt, a także – budząc szerszy społeczny sprzeciw – z czynami nazistów.

Mamy wrażenie, że niezauważane są rozważania niewartościująco komentujące pewne obserwowalne na gruncie psychospołecznym prawidłowości. Gwoli przykładu, Deborah Anapol zastanawiała się nad tym, dlaczego osobom z zespołem Aspergera zaskakująco łatwo jest wchodzić i realizować się w związkach poliamorycznych, ergo z definicji nieheteronormatywnych<sup>28</sup>. Przywoływana przez autorkę *Poliamorii* badaczka zasugerowała, że swego rodzaju właściwością zespołu Aspergera jest to, iż żyjący w nim ludzie „grawitują w kierunku sytuacji intymnych, w których istnieją reguły, obustronne umowy, parametry, zdefiniowane role; ku sposobom takiego zarządzania swoimi ograniczonymi możliwościami emocjonalnego zaangażowania, by mimo wszystko móc cieszyć się bliskością”<sup>29</sup>. Anapol stawia nieco inną tezę. Wedle niej osoby z zespołem Aspergera „niezbyt dobrze rozpoznają normy społeczne i często niewłaściwie odczytują negatywne reakcje na społeczne odchylenia lub w ogóle ich nie zauważają, rzadziej bywają skrupowani mononormatywnymi oczekiwaniami wobec relacji i chętniej eksperymentują z niestereotypowymi układami. Nie odrzucają automatycznie poliamorii jako społecznie niewłaściwej, jak robi wiele osób. Oceniwszy ją bez uprzedzeń (...) dochodzą do wniosku, że może spełnić ich potrzeby. Nie przejmują się także społecznym ostracyzmem: albo go nie zauważają, albo zdążyli do niego przywyknąć”<sup>30</sup>.

Wróćmy jednak na płaszczyznę leksykalną. Bardzo ciekawa partia poradnika Pełnosprawni! poświęcona jest porozumiewaniu się w seksie osób niepełnosprawnych (szczególnie w układzie, w którym niepełnosprawność dotyczy jednej z partnerek). Naszą uwagę zwróciła wzmianka o tym, iż tabele w Systemie Komunikacji Symbolicznej Bliss [http://pl.wikipedia.org/wiki/Bliss\\_\(pismo\)](http://pl.wikipedia.org/wiki/Bliss_(pismo)) nie posiadają w wersji bazowej symboli pozwalających rozmawiać o seksie czy przekazywać treści seksualnych. Jednak przytaczany tu parokrotnie przewodnik budzi wiele wątpliwości, także ze względu na rozpiętość rejestrów, po jakich poruszają się autorki. Drastycznym przykładem tego jest zestawienie dość wyrafinowanych, będących wyzwaniem dla wszystkich relacji konsensualnych i wymagających wysokiej świadomości komunikacyjnej wypowiedzi z fragmentem o ludziach, którzy z braku słownika, a być może z kompletnego braku świadomości istnienia odpowiednich określeń, w ogóle nie wiedzą, jak powiedzieć drugiej osobie o tym, że mają

---

<sup>27</sup> Por. Piotr Żytnicki, Sterylizacja Wioletty Szwak była nielegalna, lekarka skazana, 6. 11. 2014, [http://m.wyborcza.pl/wyborcza/1,105226,16926723,Sterylizacja\\_Wioletty\\_Szwak\\_byla\\_nielegalna\\_lekarka.html](http://m.wyborcza.pl/wyborcza/1,105226,16926723,Sterylizacja_Wioletty_Szwak_byla_nielegalna_lekarka.html)

<sup>28</sup> Por. Deborah Anapol, Poliamoria. *Miłość i intymność z wieloma partnerami i partnerkami*, przeł. Agnieszka Weseli, Czarna Owca, Warszawa 2013, s. 68-73.

<sup>29</sup> Tamże, s. 69.

<sup>30</sup> Tamże, s. 70.

ochotę na seks z nią.<sup>31</sup> Autorki książki problem tylko stwierdzają, ale w tym właśnie konkretnym temacie tutaj ich porady się kończą, jakby dokonały przeskoku od analfabetyzmu do stanu wysokiej świadomości i umiejętności werbalizowania potrzeb. Można odnieść wrażenie założenia przez nie, iż osoby czytające *Pełnosprawnych!* znają liczne inne seks-przewodniki, oczywiście niesprofilowane tak, jak ich własna propozycja „dla tych, którzy żyją z niepełnosprawnością, chronicznym bólem i chorobą”. Słusznie za to odnotowują mylność i szkodliwość mitu, jakoby rozmowa o seksie (np. planowanie aktu intymnego) powinna być „spontaniczna”.

Do kulturowych klisz należą figury rozwiązłego geja i potulnego inwalidy. Trwa tabuizacja nienormatywnego pożądania osób chorych, niepełnosprawnych, niezależnie od ich identyfikacji genderowych i preferencji erotycznych. Ich sprawczość seksualna otrzymuje taką samą pulę etykiet, jak niegdyś seksualność kobiet: nieuporządkowanie, nieokiełznanie, staranie się, by kusić i uwodzić mimo bycia odrażającym, obrzydliwym (*disordered, uncontrollable, seductive, repulsive*<sup>32</sup>). Kilka dodatkowych uwag w tej kwestii czynimy niżej, tutaj chcemy zaś postawić pytanie: co zatem z kobietą? Pozanormatywna seksualność i ekspresja płciowa jest dyskursywizowana (wprost albo) implicytnie jako niepełnofunkcjonalność psychospołeczna, (re)produktywna (lub innego rodzaju). Gwoli przykładu, często spotykamy się z homofobicznymi osądami, że lesbijka nie nadaje się na matkę, czyli z psychologicznych powodów nie wypełni powinności społecznej, a gdyby chciała, istnieją obawy, że wypełni źle i lepiej, by nie próbowała. Część następstw medykalizacji nienormatywnych ciał i form pożądania odeszła w przeszłość, ale wiele rozbija się o tzw. literę prawa, a także o wrażliwość lub brak wrażliwości poszczególnych osób. Kanoniczny stał się pochodzący z lat 1980. przypadek pary kobiet, Sharon Kowalski i Karen Thompson, z których pierwsza uległa bardzo poważnemu wypadkowi, a druga latami nie tylko walczyła o uzyskanie praw do opieki nad najbliższą sobie osobą, ale też pracowała nad swoim statusem kobiety nieheteronormatywnej i działaczki lesbijskiej<sup>33</sup>. Wgłębienie się w historię Amerykanek Kowalski i Thompson pozwala zauważyć, jak działała instytucja nazwana „disability gulag” w odniesieniu do niepełnosprawności nabytej, przeorganizującej życie kobiet z jednej strony kwestionujących heterostandardy, z drugiej – homokonserwatywnych. Gulag, w obrębie którego niepełnosprawna „od urodzenia” krąży pomiędzy domem (zwykle domem rodzinnym) a placówkami opieki uwarunkowuje z kolei deregulację procesów autodefinicji jako istoty seksualnej (pożądającej, mającej potencjał miłosny, podobającej się, etc.) kluczowy dla jej samopoczucia w przypadku niezrozumienia własnych nieheteronormatywnych potrzeb, pragnień i uczuć. W jakim momencie życia osoba chorująca, już po urodzeniu zakwalifikowana jako niepełnosprawna w ogóle dowiaduje się o ewentualności realizacji nieheteropragnień czy potrzeb niezgodnych z homonormą<sup>34</sup>? Tryby funkcjonowania tej konserwatywnej (hetero- i nie tylko) normy rozpisała Gayle Rubin w znanym eseju *Rozmyślając o seksie*<sup>35</sup>, oczywiście pomijając wymiar niepełnosprawności. Poszerzenie rozważań o nieheteronormatywności niekoniecznie tożsamej z lesbijskością o wymiar somatonormatywny zilustrujemy odtwarzając relację Roberta McRuera o Sarze, młodej Kanadyjce z mukowiscydozą, która identyfikując się jako masochistka „marzyła”, by spotkać queerowego artystę i aktywistę Boba Flanagana znanego jako „supermasochista” i

---

<sup>31</sup> *Pełnosprawni!*, dz. cyt., s. 126.

<sup>32</sup> Margrit Shildrick, *Dangerous Discourses*, dz. cyt., s. 137.

<sup>33</sup> Karen Thompson i Julie Andrzejewski, *Why Can't Sharon Kowalski Come Home?, Spinsters – Aunt Lute*, San Francisco 1988.

<sup>34</sup> Czyli budowaniem związków nieheteroseksualnych na konserwatywnych wzorcach.

<sup>35</sup> Gayle Rubin, *Rozmyślając o seksie. Zapiski w sprawie teorii radykalnej polityki seksualności*, przeł. Joanna Mizielińska, „Lewą Noga”, nr 16, 2004.

żyjącego z tą samą chorobą, co Sara, beneficjentka fundacji Make a Wish <sup>36</sup>. Jak widać użyte przez nas określenie nie jest przypadkowe – w Polsce zarejestrowana jest, by tak rzec, siostrzana fundacja o nazwie „Mam Marzenie”. Jak Sara „śmiała” wykorzystać instytucję charytatywną nakierowaną na pomoc nieszczęśliwym dzieciom w takim zboczonym celu?

Jak pożądamy i kochamy kaleki? Kto na to patrzy i co widzi? Często trafia się na relacje, że mało kto spoza społeczności niepełnosprawnych postrzega inną niepełnosprawną jako „poważną kandydatkę” na kochankę czy partnerkę życiową. Dlaczego kobieta niepełnosprawna częściej niż mężczyzna brana jest za wieczne dziecko? Z powodu pokutującego definiowania przez cielesność: niezależnie od niespełniania mainstreamowych – malestreamowych – standardów urody, intelekt kobiety nie podnosi w sposób domyślny jej walorów fizycznych<sup>37</sup>. Niepełnosprawnym narzucana jest aseksualność, sprawczość seksualna i pożądanie dziwi, uważane jest za groteskowe. Ciało pożądające nieheteronormatywnie jako dążące do siebie właściwych przyjemności i rozkoszy mimo rozmaitych form społecznego odium implikuje postawę hedonistyczną. Z kolei ciało niepełnosprawne powinno być, dla dobra danej osoby, podporządkowane rygorowi medycyny i oczekiwaniom ZUS. Na dodatek jest się 24/7 postrzeganą jako niepełnosprawna w taki sposób, że „cokolwiek czujesz konkretnego dnia, uczucia te uważa się za pochodne twojej sytuacji”<sup>38</sup>. Tymczasem nastroje, okoliczności itp. to kwestia dynamiczna, co jest ważne w kontekście życia seksualnego. Weźmy przykład. Gdy niepełnosprawnej partnerce zmniejszają się chęci seksualne, odpowiedzi na pytanie, czemu ma mniej energii na seks, muszą być poszukiwane w rozmaitych obszarach: czy to postęp choroby? Mniej ćwiczeń fizycznych? Skutek stosowania nowych leków? Problemy w związku, a może depresja?<sup>39</sup>.

Podkreślmy: nie znaczy to, że kaleka nie może być aseksualna. Pierwszoplanowy zdaje się tu być problem braku edukacji seksualnej. Nie dość, że jest niewystarczająca w ogóle, jednak szczególnie niepełnosprawne kobiety są jej pozbawione (chronione przed niebezpieczną wiedzą?), mniej się mówi o eskortach dla kobiet (pożądanie mężczyzny bardziej domyślne). System jest tedy męskocentryczny. Aktywistyczny sprzeciw wzbudził fakt, iż kobiety po przerwaniu rdzenia kręgowego dostawały informacje nie o pożądaniu możliwym do realizacji w alternatywnych (np. pozagenitalnych) sferach zmysłowych, a o zaspakajaniu mężów, o płodności... o ile nie otrzymywały materiałów przygotowanych specjalnie dla mężczyzn. Oni bowiem otoczeni są większą troską. Czy spadek męskiego libido nie świadczy o jakiejś chorobie? Tym bardziej problemy z erekcją. W przypadku kobiet takie pytanie się nie pojawiają, w ulotkach leków też nie ma do kobiet kierowanych ostrzeżeń. Tym ciekawszy wydaje się nam przypadek w amerykańskim procesie Adams vs Rice<sup>40</sup>, w której podstawą uzasadniającą uznanie pracowniczki za niepełnosprawną były nie bezpośrednio konsekwencje jej wypadku czy choroby, a fakt wygaśnięcia jej aktywności seksualnych, uznanych w tej sprawie za ważną funkcję życiową.

---

<sup>36</sup> Robert McRuer, *Crip Theory*, dz. cyt., s. 189.

<sup>37</sup> Fascynującą ilustrację tej kwestii znajdujemy w powieści Majgull Axelsson *Kwietniowa czarownica*, (przetł. Halina Thylwe, W.A.B., Warszawa 2002), we fragmentach o relacji Desirée i Hubertssona (por. np. s. 26-27, 104-105, 258-259 oraz 371 tego wydania).

<sup>38</sup> *Pełnosprawni!*, dz. cyt., s. 53.

<sup>39</sup> *Pełnosprawni!*, dz. cyt., s. 172

<sup>40</sup> Kristina Gupta, *Asexuality and Disability. Mutual Negation in Adams v. Rice and New Directions for Coalition Building*, w: *Asexualities. Feminist and Queer Perspectives*, red. Karli June Cerankowski i Megan Milks, Ro-11 utledge, New York 2014.

Należy zastanowić się jeszcze nad wartością a niebezpieczeństwem stosowania określonych kluczy metodologicznych w badaniach zboczonych kalek. Wciąż lubiana tzw. interseksjonalność jest odbierana przez nas jako forma politycznej poprawności (troska wobec czyjejs wielonakładającej się stygmatyzacji) albo chęć robienia „wywrotowej” kariery naukowej na nisz<sup>41</sup>. Inną modą akademicką (!) jest *standpoint theory*, w ramach której szczególny status mają świadectwa, wspomnienia, w mniejszej mierze: realizacje artystyczne – czyli autonarracje osób niesanonormatywnych. Krytyka *standpoint theory* i nadmierna waloryzacja osobistych historii może wydać się kontrowersyjna w realiach, w których dzielenie się nimi wymaga cywilnej odwagi, uzasadnijmy więc nasz pogląd. Doświadczenie osobiste nie daje „objawionej wiedzy”, ani nie sprawia, że osoba mówi odpowiedzialnie, ponieważ jest tendencja, by osobiste doświadczenie poszerzać na innych i mówić za innych w sposób nieuprawniony<sup>42</sup>. Co jeszcze powoduje ta perspektywa? Budzi dodatkowe oczekiwania wobec niepełnosprawnych, jak gdyby każda osoba była specjalistką i miała brać odpowiedzialność za edukację osoby sprawnej (ktoś przecież ma prawo nie wiedzieć!), ale także ze uprzedzenia osoby sprawnej!<sup>43</sup> (wymaganie wyjaśniania jest właśnie czymś takim). Bardzo ciekawa jest porada, by mówić o niepełnosprawności tyle, ile uważa się za słuszne: nie trzeba opowiadać wszystkiego. Faktycznie, osoby niepełnosprawne czują się jakby przymuszone do tego, by szczegółowo wyznać, co im jest, na zasadzie – poznajcie „naturę” mej „nienaturalności”. Tylko czy tak się lepiej oswaja inność czy przytłacza informacjami i uruchamia wyobraźnię, która przygwoździ jeszcze bardziej osobę niepełnosprawną w stereotypie? Tomasz Garstka wysuwa krytykę ze zgoła odmiennej perspektywy epistemologicznej – i ideologicznej. Przeciwstawia „standpointowi” scjentyzm. Standpoint wzbogaca, daje ciekawostki, ale wnioskować szerzej pozwalają – wedle autora – tylko wyniki badań naukowych prowadzonych zgodnie z metodologią<sup>44</sup>. Podczas dyskusji w trakcie spotkania „Między niepełnosprawnością a nieheteronormatywnością. Życie w potrzasku?” ustyszałyśmy, że nasza krytyka – i szerzej, pesymistyczne spojrzenie na realia socjokulturowe – odbierają pole aktywizmowi, kwestionują jego *raison d'être*. Uważamy, że „standpointowe” uprzywilejowanie osobistego doświadczenia i strategia dawania jemu świadectwa można obalić bez takiej szkody. Nic nie stoi na drodze temu, by jednostka świadoma swej niekompletnej wiedzy (np. o sytuacji innych, przypisywanych do tej samej kategorii „wykluczonych” czy „zmarginalizowanych” ludzi), działała mimo tej świadomości<sup>45</sup>. Odwrotnie – cenniejsze jest działanie obciążone takimi refleksjami. Zapobiegną one generalizacjom, petryfikującym esencjalizacjom, a zatem jeszcze dalej idącym wykluczeniom tych, które głosu nie zabrały.

Frapującą choć dyskusyjną formę narracji o nieheteronormatywności i niepełnosprawności zaproponowała Susan Swan, w *Damach z Bath*<sup>46</sup>. To nietypowa książka o niepełnosprawnej nastolatce, uczennicy szkoły z internatem. Bohaterka po polio ma skrzywienie kręgosłupa (kifozę). Dziewczyna poznaje relacje lesbijskie, skonfrontowana jest z transpłciowością, poza tym funkcjonuje jako córka (gloryfikująca swego ojca) i pacjentka poddawana próbom

---

<sup>41</sup> Dociekania dziennikarskie i akademickie pod hasłem „co to znaczy być nieheteronormatywną kobietą z niepełnosprawnością” (szczególnie w Polsce), nastawione są – w naszej ocenie – na „łapanie egzemplarzy gatunku”, o którym jakże niewiele wiadomo.

<sup>42</sup> Margrit Shildrick, *Dangerous Discourses*, dz. cyt., s. 9.

<sup>43</sup> *Pełnosprawni!*, dz. cyt., s. 119.

<sup>44</sup> Oczywiście kwestią problematyczną jest scjentyzm empirycznych badań psychologicznych. *Pełnosprawni!*, dz. cyt., s. 14.

<sup>45</sup> Por. Shane Phelan, *Getting Specific. Postmodern Lesbian Politics*, University of Minnesota Press, Minneapolis – London 1994, s. 146.

<sup>46</sup> Susan Swan, *Damy z Bath*, przeł. Agata Szczepanowska, C&T, Katowice 2003.



„leczenia” nie problemu medycznego, a wyglądu. Powieść spotkała się z mieszanymi reakcjami czytelniczek i czytelników. W blogosferze można trafić na opinie, iż *Damy z Bath* jedynie powielają stereotypy o osobach niepełnosprawnych. Naszym zdaniem niekoniecznie, aczkolwiek autorka nie uniknęła negatywnych klisz, o czym obszerniej piszemy w naszej recenzji dostępnej tu: <http://dwiepowaznedamy.blogspot.com/2015/06/susan-swandamy-z-bath.html>. Zdecydowanie rozczarowuje końcówka powieści, w której bohaterka dokonuje niejako podwójnego aktu zdrady wobec nienormatywności – nie tylko bierze udział w procesie oskarżającym transpłciowego kolegę o morderstwo (oczywiście należy domniemać, że istniał prawny przymus, by zeznawała jako ważny świadek), ale również zaczyna spotykać się z chłopakiem. Fabuła poświadcza w ten sposób, że Mary mimo niepełnosprawności jest istotą społeczną.

Podsumujmy. W myśleniu o niepełnosprawnościach ścierają się dwie wizje, dwa podejścia zarazem teoretyczne i praktyczne: model medyczno-indywidualny oraz model polityczno-relacyjny.

Czy tak łatwo przekroczyć pierwszy model? Nie istnieje realnie utrata wzroku, słuchu czy możliwości poruszania się? Judith Butler w *Merely Cultural* (1997) pisała – w kontekście ruchów inspirowanych marksizmem – o spychaniu politycznego aktywizmu osób queerowych do sfery żądań uznania jedynie tożsamości kulturowej, poza problemami ekonomicznymi. Polityczny aktywizm uwzględniający kaleki czy stare ciała queer nie daje się zepchnąć nawet do takiej niszy – nie można pominąć np. problemu dostępu do ratujących/podtrzymujących życie technologii i usług czy innych kwestii infrastrukturalnych; często też nie można usunąć ani złagodzić fizycznego bólu niezwiązanego z dążeniami do zmian w socjosferze. Świadomość społeczna – powiązanie polityk uznania i redystrybucji<sup>47</sup> – nie rośnie bądź rośnie zbyt powoli, ponieważ nie dość, że nie widać osób niepełnosprawnych siedzących w domu, to jeszcze rzadko słychać deklaracje chęci badania granic wstydu i rzućcia im wyzwania. Tymczasem widoczność seksualnego sprawstwa, erotycznego buntu, bezczelnej otwartości zboczonych kalek budzi dyskomfort ludzi komformistycznie uwewnętrzniających standardowe normy. Ludzi tak chętnie petryfikujących to, co płynne, że niewidzących wartości nieoczywistej piękna.

Paulina Szkudlarek i Sławomira Raczyńska

---

<sup>47</sup> Por. artykuł polemizujący z Judith Butler Nancy Fraser, *Heteroseksizm, brak uznania i kapitalizm*, w: Nancy Fraser, *Drogi feminizmu. Od kapitalizmu państwowego do neoliberalnego kryzysu*, przeł. Agnieszka Weseli, Wydawnictwo Krytyki Politycznej, Warszawa 2014.