

SPOŁECZEŃSTWO**Niechciane zjednoczenie**

Dlaczego nikomu nie zależy na połączeniu dwóch Korei? — wyjaśnia Michał Lubina — **s. 34**

PUBLICYSTYKA**Współczesna *Antygona*?**

Spór o ekshumację ofiar katastrofy smoleńskiej w komentarzu Janusza Poniewierskiego — **s. 52**

IDEE**Anioły i historia**

Giorgio Agamben w eseju o boskich wysłannikach jako modelu dla ziemskiej biurokracji — **s. 60**

KULTURA**Rafał Milach**

o tym, dlaczego fotografia nie jest w stanie opisać rzeczywistości i nigdy nie będzie obiektywna — **s. 88**

ZNAM

M I E S I Ę C Z N I K

Nr **740**

CENA: **19,90 ZŁ** | VAT 5% (W PRENUMERACIE: **14 ZŁ**)
STYCZEŃ (01) 2017

Co to znaczy być niepełnosprawnym?
Czym jest ruch *disability pride*?
Dlaczego niepełnosprawni sportowcy mogą mieć przewagę nad pełnosprawnymi? — **s. 4-29**

Dumni, silni, niepełnosprawni

Ilustracja: Janusz Jurek

ISSN 0044-488X INDEKS 383716



9 770044 488171

Jesteś studentem, doktorantem lub nauczycielem?

Skorzystaj z prenumeraty edukacyjnej: miesięcznik wraz z **darmową dostawą** tylko za **9 zł za numer**, dodatkowo **7 minibooków w prezencie!**



99 zł
rok

Jak zamówić prenumeratę:
mailowo: sklep@znak.com.pl
telefonicznie: 12 61 99 560



ZNAK

3



Dominika Kozłowska

Mniejszościowe ciała

KIEDY DWA LATA TEMU PRACOWALIŚMY NAD NUMEREM *Oto ciało Twoje*, przyjęliśmy perspektywę społeczną. Zrezygnowaliśmy wówczas z tematu niepełnosprawności fizycznej. Uznaliśmy, że ta problematyka – ciała mniejszościowego, jak określiła je Elizabeth Barnes, autorka jednej z ważniejszych prac na temat niepełnosprawności – wymaga odrębnego ujęcia. Najnowszy numer jest kontynuacją tamtych rozważań, a zarazem kolejnym krokiem w antropologicznej i społecznej refleksji na temat roli ciała w kształtowaniu ludzkiej tożsamości. Wbrew potocznym intuicjom, w świetle których niepełnosprawność wydaje się pojęciem jasnym i ostrym, niemożliwe jest wskazanie obiektywnych kryteriów, które byłyby wspólne dla wszystkich osób uważanych bądź uważających się za niepełnosprawne fizycznie. Niepełnosprawność nie jest kategorią naturalną, jest umowna, konstruowana społecznie. Jej postrzeganie podlega ewolucji i zależy od tego, kto wyznacza podstawowe ramy rozumienia danego fenomenu.

Jedną z ważniejszych sił kształtujących współczesną kulturę są ruchy emancypacyjne działające na rzecz upodmiotowienia grup mniejszościowych – chodzi tu przede wszystkim o wolność mówienia o swoich problemach, oczekiwaniach i aspiracjach, a także możliwość wpływania na społeczną percepcję danej grupy. Przez wiele dziesiątków lat obraz niepełnosprawności był kształtowany przez osoby pełnosprawne, które nawet przy zachowaniu dobrej woli i empatii nie zawsze potrafiły wyjść poza postrzeganie tej grupy przez pryzmat ułomności, jako ludzi nie-pełno-sprawnych. W Polsce najlepiej znanym przykładem takiego nowego emancypacyjnego podejścia są osoby głuche, o czym pisaliśmy na łamach miesięcznika w 2014 r. Według danych Głównego Urzędu Statystycznego nawet ponad 2 mln osób w naszym kraju ma różnego rodzaju problemy ze słuchem, a 48 tys. określiło się jako osoby głuche. Znaczna część tej grupy identyfikuje się z kul-

turą Głuchych (pisaną wielką literą, dla podkreślenia odrębności tej własnie kultury, z jej własnym językiem i systemem znaczeń). Okazuje się, że jest to społeczność liczniejsza niż Łemkowie czy nawet Romowie. Kilka lat temu przez Polskę przetoczył się protest Głuchych, którzy m.in. domagali się, aby w zarządzie Polskiego Związku Głuchych oraz w strukturach lokalnych oddziałów znalazły się wyłącznie osoby głuche, migające w polskim języku migowym.

To i podobne działania wpisują się w nowy społeczny paradygmat podejścia do niepełnosprawności fizycznej, który – za Elizabeth Barnes – można określić mianem *disability pride* (dumy z niepełnosprawności). Chodzi o to, aby nie postrzegać niepełnosprawności jako zawsze tylko i wyłącznie złego stanu. Dopiero pod wpływem konkretnych sytuacji życiowych i warunków społecznych ograniczenia fizyczne stają się źródłem frustracji lub satysfakcji.

Jeśliby szukać w Polsce twarzy tego ruchu, byłaby to Janina Ochojska. W rozmowach, jakie przeprowadziła z nią Marzena Zdanowska, a które złożyły się na książkę *Świat według Janki* twórczyni i szefowa PAH mówi o sobie następująco: „Jestem niepełnosprawna od wczesnego dzieciństwa, pochodzę z biednej rodziny. Moja mama była zawsze bardzo zaniepokojona, kiedy myślała o mojej przyszłości. (...) Wszystko osiągnęłam dzięki naprawdę ciężkiej pracy na wielu polach (...). To wymagało ode mnie dużo hartu ducha i samozaparcia. Nauczyło mnie nie wybierać ścieżek najłatwiejszych, nie chodzić na skróty”.

Duma i siła to wartości wypisywane ostatnio na sztandarach ruchów narodowych. To rodzi ryzyko redefinicji społecznych więzi w duchu darwinizmu. Naszą intencją było także, aby tytuł styczniowego numeru miesięcznika „Znak”: *Dumni, silni, niepełnosprawni*, stanowił punkt wyjścia do szerszej refleksji nad społecznymi i kulturowymi wartościami wspieranymi dziś przez politykę głównego nurtu. — Z

SPIS TREŚCI



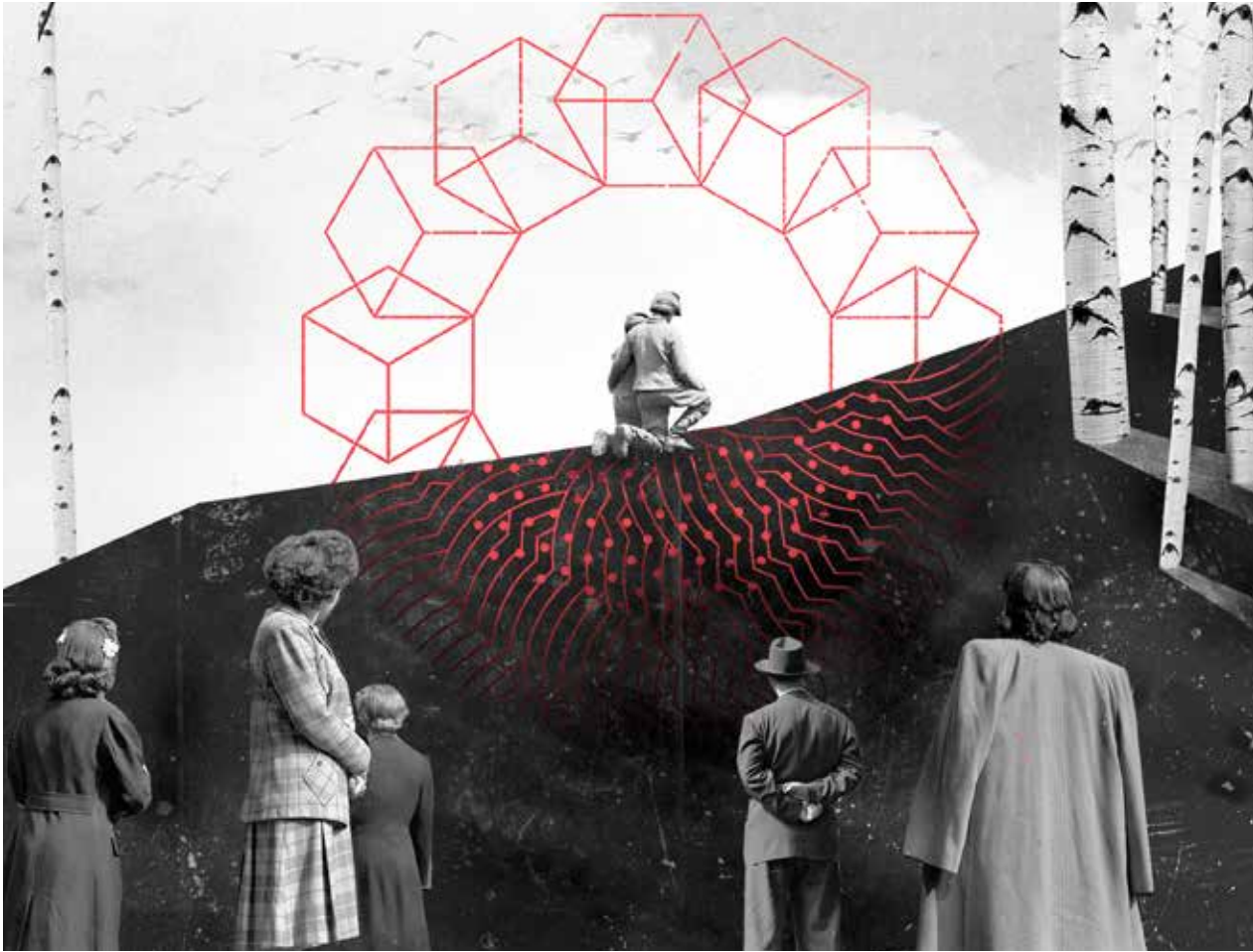
20 Sportowcy i śmiertelnicy
Tomasz Przybyszewski



34 Niechciane zjednoczenie
Michał Lubina



60 Anioły i historia
Giorgio Agamben
(tłum. Monika Surma-Gawłowska)



ilustracja: Tymoteusz Piotrowski, fot. Adam Nurkiewicz/Mediasport/Polski Komitet Paraolimpijski, Wolfgang Kumm/AP/East News, Bridgeman/Photopower

80

JULIA FIEDORCZUK

Mogilnik

„Pnie drzew wyglądały jak wetknięte w mleko i łatwo byłoby zabłądzić, łatwiej niż w nocy, gdyby nie to, że starzy ludzie mieli ten las we krwi”

ZNAK
M I E S I Ą C Z N I K

ul. Tadeusza Kościuszki 37, 30-105 Kraków
tel. (12) 61 99 530, fax (12) 61 99 502
e-mail: miesiecznik@znak.com.pl
www.miesiecznik.znak.com.pl

redakcja: Mateusz Burzyk (sekretarz redakcji), Marta Duch-Dyngosz, Monika Gałka, Ilona Klimek, Elżbieta Kot, Dominika Kozłowska (redaktor naczelna), Urszula Pieczek, Janusz Poniewierski, Agnieszka Rzonca, Krystyna Strączek, Henryk Woźniakowski

zespół: Michał Bardel, Wojciech Bonowicz, Halina Bortnowska, Bohdan Cywiński, Bartłomiej Dobroczyński, Tomasz Fiałkowski, Tadeusz Gadacz, Jarosław Gowin, Stanisław Grygiel, ks. Michał Heller, Józefa Hennełowa, Wacław Hryniewicz OMI, Jerzy Illg, Piotr Kłodkowski, Janina Ochojska-Okońska, bp Grzegorz Ryś, Władysław Stróżewski, Karol Tarnowski, Łukasz Tischner, Stefan Wilkanowicz

współpraca: Paulina Bulska, Piotr Cebo, Michał Jędrzejek, Daniel Lis, Artur Madaliński, Anna Marchewka, Anna Mateja, Andrzej Muszyński, Tomasz Ponikło, Adam Puchejda, Miłosz Puczyłtowski, Justyna Siemienowicz

opieka artystyczna:
Władysław Buchner

projekt graficzny pisma:
Władysław Buchner, Rafał Buchner

projekt graficzny numeru, skład i łamanie:
Barbara Sadowska

fotoredycja:
Marcin Kapica

korekta:
Barbara Gąsiorowska

ilustracje portretowe:
Patrycja Podkościelny

druk: Drukarnia Colonel, Kraków, ul. Dąbrowskiego 16

nakład: 1600 egz.

promocja i reklama: Monika Gałka, tel. (12) 61 99 530, e-mail: galka@znak.com.pl

prenumerata: Urszula Walka, tel. (12) 61 99 560, e-mail: walka@znak.com.pl

Redakcja nie zwraca tekstów niezamówionych oraz zastrzega sobie prawo ich redagowania i skracania. Redakcja nie odpowiada za treść zamieszczanych ogłoszeń. Rozpowszechnianie redakcyjnych materiałów publicystycznych bez zgody wydawcy jest zabronione.

Ministerstwo Kultury i Dziedzictwa Narodowego
Dofinansowano ze środków Ministra Kultury i Dziedzictwa Narodowego

TEMAT MIESIĄCA

6 Nie-złe upośledzenie
Marzena Zdanowska

14 Ślepotą nie odbierze mi radości życia
Ewa Maksymowicz
w rozmowie z Arturem Zaborskim

20 Sportowcy i śmiertelnicy
Tomasz Przybyszewski

ROZDEPTAŁEM CZARNEGO KOTA PRZEZ PRZYPADEK

30 Pięć
Filip Zawada

FELIETONY

33 Wyprzedaż teatru
Angelika Kuźniak

56 Coraz bliżej albo coraz mniej
Józefa Hennełowa

57 Ogrody pamięci
Janusz Poniewierski

SPOŁECZEŃSTWO • ŚWIAT

34 Niechciane zjednoczenie
Michał Lubina

42 Był Sacharow, zabrakło Havla
Andrzej Brzeziecki

PUBLICYSTYKA

52 Antygona à rebours
Janusz Poniewierski

IDEE

60 Anioły i historia
Giorgio Agamben (tłum. Monika Surma-Gawłowska)

68 Do czego są nam potrzebne anioły?
Ireneusz Kania

74 Czyje jest nasze życie i kto o nim decyduje?
Rozmawiają: Bartłomiej Dobroczyński i Olga Drenda

STACJA: LITERATURA

80 Mogilnik
Julia Fiedorczyk

LUDZIE • KSIĄŻKI • ZDARZENIA

88 Kolektywność, której musiałem się nauczyć
Rafał Miłach w rozmowie z Łukaszem Białkowskim

96 „Za kogo mnie masz? Za białego człowieka?”
Justyna Siemienowicz

100 O literaturze, czyli o manifestacjach wolności
Anna Marchewka

104 Zranieni miłością
Inga Iwaszów

107 Opowiedzmy to razem
Ilona Klimek

110 Wyspa zwierciadlanych mirażów
Błażej Poptawski

112 Recykling historii
Joanna Bilmin-Odrowąż

114 Nie śpijcie spokojnie
Tadeusz Zatorski

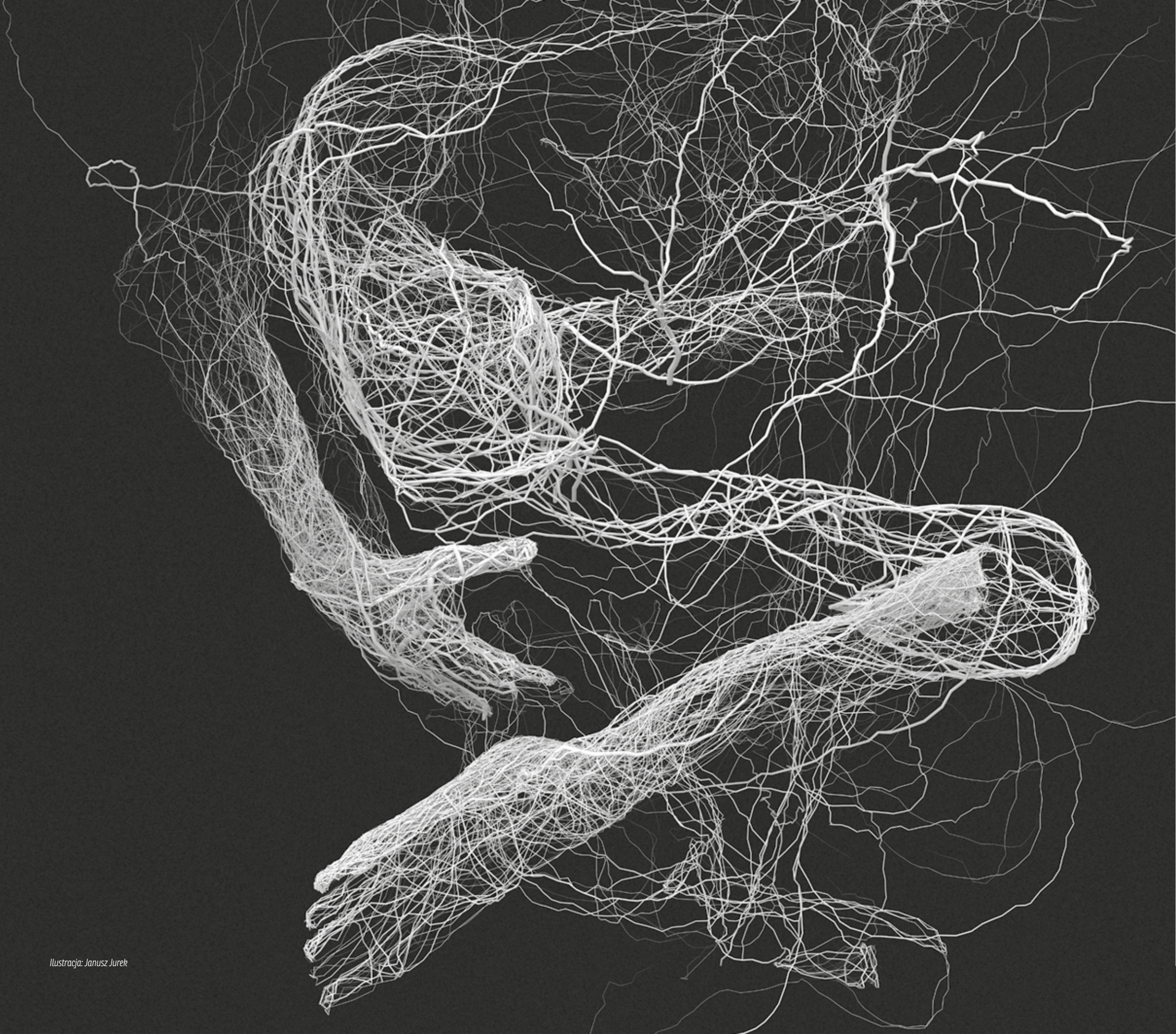
118 Pius XII i zapomniani bohaterowie
Marcin Przeperski

120 Noty o książkach

122 Mój przyjaciel wiersz
Jerzy Illg

125 O Bogu po „śmierci Boga”
Wojciech Zalewski

126 Niezła sztuka
Anish Kapoor



Ilustracja: Janusz Jurek

Temat Miesiąca

Granice niepełnosprawności

Socjologowie prognozują, że za jakiś czas jedna piąta populacji Ziemi będzie w jakiś sposób niepełnosprawna. Kiedy się jednak zastanowić, co oznacza to pojęcie, okazuje się, że część ograniczeń, których takie osoby doświadczają, wynika jedynie z postawy społeczeństwa wobec nich.

To ludzie spełnieni, szczęśliwi, realizujący swoje pasje i cele. Dla części z nich ich ciała są powodem do dumy i nie zamieniliby ich na inne.

Co to znaczy być niepełnosprawnym?
Czym jest ruch *disability pride*?
Dlaczego niepełnosprawni sportowcy mogą mieć przewagę nad pełnosprawnymi?
Co jeszcze powinno się zmienić w podejściu do niepełnosprawnych?

Odpowiadają:

**Marzena Zdanowska, Ewa Maksymowicz
i Tomasz Przybyszewski**

s. 6–29

Nie-złe upośledzenie

MARZENA ZDANOWSKA

Założenia ruchu disability pride w pierwszym momencie mogą szokować, ale po wstuchaniu się w argumenty teoretyków niepełnosprawności racjonalne staje się rozróżnienie na neutralną niepełnosprawność i negatywne ograniczenia, jakie niepełnosprawni spotykają w świecie zaprojektowanym dla pełnosprawnych

O KLAMANO NAS. DALIŚMY SOBIE wmówić, że niepełnosprawność to Coś Złego – mówiła Stella Young podczas konferencji TED w 2014 r. Nieżyjąca już Australijka była artystką komediową, ale powyższe stwierdzenie nie miało nikogo rozbawić.

Oszukać dali się wszyscy – pełnosprawni i niepełnosprawni. Wszyscy uwierzyli, że niepełnosprawność musi oznaczać tragedię, rozpacz i ograniczenia. Jednak wiele osób z fizycznym upośledzeniem nie utożsamiało się z powyższym rozumieniem tego pojęcia. Z czasem można było coraz częściej usłyszeć takie wyznania jak „nie jestem niepełnosprawny, jestem głuchy” albo nawet „nie jestem niepełnosprawny, po prostu nie mam nóg”. Słowa te padały szczególnie często z ust osób odnoszących spektakularne sukcesy, jak Oscar Pistorius, bie-

gacz mający na swoim koncie nie tylko złote medale paraolimpijskie, ale też starty w igrzyskach olimpijskich (Londyn 2012), czy Mark Inglis, nowozelandzki alpinista, który po amputacji obu stóp zdobył m.in. Mount Everest. Oni też wierzyli, że niepełnosprawność oznacza cierpienie i życiowe niepowodzenia, a to nie pokrywało się z ich doświadczeniem.

Aktywiści działający w stowarzyszeniach osób niepełnosprawnych i walczący o ich prawa stopniowo zaczęli zauważać, że potoczne rozumienie niepełnosprawności jest nie tylko nieadekwatne, ale też dyskryminujące. Nawet w tych sytuacjach, kiedy niepełnosprawni mają inspirować pełnosprawnych – kiedy pojawiają się na zdjęciach rozpowszechnianych w Internecie, a przedstawiających np. dziewczynkę bez rąk malującą obrazek ustami lub sportowców bez nóg pokazujących pięknie wyrzeźbione ciała. Takie przedstawienie, często z dołączonym komentarzem: „Jaka jest Twoja wymówka?”, ma według Stelli Young wywołać reakcję, którą można wyrazić następującymi słowami: być może moje życie nie jest idealne, ale mogło być gorzej; byłoby gorzej, gdybym był człowiekiem ze zdjęcia. A to oznacza, że pokazywanie niepełnosprawnych jako inspiracji do działania jest tylko inną formą stwierdzenia, że ich życie jest gorsze, że właściwie są na przegranej pozycji. I według ruchów emancypacyjnych osób niepełnosprawnych znów jest to powtarzanie kłamstwa.

W odpowiedzi na tak negatywny obraz niepełnosprawności amerykański aktywiści zaczęli na początku lat 90. XX w. organizować Marsze Dumy Niepełnosprawnych (*Disability Pride Parades*), niedługo później niepełnosprawność stała się przedmiotem analiz filozoficznych i prawniczych, a zmiany podejścia można było

zaobserwować też w języku używanym na co dzień – zamiast walczyć o używanie określenia „osoba z niepełnosprawnością”, ludzie z upośledzeniem fizycznym zaczęli na nowo określać się po prostu jako niepełnosprawni, co miało podkreślać, że czują się przez niepełnosprawność definiowani i uważają ją za część swojej tożsamości.

Niepełnosprawni jak wygrywający na loterii

JEŚLI NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ MA NIE BYĆ nieszczęściem, to jak inaczej można ją rozumieć? Instynktownie przecież każdy wie, że nie chciałby stracić wzroku czy nogi i że brak pełnej sprawności wymaga włożenia większego wysiłku w codzienne funkcjonowanie. Nie podważa tego Elizabeth Barnes, profesor filozofii, sama niepełnosprawna, autorka książki *The Minority Body* (Ciało mniejszości), w której

Samo upośledzenie fizyczne nie ma większego wpływu na zadowolenie z życia. Ważniejsze są takie czynniki, jak: życie rodzinne, możliwość podjęcia pracy, mobilność i integracja społeczna

przyznaje, że tak drastyczna zmiana jest prawie zawsze trudnym doświadczeniem, a adaptacja do nowej sytuacji wymaga pracy i cierpliwości. Jednocześnie postuluje, żeby sam fakt niepełnosprawności uznać za neutralny – ani zły, ani dobry. Poza jej filozoficznymi analizami przemawiają za tym badania nad poziomem satysfakcji z życia osób niepełnosprawnych, które prowadzi się od dziesięcioleci. Wyniki pierwszych takich badań opublikował prof. Philip Brickman już w 1978 r. Ankietowani zostali dobrani tak, żeby można było porównać wyniki osób, które utraciły sprawność w wypadkach, zwycięzców loterii i grupy kontrolnej. Mimo że samo wygranie na loterii było odbierane jako bardzo pozytywne wydarzenie, a wypadek i utrata sprawności jako bardzo negatywne, to poziom zadowolenia z codziennego życia nie różnił się znacząco między trzema grupami. W artykule *Hedonic Damages, Hedonic Adaptation, and Disability* (Szkody niemajątkowe, adaptacja hedoniczna i niepełnosprawność) Samuela Bagenstosa i Margo Schlanger można przeczytać o kilkudziesięciu kolejnych badaniach i analizach, które sprawdzały poziom szczęścia osób niepełnosprawnych. Wszystkie pokazują, że samo upośledzenie fizyczne nie ma większego wpływu na zadowolenie z życia. Ważniejsze są takie czynniki, jak: życie rodzinne, możliwość podjęcia pracy, mobilność i integracja społeczna.

Można oczywiście pomyśleć, że podjęcie pracy czy udział w życiu społecznym są w dużym stopniu powiązane ze stanem zdrowia, więc nie do końca ma znaczenie, czy źródłem nieszczęścia określimy brak nóg czy tego braku konsekwencje. A jednak według niepełnosprawnych aktywistów różnica jest ogromna. Wspomniana już Elizabeth Barnes postuluje, żeby niepełnosprawność rozumieć jako fenomen, który po części tylko kształtowany jest przez cechy ciała, a po części przez nastawienie społeczeństwa wobec osób z upośledzeniem fizycznym. Jeśli np. żyjemy w społeczeństwie, w którym przestrzeń projektowana jest jedynie dla osób silnych i zdrowych, ludzie na wózkach mogą być rzeczywiście unieruchomieni w swoich domach. Ale można też inaczej tworzyć budynki, ulice, parki. Przestrzeń publiczna dostępna dla osób na wózkach będzie też ułatwieniem dla rodziców małych dzieci, osób starszych ciągnących za sobą torbę na kółkach czy kobiet na szpilkach. Tak jak dziś ułatwieniem dla niemal każdego jest obieraczka do warzyw zaprojektowana z myślą o osobach z zapaleniem stawów.

Wracając do wyników badań nad poziomem szczęścia, warto wspomnieć, skąd biorą się tak zaskakujące rezultaty. Psychologowie tłumaczą je po prostu umiejętnością adaptacji. Osoby z wrodzoną niepełnosprawnością od urodzenia

uczą się wykorzystywać jak najlepiej swoje ciało. Dokładnie tak samo, jak robi to każdy inny człowiek. Ludzie, którzy dopiero na pewnym etapie życia stracili pełną sprawność, potrzebują czasu na nauczenie się od nowa moż-

liwości swojego organizmu, ale później i oni odnajdują się w swoim – teraz nieco innym – ciele.

Warto zauważyć, że akceptacja swojego ciała, jego wyglądu i ograniczeń jest wyzwaniem nie tylko dla osób niepełnosprawnych. Szczególnie trudne są okresy jego przemian – dorastanie, ciąża i macierzyństwo, starzenie. Wielu ludzi musi się z tą swego rodzaju utratą wcześniejszego ciała zmierzyć. A mimo to nie uwa-

żamy konieczności przystosowania się do nowych warunków za źródło wielkiego cierpienia. Można byłoby ten argument zbyć stwierdzeniem, że wspomniane przemiany są zupełnie normalne i akceptowalne, a nie- 

Nowy Jork, 12 lipca 2015 r., pierwsza parada ruchów *disability pride*
fot. Seth Wenig/AP/East News





▣ **Viktoria Modesta**, urodzona na Łotwie brytyjska performerka, piosenkarka i modelka. W 2007 r. poddała się dobrowolnej częściowej amputacji schorowanej nogi, by zapobiec dalszym problemom zdrowotnym i poprawić swoją mobilność
fot. Jon Enoch/Eyevine/
East News

pełnosprawność jest z definicji niepożądana. Ale to właśnie z takim podejściem walczą przedstawiciele ruchów *disability pride* (afirmujących niepełnosprawność). Chcą oni przebić się z przesłaniem, że tzw. niepełnosprawne ciała nie są gorsze, tylko inne, a na dowód podają wyniki badań mówiących, że istnieje znacząca grupa niepełnosprawnych, którzy nie wyobrażają sobie życia w innym ciele. Podobnie jak pełnosprawni niewyobrażający sobie utracenia sprawności, niepełnosprawni nierzadko boją się zbyt dużych zmian w swoim życiu. Niepełnosprawność jest częścią ich tożsamości, codziennych przyzwyczajeń, ważnym elementem relacji z bliskimi.

Pisze o tym m.in. Rebecca Atkinson, tracąca wzrok dziennikarka, w tekście *Do I want my sight back?* (Czy chciałabym odzyskać wzrok?). W artykule przywołuje słowa swojego przełożonego, niewidomego od urodzenia. Zapytany, czy chciałby odzyskać wzrok, odpowiedział, że nie. Dodał, że sytuację niewidomych, którzy są dziećmi niewidomych rodziców, można porównać do sytuacji osób czarnoskórych żyjących w białych społecznościach. Gdyby zostali zapytani, czy woleliby urodzić się biali, zapewne odrzuciliby taką możliwość, mimo że bycie białym często wiąże się z szerszym wachlarzem najróżniejszych możliwości.

Na śmierć i życie

MOŻNA ZASTANAWIAĆ SIĘ, W JAKIM CELU ŚRODOWISKA WALCZĄCE O PRAWA OSÓB niepełnosprawnych dążą do rozpowszechnienia poglądu, że niepełnosprawność nie musi być źródłem cierpienia. Czy nie wystarczy im ich w pełni satysfakcjonujące życie? Dlaczego przeszkadza im sceptycyzm otoczenia?

Wspomniana już Stella Young opowiadała podczas swojego wystąpienia o tym, jak uwłaczające bywało współczucie nieznajomych, którzy – jeszcze zanim stała się osobą publiczną – podchodzili do niej i gratulowali tego, że wychodzi z domu. Robili to tylko dlatego, że poruszała się na wózku. Ona miała zwyczajne życie towarzyskie i pracę zawodową, ale w oczach przeciętnego człowieka spotkanego na ulicy stawała się bohaterką już przez to, że nie zamykała się w czterech ścianach. A nikt przecież nie czuje się dobrze, kiedy otoczenie jest przekonane, że z niczym sobie nie radzi.

Ale to w sumie jedynie małe subtelności w porównaniu z poważnymi dyskusjami prowadzonymi w społeczeństwie i na uniwersytetach ponad głowami osób niepełnosprawnych, a dotyczącymi ich życia i śmierci. „The New York Times Magazine” opublikował w 2003 r. tekst Harriet McBryde Johnson, niepełnosprawnej prawniczki i aktywistki. Artykuł *Unspeakable Conversations* (Niewyobrażalne rozmowy) jest szczegółową relacją z jej kontaktów z Peterem Singerem, australijskim profesorem etyki związanym obecnie z prestiżowym Princeton University. Singer jest utilitytystą,

Oszukać dali się wszyscy – pełnosprawni i niepełnosprawni. Wszyscy uwierzyli, że niepełnosprawność musi oznaczać tragedię, rozpacz i ograniczenia

a sławę w dużej mierze zyskał dzięki książce *Wyzwolenie zwierząt* i postulatowi, aby stosowanie norm moralnych odnosić do wszystkich istot zdolnych odczuwać cierpienie. Kryterium rozwiniętej świadomości nie spełniają jednak ludzie na początkowym etapie rozwoju, czyli na etapie ciąży i w pierwszych miesiącach życia, dlatego Singer nie widzi przeszkód, żeby ich wtedy uśmiercać, szczególnie jeśli są obciążeni niepełnosprawnością. McBryde Johnson pierwszy raz spotkała Singera przypadkiem przy okazji jednego z jego występów, które zorganizowano w jej mieście. Później ich znajomość zmieniła się w korespondencyjną dyskusję m.in. o jego postulatach dopuszczalności zabijania niepełnosprawnych noworodków. Johnson pytała, dlaczego mówi o niepełnosprawnych noworodkach, a nie żadnych innych, skoro odmawia posiadania praw noworodkom w ogóle. Singer odpowiedział, że chodzi o preferencje rodziców – czy to biologicznych, czy adopcyjnych – którzy jeśli mogliby, wybraliby posiadanie zdrowych dzieci. Johnson ripostowała, że taki argument mógłby dotyczyć też czarnoskórych noworodków, które w Stanach Zjednoczonych mają podobne trudności ze znalezieniem rodziców adopcyjnych jak dzieci niepełnosprawne. Prawniczka pytała więc, czy postulowanie dopuszczalności ich zabijania nie byłoby przyzwoleniem przez prawo na dyskryminację rasową. Singer przyznał, że byłby to problem. Przyciskany do muru, sprecyzował swoje poglądy i stwierdził, że uprzedzenia podyktowane kolorem skóry są nieracjonalne, ale te związane ze stopniem sprawności są zrozumiałe. Dlaczego? Bo według Singera niepełnosprawni są z definicji w gorszej sytuacji.

Przekonanie, że społeczeństwo wyświadcza niepełnosprawnym



pewną przyszłość, kiedy tworzy furtki prawne pozwalające zaoszczędzić im trudów egzystencji, dotyczy nie tylko pierwszych miesięcy ich życia, ale widoczne jest też w możliwościach, jakie projektuje się dla dorosłych. McBryde Johnson w tym samym artykule opisuje debatę, w której ścierała się z Singerem na temat samobójstw wspomaganych. Mimo że istnieją niepełnosprawni, którzy cenią sobie taką możliwość, i tacy, którzy z niej korzystają, to według McBryde Johnson znowu mówimy o dyskryminacji. W społeczeństwie amerykańskim duży nacisk kładzie się na prewencję samobójstw, ale kiedy chodzi o osoby chore i niepełnosprawne, do głosu dochodzą stereotypy mówiące, że ich życie jest tak złej jakości, iż lepiej je zakończyć. Tak jakby stan zdrowia był jedynym i niezawodnym wskaźnikiem poziomu zadowolenia z życia.

Nielegalne głuche dzieci

ZAŁOŻENIA RUCHU *DISABILITY PRIDE* W PIERWSZYM MOMENCIE MOGĄ SZOKOWAĆ, ALE po wsluchaniu się w argumenty teoretyków niepełnosprawności racjonalne staje się rozróżnienie na neutralną niepełnosprawność i negatywne ograniczenia, jakie niepełnosprawni spotykają w świecie zaprojektowanym dla pełnosprawnych. Podobnie było przecież jeszcze nie tak dawno w przypadku emancypacji kobiet. Sufrażystki rozpoczynały swą działalność w świecie zaprojektowanym z myślą o mężczyznach i ich działalności publicznej, politycznej, naukowej, zawodowej. Mężczyźni i kobiety w ogromnej większości byli przekonani, że natura predestynuje płęć piękną do ograniczenia swoich aspiracji i skupieniu się na ognisku domowym. Dziś jesteśmy w zupełnie innym miejscu. Czy podobnie będzie z ruchem *disability pride*? Istnieje przynajmniej jeden punkt w rozważaniach niepełnosprawnych aktywistów, który wydaje się szczególnie kontrowersyjny i który musi zostać z wielką uwagą przemyślany, jeśli liczą oni na szersze zrozumienie. Chodzi o to, czy w przypadku dzieci (chciany i wyczekiwanych przez rodziców) można uznać niepełnosprawność za neutralną, czy jednak należy dążyć do jej niwelowania na tyle, na ile pozwala na to medycyna.

Elizabeth Barnes, która w swojej książce poddaje wnikliwej analizie argumenty zwolenników postrzegania niepełnosprawności jako zjawiska neutralnego, dochodzi do wniosku, że logiczną konsekwencją takiego założenia musiałoby być stwierdzenie, iż brak medycznej interwencji w przypadku dziecka niepełnosprawnego byłby tak samo dobry jak brak interwencji w przypadku dziecka sprawnego. Barnes podaje przykład ślepoty. Jeśli moglibyśmy na wczesnym etapie życia uleczyć niewidome dziecko, dalibyśmy mu szansę na radość z widzenia twarzy bliskich, pięknych krajobrazów, ułatwilibyśmy mu samodzielne podróżowanie itd. Ale jednocześnie pozbawilibyśmy je tego, co w swoim życiu niejednokrotnie cenią niewidomi – lepiej rozwiniętych zmysłów słuchu, zapachu i dotyku, łatwości w posługiwaniu się systemem Braille’a, szczególnej relacji z psem przewodnikiem czy zdolności do nieosądzania ludzi po wyglądzie. Które z tych umiejętności i doznań są ważniejsze? Zakładamy często, że te, które są naszym udziałem, bo tych nie chcemy tracić. Barnes podaje przykłady osób niepełnosprawnych, które identycznie myślą o swoich.

Na początku 2008 r. w mediach pojawiły się materiały o głuchej parze z Wielkiej Brytanii. Paula Garfield, reżyserka teatralna, oraz Tomato Lichy, aktywista i obrońca praw głuchych, postanowili powiększyć rodzinę, przy czym ze względu na wiek Pauli planowali skorzystać z procedury *in vitro*. Chcieli też zbadać zarodki przed implantacją, żeby sprawdzić, z którego z nich może urodzić się głuche dziecko. Deklarowali, że gdyby mogli, wybraliby głuchego potomka (mieli już poczetą naturalnie niesłyszącą



W społeczeństwie amerykańskim duży nacisk kładzie się na prewencję samobójstw, ale kiedy chodzi o osoby chore i niepełnosprawne, do głosu dochodzą stereotypy mówiące, że ich życie jest tak złej jakości, iż lepiej je zakończyć. Tak jakby stan zdrowia był jedynym i niezawodnym wskaźnikiem poziomu zadowolenia z życia

córkę). W tym samym czasie trwały prace nad kształtem Ustawy o zapłodnieniu ludzkim i embriologii (*Human Fertilisation and Embriology Act*), która dopuszcza badanie zarodków pod kątem obciążenia genetycznego chorobami i niepełnosprawnością, a jednocześnie zakazuje implantacji zarodków, u których wykryto takie wady, w przypadku gdy istnieją również zarodki nieobciążone. Lichy przekonywał w mediach, że to rozwiązanie jest podyktowane uprzedzeniami i dyskryminacją osób głuchych, których życie uznano za mniej wartościowe. Dla ścisłości dodać należy, że Lichy nie uważa się za niepełnosprawnego aktywistę, raczej należy do tej grupy, która twierdzi, że głuchota nie jest niepełnosprawnością, ale jedynie odmienną kulturą (kulturą innego języka). Jednak jego argumenty dotyczące zakazu implantacji genetycznie obciążonych zarodków zapewne znalazłyby zrozumienie także wśród kół spod znaku *disability pride*.

Szałeństwo czy metoda?

BYĆ MOŻE POSTULAT UZNAWANIA NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI ZA NEUTRALNĄ BRZMI dla w pełni sprawnego człowieka niedorzecznie. Prawdopodobnie jest jeszcze trudniejszy do zaakceptowania dla osoby, która jest utratą sprawności poważnie zagrożona. Słabym punktem może wydawać się wrzucanie do jednego worka np. utraty słuchu i wrodzonego braku wszystkich kończyn. Ale trzeba przyznać, że teoretyczne zaplecze ruchu *disability pride* zostało starannie skonstruowane i na te wszystkie zastrzeżenia ma odpowiedź.

Elizabeth Barnes wykazuje, że sama potocznie używana kategoria niepełnosprawności jest myląca, bo obejmuje osoby, których ciała nie mają żadnej cechy łączącej ich z całą resztą niepełnosprawnych (np. osoba głucha niewiele ma wspólnego z osobą niemającą rąk i nóg). Z całą pewnością można o nich powiedzieć tylko tyle, że nikt nie potrafi przewidzieć, czy ciało osoby niepełnosprawnej będzie dla niej źródłem radości czy cierpienia. I w tym sensie można o niepełnosprawnych mówić jako o jednorodnej grupie, choć nie ma podstaw, żeby na tej podstawie tę grupę wyróżniać z całego kontinuum ludzi o najróżniejszych ciałach.

Niezaprzeczalnie niepełnosprawność bywa źródłem cierpienia (szczególnie kiedy jest nabyta) i dlatego Barnes rozumie obawy osób sprawnych przed niepełnosprawnością. Ale ponieważ, jak pokazują badania, określone upośledzenie nie jest w sposób nieunikniony związane z cierpieniem, należy dążyć do stworzenia niepełnosprawnym takich warunków, które pozwolą im dalej cieszyć się życiem.

Niewątpliwą wartością ruchu *disability pride* jest przypominanie społeczeństwu, w którym sprawni są większością, że jest coś fundamentalnie spaczzonego w naszej kulturze, skoro prawnik musi spotykać się z etykiem, aby podczas publicznej debaty tłumaczyć mu, dlaczego uważa, że ma prawo do uznawania swojego życia za w pełni wartościowe. —

Korzystałam z następujących źródeł:
Rebecca Atkinson, Do I want my sight back?, www.theguardian.com/lifeandstyle/2007/jul/17/healthandwellbeing.health (dostęp 18 listopada 2016).

Samuel R. Bagenstos, Margo Schlanger, Hedonic Damages, Hedonic Adaptation, and Disability, „Vanderbilt Law Review” 2007, nr 60 (3), s. 745–97

Elizabeth Barnes, The Minority Body. A Theory of Disability, Oksford 2016

Harriet McBryde Johnson, Unspeakable Conversations, „The New York Times Magazine”, 16 lutego 2003.

Human Fertilisation and Embryology Act 2008

Clare Murphy, Is it wrong to select a deaf embryo?, http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/7287508.stm (dostęp 18 listopada 2016).

Stella Young, Dzięki, ale nie jestem waszą inspiracją, wystąpienie nagrane podczas TEDxSydney, kwiecień 2014 r.

Marzena Zdanowska

B. redaktor miesięcznika „Znak”, współautorka (z Janiną Ochojską) książki Świat według Janki