
Anna Stasiek

Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej

ORCID: 0009-0004-0955-9326

Narracyjne potencjały choroby i niepełnosprawności w prozie Marii Reimann *Nie przywitam się z państwem na ulicy*

Maria Reimann jako autoetnografka

Termin „autoetnografia” został stworzony i określony pod koniec lat 70. ubiegłego wieku przez antropologa Karla Heidera, który określał tę metodę badawczą jako „spontaniczne opowieści autochtonów”¹. Użył go również niedługo potem David Hayano, „który pozytywnie oceniał rolę badacza jako członka badanej grupy społecznej, a także głosił potrzebę głębszej refleksji [...] nad jego miejscem w procesie badawczym i społecznymi uwarunkowaniami podejmowanych przez niego praktyk badawczych”². Natomiast dopiero w pracach Carolyn Ellis pojęcie to zostało opracowane teoretycznie i metodologicznie, a jego początkowy sens uległ znacznej przemianie³. To właśnie do prac Ellis odnosi się w swojej książce także Maria Reimann, która określa ją jako „jedną z najważniejszych badaczek w nurcie autoetnografii”. Obecnie

¹ J. Bielecka-Prus, *Po co nam autoetnografia? Krytyczna analiza autoetnografii jako metody badawczej*, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2014, t. 10, nr 3, s. 78.

² C. Ellis, *The Ethnographic I: A Methodological Novel About Ethnography*, 2004, cyt. za: J. Bielecka-Prus, *Po co nam autoetnografia?...*, dz. cyt., s. 78.

³ Zob. J. Bielecka-Prus, *Po co nam autoetnografia?...*, dz. cyt., s. 78.

autoetnografią nazwać można „typ badań narracyjnych stanowiący swoiste połączenie autobiografii i etnografii, metodę pisanie i prowadzenia badań, która łączy to, co osobiste z tym, co kulturowe, społeczne i polityczne”⁴. Ewa Kępa zauważa, powołując się na słowa Ellis, iż celem autora tekstów autoetnograficznych jest „dotarcie do szerokiego i zróżnicowanego grona odbiorców, których tradycyjne badania zazwyczaj lekceważą”⁵.

Maria Reimann była tłumaczką, publicystką i antropolożką kultury. Swoją karierę naukową rozwijała na Uniwersytecie Warszawskim, gdzie pracowała w Instytucie Etnologii i Antropologii Kulturowej. Wraz ze swoimi współpracownikami założyła Interdyscyplinarny Zespół Badań nad Dzieciństwem, a jednym z realizowanych przez niego projektów były badania udokumentowane jako *Zespół Turnera – wzory socjalizacji i zarządzanie cielesnością w sytuacji choroby przewlekłej. Ujęcie interdyscyplinarne*, które przyczyniły się później do powstania publikacji Marii Reimann *Nie przywitam się z państwem na ulicy*. Antropolożka w swojej pracy badawczej skupiała się na kwestiach rodziny, dzieciństwa czy bliskich relacji, a także medycyny i zdrowia.

Esej o niepełnosprawności *Nie przywitam się z państwem na ulicy*, który jest przedmiotem moich rozważań, składa się z dwóch przeplatających się ze sobą części – autobiograficznej historii o chorobie Reimann oraz rozmów badaczki z kobietami chorymi na zespół Turnera. Autorka eseju pisze: „w tej książce chciałabym się przyjrzeć opowieściom swoich rozmówczyń i swojej własnej opowieści i spróbować zrozumieć, kiedy i jak powstaje niepełnosprawność”⁶.

W całym tekście wątkami pobocznymi są dygresje na temat badań przeprowadzonych przez Reimann lub dzieł przez nią poznanych. Są one sygnałem wysokich kompetencji antropolożki, która ani na chwilę nie wychodzi z roli badaczki i daje temu wyraz. Głównym materiałem, którym posługuje się autorka są współtworzone przez nią badania opublikowane w ramach Interdyscyplinarnego Zespołu Badań nad Dzieciństwem UW, takie jak *Zespół Turnera. Głosy i doświadczenia* czy *Dzieci i zdrowie. Wstęp do childhood studies* oraz jej prywatne notatki terenowe, które prowadziła podczas rozmów z badanymi. O zdobytych przez nią wiedzy i doświadczeniu pisze:

Przez ostatnie trzy lata wysłuchałam kilkudziesięciu opowieści nastolatek i kobiet o życiu z Zespołem Turnera. Trzy razy byłam na organizowanych dla

⁴ E. Kępa, *Autoetnografia – metoda dla odważnych?*, w: *Autobiografizm w kulturze współczesnej*, red. K. Citko, M. Morozewicz, Trans Humana Wydawnictwo Uniwersyteckie, Białystok 2012, s. 115.

⁵ Tamże.

⁶ M. Reimann, *Nie przywitam się z państwem na ulicy. Szkic o doświadczeniu niepełnosprawności*, Wydawnictwo Czarne, Wołowiec 2019, s. 17. Dalsze fragmenty cytowane z utworu podaję w tekście głównym jako: Npzp, z podaniem obok numeru strony.

dziewczynek i nastolatek z ZT wyjazdach letnich, gdzie rozmawiałam też z wychowawczyniami i rodzicami. Poznałam również historie osób z ZT, ich matek i lekarzy opowiedziane moim koleżankom z IZBnD (*Npzp*, s. 23).

Oprócz swojego własnego doświadczenia, Reimann pisarsko spożytkowuje wiele pozycji książkowych z zakresu medycyny – w tym publikacji na temat zespołu Turnera, teorii literatury czy antropologii. Autorami prac, które tworzą pole odniesień, są m.in.: Oliver Sacks, Arthur Frank, Paweł Markowski czy Arthur Bochner i wspomniana już wcześniej Carolyn Ellis.

Czytelnik podczas lektury książki Reimann może zapytać: Dlaczego autorka posługuje się w nim autoetnografią? Co daje akurat ta metoda? Pewne wyjaśnienia przynosi refleksja Pauliny Polczyk, która opisuje cechy autoetnografii:

Dodam jeszcze, że dostępna literatura z zakresu studiów nad niepełnosprawnością (*disability studies*) w większości jest napisana z „eksperskiego” punktu widzenia, w ramach którego nie-niepełnosprawni badacze dzielą się swoimi odkryciami odnoszącymi się do ludzi z niepełnosprawnościami. Nie mogłam znaleźć prac, które pomogłyby mi zrozumieć fenomeny kulturowe i wyzwania metodologiczne, których doświadczałam⁷.

Reimann wykorzystuje swoje doświadczenie choroby i przynależność zarówno do świata zdrowych, jak i do świata niepełnosprawnych, by uzupełnić opowieść własną perspektywą i maksymalnie zbliżyć się do opisywanych historii. Posługuje się autoetnografią dlatego, że społeczeństwo, a najbardziej środowisko Innych – w tym wypadku chorych – potrzebuje naukowego punktu widzenia, który nie będzie jednak wygłaszany przez kolejnego „eksperta z zewnątrz”, a przez osobę, która do tej grupy przynależy. Autoetnografia pozwala także na zniesienie bariery pomiędzy postacią narratorki a autorką tekstu. Stanowią one nierozdzielne role, dlatego w swojej pracy używam tych dwóch pojęć wymiennie.

Reimann, powołując się na teksty innych badaczy oraz swoją własną specjalistyczną wiedzę, nakreśla zakres badań oraz cel, jaki stawia przed sobą autor opowieści autoetnograficznej. Autorka zauważa, że praca na własnym doświadczeniu pozwoliła jej „zbudować relację i poczucie porozumienia z [...] rozmówczyniami” (*Npzp*, s. 19). Żadna rozmowa na temat choroby i niepełnosprawności, nawet w atmosferze zaufania i zrozumienia, nie jest jednak rozmową łatwą. Dlatego badaczka stwierdza, że „autoetnografia jest też wyborem etycznym, próbą odkrycia tego, co trudne nie tylko dla rozmówczyń,

⁷ P. Polczyk, *Autoetnografia jako możliwa metoda badawcza*, „Forum Oświatowe” 2012, t. 24, nr 2 (47), s. 177.

lecz także dla siebie samej, w nadziei, że dzięki temu kawałek ludzkiego doświadczenia stanie się bardziej zrozumiały” (Npzp, s. 19). Szybko jednak dodaje, że objaśnienie świata czy przekazanie twardej wiedzy nie jest celem autoetnografii. „Jest nim raczej wywołanie u osoby, która czyta, przeżycia, emocji, dzięki którym będzie mogła coś poczuć, przeczuć, i dzięki temu lepiej zrozumieć” (Npzp, s. 19–20).

Jak stwierdza Klaudia Muca, autoetnografia „jako praktyka akademicka jest [...] stale obecna w studiach o niepełnosprawności, sprzyjając ich rozwojowi i zwiększając ich potencjał emancypacyjny, związany z dyskursywną siłą narracji i wiedzy tworzonych z perspektywy jednostkowego lub wspólnotowego doświadczenia”⁸. Aleksandra Grzemska zauważa, jak ważne są w tej metodzie badawczej „postawa odpowiedzialności oraz proces budowania relacji poza systemem władzy i przemocy”⁹. Esej Reimann łączy ze sobą autoetnografię ze studiami nad chorobą i niepełnosprawnością, tworząc kompleksowy, a jednocześnie bardzo intymny, autopatograficzny wgląd w historie osób z niepełnosprawnościami.

Według Arthura Franka, by oswobodzić się z narracyjnego chaosu, który wprowadza sytuacja choroby, należy opowiadać historie, a szczególnie te, które nazwane są historiami „ja” (*self-stories*)¹⁰:

Self-story jest opowiadana zarówno innym jak i sobie; każde opowiadanie zamknięte jest w tym kolejnym. Akt opowiadania stanowi podwójną re-afirmację. Potwierdzana ponownie jest relacja z innymi, jak i samo „ja”. [...] Chorujący potrzebuje potwierdzenia, że jego opowieść jest dla innych wartą słuchania. Jednocześnie musi potwierdzić, że on sam wciąż tam jest, istnieje jako słuchacz własnej opowieści¹¹.

W taki sam sposób konstruuje opowieść autorka eseju *Nie przywitam się z państwem na ulicy*, która wraz z jej rozmówczyniami, poprzez akt opowiadania i dialogu, tworzy własne historie, przekazując je dalej i jednocześnie w nich uczestnicząc – i właśnie to staram się w niniejszym artykule ukazać i opisać.

⁸ K. Muca, *Opowiedzieć niepełnosprawność. Wybrane problemy kulturowych reprezentacji niepełnosprawności*, Fundacja Terytoria Książki, Gdańsk 2024, s. 177.

⁹ A. Grzemska, *Czytanie ciała (i) rzeki. O autoetnograficznych praktykach pisarskich Małgorzaty Lebdy*, „Autobiografia. Literatura. Kultura Media” 2023, nr 2 (21), s. 88.

¹⁰ A.W. Frank, *Choroba jako wezwanie do opowieści*, przeł. I. Boruszkowska, B. Woźniak, „Ruch Literacki” 2023, z. 3, s. 621.

¹¹ Tamże, s. 622.

Dyskurs maladyczny i jego metaforyczność

Choroba ma charakter maladyczny – określenie to wywodzi się od łacińskiego słowa *malus* i oznacza „zły, nieszczęśliwy”¹². Dlatego wszelkie wypowiedzi o tym stanie zalicza się do dyskursu maladycznego czy morbudycznego¹³. Jest on, jak pisze Mateusz Szubert:

[...] sumą kontekstów społecznych i znaczeń budowanych wokół pojęcia choroby. Obejmuje zatem wypowiedzi publicystyczne, artystyczne, naukowe, ale też potoczne rozumienie choroby. Stanowi rejestr emocji, wrażeń, nastrojów, lęków i obaw związanych z chorobą i jej doświadczaniem, rzeczywistym lub potencjalnym, własnym lub cudzym¹⁴.

Jak zauważa Szubert, istotą dyskursu maladycznego jest kompleksowa, wielogłosowa i podejmowana z różnych perspektyw oraz orientacji badawczych refleksja nad utratą zdrowia.

Szczególnym rodzajem narracji o chorobie są patografie i autopatografie, które opisują ją z perspektywy samego chorego. Z ich początkami łączy się esej Susan Sontag – *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory* (1977), który obecnie uważa się za modelowy przykład patografii¹⁵. Przez subiektywną perspektywę, jaką obierają, stają się one możliwie najwierniejszym odzwierciedleniem zmagania z utratą zdrowia, piętnem choroby i codziennymi uciążliwościami. Stanowią rejestr skali uczuć osób dotkniętych sytuacją graniczną, od poczucia bezsilności i samotności, poprzez odczucia gniewu i bólu, aż do nadziei czy pogodzenia się z własnym losem. Łączą one specjalistyczną wiedzę medyczną z potocznym i subiektywnym rozumieniem choroby, przez co stają się dostępne dla wszystkich – zyskują charakter egalitarny i powszechny. Bardzo istotna jest uwaga Szuberta, że każda choroba ma własną patografię, a nawet w ich obrębie różnią się one między sobą, w zależności od wielu czynników związanych z życiem osoby chorej.

¹² K. Szewczyk, *Dobro, zło i medycyna. Filozoficzne podstawy bioetyki kulturowej*, Warszawa–Łódź 2001, s. 334, cyt. za: M. Okupnik, *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje*, Towarzystwo Autorów i Wydawców Prac Naukowych „Universitas”, Kraków 2018, s. 117.

¹³ Termin został użyty w: H. Serkowska, *Mapowanie narracji maladycznych*, „Teksty Drugie” 2021, nr 1, s. 172–183.

¹⁴ M. Szubert, *Dyskurs maladyczny – perspektywy badawcze*, w: *Fragmenty dyskursu maladycznego*, red. M. Ganczar, I. Gielata, M. Ładoń, Fundacja Terytoria Książki, Gdańsk 2019, s. 19.

¹⁵ Zob. tamże, s. 26.

Dlatego również samą kategorię dyskursu maładycznego można podzielić na pojedyncze subdyskursy, które zajmują się indywidualnymi chorobami¹⁶.

Z dyskursem na temat nieprawidłowego funkcjonowania organizmu łączy się również pojęcie niepełnosprawności. Czasami jest używane synonimicznie z wyrazem choroba, a czasem wręcz przeciwnie – całkowicie od niego separowane. *Wielki Słownik Języka Polskiego* podaje następującą definicję niepełnosprawności: „brak pełnej sprawności fizycznej lub psychicznej spowodowany wrodzonymi cechami rozwojowymi lub nieodwracalnymi uszkodzeniami pewnych części ciała albo zaburzeniami prawidłowości ich działania”¹⁷. Dyskurs maładyczny, opowiadając o procesie walki człowieka z nieprawidłowościami jego organizmu, opisuje zetknięcie się sytuacji choroby z sytuacją niepełnosprawności.

„Zdaniem badaczy niepełnosprawność tworzy szczególny rodzaj sytuacji granicznej, w której następuje swego rodzaju sprawdzenie wartości człowieka. Wówczas jednostka – jak nikt inny – staje twarzą w twarz z dramatem egzystencji”¹⁸. Warto jednak zauważyć różnicę pomiędzy określeniami „niepełnosprawność” i „niesprawność” ciała. Mimo że nazwać je można synonimicznymi, wśród osób dotkniętych brakiem sprawności pojawia się stanowisko, iż przekazują odmienny ładunek semantyczny. Jak opisuje Reimann, powołując się na słowa manifestu, który ogłosił brytyjski Związek Niepełnosprawnych Fizycznie przeciwko Segregacji¹⁹:

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.

[...] wynika więc nie tylko z kondycji ciała, ale i ze sposobu, w jaki na odmienność czy niesprawność ciała reagują inni. Niepełnosprawność jest także doświadczeniem, opowieścią o sobie (*Npzp*, s. 17).

Niepełnosprawność w kontekście społecznym, oprócz wymienionych już aspektów i odczuć, jakie wywołuje, prowadzić może do infantylizacji

¹⁶ Tamże, s. 31.

¹⁷ *Niepełnosprawność*, w: *Wielki słownik języka polskiego PAN*, red. P. Żmigrodzki, <https://wsjp.pl/haslo/podglad/11457/niepelnosprawnosci> [dostęp: 2024/07/03].

¹⁸ H. Świda-Ziomba, *Wartości egzystencjalne młodzieży lat dziewięćdziesiątych*, Warszawa 1995, s. 123, cyt. za: F. Wojciechowski, M. Świgost, *Uczestnictwo społeczne osób z niepełnosprawnościami – bariery i oczekiwania*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej” 2015, nr 19, s. 27.

¹⁹ Union of the Physically Impaired Against Segregation. Manifest ten został ogłoszony w 1976 r.

jednostki, bez względu na jej wiek czy status społeczny. Jak zauważa Mirosław Karwat, „termin »infantyilizacja« odnosi się do tendencji społecznej, której i przejawem, i rezultatem (nierzadko zaprogramowanym w punkcie wyjścia) jest spowodowanie infantylności określonej kategorii uczestników życia społecznego”²⁰. Ten rodzaj infantylności nie jest zjawiskiem naturalnym, w przeciwieństwie do doświadczanego w okresie dzieciństwa – jest reakcją na niesprawność i inność chorego.

Rozważania na temat tożsamości trudno jest wyrazić formalnie, wprost. Język choroby/niepełnosprawności przepełniają różnego rodzaju metafory, dzięki którym pisać o niej może lepiej przekazać swoje odczucia. Jak zauważa Iwona Boruszkowska:

Pismo defektu będzie [...] na wskroś metaforyczne, „zapisane metaforami – które naprowadzają na sposób myślenia wieloznaczny, subiektywny, ulokowany »gdzieś« i poddający się dyslokacji – to zabieg strategiczny, który ma pomóc nadać kształt formalny myśleniu o tożsamości”²¹.

Choroba wprowadza człowieka do nowego, nieznanego dotąd świata, którego czas i przestrzeń bezwzględnie podporządkowane są jej zasadom. Najczęściej całkowicie zawęża rzeczywistość, mierząc upływający czas kolejnymi wizytami u lekarzy, rutynowymi zabiegami czy godzinami przyjmowania leków. Jak zauważyła Virginia Woolf, w chorobie:

Natychmiast chcemy iść do łóżka albo, zapadłszy się głęboko w poduchy fotela, opieramy nogi na jakimś podnóżku, przestajemy być żołnierzami armii wyprostowanych; dezertujemy. Oni idą dalej na bitwę. My, wśród patyków, spływamy z nurtem rzeki; rozrzućeni po trawniku wraz z opadłymi liśćmi, nieodpowiedzialni i nieporuszeni, i być może po raz pierwszy od wielu lat zdolni do rozejrzenia się wokoło czy spojrzenia w górę²².

Utrata zdrowia wprowadza w życie chorującego opozycję „my” – „oni”, odgradzając go od zdrowej części społeczeństwa i tworząc pomiędzy tak ustalonymi grupami niewidzialną barierę. Jednocześnie wita go nowe społeczeństwo – innych chorych. Sontag w książce *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory* wskazuje na dychotomiczny podział światów, jaki kreuje utrata zdrowia.

²⁰ M. Karwat, *O infantyilizacji nauki*, „Studia Krytyczne” 2022, nr 10, s. 11–38.

²¹ I. Boruszkowska, *Écriture patographique – język i pismo podmiotu defektywnego*, w: *Fragmenty dyskursu maladycznego...*, dz. cyt., s. 43.

²² V. Woolf, *O chorowaniu*, [w:] *też: Eseje wybrane*, przeł. M. Heydel, Wydawnictwo Karakter, Kraków 2015, s. 437.

Choroba jest nocną półkulą życia, naszym bardziej uciążliwym obywatelstwem. Od dnia narodzin każdy z nas posiada bowiem jakby dwa paszporty – przynależy zarówno do świata zdrowych, jak i do świata chorych. I choć wszyscy wolimy przyznawać się tylko do lepszego z tych światów, prędzej czy później, chociażby na krótko, musimy uznać również nasz związek i z tym drugim²³.

Również u Reimann metaforyzacja pojawia się podczas opisów codziennego życia jej, a także dzielących się z nią fragmentami swojej rzeczywistości rozmówczyń z ZT²⁴. W jednej z wypowiedzi pani Izy pojawia się metaforyczny obraz „ciasnej miłości” w relacji z bliskimi osobami:

– No mi się wydaje, że tato tak bardziej chuchał, dmuchał. Mama to nie... jak chciałam gotować czy coś, to mama tak bardziej normalnie, powiedzmy, nie starała się mi jakoś za bardzo ułatwiać, tak uważam. Raczej starała się normalnie, bez takich większych tutaj... jest pomocna, jest taka miłość, ale mówię, nie taka bardzo ciasna – mówi pani Iza (*Npzp*, s. 61).

Metafora ciasnej miłości porusza badaczkę, która komentuje, że wyobraża sobie „ciasną miłość jako coś, co nie pozwala rosnać” (*Npzp*, s. 61). Taka miłość, mimo że jest wyrazem lęku i troski o dziecko przez rodzica, nie pomaga osobie chorej w rozwoju czy włączaniu się w świat i społeczeństwo, w których powinna nauczyć się funkcjonować. Jest miłością ograniczającą i infantyлизującą. Jak widać w wypowiedzi pani Izy, „ciasna miłość” przeciwstawiona jest czemuś „bardziej normalnemu”, zauważyć można zatem negatywny wydźwięk tego określenia. Słowa „coś, co nie pozwala rosnać” mogą być również określeniem genetycznej kondycji, którą dotknięta jest kobieta. „Ciasna miłość” z tej perspektywy wpływa na panią Izę w taki sam negatywny sposób jak zespół Turnera.

Różnorodność opisów sytuacji choroby i niepełnosprawności niesie ze sobą narracyjne potencjały, które w dużej mierze pokrywają się z funkcjami wybranej przez Reimann metody opisu i badania niepełnosprawności. Już na samym początku zauważyć można potencjał autobiograficzny, który stanowi jeden z członów „auto-etnografii”. Nazywana jest ona również „strategią »pisanie sercem«”, która ma posłużyć zmianie świata, m.in. dzięki poznaniu nowych sposobów widzenia osób „innych”. Dlatego realizuje także potencjał poznawczy. Pisanie autoetnografii, tak samo jak pisanie o chorobie,

²³ S. Sontag, *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*, przeł. J. Anders, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1999, s. 7.

²⁴ Skrót ten jest powszechnie stosowany w badaniach medycznych na oznaczenie zespołu Turnera. W tej pracy, podobnie jak Reimann w swoim eseju, stosuję go wymieniając z pełną nazwą.

może stać się formą terapii zarówno dla wykonawcy tej czynności, jak i dla jego czytelników. Ma charakter emancypacyjny, gdyż teksty te niosą ze sobą bardzo duży nakład emocjonalny, są zbiorem doświadczeń i przeżyć, często opisywanych dopiero po raz pierwszy. Piszący jest zatem w stanie poprzez sam akt twórczy „uwolnić się” od kumulujących się w nim emocji. Dzięki temu może sprzeciwić się procesowi społecznej degradacji i zostać „głosem” grupy mniejszościowej, która przez zjawiska infantylizacji i wykluczenia jest dotknięta.

Narracyjny potencjał poznawczy

Antropolożka-autoetnografka wyjaśnia powody, dla których opisuje własną sytuację – badawczą, zdrowotną, rodzinną – w splocie z cudzymi doświadczeniami: „Sądzę, że im lepiej będziemy się nawzajem rozumieć, tym łatwiej nam będzie współodczuwać mądrze i bez lęku. I w znacznej mierze dlatego piszę tę książkę” (Npzp, s. 21).

Czytelnik książki *Nie przywitam się z państwem na ulicy* poznaje opisywany świat choroby i niepełnosprawności z wielu perspektyw. Dowiaduje się o zespole Turnera oraz o doświadczeniu niedowidzenia. Na tym nie kończy się jednak potencjał poznawczy choroby. Sama autorka dzięki autoetnografii poznaje wiele informacji zarówno o samej sobie, jak i o swoich rozmówczy-niach, czego świadkiem zostaje odbiorca tekstu. Esej autoetnograficzny pozwala ponadto na współodczuwanie i zrozumienie całego wachlarza emocji, który towarzyszy sytuacji niepełnosprawności. Daje możliwość zobaczenia świata z perspektywy osób chorych, tego, jak zmienia się on pod wpływem dotykającej ich sytuacji i czym różni się od przeciwnego im świata zdrowych.

Zespół Turnera to wrodzona kondycja genetyczna, która występuje tylko u kobiet. [...] Ma wiele objawów, z których u konkretnej osoby zwykle występuje tylko część z nich. To między innymi: niski wzrost, niepłodność lub bezpłodność, zespół wad wrodzonych w budowie powłok ciała i wady niektórych narządów wewnętrznych (Npzp, s. 14).

Reimann, charakteryzując tę chorobę, zauważa, że ZT nie jest oficjalnie uznany za niepełnosprawność, co generuje wiele problemów społecznych, jak i ekonomicznych. Brak opieki ze strony państwa marginalizuje jeszcze bardziej grupy kobiet z tą kondycją genetyczną. Pomimo tego, że nie każda z nich uważa się za osobę niepełnosprawną, powinny mieć możliwość zacydowania, czy taką pomoc ze strony systemu chcą przyjąć.

Skoro kobietom z ZT nie przysługuje pomoc ekonomiczna, a ich stan nie jest oficjalnie określany jako brak pełnej sprawności, aspekt znalezienia pracy nie powinien być, teoretycznie, obszarem, w którym pojawiać by się mogły większe problemy. Nie jest to jednak prawda. Wiele kobiet doświadczyło dyskryminacji także podczas rozmów kwalifikacyjnych na różnych szczeblach zatrudnienia. O doświadczeniu wielokrotnego odrzucenia na rynku pracy z powodu swojej aparycji opowiada pani Agata, której zdarzyło się usłyszeć od potencjalnego pracodawcy: „gdybym wiedział, że pani taka mała, to bym wcale nie dzwonił” (Npzp, s. 11).

Oprócz problemów, które dotyczą całego środowiska chorych, doświadczenie kobiet z ZT może różnić się od siebie całkowicie. Pojawiają się jednak wspólne emocje, które wiążą się z sytuacją, jaką jest utrata zdrowia i sprawności. Jedną z nich jest smutek i wstyd, które czują osoby chore przez fakt, że ich ciało nie wygląda lub nie działa w taki sam sposób jak ciała osób zdrowych. Kobiety z ZT doświadczyły wielu negatywnych uczuć z powodu swojego wyglądu, np. niskiego wzrostu, co w kilku przypadkach doprowadziło je nawet do kolejnej choroby, powstałej na tle głównego schorzenia: „Dziewczyny, z którymi rozmawiałam, mówiły czasem, że mają kompleksy, czują się brzydkie, trudno im nawiązywać relacje z chłopakami. Kilka z nich miało w okresie dojrzewania epizody depresyjne i leczyło się psychiatrycznie” (Npzp, s. 106–107).

Komentarze dotyczące wyglądu skierowane do kobiet z ZT są najczęściej przejawem ich infantylizacji. Niski wzrost prowadzi do utartego społecznie stereotypu osoby niedojrzałej oraz niemogącej w pełni uczestniczyć w życiu społecznym na poziomie życia osoby dorosłej i samodzielnej. Jak zauważa w rozmowie pani Iza: „tak niskiej osoby nie traktuje się poważnie. Ja też mam takie odczucie. »Ale co pani, pani tak młodo wygląda...«, mówią mi ludzie” (Npzp, s. 90).

Reimann, opisując swoje doświadczenie życia z niepełnosprawnością wzrokową, także wspomina o swoich kompleksach: „Zawstydza mnie niedoskonałość mojego ciała, to, że jestem widocznie inna, chora” (Npzp, s. 114). O szczegółach choroby badaczki nie dowiadujemy się na początku opowieści, tak jak o zespole Turnera. Niedookreśloność dolegliwości sprawia, że również w narracji autoetnograficznej zostaje ona „ukryta” i podporządkowana deskrypcji objawów ZT. Ma to związek z samą specyfiką tej przypadłości, o której nie wiedzieli za wiele nawet sami lekarze badający wzrok Reimann w dzieciństwie. Od samego początku jednak towarzyszyło jej narastające uczucie lęku:

Niepokój rośnie we mnie powoli, nie potrafię określić momentu, kiedy się pojawia. Na razie jest jeszcze sprawą rodziców, to oni wiedzą, że lekarze nie potrafią

znaleźć źródła mojego niedowidzenia, to oni boją się, że wada może okazać się postępująca i ich dziecko będzie zupełnie niewidome (*Npzp*, s. 36–37).

Dopiero później, gdy Reimann tłumaczy pisarce, która przeprowadza z nią wywiad na temat niedowidzenia, dlaczego nie nosi na co dzień okularów, dowiadujemy się, że ma minusową wadę na każdym oku, lecz głównym i nieodwracalnym problemem jest zanik nerwu wzrokowego. Bardzo trudno jest jej opisać swoje doświadczenie widzenia, zakomunikować, jak świat wygląda z jej perspektywy. Jest to jednak zdecydowanie inna rzeczywistość, której żadna widząca osoba nie umie sobie nawet wyobrazić:

– [...] Ale wiem też, że ciężko mi będzie wytłumaczyć, jak widzę. Będę coś mówić o braku konturów i ostrych linii, o plamach, o tym, że z odległości dwóch metrów nie odróżnię swojego brata od innych osób, chociaż mogę go poznać nie po twarzy, a po sposobie ruszania się (*Npzp*, s. 84).

Lęk, który pojawił się w życiu badaczki już w okresie dzieciństwa, nie opuścił jej na dalszych etapach życia, natomiast został przysłonięty przez uczucie poruszenia i wdzięczności za obecność ludzi wokół niej, którzy niejednokrotnie starają się jej pomóc, dzięki czemu może czuć się bezpieczniej w pokonywaniu codziennych przeszkód. Świat widziany oczami Reimann jest rzeczywistością pełną niebezpieczeństw, w której musiała nauczyć się funkcjonować:

– Bo jest w tym napięcie, taki lęk, że nigdy nie wiesz tak do końca, kto się zbliża i w jakim jesteś miejscu, i czy coś nie wystaje. Ale może to też uczy takiego zaufania do świata i do innych. Ja mam na przykład takie przekonanie głębokie, że mnóstwo ludzi mi strasznie pomaga. I że spotyka mnie coś takiego, że ludzie mi pomagają. Tak to czuję, że doświadczam dużo pomocy od ludzi i mnie to jakoś wzrusza (*Npzp*, s. 81).

Warto zauważyć, że w przypadku fragmentów wywiadu z pisarką Reimann zachowuje mówiony, potoczny styl swoich własnych wypowiedzi, jednocześnie obudowując je narracją, która prowadzona jest językiem literacko-naukowym.

Razem z ufnością i wdzięcznością w doświadczeniu antropolożki pojawia się także nadzieja. Autorka przyznaje się do tego, że pomimo momentów chaosu nigdy do końca nie straciła nadziei, że nagle coś się poprawi, nastąpi chwila, kiedy zacznie lepiej widzieć. Jak można zauważyć, stany bezradności i lęku przeplatają się z ufnością i nadzieją w codziennym trybie życia osoby z dysfunkcjami.

Narracyjny potencjał emancypacyjny

Jednym z głównych celów patografii, jak i autoetnografii jest „zwrócenie głosu” Innego, sprawienie, by o jego doświadczeniu dowiedzieli się odbiorcy pisanych tekstów. Opisywane historie przyczyniają się do wzrostu świadomości społecznej na temat życia i problemów osób dyskryminowanych i infantylizowanych. Reimann przytacza słowa Czesława Miłosza: „co jest wymówione, wzmacnia się / co nie jest wymówione zmierza do nieistnienia” (Npzp, s. 116). Milczenie od wielu lat używane jest jako broń przeciwko osobom marginalizowanym, gdyż ich stanowisko społeczne nie pozwala na to, by zostali wysłuchani przez kogokolwiek spoza własnej społeczności. Dlatego niezwykle ważne są narracje maladyczne opisywane z perspektywy chorych i niepełnosprawnych, w których można zauważyć charakter emancypacyjny.

W *Nie przywitam się z państwem na ulicy* potencjał emancypacyjny kobiet kryje się – oprócz tego, że ich historia zostanie przekazana czytelnikom – także w odejściu od uwarunkowanego społecznie wzorca, który w dużej mierze skupiony jest na cielesności:

Ciało umożliwia, pomaga lub ogranicza pełnienie ról społecznych i obecność w społeczeństwie. W tym miejscu chciałabym dość przewrotnie odwołać się do bardzo stereotypowego ujęcia komponentów składających się na tożsamość kobiet, czyli triadę przywołaną przez A. Kozińską (2003): powinność bycia piękną – powinność wyjścia za mąż – powinność bycia matką. Zabieg ten jest celowy, aby przez ten stereotyp pokazać, że doświadczenia społeczno-kulturowe kobiet niepełnosprawnych nie różnią się od doświadczeń kobiet pełnosprawnych²⁵.

Na podstawie wypowiedzi narratorki oraz jej rozmówczyń, można pokusić się o tezę, że w niektórych przypadkach niepełnosprawność niejednokrotnie daje możliwość łatwiejszego uniknięcia podporządkowania się wymogom czy regułom wyznaczonym wobec kobiet. Nie mają one możliwości dążenia do pełnosprawności swojego ciała, dlaczego więc miałyby dążyć do norm wobec tych pełnosprawnych ciał postawionych? Akceptacja swojej inności „może mieć prawdziwie emancypacyjny charakter, ponieważ akceptacja jest drogą do wolności” (Npzp, s. 153). Jak pisze narratorka:

Być może część osób, zamiast walczyć o wpasowanie się w sztywne normy dotyczące kobiecości, woli się po prostu przestać tymi normami zajmować? [...] Zastanawiam się, czy mój brak makijażu jest czymś, co zwraca uwagę innych. Gdyby naprawdę mi na tym zależało, nauczyłabym się malować. Znalazłabym

²⁵ J. Belzyt, *Narracje na styku niepełnosprawności i kobiecości w internecie*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej” 2009, nr 2, s. 68.

sposób, tak jak znalazłam sposób, żeby jeździć na rowerze, trenować sztuki walki, a nawet – w jedną niehandlową niedzielę na parkingu pod supermarkietem – poprowadzić auto. Korzystam jednak z niedowidzenia, żeby uniknąć podporządkowania się pewnym wymogom związanym z kobiecością (*Npzp*, s. 109).

Paradoksalnie jednak, gdy kobiety z niepełnosprawnością z własnej woli pragną wpisać się w społecznie ustalony wzorzec kobiecości i cielesności, także napotykały głosy sprzeciwu. Jak zauważa Reimann: „niski wzrost wydaje się przesuwac osoby z zespołem Turnera do innej kategorii. Osób nie do końca dorosłych, ani dzieci, ani kobiet. Dlatego nie powinny nosić wydekoltowanych sukienek, dlatego trochę nie wiadomo, jak się wobec nich zachować” (*Npzp*, s. 103).

Przykład historii pani Agaty, dla której wygląd zewnętrzny jest czymś, co daje jej poczucie samozadowolenia i wypełnia jej subiektywne poczucie kobiecości, ukazuje problem pojawiania się infantylizujących ją komentarzy, z którym musi mierzyć się na co dzień:

[...] latem to jakaś tam miniówka, sukienka. A tu jakaś patrzy tak: „co to taka mała, i jeszcze jaki dekolt! No co to jest?”. A ja latem po prostu lubię się ładnie ubrać. [...]

To [...] jest jak wyzwanie rzucone wszystkim, którzy uważają, że skoro ma sto trzydzieści osiem centymetrów wzrostu, nie wypada jej wyglądać seksownie, podobać się sobie i innym (*Npzp*, s. 102–103).

Aktem emancypacyjnym w przypadku osób z niepełnosprawnościami (oraz, w szerszej perspektywie, ogólnie – kobiet) staje się walka o możliwość życia na własnych zasadach, przez nikogo nie określanych i kontrolowanych – od nikogo zależnych.

Ze zjawiskiem infantylizacji łączy się, komentowany przez Mucę, dyskurs o zależności, dla którego:

[...] charakterystyczne [...] jest przekonanie o braku autonomii i sprawczości, o niemocy decydowania o biegu własnego życia, a także o braku zaangażowania w działanie o profilu emancypacyjnym, to znaczy takie, które umożliwi zmianę w ramach istniejących warunków społecznych, politycznych i kulturowych²⁶.

Taka zależność kreowana jest na poziomie społecznym, jak i politycznym. W przypadku kobiet niepełnosprawnych dualistyczny podział zależności objawia się także w dwóch obszarach-rolach ich życia: bycia kobietą – roli płciowej, oraz bycia osobą z niepełnością. Jak dalej zauważa badaczka:

²⁶ K. Muca, *Opowiedzieć niepełnosprawność...*, dz. cyt., s. 277–278.

„zależność stała się jedną z podstawowych cech, za których pomocą określa się osoby i wspólnoty korzystające z różnych form pomocy, co doprowadziło do umocnienia przekonań o niesamodzielności, bierności czy braku zaangażowania tych osób i wspólnot”²⁷. Obnażanie mechanizmów dyskursu zależności i próba „odwrócenia” jego narracji, pełnej stygmatyzujących i stereotypowych poglądów, poprzez opisanie jednostkowego i autonomicznego doświadczenia może być swoistym gestem emancypacji.

Jak pisze Rebecca Solnit w eseju pod tytułem *Matka wszystkich pytań*, „wstyd nakazuje ludziom milczeć, często przez całe życie, a także izolować się od innych; zabranie głosu sprzyja współnocie i aktywności społecznej”²⁸. Gdy aspektem niepełnosprawności towarzyszą wstyd czy wycofanie, prowadzi ona do jeszcze większej izolacji jednostki chorej. Natomiast sytuacja utraty sprawności połączona z akceptacją, odwagą i dumą otwiera przed jednostką nowy, solidarny świat, w którym nie musi być już samotna – w którym jej historia została wysłuchana, a ona sama „odzyskała swój głos”.

Odzyskanie kontroli nad własnym życiem poprzez pisanie ma charakter emancypacyjny, jak i terapeutyczny.

Narracyjny potencjał terapeutyczny

W eseju Reimann widoczne są dwie funkcje pisania jako terapii, o których rozprawia Muca: funkcja psychoterapeutyczna – manifestowana poprzez pisanie ekspresywne, oraz „funkcja zapobiegania hermeneutycznemu wykluczeniu poprzez przystąpienie do wspólnoty piszących”²⁹.

Pisanie ekspresywne polega głównie na regularnym tworzeniu krótkich tekstów opisujących przeżywane przez jednostkę negatywne doświadczenia. Najczęściej używane jest tylko dla własnego użytku osoby piszącej, by pomóc jej w uwolnieniu, a także zrozumieniu emocji związanych z przedstawianą sytuacją. Reimann, tworząc narrację o swojej niepełnosprawności, wykorzystuje formę pisania ekspresywnego – łączy ją jednak z pisarskim warsztatem autoetnograficznym, kreując tekst przeznaczony dla odbiorców. Okazję do terapeutycznego opowiedzenia swojej historii daje także swoim interlokutorkom, które – nie przez bezpośredni akt pisania, lecz rozmowę – dzielą się z nią swoimi myślami i emocjami, które Reimann selektywnie i w rozproszeniu zapisuje później w eseju. Tak szeroko rozumiane pisanie

²⁷ Tamże, s. 279.

²⁸ R. Solnit, *Matka wszystkich pytań*, przeł. B. Kopeć-Umiastowska, Wydawnictwo Karakter, Kraków 2021, s. 119.

²⁹ K. Muca, *Tekst jako terapia. Humanistyka medyczna i badania nad reprezentacjami doświadczeń we współczesnej polskiej kulturze literackiej*, „Prace Polonistyczne” 2020, seria 75, s. 235.

ekspresywne pozwala uporać się ze swoimi przeżyciami osobom dotkniętym sytuacjami granicznymi:

Ułatwia także „oswojenie” danego schorzenia i zaakceptowanie aktualnego stanu psychofizycznego („pisanie pomaga pacjentom pogodzić się z diagnozą, a także uczyć się życia z chroniczną lub postępującą chorobą, w tym z nowotworami i chorobami układu krążenia”). [...]

Pozwala zdystansować się od codziennych problemów życiowych i spojrzeć na nie z innej, nowej perspektywy³⁰.

Terapeutyczne działanie opowieści o chorobie można zauważyć w wypowiedzi jednej z kobiet z ZT, która w rozmowie z autoetnografką wyznaje, że dialog – a nawet już samo przebywanie z osobami z tą samą kondycją genetyczną – wytwarza poczucie wspólnoty i zrozumienia, co wpływa pozytywnie na samopoczucie jednostki: „Jeżeli człowiek się znajdzie wokół osób, które podobnie czują, myślą i gdzieś tam mają podobne problemy, no to zawsze się dobrze czuje, że tak powiem. I wtedy jest taki, no sobą. I wtedy naprawdę gdzieś tam można zobaczyć, jakie te osoby są po prostu” (Npzp, s. 51).

Autorka zachowała potoczny styl wypowiedzi swojej interlokutorki, w której powtarza się słowo „gdzieś” oraz pojawia się wyrażenie „że tak powiem”. Wskazuje to na niedookreśloność, ale także na szczerość wypowiedzi i emocji wyrażanych przez kobietę. Nie skupiając się na formie przekazywanych refleksji, jest w stanie bezpośrednio ukazać w nim większy ładunek emocjonalny, mówiąc to, co myśli.

Rozmówczyni Reimann zauważa także, jak ważne jest przebywanie w zdrowym środowisku, które nie ocenia ani nie infantylizuje, mówiąc, że na koloniach: „Nie traktowali [ich – przyp. A.S.] jak dzieci, tylko normalnie, jak normalnych ludzi. Bo często też problemem jest to, że traktują te dziewczynki jak dzieci. [...] I niestety, to jest duży problem...” (Npzp, s. 49).

Organizatorzy corocznych obozów dla dziewczynek z zespołem Turnera, w których uczestniczyła badaczka, jak i jej rozmówczynie, posługują się formą ekspresywnego pisanie oraz dialogu pełniącego terapeutyczną funkcję i dającego poczucie zrozumienia, „normalności”. Jedna z kobiet, przypominając sobie swoje doświadczenia na obozach, mówi: „No jak sobie przypomnę te czasy, to aż sam uśmiech się po prostu pojawia, bo to były superczasy. I wiersze pisaliśmy, i tak się człowiek bardzo otwierał. I mówił o swoim [...] No naprawdę super” (Npzp, s. 50).

Reimann, kreując autobiograficzną opowieść o swoim życiu z chorobą, także wypełnia cele terapeutycznego pisanie. Świadomie opisuje swoją

³⁰ M. Błaszczyk, *Terapeutyczny fenomen pisanie*, „Kultura Współczesna” 2022, t. 117, nr 1, s. 177.

historię, dając upust emocjom oraz myślom względem wielu przeżytych przez nią wydarzeń. Jednocześnie dzieli się nimi z odbiorcami, co może być pomocne oraz mieć efekt terapeutyczny także dla nich.

Narracyjny potencjał dialogiczny

Choroba, choć jest tematem – tak jak inne sytuacje graniczne – trudnym i niewygodnym, wraz ze wzrostem świadomości o niej, staje się centrum zainteresowania wielu konwersacji i dyskusji. Rozmowa o utracie zdrowia może mieć charakter poznawczy, jak i terapeutyczny – jest to zależne od celów i intencji jej interlokutorów.

Według Aleksandra Głowczewskiego dialog to „zespół wypowiedzi (replik) co najmniej dwóch osób na określony temat, charakteryzujący się wymiennością ról nadawcy i odbiorcy, uwikłaniem sytuacyjnym i całościowym typem znaczenia (globalny sens dialogu stanowi wypadkową znaczeń wnoszonych przez poszczególne repliki)”³¹. Stefania Skwarczyńska w swojej teorii rozmowy zaznacza, że ważnym elementem dialogu, a nawet warunkiem jego istnienia, jest „współbycie” interlokutorów. Termin ten oznacza dla niej „»bycie razem tu i teraz«, w sytuacji towarzyszącej aktowi mówienia”³². Oralny charakter replik wypowiedzianych „tu i teraz” wskazuje na szereg cech ściśle przynależących do tego typu wypowiedzi. Są to m.in.: „bezpośredniość, spontaniczność, kooperacja interlokutorów, wyrażanie pewnych treści za pomocą gestów, mimiki itp.”³³. Większość tych cech widoczna jest także w rozmowach badaczki z kobietami z ZT, a te z nich, które nie zostały opisane lub zostały jedynie wspomniane – jak gesty czy mimika – i tak pojawić się mogły na żywo podczas sytuacji komunikacyjnych. Specyfika tego rodzaju kontaktu wskazuje na dynamiczność całego zespołu replik oraz ich zmienność. Sama Reimann, rozpoczynając rozmowy z poszczególnymi kobietami z ZT, mimo przygotowanych przez nią wcześniej (nawet jeśli tylko mentalnie) pytań czy tematów, dostosowuje je do reakcji interlokuterek. Niejednokrotnie waha się przy tym, jak, kiedy i co powiedzieć, czy w jaki sposób rozpocząć wywiad.

Uczestnicy dialogu przybierają wiele ról, które określają ich pozycję³⁴. Jedną z ról Reimann jest rola badaczki zadającej pytania swojej interlokutorce. Ten układ nie jest ustalony i równy, ponieważ kobiety, nawet w przypadku,

³¹ A. Głowczewski, *Poetyka i pragmatyka „rozmów z...”*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2005, s. 51–52.

³² S. Skwarczyńska, *Próba teorii rozmowy*, „Pamiętnik Literacki” 1932, z. 1, s. 1–51, cyt. za: A. Głowczewski, *Poetyka i pragmatyka...*, dz. cyt., s. 36.

³³ Tamże.

³⁴ Zob. A. Głowczewski, *Poetyka i pragmatyka...*, dz. cyt., s. 37.

gdy poznają treść pytań przed wywiadem, nie wiedzą, w jaki sposób zostaną spytane o dane zagadnienie – to one są stroną indagowaną w wywiadzie. Badaczka jest stroną zadającą pytania, która miała czas, by je zredagować i odpowiednio przygotować się do całego wywiadu. W praktyce jednak przytaczane przez autorkę fragmenty rozmów ukazują, jak różnie rozkładają się akcenty kontaktu i dialogu, ponieważ zależne są od danej sytuacji komunikacyjnej, treści spontanicznych replik i ich interpretacji przez interlokutorki. W momencie, gdy Reimann przybiera rolę osoby niepełnosprawnej, rozmowa toczy się inaczej, a siły rozkładają się równomiernie, ponieważ w takiej samej sytuacji są jej rozmówczynie.

Wywiadem, który – jak sama Reimann stwierdza – przerósł ją i pozostawił z poczuciem całkowitego niepowodzenia, była rozmowa z panią Agatą:

Nasza rozmowa jest dla mnie trudna. Sytuacja pani Agaty, jej problemy ze zdrowiem, dyskryminacja i niesprawiedliwość, których doświadczyła, to, w jak trudnej sytuacji ekonomicznej się znajduje, zupełnie mnie przytłaczają. Nagle moje przekonanie sprzed kilku godzin, że łączy nas wspólnota doświadczeń, staje się śmieszne (*Npzp*, s. 12).

Badaczka rozpoczyna dialog, przyjmując rolę osoby o podobnych, co jej rozmówczynie, przeżyciach. Jednak po wysłuchaniu historii pani Agaty czuje, że nie można porównać ich doświadczeń ze sobą. Z wielką empatią słucha wypowiedzi interlokutorki, co wpływa jednak na treść zadawanych przez nią pytań lub całkowicie powstrzymuje badaczkę przed ich wypowiedzeniem:

Wracam z rozmowy z panią Agatą z poczuciem porażki. Tak bardzo przejęłam się jej trudną sytuacją, że przestałam widzieć, kim jest. Straciłam odwagę zadawania pytań, bo bałam się, że mogę ją czymś zranić (*Npzp*, s. 20).

Do kolejnej rozmowy, z inną badaną, autorka podchodzi z pewną dozą niepewności i strachu, mając dalej w pamięci poprzedni wywiad. W tym przypadku zmienia się sytuacja komunikacyjna, gdyż Reimann ma spotkać się z panią Izą wirtualnie, przez Skype'a. Ten niebezpośredni typ kontaktu może być dla interlokutorów jeszcze trudniejszy niż rozmowa na żywo:

Bardzo się denerwowałam, bo czułam, że pani Iza ma mieszane uczucia co do naszej rozmowy, a i ja [...] byłam spięta. Tym razem podeszłam do sprawy inaczej i od razu powiedziałam pani Izie o tym, że jestem zdenerwowana. Że to jest trudne pytać kogoś o życie przez pryzmat choroby. Że to jest potencjalnie smutne. Że wcale nie jest łatwo to robić. I wtedy pani Iza włączyła na Skypie kamerę i pokazała mi swoją twarz [...]. Mam wrażenie, że to była bardziej rozmowa niż

wywiad. Że najlepiej szło wtedy, kiedy wymienialiśmy się doświadczeniami, że na każde moje otwarcie pani Iza reagowała swoim otwarciem (Npzp, s. 88).

W pokonaniu bariery pomiędzy rozmówczyniami pomogła szczerość autorki, widok twarzy pani Izy w komunikatorze oraz „nić porozumienia” – podobne historie życia z niepełnosprawnością. Przyznając się bezpośrednio do swojego zdenerwowania, Reimann nie pozostawia w rozmowie miejsca na niedopowiedziane obawy czy myśli powstrzymujące interlokutorki przed swobodnym dialogiem. Bezbronne „odsłonięcie” emocji badaczki było dla pani Izy zachętą do ujawnienia szczegółów stanu zdrowia i nadało sytuacji komunikacyjnej cechy naturalnej rozmowy oraz zbliżyło do siebie obydwie rozmówczynie.

W zależności od towarzyszących spotkaniom emocji Reimann posługuje się językiem bardziej lub mniej oficjalnym. Gdy czuje się podczas rozmowy swobodnie, zapomina o przygotowanych kwestiach czy wychodzi poza ich schemat:

Na początku rozmowy mówię do pani Wandy: „myślę, że spróbuję pani zadać jakieś pytania, ale jeżeli pani będzie miała inny pomysł na tę rozmowę, to też super”. Nie wiem, dlaczego to powiedziałam, zwykle tak nie robię. Ale w pani Wandzie jest coś, co sprawia, że czuję się swobodnie (Npzp, s. 136).

Badaczka zauważa każde odstępstwo od ustalonego wzoru swoich wywiadów, gdy takie się pojawia, i niejednokrotnie je komentuje. Opisuje swoje odczucia oraz ich dialogowe konsekwencje, co wskazuje na dużą autokontrolę autorki – świadomej na każdym kroku, jak poszczególne wydarzenia na nią wpływają.

Reimann w *Nie przywitam się z państwem na ulicy* ukazana jest w dwóch rolach komunikacyjnych: osoby słuchającej oraz osoby słuchanej. Prowadząc wywiady z kobietami z zespołem Turnera, stara się słuchać ich wypowiedzi z empatią, lecz nie bez autoetnograficznej uważności badaczki. Akt słuchania zastępuje akt pomocy, w momentach, gdy nie może zrobić nic więcej, niż tylko wysłuchać swojej rozmówczynie: „Współczuję pani Izie, ale chociaż chciałabym realnie poprawić jej sytuację, nie ma czegoś, co mogłabym dla niej zrobić. Uznaję więc, że wysiłek usłyszenia i zrozumienia drugiej osoby też jest rodzajem działania” (Npzp, s. 91).

Tak rozumianego aktu pomocy autorka nie doświadcza jednak w sytuacji, gdy to ona jest słuchana. Poproszona przez swoją koleżankę, zgadza się na wywiad z nieznaną jej młodą pisarką, która zamierza napisać powieść o niedowidzącej dziewczynie. Początkowo do całej rozmowy nastawiona jest pozytywnie, zmienia się to jednak z każdym kolejnym zadaniem jej pytaniem. Pisarka w swoich wypowiedziach wykazuje się brakiem empatii, zrozumienia

i uważności. Jak komentuje autorka: „Rozmowa nie jest dla mnie przyjemna, bo mam wrażenie, że moja rozmówczyni nie bardzo mnie słucha i rozumie. Ma jakieś przekonania na mój temat, które nie są prawdziwe” (*Npzp*, s. 79). Przy tak delikatnym temacie, jakim jest życie z chorobą przewlekłą czy nieodwracalnym brakiem, konieczna jest niezwykła wrażliwość i konstruowanie swoich replik w taki sposób, by nie urazić osoby odpowiadającej oraz zyskać jej zaufanie, pozwalając jej „otworzyć się” i podzielić swoim doświadczeniem. Jak zauważa Reimann, pisarka nie była zainteresowana prawdziwą historią jej życia. Potrzebowała jedynie potwierdzenia utartych już i ustalonych wcześniej przez nią przekonań. Nie tylko treść wypowiedzi pisarki okazuje się dla badaczki krzywdząca – wyczuwalny jest także ton, w jakim je wypowiada. Narratorka komentuje go w ten sposób: „w jej głosie słyszę krytykę, tak jakby miała do mnie o coś pretensje” (*Npzp*, s. 79). Wywiad staje się jedynie serią pytań i odpowiedzi, które po obu stronach – zarówno nadawcy, jak i odbiorcy – spotykają się z niezrozumieniem lub nie zostają nawet wysłuchane.

Dialog, paradoksalnie, nie składa się zawsze z nieustannie wymienianych między (co najmniej) dwiema osobami replik pełnych treści. Na pewno nie w taki sposób skonstruowane są wszystkie wywiady Reimann z kobietami z ZT. Pisarka-autoetnografka dostrzega rolę milczenia w rozmowie i niedopowiedzianego, nieujawnionego w kontakcie: „Myślę o kobietach, które nikomu nie mówiły o swoich historiach. Myślę o kobietach, które wprawdzie zgodziły się ze mną porozmawiać, ale w ich wypowiedziach więcej było ciszy niż słów” (*Npzp*, s. 112–113). Współbycie interlokuterek w ciszy w takim kontekście sytuacyjnym nie musi oznaczać jedynie dosłownego „braku odpowiedzi”, zaważania czy niepewności. Za momentami milczenia kryć się może wiele emocji: bólu, smutku czy żalu, którego rozmówczyni nie potrafi przekazać werbalnie lub nie jest do tego przyzwyczajona. Sytuacja choroby i niepełnosprawności to sytuacja pełna sprzecznych i intensywnych odczuć – nie wszystkie jest się w stanie lub chce się wypowiedzieć. W niektórych przypadkach dialog na ten temat, nawet ten przerywany ciszą, może pozwolić jednostce pokonać pewną niewidzialną barierę, oswoić się z brakiem i go zaakceptować.

Narracyjny potencjał transgresyjny

Pojęcie transgresji, które rozumieć można jako akt pokonywania określonych barier czy granic, szczegółowo opisuje Józef Koziielecki, który w swoim ujęciu przedstawia to zjawisko jako:

[...] intencjonalne wychodzenie człowieka poza to, czym jest i co posiada, wyra-
sta ponad siebie. Granica pełni dwie komplementarne funkcje. Z jednej strony
oddziela istniejący stan rzeczy od stanu antycypowanego. Dokonuje podziału

całości na znane i nieznanne, określone i nieokreślone, zagospodarowane i niezagospodarowane przez człowieka. Wyznacza przestrzeń nieosiągalną, nieodkniętą, wyobrażoną, przewidywaną jedynie intuicyjnie. Z drugiej strony ułatwia człowiekowi spostrzeganie całości, motywuje do jej opanowania, zdobywania tego, co po drugiej stronie, a następnie redefinicji pełni doświadczenia w nowy i twórczy sposób³⁵.

Według badacza na istotę transgresji składa się nie tylko pokonywanie granic, ale także samo ich doświadczenie i świadomość istnienia pewnych barier.

Reimann już od najmłodszych lat, dzięki ciągłemu wsparciu rodziców, przekracza wiele granic postawionych przed nią przez niedowidzenie. Już jako dwunastolatka sama pokonywała drogę do szkoły – zwykłej podstawówki, w której osobą z brakiem całkowitej sprawności była tylko ona. Uczęszczała tam także, jak każdy inny uczeń, na zajęcia wychowania fizycznego, podczas których, nie bez porażek i stłuczeń, biegała czy grała w tenisa. Nauczyła się jeździć na nartach, a gdy była trochę starsza, na rowerze. W eseju wspomina, że: „do dzisiaj jazda na rowerze daje mi poczucie zwyczajstwa, szczęścia, przekraczania granic, wolności” (Npzp, s. 39). Największy wpływ na tak sukcesywne pokonywanie ograniczeń mieli rodzice narratorki, którzy postanowili wychowywać ją tak, jak widzące dziecko – bez specjalnego traktowania. Dzięki temu transgresja w życiu ich córki była czymś naturalnym, czymś, co towarzyszyło jej od zawsze. Reimann jest jednak świadoma nieprzekraczalnych granic, takich jak np. niemożność samodzielnego prowadzenia samochodu. Nie traci jednak nadziei, że może pewnego dnia coś się zmieni i będzie w stanie pokonać nawet tę przeciwność losu. W swoim dorosłym życiu także podejmuje się czynów, które, z perspektywy osoby trzeciej, dla kogoś z taką wadą wzroku są czymś niemal niemożliwym, a na pewno bardzo utrudnionym. Badaczka wyjeżdża do Frankfurtu, by tam pracować jako wykładowczyni uniwersytecka czy, po wielu namowach ze strony swojego syna, podejmuje się adopcji psa, z którym wychodzi nieraz sama na spacer.

Umwonne granice: zdrowia i choroby/niepełnosprawności, jednostki i społeczeństwa oraz sposoby ich przekraczania ukazane są w *Nie przywitam się z państwem na ulicy* w historiach życia z niepełnosprawnością autorki oraz innych kobiet z ZT i przejawiają się w postaci podwójnych tożsamości bohaterek. Niejednokrotnie wspominają one, że czasem czują się zdrowe, a czasem chore – pełnosprawne i niepełnosprawne. Jak zauważa badaczka: „osoby niedowidzące mają tożsamość złożoną – przynależą jednocześnie

³⁵ J. Koziński, *Transgresja i kultura*, Warszawa 2002, cyt. za: H. Wróblewska, *Dramat. Twórczość. Transgresja. Przestrzenie intersubiektywnych doświadczeń w mistrzowskim dyskursie*, „Przestrzenie Teorii” 2021, nr 36, s. 280–281.

do świata widzących i niewidzących” (*Npzp*, s. 26). Tak samo jest z kobietami z zespołem Turnera – już przez samą nazwę schorzenia, które czasem może być klasyfikowane jako choroba, a czasem nie, należą jednocześnie do obu światów. Autorka, pisząc o wymienionych już opozycjach i ich przenikaniu się ze sobą, wspomina także o dwojakim (pozytywnym i negatywnym) znaczeniu słowa – często słyszanego przez osoby z niepełnosprawnościami – „wyjątkowość” i przeciwstawia je „normalności”: „Życie z niepełnosprawnością jest ciągłym nawigowaniem pomiędzy poczuciem wyjątkowości – wyjątkowej niesprawiedliwości, wyjątkowej krzywdy, wyjątkowej dzielności, wyjątkowego wysiłku – a poczuciem zwyczajności, »normalności«” (*Npzp*, s. 76).

W codziennym życiu i sytuacjach, które nie stanowią dla kobiet żadnej trudności, poczucie przynależności do świata niepełnosprawnych zanika, a co za tym idzie, granica pomiędzy dwoma przeciwnymi sobie światami zaciera się. Otwiera to możliwość zredefiniowania pojęcia życia z niepełnosprawnością i poszerzenia go o zdobyte doświadczenia. Inaczej jest w kryzysowych momentach, które przypominają jednostce o braku pełnej sprawności poprzez niemożność wykonania postawionego przed nią zadania czy osiągnięcia celu samodzielnie. Bariera pomiędzy zdrowymi a chorymi nagle poszerza się, odgradza osobę dotkniętą utratą zdrowia i staje się dla niej nie do przekroczenia.

Reimann w końcowym rozdziale eseju porównuje historie usłyszanego od swoich rozmówczyń do metaforycznego obrazu galaktyk na niebie, które, tak jak gwiazdy, gdy ogląda się je z Ziemi, wydają jakby znajdowały się blisko siebie. W rzeczywistości jednak dzielą je miliony lat świetlnych, a galaktyki te nigdy się nie spotkają. Autorka, przypominając sobie historię z dzieciństwa, opisuje, że oglądając nocne niebo, najlepiej jest je zobaczyć, nie patrząc prosto na nie, lecz obok nich: „Obcą galaktykę można zobaczyć tylko kątem oka. Gdy przenosi się na nią wzrok, znika. Myślę o moich rozmówczyniach, dziewczynkach, nastolatkach i kobietach z Zespołem Turnera, jako o obcych galaktykach, które próbowałam zobaczyć i zrozumieć” (*Npzp*, s. 156). Według tej metafory, rozmówczynie i informatorki Reimann funkcjonują w innej galaktyce, choć narratorka eseju łączy je w maladyczną konstelację, próbując „zobaczyć i zrozumieć”. Nie można poznać drugiej galaktyki bezpośrednio, ich odrębne historie dzieli mnogość różnorodnych granic – można natomiast konsekwentnie „poszerzać nasz Wszechświat”, wymienianych się doświadczeniami i dzieląc emocjami.

Kilka słów na zakończenie

Esej Marii Reimann to nie tylko tekst dotyczący życia i problemów jednostki chorej i niepełnosprawnej – to także opowieść kobiety o kobietach. Biopolityka kobiet i kobiecości jest aspektem, o którym jedynie wspomniałam przy okazji potencjału emancypacyjnego, a który warto byłoby dalej rozwijać i ukazać zarówno w analizie *Nie przywitam się z państwem na ulicy*, jak i w kontekście całego życiorysu autorki-badaczki. Książka Reimann to publikacja, która dzięki autoetnograficznemu charakterowi jej narracji zalicza się do ważnego i zyskującego coraz większą popularność kręgu „herstorii” – historii kobiet:

Dziś [termin „herstorie” – przyp. A.S.] obejmuje [...] opowieści o kobietach i kobiece narracje. Należą do nich biografie i minibiografie przeznaczone dla młodego czytelnika. Bohaterki tych książek to zarówno panie pominięte przez historię, jak żyjące współcześnie i zasługujące na uwagę. [...] Są kreatywne, świadome swoich potrzeb, stanowcze i konsekwentne w działaniach. Z pewnością mogą stanowić wzorce dla współczesnych dziewcząt. Są tymi, których wcześniej nie było³⁶.

Maria Reimann, podejmując trudne tematy w prozie, kwestie dotyczące życia marginalizowanych w społeczeństwie jednostek, wykazała się w swojej pracy badawczej dużą wnikliwością, odwagą i stanowczością – nie zapominając jednocześnie o delikatności i empatii. Jest zasługującą na uwagę postacią, wpisującą się (życiem i dziełem, niestety, już zamkniętym) w opisany w powyżej cytowanym fragmencie wzorzec.

Bibliografia:

- Belzyt Joanna, *Narracje na styku niepełnosprawności i kobiecości w internecie*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej” 2009, nr 2, s. 67–74.
- Bielecka-Prus Joanna, *Po co nam autoetnografia? Krytyczna analiza autoetnografii jako metody badawczej*, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2014, t. 10, nr 3, s. 76–95, <https://doi.org/10.18778/1733-8069.10.3.04> [dostęp: 2025/10/30].
- Błaszczak Marek, *Terapeutyczny fenomen pisania*, „Kultura Współczesna” 2022, t. 117, nr 1, s. 175–182.
- Boruszkowska Iwona, *Écriture patographique – język i pismo podmiotu defektywnego*, w: *Fragmenty dyskursu maladycznego*, red. Maciej Ganczar, Ireneusz Gielata, Monika Ładoń, Fundacja Terytoria Książki, Gdańsk 2019.

³⁶ G. Lasoń-Kochańska, *Te, których wcześniej nie było. Bohaterki herstorii jako nowe wzorce dla dziewcząt*, „Filoteknos” 2022, nr 12, s. 245.

- Frank Arthur W., *Choroba jako wezwanie do opowieści*, przeł. Iwona Boruszkowska, Barbara Woźniak, „Ruch Literacki” 2023, z. 3, s. 619–638, <https://doi.org/10.24425/rl.2023.148307> [dostęp: 2025/10/30].
- Główczewski Aleksander, *Poetyka i pragmatyka „rozmów z...”*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2005.
- Grzemska Aleksandra, *Czytanie ciała (i) rzeki. O autoetnograficznych praktykach pisarskich Małgorzaty Lebdy*, „Autobiografia. Literatura. Kultura Media” 2023, nr 2 (21), s. 87–100.
- Karwat Mirosław, *O infantylności nauki*, „Studia Krytyczne” 2022, nr 10, s. 13–38, <https://doi.org/10.25167/sk.4937> [dostęp: 2025/10/30].
- Kępa Ewa, *Autoetnografia – metoda dla odważnych?*, w: *Autobiografizm w kulturze współczesnej*, red. Katarzyna Citko, Marzanna Morozewicz, Trans Humana Wydawnictwo Uniwersyteckie, Białystok 2012.
- Lasoń-Kochańska Grażyna, *Te, których wcześniej nie było. Bohaterki herstorii jako nowe wzorce dla dziewcząt*, „Filoteknos” 2022, nr 12, s. 245–256.
- Muca Klaudia, *Opowiedzieć niepełnosprawność. Wybrane problemy kulturowych reprezentacji niepełnosprawności*, Fundacja Terytoria Książki, Gdańsk 2024.
- Muca Klaudia, *Tekst jako terapia. Humanistyka medyczna i badania nad reprezentacjami doświadczeń we współczesnej polskiej kulturze literackiej*, „Prace Polonistyczne” 2020, seria 75, s. 229–247.
- Niepełnosprawność*, w: *Wielki Słownik Języka Polskiego PAN*, red. P. Żmigrodzki, <https://wsjp.pl/haslo/podglad/11815/choroba/4758918/organizmuhttps://wsjp.pl/haslo/podglad/11457/niepelnosprawnosci> [dostęp: 2025/01/17].
- Okupnik Małgorzata, *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje*, Towarzystwo Autorów i Wydawców Prac Naukowych „Universitas”, Kraków 2018.
- Polczyk Paulina, *Autoetnografia jako możliwa metoda badawcza*, „Forum Oświatowe” 2012, t. 24, nr 2 (47), s. 175–182.
- Reimann Maria, *Nie przywitam się z państwem na ulicy. Szkic o doświadczeniu niepełnosprawności*, Wydawnictwo Czarne, Wołowiec 2019.
- Rembowska-Płuciennik Magdalena, *Narracyjne modele intersubiektywności*, „Teksty Drugie” 2010, nr 4, s. 73–87.
- Solnit Rebecca, *Matka wszystkich pytań*, przeł. Barbara Kopeć-Umiastowska, Wydawnictwo Karakter, Kraków 2021.
- Serkowska Hanna, *Mapowanie narracji maladycznych*, „Teksty Drugie” 2021, nr 1, s. 172–183, <https://doi.org/10.18318/td.2021.1.10> [dostęp: 2025/10/30].
- Sontag Susan, *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*, przeł. Jarosław Anders, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1999.
- Szubert Mateusz, *Dyskurs maladyczny – perspektywy badawcze*, w: *Fragmenty dyskursu maladycznego*, red. Maciej Ganczar, Ireneusz Gielata, Monika Ładoń, Fundacja Terytoria Książki, Gdańsk 2019.
- Wojciechowski Franciszek, Świągost Magdalena, *Uczestnictwo społeczne osób z niepełnosprawnościami – bariery i oczekiwania*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej” 2015, nr 19, s. 25–42.

Woolf Virginia, *O chorowaniu*, w: *też, Eseje wybrane*, przeł. Magda Heydel, Wydawnictwo Karakter, Kraków 2015, s. 433–446.

Wróblewska Halina, *Dramat. Twórczość. Transgresja. Przestrzenie intersubiektywnych doświadczeń w mistrzowskim dyskursie*, „Przestrzenie Teorii” 2021, nr 36, s. 273–290, <https://doi.org/10.14746/pt.2021.36.16> [dostęp: 2025/10/30].

Streszczenie:

Celem artykułu jest omówienie potencjałów choroby i niepełnosprawności w prozie Marii Reimann *Nie przywitam się z państwem na ulicy*. Autorka przedstawia najważniejsze zagadnienia z zakresu dyskursu maladycznego oraz *disability studies*, włączając w to zjawisko infantylizacji, którym doświadczenia choroby i niepełnosprawności są dotknięte. Dalsza analiza oparta jest na potencjałach przedstawionych przez Mateusza Szuberta w artykule *Dyskurs maladyczny – perspektywy badawcze*, którymi są: potencjał narracyjny, poznawczy, terapeutyczny i transgresyjny. Zbiór ten poszerzają, wymienione przez autorkę, potencjały: emancypacyjny i dialogiczny. Przedmiot i sposób opisu zostaje rozszerzony także, dzięki perspektywie badawczej Reimann, o autoetnografię, jej znaczenie oraz wpływ na formę tekstów literackich.

On the Narrative Potentials of Illness and Disability in Maria Reimann's Prose *I Will Not Greet You in the Street*

Abstract:

The aim of this article is to discuss the potentials of illness and disability in Maria Reimann's prose *Nie przywitam się z państwem na ulicy* (*I Will Not Greet You in the Street*). The author presents the key issues within the field of illness discourse and disability studies, including the phenomenon of infantilization that affects experiences of illness and disability. The subsequent analysis is based on the potentials identified by Mateusz Szubert in the article *Illness Discourse – Research Perspectives*, namely the narrative, cognitive, therapeutic, and transgressive potentials. This set is further expanded by the author with additional potentials: emancipatory and dialogical. The object and method of description are also broadened, through Reimann's research perspective, to include autoethnography, its significance, and its influence on the form of literary texts.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, choroba, dyskurs maladyczny, herstoria, narracja, infantylizacja

Keywords: disability, disease, malady discourse, herstory, narration, infantilisation

Anna Stasiak – studentka polonistycznych studiów magisterskich w Instytucie Filologii Polskiej UKEN. Uwagę badawczą skupia na zagadnieniach dotyczących dyskursu maladycznego i literatury kobiet, a w szczególności herstorii.