



Autobiografia Literatura Kultura Media
nr 2 (19) 2022 | s. 85–96
ISSN (print) 2353-8694
ISSN (online) 2719-4361
DOI: 10.18276/au.2022.2.19-07



AUDIOBIOGRAFIE

EWELINA GODLEWSKA-BYLINIAK*
Uniwersytet Warszawski

„Moje ręce”. Doświadczenie niepełnosprawności w autonarracjach Cheryl Marie Wade

Streszczenie

Cheryl Marie Wade była poetką, performerką i aktywistką działającą na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami. Jej twórczość poetycka, która miała wymiar performatywny, ponieważ Wade prezentowała swoje utwory w ramach występów scenicznych, w bezpośredniej relacji z widzami-odbiorcami, spletała się z aktywizmem: często podejmowała temat własnej niepełnosprawności, konfrontując z nim odbiorców i przełamując liczne dotyczące jej stereotypy. W tekście zestawiam twórczość Wade i wyłaniającą się z niej wizję niepełnosprawności z wywiadem rzeką przeprowadzonym z artystką i włączonym do archiwum mówionej historii niepełnosprawności. Obydwie formy traktuję jako swoiste autonarracje ujmujące w różnych kluczach – poetyckim i autobiograficznym – doświadczenie niepełnosprawności. Zadaję również pytanie o to, jaką rolę pełni w nich głos.

Słowa kluczowe

niepełnosprawność, aktywizm, autonarracja, tożsamość, głos

* Kontakt z autorką: e.godlewska-by@uw.edu.pl; ORCID: 0000-0001-5871-4602.

„Kiedy miałam dziesięć lat, zdiagnozowano u mnie reumatoidalne zapalenie stawów”¹. To mógłby być początek jednej z wielu budowanych wokół doświadczenia choroby lub niepełnosprawności opowieści biograficznych, w których centrum stoi jednostka zmagająca się ze swoją kondycją, rozumianą – w zależności od kontekstu – bądź jako szczególny, bądź jako typowy przypadek medyczny. Ale nie jest.

Zdanie pada w trakcie niemal siedmiogodzinnego wywiadu rzeki z Cheryl Marie Wade, przeprowadzonego w 2003 roku w ramach projektu mówionej historii ruchu praw osób z niepełnosprawnościami i niezależnego życia, który rozwinął się w Stanach Zjednoczonych. Nie stanowi ono jednak – choć wyrwane z kontekstu mogłoby – elementu narracji wpisującej doświadczenie niepełnosprawności w ramy tzw. modelu medycznego. Wręcz przeciwnie – jego autorka była poetką, performerką i aktywistką czynnie walczącą o prawa osób z niepełnosprawnościami, a znaczącym elementem jej walki było dążenie do zmiany kulturowo utrwalonych paradygmatów reprezentacji niepełnosprawności, z medycznym na czele². Zdanie to jest zatem stwierdzeniem faktu biograficznego – o kluczowym znaczeniu dla autobiograficznej opowieści, której jednak nie da się do niego sprowadzić. To szczególnie ważne w przypadku autonarracji osób z niepełnosprawnościami.

Istotnym aspektem autonarracji powiązanych z doświadczeniem niepełnosprawności jest upatrywany w nich potencjał zmiany zastanych stereotypów dotyczących różnorodnych kondycji i form ucieleśnienia uznawanych za niestandardowe czy nienormatywne. Stereotypy te są podstawą licznych narracji dotyczących niepełnosprawności – budowanych z perspektywy pełnosprawnego centrum – które z kolei wytwarzają i umacniają kulturowe klisze na temat sprawności i niepełnosprawności. Jednym z problemów, przed którym stanęły najpierw osoby z niepełnosprawnościami współtworzące aktywistyczny ruch walczący o ich prawa formujący się na szerszą skalę od lat 70. XX wieku, a następnie badacze rozwijający od lat 90. kulturoznawcze, krytyczne studia o niepełnosprawności, nie był niedostatek reprezentacji niepełnosprawności w kulturze, ale niemal całkowity brak narracji i obrazów

¹ Cheryl Marie Wade, „*Writer and Performance Artist*”, *an oral history conducted by Esther Ehrlich in 2003*, w: *Art and Activism. Pioneering Theater Artists with Disabilities*, Regional Oral History Office, The Bancroft Library, University of California, Berkeley, 2004, Online Archive of California: www.oac.cdlib.org, dostęp 30.05.2022. Cytując fragmenty tego wywiadu rzeki dostępnego w formie audio-wideo, korzystam z transkrypcji zmieszczanej na stronie Online Archive of California.

² W latach 70. XX wieku pod wpływem ruchów aktywistycznych tworzonych przez osoby z niepełnosprawnościami, przede wszystkim w USA i Wielkiej Brytanii, obok dominującego modelu medycznego czy terapeutycznego, stawiającego w centrum jednostkę posiadającą określoną niesprawność (czy uszkodzenie, *impairment*), pojawiły się nowe, kluczowe dla aktywizmu i rozwijających się później studiów o niepełnosprawności (*disability studies*) modele: tzw. społeczny, kładący nacisk na uniepełnosprawniającą funkcję społeczeństwa, czy kulturowy, podkreślający kwestie tożsamościowe. W świetle nowych ujęć niepełnosprawność (*disability*) nie jest tożsama z uszkodzeniem (*impairment*) ani z chorobą.

wyłamujących się z utrwalonych ram i tworzonych przez same osoby z niepełnosprawnościami. Jak pisał Thomas Couser: „Autobiografia jest szczególnie cennym i wyzwalającym medium przedstawiania niepełnosprawności, ponieważ z definicji wiąże się z autoprezentacją”³, co – w przeciwieństwie do utrwalonych w literaturze schematów narracyjnych – pozwala potencjalnie na wytworzenie dużo bardziej zróżnicowanego i adekwatnego pola reprezentacji. Owe utrwalone schematy, które David T. Mitchell i Sharon L. Snyder nazwali narracyjnymi protezami, służą umieszczaniu doświadczenia niepełnosprawności – zawsze widzianej i opisywanej z perspektywy osób trzecich – w rozpoznawalnych i oswojonych ramach interpretacyjnych, czyniących z niej najczęściej znak czegoś innego: widomego, cielesnego przejawu wewnętrznego, moralnego zepsucia czy zła, bądź przeciwnie – niezawinionego cierpienia; sprawiedliwej kary za pychę lub przeszkody do pokonania na mocy indywidualnego wysiłku. W ramach tych typów narracji niepełnosprawność jawi się jako rys charakteryzujący bądź definiujący określone typy postaci: złoczyńcy, wzbudzającej litość ofiary czy superkaleki. Te kulturowo wytwarzane i utrwalane w literaturze czy filmie figury służą metaforyzacji niepełnosprawności, a także czynią z niej „problem” wyizolowanej najczęściej jednostki. Dyskurs medyczny z kolei utrwalał obraz niepełnosprawności jako „kwestii” do rozwiązania na drodze kuracji i rehabilitacji, których powodzenie lub niepowodzenie spoczywało na barkach „dotkniętej niepełnosprawnością” jednostki. Biorę niektóre sformułowania w cudzysłów, gdyż są one elementami dyskursu utrwalającego postrzeganie niepełnosprawności jako nieszczęścia, ciężaru czy indywidualnej tragedii, której przyczyną jest określona kondycja medyczna. Na takiej bazie trudno budować pozytywną identyfikację, dlatego też na fali ruchów aktywistycznych walczących o prawa osób z niepełnosprawnościami i tworzonych przez nie same obok postulatów dotyczących konkretnych praw coraz częściej pojawiały się również te dotyczące zmiany w polu reprezentacji. Pole to zaczęło zmieniać się siłą rzeczy za sprawą coraz szerszej obecności osób z niepełnosprawnościami, walczących o swoje prawa, w sferze publicznej. Obok wypracowywanych w ramach protestów, demonstracji czy okupacji strategii, które przyczyniły się do wytworzenia społecznej tożsamości osób z niepełnosprawnościami i przesunięcia dyskursu z modelu medycznego w kierunku ujmowania niepełnosprawności w kategoriach społecznych lub w kategoriach mniejszości kulturowych, zaczęły pojawiać się coraz bardziej zróżnicowane obrazy wytwarzane w polu sztuki. O tego typu potrzebie, czy wręcz konieczności, pisał Tom Shakespeare:

³ G. Thomas Couser, „Disability Autobiography”, w: *Encyclopedia of American Disability History*, red. Susan Burch (New York: Facts on File, 2009), dostęp 30.05.2022, https://www.academia.edu/8517051/Disability_Autobiography.

Mobilizacja ruchu społecznego wokół problemu niepełnosprawności jest istotna dla samych osób niepełnosprawnych, ale też dla konceptualizacji niepełnosprawności. Samoorganizacja i bezpośrednie działanie stanowią wyzwanie dla dominujących stereotypów bezsilności i uprzedmiotowienia; są równie istotne dla formowania się tożsamości osób niepełnosprawnych, jak i dla przełamywania stereotypów i likwidowania dyskryminacji. Czyniąc z osobistych problemów kwestie publiczne, osoby niepełnosprawne potwierdzają znaczenie i zasadność swojej tożsamości, nie zgadzając się przy tym ani na panującą ogólnie tendencję do ich wiktyimizacji, ani na utratę własnej indywidualności⁴.

Ale, co równie ważne:

Czołową rolę odegrają tu kulturowe i artystyczne obrazy osób niepełnosprawnych tworzone przez nie same, bowiem tylko z prowokujących obrazów, które nie stronią od sprzeczności, wyłonią się postępowe koncepcje⁵.

Analogiczne przekonanie wyrażała Wade. W przywoływanym wywiadzie rzece odnosiła się zarówno do swojego zaangażowania aktywistycznego na rzecz osób z niepełnosprawnościami na Uniwersytecie Berkeley, jak i tego rozwijanego w polu sztuki, pokazując ich nierozzerwalny spłot, czyniący polityczne z tego, co artystyczne. Artystka, która studiowała w Berkeley pod koniec lat 70. XX wieku i angażowała się w działania na rzecz zwiększania dostępności kampusu, mówi wręcz, że jej faktyczne zaangażowanie polityczne rozkwitło na nowo, gdy dołączyła w 1985 roku do feministycznej grupy teatralnej Wry Crips, tworzonej przez kobiety z niepełnosprawnościami. Twierdzi, że aktywizm poprzez sztukę dawał jej zawsze możliwość pełniejszego wyrażania się dzięki uruchomieniu o wiele bardziej zróżnicowanych środków i strategii komunikacji niż te, które oferowała tradycyjnie rozumiana działalność polityczna. „Najlepszą formą aktywizmu była dla mnie zawsze ta, która pozwalała na włączenie osobistej historii”⁶ – mówi i podkreśla performatywny aspekt i siłę wybieranych przez nią form.

Oczywiście związek między formami autobiograficznymi a aktywizmem czy rzecznictwem nie jest bezwzględny ani oczywisty. Zwraca na to uwagę zarówno Couser, mimo że widzi wielki potencjał autonarracji jako narzędzia inicjowania społecznej zmiany, jak i Mitchell,

⁴ Tom Shakespeare, „Samoorganizacja osób niepełnosprawnych. Nowy ruch społeczny?”, tłum. Agata Zawrzykraj, w: *Niepełnosprawność i społeczeństwo. Performatywna siła protestu*, red. Ewelina Godlewska-Byliniak, Justyna Lipko-Konieczna (Warszawa: Fundacja Teatru 21, 2018), 50–51.

⁵ Tamże, 43.

⁶ Wade, „Writer and Performance Artist”.

który bardziej stanowczo podkreśla, że życiopisanie oparte na formułach autobiograficznych może z łatwością utrwaląć klisze dotyczące niepełnosprawności, co kwestionuje zmianę związaną z postrzeganiem niepełnosprawności jako kategorii społecznej czy kulturowej i reinstaluje jej wyobrażenie jako osobistej „sprawy” w ramach paradygmatu indywidualistycznego⁷. Jednak nawet Mitchell, choć wskazuje na generalną niewydolność relacji pierwszoosobowych, jeśli chodzi o ujęcie niepełnosprawności jako społecznie konstruowanej i podzielanej przez określoną wspólnotę tożsamości, daje przykłady takich autonarracji, które zagłębiając się w jednostkowym doświadczeniu, odnoszą je do złożonej sieci rozwijającej się kultury niepełnosprawności. Wśród nich można niewątpliwie umieścić autonarracje Wade. I w swoich poetyckich performansach, i w wywiadzie pokazuje ona to, co trafnie ujął Couser: że „(...) niepełnosprawność w swojej zmienności, przygodności i płynności jest (...) odrębną formą różnorodności”⁸.

Postulat dotyczący pojawiania się tego typu obrazów i narracji nie tylko wpisywał się w proces tworzenia kultury niepełnosprawności, ale stał się też ważkim postulatem o charakterze politycznym. Polityczność rozumieć tu trzeba w dwojaki sposób: jako formę tworzenia nowych społecznych kontekstów dla funkcjonowania niepełnosprawności, poprzez redefinicję i przebudowę społecznego pola regulującego kwestie dostępności i praw obywatelskich (począwszy od spraw związanych z dostępnością transportu, a na rozwiązaniach prawnych dotyczących zakazu dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność kończąc) oraz jako aspekt działań związanych z nową konfiguracją rozumianego po Ranciere’owsku pola zmysłowości, regulującego kwestie widzialności i niewidzialności, słyszalności i niesłyszalności konkretnych podmiotów w przestrzeni tego, co wspólne⁹. Działalność Wade, której ważną częścią były różne formy autonarracji, wpisuje się i w jedno, i w drugie rozumienie polityczności. Działała ona przede wszystkim w polu sztuki, ale czyniła z niej formę nie tylko autoekspresji, ale również aktywizmu – tak postrzegała znaczenie swojej poezji, będącej podstawą jej performansów, stanowiących kluczowe medium komunikacji z odbiorcami. Aktywizm: i ten wpisany w jej twórczość, i ten związany z zaangażowaniem w ruch osób z niepełnosprawnościami w Berkeley, jest zatem siłą rzeczy również ważnym elementem autobiograficznej opowieści snutej przez Wade we wspomnianym wywiadzie rzece, co w związku z zaznaczonym wyżej politycznym znaczeniem autonarracji tworzonych przez osoby z niepełnosprawnościami samo w sobie jest formą aktywizmu – nie tylko o nim opowiada.

⁷ Zob. David T. Mitchell, „Body Solitaire. The Singular Subject of Disability Autobiography”, *American Quarterly* 52 (2000): 311–315.

⁸ G. Thomas Couser, „Disability, Life Narrative, and Representation”, *PMLA* 120 (2005): 602.

⁹ Zob. Jacques Rancière, *Estetyka jako polityka*, tłum. Julian Kutyła, Paweł Mościcki (Warszawa: Wydawnictwo Krytyki Politycznej, 2007).

Chciałabym przyjrzeć się bliżej dwóm typom autonarracji sformułowanych przez Cheryl Marie Wade, ujmującym doświadczenie niepełnosprawności w różnych kluczach: poetyckim i autobiograficznym, oraz temu, na ile istotną rolę pełni w ich przypadku głos – nie tylko jako przezroczyści nośnik znaczenia, ale również jako swoiste medium, samo w sobie mające szczególne znaczenie.

Rosemarie Garland-Thomson w swym eseju dotyczącym twórczości trzech artystek performerek z niepełnosprawnościami – Mary Duffy, Carrie Sandahl i Cheryl Marie Wade właśnie – którą przedstawia w kontekście rozważań na temat szczególnego rodzaju spojrzenia, jakim jest gapienie się na niepełnosprawne ciała, stwierdza, że:

(...) performanse tych artystek stanowią okazję do przedstawienia radykalnych tez i do autoprezentacji, która je wyzwala, ponieważ zasady interakcji z widzem kontrolują one same. Artystyczne formy autoprezentacji wykorzystywane przez te kobiety są medium służącym krytyce społecznej i pozytywnej polityce tożsamościowej. Performanse te są jednocześnie sposobami tworzenia nowych narracji dotyczących niepełnosprawności i kobiecości¹⁰.

Garland-Thomson charakteryzuje twórczość Wade w następujący sposób:

Wade wykorzystuje konwencję wieczorów poetyckich, podczas których ciało poety służy jako neutralne narzędzie – zwyczajne i niezwracające niczyjej uwagi – które pozwala zaprezentować poezję jako słowo mówione. Na wieczorach poetyckich Wade to jednak ciało, a nie słowo poetki jest elementem pierwszoplanowym¹¹.

Za chwilę autorka przyznaje jednak, że w występach Wade słowo i ciało łączą się nierozdzielnie. O ile Garland-Thomson kładzie jednak nacisk na aspekt cielesny, o tyle ja chciałabym przyjrzeć się słowu i głosowi, nie tracąc z oczu ich cielesności.

Performanse Wade składały się z powracających w kolejnych pokazach, ułożonych w różnych konfiguracjach, rozbudowywanych i przepisywanych fragmentów poetyckich. Jednym z najczęściej przywoływanych utworów, które Wade wykonywała na scenie, odczytywanym w kluczu autobiograficznym, był wiersz *My Hands* (Moje ręce):

¹⁰ Rosemarie Garland-Thomson, „Ośmielone spojrzenia. Sposoby wykorzystania dynamiki relacji opartych na gapieniu się przez niepełnosprawne performerki”, tłum. Katarzyna Ojrzyńska, w: *Odzyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i performansie*, red. Ewelina Godlewska-Byliniak, Justyna Lipko-Konieczna, (Warszawa: Fundacja Teatru 21, 2017), 66.

¹¹ Tamże, 67.

Moje ręce to ręce z Twoich złych snów.
Niespodziewane „BU!” zza czarnej kurtyny.
Ręce-szpony.
Ręce posągu z kości słoniowej schropowaciałe dziesięć lat później.
Pomarszczone, pofałdowane, spocone, pokryte bliznami,
ręce młodej kobiety – skarłałe i guzowate,
które boleśnie pragną światła księżycy – które drżą i walczą.
Ręce, które sprawiają, że do oczu napływają łzy.
Moje ręce. Moje ręce. Moje ręce,
które mogłyby zaszczycić swym dotykiem Twoją brew, Twoje udo.
Moje ręce! Taaa!¹²

Garland-Thomson zwraca uwagę na to, że siłą występów Wade było zaproszenie widzów do gapienia się na jej dłoń, na jej ciało, o którym opowiadała w ramach spotkania. Warunki tegoż były zdefiniowane przez nią samą. Wytworzona rama komunikacyjna pozwalała na grę z przyzwyczajeniami odbiorczymi i redefinicję spojrzenia na ciało kobiety z niepełnosprawnością, postrzegane zwykle jako aseksualne. Wade w obrębie tego utworu przechodzi od przywołania stygmatyzujących określeń sytuujących jej cielesność w obrębie skojarzeń odsyłających do kategorii monstrialności i kontekstu *freak shows* do swoistej autoafirmacji, która dokonuje się w kolejnych powtórzeniach frazy „moje ręce”. To przejście odbywa się nie tylko w słowach i w ramach spotkania ze spojrzeniem widza, któremu Wade rzuca wyzwanie, ale również w sposobie mówienia: jej głos jest zaczepny, pełen werwy, prowokujący, coraz bardziej zdecydowany, gdy w kolejnych powtórzeniach fraza „moje ręce” zmienia się z oznajmienia faktu w wykrzyknienie, które brzmi niczym nagłe rozpoznanie ich wyjątkowości i odkrycie różnicy jako wartości.

To, co dokonuje się tutaj na przestrzeni kilku linijek i w specyficznym sposobie wypowiedzenia – w tembrze głosu, jego barwie i nasileniu – powraca w zupełnie innej formie w niektórych wątkach poruszonych w wywiadzie rzece. Wade opowiada w rozbudowany sposób m.in. o tym, że jako artystka starała się nigdy nie przekroczyć linii, za którą jej twórczość postrzegana byłaby jako rodzaj *freak show*, ale też o tym, że ta minioną tradycja jest dla niej bardzo ważna, bo należy do genealogii kultury niepełnosprawności. Zasadnicza różnica między jej twórczością a twórczością tych, których nazywa swoimi poprzednikami, polega według niej na tym, że performerzy występujący na scenach *freak show* uzależnieni

¹² Fragment poematu *Moje ręce* Cheryl Marie Wade w tłumaczeniu Katarzyny Ojrzyńskiej, w: Garland-Thomson, *Ośmielone spojrzenia*, 68.

byli od instytucji, w ramach której funkcjonowali: nie mieli szans mówić własnym głosem i na własnych warunkach, pokazywani byli jako dziwolągi. Wade gra z tą tradycją, przejmując kontrolę nad tym, jak jej sceniczna persona jest postrzegana. I wytwarzana – również w słowach. To ciekawy moment wywiadu z Wade, ponieważ tutaj rozpoczyna się wątek, pełniej rozwinięty w dalszej części rozmowy, dotyczący różnicy między jej sceniczną personą a życiem prywatnym. To jest bowiem ta granica, która teoretycznie oddziela czy różnicuje również dwa typy autonarracji Wade: ten poetycki i ten rozwijany w ramach autobiograficznej narracji snutej w trakcie wywiadu. Linia ta nie jest jednak oczywista i jednoznaczna: w obu formach w różnym stopniu ujawnia się bowiem splót tego, co publiczne, i tego, co prywatne. Różni je stopień natężenia i kondensacji treści, ich wyostżenia czy znuansowania oraz stopień rozbudowania kontekstu biograficznego. Co jednak ciekawe, co jakiś czas do rozmowy wkrada się żywioł poetyckiej autoanarracji i przenika opowieść, nadając jej szczególny rodzaj wibracji ujawniającej się w głosie właśnie – to po jego tembrze, nasileniu, wyostżeniu rozpoznać można w pierwszej kolejności te fragmenty, w których Wade przywołuje elementy swoich scenicznych występów, typy postaci lub po prostu mówi o poezji czy przenikającej język poetycki muzyczności. I nie chodzi tylko o to, że momenty te funkcjonują w wywiadzie rzecze na prawach cytatu, bo wprowadzają one również inny poziom autonarracji biograficznej: ujawniają jej performatywny wymiar i pokazują złożoność samego aktu budowania wypowiedzi o charakterze autobiograficznym.

Ten inny głos (tembr), pojawiający się wtedy, kiedy Wade mówi o poezji, o wykonywaniu poezji – swojej, ale też innej – głos sceniczny, mocny, perswazyjny, dużo mniej prywatny, głos, który niesie tę samą opowieść biograficzną, ale w innym rejestrze – wiąże się z miejscem/przestrzenią, które zajmuje ciało i z usytuowaniem w układzie komunikacyjnym. Kiedy Wade przywołuje swoje sceniczne występy, ujawnia się polityczny wymiar głosu, zależny od tego usytuowania, a w konsekwencji – od możliwości zabrania głosu, wypowiedzenia się, we własnym imieniu czy własnym głosem w obrębie przestrzeni definiowanej jako publiczna. Scena, ze swym układem wytwarzanym wokół relacji performerka–odbiorcy, jest przestrzenią publiczną *par excellence*. Wprowadzenie tam elementów prywatnej biografii czyni z niej przestrzeń polityczną. To przejście między poziomami: prywatnym, publicznym, politycznym słyszalne jest w głosie Wade.

Scena, performans, słowo poetyckie dają możliwość wypowiedzenia tego, co w codziennym życiu jest do wypowiedzenia niemożliwe lub co najmniej trudne. Dają też możliwość wyjścia poza to, co osobiste, w kierunku tego, co ważne dla szerszego, politycznego rozumienia niepełnosprawnej tożsamości. Z drugiej strony wywiad rzeka daje możliwość wypowiedzenia tego, co mniej scenicznie pociągające – momentów zniechęcenia, zwątpienia, słabości, trudów życia osoby z niepełnosprawnością, doświadczenia bólu. To nie znaczy, że Wade ucieka

od trudnych tematów w swojej twórczości, inaczej jednak rozkładają się akcenty w tych dwóch narracjach. Uzależnione jest to nie tylko od formuły i formy wypowiedzi o charakterze autobiograficznym, ale też momentu życiowego, w którym one powstają. W 2003 roku, kiedy przeprowadzony został wywiad rzeka, Wade nie występowała już na żywo, bo postępująca niepełnosprawność sprawiała, że scena wymagała od niej coraz większego wysiłku. Skupiła się na pisaniu, próbowała również swoich sił w różnych formach dramatycznych. Zapytana w wywiadzie wprost o różnicę między Cheryl (o)sobą a Cheryl postacią, Wade odpowiada:

(...) moja persona sceniczna ma dużo większą energię ode mnie. Częściowo jest tak, że kiedy byłam na scenie, byłam *sassy girl* [niegrzeczną dziewczyną]. Byłam *woman with juice* [wilgotną kobietą]. Tak czułam się na scenie, ale na co dzień nie możesz taka być. Życie jest zbyt ciężkie. Życie nie jest sceną. (...) Powiedziałabym, że persona na scenie to wzmocniona wersja mnie samej. To nie jest fałszywy obraz. To tylko wzmocniona i wyostrzona część tego, kim jestem¹³.

Za chwilę dodaje:

Cóż, kiedyś czułam, że to mój obowiązek, by reprezentować niepełnosprawność, wzmocnioną wrażliwość na niepełnosprawność, ponieważ jest tak mało tego poczucia uprąmocnienia. Kiedy byłam młodsza, byłam bardzo dotkliwie świadoma własnej historii transformacji, od wizji uszkodzenia do wizji całości, od poczucia bezcelowości do poczucia możliwości. To było dla mnie bardzo realne. Nie musiałam kłamać. Nie musiałam zmyślać; to była prawda. Ale odkąd się starzeję i ból jest coraz większy, a moje życie staje się bardziej ograniczone i coraz trudniejsze z powodu mojej niepełnosprawności, nie mogę opowiedzieć tej samej historii. Musiałam ją opowiedzieć, kiedy była mi bliska. Teraz pojawia się inny rodzaj historii i staram się wymyślić, jak ją opowiedzieć, nie przyczyniając się do postrzegania niepełnosprawności jako losu gorszego niż śmierć. Nie czuję, że to los gorszy niż śmierć. Czuję, że to w tym okresie mojego życia niezwykle trudna historia¹⁴.

Fragment ten, pojawiający się pod koniec wielogodzinnego wywiadu, pokazuje, jak bardzo opowieść autobiograficzna zmienia się w zależności od momentu życiowego, w którym jest podejmowana i który stanowi dla niej punkt wyjścia. Kryje się tu coś jeszcze: wypowiedź ta tłumaczy niejako znużenie w głosie Wade, słyszalne w wielu partiach wywiadu,

¹³ Wade, „*Writer and Performance Artist*”.

¹⁴ Tamże.

choć pojawiają się również przywoływane momenty ożywienia, w których głos nabiera niezwykłej siły – kiedy Wade opowiada o twórczości. Ujawnia się tu zatem nie tylko różnica formy czy medium, w ramach którego podejmowana jest autonarracja, ale też tak ważna dla form autobiograficznych perspektywa czasowa. Każę ona dostrzec obok politycznego aspektu autonarracji Cheryl Marie Wade, który wiąże się z wytwarzaniem pozytywnej społecznej tożsamości osób z niepełnosprawnościami, również ten kierujący naszą uwagę na tożsamość indywidualną, na osobiste doświadczenie. W tym, co osobiste, ujawnia się – jak mówi Anthony Giddens – „«ja» pojmowane przez jednostkę w kategoriach biograficznych”¹⁵. Badacz, pytając o tożsamość jednostki, stwierdza, że „nie leży [ona] w jej zachowaniu ani – jakkolwiek skądinąd ma to wielkie znaczenie – w sposobie, w jaki odbierana jest przez innych. Tożsamość jednostki zależy od jej zdolności do „podtrzymywania ciągłości określonej narracji”, z tym że „poczucie własnej tożsamości, jest tyleż solidne, co kruche. Jest kruche, ponieważ biografia, którą jednostka jest w stanie refleksyjnie przywołać, jest tylko jedną z wielu możliwych do opowiedzenia historii rozwoju jej «ja»”¹⁶. Z autonarracji Wade wyłania się niewątpliwie wielość wariantów biograficznej opowieści, jej zróżnicowanie, ale też pewna jej ciągłość w różnorodności i różnicy. To się przekłada na wyłaniające się z jej twórczości i wypowiedzi rozumienie niepełnosprawności – nie jako konceptu, ale jako doświadczenia, które nigdy nie jest proste ani jednorodne. Rozumienie to nie jest podporządkowane logice „albo-albo”, ale „i-i”, zachowującej związek między tym, co wydaje się rozłączne. Pęknięcia, uskoki, niezgodności, kontrasty są stałym elementem poetyki Wade, której wyrazem jest utwór *Moje ręce*. Są również elementem doświadczenia transformacji, o którym Wade opowiada. Specyfiką owej poetyki jest to, że zachowuje to, co przekracza: przejście od pęknięcia do całości nie oznacza całkowitego porzucenia tamtego doświadczenia, ale zachowanie jego części w nowym momencie biografii (i w ramach kształtującego się rozumienia niepełnosprawności). W wywiadzie Wade mówi o współistnieniu wielu Cheryl, o swoistym rozszczępieniu, którego źródłem było zmieniające się podejście do własnej cielesności, sposobów jej postrzegania i (auto)definiowania. „Jest genialna Cheryl i dziwaczna Cheryl. Jest bardzo inteligentna Cheryl, jest dziwoląg (...). Jest śliczna Cheryl, a tam jest popieprzone ciało Cheryl. Potem w tym samym czasie wyłoniła się aktywna politycznie Cheryl i okropna kaleka. Więc masz te wszystkie dziwne sposoby dzielenia samego siebie”¹⁷ – mówi Wade. Ale w tym dzieleniu jest i ciągłość – ciągłość narracji budowanej wokół odzyskiwania doświadczenia

¹⁵ Anthony Giddens, *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*, tłum. Alina Szulżycka (Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe, 2001), 75.

¹⁶ Tamże, 77.

¹⁷ Wade, „*Writer and Performance Artist*”.

niepełnosprawności jako własnego i wartościowego samego w sobie. Odzyskiwania również w języku przyswajającym jako tożsamościowe określenia dotychczas stosowane jako obraźliwe lub pejoratywne. Tak ujmuje to Wade w formie poetyckiej w wierszu *I Am Not One Of The Physically Challenged* [Nie jestem sprawna inaczej]: „Jestem Kulasem / Jestem Kaleką / Jestem Szalona”, a także: „Jestem francuskim pocałunkiem z rozszczepionym językiem”¹⁸.

Rozszczepienie, różnicę i różnorodność słycać również w głosie Wade, który dzieli się na ten prywatny i ten sceniczny, mocny i słaby, polityczny i osobisty, ale pozostaje wciąż tym samym głosem legitymizującym wszystkie wytworzone przez Wade autonarracje budowane wokół doświadczenia niepełnosprawności. Ważny jest zarazem ich aspekt polityczny, jak i artystyczny, na który Wade kładła ogromny nacisk. Gdyby zamierzała mówić tylko o sobie, pisała by dziennik lub pamiętnik, mówi w wywiadzie. Chciała jednak, by jej głos – zakorzeniony w tym, co osobiste, umocowany w konkretnym ciele – przekraczał granice tego, co indywidualne, stając się artystycznie i politycznie ważnym. Scenę postrzegala jako miejsce, gdzie odnalazła tego typu głos – gdzie może być on usłyszany. Ale ta świadomość wagi pojedynczego głosu dla zmiany społecznego postrzegania niepełnosprawności jest widoczna również w jej pozaartystycznych wypowiedziach, składających się na niezwykle zróżnicowaną autoanrracyjną całość.

Bibliografia

- Couser, Thomas G. „Disability Autobiography”. W: *Encyclopedia of American Disability History*, red. Susan Burch, 3. New York: Facts on File, 2009.
- Couser, Thomas G. „Disability, Life Narrative, and Representation”. *PMLA* 120 (2005): 602–606.
- Garland-Thomson, Rosemarie. „Ośmielone spojrzenia. Sposoby wykorzystania dynamiki relacji opartych na gapieniu się przez niepełnosprawne performerki”. Tłum. Katarzyna Ojrzyńska. W: *Odzyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i performansie*, red. Ewelina Godlewska-Byliniak, Justyna Lipko-Konieczna, 61–74. Warszawa: Fundacja Teatru 21, 2017.
- Garland-Thomson, Rosemarie. *Niezwykłe ciała. Przedstawienia niepełnosprawności fizycznej w amerykańskiej kulturze i literaturze*. Tłum. N. Pamuła. Warszawa: Fundacja Teatru 21, 2020.
- Giddens, Anthony. *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*. Tłum. Alina Szulżycka. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, 2001.

¹⁸ Cheryl Marie Wade, *I Am not One of the Physically Challenged*, tłum. Natalia Pamuła, w: Rosemarie Garland-Thomson, *Niezwykłe ciała. Przedstawienia niepełnosprawności fizycznej w amerykańskiej kulturze i literaturze*, tłum. Natalia Pamuła (Warszawa: Fundacja Teatru 21, 2020), 69.

- Mitchell, David T. „Body Solitaire. The Singular Subject of Disability Autobiography”. *American Quarterly* 2 (2000): 311–315.
- Ranci re, Jacques. *Estetyka jako polityka*. Tłum. Justyna Kutyla, Paweł Mościcki. Warszawa: Wydawnictwo Krytyki Politycznej, 2007.
- Shakespeare, Tom. „Samoorganizacja osb niepełnosprawnych: nowy ruch społeczny?”. Tłum. Agata Zawrzykraj. W: *Niepełnosprawność i społeczeństwo. Performatywna siła protestu*, [red. Ewelina Godlewska-Byliniak, Justyna Lipko-Konieczna, 33–51. Warszawa: Fundacja Teatru 21, 2018.
- Wade, Cheryl M. „*Writer and Performance Artist*”, an oral history conducted by Esther Ehrlich in 2003. W: *Art and Activism: Pioneering Theater Artists with Disabilities*, Regional Oral History Office, The Bancroft Library, University of California, Berkeley, 2004, Online Archive of California: www.oac.cdlib.org.

„My Hands”. The Disability Experience in the Auto-Narratives of Cheryl Marie Wade

Summary

Cheryl Marie Wade was a poet, performer and activist for the rights of people with disabilities. Her poetic work, which had its performative dimension, as Wade presented her works as part of stage performances, in a direct relationship with viewers, intertwined with her activism: Wade often took up the topic of her own disability, confronting audiences with it and overcoming numerous stereotypes about it.

In this text, I juxtapose the work of Cheryl Marie Wade and the vision of disability emerging from this work with an extended interview included in the archive of oral history of disability. I treat both these forms as specific auto-narratives that capture the experience of disability in different terms – poetic and autobiographical. I also ask about the role of the voice in these auto-narratives.

Keywords

disability, activism, autonarratives, identity, voice

PROSIMY O CYTOWANIE ARTYKUŁU JAKO:

Ewelina Godlewska-Byliniak, „«Moje ręce». Doświadczenie niepełnosprawności w autonarracjach Cheryl Marie Wade Intymna historia humanistyki”, *Autobiografia Literatura Kultura Media* 2 (2022), 19: 85–96. DOI: 10.18276/au.2022.2.19-07.