

MIĘDZY KALECTWEM A NORMALNOŚCIĄ. INDYWIDUALNY MODEL NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI W POLSCE LAT PIĘĆDZIESIĄTYCH I SZEŚĆDZIESIĄTYCH NA PRZYKŁADZIE NIEPEŁNOSPRAWNYCH PO POLIO

MARCIN STASIAK

„Utkwił mi w pamięci przypadek z pewnym uczniem gimnazjalnym, który miał pałkowato wygięte nogi w kształcie litery «O» w następstwie krzywicy. Zgłosił się do mnie niby z powodu dolegliwości stóp; w trakcie rozmowy okazało się jednak, że gorąco pragnąłby mieć proste nogi, gdyż nie może znieść dokuczliwych uwag kolegów. Uzyskawszy zgodę rodziców, poddał się też operacji. Marzenie jego się ziściło. Zapomniałem już o nim dawno, gdy po 3 latach zgłosiła się jego matka, uważając za swój obowiązek powiadomić mnie o dalszym losie operowanego syna. «Ubolewałam zawsze – mówiła – widząc, jak zgorzkniały był mój syn. Uciekał od kolegów, uciekał z domu, szukał samotności, stronił od ludzi, był opryskliwy i przykry w pożyciu. Po operacji zmienił się nie do poznania. Ten ‘dziki człowiek’ stał się najlepszym synem i bratem, wszystkie dziwactwa opuściły go, zdał egzamin maturalny i przygotowuje się do pracy zawodowej pełen radości życia». Usunięcie wady nóg naprostowało niejako usposobienie chłopca; jego niespołeczne nastawienie opuściło go samo przez się”¹.

Cytowany wyżej opis pochodzi z wydanej w 1951 roku broszury *Kalekie dziecko*. Pozycja była adresowana do rodziców niepełnosprawnych dzieci, a wyszła spod pióra Wiktora Degi – lekarza, wybitnego ortopedy, niekwestionowanego autorytetu w dziedzinie rehabilitacji. To optymistyczne, z pozoru niewinne wspomnienie doświadczonego medyka kryje w sobie ważny, wcale niebłaży przekaz. W istocie bowiem mamy do czynienia z wyrazistym przykładem dyskursu o niepełnosprawności właściwym dla okresu, z którego ów tekst pochodzi. Rzecz jasna, trudno tu mówić o systematycznym wykładzie czy

¹ W. Dega, *Kalekie dziecko*, Warszawa 1951, s. 13.

kompletnym opisie. Niemniej ten krótki wyjątek rzuca tropy, które warto prześledzić i rozwinąć.

Przede wszystkim należy podkreślić, że przypadkowe nie są ani tytuł opracowania, ani treść przytoczonej wypowiedzi, ani też jej autor. Kiedy broszura powstawała, zatytułowanie jej *Kalekie dziecko* było równie naturalne jak fakt, że jej twórcą powinien być specjalista z zakresu ortopedii i rehabilitacji leczniczej. Natomiast zdanie o „naprostowaniu usposobienia” w następstwie udanego zabiegu, jak się wydaje, nie wzbudzało zdziwienia u czytającego (zresztą nie wywołuje go zapewne także dziś). Podobnie jak pragnienie posiadania prostych nóg, które było przyczyną przeprowadzenia operacji.

Wszystkie wymienione tu elementy można uznać za przejawy podejścia do niepełnosprawności, zostały określone mianem indywidualnego (medycznego) modelu niepełnosprawności. Podejście to determinowało rozumienie niepełnosprawności przez cały niemal XX wiek i w dużej mierze określało pozycję niepełnosprawnych w tym okresie.

Prezentowany tekst ma dwa podstawowe cele. Po pierwsze, chciałbym omówić istotę i główne założenia indywidualnego modelu niepełnosprawności w odniesieniu do lat pięćdziesiątych i sześćdziesiątych XX wieku w Polsce. Przede wszystkim jednak przedmiotem mojego zainteresowania będą praktyczne implikacje przyjętych konceptualizacji, definicji i projektów. Chodzi o to, by na przykładzie niepełnosprawnych po chorobie Heinego-Medina przyjrzeć się, jak pojmowanie niepełnosprawności mieszczące się w ramach dominującego modelu przekładało się na działania, interakcje, praktyki. Zawężenie pola obserwacji do osób, które przeszły chorobę Heinego-Medina, jest w pełni świadomą i uzasadnioną decyzją. Skupienie uwagi na grupie z określonymi dysfunkcjami fizycznymi (głównie obejmującymi narząd ruchu) w moim przekonaniu pozwoli na dokładne omówienie postawionego problemu, w szczególności zaś umożliwi naświetlenie roli, jaką w indywidualnym modelu niepełnosprawności odgrywało uszkodzenie ciała.

W związku z tak postawionymi pytaniami badawczymi tekst jest zasadniczo dwudzielny. W pierwszej części zajmuję się założeniami indywidualnego modelu niepełnosprawności. W drugiej zaś – po krótkim omówieniu choroby Heinego-Medina – przybliżam realia rehabilitacji osób, które przeszły jej porażenną postać.

W KRĘGU DEFINICJI – INDYWIDUALNY MODEL NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Opisując sytuację osób niepełnosprawnych w Polsce w latach pięćdziesiątych i sześćdziesiątych, trzeba wziąć pod uwagę, że samo pojęcie „niepełnospraw-

ności”, dziś oczywiście, nie było znane ani im, ani nikomu z kim się stykali. Termin ten miał pojawić się znacznie później, jako pochodna ewolucji w podejściu do osób z rozmaitymi zniekształceniami cielesnymi. W omawianym okresie obowiązujące i powszechnie uznawane były określenia „kaleka” i „inwalida”. Można je uznać za swego rodzaju etykiety tzw. indywidualnego (medycznego) modelu niepełnosprawności. Jego założenia przenikały nie tylko potoczne wyobrażenia, ale co ważniejsze, były także właściwe dla instytucjonalnego podejścia do niepełnosprawności i stanowiły podwalinę polityki państwa wobec niepełnosprawnych. Trafną definicję indywidualnego modelu niepełnosprawności przedstawiły A. Ostrowska i J. Sikorska: „Model indywidualny traktuje problemy, jakie napotykać ludzie niepełnosprawni, jako bezpośrednią konsekwencję ich choroby czy kalectwa. Zasadniczym kierunkiem podejmowanych badań i działań praktycznych stają się czynniki sprzyjające jak najlepszemu przystosowaniu osoby niepełnosprawnej do warunków, w jakich żyją inni. Chodzi tu zarówno o jak najlepsze przystosowanie fizyczne, jak i psychiczne, pozwalające jednostce zaakceptować posiadane ograniczenia. Model ten kładzie przede wszystkim nacisk na motywację jednostek do podejmowania wysiłku na rzecz wszelkiego rodzaju działań usprawniających je i zbliżających do funkcjonowania społecznego zgodnego z panującymi wzorcami i normami”².

Jak widać w powyższej definicji, indywidualny model niepełnosprawności przenikają dwa sprzężone ze sobą założenia. Po pierwsze, ujmuje on niepełnosprawność (kalectwo) jako problem jednostki – jej „tragedię osobistą”³. Jednocześnie zaś źródło niepełnosprawności lokuje w ciele. To z faktu uszkodzenia, a nie upośledzających działań otoczenia społecznego wynikają problemy jednostki – nie tylko fizyczne, ale i psychiczne. Jak przekonywano w cytowanym na początku tekstu poradniku: „Kalectwo nie tylko upośledza człowieka pod względem fizycznym, czyniąc go bądź zupełnie, bądź częściowo niezdolnym

² A. Ostrowska, J. Sikorska, *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Warszawa 1996, s. 18.

Takie podejście do niepełnosprawności zaczęło być kwestionowane, począwszy od lat siedemdziesiątych XX w. Jego krytycy, początkowo w Wielkiej Brytanii, później także w innych krajach, sformułowali i propagowali tzw. społeczny model niepełnosprawności, którego kwintesencją jest wskazanie, że istota niepełnosprawności tkwi nie w jednostce i w jej „defekcie” fizycznym, ale w społeczeństwie, które upośledza jednostkę. Więcej o społecznym modelu niepełnosprawności i krytyce tradycyjnych podejść *vide*: T. Shakespeare, *The Social Model of Disability* [w:] *The Disability Studies Reader*, red. L. Davis, New York–London, 2006, s. 197–204; C. Thomas, *Disability Theory: Key Ideas, Issues and Thinkers* [w:] *Disability Studies Today*, red. C. Barnes, M. Oliver, L. Barton, Cambridge–Malden 2002, s. 38–57.

³ M. Olivier, *Social with Disabled People*, Basingstoke 1983, za: C. Barnes, G. Mercer, *Niepełnosprawność*, Warszawa 2008, s. 9.

do pracy, ale bardzo często wpływa na jego usposobienie. U wielu kalek wdziera się głęboko w duszę uczucie mniejszej wartości (kompleks niższości)”⁴.

Jak wspomniano, na takim pojęciu niepełnosprawności bazowały nie tylko potoczne wyobrażenia, ale przede wszystkim opierał się oficjalny program oferowany osobom niepełnosprawnym przez nowoczesne dwudziestowieczne państwo. Jego kluczowym elementem była rehabilitacja, w szczególności zaś rehabilitacja lecznicza. Jej znaczenie w Europie Zachodniej wzrosło wydatnie po zakończeniu pierwszej wojny światowej⁵. W Polsce natomiast zaczęła odgrywać szczególnie istotną rolę po 1945 roku. To właśnie w pierwszych latach powojennych narodziły się zręby tzw. polskiej szkoły rehabilitacji, której twórcą był wspomniany już uprzednio prof. Wiktor Dega⁶.

Idea rehabilitacji zakotwiczona jest z jednej strony bardzo głęboko w rozumieniu niepełnosprawności jako „osobistej tragedii”, z drugiej zaś – w traktowaniu jej jako pochodnej uszkodzenia organizmu. Celem działań rehabilitacyjnych będzie zatem dostosowanie niepełnosprawnego do „pełnosprawnego” otoczenia poprzez „naprawienie” ciała inwalidy. Aleksander Hulek, jedna z czołowych postaci polskiej szkoły rehabilitacji, pisał: „Bardzo istotną zasadą rehabilitacji jest przystosowanie inwalidy do normalnych warunków życia i pracy zawodowej. Ma się na myśli przystosowanie pod względem fizycznym i psychicznym. Istotą przystosowania jest sprawność inwalidy w pokonywaniu trudności, które napotyka jako osoba posiadająca dane kalectwo lub schorzenie. W przystosowaniu fizycznym chodzi o osiągnięcie maksymalnej samodzielności w wykonywaniu czynności związanych z życiem codziennym i z pracą zawodową w oparciu o pozostałe sprawności. U podstaw przystosowania psychicznego leży akceptacja przez inwalidę faktu swojego inwalidztwa, i w tej sytuacji wyrobienie właściwego stosunku do siebie, środowiska społecznego, otoczenia fizycznego i wszelkich przejawów działalności człowieka. Umiejętność przystosowania się jest szczególnie ważna, gdy mamy do czynienia ze zmiennym środowiskiem i otoczeniem, np. podczas poruszania się po ulicy. Chodzi tu o pokonywanie trudności, które wynikają z zachodzących wokół inwalidy zmian”⁷.

⁴ W. Dega, op.cit., s. 12.

⁵ H. -J. Stiker, *History of disability*, Ann Arbor 2002, rozdz. *Birth of Rehabilitation*, s. 121–189.

⁶ Więcej o polskiej szkole rehabilitacji *vide*: M. Lubecki, *Rola ośrodków rehabilitacyjno-ortopedycznych w polskim modelu rehabilitacji medycznej w drugiej połowie XX wieku*. Maszynopis praca doktorskiej UM im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań 2010, maszynopis zamieszczony w Wielkopolskiej Bibliotece Cyfrowej, <http://www.wbc.poznan.pl/publication/212956>, data dostępu: 15.08.2012.

⁷ A. Hulek, *Podstawy rehabilitacji*, Warszawa 1961, s. 14.

Dla niepełnosprawnego kluczowa była wspomniana „umiejętność przystosowania się”. Pojawienie się osoby niepełnosprawnej można w tym przypadku rozumieć jako zaburzenie istniejącego porządku. Jak zauważa Bill Hughes: „dla nowoczesnego umysłu (*modern mind*), w szczególności to, co jawiło się jako «kalekie» (*broken*) lub «wadliwe», godziło w poczucie ładu, wprowadzało element chaosu do kontekstu, w którym dominowały przejrzystość i dystans”⁸. Aby owe poczucie ładu utrzymać, niepełnosprawny musi spełnić określone wymagania – wtopić się w otaczający go ogół, nie odróżniać się. Jak stwierdza Henri-Jacques Stiker, „rehabilitacja jest oznaką nadejścia kultury, która stara się wypełnić akt identyfikacji, czynienia [ludzi – przyp. M.S.] identycznymi. To postępowanie powoduje, że niepełnosprawni mają zniknąć, a z nimi wszystkie ich braki. Czyni się tak, by ich zasymilować, zagłuszyć, wtopić w większą i jedną społeczną całość”⁹.

W Polsce pierwszych dekad powojennych postulat dostosowania do otoczenia, programowy dla indywidualnego modelu niepełnosprawności, trudno uznać za jednorodny. Mamy tu raczej do czynienia z jego różnymi wariantami, uwarunkowanymi sytuacyjnie bądź ideologicznie. Niech za przykład posłużą fragmenty dwóch tekstów poświęconych rehabilitacji:

1. „Należy zaznaczyć, że niektórzy inwalidzi przed przybyciem na kurs próbowali wykonywać różne prace. Z uwagi jednak na swe kalectwo usiłowania te kończyły się mniejszym lub większym niepowodzeniem. Na kursach inwalidzi, dzięki odpowiedniemu podejściu i opiece, mogli się przekonać, że są zdolni do nauki i pracy na równi z nie-inwalidami”¹⁰. „Niekiedy inwalidzi starają się ukrywać uszkodzone kończyny, lecz wkrótce przekonują się, że opinia publiczna ocenia ich według osiągniętych przez nich wyników w pracy, a nie wyglądu”¹¹.
2. „Istotnie [...] – popularne miganie, łatwe do przyswojenia dla głuchych dzieci, wyrządza im wielką krzywdę. Pokazywanie ruchami rąk liter, z których składa się wyraz, a nawet wyrażanie pewnych czynności utrudnia, nieraz wręcz uniemożliwia, kontakt ze zdrowym otoczeniem, izolując od normalnego życia. Ostatecznie mało kto zna «migany» alfabet głuchoniemych. Często niezrozumiałe gesty budzą odruchy politowania czy też uśmiech, co z kolei wywołuje u głuchych ciężki

⁸ B. Hughes, *Disability and the Body*, [w:] *Disability Studies Today*, red. C. Barnes, M. Oliver, L. Barton, Cambridge–Malden 2002, s. 58.

⁹ H. -J. Stiker, op.cit., s. 128.

¹⁰ A. Hulek, *Możliwości pracy osób z uszkodzeniami kończyn górnych*, Warszawa 1954, s. 51.

¹¹ Ibid., s. 13.

kompleks. A przecież celem naszej szkoły jest wychowanie zupełnie normalnej, pełnowartościowej jednostki, zdolnej do normalnego porozumienia się z innymi ludźmi”¹².

Pierwszy z przywoływanych tekstów za miarę adaptacji niepełnosprawnych uznaje możliwość wykonywania pracy zawodowej. W pracach dotyczących rehabilitacji dużą wagę przykładano do przywrócenia zdolności do podjęcia pracy, w szczególności w opracowaniach pochodzących z lat pięćdziesiątych. Owa „produktywizacja inwalidów” była wyraźnym znakiem ich „powrotu do życia”. Mówiono i pisano o tzw. „rehabilitacji przez pracę”. Niepełnosprawni mieli być zatrudniani zarówno w „normalnych” zakładach pracy, jak i w spółdzielniach inwalidzkich¹³. Dzięki rehabilitacji mogli na powrót stać się użyteczni – „zdolni do nauki i pracy na równi z nie-inwalidami” i jak obiecuje autor przytoczonego fragmentu, przez pryzmat użyteczności mieli być oceniani. Tekst dowodzi, że to efekty pracy, a nie wygląd decydują o postrzeganiu niepełnosprawnych przez otoczenie. W tym rozumieniu adaptacji za nieistotny zostaje uznany wymiar interakcyjny niepełnosprawności, a wyniki produkcyjne całkowicie usuwają w cień problem fizycznych uszkodzeń jako czynników stygmatyzujących jednostkę¹⁴.

Natomiast w drugim z przytoczonych fragmentów to właśnie interakcyjny aspekt niepełnosprawności wysuwa się na pierwszy plan. To tekst ciekawy, ale dla dzisiejszego czytelnika także wstrząsający. Pochodzi z artykułu *Nie migamy. U dzieci głuchoniemych*, opublikowanego w miesięczniku „Twoje Dziecko” w 1958 roku. Autorka relacji opisuje, jak uczniowie szkoły uczą się „słuchać”, tzn. rozpoznawać słowa z ruchu warg i mówić (oczywiście nie słysząc wypo-

¹² M. Czereśniowa, *Nie migamy. U dzieci głuchoniemych*, „Twoje Dziecko”, 1954, nr 2, s. 8.

¹³ Osobną kwestią jest praktyczna realizacja tych założeń, w szczególności ich skuteczność w integrowaniu inwalidów i „pełnosprawnych”. K. Wrochno-Stanke, opisując sytuację niepełnosprawnych zatrudnionych w spółdzielniach inwalidów na początku lat osiemdziesiątych XX w., zauważała: „Inny problem, to tendencja ze strony spółdzielni do rozszerzania form pracy chałupniczej, co inwalidzi widzą jako odsunięcie ich od społecznego życia”. I przytaczała słowa 23-letniej niepełnosprawnej po polio, poruszającej się na wózku i pracującej jako dziewiarz: „Spółdzielnia za wszelką cenę chce nas usunąć do domu, żebyśmy pracowały chałupniczo. Ja nie chciałam się zgodzić, z tego powodu, że po szkole (specjalna szkoła zawodowa w Chylicach) od razu wkroczyłam w życie, w ten świat dorosłych. Po prostu chciałam być z ludźmi” (ead., *Niepełnosprawni o swojej sytuacji życiowej*, [w:] *Studia z socjologii niepełnej sprawności*, red. M. Sokołowska i A. Rychard, Warszawa 1983, s. 63–64).

¹⁴ Dla potrzeb tych rozważań przyjmuję pojęcie stygmatu społecznego (piętna) w rozumieniu Ervinga Goffmana, podkreślającego jego relacyjny charakter: „Osoby stygmatyzowane to takie, które posiadają społeczny atrybut głęboko je dyskredytujący i które są postrzegane jako niepełnowartościowe z tego właśnie powodu” (E. Goffman, *Stigma. Notes on Management of Spoiled Identity*, cyt. za: E. Czykwin, *Stygmat społeczny*, Warszawa 2007, s. 16)

wiadanych zdań). Język migowy jest w szkole zakazany. Celem rehabilitacji będzie tu wyeliminowanie bądź zredukowanie stygmatyzującego niesłyszące dzieci defektu sensorycznego. Tym samym będą mogły upodobnić się do otoczenia, a ich „wada” nie będzie tak widoczna. Ten estetyczny wymiar rehabilitacji jest z całą pewnością bardzo ważny. Z drugiej strony, nawet krytycznie podchodząc do zawartych w artykule pomysłów, nie wolno zapominać o ich praktycznym wymiarze. Wielu wychowanków nauka rozpoznawania mowy z ruchu warg wyposażała w istotną umiejętność w świecie codziennych kontaktów z „normalnym” otoczeniem.

Obydwa analizowane fragmenty są warte uwagi także z innego powodu. Uświadamiają, jak ważna była rola specjalistów – lekarzy, rehabilitantów, nauczycieli uczestniczących w procesie likwidowania fizycznych czy sensorycznych defektów. To oni, w założeniu, mieli pełną kontrolę nad procesem usprawniania, wyznaczali cele i metody ich osiągnięcia. Pozycja tych, którzy rehabilitacji podlegali, była nieporównanie słabsza. Oczekiwano od nich przede wszystkim zgodnej współpracy z profesjonalistami i wypełniania planów nakreślonych przez fachowy personel¹⁵.

Kolejny istotny problem, który sugerują przytoczone teksty, to obszar oczekiwanej kooperacji. Obejmował on głównie pracę nad ciałem osób niepełnosprawnych – stawką było wyeliminowanie lub redukcja uszkodzeń i tym samym zbliżenie się do postulowanej normy. Te dwa zjawiska – zawłaszczenie dyskursu o niepełnosprawności przez specjalistów z zakresu medycyny i rehabilitacji oraz zredukowanie problemu do jego wymiaru cielesnego – były oczywiście ze sobą ściśle powiązane. Sprzężenie, kluczowe dla zrozumienia sytuacji niepełnosprawnych w Polsce po drugiej wojnie światowej, najlepiej jest widoczne jednak nie w manifestach, deklaracjach czy tekstach programowych, ale w praktyce rehabilitacji. Jej zaś chciałbym przyjrzeć się na przykładzie usprawniania niepełnosprawnych po polio w Polsce lat pięćdziesiątych i sześćdziesiątych.

¹⁵ C. Barnes, G. Mercer, T. Shakespeare, *Exploring Disability: A Sociological Introduction*, s. 41–42, za: B. Hughes, op.cit., p. 63. W takim usytuowaniu niepełnosprawnych odbija się jeden z najistotniejszych problemów nowoczesności – kwestia podmiotowości aktorów społecznych, którym projekty właściwe tej epoce wyznaczają role biernych odbiorców, nie zaś aktywnych uczestników zdarzeń. Jak zauważył Zygmunt Bauman: „Jeśli w opisach socjologicznych, podobnie jak w praktyce społecznej, pozostawiano miejsce dla «wolnej woli» aktorów, to w tym tylko sensie, że przypisywano aktorom skłonność do gorliwego poszukiwania norm i pouczeń, by postępować słusznie, czyli zgodnie z regułą. Modelowano aktorów społecznych jako osobników napędzanych głównie pragnieniem konformizmu – przemożną chęcią nie odróżniania się, bycia takim jak inni, maszerowania noga w nogę z «normalnym» ogółem” (id., *Ciało i przemoc w obliczu ponowoczesności*, Toruń 1995, s. 82).

POLIOMYELITIS ANTERIOR ACUTA

Poliomyelitis anterior acuta (wirusowe zapalenie rogów przednich rdzenia kręgowego, polio, choroba Heinego-Medina) – tę nieco zapomnianą już, bo zwalczoną w Europie i Ameryce Północnej dzięki akcji szczepień, chorobę wywołuje wirus *poliomyelitis* z grupy enterowirusów. Występują trzy typy wirusa polio. Najbardziej rozpowszechniony to typ 1; on też jest przyczyną większości ciężkich postaci porażennych, atakuje ośrodkowy układ nerwowy. Zakażenie przenosi się głównie drogą pokarmową – *poliomyelitis* uznawano za jedną z tzw. „chorób brudnych rąk”. Wirus przenika do układu pokarmowego, a po upływie doby dostaje się do krwi, stąd zaś po około tygodniu wędruje do ośrodkowego układu nerwowego i doprowadza do porażenia komórek ruchowych. Choroba przyjmuje różne postaci. W większości przypadków (90–95%) infekcja przebiega bezobjawowo, a zarażony nie wie o tym fakcie.

Z punktu widzenia celów pracy najistotniejsze są stosunkowo najrzadziej występujące postaci choroby, tzw. porażenne. Najczęstszą z nich jest tzw. rdzeniowa, obejmująca do 90% wszystkich zakażeń objawowych. Jej następstwem są wiotkie porażenia. Co ważne, znacznie częściej dotyczą one kończyn dolnych niż górnych. Porażenia często są niesymetryczne (np. jednej kończyny). Porażone mogą być także mięśnie oddechowe¹⁶. Porażenia te mogą, ale nie muszą się cofać.

Chociaż polio występowało już najprawdopodobniej w starożytności, do XIX wieku było chorobą rzadką i endemiczną. Po raz pierwszy zostało opisane przez Jakoba Heinego w 1840 roku. W końcu XIX wieku i na początku następnego stulecia miały miejsce pierwsze wielkie epidemie. W latach 1885–1887 objęły Szwecję¹⁷, w latach 1905–1916 oprócz Szwecji także Norwegię, a w 1909 roku Niemcy. W 1916 roku choroba po raz pierwszy uderzyła na dużą skalę w Stanach Zjednoczonych. W kraju tym w ciągu następnych czterdziestu lat stała się nie tylko jednym z najważniejszych problemów z zakresu opieki zdrowotnej, ale także ważnym zjawiskiem społecznym i politycznym. Nie bez znaczenia był tu fakt, że na czele mocarstwa przez dwanaście lat stał człowiek sparaliżowany w wyniku polio – Franklin Delano Roosevelt.

Na ziemiach polskich pierwsza opisana epidemia miała miejsce w 1911 roku. Zebrano wówczas informacje o 166 zachorowaniach. Regularną rejestrację

¹⁶ Występują jeszcze postaci: opuszkowa (to najgroźniejsza postać choroby i najczęstsza przyczyna śmierci w zakażeniu poliomyelitis), mózgowa oraz mózgowo-rdzeniowa.

¹⁷ Zostały opisane przez szwedzkiego lekarza Karla Oskara Medina w 1890 r. Wraz z autorem pierwszego dokładnego opisu choroby, Jakobem Heinem, stali się „patronami” choroby.

zarażeń prowadzono od 1927 roku. Ich liczba, choć można zaobserwować tu tendencję wzrostową (szczególnie w drugiej połowie lat trzydziestych), utrzymywała się na stosunkowo niskim poziomie¹⁸.

Sześć lat po wojnie¹⁹ sytuacja była już inna. Polio przestało być chorobą marginalną i „egzotyczną”. Wzrost zachorowań był ogromny. W 1950 roku odnotowano 349 przypadków, a rok później prawie dziesięciokrotnie więcej. Na stale wysokim poziomie liczba zachorowań utrzymywała się do 1959 roku, swój szczyt osiągając w roku 1958, kiedy polio zaobserwowano u ponad 6 tys. osób, z których zmarło niemal 350.

Kiedy w Polsce wirus szalał w najlepsze, dając zajęcie armii rehabilitantów w utworzonych w całym kraju ośrodkach, w Stanach Zjednoczonych od trzech lat stosowano już szczepionkę przeciw polio. Twórcą pierwszej był polski emigrant, prof. Hilary Koprowski. I to jego metodą, między wrześniem 1959 a majem 1960 roku, przeprowadzono pierwszą masową akcję szczepień w Rzeczypospolitej²⁰. Liczba zachorowań raptownie zmalała, a z biegiem czasu choroba została wyeliminowana.

Kiedy mówimy o polio jako chorobie epidemicznej, ważne jest, by widzieć ją w szerszym kontekście. Z całą pewnością wzbudzała strach – dotykała wszak dzieci i powodowała czasami trwałe uszkodzenia. Ale z drugiej strony, kiedy wybuchła w latach pięćdziesiątych, miała silnych konkurentów. Była zaledwie jedną z szeregu chorób zakaźnych, które starano się, z różnym skutkiem, zwalczać. Najważniejszym problemem polityki zdrowotnej państwa była niewątpliwie gruźlica. Istotne zagrożenie stanowiły choroby weneryczne. Dzieci dotykały oprócz polio także błonica, szkarlatyna, dur brzuszny. Nie wolno też zapominać o znacznej liczbie osób z uszkodzeniami powstałymi w następstwie działań wojennych.

Jak wskazywałem wyżej, u dzieci z niepełnosprawnością nabytą w wyniku przejścia polio uszkodzeniu ulegał najczęściej narząd ruchu. Daniel J. Wilson, omawiając sytuację w Stanach Zjednoczonych, wskazywał, że w przypadku niepełnosprawnych po chorobie Heinego-Medina postulowany jako cel rehabilitacji powrót do normalności przyjmował postać „postawienia na nogi” – nauki stania, a potem chodzenia²¹. Mimo różnic kulturowych i politycznych

¹⁸ Dla przykładu w 1927 r. odnotowano 21 przypadków, w 1930 r. – 44, w 1934 r. – 83, w 1937 r. – 158. *Vide: Choroby zakaźne w Polsce i ich zwalczanie w latach 1919–1962*, red. J. Kostrzewski, Warszawa 1964, s. 273.

¹⁹ Dla lat 1939–1945 nie dysponujemy statystykami zachorowań.

²⁰ *Sadźmy przyjacielu szczepionki*. Z twórcą szczepionki przeciw polio, profesorem Hilarym Koprowskim, rozmawiają Anna Bikont i Sławomir Zagórski, „Magazyn Gazety Wyborczej”, 15 V 1998, nr 20.

²¹ Wilson w swoim tekście porusza zagadnienie pionowej postawy ciała i nauki chodze-

w Polsce oczekiwania wobec procesu rehabilitacji były bardzo zbliżone. I jak nietrudno się domyślić były to nie tylko wytyczne ekspertów, ale marzenia niechodzących małych pacjentów. O tym, jak było to dla nich ważne, niech zaświadczy fragment dziennika Ireny Kowalczyk: „Gdy się nasyciłam domowymi smakołykami, spróbowałam z ciotką nauki stania przy oknie. Początkowo byłam podpierana ze wszystkich stron, ale po dwóch dniach, co prawda całą górną częścią korpusu i łokciami oparłam się o parapet otwartego okna, ale kolan nic nie podpierałam, a mimo to nie ugniatały. Ja wiem, że to o niczym nie świadczy, ale co to za cudowne uczucie stać, tym bardziej, że ludzie idący ulicą mogli mieć takie wrażenie, a oto głównie chodziło. Żeby wreszcie zobaczyli mnie trochę inaczej niż dotychczas – siedzącą nieruchomo, zawsze w tym samym miejscu pod oknem”²².

Aby jednak mieć na szansę stanie i chodzenie, aby spełnić oczekiwania własne, a także swojego otoczenia, chorzy musieli przejść dość długą i często bolesną drogę.

PIERWSZE SPOTKANIE Z PRZEDMIOTEM – ŻELAZNE PŁUCA*

Jeżeli polio się obawiano, to główne źródło lęku tkwiło nie w zdolności choroby do zadawania śmierci (jak w przypadku dwóch najbardziej znanych chorób XX wieku – raka i AIDS), ale w jej mocy uszkodzania ciała i odbierania sprawności. Jednak, mimo że śmiertelność była relatywnie niska, zgony się zdarzały, a w wielu przypadkach istniało realne zagrożenie dla życia chorego. Wiązało się to przede wszystkim z porażeniem mięśni oddechowych. Jedyną szansą dla pacjenta było umieszczenie w respiratorze, tzw. żelaznych płucach. Żelazne płuca, wynalezione w końcu lat dwudziestych przez Philipa Drinkera²³, miały postać długiego walca, w którym umieszczano chorego. W Polsce lat

nia jako zasadniczych celów rehabilitacji oraz pokazuje konfrontację tych założeń z praktyką usprawniania. *Vide*: D.J. Wilson, *And They Shall Walk: Ideal Versus Reality in Polio Rehabilitation in The United States*, „Asclepio. Revista de Historia de la Medicina y de la Ciencia”, 2009, t. 61, nr 1, s. 175–192.

²² I. Kowalczyk, *Poza granicą skargi. Dzienniki*, Kraków 1974, s. 27.

* Ciekawie rolę przedmiotów w rehabilitacji osób po polio w Stanach Zjednoczonych opisuje wspomniany wcześniej D.J. Wilson. W niniejszym tekście wykorzystuję zastosowany przez amerykańskiego badacza koncept omawiania rehabilitacji poprzez urządzenia i przedmioty stosowane w procesie usprawniania. *Vide*: D.J. Wilson, *Braces, Wheelchairs and iron lungs: The Paralyzed Body and the Machinery of Rehabilitation in the Polio Epidemics*, „Journal of Medical Humanities”, 2005, t. 26, nr 2–3, s. 173–190.

²³ *Ibid.*, s. 177.

pięćdziesiątych były towarem deficytowym. Irena Krzywicka, której syn Andrzej zachorował na polio w 1953 roku, wspominała: „Pamiętam inną straszną noc, kiedy dwoje chorych z porażeniami oddechowymi zaczęło się dusić. A żelazne płuca były tylko jedne. Co robić? Zatelefonowałam o dziesiątej wieczorem do ministra zdrowia Jerzego Sztachelskiego. [...]

– Panie ministrze [...] – jestem tutaj w szpitalu dla zakaźnie chorych po Heine-Medina. Są tylko jedne żelazne płuca i trzy osoby, które ich potrzebują. Jedną z nich jest mój syn [...] Czy pan minister mógłby postarać się o jakieś inne żelazne płuca? [...]

Obiecał zająć się tą sprawą [...]

Nazajutrz przybiegł do mnie doktor Stańczyk:

– Nie wiem, co robić [...], niech mi pani pomoże. Komisja zadecydowała, żeby zabrać żelazne płuca innym potrzebującym, a udostępnić je Krzywickiemu na dwadzieścia cztery godziny. Czy pani się zgadza na to rozwiązanie?

Taki był skutek mojego telefonu do Sztachelskiego. To była jedna z najcięższych decyzji w moim życiu. [...]

– Nie godzę się na to rozwiązanie [...] – musimy znaleźć jakieś inne.

– Spodziewałem się od pani takiej odpowiedzi. – W głosie profesora czułam ulgę. – Będziemy starali się obsłużyć na zmianę wszystkich chorych. Po kolei”²⁴.

Umieszczenie w żelaznych płucach ratowało życie, ale z perspektywy chorego było także pierwszym zetknięciem z maszyną zaprojektowaną do całkiem dosłownego stawiania na nogi. I było to zetknięcie zazwyczaj dość brutalne. O żelaznych płucach można było powiedzieć wiele, ale na pewno nie to, że były neutralnym, nieinwazyjnym przedmiotem. Wspomniany Andrzej Krzywicki tak je zapamiętał: „Żelazne płuca, które miały pomóc mi oddychać, pamiętam jako chińską torturę. Leżałem unieruchomiony w twardym pudle, wystawała tylko głowa, a po twarzy łążyły mi muchy, których nijak nie mogłem odpędzić. Koszmar”²⁵.

Jak pokazuje Daniel L. Wilson, po drugiej stronie Atlantyku uczucia wobec respiratora żywione przez umieszczonych w nim, były zbliżone do tych wyrażanych przez szesnastoletniego Krzywickiego. Wilson zauważa: „Ich pole widzenia skurczyło się do tego, co mogli zobaczyć w pochyłym lusterku zamontowanym nad głową. Nie jest zaskakującym, że wielu myślało o sobie jako o uwięzionych w zbiornikach”. I przywołuje słowa jednego z umieszczono-

²⁴ A. Tuszyńska, *Długie życie gorszycielki. Losy i świat Ireny Krzywickiej*, Warszawa 1999, s. 178.

²⁵ *Ibid.*, s.178.

nych niegdyś w respiratorze: „Odzyskałem przytomność, byłem więźniem maszyny”²⁶.

W swoim tekście Wilson zwraca uwagę na bardzo ważną konsekwencję umieszczenia wewnątrz żelaznych płuc: „Jeśli chcieli czuć się tam komfortowo, jedną z pierwszych rzeczy, jaką musieli się nauczyć, była współpraca z maszyną. Szybko odkrywali, że maszyna dyktuje im, kiedy mogą mówić lub jeść”²⁷.

Zamknięcie w respiratorze to przykład idealny zależności człowieka od maszyny. dopełnieniem obrazu był pojawiający się obok respiratora personel medyczny. Pacjent zależał od obu tych elementów. Brak któregoś z nich oznaczał dla niego śmierć.

Ta scena: pacjent zamknięty w tubie żelaznych płuc i opiekujący się nim personel wokół jest bardzo ważna dla zrozumienia sytuacji ludzi po polio, także po opuszczeniu respiratora i oddziału zakaźnego. W sposób bardzo ostry, z brutalną wręcz dosłownością pokazuje charakter relacji, w których przez krótszy lub dłuższy czas będą przebywali. Chodzi tu o szczególny typ współistnienia z otaczającymi ludźmi i rzeczami. Konceptualną ramę dla tego współistnienia zapewniała teoria rehabilitacji. Jak jednak wykażę, nie miała ona charakteru sztywnego gorsetu. Na ustanowionym przez nią podłożu możemy obserwować konfrontację wyobrażeń z rzeczywistością, modyfikowanie wyjściowych założeń, negocjowanie przyjętych definicji, a wreszcie ścieranie się odmiennych wizji efektów procesu rehabilitacji.

DRUGIE SPOTKANIE Z PRZEDMIOTEM – KOC

Kiedy minęła ostra faza choroby, a porażenia nie ustąpiły, dla chorego rozpoczynał się okres długotrwałej i żmudnej rehabilitacji. Oczywiście nie było to absolutną regułą. Rozpoczęcie i kontynuowanie usprawniania w dużej mierze zależało od zapobiegliwości rodziców, wspartej przychylnością personelu medycznego i urzędników. Czasami mogła też pomóc interwencja chyba najskuteczniejszej w PRL „instancji odwoławczej” – mediów. Cytowana wcześniej Kowalczyk uzyskała skierowanie do sanatorium dzięki pośrednictwu „Chłopskiej Drogi”²⁸.

Pierwszym z serii zabiegów stosowanych wobec osób z porażeniami (przeważnie dzieci) było tzw. kocowanie. W podręczniku dla pielęgniarek wydanym

²⁶ D.J. Wilson, Braces, *Wheelchairs and Iron Lungs...*, s. 180.

²⁷ Ibid.

²⁸ I. Kowalczyk, op. cit., s. 7.

w połowie lat pięćdziesiątych instruowano: „Materiałem używanym do kocowania jest trykot lub wełniane kocyki, które ogrzewa się na parze w specjalnych kotłach. Stosuje się kilka rodzajów kocowania. Najczęściej praktykowane są tak zwane okłady zawijane, polegające na tym, że na skórę nakłada się wilgotne kawałki wełny, po czym chorego owija się szczelnie fatrofanem oraz kocem (tzw. «zawijanie w pasztecik»). Ilość zawijań w ciągu dnia uzależniona jest od stanu pacjenta; w okresie ostrym kocuje się przez 4–6 godzin dziennie. W przerwach między kocowaniem chorego należy ciepło i starannie okrywać, żeby nie narazić go na zaziębienie”²⁹. Kocowanie nie należało zapewne do najprzyjemniejszych zabiegów, szczególnie w przypadku małych dzieci. O tym, że zdarzały się wypadki poparzeń, przekonuje kolejny fragment z poradnika: „Przy wykonywaniu okładów rozgrzewających należy niezmiernie uważać, aby nie nastąpiło oparzenie skóry chorego. Oparzenia najłatwiej powstają wtedy, gdy używa się do zabiegów zbyt mokrych wełniaków lub gdy terapeutka wykonując okłady koncentrowane za silnie przyciska je do skóry”³⁰.

Kocowanie nie musiało być torturą. Kowalczyk wspominała: „Było już po 10, gdy weszła jakaś kobieta w białym fartuchu z wiadrzem czegoś przykrytego ceratą – Dziecinko, będziemy cię kocowały – powiedziała. Położyła ceratę i zaczęła mnie całą owijać w cienkie wełniane koce. Na sobie miałam tylko figi. Dziewczynki narzekały, że koce parzą i są nieprzyjemne. Nie podzielałam ich zadnia, ale bałam się, co będzie dalej”³¹.

Trzeba jednak pamiętać, że owijanie w koce było jedynie przygotowaniem do kolejnego etapu – tzw. wyciągania. „Wyciąganie (redresje ręczne) polega na biernym rozciąganiu skróconych mięśni i powięzi za pomocą typowych chwytów. Ma ono na celu doprowadzenie przykurczonych tkanek do ich początkowych normalnych długości [...]. Wyciąganie można stosować dopiero po zmniejszeniu się znieczulicy i bolesności mięśniowej. Zabieg ma specjalne znaczenie we wczesnych okresach [...], ponieważ zaniedbanie kurczu mięśniowego nieuchronnie prowadzi do ograniczenia ruchomości stawów”³².

Wyciąganie było znacznie bardziej inwazyjnym zabiegiem od kocowania. Przekonała się o tym cytowana autorka pamiętnika: „Położono mnie na [...] stole. [...] Jeden z nich [stymulantów – przyp. M.S.], Bronek, trzymał mnie za biodra, a drugi, Janek, zaczął powoli unosić do góry nogę patrząc przy tym na

²⁹ W. Kruszewska, P. Gąssowski, *Leczenie usprawniające po chorobie Heinego-Media*, Warszawa 1955, s. 19.

³⁰ Ibid.

³¹ I. Kowalczyk, op.cit., s. 12.

³² W. Kruszewska, P. Gąssowski, op.cit., s. 47.

mnie uważnie. Nagle nacisnął ręką na kolano. Uczułam przejmujący ból i chrobot. Nieludzko krzyknęłam.

– Co, boli? Musi boleć – powiedział spokojnie Janek. [...]

– Teraz drugą [...]

Zaczęłam wołać i błagać, żeby nie naciskał kolana tak mocno. Płakałam, krzyczałam. Płatały mi się słowo, zatykało z przerażenia. Janek uspokajał mnie i rzeczywiście naciskał bardzo powoli. Zacisnęłam z całej siły zęby. Żeby za wszelką cenę nie krzyknąć!. Ale nagle nacisnął mocniej i ból szarpnął jak elektryczna błyskawica od kolana do biodra. Krzyczałam nieludzko”³³.

Kocowanie i następujące po nim wyciąganie to tylko dwa z licznych zabiegów, którym poddawane były ciała osób, które przeszły polio. Można go traktować jako drobny fragment całego procesu. Zatrzymałam się nad nimi, bo wydają mi się niezwykle istotne. Z jednej strony mamy do czynienia z momentem, w którym dochodzi do pierwszego inwazyjnego i całkiem dosłownego *wcielenia* definicji normalności (a przynajmniej jej części) osoby, której dotyczy. Z drugiej – podobnie jak w przypadku żelaznych płuc – pokazuje rolę personelu medycznego w procesie rehabilitacji. Zarówno kocowanie, jak i wyciąganie zakładają bierność pacjenta i aktywność personelu oraz działanie pomocy terapeutycznych (gorących okładów, koców). Trzeba mieć jednak na uwadze, że kocowaniu i wyciąganiu chodziło o to tylko, by przygotować ciało do najważniejszego zadania, jakie przed nim stoi. Brak tych zabiegów oznaczał zaprzepaszczenie szansy na sukces, czyli na sprostanie minimalnej definicji normalności.

TRZECIE SPOTKANIE Z PRZEDMIOTEM – KULE I APARATY

Na tę minimalną definicję normalności składały się umiejętność stania i poruszania się o własnych nogach. W przypadku niepełnosprawnych osób należałoby w tym widzieć rzeczywisty punkt graniczny między „kaleką” a osobą sprawną. W praktyce granica ta była w pewnym sensie rozmyta, nieostra, a definicje, zależnie od tego, kto je formułował, znacznie się różniły.

„Postawienie na nogi” i nauczanie pacjentów chodzenia było najważniejszym zadaniem stojącym przed personelem ośrodków rehabilitacyjnych. Dla pacjentów cel ten oznaczał często miesiące uporczywych ćwiczeń, czasami wiązało się z zabiegami operacyjnymi. Jak przekonywała autorka książkowego reportażu

³³ I. Kowalczyk, op.cit., s. 12–13.

o jednym z ośrodków rehabilitacyjnych, wysiłek wart był swojej ceny: „[Instruktorka – przyp. M.S.] – Spróbuj teraz sam, Andrzej!”

Chwila napiętego milczenia. Czarne oczy pani magister wyrażają prośbę. Ciepła ręka delikatnie uwalnia się z chwytu andrzejowych paluszków. Pani magister odstępuje o krok od ławki.

Cisza. Andrzej stoi nieruchomo, zaciskając pięści. Wie, że wystarczy mu zdecydowanie powiedzieć: nie!, aby – jak wczoraj i przedwczoraj – poczuć głęboką ulgę powrotu pod opiekuńcze skrzydła. Ale pamięta też, że ulga ta miała posmak porażki, niezadowolenia z siebie, jakiegoś niejasnego rozczarowania, które położyło się cieniem na resztę dnia poświęconego zabawie.

[...] I nagle prawa noga wysuwa się do przodu. Wolno, ostrożnie, nie dowierzając sobie ani ławce. Pani magister spręża się cała, gotowa do błyskawicznej reakcji na najmniejsze zachwianie równowagi. Ale po pierwszym kroku następuje drugi, trzeci. Andrzej dochodzi do końca ławki i zawraca. Jest bardzo błądy, czoło pokrywają kropelki potu, skupione oczy już rozświetlone są odniesionym zwycięstwem. Jeszcze dwa kroki, pani magister łapie go w ramiona i stawia na podłodze.

– No Andrzej, dziś mamy wielki dzień.

Chłopiec uśmiecha się. Nie wie nawet jak wielką przebył drogę robiąc te dwanaście pierwszych samodzielnych kroków na wąskiej ławce. Jest zbyt mały, aby świadomie ocenić męstwo swojego małego serca i zrozumieć, jak bardzo dniem dzisiejszym zaważył na przyszłości³⁴.

Tak utrzymywanie pozycji stojącej, jak i stawianie pierwszych kroków były z reguły niemożliwe bez pomocy technicznych. Najpowszechniej używano aparatów ortopedycznych oraz kul. To one dawały możliwość stania, wcielając ideał, do którego dążono. Podobnie jak w przypadku umieszczenia w żelaznych płucach i kocowania oraz wyciągania mamy do czynienia ze swoistą współdziałaniem urządzenia (przedmiotu), terapeuty (lekarza) i niepełnosprawnego. Bez któregośkolwiek z tych elementów osiągnięcie wspólnego celu (wspólnego dla terapeuty i pacjenta) byłoby niemożliwe: „Teraz Hanka robi w świebodzińskim Zakładzie pierwsze kroki o kulach. Jej ładna twarz tężeje w wysiłku i skupieniu woli. Każdy ruch jest problemem. [...] Ciężko wsparta o kule, przystaje Hanka przed lustrem. Mimo dotkliwego bólu w nogach uśmiecha się do swojego odbicia – pionowa pozycja po latach leżenia to awans. Ogromny awans, zasługujący już prawie na miano szczęścia³⁵”.

³⁴ W. Mlicka, *Powrót do życia*, Warszawa 1975, s. 38–39.

³⁵ *Ibid.*, s. 42–43.

Jednak nie dla wszystkich podopiecznych sens rehabilitacji był tak oczywisty, jak dla opisywanej wyżej dziewczynki. Na swój sposób, nieświadomie zresztą, kwestionowali przyjęte założenia i wychodzili z ustalonych ram. Autorka cytowanego tu reportażu opisuje przypadek jednego z nich, który przemieszcza się przy pomocy wózka napędzanego siłą rąk. Z dezaprobatą, ale i pobłażliwością pisze o nim: „Wcale nie chce ćwiczyć na nieprzyjemnym, nudnym przyrządzie na kółkach, w którym trzeba chodzić opierając się dłońmi i pachami na miękkich podparciach. Po co ćwiczyć? Chodzenie jest abstrakcją, czymś, co robią inni, a co się wcale nie odnosi do Edzia, który i tak może każdego dogonić na swoim wspaniałym wehikule [...] On [...] musi jakoś wyładować roznoszącą go energię. Za mały jest jeszcze, aby skierować ten nadmiar sił na systematyczną naukę chodzenia, za mały, by wiedzieć, że szkoda każdej straconej dla usprawnienia nóg chwili”³⁶.

Jak można dowiedzieć się z komentarza autorki, dzięki właściwemu podejściu instruktorki dziecko rozpoczęło żmudne ćwiczenia usprawniające.

Nie zawsze to, co personel zakładów rehabilitacyjnych i jego pacjenci uznawali za sukces, tak samo było odbierane przez otoczenie pacjenta ze świata poza ośrodkiem. Kule i aparaty ortopedyczne – z punktu widzenia osoby ich używającej niezastąpieni sprzymierzeńcy pierwszych kroków – dla patrzących z zewnątrz były intruzami podważającymi ten sukces. Jedna z wychowawczyń fizycznych przywoływała we wspomnieniach następujący przypadek: „Gdy zbliża się termin opuszczenia przez dziecko zakładu, próbuję mobilizować ją myślą o domu:

– Ewuniu, jak będziesz ładnie chodzić, mamusia się ucieszy! Będziesz z mamusią chodzić na spacer.

Na dźwięk słowa «mamusia» uśmiecha się słodko i rzeczywiście chodzi chętniej. Aż nadszedł dzień przyjazdu tej wyteśknionej, najdroższej na świecie osoby. Wprowadzam dziecko. Widzę, że stara się iść jak najładniej. Spośród kilku siedzących kobiet nie od razu poznaje dawno nie widzianą matkę. A i matka nie podchodzi do dziecka. Nagle zrywa się ze szlochem:

– Ewuńka! Dziecko moje nieszczęśliwe! Taka kaleka! Jak ty biedactwo chodzisz!

Bierze ją na ręce. Kule spadają na podłogę. Ewunia obejmuje matkę za szyję, ale główka obraca się w moją stronę i przez łzy patrzy na mnie z wyrzutem”³⁷.

³⁶ Ibid., s. 42.

³⁷ Ewa Żeyland-Malawska „Malwa”, *Powołanie*, [w:] *Pamiętniki wychowawców fizycznych*, Warszawa 1977, s. 202.

Autorce tego pamiętnika podobne uczucia jak matce dziecka (choć w odróżnieniu od niej powstrzymała się od ich głośnego wyrażenia) towarzyszyły, gdy kilkanaście lat wcześniej – w czasie wojny – odwiedzała w szpitalu brata sparaliżowanego po przejściu polio:

„Luty 1941 r. Karta od brata. Niezdarne krzywe litery. «Najdroższa Mamusiu! Dziś jest najszczęśliwszy dzień mego życia. Po raz pierwszy znów chodziłem!»

Niedziela. Idę z rodzicami odwiedzić brata. [...] Stoję trochę na uboczu. Dlaczego on leży? Przecież pisał, że już chodzi. Ręce leżą tak jakoś dziwnie bezwładnie. Matka pomaga mu usiąść. Rozgląda się zadowolony.

[...] Mruga porozumiewawczo i konspiracyjnie do pielęgniarki. Ten przysuwa trójkołowy wózek-balkonik. Bierze Michała jak dziecko na ręce i ostrożnie stawia przy wózku. Stawia? Michał wisi na podpórkach wózka wciskających mu się pod pachy. Ręce kurczowo zaciśnięte na poręczy. Głowa między ramionami. [...] Patyczkowate nogi zginają się bezwładnie w kolanach. Pielęgniarka idzie z tyłu, pcha wózek i swymi nogami posuwa nogi Michała. Łzy cisną się do oczu [...] Nie wytrzymam, rozbeczę się”³⁸.

Jak widać w przytoczonych przykładach, definicje sukcesu rehabilitacji mogły się od siebie znacznie różnić. To, co u jednych wywoływało satysfakcję, dla innych (najczęściej tych sprawniejszych) bywało znakiem klęski. Mogło się okazać, że w bezpiecznym dla pacjentów świecie ośrodka rehabilitacyjnego czy szpitala operowano rozumieniem fizycznej normalności znacznie odbiegającym od oczekiwań świata zewnętrznego. Zderzenie tych zewnętrznych wyobrażeń i rzeczywistości było niejednokrotnie szczególnie bolesne dla niepełnosprawnych dzieci, które swój kwestionowany przez najbliższych sukces okupiły ogromnym wysiłkiem.

Niemniej nie mamy tu do czynienia z sytuacją jednoznaczną – możemy mówić o starciu (co najmniej) dwóch pojęć fizycznej normalności. Dyskusja z całą pewnością kończyła się w momencie, kiedy niepełnosprawny siadał na wózek.

CZWARTE SPOTKANIE Z PRZEDMIOTEM – WÓZEK

Wózek inwalidzki to przeciwieństwo kul, balkoników, aparatów. Tamte pozwalały stać i poruszać się „o własnych nogach”, nawet jeśli chód był chybliwy i groził upadkiem w każdej chwili. Wzmacniały nadzieję, że z czasem

³⁸ Ibid., s. 191–192.

stanie się pewny, „normalny”. Wózek inwalidzki tę nadzieję odbierał. Wiemy przecież to także i dziś, a przed czterdziestu czy pięćdziesięciu laty wiedza ta była zapewne jeszcze powszechniejsza, że wózkiem inwalidzkim się nie tyle jeździ, porusza, przemieszcza, co „jest się do niego przykutym”. Siedząca pozycja, jaką wymuszał, była dowodem porażki procesu rehabilitacji lub braku możliwości jego podjęcia. Celem jest wszak stanie i chodzenie. Instruktorka w reportażu Mlickiej mówi: „Lustro jest dla nas wielką pomocą [...], przede wszystkim w zwalczaniu stanów depresji i zniechęcenia do dalszych bolesnych prób na protezach czy chorych nogach, Kto raz zobaczył siebie w normalnej wysokości, takiego «jak wszyscy», ten nie może pogodzić się już ze sobą na stołku, wózku albo zgoła na podłodze...”³⁹.

Jeśli jednak ktoś był zmuszony do korzystania z wózka, to mogło się okazać, że przedmiot ten stał się dla postronnych podstawowym składnikiem jego tożsamości. Zżywała się na to autorka jednego z pamiętników, studiująca na przełomie lat pięćdziesiątych i sześćdziesiątych: „Siedząc kiedyś razem z koleżanką w czytelni usłyszałam przez niedomknięte drzwi prowadzoną rozmowę:

– Czy jest ktoś obok?

– Tak. Ta na wózku i jeszcze jedna z pierwszego roku.

«Ta na wózku». Nie określano mnie na przykład: ta z kokiem, pędzlem, grzywką, jak inne dziewczęta. Istniałam nazwana tym skojarzeniem. Nie miałam imienia, nazwiska. A można było przecież powiedzieć:

– Dwie z pierwszego roku”⁴⁰.

Decyzja o tym, by usiąść na wózek, była dla zdecydowanej większości niepełnosprawnych w omawianym okresie niezwykle trudna do podjęcia, czasem niewyobrażalna. Elżbieta Łubieńska wspominała: „W ogóle o takim wózku nie chciałam nawet słyszeć. Wydawało mi się, że gdy siedzę na stołku, to nie jest jeszcze ze mną tak źle. A gdy usiądę na wózku – będę całkowitą kaleką”⁴¹.

U cytowanej wcześniej Dzięgielewskiej wózek także nie wywoływał entuzjazmu: „Wózek... Sądziłam, że on powiększy jeszcze bardziej moją ułomność, zwiąże z nią nierozdzielnie. Nie potrafiłam tego zaakceptować. Nie wyobrażałam sobie siebie na takim sprzęcie, przecież bój toczył się o powrót do czasu dawnego. Zdawałam sobie już wtedy sprawę z jego bezpowrotności, lecz

³⁹ W. Mlicka, op.cit., s. 29.

⁴⁰ M. Dzięgielewska, *Losowi na przekór*, Warszawa 1972, s. 86.

⁴¹ E.A. Łubieńska, *Salamandra*, Kraków 1986, s. 46. Trzeba podkreślić, że autorki obydwu cytowanych w tej części pamiętników były zmuszone do korzystania z wózków nie z powodu polio, ale innych schorzeń. Nie ma to jednak większego znaczenia dla sformułowanych wniosków – niepełnosprawni po polio korzystali wszak z takich samych wózków i napotykali identyczne problemy w kontaktach z otoczeniem.

oddalałam to, nie zamierzając otwarcie wyrazić zgody. Bo stale pragnęłam, tak jak dzisiaj pragnę, osiągnąć większą sprawność, nie stanąć w miejscu, dążyć naprzód, zawsze iść naprzód...⁴².

A jednak mimo lęku obydwie autorki wsiadły w końcu na swoje wózki. I odkryły ich zalety. Przewyciężenie oporów, zaakceptowanie siedzącej pozycji umożliwiły po prostu poruszanie się. Oczywiście osvajanie się z wózkiem w obu przypadkach było dłuższym procesem i wiązało się z dużym stresem. W szczególności dotyczyło to wyjazdu poza próg domu: „Zaczęłam z moją kuzynką Grażyną jeździć na spacer. Jeździłyśmy co prawda tylko wieczorami, bo wtedy po ulicy kręciło się mało ludzi, ale był to w pewnym sensie postęp z mojej strony”. Kolejnym etapem dla autorki pamiętnika był spacer w ciągu dnia: „Pojechałyśmy [...], ja z duszą na ramieniu. W uszach mi szumiało, było mi niesamowicie gorąco, mdliło mnie. Miałam wrażenie, że nie ma człowieka, który by się nie przyglądał. I na pewno tak było, ale ja nie miałam odwagi podnieść oczu, żeby się o tym przekonać [...]. Pierwszy spacer za dnia był jakby inauguracją mojego nowego życia. Ponieważ od tego momentu zrobiłam się odważniejsza, weselsza. Ponieważ wychodziłyśmy z Grażyną coraz częściej, więc ludzie na ogół przywykli do mojego widoku, a ja nie zwracałam uwagi na tych, którzy jeszcze się gapili. Było mi cudownie, odkrywałam życie na nowo”⁴³.

Paradoksalnie okazywało się, że w codziennym życiu wywołujące lęk „przykucie do wózka” otwierało nowe możliwości – przede wszystkim dawało szansę na stosunkowo komfortowe i szybkie poruszanie się. Oczywiście często źródło problemów w przemieszczaniu się stanowiły bariery architektoniczne. Wydaje się jednak, że nie były aż tak istotną przeszkodą, jak strach przed wzrokiem przechodniów.

Przez niemal cały XX wiek tak zwany indywidualny model niepełnosprawności stanowił ramę, w której mieściło się pojmowanie niepełnosprawności – zarówno to potoczne, jak i reprezentowane przez naukę. U jego podstaw stoi przeświadczenie, że niepełnosprawność jest problemem samego niepełnosprawnego, a istotą tego problemu jest „defekt” ciała – konkretna dysfunkcja lub uszkodzenie.

Skoro meritum problemu tkwiło w jednostce, także jego rozwiązanie zostało zredukowane do wymiaru indywidualnego. To niepełnosprawny miał dostosować się do otoczenia, a nie na odwrót. To z kolei było możliwe tylko dzięki „naprawieniu” ciała, uczynieniu go na powrót normalnym i zdolnym do stawieniu czoła wyzwaniom codzienności. – czyli poddaniu go rehabilitacji. W przypadku

⁴² M. Dziegielewska, op.cit., s. 162.

⁴³ E.A. Łubieńska, op.cit., s. 46–47.

większości osób z porażeniami po polio podstawowym celem tego procesu było przywrócenie władzy w nogach – zmiana pozycji z siedzącej (leżącej) na stojącą i odzyskanie zdolności chodzenia. Nadużyciem byłoby przy tym utrzymywać, że mamy tu do czynienia z narzucaniem celów przez opresyjne instytucje. Patrząc z perspektywy osób z porażeniami po przejściu polio, rehabilitacja lecznicza nie odgrywała wyłącznie roli odgórnego przymusu. Sami niepełnosprawni, a także ich najbliższe otoczenie podzielali przekonania stojące u źródeł programu rehabilitacji. Ich cele były zazwyczaj zbieżne z celami twórców tego projektu – pragnęli po prostu odzyskać sprawność fizyczną, wyglądać jak inni i dysponować tym samym pakietem możliwości w codziennym życiu.