

Michał Kaziów: droga do samodzielności niewidomego pisarza w kontekście wybranych zagadnień medycyny narracyjnej i praw człowieka

Marta Bolińska

Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach

The University of Jan Kochanowski in Kielce

ul. Żeromskiego 5, 25-369 Kielce, Polska

Email: marta.bolinska@ujk.edu.pl

ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0003-0480-7576>

Zainteresowania naukowe: literatura XX wieku, proza autobiograficzna, badania nad niepełnosprawnością

Research interests: 20th century literature, autobiographical prose, Disability Studies

Patryk Zieliński

Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach

The University of Jan Kochanowski in Kielce

ul. Żeromskiego 5, 25-369 Kielce, Polska

Email: patryk.zielinski@ujk.edu.pl

ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0003-4473-4658>

Zainteresowania naukowe: prawa człowieka, kryminologia, prawo karne, prawa osób pozbawionych wolności

Research interests: human rights, criminology, criminal law, rights of persons deprived of liberty

Streszczenie. Artykuł podejmuje konstruktywną refleksję nad utratą zdrowia człowieka w kontekście zagadnienia niepełnosprawności: ze wskazaniem, iż jest ona raczej stanem umysłu, niż faktyczną, fizyczną niemocą. Głównym przedmiotem rozważań jest postawa pisarza, Michała Kaziowa, postrzegana jako droga do samodzielności i kreatywności wykształconych na skutek stanu zdrowia w świetle wybranych zagadnień medycyny narracyjnej i praw człowieka. W pracy przedstawione zostały niełatwe losy Kaziowa po trwałej utracie sprawności (L. Kowalewski, M. Czerwińska) w ramach modelu społecznego niepełnosprawności (P. Hunt, M. Oliver) oraz postawy autobiograficznej (M. Czerwińska). Uwzględniono również poglądy R. Charon (lekarza i literaturoznawcy) oraz jej współpracowników, zgodnie z którymi medycyna narracyjna stanowi konkretną, przemyślaną i dokładnie opisaną w literaturze przedmiotu formę praktyki klinicznej (i dydaktycznej), która wspiera proces diagnozy i leczenia. Jednocześnie podjęto się przeglądu przepisów i uregulowań na temat powstania norm prawnych, które stawały po stronie osób z niepełnosprawnościami oraz ich ewolucji. Całość tekstu koreluje z tezą, iż zmiana podejścia do niepełnosprawności jest żywym świadectwem przezwycięzania trudności i ich następstw zarówno w doświadczeniu indywidualnym, jak i zbiorowym.

Słowa kluczowe: medycyna narracyjna; niepełnosprawność; prawa człowieka; postawa autobiograficzna; Michał Kaziów.

Submitted 30 June 2021 / Accepted 23 August 2021

Jeikta 2021 06 30 / Priimta 2021 08 23

Copyright © 2021 Marta Bolińska, Patryk Zieliński. Published by Vilnius University Press. This is an Open Access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution License CC BY-NC-ND 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium provided the original author and source are credited.

Michał Kaziów: the Way to Independence of the Blind Writer in the Context of Selected Issues of Narrative Medicine and Human Rights

Abstract. The article undertakes constructive reflection on the loss of human health in the context of the issue of disability, with an indication that it is a state of mind rather than actual, physical impotence. The main subject of considerations is the attitude of the writer, Michał Kaziów, perceived as a way to independence and creativity developed as a result of his health condition in the light of selected issues of narrative medicine and human rights. The paper presents the difficult fate of Kaziów after a permanent loss of fitness (L. Kowalewski, M. Czerwińska) under the model of social disability (P. Hunt, M. Oliver) and an autobiographical attitude (M. Czerwińska). The views of R. Charon (a doctor and a literary scholar) and her co-workers were also taken into account, according to which narrative medicine is a specific, well thought and described in the literature on the subject form of clinical (and didactic) practice that supports the process of diagnosis and treatment. Simultaneously, a review of laws and regulations on the creation of legal norms that supported people with disabilities and their evolution was undertaken. The whole text correlates with the thesis that the change in approach to disability is a living testimony to overcoming difficulties and their consequences, both in an individual and collective experience.

Keywords: narrative medicine; disability; human rights; autobiographical attitude; Michał Kaziów.

Rację ma Rita Charon (Charon, 2006), gdy przekonuje, że sposób rozmowy lekarza z pacjentem czy jego rodziną ma duże znaczenie w procesie osvajania się z trudną sytuacją, jaką jest niedyspozycja zdrowotna, choroba czy utrata sprawności. Wprowadzona przez badaczkę metodologia, nazwana medycyną narracyjną, pozwala prześledzić fazy takich konwersacji oraz poznać ich konteksty. Ma to znaczenie szczególne w odniesieniu do sytuacji życiowej polskiego pisarza i dziennikarza, Michała Kaziowa (1925–2001), któremu poświęcony jest ten artykuł.

Powiadomienie o trwałej utracie sprawności wiązało się z ogromnymi zmianami w życiu wspomnianego naukowca, który, podobnie jak niegdyś Helen Keller, otrzymawszy pomoc od życzliwej opiekunki, udowodnił, że niepełnosprawność to raczej stan umysłu niż fizyczna niemoc. Celem niniejszego tekstu jest przedstawienie fenomenu Michała Kaziowa oraz wykazanie, że charakterystyczne dla medycyny narracyjnej chwyt i propozycje przydają się również (tudzież mają zastosowanie) na płaszczyźnie międzyludzkich (pozamedycznych) kontaktów.

Warto przypomnieć przy okazji, że na przestrzeni wieków wykształciły się trzy zasadnicze podejścia do niepełnosprawności: model moralny, medyczny i społeczny. Pierwszy, najstarszy, bo datowany na czasy od najdawniejszych do schyłku średniowiecza, zasadzał się na przekonaniu, że niepełnosprawność jest karą za grzechy (tzw. model moralny). W drugim, który wykształcił się pod wpływem medycyny i holistycznego rozumienia natury ludzkiej z początkiem renesansu, zakładano, że każdą niedyspozycję można próbować leczyć (tzw. model medyczny) (Bolińska, 2019, s. 11–22).

Jeszcze do lat sześćdziesiątych XX wieku niepełnosprawność była pojmowana jako „osobista tragedia” osób nią dotkniętych i ich rodzin oraz problem obciążający pełnosprawną większość społeczeństwa. Uważano, że osoby z różnymi zaburzeniami czy defektami (np. fizycznymi, sensorycznymi i umysłowymi) nie potrafią samodzielnie egzystować, są niezdolne do pełnienia wielu zadań i ról społecznych, wymagają „specjalistycznych” oddziaływań. Umieszczano je w specjalnych placówkach edukacyjnych,

instytucjach rehabilitacyjno-opiekuńczych czy wychowawczych oraz zakładach leczniczych. Niepełnosprawność postrzegana była jako problem indywidualny o charakterze medycznym (Twardowski, 2018, s. 97). Pod koniec lat sześćdziesiątych XX wieku zaprezentowany sposób rozumienia i traktowania niepełnosprawności spotkał się z ostrą krytyką, głównie ze strony osób z niepełnosprawnościami, które mocno akcentowały swoją podmiotowość (Twardowski, 2018, s. 97). Dlatego model społeczny, nawołujący do edukacji i tolerancji, czyli zmiany podejścia i uznania osób z niepełnosprawnością za równoprawnych członków społeczeństw, zakłada większe otwieranie się na różne potrzeby, w tym na dostosowywanie się jednostek pełnosprawnych do potrzeb i możliwości osób z niepełnosprawnościami, a nie odwrotnie. Fundamentem jest rozróżnienie między uszkodzeniem (fizyczną dysfunkcją) a niepełnosprawnością rozumianą jako skutek opresyjnego traktowania danej osoby przez otoczenie społeczne (Twardowski, 2019, s. 9). Wzrost zainteresowania społecznym modelem niepełnosprawności w środowisku naukowym zaowocował powstaniem nowej multi- i interdyscyplinarnej dziedziny badań nad niepełnosprawnością – *Disability Studies* (Hunt, 1966; Oliver, 1981, 1990), ze szczególnym uwzględnieniem praw człowieka.

O autorze

Michał Kaziów urodził się 13 września 1925 roku w Koropcu (Kresy Wschodnie; obecnie Ukraina), zmarł 6 sierpnia 2001 roku w Zielonej Górze (Polska). Jako dwudziestolatek, w wyniku wybuchu miny (5 października 1945 roku we Wrocławiu), doznał niepełnosprawności sprzężonej (stracił wzrok i obie ręce).

Debiutował recenzjami ogłaszanymi w 1952 r. w piśmie „Radio i Świat”. W latach 1949–1953 był społecznym korespondentem terenowym Polskiego Radia, w 1954 r. został korespondentem pisma dla niewidomych „Pochodnia”. Wielką pomoc okazywał mu ojciec, któremu dyktował swoje teksty. Ojciec był również konstruktorem specjalnego pulpitu, na którym można było rozkładać teksty brajlowskie. W 1953 r. Kaziów nawiązał kontakt z aktorką teatru poznańskiego, Haliną Lubicz-Kirszkę. W dużej mierze dzięki niej poznał i opanował alfabet Braille’a (m.in. przysłała mu metodycznie opisany przewodnik po alfabecie, a następnie dostarczała literaturę w brajlu, np. *Latarnika* H. Sienkiewicza). Jako pierwszy człowiek na świecie Michał Kaziów nauczył się czytać pismo brajlowskie górną wargą. W latach 1954–1955 prowadził w Bogaczowie amatorski zespół teatralny. Przez cztery lata (1955–1959), mieszkając u Haliny Lubicz-Kirszkę i jej rodziny, był uczniem Liceum Ogólnokształcącego nr 1 dla Pracujących im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu, które ukończył z wyróżnieniem. W latach 1959–1964 studiował polonistykę na Uniwersytecie Adama Mickiewicza w Poznaniu, zwieńczoną pracą magisterską o dysfunkcji wzroku w literaturze. W latach 1964–1965 pracował społecznie jako nauczyciel w liceum w Poznaniu (jako osoba z niepełnosprawnością nie mógł znaleźć stałego zatrudnienia). Od 1965 do 1967 roku był kierownikiem biura Okręgu PZN w Poznaniu. W latach 1967–1972 odbywał studia doktoranckie na Wydziale Filologicznym Uniwersytetu A. Mickiewicza, gdzie pod kierunkiem prof. Jerzego Ziomka przygotował

dysertację doktorską poświęconą słuchowiskom radiowym (*O dziele radiowym. Z zagadnień estetyki oryginalnego słuchowiska*, obronioną 18 maja 1972 r.). Oba opracowania naukowe zostały opublikowane przez wrocławskie wydawnictwo Ossolineum. Jego praca magisterska *Postać niewidomego w oczach poetów* ukazała się drukiem w 1968 r., doktorska – *O dziele radiowym* – opublikowana została w 1973 r. Jako miłośnik radia i literatury stał się znawcą sztuki radiowej, a szczególnie radiowego teatru wyobraźni. Jako pierwszy w kraju stworzył definicję oryginalnego słuchowiska radiowego, uznając je za odrębny gatunek literacki.

Redagował czasopisma dla ociemniałych, współpracował z Polskim Radiem i czasopismami regionalnymi. Przez wiele lat (1968–1991) co tydzień prowadził dział „Włącz radio” na łamach magazynowych wydań „Gazety Zielonogórskiej”, następnie „Gazety Lubuskiej”. Był redaktorem naczelnym periodyku „Niewidomy Masażysta”. Publikował również na łamach czasopism: „Pochodnia”, „Radio i Telewizja”, „Aspekt”, „Zielonogórska Gazeta Nowa”, „Zielonogórski Informator Kulturalny”. Należał do Koła Młodych Pisarzy przy ZO ZLP w Zielonej Górze (1970–1974) i Polsko-Niemieckiego Stowarzyszenia Pisarzy Regionu Nadodrza (od 1992). W latach 1974–1992 był członkiem zielonogórskiego Oddziału Związku Literatów Polskich, od 1992 r. należał do poznańskiego oddziału Stowarzyszenia Pisarzy Polskich. Był wielokrotnie nagradzany, m.in. „Polak Roku” – 1967, „Młodzieżowy Bohater Roku” – 1968, za zbiór opowiadań *Piętna miłości* w 1996 roku otrzymał nagrodę Lubuski Wawrzyn Literacki.

Po wojnie wraz z rodzicami osiadł w Bogaczowie, następnie, od 1955 roku, przebywał w Poznaniu, a od 1974 r. w Zielonej Górze (Gauza, 2011, s. IV–V). Warto wspomnieć, że jego imię nosi rondo oraz studio nagrań Radia Zachód w Zielonej Górze. Kaziowa upamiętniono również w inny sposób. Otóż na elewacji domu przy ul. Sucharskiego 12 w Zielonej Górze, gdzie mieszkał pisarz, znajduje się pamiątkowa tablica. Powstały o nim również dwa filmy dokumentalne, tj. w 1973 r. *Doktorant* (w reżyserii Edwarda Skórzewskiego) oraz w 2017 r. *Radość życia* (zrealizowany przez Roberta Rudiaka).

Jako pisarz zadebiutował późno; zaczął od autobiografii *Gdy moim oczom...* (1985). Napisał kilkanaście (o)powieści, zbiorów opowiadań i opracowań naukowych oraz około tysiąca artykułów (szkice i recenzje radiowe, artykuły dotyczące niepełnosprawnych i ociemniałych, eseje i felietony społeczno-religijne). Jest m.in. autorem (o)powieści biograficznych: *A jednak w pamięci... Opowieść biograficzna o ociemniałym kapitanie wojsk austriackich i polskich – Janie Silhanie* (1994) oraz *Dłoń na dźwiękach...* (1998) poświęconej niewidomemu pianiście Włodzimierzowi Dolańskiemu oraz zbioru felietonów (*Ślady na sercu* (1998)). Wiele miejsca w swoich pracach poświęciła pisarzowi Małgorzata Czerwińska (Czerwińska, 2012), zaś Robert Rudiak wydał książkę pod znamennym tytułem *Fenomen Michała Kaziowa: monografia* (Rudiak, 2019).

Utrata sprawności

Michał Kaziów w swoich wypowiedziach i tekstach odwoływał się do psychospołecznego modelu przystosowania się do niepełnosprawności (Czerwińska, Kucharczyk,

2019), zaświadczać, że jego historia życia odzwierciedla i upowszechnia etapowość wspomnianego procesu oraz jego konkretne stadia:

- po pierwsze: doznanie niepełnosprawności (i towarzyszący temu szok psychiczny oraz depersonalizację, dezorientację osobowości, doznania somatyczne, m.in. ból, depryzację potrzeb, izolację od środowiska rodzinnego, towarzyskiego, podleganie czynnikom jatrogennym jako niekorzystnym dla pacjenta następstwom leczenia);
- po drugie: uświadomienie ograniczeń (uszywnienie systemu wartości, załamanie się dotychczasowego systemu wartości i motywacji, obniżanie się samooceny, stany depresyjne, niezaspokojona potrzeba afiliacji, brak identyfikacji z problemem niepełnosprawności i osobami niepełnosprawnymi);
- po trzecie: próby funkcjonowania z niepełnosprawnością (oddziaływanie pozytywnych i negatywnych mechanizmów obronnych (intrapsychicznych));
- po czwarte: pełna, rzeczywista akceptacja niepełnosprawności (włączenie niepełnosprawności do struktury osobowości jako jej integralnej cechy, ukształtowanie się systemu wartości i motywacji, ustabilizowanie się samooceny, funkcjonowanie społeczne na zasadach pełnej integracji) (Kowalewski, 1999, s. 56–99; Błęszyński, 2011, s. 151–174).

Badacze uważają, że w odniesieniu do twórczości Kaziowa trudno znaleźć granicę oddzielającą autora i jego przeżycia od świata fikcji literackiej. Wyrażają nawet przekonanie, że pojawia się tu jedność egzystencji i twórczości (Sobkowiak, 1986; Mikołajczak, 2000; Czerwińska, 2012, s. 219).

Warto przypomnieć, że choćby w autobiograficznej opowieści autora *Gdy moim oczom* (1985) odnaleźć można etapy opisywanego wcześniej procesu adaptacji do niepełnosprawności. Trzeba także pamiętać, że tzw. uzdrawiająca autobiografia ukazała się dopiero w 1985 roku, czyli 40 lat po wypadku. Obejmuje wydarzenia z życia autora od przedwojennego dzieciństwa spędzonego na Kresach Wschodnich aż po obronę doktoratu i starania związane z jego opublikowaniem (Czerwińska, 2012, s. 221).

Etap pierwszy – doznania niepełnosprawności – wiąże się z przebywaniem Kaziowa, tuż po wypadku, we wrocławskim szpitalu, gdzie doświadczył nie tylko szoku i „bezciesnego bólu”, ale też usłyszał „uzdrawiające” słowa innego pacjenta o wielkiej woli życia (Kaziów, 1985, s. 36). Druga faza, czyli uświadamianie sobie i doświadczenie ograniczeń, przypada na czas pobytu w wiejskim gospodarstwie rodziców w Bogaczkowie. Spotyka się tam z miłością i akceptacją rodziny i jednocześnie z dość niechętnymi reakcjami wiejskiej społeczności (przejawy moralnego modelu niepełnosprawności). To czas rozpaczliwego poszukiwania pomocy medycznej i rehabilitacyjnej, rozpamiętywanie swojej sytuacji, żal i tęsknota za utraconymi sprawnościami, fiasko życiowych planów. Początki uczenia się funkcjonowania z niepełnosprawnością dotyczą najpierw opanowania samodzielnej obsługi radioodbiornika, nauki czytania systemem Braille’a górną wargą, zaangażowania się w działalność recytatorską oraz dziennikarsko-recenzencką (m.in. kontakty ze środowiskiem osób niewidomych, recenzje audycji radiowych, korespondencja do prasy brajlowskiej). To także czas (nieudanych) prób oprotezowania oraz początków edukacji, zwłaszcza dzięki pomocy i wsparciu Haliny Lubicz-Kirszke (od

1953 roku). Zwieńczeniem tego okresu jest zdana w poznańskim liceum wieczorowym matura. Pełne przystosowanie przypadło na czas studiów polonistycznych na UAM w Poznaniu, gdzie udało mu się napisać pracę magisterską poświęconą niewidomym postaciom literackim, a która została niebawem opublikowana. Za świadectwo pełnej akceptacji niepełnosprawności uznać można przejawy i dowody aktywności twórczej, naukowej i społecznej (Czerwińska, 2000). Nie była to jednak droga ani krótka, ani łatwa. Naznaczona trudami, niezdrowym zaciekawieniem wiejskiej społeczności (liczne dowody na żywotność modelu moralnego), wieloma prośbami o pomoc, odmowami, leczeniem (model medyczny), pokonywaniem barier różnego typu (od mentalnych po techniczne, architektoniczne i komunikacyjne), w tym niechęcią do zatrudnienia go w placówkach oświatowych. Mimo to dewizą jego życia było przekonanie wyrażone w duchu paradygmatu społecznego: „Jestem ślepy, to prawda, nie mam rąk, zgadza się, ale moja osobowość jest osobowością człowieka o pięciu zmysłach” (Kaziów, 1985, s. 141), co dostrzegła, doceniła i wsparła Halina Lubicz-Kirszke.

Medycyna narracyjna

Według Rity Charon (amerykańska lekarka, która po studiach medycznych odbyła również filologiczne) oraz jej współpracowników medycyna narracyjna stanowi konkretną, przemyślaną i dokładnie opisaną w literaturze przedmiotu formę praktyki klinicznej (i dydaktycznej), która wspiera proces diagnozy i leczenia (Charon, 2006; Chojnacka-Kuraś, 2019, s. 7–11). W przekonaniu autorów koncepcji bycie uważnym obserwatorem osoby chorej/cierpiącej/niepełnosprawnej umożliwia uzupełnianie „twardych” danych medycznych. Tę specyfikę komunikacji Charon wyraża poprzez opisowe sformułowanie Narrative Evidence-Based Medicine, które sięga do zakorzenionego w myśli medycznej sformułowania Evidence-Based Medicine. Dlatego narracje pozwalają budować model sprawowania opieki nad pacjentem, w którym akcentuje się jego podmiotowość, dowartościowując jego perspektywę i osobiste doświadczenie choroby.

Literatura przedmiotu podaje dwa zasadnicze paradygmaty medyczne, nazywane potocznie: twardym i miękkim. Tzw. twardy paradygmat odnosi się do podejścia biotechnologicznego, w którym zdrowie i choroba mają motywację biologiczną, a co za tym idzie – leczenie koncentruje się na chorobie jako zaburzeniu działania organizmu. Przeważa też ścisła, obiektywna parametryzacja choroby. Natomiast biopsychologiczny model zdrowia i choroby (związany z koncepcją Goerge’a Engela, który w latach 70. XX wieku uwzględnił potrzebę obecności narracji osób chorych w praktyce medycznej) stoi u podłoża tzw. miękkiego paradygmatu, którego istota zasadza się na psychospołecznych i kulturowych uwarunkowaniach funkcjonowania człowieka w zdrowiu i w chorobie. Jest nastawiony na subiektywne doświadczenie choroby i leczenie całego człowieka, wraz z jego otoczeniem, a nie tylko choroby jako jednostki medycznej. Z modelu biopsychologicznego wyłoniły się nurty tzw. medycyny humanistycznej, do których zalicza się również medycynę narracyjną jako formę praktyki klinicznej (Chojnacka-Kuraś, 2019, s. 77).

Warto przypomnieć, że praktyka kliniczna zawiera trzy komponenty, w których kompetencja narracyjna, w ujęciu Rity Charon, ma szczególne znaczenie. Są to:

- *attention*, czyli uwaga oraz skupienie się na wypowiedzi pacjenta (słuchanie i obserwowanie pacjenta; jego zachowań, mimiki, gestykulacji, ułożenia ciała; uwzględnienie tego, co i jak mówi, jakich używa słów, jak buduje zdania, a także na tym, czego nie mówi, co przemilcza);
- *representation* rozumiane jako przedstawienie wniosków z rozmowy z pacjentem w postaci notatki-opowieści dołączonej do dokumentacji medycznej (lekarz jako słuchacz i interpretator słów i zachowań pacjenta odtwarza we własnej świadomości jego sytuację);
- wreszcie *affiliation*, traktowane jako budowanie specyficznej więzi; relacji opartej na: zrozumieniu (perspektywy pacjenta, jego potrzeb i oczekiwań), wiedzy (zdobytej przez klinicystę podczas rozmowy z chorym) i wzajemnym zaufaniu (Chojnacka-Kuraś, 2019, s. 8–9, 77–80).

Analizując przypadek Michała Kaziowa, trzeba zaznaczyć, że nie dane mu było spotkać lekarza, który wykazać by się mógł jednocześnie uwagą, skonstruowaniem opowieści czy wreszcie zbudowaniem więzi. Niemniej w pewnym stopniu uwaga i relacja oparta na zaufaniu zostały uaktywnione w kontakcie z wybitnym okulistą, profesorem Władysławem Henrykiem Melanowskim, dzięki opiece którego zaleczony został stan zapalny oraz usunięte jedno oko, i który z troską zajął się kondycją zdrowotną przyszłego pisarza, wysłuchawszy z uwagą jego historii. Konstatacja jest znacząca: gdyby należyta konsultacja medyczna i odpowiednia opieka pojawiły się wcześniej, przynajmniej jedno oko (reagujące na światło) można byłoby uratować.

Z pewnością podejście oparte na kompetencji narracyjnej (nie jest to jednak stricte medycyna narracyjna, choć odwołuje się do wykorzystywanego w tej metodologii konstruktu) da się dostrzec w postawie Haliny Lubicz-Kirszke (aktorka, dyrektorka Teatru Młodego Widza w Poznaniu, działaczka na rzecz osób niewidomych). Odpowiadając na korespondencję M. Kaziowa, przyjeżdżając w 1954 roku do Bogaczowa, wreszcie zapraszając do swojego domu i życia niewidomego mężczyznę oraz udzielając mu opieki i wsparcia, wykazała się nie tylko szczególną wrażliwością, ale umożliwiła zbudowanie więzi (m.in. Michał Kaziów mówił do niej „mamo”) i przyczyniła się do życiowego (i edukacyjno-pisarskiego) sukcesu podopiecznego. Stała się jego przewodniczką, terapeutką, przyjaciółką. Kontakt z Haliną Lubicz-Kirszke wyzwolił, w dorosłym już człowieku, chęć leczenia i uczenia się, uprawiania literatury i dzielenia się własnym doświadczeniem (uaktywniony tym samym został społeczny paradygmat niepełnosprawności).

Należy podkreślić, że medycyna narracyjna nie jest odrębną gałęzią nauk medycznych, ani też praktyką, która powinna być wdrażana zamiast dotychczasowych metod monitorowania, diagnozowania i leczenia. Otóż w koncepcji Charon podejście wykorzystujące ściśle, obiektywne dane kliniczne, czyli Evidence-Based Medicine, wspierane i uzupełniane jest przez Narrative Evidence-Based Medicine (medycynę opartą na danych uzyskanych z opowieści pacjenta). Amerykańska badaczka uznała, że uwzględnienie opo-

wieści pacjenta pozwala skuteczniej stosować „twardą” wiedzę biomedyczną do leczenia konkretnej osoby, zgodnie z jej potrzebami i oczekiwaniami (Chojnacka-Kuraś, 2019, s. 78–79). Owe potrzeby pacjent może wyrażać na różne sposoby. Elementy tej teorii mają zatem zastosowanie w odniesieniu do Michała Kaziowa i ściśle wiążą się z osobą Haliny Lubicz-Kirszke. Sam Kaziów wspomina, że to jej bezinteresowna życzliwość i umiejętność słuchania przyczyniły się do urzeczywistnienia się twórczej, społecznie ważnej i uznanej linii jego życia. Reasumując, zanurzenie w miękkim paradygmacie przyniosło owoce. Jednym w nich jest wspomnienie *Gdy moim oczom...*, w którym Kaziów uaktywnia postawę autobiograficzną, a którą, za Małgorzatą Czermińską, rozumiemy jako intencje twórcy, wyrażające się w zespole informacji i sygnałów przekazywanych przez autora czytelnikowi. Chodzi tu o pisanie w pierwszej osobie, o zgodność imienia i nazwiska bohatera i autora, o podawanie prostych do zweryfikowania faktów z życia autora. W postawie autobiograficznej twórca nie tylko chce, by jego tekst został odczytany jako autobiograficzny, ale wręcz ręczy sobą, swoim nazwiskiem, że tak właśnie jest. Więcej, już decyzja, że napisze się coś o sobie, oznacza przyjęcie postawy autobiograficznej (Czermińska, 2000). Zaproponowany przez M. Czermińską trójką autobiograficzny budują trzy ramiona (żadne z nich nie występuje osobno): wyznanie (tematem tekstu nadawcy jest on sam; najważniejszy jest świat wewnętrzny autora, jego życie), świadectwo (tematem tekstu jest rzeczywistość, w której tkwią: autor i odbiorca; dominuje świat zewnętrzny), wyzwanie (tekst odnosi się do czytelnika, chodzi np. o sprowokowanie reakcji, wywarcie wrażenia). W przypadku tekstu Kaziowa dominującą postawą jest wyznanie, któremu towarzyszy świadectwo i wyzwanie.

Przyjęcie ramy postawy autobiograficznej powoduje uwolnienie się również od myślenia o pisarstwie autobiograficznym w kategoriach gatunkowych, dlatego wypowiedź Kaziowa uznajemy za rodzaj opowieści – wspomnienia (w ramach literatury dokumentu osobistego), która wpisuje się w szeroki kontekst społeczno-kulturowy i prawny. Warto przy tym wspomnieć, że w obrębie prozy niefikcyjnej sytuują się wszelkie odmiany gatunkowe prozy autobiograficznej (a zatem pamiętnik, wspomnienia, dziennik, autobiografia właściwa oraz formy synkretyczne), którą Roman Zimand określił mianem literatury dokumentu osobistego (Zimand, 1990, s. 6–45).

Współczesne prawo po stronie osób z niepełnosprawnościami

Zagadnienia niepełnosprawności traktowane w kategorii praw człowieka zostały podniesione w różnych aktach prawnych. Zawiera je m.in.: *Powszechna Deklaracja Praw Człowieka* (1948), która weszła w skład *Międzynarodowej Karty Praw Człowieka* (w Polsce od 1977), *Europejska Konwencja o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności* (1950; w Polsce od 1993).

W kontekście praw osób z niepełnosprawnościami konieczne jest wyeksponowanie zasady równości wobec prawa. Sama idea równości (Zieliński, 2018, s. 152) wywodzi się już z czasów antycznych demokracji (gr. izonomia) (Chojnacka, Olszewski, 2004, s. 20), odnosi się również do wczesnego chrześcijaństwa (fragment listu do Galacjan: „Nie ma

Żyda ani Greka, nie masz niewolnika ani wolnego, nie masz mężczyzny ani kobiety; albowiem wy wszyscy jedno jesteście w Jezusie Chrystusie” TwojaBiblia.pl).

Oprócz genezy zasady równości należy wskazać aktualne odniesienie do niej, które ukształtowane zostało w okresie Wielkiej Rewolucji Francuskiej poprzez hasło: „Wolność, równość i braterstwo”. Otóż pierwszy artykuł Deklaracji Praw Człowieka i Obywatela z 1789 roku wskazywał na to, iż ludzie rodzą się i pozostają wolni i równi w prawach. Hasło to dało również podwaliny pod wolność obywatelską przejawiającą się w wymiarze: prawnym, politycznym i ekonomicznym (Garlicki, 2020, s. 89–90), bowiem „wszystkie podmioty prawa charakteryzujące się daną cechą istotną w równym stopniu, mają być traktowane równo, a więc według równej miary, bez różnicowań dyskryminujących, jak i faworyzujących” (Wyrok Trybunału Konstytucyjnego Polski z 24.02.1988 r., U 7/87, OTK 1988, nr 1 poz. 1).

Idąc drogą prawodawstwa, a także stosowania prawa, wartym podkreślenia jest, że prawa osób z niepełnosprawnościami są chronione praktycznie w każdym z obszarów praw człowieka. Jest to systematyka na tyle szeroka, iż jej opracowanie wymagałoby wydania przynajmniej monografii, jednak na potrzeby niniejszej pracy, wyeksponowane zostaną kluczowe, według autorów, sektory. Po pierwsze, za ochronę praw osób z niepełnosprawnościami dba Konwencja Organizacji Narodów Zjednoczonych o Prawach Osób Niepełnosprawnych, przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne ONZ dnia 13 grudnia 2006 roku, Polska ratyfikowała Konwencję 6 września 2012 roku. Jej nadrzędnym zadaniem stała się ochrona oraz zapewnienie pełnego i równego korzystania z praw człowieka i podstawowych wolności przez osoby z niepełnosprawnościami, bez dyskryminowania ich na jakimkolwiek obszarze działalności względem innych obywateli. Kraje, które przyjęły Konwencję – w tym także Polska – zobligowane są do implementacji oraz przestrzegania standardów postępowania, których celem jest zapewnienie realizacji praw osobom z niepełnosprawnościami.

Za ciekawy przykład ochrony praw osób z niepełnosprawnościami w systemie Unii Europejskiej należy uznać Unijną kartę osoby niepełnosprawnej. W erze globalizacji i kosmopolityzmu jest to wyjście naprzeciw problemom związanym z podróżowaniem po Europie. Karta zapewnia program spójnego uznawania statusu osoby niepełnosprawnej, jak również zniżek, które przysługują z tego tytułu. Problemem bowiem okazała się sytuacja, gdzie kraje UE nie uznawały między sobą statusu osoby z niepełnosprawnością, który został przyznany w innym kraju UE. Rodziło to szereg komplikacji dla osób niepełnosprawnych w związku z przemieszczaniem się po Europie. W/w karta zmienia tę sytuację, dzięki czemu, w oparciu o zasadę dobrowolności, kraje, które uczestniczą w programie, akceptują przywileje niepełnosprawnych przyznane przez inne państwo członkowskie. W dokumentach rangi europejskiej znajdują się także liczne rozporządzenia, dyrektywy, decyzje, rezolucje i konkluzje, w których treści zawarte są przepisy akcentujące konieczność patrzenia na prawa związane z osobami niepełnosprawnymi. Dotyczą one m. in. takich obszarów jak: transport (autobusowy, autokarowy, morski, powietrzny, kolejowy), pomoc de mini mis, wsparcia i ochrony ofiar przestępstw, równego traktowania, pracy, kultury czy życia społecznego.

W prawie Unii Europejskiej zasada równego traktowania nie stoi w opozycji do utrzymywania lub przyjmowania szczególnych środków służących zapobieganiu lub wyrównywaniu niedogodności. Za przykład może posłużyć dyrektywa w sprawie równego traktowania w zakresie zatrudnienia i pracy. Daje ona możliwość stosowania specjalnych środków w stosunku do osób z niepełnosprawnościami oraz obliгуje pracodawców do implementowania usprawnień, które dadzą niepełnosprawnym pracownikom równy dostęp do pracy, jej wykonywania, procesu kształcenia czy rozwoju (Brzozowski, Krzywoń, Wiącek, 2018, s. 268).

Ku podsumowaniu

Proza i felietonistyka Kaziowa stanowią przykład wariantywności narratywizowania życia w czasie zetknięcia się z sytuacją choroby/niepełnosprawności oraz różnych form ambiwalencji w wartościowaniu tego ucieleśnionego doświadczenia wyrażonego w opowieściach (auto)biograficznych i publicystyce. Odwołując się do typologii Arthura Franka (1997, s. 75–135), można wskazać na współistnienie dwu typów narracji: tzw. narracji restytucji zdrowia (*restitution narrative*) oraz narracji poszukiwania (*quest narrative*). Struktura narracji restytucji narzuca traktowanie choroby/niepełnosprawności jako stanu przejściowego w życiu rodzin, kładąc nacisk na odzyskanie możliwości dalszego prowadzenia aktywnego życia po wprowadzeniu szeregu zmian czy dostosowań (Lubaś, Słaby, 2017, s. 403), by wreszcie wygenerować stadium pogodzenia się ze stanem faktycznym. Akcent w narracjach Kaziowa położony zostaje właśnie na poszukiwanie dróg wyjścia z trudnej sytuacji, przystosowywania do nowych okoliczności i zakorzeniania się w zaistniałych warunkach. Narracje poszukiwania pozwalają przeto osadzić doświadczenie życia z niepełnosprawnością w kontekście specyficznej, ucieleśnionej biografii (2017, s. 401–421). Opowieści należące do tego typu narracji zawierają wątek długotrwałych, często nieodwracalnych i dramatycznych skutków niepełnosprawności wielorakiej. Powikłania i konsekwencje (w przypadku Kaziowa utrata obu rąk i stopniowa, całkowita utrata wzroku) stanowią zagrożenie dla podtrzymania ważnych dla bohatera-narratora relacji, a także poczucia bycia społecznie akceptowanym. Jednocześnie autor dąży do odtworzenia lub stworzenia od nowa relacji opartych na akceptacji sytuacji powypadkowej. Narracje poszukiwania wyrażają zatem ambiwalentny charakter doświadczenia życia w czasie przystosowania się do nowych okoliczności. Z jednej strony stan ten traktowany jest jako świadectwo przezwyciężania trudności i ich następstw, z drugiej – skłania do bolesnej refleksji nad utratą zdrowia, zachwiania poczucia wartości jako człowieka czy rozpadem relacji i potrzebą kształtowania ich niejako na nowo (np. Kaziów podkreśla m.in., że po wypadku matka ponownie musiała zająć się nim niczym niemowlęciem). Jednocześnie wielość form uprawianych przez Kaziowa, różnorodność rodzajowa i gatunkowa, bogactwo tematyczne książek z pewnością sprzyjają wypełnianiu przezeń funkcji społecznych – rehabilitacyjnych i integracyjnych, dlatego oddziaływanie jego twórczości i postawy wpisuje się w upowszechnianie społecznego modelu niepełnosprawności oraz podkreślanie znaczenia inkluzji jako formy edukacji włączającej.

W związku z analizą przypadku Michała Kaziowa nasuwa się jeszcze jeden wniosek. Otóż jeśli przyjąć, że zadaniem współczesnej humanistyki, przechodzącej dostrzegalny „zwrot ku narracji”, może być podejście narracyjne, które pozwoli wypracować w medycynie taki model komunikacji z pacjentem, który wpłynąć może na, choć czasowy, dobrostan psychiczny, to warto uwzględnić ten kontekst, co uświadamia fenomen Kaziowa. Medycyna narracyjna może stać się bowiem skutecznym narzędziem, dzięki któremu da się docierać do głęboko humanistycznego wymiaru medycznej profesji, z uwzględnieniem faktu, że dla lekarzy interpretowanie opowieści pacjentów może stać się doświadczeniem nowym w stosunku do tego, czym zajmują się w codziennej praktyce.

I jeszcze jedna ważna rzecz. W ramach badań filologicznych, literaturoznawczo-językoznawczych wzięcie pod uwagę analizy i interpretacji tekstu, docieranie do zawartych w nim pokładów treści, może być cennym kontekstem nie tylko badawczym, ale humanistycznym czy społecznym (Chojnacka-Kuraś, 2019, s. 8–9). Bowiem pojmowana humanistycznie medycyna to już nie tylko dziedzina nauk ścisłych, ale przede wszystkim sztuka. Pod kilkoma względami przywołane wyżej koncepcje są kontynuacją myśli, które pojawiły się w medycynie na przełomie XIX i XX wieku, m.in. w sentencjach na temat lekarza idealnego słynnego kanadyjskiego lekarza, Williama Oslera, tym bardziej, że w tzw. podejściu „miękkim” sygnalizuje się również powrót do filozoficzno-magicznych źródeł medycyny (Marczewska, 2012), których popularyzatorem był w XX w. m.in. krakowski lekarz Andrzej Szczeklik. Echa tego podejścia przetrwały również w wyrażeniach językowych, takich jak „sztuka medyczna”, „sztuka lekarska” czy „błąd w sztuce medycznej” (Chojnacka-Kuraś, 2019, s. 78).

Należy jednakże pamiętać, że (co przyznaje we wprowadzeniu do książki *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness* Rita Charon) medycyna narracyjna wyłoniła się z kilku źródeł, m.in. z badań nad związkami literatury i medycyny oraz form opieki skoncentrowanej na relacji (Charon, 2006). Zaznacza również, że wokół medycyny narracyjnej powstało wiele nieporozumień, także w środowisku medycznym. Wynikają one z kilku powodów, m.in. z niedostatecznego zrozumienia istoty tej koncepcji, zwłaszcza relacji między medycyną a narracją (jak połączyć ze sobą opowieści pacjentów, literaturę i opiekę medyczną opartą na dowodach?), oraz z braku jednoznaczności samego terminu *narrative medicine* i jego tłumaczeń. Aby właściwie pojąć i zaprezentować istotę medycyny narracyjnej – zgodnie z intencjami i w duchu profesor Charon – należy podkreślić, że nie każda obecność narracji w medycynie, nie każda opowieść o doświadczeniu choroby (czy to wyrażona w formie literackiej, czy jako wypowiedź mieszcząca się w ramach dyskursu medycznego) jest medycyną narracyjną (Chojnacka-Kuraś, 2019, s. 9).

Warto jednakże mieć na uwadze fakt, że medycyna narracyjna może stać się również propozycją szkolenia studentów i pracowników opieki medycznej do pracy z pacjentami poprzez kształtowanie określonych umiejętności, w tym kompetencji narracyjnej. Służy temu m.in.: czytanie tekstów literackich, kontakt z dziełami malarskimi i filmowymi, ich wielopoziomowa analiza i interpretacja oraz refleksja nad tym, co o swoim stanie i samopoczuciu mówią sami pacjenci i jak ich opowieści można spożytkować w procesie leczenia i rehabilitacji.

Bibliografia

- Błęszyński, J. J., 2011. W poszukiwaniu dróg wsparcia i terapii – na przykładzie rodziny z dzieckiem autystycznym. W: *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*. Red. H. Liberska. Warszawa: Difin SA, s. 151–174.
- Bolińska, M., 2019. Wymiary i modele niepełnosprawności. W: *Literackie i nieliterackie niepełności: konteksty-konwencje-refleksje*. Red. M. Bolińska. Kielce: Wydawnictwo Uniwersytetu Jana Kochanowskiego w Kielcach, s. 11–22.
- Brzozowski, W., Krzywoń, A., Wiącek, M., 2018. *Prawa człowieka*. Warszawa: Wolters Kluwer Polska.
- Charon, R., 2006. *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. New York: Oxford University Press.
- Chojnacka-Kuraś, M., 2019. Wstęp; Medycyna narracyjna z perspektywy lingwistyki i poetyki kognitywnej. W: *Medycyna narracyjna. Opowieści o doświadczeniu choroby w perspektywie medycznej i humanistycznej*. Red. M. Chojnacka-Kuraś. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, s. 7–14, 73–93. Dostępne na stronie: <<https://www.wuw.pl/product-pol-11547-Medycyna-narracyjna-Opowiesci-o-doswiadczeniu-choroby-w-perspektywie-medycznej-i-humanistycznej-EBOOK.html>> [od 17.07.2021]. <https://doi.org/10.31338/uw.9788323540755>.
- Chojnacka, K., Olszewski, H., 2004. *Historia doktryn politycznych i prawnych. Podręcznik akademicki*. Poznań: Ars boni et aequi.
- Czerwińska, M., 2000. *Autobiograficzny trójkąt. Świadectwo, wyznanie i wyzwanie*. Kraków: Universitas.
- Czerwińska, K., Kucharczyk, I., 2019. *Tyflopsychologia*. PWN, Warszawa.
- Czerwińska, M., 2012. “Słowem potrafię wszystko”. *O piśmiennictwie osób z niepełnosprawnością wzroku. Studium bibliologiczno-tyflogiczne*. Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego.
- Czerwińska, M., 2000. Biblioterapeutyczna wartość twórczości prozatorskiej Michała Kaziowa. *Acta Universitatis Wratislaviensis. Bibliotekoznawstwo XXIII*, s. 135–151.
- Frank, A. W., 1997. *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*. Chicago and London: The University of Chicago Press.
- Garlicki, L., 2020. *Polskie prawo konstytucyjne. Zarys wykładu*. Warszawa: Wolters Kluwer Polska.
- Gauza, K., 2011. Homer czytający wargami. *Gość zielonogórsko-gorzowski*, 44 (288), s. IV–V.
- Hunt, P. (red.), 1966. *Stigma: The Experience of Disability*. London: Geoffrey Chapman. Dostępne na stronie: <<https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Hunt-CONTENTS.pdf>> [od 17.07.2021].
- Kaziów, M., 1985. *Gdy moim oczom...* Warszawa: Czytelnik.
- Marczewska, M., 2012. *Ja cię zamawiam, ja cię wypędzam... Choroba. Studium językowo-kulturowe*. Kielce: IFP.
- Mikołajczak, M., 2000. O pisarstwie Michała Kaziowa. *Polonista*, 6, s. 337–341.
- Oliver, M., 1981. A new model of the social work role in relation to disability. W: *The handicapped person: A new perspective for social workers*. Red. J. Campling. London: RADAR. Dostępne na stronie: <<https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Campling-handicppaed.pdf>> [od 17.07.2021].
- Oliver, M., 1990. *The individual and social models of disability*. Referat wygłoszony na Joint Workshop of the Living Options Group i Research Unit of the Royal College of Physicians and the Research Unit of the Royal College of Physicians on People with Established Locomotor Disabilities in Hospitals. Dostępne na stronie: <<https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Oliver-in-soc-dis.pdf>> [od 17.07.2021].

Rudiak, R., 2019. *Fenomen Michała Kaziowa. Monografia*. Zielona Góra: Oddział Związku Literatów Polskich w Zielonej Górze .

Sobkowiak, Cz., 1986. *Prolegomena do Michała Kaziowa*. Zielona Góra: Towarzystwo Przyjaciół Zielonej Góry.

Sobkowiak, Cz., 2000. Opowiedzieć własne życie. O twórczości prozatorskiej Michała Kaziowa w 50-lecie pracy literackiej i 75-lecie. *Niedziela*, 37. Dostępne na stronie: <<https://www.niedziela.pl/artukul/566/nd/Opowiedziec-wlasne-zycie>> [od 26.06.2021].

Twardowski, A., 2019. Kontrowersje wokół społecznego modelu niepełnosprawności. *Kultura – Społeczeństwo – Edukacja*, 2 (16), s. 7–23. Dostępne na stronie: <<https://pressto.amu.edu.pl/index.php/kse/article/view/23416>> [od 30.06.2020]. <https://doi.org/10.14746/kse.2019.16.1>.

Twardowski, A., 2018. Społeczny wymiar niepełnosprawności. *Studia Edukacyjne*, 48, s. 97–114. Dostępne na stronie: <<https://pressto.amu.edu.pl/index.php/se/article/view/21465>> [od 15.04.2018]. <https://doi.org/10.14746/se.2018.48.7>.

TwojaBiblia.pl. Dostępne na stronie: <<http://twojabiblia.pl/>> [dostęp: 05.10.2020].

Zieliński, P., 2018. Znaczenie zasady równości wobec prawa na tle zakazu dyskryminacji. *Humanistyczne Zeszyty Naukowe Prawa Człowieka*, 21, s. 152–164.

Zimand, R., 1990. *Diarysta Stefan Ż.* Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.