

UNIWERSYTET WROCŁAWSKI
WYDZIAŁ FILOLOGICZNY
INSTYTUT FILOLOGII POLSKIEJ

Miła Popowska
OSOBY W SPEKTRUM AUTYZMU W TEATRZE
– DOSTĘPNOŚĆ, REPREZENTACJA, WSPÓŁTWORZENIE

Praca magisterska
napisana pod kierunkiem
dr. hab. Piotra Rudzkiego

WROCŁAW 2024

UNIVERSITY OF WROCLAW
FACULTY OF LETTERS
INSTITUTE OF POLISH PHILOLOGY

Miła Popowska
PEOPLE ON THE AUTISM SPECTRUM IN THEATRE –
ACCESSIBILITY, REPRESENTATION, CO-CREATION

MA thesis
written under the supervision
of dr. hab. Piotr Rudzki

WROCLAW 2024

Streszczenie

Celem pracy jest omówienie obecności tematu spektrum autyzmu w polskim teatrze zawodowym. Podstawą do rozważań będzie koncepcja społecznego modelu niepełnosprawności, który ukierunkowuje myślenie o niepełnosprawności w kontekście barier dostępu, a nie osobistych deficytów oraz koncepcja neuroróżnorodności, ujmująca autyzm jako naturalne zróżnicowanie neurologiczne. Przyglądam się trzem różnym aspektom przenikania się tematu spektrum autyzmu i teatru na przykładzie trzech różnych spektakli: pierwszy dotyczy dostępności teatru jako miejsca oraz strategii przystosowania spektaklu dla osób sensorycznie wrażliwych, drugi omawia spektakl jako performans/spotkanie i skupia się na różnicy między prezentacją a reprezentacją na scenie, trzeci analizuje strategię współtworzenia spektaklu z osobami w spektrum oraz sposób postrzegania aktora z niepełnosprawnością.

Słowa kluczowe

spektrum autyzmu, neuroróżnorodność, społeczny model niepełnosprawności, teatr, niepełnosprawność, dostępność, inkluzja społeczna

Summary

The aim of this work is to discuss the presence of the topic of autism in Polish professional theater. The analysis will be based on the concept of the social model of disability, which focuses on thinking about disability in terms of barriers of accessibility rather than personal deficits, as well as the concept of neurodiversity, which views autism as a natural neurological variation. I examine three different aspects of the intersection between autism and theater using examples from three different performances: the first concerns the accessibility of the theater as a space and strategies for adapting performances for sensory-sensitive individuals; the second discusses the performance as an encounter, focusing on the difference between presentation and representation on stage; the third analyzes the strategy of co-creating performances with individuals on the spectrum and examines the perception of an actor with a disability.

Keywords

autism spectrum disorder, neurodiversity, social model of disability, theater, disability, accessibility, social inclusion

Spis treści

Wstęp.....	6
Rozdział 1: Spektrum autyzmu, niepełnosprawność i teatr.....	9
1.1. Od autyzmu do spektrum.....	9
1.2. Krótka charakterystyka stanów ze spektrum autyzmu.....	11
1.2.1. Komunikacja.....	12
1.2.2. Inne trudności natury sensorycznej.....	13
1.2.3. Budowanie relacji.....	13
1.2.4. Strach.....	15
1.3. Pojęcie niepełnosprawności.....	15
1.3.1. Symboliczny model niepełnosprawności.....	16
1.3.2. Charytatywny model niepełnosprawności.....	16
1.3.3. Medyczny model niepełnosprawności.....	16
1.3.4. Społeczny model niepełnosprawności.....	17
1.3.5. Scalony model niepełnosprawności.....	19
1.4. Neuroróżnorodność.....	19
1.5. Niepełnosprawność w teatrze.....	20
1.5.1. Dostępność teatru.....	21
1.5.2. Inkluzja społeczna.....	22
Rozdział 2: <i>Niko, czyli prosta zwyczajna historia</i> , reż. Zofia Gustowska.....	24
2.1. Informacje o spektaklu.....	24
2.2. Strategie dostępności spektaklu.....	25
2.3. Temat spektrum autyzmu.....	29
2.4. Poszerzanie widowni.....	32
Rozdział 3: <i>Cukry</i> , reż. Pamela Leończyk.....	35
3.1. Informacje o spektaklu i twórczyniach.....	35
3.2. Strategie dostępności spektaklu.....	37
3.3. Temat spektrum autyzmu.....	41
3.4. Reprezentacja.....	45
3.5. Centrum Sztuki Włączającej i Teatr 21.....	47
Rozdział 4: <i>Paradiso</i> , reż. Michał Borczuch.....	50
4.1. Informacje o spektaklu i twórcach.....	50
4.2. Współtworzenie – proces inkluzywny.....	52
4.3. Aktor w spektrum autyzmu.....	56
Podsumowanie.....	62
5.1. Dostępność.....	62
5.2. Reprezentacja.....	63
5.3. Współtworzenie.....	64
Bibliografia.....	66

Wstęp

Temat spektrum autyzmu niezmiennie wzbudza zainteresowanie swoją złożonością oraz tajemniczością, która w dużej mierze jest efektem tego, jak stosunkowo niedawno zaburzenie to pojawiło się w świecie medycyny oraz świadomości społecznej. Dopiero w latach 80. XX wieku zaklasyfikowano autyzm jako „całościowe zaburzenie rozwojowe”, jak też postrzegamy je współcześnie¹. Wraz ze wzrostem ilości badań naukowych na temat spektrum autyzmu, redefiniowane i poszerzane są sposoby diagnozowania go zarówno u dzieci jak i u dorosłych. W efekcie obserwować można szybki przyrost osób, u których stwierdza się spektrum autyzmu². Efektem takiego skoku zarejestrowanych przypadków okazał się strach – między innymi irracjonalne przekonania na temat szczepionek, które powodują epidemię autyzmu³. Inną naturalną konsekwencją było przeniknięcie tego tematu z pola medycznego i naukowego na pole społeczne. Coraz więcej rodziców edukowało się, by wesprzeć zdiagnozowane dzieci. Zaczęto pisać i wydawać nie tylko czasopisma naukowe opisujące specyficzne aspekty zaburzenia i powiązane z nim anomalie budowy mózgu, ale też poradniki pomagające zrozumieć zachowania i potrzeby osób w spektrum, które są bardzo różnorodne. Zaburzenie to określane jest jako spektrum, objawia się bowiem u każdego inaczej i w bardzo różnym stopniu nasilenia.

Prawie równolegle z rozwojem badań na temat spektrum autyzmu miejsce miała transformacja świadomości społecznej dotycząca osób z niepełnosprawnościami – wynik protestów i walk o prawa tej zmarginalizowanej grupy⁴. Dało to początek społecznemu modelowi niepełnosprawności, którego celem jest uwidocznienie wpływu, jaki na ograniczenia osoby z niepełnosprawnościami ma jej otoczenie, w opozycji do skupiania się na zdefiniowanych medycznie „deficytach” danej jednostki⁵. Niezwykle ważnym pojęciem stała się dostępność – przystosowanie przestrzeni miasta i innych aspektów codzienności do różnorodnych potrzeb osób, które odbiegają od społecznie przyjętej normy. W tym czasie zmian w postrzeganiu odmienności zrodziło się także pojęcie neuroróżnorodności – termin „odnoszący się do zróżnicowania funkcji, struktury i wzorców aktywności mózgu

¹Bobkowicz-Lewartowska L., *Autyzm dziecięcy – zagadnienia diagnozy i terapii*, Kraków 2011, str. 13.

²Grandin T., Panek R., *Mózg autystyczny. Podróż w głąb niezwykłych umysłów*, przeł. Mazurek K., Kraków 2016, str. 34.

³Frith U., *Autyzm. Krótkie wprowadzenie*, przeł. Joanna Witkowska, Łódź, 2023, str. 63-70.

⁴Ojarzyńska K., *Krytyczne studia nad niepełnosprawnością w polskiej humanistyce. Słów kilka o konferencji „Negotiating Space for (Dis)Ability in Drama, Theatre, Film, and Media”*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2015, nr 4 (17), str. 129.

⁵Giełda M., *Pojęcie niepełnosprawności*, [w:] *Prawno-administracyjne aspekty sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce*, Wrocław 2015, str. 21.

między jednostkami. Podkreśla [...] że różnice te nie są deficytami, ale cennymi aspektami ludzkiej natury.”⁶. Do osób neuroróżnorodnych zalicza się właśnie osoby w spektrum autyzmu.

Ruchy aktywistyczne, które wymusiły zmianę myślenia o osobach z niepełnosprawnościami miały swoje realne skutki w postaci zmian prawnych w państwach, zarówno za granicą oraz w Polsce⁷. Ważnym obszarem facylitacji transformacji społecznej jest też jednak zawsze sztuka⁸, w tym teatr. Artystyczne odzwierciedlanie rzeczywistości oraz chęć podejmowania tematów społecznie aktualnych, charakterystyczne dla polskiego teatru współczesnego, a także wzrost programów i dotacji wspierających działania nakierowane na dostępność, spowodowany zmianą polityki państwa, sprawiły, że temat niepełnosprawności staje się w tych instytucjach coraz bardziej istotny. Jednocześnie rosnąca świadomość związana ze spektrum autyzmu oraz wzrastająca ilość osób zdiagnozowanych w naturalny sposób zwracają uwagę na właśnie ten rodzaj odmienności. Pojęcie neuroróżnorodności w ostatnich latach zaczęło pojawiać się w przestrzeni kultury i sztuki coraz częściej, a teatr przestał być w tym kontekście jedynie narzędziem terapii. W trakcie pisania tej pracy odnotowałam osiem premier skupionych wokół tematu neuroróżnorodności, z czego tylko jedna kierowana była do dzieci (nie wliczam w to działań teatrów realizujących stały program dostępności lub inkluzyjności dla osób w spektrum, takich jak Teatr Baj, Teatr Lalek Guliwer czy Teatr 21).

Autyzm klasyfikuje się jako niepełnosprawność, jednak niektóre osoby w spektrum, zwłaszcza wysoko funkcjonujące, mogą sprzeciwiają się takiej kategoryzacji i czuć się nią urażone. (Warto więc może też tu wyjaśnić, że spektrum autyzmu nie jest niepełnosprawnością intelektualną, a jedynie może z nią współwystępować⁹.) Pragnę więc podkreślić, że wykorzystałam koncepcje społecznego modelu niepełnosprawności oraz neuroróżnorodności jako narzędzi do przeprowadzenia analizy spektakli, obie przenoszą bowiem uwagę na specyficzne potrzeby danych osób czy grup, nie wartościując ich jako gorszych czy z deficytami. W kontekście teatru i spektakli teatralnych, na których skupia się moja praca, jest to perspektywa pozwalająca zastanowić się nad tym, jak kreować przestrzenie dostępne i wydarzenia inkluzywne oraz w jaki sposób przedstawiany i odbierany jest temat odmienności.

Praca ta skupia się na spektaklach twórców zawodowych, kierowanych do dorosłych lub wszystkich grup wiekowych. Spektakle dla dzieci, spektakle teatru lalek oraz teatru tańca uznałam za oddzielną kategorię, której nie będę omawiać. Warto jednak wspomnieć, że instytucje z takim

⁶Kawalec A., Janas-Kozik M., *Neuroróżnorodność – definicja, rozwój koncepcji* [w:] *Zaburzenie ze spektrum autyzmu. Od diagnostyki po odpowiednie postępowanie*, red. Janas-Kozik M., Wilczyński K., 2024, str. 13.

⁷Godlewska-Byliniak E., *Niepełnosprawność i aktywizm. Performatywna siła protestu*, „Teksty drugie” 2020, nr 2, str. 104.

⁸Niziołek K., *Sztuka jako narzędzie społecznej inkluzji. Perspektywa socjologiczna*, „Pogranicze. Studia społeczne” 2014, nr 23, str. 45.

⁹Świeża O., Sztajerwald A., *Osoba z autyzmem w muzeum*, [w:] *ABC Gość niepełnosprawny w muzeum cz. 2*, „Szkolenia Narodowego Instytutu Muzealnictwa i Ochrony Zbiorów” 2015, nr 7, str. 41.

właśnie repertuarem szybciej i chętniej poddają się reformom dostępności, a ich oferty uwzględniające widzów o odmiennych potrzebach są często bardzo rozbudowane (przykładami takimi są Teatr Baj oraz Teatr Lalek Guliwer w Warszawie). Rozdział pierwszy dotyczy spektaklu, który zaprojektowany został od podstaw z myślą o dostępności dla osób w spektrum: *Niko, czyli prosta zwyczajna historia* w reżyserii Zofii Gustowskiej w Teatrze im. Stefana Żeromskiego w Kielcach. Przeanalizuję strategie przystosowania przestrzeni teatru oraz samego spektaklu, a także sposób przedstawienia tematu neuroróżnorodności na scenie. Drugi rozdział skupia się na *Cukrach* Pameli Leończyk, opartych na książce *Cukry* Doroty Kotas (autorki w spektrum) i zrealizowanych w Centrum Sztuki Włączającej, które jest siedzibą Teatru 21. To spektakl na styku z performansem, opowiadający intymną, prawdziwą historię, który dał mi możliwość omówienia neuroróżnorodności przez pryzmat spotkania widza z aktorem oraz różnic między prezentacją i reprezentacją odmienności w teatrze. Ostatnim omawianym spektaklem jest *Paradiso* w reżyserii Michała Borczucha, stworzone we współpracy z osobami w spektrum autyzmu mieszkającymi na Farmie Życia. Poświęcam w nim uwagę inkluzywnemu procesowi współtworzenia spektaklu przez aktorów zawodowych oraz aktorów-amatorów oraz analizuję sposób postrzegania osób w spektrum na scenie.

Rozdział 1: Spektrum autyzmu, niepełnosprawność i teatr

1.1. Od autyzmu do spektrum

Zaledwie sto lat temu pojęcie spektrum autyzmu, które rozumiemy dzisiaj jako zaburzenie neurorozwojowe, nie istniało w świecie nauki. Samym terminem „autyzm” – pochodzącym od greckiego słowa „*autos*”, czyli „sam” (ang. „*self*”)¹⁰ – w 1911 roku posłużył się szwajcarski psychiatra Eugeno Bleurer, by opisać jeden z głównych objawów schizofrenii: zamknięcie się w swoim własnym świecie i odcięcie od tego zewnętrznego¹¹. Dopiero w 1943 roku w amerykańskim czasopiśmie medycznym opublikowana została praca pediatry Leo Kanner¹², który zapożyczył termin „autyzm”, opisując swoje badania nad zaburzeniami rozwoju u dzieci. Zaledwie rok później Austriak Hans Asperger przedstawił artykuł o dzieciach z autyzmem, jednak opisywane przez niego przypadki prezentowały znacząco inny poziom nasilenia zaburzeń¹³.

Oczywiście, zaburzenia istniały już wcześniej – dziś badacze historii autyzmu uznają, że pierwszą wzmiankę o osobie w spektrum stworzył Herodot w V w p.n.e., opisując młodszego syna króla Krezeusa¹⁴. Kanner i Asperger są jednak osobami, które nadały im nazwę i ukierunkowały tor dalszych badań. W latach 50. autyzm uważano za psychozę o podłożu emocjonalnym¹⁵, wywołaną przez traumatyczne odrzucenie, którą można odwrócić poprzez intensywną psychoterapię¹⁶. Założenie to odrzucono ostatecznie dopiero w 1980 roku, kiedy Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne zaklasyfikowało autyzm jako „całościowe zaburzenia rozwojowe”¹⁷, oddzielając je od dzieci psychotycznych i schizofrenicznych¹⁸. Mniej więcej w tym czasie Lorna Wing, psychiatra z Wielkiej Brytanii, w swoich badaniach nad dziećmi z autyzmem odkryła triadę zaburzeń w zakresie komunikacji, socjalizacji i wyobraźni, składających się na całe spektrum zaburzeń¹⁹ i wprowadziła pojęcie „autystyczne spektrum”²⁰. W 1990 Światowa Organizacja Zdrowia zatwierdziła dziesiątą wersję Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD-10), gdzie w ramach grupy całościowych zaburzeń rozwojowych znalazły się: autyzm dziecięcy (ujaw-

¹⁰Frith U., dz. cyt., str. 139.

¹¹Osóbka, K. *Historia autyzmu od baśni i legend po badania genetyczne – laboratorium budowy mitów w nauce*, „Biuletyn Historii Wychowania” 2017, nr 37, str. 105.

¹²Tamże, str. 94.

¹³Tamże, str. 102.

¹⁴Tamże, str. 96.

¹⁵E. Pisula, *Autyzm – od badań mózgu do praktyki psychologicznej*, Sopot 2012, str. 13.

¹⁶Frith U., dz. cyt., str. 44.

¹⁷Bobkovicz-Lewartowska L., dz. cyt., str. 13.

¹⁸Osóbka K. dz. cyt., str. 94.

¹⁹Frith U., dz. cyt., 23 str. 45.

²⁰Pisula E., dz. cyt., str.15.

nia się przed trzecim rokiem życia), autyzm atypowy (nie spełnia wszystkich kryteriów diagnostycznych lub ujawnia się w późniejszym wieku) oraz zespół Aspergera²¹. Takie właśnie nazewnictwo stosowane jest w dużej ilości współczesnej polskiej literatury na ten temat. Jednak w nowej wersji klasyfikacji (ICD-11 – zatwierdzona przez WHO w 2019 roku, wdrożona w niektórych krajach w 2022 roku²²), w bloku zaburzeń neurorozwojowych pojawiła się nazwa: zaburzenie ze spektrum autyzmu. Zniknęło więc oficjalnie pojęcie zespołu Aspergera i autyzmu, ustępując miejsca „spektrum autyzmu”, które podkreśla dużą różnorodność w funkcjonowaniu osób o wspólnych cechach zaburzeń autystycznych²³. Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne usunęło pojęcie zespołu Aspergera i wprowadziło pojęcie spektrum autyzmu do *Diagnostycznego i statystycznego podręcznika zaburzeń psychicznych* kilka lat wcześniej²⁴.

Przedstawiony powyżej ogólny rys historyczny nazewnictwa i klasyfikacji zaburzeń ze spektrum autyzmu ma za zadanie zwrócić uwagę, jak relatywnie krótko nauka zajmuje się tym tematem, a co za tym idzie – jak wiele pojawia się wciąż nowych odkryć czy dynamicznych zmian w samym postrzeganiu tego zaburzenia. Dla przykładu, w książce opublikowanej w 2008 roku Uta Frith (znana badaczka autyzmu i dysleksji, autorka przełomowych teorii z nimi związanych) sugeruje, że zespół Aspergera może w przyszłości stać się odrębną kategorią zaburzenia neurorozwojowego, nie da się bowiem jednoznacznie stwierdzić, czy jego przyczyny genetyczne są takie same, jak w przypadku autyzmu²⁵. Podkreśla też, że na temat przyczyn samego autyzmu oraz mózgu osób ze spektrum nie ma w świecie nauki wielu konkretów²⁶. Tymczasem niecałe dziesięć lat później pojęcie Aspergera znika z klasyfikacji medycznej.

To, jak wiele na temat spektrum autyzmu pozostaje wciąż do odkrycia i jak stosunkowo niedawno zagadnienie to pojawiło się w świadomości społecznej (60 lat temu nie było jeszcze znane powszechnie)²⁷, uważam za istotne wprowadzenie. Z jednej strony jest to bowiem czynnik wyjaśniający, dlaczego wciąż obserwujemy obecność stygmatyzujących czy też po prostu błędnych założeń – na przykład mit o tym, że szczepionki mogą wywołać autyzm²⁸ lub założenie, że autyzm zawsze idzie w parze z całościowym opóźnieniem w rozwoju umysłowym²⁹ (statystyki wskazują, że 50-70% dzieci w spektrum jest w normie intelektualnej³⁰). Z drugiej strony tłumaczy, skąd ciągle

²¹Frith U., dz. cyt., str. 8.

²²WHO *Advances Implementation and Integration of ICD-11 and Related Medical Classifications and Terminologies*, <https://www.who.int/classifications/classification-of-diseases>, [dostęp: 21.05.2024].

²³Frith U., dz. cyt., str. 9.

²⁴Prizant B. M., Fields-Meyer T., *Niezwyčajni ludzie. Nowe spojrzenie na autyzm*, przeł. Joanna Bilmin-Odrowąż, Kraków 2017, str. 11.

²⁵Frith U., dz. cyt., str. 61.

²⁶Tamże, str. 89.

²⁷Tamże, str. 46.

²⁸Tamże, str. 68.

²⁹Tamże, str. 44.

³⁰Świeża O., Sztajerwald A., dz. cyt., str. 41.

wzrost zainteresowania tematem w przestrzeni społecznej (oraz wzrost liczby osób zdiagnozowanych, określany czasem prześmiewczo „epidemią autyzmu”). W pracy tej nie będę jednak zajmować się medycznymi rozważaniami na temat osób ze spektrum autyzmu. Zamiast tego poświęcę uwagę społecznemu wymiarowi autyzmu jako pewnej kategorii niepełnosprawności, zawężając badania do obecności zarówno samych osób ze spektrum, jak i tematu autyzmu we współczesnym polskim teatrze zawodowym.

1.2. Krótka charakterystyka stanów ze spektrum autyzmu

„Jeśli spotkałeś jedną osobę z autyzmem, znasz jeden przypadek autyzmu”, napisał w książce *Neuroplemiona. Dziedzictwo autyzmu i przyszłość neuroróżnorodności* Steve Silberman³¹. U każdej osoby w spektrum autyzm objawiać się będzie inaczej, w różnym stopniu nasilenia. W świecie medycyny ustanowiono tak zwaną triadę autystyczną, czyli opis zachowań, które są podstawą do opisywania i diagnozowania autyzmu. Na liście znajdują się: trudności w interakcjach społecznych (na przykład problemy z nawiązywaniem relacji, brak zainteresowania innymi osobami), trudności w komunikacji werbalnej i niewerbalnej (problem z wyrażaniem myśli czy potrzeb i/lub rozumieniem innych), powtarzające się wzorce zachowań i wąskie zainteresowania (zachowania obsesyjne, fiksacje, silny opór wobec zmian)³². W książce *Niezwyčajni ludzie. Nowe spojrzenie na autyzm* amerykański doktor – Barry M. Prizant – o wspomnianej triadzie wyraża się jednak krytycznie:

Należy wyraźnie powiedzieć, że to trudności w utrzymywaniu stabilności emocjonalnej i fizjologicznej powinny być podstawą, definiującą cechy autyzmu. Niestety specjaliści przez wiele lat to ignorowali, skupiając się na wynikających z nich *zachowaniach*, zamiast na *przyczynach* leżących u ich podstaw³³.

Prizant dzieli się wieloletnimi doświadczeniami w pracy z dziećmi w spektrum autyzmu, dowodząc, jak wiele pojawia się wobec nich błędnych założeń zarówno w świecie medycyny, jak i wśród osób z najbliższego otoczenia. Sprzeciwia się rozpatrywaniu osób w spektrum w kategorii „sumy deficytów”³⁴ i zamiast tego w swoich badaniach skupia się na obserwacji i znajdowaniu źródeł wspomnianych zachowań, by w pełni je zrozumieć i zapewnić swoim podopiecznym odpowiednie wsparcie. Przytoczenie – w dużym skrócie – niektórych jego wniosków uważam za niezbędny wstęp do tej pracy, umożliwi to bowiem pełniejsze rozumienie tematu spektrum nie od strony medycznej czy historycznej, ale z ukierunkowaniem na słuchanie i inkluzję. Drugi, jeszcze ważniejszy

³¹Silberman S., *Neuroplemiona. Dziedzictwo autyzmu i przyszłość neuroróżnorodności*, przeł. Kotarski Bartłomiej, Wydawnictwo Vivante, Białystok 2017, str. 22.

³²Frith U., dz. cyt., str. 33-34.

³³Prizant B. M., dz. cyt., str. 28

³⁴Tamże, str. 27.

głos, jaki przywołam, należy do Temple Grandin – amerykańskiej profesorki zoologii i znanej aktywistki na rzecz praw osób ze spektrum autyzmu, do których sama się zalicza.

1.2.1. Komunikacja

Niektóre osoby w spektrum komunikują się werbalnie bez problemu, ale trudności przysparzać im może odszyfrowanie sensu wypowiedzi, jeśli nie jest ona dosłowna – mogą nie zrozumieć ironii czy też subtelnych aluzji, a także fraz czy idiomów (np. zwrot „połamania nóg” na poziomie słownym nie jest czytelne jako „powodzenia”)³⁵. W innych przypadkach, szczególnie u dzieci, kontakt ze światem nawiązywany jest niewerbalnie lub przy użyciu bardziej ograniczonej mowy. To powoduje często błędne założenia, że osoby takie nie rozumieją nic z tego, co dzieje się dookoła nich.

Jedną z cech spektrum autyzmu może być występowanie (zwłaszcza u dzieci) echolalii. Oznacza to powtarzanie słów rozmówcy lub fraz zasłyszanych w innych okolicznościach³⁶. Zachowanie to było przez niektórych terapeutów uważane za całkowicie bezmyślne, jednak Prizant prezentuje echolalię jako rodzaj konkretnej komunikacji za pomocą przykładu: czteroletni Aidan witał się ze wszystkimi pozornie abstrakcyjnymi słowami: „jesteś dobrą czy złą czarownicą?”. Okazało się, że chłopiec pożytył tę frazę z filmu *Czarnoksiężnik z krainy Oz*, gdzie takimi właśnie słowami Glinda wita się z Dorotką³⁷. To przykład, że w niektórych przypadkach skuteczna komunikacja wymaga czasu oraz wysiłku, przebiega bowiem na nieoczywistych dla nas zasadach, które jednak nie są pozbawione logiki.

Temple Grandin zwraca także uwagę na problemy z przetwarzaniem słuchowym – osoba w spektrum może mieć bardzo dobry słuch, ale problem z przetwarzaniem spółgłosek twardych, przez co kiedy ktoś mówi szybko, słowa stają się niezrozumiałe. Wspomina, że jako dziecko była przekonana, że dorośli mówią czasem w innym języku, kiedy rozmawiali między sobą, ponieważ ich słowa zlewały się w mowę dla niej zupełnie nieczytelną³⁸.

Inne problemy, które mogą utrudniać osobom w spektrum odbiór komunikatów, także tych werbalnych, to tzw. spowolnione rozproszenie uwagi – po utracie skupienia trudno do niego wrócić, trudno także utrzymać uwagę na dwóch rzeczach jednocześnie. To jeden z powodów, dla czego często słyszymy, że osoby w spektrum unikają kontaktu wzrokowego – jeśli mają skupić się na słowach, patrzą na usta. Cudze oczy są w tej sytuacji rozpraszające. Oznacza to, że w sytuacji, gdzie pojawia się wiele mocnych bodźców lub dużo rzeczy dzieje się równocześnie, osoba w spektrum może mieć trudności z właściwym odbiorem i zrozumieniem sytuacji. Problem ten pojawić się

³⁵Tamże, str.123.

³⁶Tamże, str. 26.

³⁷Tamże, str. 53

³⁸Grandin T., *Autyzm i problemy natury sensorycznej*, przeł. Juliusz Okuniewski, Gdańsk 2017, str. 21.

może już na poziomie budowy zdania: w poradniku dla rodziców Grandin sugeruje dzielenie długich zdań na krótkie jako jedną z form dostosowania się do potrzeb dziecka w spektrum. Osoba mająca trudności z przenoszeniem uwagi często rejestruje dopiero końcowe słowa, kiedy ktoś niespodziewanie się do niej odzywa. Pierwsza część zdania może zostać utracona w procesie przenoszenia uwagi³⁹.

Wyzwanie stanowić może także wielość bodźców w tle – niektóre osoby w spektrum z trudnym filtrują tak zwane „szумы” z otoczenia, jeśli są w miejscu pełnym bodźców sensorycznych. Pomocne jest wtedy ograniczenie komunikatu, przykładowo, łatwiej jest im albo słuchać, albo patrzeć, nie wykonywać obu działań jednocześnie⁴⁰.

1.2.2. Inne trudności natury sensorycznej

Omówione wyżej stany, przysparzające trudności między innymi w komunikowaniu się, związane były w dużej mierze z wysoką wrażliwością sensoryczną cechującą osoby w spektrum. Wpływa ona na wiele obszarów ich życia, nie tylko komunikacji. Inne często występujące stany, które będą istotne w kontekście tej pracy, to ogólna wrażliwość na głośne dźwięki⁴¹, wrażliwość na faktury (w tym na przykład mocny dyskomfort wywołany konkretnym rodzajem materiałów)⁴², trudności z przetwarzaniem obrazów (lampy fluorescencyjne, z powodu konkretnej częstotliwości migania, sprawiać mogą, że obrazy fragmentaryzują się i rozpadają). Odmienności w pracy kory wzrokowej sprawiać mogą także, że kolor, kształt, ruch i faktura nie zawsze są rejestrowane równocześnie – niektóre osoby w spektrum na przykład najpierw widzą kolor, potem dopiero dostrzegają kształt⁴³.

1.2.3. Budowanie relacji

Podejmując próbę zrozumienia osób w spektrum oraz źródeł ich zachowań – także tych gwałtownych czy agresywnych – ważną kwestią jest pojęcie zaufania. Wiele osób w spektrum przywiązuje ogromną uwagę do regularności pewnych wydarzeń i schematów. Taka stabilność jest dla nich znacznie ważniejsza niż dla osoby neurotypowej, a jej nagłe załamanie wywołuje niezwykle silne i często trudne do kontrolowania emocje. Prizant zwraca uwagę, że osoby w spektrum przejawiają trudności w zaufaniu drugiej osobie, bowiem często wyzwaniem jest dla nich przewidzenie jej zachowań – z powodu specyficznego ukształtowania neurologicznego nie odczytują intuicyjnie cudzego języka ciała czy też nie rozpoznają kontekstów społecznych. Jeśli już kogoś takim zaufaniem

³⁹Tamże, str. 22.

⁴⁰Tamże, str. 26.

⁴¹Tamże, str. 15.

⁴²Tamże, str. 49.

⁴³Tamże, str. 24.

obdarzą, często też zostaje one przez osobę neurotypową nieświadomie zdradzone (na przykład przez nieznaczną zmianę uzgodnionych planów)⁴⁴. Te trudności w budowaniu relacji nie oznaczają jednak wcale, że osoby w spektrum cechuje całkowity brak zainteresowania innymi i wszystkie są z natury samotnikami. Czasem to właśnie bliska osoba staje się ważnym czynnikiem regulującym, który pomaga w przystosowaniu się do otoczenia⁴⁵.

Osoby nieneurotypowe mogą mieć trudności w nawiązywaniu relacji z osobami neurotypowymi także dlatego, że nie zawsze potrafią intuicyjnie wyczuć, jakie zachowanie jest w danej sytuacji odpowiednie, a jakie nie. Grandin podkreśla, że w dzieciństwie bardzo ważne było dla niej uczenie się kategoryzowania dobrych i złych zachowań na podstawie przykładów oraz jasnych instrukcji⁴⁶. Wiele zasad dla nas oczywistych dla osób w spektrum jest pozbawione logiki. Dorośli z autyzmem o niewielkim nasileniu często poruszają się po neurotypowym świecie sprawnie, ale wymaga to od nich uczenia się danych reakcji czy uprzejmości na pamięć, nie są one bowiem dla nich czymś naturalnym⁴⁷. Takie maskowanie może prowadzić do uczucia wyczerpania czy alienacji.

Warto zwrócić uwagę, że wspomniana alienacja społeczna czy poczucie smutku lub frustracji to stany często przypisywane osobom w spektrum jako coś dla nich naturalnego – jak gdyby autyzm był wyrokiem, który idzie w parze z niemożliwym do „uleczenia” nieszczęściem. W rzeczywistości, jak nie raz staram się w tej pracy udowodnić, źródłem problemu nie jest nieneurotypowość sama w sobie, ale ciągły brak zrozumienia ze strony innych, który przekłada się na doświadczanie tych negatywnych emocji. Prizant w swojej książce przytacza wiele przykładów odmiennego rozumienia świata i innych u osób w spektrum. Między innymi jest to opis dziecka, które odbierało telefon i usłyszawszy pytanie: „Czy twoja mama jest w domu?”, odpowiadało: „Tak”, po czym kończyło połączenie. Zachowanie takie wydaje się z jednej strony absurdalne czy zabawne, z drugiej strony bardzo łatwo zauważyć, że kieruje się ono konkretną logiką. Na konkretne pytanie padła konkretna odpowiedź; czego więcej chcieć? Czasem można osobie w spektrum dokładnie wytłumaczyć konkretny neurotypowy konwenans lub społeczny niuans, który doprowadził do nieporozumienia. Innym razem to, co dla nas jest oczywiste, dla osoby nieneurotypowej pozostaje na zawsze zbyt abstrakcyjne i pozbawione sensu. To właśnie ciągłe doświadczanie takich komunikacyjnych zgrzytów i poczucie wiecznego niezrozumienia może być przyczyną frustracji, depresji i potrzeby alienacji⁴⁸ i dlatego też tak ważne jest dążenie do inkluzji i wzajemnego zrozumienia.

⁴⁴Prizant B. M., Fields-Meyer T., dz. cyt., str. 82-87

⁴⁵Tamże, str. 34.

⁴⁶Grandin T., *Autyzm i...*, str. 35.

⁴⁷Prizant B. M., Fields-Meyer T., dz. cyt., str. 121

⁴⁸Tamże, str. 123-125.

1.2.4. Strach

Człowiek współczesny porusza się na co dzień w tak mocno przebudźcowanych przestrzeniach (głośnie ulica, mała sala wypełniona studentami, muzyka w sklepie spożywczym pełnym ostrych światła), że nawet osoby neurotypowe niekiedy czują się przytłoczone. Tymczasem osoby w spektrum cechuje wyższa wrażliwość sensoryczna, a w dodatku działania lub intencje ludzi neurotypowych potrafią być dla nich nieczytelne, co generuje dodatkową niepewność czy zaskoczenie. Z tego powodu główną emocją związaną ze światem zewnętrznym jest dla nich często zmęczenie lub wręcz strach. Prizant opisał to następująco:

Niewiedza dotycząca tego, komu ufać albo co ktoś może zrobić w następnej kolejności, oznacza życie w ciągłej czujności – jak saper pracujący na poligonie. Wyobraź sobie, że idziesz przez życie w takim stanie ciągłego zagrożenia, podchodzisz ostrożnie do wszystkich ludzi i przedmiotów. Jeśli twój system neurologiczny utrzymuje ciągły stan podwyższonej gotowości, jak możesz koncentrować się na czymś jeszcze? To wyczerpujące. Trudno tak funkcjonować. Cała twoja energia skupia się jedynie na podtrzymywaniu mechanizmów obronnych⁴⁹.

Grandin zadeklarowała otwarcie: „Nadrzędną emocją, jaką odczuwam, jest strach – i było tak od zawsze”⁵⁰. Mimo tego krytycznie ocenia alienację dzieci w spektrum od świata zewnętrznego i nowych doświadczeń, co w teorii miałyby im zapewnić większy komfort i zminimalizować negatywne emocje. Dodała: „ich światy stają się coraz mniejsze, a powinniśmy delikatnie je poszerzać”⁵¹. Jednym ze sposobów na takie poszerzanie może być właśnie znalezienie przestrzeni dla osób w spektrum w teatrze.

1.3. Pojęcie niepełnosprawności

Spektrum autyzmu oficjalnie klasyfikowane jest jako niepełnosprawność, ale nie niepełnosprawność intelektualna. U osób w spektrum autyzmu niepełnosprawność intelektualna czasem występuje równoległe, tak samo jak inne trudności czy zaburzenia⁵². Z drugiej strony, doświadczenia osób z autyzmem o niskim nasileniu często bliższe mogą być doświadczeniom osób neurotypowych niż osób z autyzmem bardzo głębokim. Indywidualność przypadku każdej osoby sprawia, że niemożliwe jest dokładne opisanie wszystkich perspektyw. Ponieważ jednak praca ta dotyczy pojęć wykluczenia w sztuce i instytucji kultury, omawiać będę spektrum autyzmu z perspektywy niepełnosprawności.

⁴⁹Tamże, str. 87.

⁵⁰Tamże, str. 88.

⁵¹Grandin T., *Autyzm i...*, str. 10.

⁵²Świeża O., Sztajerwald A., dz. cyt., str. 41.

Sposób postrzegania i rozumienia niepełnosprawności uległ na przestrzeni lat wielu zmianom, kształtują je bowiem liczne czynniki kulturowe, społeczne czy historyczne. Jest to pojęcie interdyscyplinarne, z licznymi definicjami wytworzonymi na potrzeby różnych dziedzin nauki⁵³. W swojej pracy skupiać się będę przede wszystkim na społecznym modelu niepełnosprawności, ponieważ jednak staje on niejako w opozycji do wcześniejszych perspektyw, jednocześnie w niektórych przestrzeniach wciąż z nimi koegzystując, omówię teraz w skrócie wszystkie najczęściej wyróżniane modele niepełnosprawności.

1.3.1. Symboliczny model niepełnosprawności

Nazywany też czasem moralnym lub religijnym, symboliczny model niepełnosprawności wiąże istnienie niepełnosprawności z siłami wyższymi. W starożytności niepełnosprawność danej osoby odczytywano niekiedy jako karę za czyny przodków, zwiastowanie klęski czy też znak, że czyimś ciałem zawładnęły złe duchy, co skutkowało odsuwaniem danych jednostek na margines społeczności lub wręcz pozbawianie życia zaraz po narodzeniu (na przykład w starożytnym Rzymie)⁵⁴. Często było także postrzeganie niepełnosprawności, zwłaszcza tej fizycznej, jako widzialnej oznaki zepsucia duchowego, a więc symbol moralnego upadku⁵⁵.

1.3.2. Charytatywny model niepełnosprawności

Charytatywny model niepełnosprawności rozwinął się w średniowieczu w Europie, gdzie popularności zaczęła nabierać chrześcijańska idea miłosierdzia⁵⁶. Analizując ten model dzisiaj, widzimy, że definiuje on osobę z niepełnosprawnością jako pokrzywdzoną przez los i stawia ją w biernej roli beneficjenta działań dobroczynnych, pozbawiając podmiotowości, a często także praw. Obecne było też stygmatyzujące przekonanie o całkowitej niesamodzielności tych osób, z którym można się spotkać niekiedy i dziś⁵⁷.

1.3.3. Medyczny model niepełnosprawności

Medyczny model niepełnosprawności pojawił się na przełomie XIX i XX wieku⁵⁸. Określa niepełnosprawność jako ograniczenie fizyczne lub psychiczne, czyli odchylenie od naukowo zdefiniowanej normy. Lekarze zaczęli interesować się tematem różnorodnych niepełnosprawności z nadzieją

⁵³Gielda M., dz. cyt., str. 20.

⁵⁴Borowska-Beszta B., *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Kraków 2012, str. 18.

⁵⁵Ojarzyńska K., dz. cyt., str. 129.

⁵⁶Gielda M., dz. cyt., str. 19.

⁵⁷Wodecki P., *Ewolucja sposobów rozumienia pojęcia niepełnosprawności*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2020, nr 1 (34), str. 112.

⁵⁸Tamże, str. 111-112.

wyeliminowania ich, przez co osoba z niepełnosprawnością zaczęła być postrzegana jako jednostka wymagająca naprawy, ponieważ jej odmienność uniemożliwia funkcjonowanie w taki sposób, w jaki funkcjonują inni. W takiej perspektywie winą za brak integracji społecznej obarczane są osobiste „deficyty” danej jednostki (czasem spotkać się można z nazwą indywidualny model niepełnosprawności), a jej głównym zadaniem jest pokonanie własnej inności i dopasowanie się do osób pełnosprawnych, co ma poprawić jej kondycję życiową⁵⁹. Zagrożenia, które może nieść ze sobą takie myślenie, to nadmierna medykalizacja⁶⁰ lub – w przypadku niemożności osiągnięcia właściwego stopnia dopasowania do normy – izolacja w ośrodkach specjalnej opieki⁶¹. Podobnie jak w przypadku modelu charytatywnego, niepełnosprawność traktuje się jako pewnego rodzaju chorobę, w konsekwencji czego w świadomości społecznej budowany jest obraz osób z niepełnosprawnościami, które są zawsze i przede wszystkim ofiarami: są słabe i niesamodzielne.

1.3.4. Społeczny model niepełnosprawności

Zamiast skupiać się na indywidualnej odmienności osoby z niepełnosprawnością, społeczny model niepełnosprawności przenosi uwagę na społeczeństwo i istniejące w nim bariery, stając w ten sposób w opozycji do popularnych wcześniej modeli charytatywnego i medycznego. Kładzie on nacisk na kwestię dostępności, sugerując, że niepełnosprawność powstaje w momencie konfrontacji jednostki z konkretnymi ograniczeniami powstałymi z powodu czynników zewnętrznych. Są to na przykład: uprzedzenia, źle przystosowany transport publiczny, bariery architektoniczne utrudniające poruszanie się, dyskryminacja na rynku pracy czy ograniczony dostęp do edukacji w konsekwencji braku właściwych rozwiązań⁶². W ramach polityki kierującej się założeniami społecznego modelu niepełnosprawności problemy te próbuje się rozwiązywać poprzez projekty włączające, integrujące i kreujące równość dostępu, obecne także w instytucjach kultury, na czym skupi się ta praca. Tymczasem polityka społeczna opierająca się na modelu medycznym kładzie nacisk na rehabilitację, pomoc socjalną i opiekę⁶³.

Początków tego modelu dopatrywać się należy w aktywizmie, rozwijającym się dynamicznie w latach 70. XX wieku w Stanach Zjednoczonych⁶⁴, który, według badacza Toma Shakespear’a, ustanowił osoby z niepełnosprawnościami jako nową siłę polityczną⁶⁵. Walka o widzialność i wła-

⁵⁹Giełda M., dz. cyt., str. 21.

⁶⁰Furgał E., *Własnym głosem o spektrum autyzmu*, „Krytyka polityczna” 2018, <https://krytykapolityczna.pl/nauka/wlasnym-glosem-o-spektrum-autyzmu/>, [dostęp: 02.06.2024].

⁶¹Wodecki P., dz. cyt., str. 112.

⁶²Giełda M., dz. cyt., str. 21.

⁶³Gabryszczyk R., *Społeczny model niepełnosprawności a lokalny system wsparcia osób niepełnosprawnych na przykładzie działań Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie w Koszalinie w latach 2013–2016*, „Środkowoeuropejskie studia polityczne” 2020, nr 1, str. 134.

⁶⁴Ojarzyńska K., dz. cyt., str. 129.

⁶⁵Godlewska-Byliniak E., dz. cyt., str. 104.

sne prawa – niewątpliwie inspirowana rozpoczętymi dziesięć lat wcześniej ruchami innych grup mniejszościowych, np. feministek czy osób LGBTQ⁶⁶ – zaowocowała zarówno zmianami prawnymi, jak i zmianą społecznej percepcji osób z niepełnosprawnościami. W czasach tych narodziła się także nowa dziedzina wiedzy: krytyczne studia nad niepełnosprawnością.

Dziś społeczny aspekt niepełnosprawności zapisany jest w prawie. W 2006 roku jeden z głównych organów ONZ uchwalił Konwencję o prawach osób z niepełnosprawnościami, wprowadzając definicję:

[...] osoba, która ma długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami⁶⁷.

We wstępie książki *Niezwyčajni ludzie. Nowe spojrzenie na autyzm* Barry M. Prizant zapowiada, że używać będzie zwrotów „osoba z autyzmem”, zamiast „osoba autystyczna”, bo taki wybór unika stawiania autyzmu jako cechy całkowicie kogoś definiującej⁶⁸ (w języku angielskim tendencja taka określana jest jako „*person-first language*”⁶⁹). Zmiana języka, jakim opisywane są osoby z niepełnosprawnościami, to właśnie jedno z osiągnięć zmiany sposobu myślenia o niepełnosprawności. Zgodnie z założeniami, że rzeczywistość jest konstruowana oraz reprezentowana przez język, zaczęto wprowadzać zwroty, których natura nie będzie stygmatyzująca⁷⁰. W przypadku spektrum autyzmu odrzucić należy też zwroty: osoby chore na autyzm, osoby cierpiące na autyzm, jakie pojawiają się w starszych publikacjach⁷¹, budują one bowiem obraz osób skazanych na nieszczęście. Ewa Furgał, autorka książki *Autentyczna w spektrum* i adwokatka społecznego modelu niepełnosprawności, krytykuje także używanie podziału na autyzm nisko i wysoko funkcjonujący. Wskazuje, że o ile obecność kryteriów diagnostycznych jest istotna, by dało się określić doświadczane trudności i zapewnić adekwatne wsparcie, patrzeć na osoby ze spektrum wyłącznie przez pryzmat medycznej klasyfikacji „odbiera im sprawczość i podmiotowość oraz znacznie zmniejsza szanse na szacunek i akceptację”⁷².

⁶⁶Tamże, str. 105

⁶⁷Gielda M., dz. cyt., str 25-26.

⁶⁸Prizant B. M., Fields-Meyer T., dz. cyt., str. 13.

⁶⁹Sadowska E., *Osoba z ASD, osoba ze spektrum, autystyk, osoba autystyczna czy osoba z autyzmem? Współczesne tendencje w nazewnictwie osób z ASD*, „Poradnik językowy” 2021, nr 6, str. 58.

⁷⁰Gielda M., dz. cyt., str. 26.

⁷¹Sadowska E., dz. cyt., str 58.

⁷²Furgał E., *Własnym głosem....*

1.3.5. Scalony model niepełnosprawności

Stosowany często w pedagogice specjalnej, model ten łączy w sobie zarówno medyczną, jak i społeczną perspektywę⁷³. Warto bowiem pamiętać, że każdy z tych dwóch modeli skupia się i tłumaczy inny aspekt doświadczenia osoby z niepełnosprawnościami, oba więc są istotne, a jednocześnie żaden nie oferuje uniwersalnej, kompletnej definicji niepełnosprawności⁷⁴.

1.4. Neuroróżnorodność

Neuroróżnorodność to koncepcja opracowana w latach 90. XX wieku przez Judy Singer⁷⁵. Zakłada ona, że autyzm jest normalnym zróżnicowaniem neurologicznym w rozwoju człowieka – odmiennym mechanizmem poznawczym, który staje się postrzegany jako niepełnosprawność dopiero, gdy zderza się z normami skonstruowanymi przez społeczeństwo⁷⁶. Wpisuje się to w społeczny model niepełnosprawności i przenosi centrum zainteresowania z klasyfikacji medycznych patologii na równe traktowanie i inkluzję. Koncepcja neuroróżnorodności proponuje nowe nazewnictwo dla osób z zaburzeniami neurorozwojowymi, takie jak: osoby neuroróżnorodne, nieneurotypowe lub neuroatypowe (osoby bez zaburzeń, analogicznie, określa się jako neurotypowe⁷⁷). Zaliczają się do nich, poza osobami ze spektrum, także te z odmiennymi stanami koordynacji, zaburzeniami językowymi, dysleksją czy zespołem nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (ADHD)⁷⁸.

Uta Friht, która zdaje się postrzegać autyzm przez pryzmat medycznego modelu niepełnosprawności, w książce z 2008 roku wypowiada się kategorycznie przeciwko aktywistycznym propozycjom, by zamiast o medycznych nieprawidłowościach, deficytach umysłowych i zaburzeniach związanych z autyzmem mówić jedynie o różnicach w mózgach i charakterach. Zajmuje to stanowisko, ponieważ w swojej pracy wiele razy stykała się z bardzo ciężkimi przypadkami autyzmu, które niosły ze sobą, w jej opinii, prawdziwe cierpienie⁷⁹. Rzeczywiście, koncepcja neuroróżnorodności zdaje się często skupiać na osobach z autyzmem o niskim nasileniu, czasem wymazując z narracji realną potrzebę wsparcia wielu osób. Do niejako podobnej refleksji dochodzi Tom Sheakspeare, współtwórca nurtu społecznej niepełnosprawności. Brytyjski Związek Niepełnosprawnych Fizycznie Przeciwko Segregacji (UPIAS), walcząc o prawa osób z niepełnosprawnościami, wprowa-

⁷³Giełda M., dz. cyt., str. 23.

⁷⁴Ojarzyńska K., dz. cyt., str. 129.

⁷⁵Podlecka M., Sipowicz K., Pietras T., *Znaczenie koncepcji neuroróżnorodności dla autorstwa życia osób ze spektrum autyzmu*, „Forum Pedagogiczne” 2020, nr 10, str. 113.

⁷⁶Tamże, str. 114.

⁷⁷Frith U., dz. cyt., str. 9.

⁷⁸Szurpita M., Radziwiłłowicz W., *Zaburzenia neurorozwojowe – diagnostyka, obraz kliniczny i jego dynamika. Współczesne pytania i kierunki poszukiwań badawczych*, [w:] *Psychologia rozwojowa*, tom 27 nr 1 rok 2022, 2023, str. 21.

⁷⁹Frith U., dz. cyt., str. 62.

dził bardzo istotne rozróżnienie między niepełnosprawnością (*disability*), którą tworzą bariery społeczne oraz faktycznym, medycznym uszkodzeniem (*impairment*), postulując, że to drugie samo w sobie niepełnosprawnością nie jest. Ta radykalna, ale bardzo klarowna propozycja przyniosła pożądane transformacje na polu społecznym i politycznym, ale po latach Shakespeare zgadza się, że koncepcja takiego podziału być może zbyt radykalnie odsuwa na bok indywidualne i często bardzo fizyczne doświadczenie niepełnosprawności⁸⁰.

Wnioski nasuwają się same – potrzebne są obie perspektywy. Uzasadnia to istnienie modelu scalonego niepełnosprawności. Korzystanie z rozwoju medycyny oraz współczesnych systemów wsparcia i opieki, a także mówienie o personalnych trudnościach czy bólach związanych z doświadczeniem niepełnosprawności nie wydaje się wcale stać w całkowitej opozycji do ruchów społecznej zmiany, której celem jest przeniesienie odpowiedzialności za niepełnosprawność z jednostki na społeczeństwo. W pracy tej opierać się będą jednak przede wszystkim właśnie na społecznym modelu niepełnosprawności, ponieważ przy rozważaniach na temat teatru to właśnie znoszenie barier i inkluzja społeczna będą najważniejszymi aspektami. To właśnie pod hasłem „neuroróżnorodność” w ostatnich latach pojawiają się w teatrze projekty uwzględniające osoby w spektrum.

1.5. Niepełnosprawność w teatrze

Pisząc o potrzebie zmiany postrzegania osób w spektrum, Ewa Furgał deklaruje wprost, że żyją one w „rzeczywistości społecznej zaprojektowanej bez uwzględnienia ich potrzeb”⁸¹. Na tym też skupia się społeczny model niepełnosprawności, ruchy aktywistyczne czy krytyczne studia nad niepełnosprawnością – identyfikują one bariery, które utrudniają funkcjonowanie danej jednostki i proponują strategie ich eliminowania⁸². Dotyczy to wielu obszarów życia i jednym z nich jest kultura, a więc też instytucje teatralne.

W 6. artykule Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z 1997 roku czytamy: „Rzeczpospolita Polska stwarza warunki upowszechniania i równego dostępu do dóbr kultury będącej źródłem tożsamości narodu polskiego, jego trwania i rozwoju”⁸³. W rzeczywistości jednak realne zmiany związane z obecnością osób z niepełnosprawnościami w przestrzeni kultury wydają się nabierać tempa i mocy dopiero w ciągu ostatniej dekady. Dla przykładu znany dzisiaj w całej Polsce Teatr 21, którego zespół tworzą osoby z zespołem Downa i autyzmem, rozpoczął działalność w 2005 roku.

⁸⁰Godlewska-Byliniak E., Lipko-Konieczna J., *Rewolucja, której nie było*, [w:] *Niepełnosprawność i społeczeństwo. Performatywna siła protestu*, red. Godlewska-Byliniak E., Lipko-Konieczna J., Warszawa 2018, str. 10.

⁸¹Furgał E., *Własnym głosem...*

⁸²Ojarzyńska K., dz. cyt., str. 131.

⁸³Pawlak F., *Od działań pozorowanych po realną awangardę – o społecznej odpowiedzialności instytucji kultury*, [w:] *Teatr jako droga do inkluzji*, red. Siedlecka-Dorosz W., Piwońska K., Lipko-Konieczna J., Warszawa 2023, str. 128.

Pierwsze spektakle z audiodeskrypcją i napisami pojawiły się w Teatrze Narodowym w Warszawie w 2009 roku⁸⁴; TR Warszawa program TR BEZ BARIER rozpoczynało w 2013 roku⁸⁵. Obecny szybki rozwój tego typu projektów zawdzięczać można niewątpliwie pojawieniu się programów umożliwiających pozyskanie środków finansowych. W 2015 roku rozpoczyna się Program Ministra Kultury i Dziedzictwa Narodowego: Kultura Dostępna, w ramach którego instytucje oraz organizacje pozarządowe mogła składać wnioski o dofinansowanie⁸⁶. W 2018 roku utworzony zostaje kompleksowy projekt rządowy Dostępność Plus, czego efektem jest między innymi ustawa o zapewnianiu dostępności, regulująca prawnie wymagania wobec instytucji publicznych – a więc i teatrów – **odnośnie** dostępności architektonicznej czy informacyjno-komunikacyjnej⁸⁷. W roku 2021 rozpoczyna się projekt Kultura bez barier, którego celem jest „wypracowanie i wdrożenie nowego modelu zapewniania dostępności oferty i zasobów instytucji kultury dla osób z niepełnosprawnościami”⁸⁸. W tych i wielu innych przedsięwzięciach o podobnej tematyce nie bez znaczenia są środki pozyskiwane od Unii Europejskiej.

1.5.1. Dostępność teatru

Dostępność to pojęcie, które nie ogranicza się jedynie do osób z niepełnosprawnościami. Pojawia się ono w opozycji do wszystkich rodzajów wykluczenia społecznego. Dotyczyć to może także osób starszych, osób ciężarnych lub z wózkami, czy osób wykluczonych ekonomicznie. Termin ten oznacza przystosowanie danego środowiska (rzeczywistości fizycznej, ale też i cyfrowej, usługi czy produktu) do potrzeb grup wykluczonych, aby mogły korzystać z niego na równi z innymi⁸⁹. W kontekście teatru i niepełnosprawności mówić możemy o następujących kategoriach dostępności:

1) Dostępność architektoniczna. Dotyczy przystosowania budynku i jego okolic poprzez uniwersalne projektowane (w przypadku nowych inwestycji) bądź racjonalne usprawnienie. Nie jest to jedynie zadbanie o swobodną możliwość poruszania się na wózku inwalidzkim, ale także na przykład zadbanie o duży kontrast kolorystyczny między ścianami, podłogami i drzwiami z myślą

⁸⁴Żórawska A., Więckowski R., *Jedyna droga – dostępność*, [w:] *Teatr jako droga do inkluzji*, red. Siedlecka-Dorosz W., Piwońska K., Lipko-Konieczna J., Warszawa 2023, str. 164.

⁸⁵Rochowska A., *TR BEZ BARIER – poszerzanie myślenia o dostępności*, [w:] *Teatr jako droga do inkluzji*, red. Siedlecka-Dorosz W., Piwońska K., Lipko-Konieczna J., Warszawa 2023, str. 148.

⁸⁶*Programy Edukacyjne*, <https://www.gov.pl/web/kultura/programy-i-projekty>, [dostęp: 27.08.2024].

⁸⁷*Ustawa o dostępności*, <https://www.funduszeuropejskie.gov.pl/strony/o-funduszach/fundusze-europejskie-bez-barier/dostepnosc-plus/ustawa-o-dostepnosci/>, [dostęp: 02.09.2024].

⁸⁸*Kultura bez barier*, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, <https://kultura-bez-barier.pfron.org.pl/informacje-o-projekcie/>, [dostęp: 02.09.2024].

⁸⁹*Program rządowy Dostępność Plus 2018-2025*, Ministerstwo inwestycji i rozwoju, Warszawa 2018, str. 9.

o osobach z dysfunkcją wzroku lub niestosowanie lamp jarzeniowych w pomieszczeniach z uwagi na wrażliwość sensoryczną osób w spektrum autyzmu⁹⁰.

2) Dostępność informacyjno-komunikacyjna. Obejmuje wiele aspektów związanych z uczestnictwem w spektaklu teatralnym – od zakupu biletu (na przykład czytelność informacji na stronie, deklaracje na temat udogodnień w budynku, możliwość kontaktu mailowego oraz telefonicznego), przez pobyt we *foyer* (na przykład czytelne oznaczenia, pętle indukcyjne przy kasie), po faktyczny odbiór sztuki (napisy, audiodeskrypcja, pętle indukcyjne na widowni)⁹¹.

Udogodnienia wypracowane z myślą o osobach w spektrum to przede wszystkim tak zwany „przedprzewodnik”, czyli dokument opatrzone zdjęciami i wyjaśnieniami, pozwalający dokładnie zapoznać się z miejscem i wydarzeniem przed odbyciem wizyty – jest niezwykle istotne dla osób, u których nowe bodźce czy zmiany w rutynie mogą wywołać duży stres, dyskomfort czy dezorientację lub które mogą mieć trudności z zakomunikowaniem swoich pytań, będąc na miejscu. Poza tym w niektórych instytucjach znaleźć można pokój wyciszenia, pozwalający usiąść i odpocząć od intensywnych bodźców sensorycznych, często wyposażony dodatkowo w słuchawki wygłuszające⁹².

Twórcy spektakli zwracają także uwagę na to, aby nie były one zbyt długie. Dobrymi praktykami przyjętymi obecnie dość powszechnie jest także czytelne informowanie odbiorców o potencjalnie szkodliwych bodźcach (światła stroboskopowe, duża ilość dymu, głośna muzyka itp.)

3) Dostępność programu artystycznego⁹³. Aby rzeczywiście włączyć osoby z niepełnosprawnościami do życia danej instytucji, niezbędna jest myślenie o nich już na poziomie tworzenia programu artystycznego i zaoferowanie tak różnorodnych wydarzeń, by każdy miał szansę znaleźć coś dla siebie. Podjęcie wysiłku przystosowania teatru do wizyty gości osób w spektrum zdaje się mijać się z celem, jeśli, dajmy na to, przez cały rok zobaczyć możemy jedynie spektakle z ogłuszającą muzyką i światłami stroboskopowymi.

1.5.2. Inkluzja społeczna

Inkluzja społeczna to pojęcie, które pojawia się często obok dostępności. O ile jednak dostępność ma za zadanie umożliwienie każdemu uczestnictwa w danym wydarzeniu czy usłudze, inkluzja zakłada tworzenie szans i możliwości pozwalających grupom wykluczonym na uzyskiwanie potrzeb-

⁹⁰Cupryan P., Kowalski K., Mańkowska J., *Poradnik dla sektora kultury w zakresie zapewniania dostępności*, Warszawa 2021, str. 51.

⁹¹Tamże, str. 63-66.

⁹²Świeża O., Sztajerwald A., dz. cyt., str. 46

⁹³Urbańska M., Feiglewicz D., „*Teatr swój widzę dostępny*”. *O dostępności spektakli dla osób z niepełnosprawnością słuchu*, Kultura wrażliwa, <https://kulturawrazliwa.pl/blog/wiedza/teatr-swoj-widze-dostepny-o-dostepnosci-spektakli-dla-osob-z-niepelnosprawnoscia-sluchu/>, [dostęp: 04.09.2024].

nych zasobów⁹⁴. Inkluzja przeciwstawia się ekskluzji – procesowi zamykania pewnej mniejszości, odcinania jej od afiliacji, prestiżu i uznania, co tworzy hierarchię dominacji większości nad mniejszością. W perspektywie socjologicznej koncepcje tę wprowadził Max Weber, który twierdził, że właściwie każda cecha grupowa może stać się w danej społeczności powodem wykluczenia. Proces inkluzji zakłada transformację praktyk, reguł i wyobrażeń w danej społeczności w dążeniu do równości⁹⁵. Najważniejszym obszarem tych działań jest polityka państwa, jednak sztuka to także jedno z narzędzi, za pomocą którego można prowokować zmiany – wskazywać nowe perspektywy, ujawniać konflikty społeczne, rozpoczynać otwarty dialog, reorganizować publiczną przestrzeń, a także stwarzać szanse na poznanie Innego⁹⁶.

Inkluzja społeczna osób z niepełnosprawnościami poprzez teatr to więcej niż przystosowywanie spektakli pod potrzeby różnorodnych grup. To przede wszystkim włączenie osób wykluczonych w proces tworzenia, odchodzenie od elitarności instytucji i re-ewaluacja wartości, które podajemy krytyce; to działania oddolne niezależnych grup teatralnych, projekty lokalne wchodzące w interakcje z otoczeniem i oddawanie sceny twórcom z marginesu społecznego.

Teatr może być też narzędziem stosowanym w terapii, także dla osób w spektrum – jednostka lub grupa wykorzystują jego elementy i transformacyjne właściwości, by wyrazić i przepracować pewne emocje, rozwiązać konflikt, wesprzeć rozwój i wspomóc samoidentyfikację⁹⁷ (teatroterapia). Zajęcia takie mogą ewoluować w projekty artystyczne prowadzące do inkluzji albo nawet stałe zespoły teatralne, których działalność domaga się odbioru przez pryzmat sztuki, nie terapii. Taka jest właśnie historia Teatru 21, którego temat rozwijam w trzecim rozdziale.

⁹⁴Bilewicz M., *Percepcja inkluzji społecznej przez osoby z niepełnosprawnością wzroku*, „Niepełnosprawność – dyskursy pedagogiki specjalnej” 2022, nr 45-46, str. 141.

⁹⁵Niziołek K., dz. cyt., str. 42.

⁹⁶Niziołek K., dz. cyt., str. 45.

⁹⁷Hasło: Terapia a teatr, *Encyklopedia Teatru Polskiego*, <https://encyklopediateatru.pl/hasla/274/terapia-a-teatr>, [dostęp: 9.09.2024].

Rozdział 2: *Niko, czyli prosta zwyczajna historia*, reż. Zofia Gustowska

2.1. Informacje o spektaklu

Spektakl *Niko, czyli prosta zwyczajna historia* w reżyserii Zofii Gustowskiej miał premierę 28 października 2023 roku w Teatrze im. Stefana Żeromskiego w Kielcach. Tekst był debiutem dramatopisarskim Joanny Mueller, za który otrzymała ona wyróżnienie w Ogólnopolskim Konkursie na Wystawienie Polskiej Sztuki Współczesnej 2023/2024⁹⁸. Spektakl powstał jako koprodukcja ze stowarzyszeniem Sztuka Łączenia oraz Krajowym Towarzystwem Autyzmu Oddział Kielce, w ramach projektu Niebieska Strefa. Adresowany jest do wszystkich grup wiekowych, ze wskazaniem szczególnego przystosowania dla osób w spektrum autyzmu.

W ciągu niecałej godziny spektakl opowiada historię trzech osób: głównego bohatera Niko (Wojciech Niemczyk), jego brata Maxa (Andrzej Plata) oraz nowej sąsiadki Niny (Anna Antoniewicz). Fabuła, jak wskazuje tytuł, jest bardzo prosta. Niko zmaga się z poczuciem samotności i chciałby to zmienić, Nina poszukuje nowych znajomości po przeprowadzce w obce miejsce. Ich pierwsze spotkanie zmienia się w nieporozumienie, pozostawiając obojga sfrustrowanych. Wpadają na siebie w sklepie, Nina rozpoznaje w Niko swojego sąsiada. „Mieszkasz tu, prawda?” upewnia się, na co on odpowiada z niezadowoleniem: „Nie mieszkam”. Dziewczyna, urażona, odchodzi. Niko nie rozumie jej reakcji, powiedział bowiem prawdę. Nie mieszka „tutaj”, w sklepie. **Sfrustrowany interakcją, Niko z powrotem w mieszkaniu** rozmawia ze swoim bratem Maxem na temat trudności w zrozumieniu innych i nawiązywaniu relacji. Mówi o problemie poczucia samotności, z którym zmaga się codziennie, w przeciwieństwie do ekstrawertycznego Maxa, posiadającego wielu znajomych. Scena przechodzi płynnie w piosenkę, która łączy perspektywy Niko i Niny – obojgu doskwiera brak kogoś bliskiego. Jakiś czas później bohaterzy odbywają drugą nieprzyjemną rozmowę, tym razem na przystanku autobusowym. Raz jeszcze Nina odnosi wrażenie, że Niko traktuje ją złośliwie. Na pytanie, czy wie, jak dojechać do centrum, chłopak odpowiada: „Wiem” i nic więcej, odczytuje bowiem pytanie bardzo dosłownie, nie rozumiejąc ukrytej w nim prośby o wskazanie, w jaki autobus należy wsiąść. (Jest to dokładnie ta sama historia, którą przytaczał w książce o spektrum Prizant – o dziecku, które na zadane przez telefon pytanie: „Czy twoja mama jest w domu?” odpowiadało: „Tak” i rozłączało się). Niko roztrząsa potem interakcję w głowie, próbując zrozumieć reakcję Niny. W końcu domyśla się, jaka był prawdziwa intencja zawarta w pytaniu i kieruje się do jej mieszkania, by odpowiedzieć poprawnie. Ta interakcja przełamuje barierę niezrozumienia

⁹⁸Zwycięzcy 30. Ogólnopolskiego Konkursu na Wystawienie Polskiej Sztuki Współczesnej, <https://sztukawspolczesna.org/>, [dostęp: 04.09.2024].

między nimi. Wieczorem każde z nich kładzie się spać we własnym mieszkaniu, ale ich sny splatają się ze sobą i postacie znów rozmawiają. Po tym następuje zerwanie czwartej ściany – Niko zwraca się do widowni, informując, że będą wraz z pozostałą dwójką aktorów odpowiadać na pytania, które przychodzą mu do głowy. Wspólnie rozważają zagadnienia dotyczące przyjaźni (czym jest samotność, kim jest przyjaciel, co to wyrozumiałość, o czym można rozmawiać z przyjacielem?). Całość zamyka kilka krótkich scen z codzienności Niko i Niny, pokazujących istniejącą między nimi znajomość i wzajemne zadowolenie z odbywanych interakcji.

2.2 Strategie dostępności spektaklu

Niebieska Strefa to dwuletni projekt prowadzony na terenie województwa świętokrzyskiego, którego celem jest zapewnienie systemu wsparcia w przestrzeniach publicznych dla osób w spektrum autyzmu. Celem projektu jest wdrożenie specjalnych systemów komunikacji do instytucji kulturalno-publicznych, takich jak kina, kawiarnie, biblioteki czy teatry. Nazwą „Niebieska Strefa” określane są ciągi oznaczeń w kolorze niebieskim – strzałki, tablice informacyjne, tablice do komunikacji alternatywnej (to właśnie ten kolor uznawany jest międzynarodowo jako kolor autyzmu)⁹⁹. Dodatkowo przestrzenie biorące udział w projekcie zamieszczają na swoich stronach internetowych filmy z dokładnymi demonstracjami, jak poruszać się po obiekcie i korzystać z jego usług, oraz zapewniają szkolenie wszystkim pracownikom, by ci wiedzieli, jak zapewniać poczucie bezpieczeństwa osobom w spektrum oraz w jaki sposób reagować na ich różne zachowania – także te związane z gwałtownym wybuchem negatywnych emocji. Pod koniec 2023 roku w projekt zaangażowanych było 14 placówek świętokrzyskich, w tym Teatr im. Stefana Żeromskiego¹⁰⁰. W teatrze wprowadzenie Niebieskiej Strefy było przedsięwzięciem równoległym ze stworzeniem spektaklu *Niko, czyli prosta zwyczajna historia*, który projektowano z myślą o osobach w spektrum na każdej płaszczyźnie.

Najpowszechniejszą obecnie strategią dostępności spektaklu dla osób w spektrum jest wspomniany w rozdziale pierwszym przedprzewodnik. W Teatrze Żeromskiego podzielony on został niejako na dwie części. Z budynkiem zapoznać się można poprzez film na stronie, w którym aktor Wojciech Niemczyk prostym językiem tłumaczy wszystkie kroki związane z wizytą w teatrze, jednocześnie je demonstrując (zakup biletu, czekanie we *foyer*, droga do toalety, wejście na widowie). Natomiast szczegóły dotyczące samego spektaklu znaleźć można w elektronicznej „Gazecie

⁹⁹ „Niebieska Strefa” dla osób z autyzmem,

<https://www.kielce.uw.gov.pl/pl/biuro-prasowe/aktualnosci/20830,Niebieska-Strefa-dla-osob-z-autyzmem.html>, [dostęp: 09.09.2024].

¹⁰⁰ Juszczyk P., *Niebieskie Strefy w miejscach użyteczności publicznej. Podsumowano akcję wspierającą osoby w spektrum autyzmu*, W Kielcach, 2023, <https://wkielcach.info/aktualnosci/niebieskie-strefy-w-miejscach-uzytecznosci-publicznej-podsumowano-akcje-wspierajaca-osoby-w-spektrum-autyzmu/>, [dostęp: 09.09.2024].

Teatralnej” tworzonej przez instytucję (nr 101). Tam, poza zwykłymi informacjami, jakie znajdują się zazwyczaj w programie teatralnym, pojawiają się także dodatkowe wyjaśnienia na temat zachowania („możesz po cichu, nie przeszkadzając innym widzom, opuścić widownię przed zakończeniem spektaklu”) oraz elementów sztuki („w spektaklu usłyszysz także głos aktora z głośników – jest to głos narratora”). Umieszczenie informacji charakterystycznych dla przedprzewodnika w „Gazecie Teatralnej”, w której dostępne są także teksty o innych twórcach, krótki artykuł o neuro różnorodności, jednostronny komiks związany ze spektaklem, fragment dramatu oraz krótkie wywiady, koreluje z pozostałymi wysiłkami twórców, aby *Niko...* funkcjonował jako oferta uniwersalna, zarówno dla widzów młodszych, jak i starszych, neurotypowych i neuro różnorodnych.

Spektakl *Niko...* to projekt, który na każdym etapie konsultowany był z przedstawicielkami Stowarzyszenia Sztuka Łączenia oraz Krajowego Towarzystwa Autyzmu Oddział Kielce, by należyście spełnić potrzeby widzów neuro różnorodnych. Tworzony był z myślą o osobach w spektrum już na poziomie warstwy tekstowej. Dramat napisany został przez Joannę Mueller z uwzględnieniem specyficznych potrzeb neuro różnorodnej widowni: język nie jest skomplikowany, zdania zbudowane są prosto i są krótkie. Oznacza to od razu także, że sztukę zrozumieć będą mogły dzieci. Jednak ideą od początku była uniwersalność – mimo prostoty słowa treść komponowana była też z myślą o widzach dorosłych. Spektakl rozpoczyna się pojawieniem głównego bohatera, Niko, na scenie. Monolog otwierający jest wyjaśnieniem sytuacji, w jakiej widz się znajduje – przedstawienie postaci, zapowiedzenie tematu spektaklu, wskazanie scenograficznie wydzielonych przestrzeni i uprzedzenie, że aktorzy nie będą poruszać się poza przestrzenią sceny. Z jednej strony jest to kolejna strategia dostępności – dokładne objaśnienie sytuacji pomaga zmniejszyć dezorientację lub niepewność osoby w spektrum. Z drugiej strony jest to już zabieg artystyczny. Osoba grająca Niko jest w roli (mówi: ja, Niko), ale woła dwójkę kolejnych aktorów na scenę właśnie jak o aktorów, nie zwraca się do nich imionami ich postaci. Widz zostaje więc zaproszony do świata głównego bohatera – świata odmiennego niż nasz – który na jego prośbę będzie zaprezentowany przy użyciu technik teatralnych.

Informacje na temat spektaklu

NIKO czyli prosta zwyczajna historia

- Spektakl trwa 50 minut.
- Podczas trwania spektaklu nie ma przerwy.
Jeśli to konieczne – możesz po cichu, nie przeszkadzając innym widzom, opuścić widownię przed zakończeniem spektaklu. Możesz też w każdym momencie wrócić na widownię.
- Spektakl jest przyjazny sensorycznie. Oznacza to, że nie ma w nim gwałtownych zmian natężenia światła i dźwięków. Podczas spektaklu nie używa się światła stroboskopowych czy dymu scenicznego.
- Aktorzy podczas spektaklu poruszają się wyłącznie po scenie.

Opis spektaklu

Głównym bohaterem spektaklu jest Nikodem zwany Niko, który mieszka ze swoim bratem Maksem w bloku na dużym osiedlu. Do tego samego budynku wprowadza się nowa sąsiadka, która ma na imię Nina. Nina przeprowadziła się z innego miasta i nie zna nikogo na osiedlu.

Niko czuje się samotny. Jego brat Maks próbuje mu pomóc w znalezieniu przyjaciela. Mimo paru nieporozumień Niko poznaje sąsiadkę Ninę, która chętnie się z nim zaprzyjaźnia. Niko i Nina zaczynają spędzać razem czas.

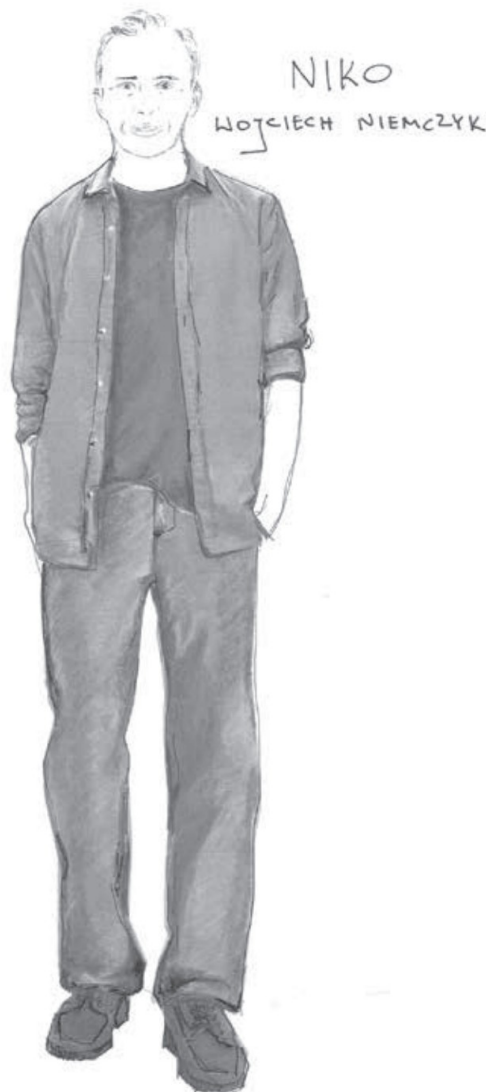
- Historia Niko opowiada o doświadczeniu samotności i potrzebie przyjaźni.
- W spektaklu usłyszysz także głos aktora z głośników – jest to głos narratora.
- Spektakl składa się z 13 scen. Ich tytuły zostaną wyświetlone na scenie.
- Scenografia spektaklu zaznacza miejsca, które są istotne w historii Niko – jest to przede wszystkim jego pokój z łóżkiem, huśtawka przed blokiem oraz przystanek autobusowy.

Bohaterowie spektaklu

W spektaklu występuje dwóch aktorów i jedna aktorka:



Wojciech Niemczyk gra Niko



Niko jest głównym bohaterem spektaklu. Mieszka ze swoim bratem Maksem w bloku na dużym osiedlu. Lubi obserwować osiedle z okna swojego pokoju, pić herbatę z niebieskiego kubka, lubi też pojazdy komunikacji miejskiej. Nie lubi, kiedy coś się zmienia i wprowadza niepotrzebne zamieszanie. Niko czuje się samotny i chciałby się z kimś zaprzyjaźnić.

¹⁰¹Teatr im. Stefana Żeromskiego w Kielcach: „Gazeta Teatralna” 2023, nr 101, str. 6.

Osoby w spektrum często mają trudności z myśleniem abstrakcyjnym, stąd problemy z rozumieniem ironii, powiedzeń czy sytuacji nieoczywistych¹⁰². Brak dosłowności wzbudzić może dezorientację lub frustrację¹⁰³. Zabiegami, które mają temu zaradzić w spektaklu, są napisy wyświetlane na horyzoncie, które sygnalizują, gdzie aktorzy się znajdują (np.: „osiedle”) lub co czuje główny bohater („cieszę się”). Jest to jednocześnie pewna prezentacja świata idealnego, jakiego główny bohater by chciał. W swojej opowieści zmagają się z nieporozumieniami. Pada deklaracja: „W rozmowach z ludźmi powinna być taka opcja: włącz napisy”. Inną techniką rozładowania frustracji lub niezadowolenia związanego z niedosłownością sytuacji jest też bezpośrednie jej adresowanie. Główny bohater na wstępie mówi: „Powinno w tym spektaklu zagrać więcej aktorów i aktorek. Zazwyczaj w życiu pojawia się więcej osób, nie tylko dwie. W moim też. Ale nikt ich nie zagra”.



Fragment z nagrania spektaklu udostępnionego przez Teatr im Stefana Żeromskiego w celach naukowych.

Z offu słyhać głos narratora, podający informacje dotyczące miejsca akcji czy pory dnia. Narrator w spektaklu snuje historie, ale także opisuje czynności, których aktorzy nie wykonują. Gdy pada zdanie: „Nina wychodzi przed blok”, aktorka robi jedynie krok do przodu. To zabieg podnoszący czytelność tego, co dzieje się na scenie – pomaga się nie zgubić. Reżyserka i aktorzy przyznali, że koncepcja narratora oraz przedstawiania postaci w sposób przełamujący czwartą ścianę były zabiegami zaczerpniętymi z estetyki paradokumentów, ponieważ ich rozmowy z opiekunami osób

¹⁰²Grandin T., *Autyzm i...*, str. 35.

¹⁰³Prizant B. M., Fields-Meyer T., dz. cyt., str. 123-125.

w spektrum ujawniły wysokie zainteresowanie właśnie tą formą rozrywki, z uwagi na jej przejrzystą narrację¹⁰⁴.

Scenografia w *Niko...* jest bardzo prosta. Wydzielone zostały trzy główne przestrzenie: wnętrze mieszkania, przystanek autobusowy i przestrzeń zewnętrzna pod blokiem. Każda jest zaznaczona przez bardzo proste elementy (łóżko i lampa, ławka i znak przystanku, trawa i huśtawka). To sygnały czytelne, proste do zrozumienia, które wysyłają do widza konkretny, niezmacony komunikat, spełniając potrzeby różnorodnej widowni. Z drugiej jednak strony specyfika techniki teatralnej sprawia, że miejsca te istnieją jednocześnie, mogą się częściowo przenikać czy nakładać, budując elastyczny świat. Pozostała przestrzeń została w stanie surowym, z tyłu dojrzeć można kable od sprzętu, po bokach niekiedy widoczne są zejścia ze sceny oraz sprzęt w kulisach. Uwagę widza prowadzi światło. Nie buduje ono nowych obrazów, ale rozświetla jedną lub kilka z wydzielonych przestrzeni. Nigdy nie dzieje się to w sposób gwałtowny, kolory pozostają naturalne, zmiana oświetlenia ma swoją własną pauzę. To kolejny aspekt zaprojektowany z myślą o widowni wrażliwej sensorycznie, która może mieć problemy ze skupieniem czy też spowolnionym rozproszeniem uwagi. Z tego samego powodu akcje rzadko są wykonywane przez aktorów jednocześnie. Rytm spektaklu jest wolny, wszystko ma oddzielny, własny moment.

Muzyka w spektaklu pojawia się sporadycznie. Przeważnie jest to spokojny utwór grany na pianinie, płynący w tle w trakcie wybranych scen. Puszczane są także dźwięki danego otoczenia, kiedy Niko wychodzi z domu: odgłosy ulicy i przejeżdżających samochodów na przystanku, dźwięki spotykane w supermarkecie, gdy robi zakupy. Pozostają one jednak stonowane i nieinwazyjne. Jedynym przełamaniem jest krótki utwór muzyczny skomponowany na potrzeby sztuki, posiadający elementy rapu. To chyba najbardziej abstrakcyjna, niedosłowna scena całego spektaklu. Pojawia się, kiedy równolegle Niko oraz Nina wyrażają swoją frustrację z powodu tego, że nie mają bliskich znajomych i nikt nie zaprasza ich na wyjścia z domu. Mimo swojej żywiołowości scena nie jest jednak agresywna sensorycznie. Utwór płynie wolno, kwestie są trochę rapowane, trochę mówione, bez podnoszenia głosu.

2.3. Temat spektrum autyzmu

W spektaklu nigdy nie pojawia się bezpośrednia informacja o tym, że *Niko...* to postać w spektrum autyzmu, przejawia on jednak szereg cech spotykanych u osób z autyzmem o niewielkim nasileniu. Bohater wspomina o swoim zafascynowaniu rozkładem autobusowym, zna bardzo dobrze wszystkie numery danych linii, ich trasę oraz harmonogram przejazdów przy przystanku pod jego blo-

¹⁰⁴*Studio PIK - Zofia Gustowska...*, dz. cyt.

kiem, gdzie też często spędza czas wolny. Lubi oglądać z okna zaparkowane samochody, pamięta dokładnie, który zazwyczaj zajmuje jakie miejsce, i irytuje go, kiedy coś się w tej kwestii zmienia. Jego zdaniem miejsca parkingowe powinny mieć swoje numery, aby każdy zawsze dokładnie wiedział, gdzie stawać, i robił to za każdym razem tak samo. Takie konkretne, wąskie fascynacje oraz frustracje związane z brakiem porządku, usystematyzowania czy niezmienności to cechy, które często mają związek z neuroróżnorodnością. Widz ogląda także serię nieporozumień między Niko a Niną, których źródło tkwi we wspomnianej już wcześniej dosłowności językowej. W jednym z monologów postać z irytacją wyznaje, że czuje się, jakby mówił w innym języku niż inni. Jest w stanie zauważyć, że rozmowa nie przebiega pomyślnie, rozpoznaje negatywne reakcje na własne odpowiedzi, nie umie jednak rozpracować, czemu tak się dzieje. Komunikaty Niny są dla niego dezorientujące, pełne zawoalowanych znaczeń, których istnienie przeczuwa, ale nie potrafi ich rozszyfrować. Frustracja, jaką przejawia z tego powodu postać Niko, pokrywa się całkowicie z opisywanymi przez Prizanta trudnościami osób w z spektrum, z którymi przez lat pracował:

Spotkałem wiele osób z autyzmem, które błędnie interpretowały sytuacje społeczne, a nawet po tym, jak ktoś wytłumaczył im wszystko, nadal nie rozumiały, w czym tkwi problem. Ciągła konieczność styczności z takimi doświadczeniami odciska swoje piętno. Wiedza o tym, że *potniem to zrozumieć, jednak bez względu na to, jak bardzo się staram, nie potrafię* rodzi frustrację poczucie nieszczęścia i lęk¹⁰⁵.

Te paralele są dowodem na to, że twórczynie z dużą uwagą budowały postać Niko. W kolejnych scenach spektaklu Niko przybliży widzom swoją bardzo szczegółową rutynę przed pójściem spać, której trzyma się co do minuty – taki rodzaj stabilności to także częsta cecha osób w spektrum. Pojawia się także temat agresji, wprowadzony w kontekście przeproszania – w rozmowie z bratem Niko wspomina czasy wczesnego dzieciństwa, gdy rodzice kazali mu przeproszać inne dzieci za wybuchy złości. Robił to z oporem, nie rozumiejąc przyczyny. Branie na siebie winy za coś, co było dla niego niejasne lub nielogiczne, budowało w nim frustrację, ale też sprawiało, że samo słowo „przepraszam” traciło jakiegokolwiek znaczenie. Agresywne czy wybuchowe reakcje mogą występować u dzieci w spektrum, nie są one jednak bezpodstawne. To reakcje na dyskomfort lub strach, wzmożone neurologiczną predyspozycją, by emocje wyrażać impulsywnie i skrajnie. Zachowania te wydają się osobom postronnym nieprzewidywalne lub bezpodstawne, nie jesteśmy bowiem w stanie wydedukować ich przyczyny. Osoba nieneurotypowa postrzega wiele rzeczy inaczej. Migotanie jarzeniówki, dla kogoś niezauważalne, dla niej może być niespodziewanym, głębokim dyskomfortem, który wprowadzi ją z równowagi.

¹⁰⁵Prizant B. M., Fields-Meyer T., dz. cyt., str. 125.

Mimo realistycznego odwzorowania sposobu bycia osoby w spektrum – tekst oparty na dogłębnej wiedzy i świetna gra aktorska Wojciecha Niemczyka) wszystko na temat postaci Niko w spektaklu Zofii Gustowskiej na pierwszy rzut oka znajduje się niebezpiecznie blisko perspektywy na niepełnosprawność jako chorobę, cierpienie czy nieszczęście – Niko jest smutny, samotny, niezrozumiany i owym niezrozumieniem sfrustrowany. Zagrożenie tej szkodliwej stereotypizacji rozbija jednak wprowadzenie postaci Niny. Choć w całym spektaklu konsekwentnie nie pojawia się jasne określenie, kto jest neurotypowy, a kto nie, wszystko na temat Niny na scenie sugeruje, że należy ona do tej pierwszej grupy. A jednak ona także jest smutna i bardzo samotna – pojawia się w obcym mieście i ma trudność z nawiązaniem nowych relacji. „Twoje myśli zostają w tobie. Nie masz z kim... nie wiem. Wyjść na ławkę, posiedzieć. [...] Mijają cię ludzie na ulicy, a nikt tak naprawdę cię nie widzi.” – brzmi jedna z jej kwestii. Max, brat Niko, przeglądając w internecie poradniki na temat znajdowania sobie przyjaciół, diagnozuje wszystkich ludzi jako bardzo samotnych. Spektakl staje więc w opozycji do teorii, że to spektrum autyzmu jest przyczyną nieszczęścia. Jest nim niezrozumienie.

Na jakiejś płaszczyźnie każdy jest w stanie empatyzować z Niko i jego emocjami, co otwiera drzwi do zaakceptowania i uszanowania tych pól, w jakich pozostaje on odmienny. Jest to niewątpliwie spektakl kierowany do widowni młodszej, ale nie ma w nim naiwności. Prostota przekazu, wsparta prostotą scenografii, warstwy językowej i muzycznej oraz brak wartkiej akcji w zręczny sposób budują na scenie coś szczerego i codziennego. W jednym z wywiadów reżyserka przyznała, że spektakl był dla niej okazją do nowych rozważań na temat miejsca codzienności w teatrze. Zwyczajność, wolne tempo i minimalizm, wprowadzone z myślą o dostępności spektaklu, stają się też kategorią estetyczną, oddziałującą także na dorosłego, dojrzałego widza. Nie jest przypadkiem, że najmniej udane punkty spektaklu to te, w których owa zwyczajność zostaje zachwiana. Scena piosenki z elementami rapu oraz moment, kiedy aktorzy dystansują się do ról i rozważają pojęcia przyjaźni czy samotności, nie wypadają dobrze.

Świat zbudowany na scenie Teatru Żeromskiego jest prosty, ale nieoczywisty. Postacie zdają się być dorosłe, nie poznajemy bowiem ich rodziców, jednak nie wykonują żadnych czynności pozwalających jednoznacznie określić ich wiek – nie idą ani do szkoły, ani do pracy, ale do sklepu czy na dwór. Kostiumy mają na tyle uniwersalne, że pasować mogą do osób w różnym wieku. Ich język jest prosty, wpisuje się to jednak w strategię dostępności, trudno więc przypisać taki charakter mówienia jako sygnał, że mamy do czynienia z postaciami dzieci. Nieoczywiste jest też przełamywanie czwartej ściany. Aktorzy dystansują się niekiedy do swoich postaci, ale nigdy z nich do końca nie wychodzą. Niko szczególnie zdaje się istnieć wciąż na pograniczu bycia postacią, narratorem i aktorem mówiącym do widzów. Wszystko, co uznać można za zabieg mający na celu umożliwić

komfortowy odbiór sztuki widowni neuroróżnorodnej, jest też równocześnie zabiegiem teatralnym. Na ścianie pokazuje się napis: „Cieszę się”, gdy Niko ledwo zmienia wyraz twarzy. Dla osób w spektrum to jasny komunikat, co przeżywa postać, i spełnienie pewnej utopii, o której mówi sam Niko – o tym, żeby ludzie mieli napisy, aby dało się ich łatwo zrozumieć. Jednocześnie dla widzów neurotypowych jest to jakaś namiastka doświadczenia dezorientacji w interakcjach społecznych, z jaką zazwyczaj się nie zmagają. Jak bowiem zinterpretować postać, która wgląda na obojętną, deklarując – cieszę się. Na krótką chwilę widzimy świat oczami Niko: jest dziwny, nielogiczny, pozostawia nas w lekkiej dezorientacji. Dwoistość tego, co dzieje się na scenie, brak jasnych komunikatów na temat wieku postaci lub dosłownego nakreślenia granic neurotypowy – nieneurotypowy, to wszystko kreuje obraz świata, w którym nie ma jednej racji ani normy, ale kilka równoległych, równoprawnych sposobów bycia i patrzenia. Zbiega się to z założeniami koncepcji neuroróżnorodności.

2.4. Poszerzanie widowni

W wywiadzie dla Portalu Informacji Kulturalnej reżyserka Zofia Gustowska przyznaje, że zależało im na otwarciu i poszerzeniu widowni wydarzenia teatralnego, a nie przygotowaniu oferty kierowanej wyłącznie do osób w spektrum, która dla innych nie będzie interesująca¹⁰⁶. Spektakl jest promowany jako coś „dla wszystkich”, grupa odbiorców docelowych nie jest zawężona nawet do dzieci – w spektrum czy też nie – ale obejmować ma także dorosłych. Z punktu widzenia animacji kulturowej, kreowanie wydarzeń „dla wszystkich” jest zazwyczaj ryzykowne, grozi bowiem efektem, który nie zadowala nikogo. Tu jednak twórcy jako podstawę do pracy przyjęli zapewnienie komfortu widowni neuroróżnorodnej. Udogodnienia kreowane z myślą o nich stały się elementami nie do odrzucenia i to na nich, z nimi i wokół nich zbudowane zostały zabiegi artystyczne. *Niko...* to nie jest spektakl, do jakiego przyzwyczajony jest neurotypowy widz teatralny, który często odwiedza inne teatry. Nie można go jednak przekreślić, uznając za projekt zbyt nudny w swojej prostocie dla widza dorosłego. Krytyk teatralny Dominik Gac w swojej recenzji napisał:

Na tym chyba polega tego spektaklu tajemnica i siła. Na tej błogotrudności, którą twórcy w ten świat wpisali i którą nam udostępniają. Zapraszając do jasnej przestrzeni, gdzie igrają cienie. Skracają się i wydłużają, ustępują i ogarniają. Ich nieuchwytność nie umniejsza realnego oddziaływania. Są jak emocje innych osób, które wypełniają i zmieniają nasze światy. Musimy się nauczyć poruszać w tym wzajemnym przenikaniu. Pierwszym krokiem jest zauważanie drugiego człowieka – takim, jakim jest, różnym od nas. Drugi krok to już nasza sprawa i nasza odpowiedzialność¹⁰⁷.

¹⁰⁶Studio PIK - Zofia Gustowska..., dz. cyt.

¹⁰⁷Gac D., *Cześć, jestem*, e-teatr.pl, 2024, <https://e-teatr.pl/czesc-jestem-47018>, [dostęp: 10.09.2024].

Jest jeszcze jeden bardzo istotny element związany ze wspomnianym otwieraniem i poszerzaniem widowni, jakiego podjęli się twórcy spektaklu *Niko*.... Uniwersalność sztuki, którą promował Teatr Żeromskiego, sprawia, że na widowni spotykają się osoby neurotypowe i neuroróżnorodne. Także te w spektrum autyzmu ze znaczącym nasileniem – większym niż postać odgrywana na scenie. Dominik Gac w swojej recenzji dzieli się doświadczeniem oglądania spektaklu w towarzystwie osób z niepełnosprawnościami w różnym wieku¹⁰⁸. Jeden z młodszych widzów, siedzący z przodu, odzywał się w trakcie początkowych scen, nie ścisząc głosu i utrudniał odbiór innym. „Myślałem o tym chłopcu, jak o Prawdziwym-Niko i uważnie przyglądałem się własnej widzowskiej reakcji”, napisał Gac¹⁰⁹. Otwieranie oferty na osoby z niepełnosprawnościami, jednocześnie kierując ją wciąż do widzów pełnosprawnych, kreuje przestrzeń spotkania. Nie obcujemy z niepełnosprawnym aktorem, ale zajmujemy przestrzeń widowni wspólnie z osobami o innych potrzebach czy zachowaniach. Czasem są one wyzwaniem, zakłócają odbiór. Tematyka spektaklu zmusza jednak do weryfikacji własnych osądów, uprzedzeń czy irytacji, jaką odmienność potrafi często wywołać. Osoby z autyzmem są na *Niko*... zaproszone jako honorowi goście, ich poczucie komfortu i bezpieczeństwa jest priorytetem. Ewentualny trud dopasowania się do ich sposobu odbierania sztuki przenoszony jest więc na widzów pełnosprawnych. To odwrócenie ról, do którego częściowo nawołuje społeczny model niepełnosprawności.

Mimo starannych, kompetentnych prac związanych ze stworzeniem spektaklu dostępnego dla osób w spektrum trudno nie zauważyć charakteryzującej go jednorazowości. Spektakl *Niko*... opisywany jest jako „zwieńczenie programu Niebieska Strefa”¹¹⁰, co sugeruje zakończenie działań, nie ich rozpoczęcie. Nic nie wskazuje na to, że oferta spektakli projektowanych dla osób w spektrum ma zostać poszerzana. Teatr Żeromskiego, pomijając wdrożone oznaczenia wspomagające poruszanie się, przedprzewodnik oraz wyszkolenie obsługi w zakresie wspierania osób w spektrum w trudnych sytuacjach, nie oferuje żadnego kompleksowego programu inkluzywności. Przeglądając stronę internetową Teatru¹¹¹, łatwo zauważyć, że pozostałe spektakle w ofercie są sztukami typowymi, stosuje się w nich ostre światła, głośne dźwięki. Nie oferowana jest audiodeskrypcja, nie ma bezpiecznej przestrzeni wyciszenia, do której przytłoczona osoba mogłaby się udać. Teatr zaprasza osoby w spektrum na wydarzenie projektowane z myślą o nich, nie pojawia się jednak droga zbudowania i podtrzymania wspólnej relacji i włączenia ich jako stałych, pełnoprawnych gości instytucji. Pisząc o inkluzji poprzez sztukę, Katarzyna Niziołek stwierdza:

¹⁰⁸Tamże.

¹⁰⁹Tamże.

¹¹⁰Juszczyk P., dz. cyt.

¹¹¹Teatr im. Stefana Żeromskiego w Kielcach, *Niko, czyli prosta, zwyczajna historia*, <https://teatrzeromskiego.pl/spektakle/niko-czyli-prosta-zwyczajna-historia/>, [dostęp: 04.09.2024].

Sztuka galeryjna, wysoka, burżuazyjna (mieszczańska), komercyjna, a nawet awangardowa (jeśli ograniczymy znaczenie awangardy do rozwiązań formalnych) nie ma mocy zmieniania społeczeństwa, a raczej zmiany zachodzące w społeczeństwie odzwierciedla¹¹².

W projekcie Niebieska Strefa w województwie świętokrzyskim brały także udział muzea, biblioteki czy kawiarnie. To miejsca, gdzie należyte przystosowanie przestrzeni i wdrożenie nowych rozwiązań może otworzyć na osoby w spektrum na stałe, stać się miejscami ich częstych wizyt. Z Teatrem, ze względu na jego performatywny charakter, jest inaczej. Oferta jednego spektaklu nie włączy osoby wykluczonej na stałe w życie kulturowe miasta. Spektakl *Niko...* przygotowany został z dużą dozą uwagi i refleksji, pozostaje jednak dziełem aktorów profesjonalnych, przygotowanych przez instytucję dostępną głównie dla osób pełnosprawnych. To bardzo ciekawy przykład strategii dostępności, jakie stosować można na wielu płaszczyznach artystycznych spektaklu, trudno jednak w jego przypadku mówić o zjawisku prawdziwej inkluzji i transformacji społecznej. Projekt jest raczej stawianiem pierwszego kroku. Odzwierciedleniem tego, że temat neuroróżnorodności staje się w przestrzeni publicznej, także przestrzeni sztuki, coraz bardziej obecny i rodzi się potrzeba zmiany.

¹¹²Niziołek K., dz. cyt., str. 47.

Rozdział 3: *Cukry*, reż. Pamela Leończyk

3.1. Informacje o spektaklu i twórczyniach

Spektakl *Cukry* w reżyserii Pameli Leończyk to monodram odegrany przez Helenę Urbańską. Jego premiera odbyła się 15 czerwca 2023 roku w Centrum Sztuki Włączającej – pierwszej w Warszawie społecznej instytucji poświęconej całkowicie twórczości osób z niepełnosprawnościami, utworzonej przez Teatr 21, czyli zespół teatralny, którego aktorami są głównie osoby z zespołem Downa i autyzmem¹¹³. Spektakl jest adaptacją książki o tym samym tytule, napisanej przez Dorotę Kotas. To intymna opowieść o neuroróżnorodności, relacjach rodzinnych i nieheteronormatywności, zawierająca wiele elementów autobiograficznych.

Dorota Kotas to osoba queerowa oraz w spektrum – zespół Aspergera¹¹⁴ zdiagnozowany został u niej w wieku 26 lat¹¹⁵. Jej debiutem literackim była książka *Pustostany*, wyróżniona w 2020 roku Nagrodą Gdynia Literacka. *Cukry* to jej druga powieść, wydana w roku 2021 i uważana za swoisty *coming out*¹¹⁶. Kotas przyznaje, że *Cukry* były jej próbą refleksji nad swoim życiem i doświadczeniami w nowym świetle, po tym jak zdiagnozowano u niej spektrum autyzmu. Opowiada o zmaganiach z normami i szukaniu sobie miejsca, zarówno w kontekście neuroróżnorodności, jak i bycia osobą nieheteronormatywną w Polsce. Opowieść nie jest jednak całkowitą autobiografią. Chociaż Kotas dzieli się bardzo osobistymi, często bolesnymi doświadczeniami i prywatnymi perspektywami, robi stosując literacki, artystyczny filtr¹¹⁷. Bohaterki *Cukrów* nie nazywa sobą, ale właśnie Bohaterką.

W teatralnej adaptacji historię *Cukrów* przedstawia Helena Urbańska, aktorka zawodowa, również osoba otwarcie queerowa i walcząca o prawa osób LGBTQ+ w Polsce¹¹⁸. W czasie prac nad spektaklem Pamela Urbańska poddała się badaniom diagnostycznym na ADHD, które rzeczy-

¹¹³Fundacja Teatr 21, <https://teatr21.pl/fundacja-teatr-21/>, [dostęp: 08.09.2023].

¹¹⁴Termin zespół Aspergera, który zniknął w najnowszej klasyfikacji chorób ICD-11 dość niedawno. W Polsce nie jest ona jeszcze oficjalnie stosowana, potrzebny jest bowiem czas na jej przetłumaczenie i wdrożenie, na które przepisy dają 5 lat. Oznacza to, że w naszym kraju funkcjonuje wciąż – w klasyfikacji medycznej i świadomości społecznej – zespół Aspergera.

¹¹⁵Różański M., Kotas D., *Dziewczyny w spektrum autyzmu istnieją. I mają głos*, <https://niepelnosprawni.pl/ledge/x/1772057>, [dostęp: 10.09.2024].

¹¹⁶Sadulski B, *Dorota Kotas*, <https://stypendiawarszawy.dwutygodnik.com/arttykul/131-dorota-kotas.html>, [dostęp: 05.09.2024].

¹¹⁷*Włącz się! Podcast Centrum Sztuki Włączającej / Teatru 21*, <https://www.youtube.com/watch?v=pKW55hONEmc>, [dostęp: 05.09.2024].

¹¹⁸Dudko D, *#OdkrywamySię. Helena Urbańska: mam już dość tego, że moja orientacja jest polityczna*, <https://kultura.onet.pl/teatr/odkrywamy-sie-helena-urbanska-mam-dosc-tego-ze-moja-orientacja-jest-polityczna/5ejzfev>, [dostęp: 04.09.2024].

wiście zostało u niej zdiagnozowane¹¹⁹. Twórczynie wplotły ten wątek w historię *Cukrów*, tworząc na scenie splot dwóch prywatnych perspektyw dwóch różnych osób neuroróżnorodnych ze środowiska queerowego.

Historia opowiada o wspomnieniach z dzieciństwa i doświadczeniach obecnych osoby, która czuje się odmienna i nie do końca pasująca do otaczającego ją świata. Pojawiają się niezbędne skróty, dużo kwestii jest jednak bezpośrednio przepisanych z książki Kotas. Aktorka przedstawia się i zapowiada, kogo będzie grała – nie siebie, nie Dorotę Kotas, ale kogoś pomiędzy. Następnie pojawia się scena diagnozy spektrum autyzmu, w postaci wyświetlonego na horyzoncie, karykaturalnego nagrania, na którym przebrana za lekarza z wąsem Urbańska opisuje zaburzenie neuroróżnorodne, używając popularnych, krzywdzących stereotypów. To między innymi powszechne w latach 50. XX wieku przekonania, że autyzm to choroba psychotyczna czy schizofreniczna, biorąca się z zaniedbania dzieci przez rodziców¹²⁰. Scena ta jest wyraźną drwiną z perspektywy, jaką wprowadziło medyczne ujęcie niepełnosprawności i związane z tym uprzedzenia.



¹¹⁹Włącz się! Podcast... dz. cyt.

¹²⁰E. Pisula, dz. cyt., str. 13.

Następnie wraz z główną bohaterką cofamy się do różnych wspomnień związanych z życiem rodzinnym – samotne zabawy, brak wsparcia i zrozumienia ze strony rodziców, dziwaczne fascynacje. Jest scena wygłupiania się w tańcu, ale zaraz też ataku paniki. Jest także dużo bolesnych wypowiedzi na temat bardzo krzywdzącej relacji z matką oraz homofobii ze strony babci, która główną bohaterkę najbardziej lubiła, gdy ta chodziła na pielgrzymki. Na koniec odśpiewana zostaje piosenka, rzekomo poznana na jednej z takich właśnie wycieczek: „nie ma litości dla chujowych gości” oraz przekazane jest widzom motto sugerujące, jak traktować w codziennym życiu odmienność: „nie trzeba wszystkiego rozumieć, wystarczy nie być chujem”. Całość zamyka recytacja tekstu Doroty Kotas o jej dziewczynie, który jest także zwieńczeniem książki *Cukry*. Urbańska płynnie przechodzi z niego do opisu swojej własnej dziewczyny i ich relacji.

3.2. Strategie dostępności spektaklu

Centrum Sztuki Włączającej to niewielka przestrzeń z jedną salą teatralną bez wybudowanej na stałe widowni. Strona internetowa nie oferuje przewodnika, a jedyne informacje zamieszczone tam na temat budynku to:

Nasza siedziba przy ulicy Władysława Skoczylasa 10/12 została zaprojektowana z myślą o dostępności dla osób o różnych kondycjach. Nasza przestrzeń znajduje się na poziomie “0”, posiadamy drzwi oraz toaletę przystosowane do osób poruszających się na wózkach. W naszej przestrzeni znajduje się pokój wyciszeń¹²¹.

Sala, w której odbywają się spektakle, odgradzona jest od *foyer* z biurkiem na kasę biletową oraz wieszakami na ubrania jedynie kotarą. Przejście do wąskiego korytarza, gdzie znajdują się toalety oraz, za zakrętem, pokój wyciszeń, nie jest oddzielone drzwiami ani zasłoną. Jest to więc przestrzeń bardzo odmienna od tradycyjnych teatrów i ich klasycznych scen. Obszar grania jest stosunkowo mały, widzowie siedzą na ustawionych wzdłuż ścian krzesłach oraz na poduchach rozstawionych na ziemi. Na potrzeby spektaklu *Cukry* przestrzeń została zaaranżowana w taki sposób, że mieściło się około 50 widzów. Charakter miejsca – pozbawiony patosu, przytulny, niewielki – może znacząco ograniczyć stres osoby nieneurotypowej, tak samo jak niewielka ilość osób na widowni, ogranicza to bowiem potencjalne niechciane bodźce. Ów nie-teatralny charakter został także bezpośrednio wpisany w treść spektaklu, w którym wykorzystywane są strategie performansu: Urbańska na po-

¹²¹*Deklaracja dostępności*, Centrum Sztuki Włączającej i Teatr 21, <https://teatr21.pl/kontakt/> [dostęp: 17.09.2024].

czątku i na końcu wydarzenia wychodzi z roli i reprezentuje samą siebie¹²². Ważny jest też dla całości charakter spotkania, fizycznej obecności widzów na sali. Podejmowane są z nimi interakcje, ważny jest aspekt wspólnego bycia. Takie zabiegi są charakterystyczne dla współczesnego teatru, w którym wyczerpała się zarówno koncepcja stawiania tekstu dramatycznego na pierwszym miejscu (teatr postdramatyczny), jak i nadmierny realizm, który wzbudza poczucie sztuczności¹²³. Urbańska cały czas funkcjonuje jako osoba w podwójnej roli – jest sobą i jest bohaterką spektaklu. Kiedy jest sobą, na samym początku, informuje widzów o tym, gdzie znajdą pokój wyciszeń (istotne dla osób, które szybko zmęczyć mogą bodźce sensoryczne¹²⁴, co w przypadku osób z autyzmem o wysokim nasileniu prowadzić może na przykład do wybuchów złości). Informuje także wszystkich, że mogą w każdej chwili wyjść, jeśli nie czują się komfortowo. Urbańska w roli bohaterki spektaklu wciąż stosuje bezpośrednią interakcję z widzem – przeciska się między nimi, prosi ich o chustkę do nosa, podczas sceny z atakiem paniki angażuje innych prośbą, by ktoś się na niej położył, bo to ją uspokaja (w ciągu trzech znanych mi przebiegów za każdym razem ktoś spełniał polecenie). Między scenami popija wodę na scenie. Te elementy bezpośredniości i porzucenia sztywnej ramy spektaklu, w połączeniu z reprezentowaniem samej siebie od czasu do czasu i kameralną, bardzo otwartą naturą przestrzeni (kotary zamiast drzwi, widoczne wejście do łazienki) sprawiło, że twórczynie z dużym sukcesem stworzyły przestrzeń komfortową, otwartą na różnorodne potrzeby widzów, pozbawioną presji, że należy się zachowywać w konkretny sposób. Tak też zresztą ją opisują na stronie internetowej (i jest to jedyna deklaracja dostępności tego spektaklu): „zapraszamy do przestrzeni, która jest ciepła, miękka i nie ma w niej zbyt dużo światła. Jest za to przytulnie i różowo. W tym miejscu bycie sobą jest dozwolone, każda obecność i perspektywa mile widziana¹²⁵”.

Dodatkowym aspektem otwierającym przestrzeń na osoby w spektrum jest jej dostępność przed spektaklem. Jeśli widzowie czekający we *foyer* chcą skorzystać z toalety, muszą przejść przez przestrzeń sceniczną (Urbńska przemieszcza się po sali, jej sceną jest więc cały obszar niezajęty przez widzów). Nie jest to w żaden sposób zakazane ani źle widziane. Więcej, na sali siedzi już Urbńska, w kostiumie (zwykłe spodnie i bluzka w paski oraz niebieska czapka), przygotowując się do wystąpienia, i uśmiecha się serdecznie do przemykających w stronę łazienki osób. Gdyby ktoś, kogo nowe miejsca i zaburzenia rutyny stresują, chciał zapoznać się z tą przestrzenią przed oficjalnym rozpoczęciem spektaklu, z pewnością nie byłby to problem.

¹²² Hasło: „Performance art”, *Encyklopedia Teatru Polskiego*, <https://encyklopediateatru.pl/hasla/125/performance-art> [dostęp: 17.09.2024].

¹²³ Lubieniewska E., „*Teatralność*” – *zakazany język w teatrze doby performatywnej*, „*Studia Poetica*” 2019, nr 7, red. Wądolny-Tatar K., str. 225.

¹²⁴ Grandin T., *Autyzm i...*, str. 15.

¹²⁵ *Cukry*, Centrum Sztuki Włączającej i Teatr 21, <https://teatr21.pl/cukry/>, [dostęp: 17.09.2024].



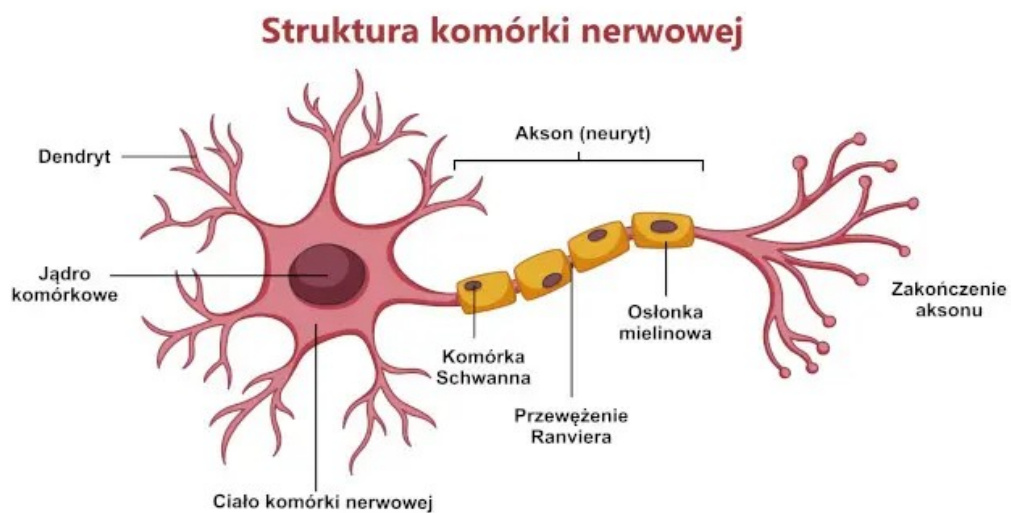
Fragment z nagrania spektaklu „Cukry” udostępnionego przez Teatr 21 w celach naukowych.

Niemal było w teatrze prób wykreowania atmosfery komfortowego spotkania między widzami a aktorem. W *Cukrach* wspomniane wyżej czynniki, połączone dodatkowo z charakterem samego miejsca i inkluzywną naturą działań Teatru 21, sprawiają, że nie tylko udaje się to bardzo dobrze, ale staje się także wpisane w tkankę spektaklu, wzmacniając jego performatywny charakter. W jednej ze scen Urbańska deklaruje, że „musi siku” i rzeczywiście wychodzi za róg, na wyciemniony korytarz, a następnie do łazienki (odległość drzwi od łazienki do widzów siedzących pod ścianą to zaledwie 2-3 metry). W przebiegu, w którym brałam udział, zniknięcie aktorki sprawiło, że widzowie – odczuwający faktycznie niesamowicie wysoki poziom komfortu w obecnej sytuacji, wykreowany przez twórców spektaklu – potraktowali ten moment jako przerwę. Dwie osoby poszły po wodę do *foyer*, niektórzy zaczęli sprawdzać telefony, rozmawiać. Jeden widz poszedł skorzystać z drugiej toalety. Wszystko to przy dobiegającym z głośników odgłosie sikania Heleny Urbańskiej, która w rzeczywistości była w tamtym momencie bohaterką spektaklu – scena wpisana była oczywiście w scenariusz. Kiedy Urbańska powróciła na salę, musiała dać publiczności chwilę na ponowne zebranie się i skupienie. Ich zachowanie było ostatecznym dowodem na to, że panująca powszechnie etykieta uczestnictwa w spektaklu została przez twórców skutecznie zdekonstruowana. W przypadku obecności na widowni osoby w spektrum jest to przykład bardzo specyficznej strategii dostępności – nagle opuszczenie sali, ruch czy nawet zabieranie głosu w tak zbudowanej sytuacji przestają być zachowaniami drastycznie odbiegającymi od panującej normy i postrzeganymi negatywnie.



Fragment z nagrania spektaklu „Cukry” udostępnionego przez Teatr 21 w celach naukowych.

Scenografia spektaklu to ekran na tyłach sceny, gdzie wyświetlana była nakręcona wcześniej parodia medycznej diagnozy spektrum autyzmu, oraz wielka, materiałowa instalacja symbolizująca neuron – odniesienie do neuroróżnorodności. Odnogi z miękkiego, różowego materiału wyznaczają po lewej i prawej stronie granice widowni, przebiegają przez środek przestrzeni scenicznej i podwieszane są na ścianach. Zasłaniają także częściowo wejście między kotarami, przez co wkraczając do przestrzeni, trzeba ich dotknąć, odgarnąć na bok.



Schemat budowy neuronu, fot. shutterstock.

W trakcie spektaklu pełnią różne role – Urbańska gra na nich jak na gitarze, głaszcze je niczym kota, podpina do haka by zbudować sobie bezpieczny namiot. Wielokrotnie używana jest także duża biała poducha w stylu *bean bag*, symbolizująca jądro neuronu (komórki nerwowej).

W jednej ze scen Urbańska zaprasza widzów, żeby przeciągnęli biegnące przed nimi odnogi (akson) na kolana i dotykali ich. Elementy są wykonane z materiału bardzo przyjemnego w dotyku. Wrażliwość na różne faktury – uspokajanie się poprzez dotykanie faktur, które się lubi, oraz głęboki dyskomfort związany z fakturami drażniącymi – to jedna z możliwych cech osób w spektrum¹²⁶. Wprowadzenie takiego sensorycznego doświadczenia można interpretować jako zaprojektowane z myślą o widzach w spektrum (choć w przeciwieństwie do *Niko...*, nie jest to spektakl projektowany specjalnie z myślą o takiej grupie odbiorczej, zabiegi te są raczej dialogiem z książką *Kotas*, która jest pisana przez osobę w spektrum i różnych zachowań z tym związanych dotyczy).

Stronę dźwiękową spektaklu w większości opisać można jako przyjazną sensorycznie. W scenach nie ma prawie żadnej muzyki – pojawia się ona tylko raz, aczkolwiek dość intensywnie. To popularny utwór *Maniac* artysty Michaela Sembello.

3.3. Temat spektrum autyzmu

Cały spektakl jest kolażem scen, które wiąże ze sobą obecność bohaterki-narratorki. Widz podróżuje przez jej wspomnienia, od tych z czasów wczesnego dzieciństwa, do czasów dorosłości, a przynajmniej tak wnioskować można z wypowiedzianych kwestii i zachowania aktorki na scenie, nie jest to jednak jasno opisana, fabularna historia o dorastaniu. Trzonem opowieści jest nienormatywność bohaterki – trudności związane z byciem w spektrum oraz konflikty wynikające z jej nieheteronormatywności. Zwroty i sceny żartobliwe („ADHD to jest taka sytuacja, że na przykład piszesz do swojej dziewczyny: kochanie, dzisiaj jest niedziela handlowa? A ona odpisuje: jest środa”¹²⁷) przeplatają się z bolesnymi, ale też przede wszystkim bardzo prywatnymi:

Kiedyś moja matka strasznie na mnie krzyczy i mnie szarpie, już nie pamiętam dlaczego, ale pamiętam, że kiedy płaczę w tym pokoju, przychodzi i mówi do mnie: następnym razem, jak będę na ciebie krzyczeć, powiedz mi, żebyś tak nie krzyczała, bo jesteś jeszcze mała. Zapamiętuję to na całe życie i później wiele razy chcę jej to powiedzieć, ale zawsze mi jest z jakiegoś powodu wstyd i wydaje mi się, że jestem już za duża, większa niż wtedy, że jest już za późno¹²⁸.

¹²⁶Grandin T., *Autyzm i...*, str. 26.

¹²⁷Cytat ze spektaklu *Cukry* w reż. Pameli Leończyk.

¹²⁸Kotas D., *Cukry*, Warszawa 2021, str. 26. (Kwestia z książki pada w spektaklu).

Z powodu tej prywatnej perspektywy, spektakl staje się wglądem w czyjeś osobiste doświadczenie życia z autyzmem wysoko funkcjonalnym.

Jestem osobą nieneutotypową. To znaczy, że mój mózg działa trochę inaczej. Słabo rozumiem ludzi. Rozmowy z ludźmi traktuję jak wielki rebus z teleturnieju *Idź na całość*. Czasami udaje mi się wygrać. Zazwyczaj nie zdarza mi się wygrać¹²⁹.

Bohaterka dzieli się swoimi preferencjami odnośnie faktury jedzenia, tego jak drażniące sensorycznie są dla niej włosy, ale także konkretne materiały i rodzaje ubrań (np. golfy), co jest bardzo częste u osób w spektrum – podobnymi doświadczeniami dzieliła się Temple Grandin¹³⁰. Ważnym wątkiem w historii Kotas, opowiedanej na nowo przez Leończyk i Urbańską, jest też lęk („to historia o dziecku, które chciało umrzeć, bo tak strasznie się bało”¹³¹), emocja często obecna w życiu osób z autyzmem¹³², co omawiałam dokładniej w pierwszym rozdziale pracy. Ujęte zostaje to najmocniej w scenie ataku paniki. Aktorka rozpoczyna wesoły taniec do głośnej muzyki (utwór o znaczącym tytule *Maniac*, Michaela Sembello), z czasem jednak jej radość przemienia się w nerwowość, w ruchach i mimice zaczyna dominować zmęczenie, aż wreszcie sytuacja załamuje się, Urbańska kuli się na ziemi i po chwili, oddychając nierówno i zakrywając głowę rękoma, zwraca się do widowni z prośbą, czy może ktoś się na niej położyć lub mocno przycisnąć ją do ziemi. O tym, jak pomóc osobie zawładniętej stanem lękowym i o zbawiennej mocy takiego uścisku widzowie słyszeli od niej wcześniej, w jednej z pierwszych scen. To jeden z wielu momentów wchodzenia w bezpośrednią interakcję z widownią.

Potrzeba ucisku to kwestia bardzo mocno związana ze spektrum autyzmu. Temple Grandin w jednej ze swoich książek bardzo dokładnie opisuje własne pragnienie takiego sensorycznego doświadczenia, jednocześnie tłumacząc, że czasem idzie ona, paradoksalnie, z niechęcią do odczuwania cudzego dotyku, nad którym nie ma się kontroli. Grandin wybudowała dla siebie maszynę do głębokiego ucisku, złożoną z dwóch ruchomych skrzydeł obitych miękkim materacem, ściskających mocno leżące pomiędzy nimi ciało¹³³.

Jednak chyba najważniejszym wątkiem związanym ze spektrum autyzmu i neuroróżnorodnością w ogóle, który wybrzmiewa dzięki splocie historii aktorki i autorki (pod okiem reżyserki), jest świadectwo kobiecego doświadczenia tego zaburzenia. Znaczącą bowiem rolę w diagnozie spektrum autyzmu odgrywa płeć. U kobiet stwierdzono większą zdolność w ukrywaniu autystycz-

¹²⁹Cytat ze spektaklu *Cukry*.

¹³⁰Grandin T., *Autyzm i...*, str. 49-50.

¹³¹Cytat ze spektaklu *Cukry*.

¹³²Prizant B. M., Fields-Meyer T., dz. cyt., str. 125.

¹³³Grandin T., *Autyzm i...*, str. 52-23.

nych cech lub odnajdywaniu strategii pozwalających poruszać się w świecie osób neurotypowych. Temple Grandin o swoich doświadczeniach w tej kwestii pisała tak:

Im więcej wiem, tym normalniej się zachowuję. Od wielu ludzi słyszałam, że obecnie sprawiaam wrażenie osoby znacznie mniej autystycznej niż dziesięć lat temu. [...] Mój umysł działa jak internetowa wyszukiwarka, zaprogramowana wyłącznie na obrazy. Im więcej ich zgromadzę w internecie mojego mózgu, tym większą dysponuję liczbą wzorców postępowania w nowych sytuacjach¹³⁴.

Czasem tego typu strategie przystosowania są czymś pozytywnym, w innych przypadkach jest to zjawisko „kamufażu”, nazywane również maskowaniem. Zatajone zmagania z zaburzeniami sensorycznymi czy problemy ze zrozumieniem niuansów społecznych oraz ciągłe, pracochłonne rozszyfrowywanie, jak należy zachować się w danej chwili, mogą być powodami wyczerpania, zagubienia i dezorientacji. Między innymi to dlatego u kobiet w spektrum odnotowuje się często stany lękowe, zaburzenia odżywiania, zaburzenia tikowe oraz, w bardzo wielu wypadkach, depresję. Problemem, z jakim wiele kobiet się mierzy, jest też częsty brak diagnozy lub diagnoza bardzo późna. Częściowo dzieje się tak z powodu lepszych zdolności maskowania swojego zaburzenia, częściowo jest to efekt naukowych braków na tym obszarze wiedzy¹³⁵.

Większość narzędzi diagnostycznych powstała na podstawie wyników badań naukowych, w których dominowali chłopcy z autyzmem. Dlatego narzędzia te nie są wystarczająco czułe w odniesieniu do obrazu klinicznego dziewcząt i kobiet z autyzmem, co może sprawiać, że pacjentki te „wymykają się” w procesie diagnostycznym autyzmu¹³⁶.

(Z podobnymi problemami kryteriów diagnostycznych zmagają się też kobiety z ADHD). Warto dodać, że skłonności czy też większa łatwość w kamufażu własnego autyzmu nie jest jedynie uwarunkowana biologicznie¹³⁷, ale przyczyniają się do tego także – a może przede wszystkim – społeczno-kulturowe role nałożone na płcie.

Badania pokazują, że dziewczyny w spektrum autyzmu stosują strategie asymilacyjne w postaci obserwacji i naśladowania innych osób znacząco częściej niż autystyczni chłopcy. Dziewczynki są ponadto wychowywane

¹³⁴Grandin T., *Myślenie obrazami oraz inne relacje z mojego życia z autyzmem*, przeł. Klimek-Lewandowska M., Lewandowska D., Warszawa 2006, str. 172.

¹³⁵Rynkiewicz A., Janas-Kozik M., Słopień A., *Dziewczeta i kobiety z autyzmem*, „Psychiatria Polska” 2019, nr 4, str. 738.

¹³⁶Tamże.

¹³⁷Tamże, str. 739.

do posłuszeństwa, uległości i bierności, w związku z czym rzadziej od chłopców wykazują tak zwane trudne zachowania, w tym zachowania agresywne¹³⁸.

Ewa Furgał, która otrzymała diagnozę w wieku 36 lat¹³⁹, pisała o wadze, jaką ma to wydarzenie, przytaczając także głosy innych znanych kobiet (komiczka Hannah Gatsby, prezenterka telewizyjna Melanie Sykes). Otrzymanie diagnozy potrafi przynieść ulgę wobec lat poczucia dezorientacji, przytłoczenia faktem, że „coś jest nie tak”, trudno jednak to nazwać bądź pojąć. Wreszcie, diagnoza może pozwolić na spojrzenie wstecz lub na terażniejszość przez inny pryzmat, sprowokować to większej wyrozumiałości wobec siebie i swojego ciała, pomóc znaleźć narzędzia wspierające zmaganie się z trudnościami, a także odnaleźć drogę do osób do siebie podobnych¹⁴⁰.

To, że zarówno Dorota Kotas (spektrum autyzmu), jak i Helena Urbańska (ADHD) zostały zdiagnozowane już jako dorosłe osoby, to nie przypadek, a odzwierciedlenie kobiecego doświadczenia pominięcia w sprawach nawet tak kluczowych jak rozwój medycyny. W przypadku Kotas dodatkowym czynnikiem był wysoki stopień funkcjonalności autyzmu, jest to jednak często mylone z brakiem faktycznych, codziennych trudności w funkcjonowaniu. Kotas sama przyznała: „może się wydawać, że całkiem dobrze się bawię (nieprawda) i że dobrze sobie radzę (obiektywnie pewnie tak jest, ale czy obiektywność kogoś interesuje?)”¹⁴¹. W spektaklu dwie kluczowe sceny odzwierciedlają poczucie zagubienia, charakterystyczne dla osób, które otrzymały diagnozę późno (lub wcale), a ich zachowania są na tyle blisko ogólnie przyjętej normy, że trudno im jednoznacznie określić, co właściwie jest nie tak – pojawia się jedynie uporczywe poczucie, że coś jest nie tak. Pierwsza scena to rozmowa bohaterki z lekarzem, którego karykaturalne nagranie dopiero co zniknęło z ekranu. „Czy to, że ja jestem taka, jaka jestem, czy to jest autyzm, czy moja osobowość?” – pyta Urbańska (w roli), a następnie zmienionym głosem odpowiada sobie samej, używając odnogę pluszowego neuronu jako mikrofonu. Rozważa różne aspekty swojego charakteru, przyzwyczajęń i zachowań, rozdarta. Potem męskim (co ważne) głosem stawia wyrok, przyjmując nonszalancki, a niekiedy dość lekceważący ton.

Drugą, jeszcze mocniej wybrzmiewającą sceną, jest szalony taniec do piosenki o znaczącym tytule *Maniac* (z ang. *Szaleńcy*). Urbańska rozpoczyna go z rozbawieniem, ekscentryzm ruchów jest żartobliwy, przypomina dziecięcą zabawę w pokoju, gdy samemu bądź z przyjaciółmi odgrywało się na łóżku koncert życia. Gra na neuronie jak na gitarze, skacze, biega po sali. Im dłużej sekwencja trwa, tym bardziej jest zmęczona, głośniejsza i mniej spokojnie oddycha, ruchy stają się coraz

¹³⁸Furgał E., *Spektrum autyzmu u dziewczyn i kobiet*, [w:] *Pasjonatki. O dziewczynach w spektrum autyzmu*, red. Furgał E., Kraków 2021, str. 14.

¹³⁹Tamże, str. 11.

¹⁴⁰Tamże, str. 30.

¹⁴¹Kotas D., *Spektrum pracy*, [w:] *Pasjonatki. O dziewczynach w spektrum autyzmu*, dz. cyt., str. 63.

bardziej dziwaczne, a słowa piosenki – *she's a maniac* – zdają się nabierać dosłownego znaczenia. Atmosfera zmienia się stopniowo, ale diametralnie i to właśnie ta scena, gdy muzyka się urywa, przechodzi w scenę ataku paniki. To sekwencja pozbawiona kwestii, doskonale jednak obrazuje szamotanie się w niepewności i przytłoczenie poczuciem bezradności wobec wymagań konkretnych norm stawianych przez świat dookoła.

3.4. Reprezentacja

Auto-teatr to niekoniecznie konwencja teatralna, lecz raczej formuła nawiązywania kontaktu z widzami na nowych zasadach – szczerości, ujawniania, odsłaniania, mówienia-za-siebie, odpowiedzialności za własne słowa, testowania demokratycznych procedur¹⁴².

Tak auto-teatr charakteryzuje Joanna Krakowska, sugerując, że jest to odpowiedź na społeczno-komunikacyjny kryzys w teatrze, w którym wyczerpało się podejście krytyczne i narracje historyczne¹⁴³. Auto-teatr ma być porzuceniem roli i wyjściem do widza jako ja-aktor, z własną, prywatną historią czy narracją. Takie mówienie od siebie, jak twierdzi Krakowska, uruchamia strategię odbioru sztuki opierającą się na empatii, szacunku czy sympatii¹⁴⁴. Jest to strategia dobrze sprawdzająca się w teatrze osób wykluczonych, często wykorzystywana przez zespół Teatru 21.

Cukry to monodram na pograniczu spektaklu i performansu, zawierający elementy właśnie takiego bezpośredniego zwrotu do widza. Najpierw Helena Urbańska jako aktorka mówi o historii swojej własnej diagnozy (ADHD) oraz wspomina o rozmowie ze swoją dziewczyną, co daje widzowi wiedzę na temat jej tożsamości queerowej. Następnie uprzedza, że bohaterką spektaklu nie będzie ona, ani Dorota Kotas, ale ktoś pomiędzy. Na koniec spektaklu, jak już wspomniałam, pojawia się sekwencja dwóch romantycznych opisów partnerek – Urbańska, odgrywając Kotas, mówi o jej dziewczynie słowami zaczerpniętymi z książki, a następnie jako ona sama, aktorka Helena Urbańska, opowiada widzom o swojej dziewczynie. Buduje to rzeczywistość sceniczną, w której spotykamy się z czymś w rodzaju auto-teatru zapośredniczonego. Poczucie, że aktorka mówi coś prawie od siebie – głosem postaci, jednak postaci do niej na wielu płaszczyznach podobnej – wzmacniane jest dodatkowo przez częste nawiązywanie bezpośredniego kontaktu z widzem. Sprawia to, że bardzo łatwo widzom odbierać spektakl jako prywatne świadectwo, co z kolei uruchamia w teatrze szczególne mechanizmy empatii.

¹⁴²Krakowska J., *Auto-teatr w czasach post-prawdy*, „Dwutygodnik” 2016, <https://www.dwutygodnik.com/artukul/6756-auto-teatr-w-czasach-post-prawdy.html> [dostęp: 05.09.2024].

¹⁴³Tamże.

¹⁴⁴Tamże.

Historie, które poznajemy w teatrze, mogą być historiami „innych”, jednak ludzki wymiar tego spotkania powoduje, że jesteśmy bardziej skłonni, by się na nie otworzyć, spróbować zrozumieć. Człowieka trudniej odrzucić i skreślić niż temat czy sprawę¹⁴⁵.

Kwestia różnicy między mówieniem głosem postaci a mówieniem od siebie wprowadza wątek różnicy między prezentacją i reprezentacją w teatrze, istotny przy omawianiu grup wykluczonych. Rozważając te pojęcia, Michał Zadara zauważa:

Gdy na scenie jest przedstawiona osoba z niepełnosprawnością fizyczną, jeżdżąca na wózku albo chodząca o kulach, z punktu widzenia prezentacji jest obojętne, czy aktor grający tę osobę ma niepełnosprawności. Z punktu widzenia prezentacji, widzowie patrzą na osobę z niepełnosprawnościami. Z punktu widzenia prezentacji realizuje się postępową polityka: osoby z niepełnosprawnościami, historycznie dyskryminowane, są przedstawiane w teatrze¹⁴⁶.

Następnie kontrastuje to z perspektywą reprezentacji, czyli sytuacji, w której osobę wykluczoną odgrywa aktor faktycznie należący do tej grupy. Po pierwsze, ogranicza to ryzyko powielania stereotypów, prezentacji nieadekwatnej czy też krzywdzącej. Po drugie, pozwala uniknąć hipokryzji. Zadara zauważa bowiem, że postępową polityka ograniczająca się do prezentacji osób wykluczonych na scenie przez osoby normatywne w żaden sposób nie rozwiązuje faktycznego wykluczenia ekonomicznego i społecznego tych grup – niewiele teatrów ma w swoich zespołach osoby z niepełnosprawnością:

[...] pouczanie ludzi w sprawach inkluzywności, tolerancji, i różnorodności **nie daje**. Jedyne sposoby, by naprawę zmienić podejście ludzi do dyskryminowanych grup, to strukturalnie zmniejszyć realne wykluczenie. Czyli: zatrudnić osobę z niepełnosprawnością, zatrudnić Żyda lub Żydówkę, zatrudnić osobę trans¹⁴⁷.

W przypadku spektaklu *Niko...*, gdzie na scenie występowali tylko pełni sprawni aktorzy, szukać można wyjaśnienia czy też jakiegoś usprawiedliwienia w fakcie, że był to projekt, bardziej skupiony na tworzeniu spektaklu uwzględniającego potrzeby osób w spektrum, niż na budowaniu postaci ich reprezentującej. W przygotowaniach brały udział członkinie organizacji wspierających osoby w spektrum i walczących o ich prawa¹⁴⁸, a reżyserka przeprowadzała rozmowy z potencjalny-

¹⁴⁵Gumkowska D., *Strategie włączania* [w:] *Teatr jako droga do inkluzji*, red. Siedlecka-Dorosz W., Piwońska K., Lipko-Konieczna J., Warszawa 2023, str. 137.

¹⁴⁶Zadara M., *Prezentacja i reprezentacja. Uwagi o performowaniu „inności”*, „Raptularz” 2022, nr 23, <https://raptularz.e-teatr.pl/prezentacja-i-reprezentacja.-uwagi-o-performowaniu-inności> [dostęp: 17.09.2024].

¹⁴⁷Tamże.

¹⁴⁸Teatr im. Stefana Żeromskiego w Kielcach: „Gazeta Teatralna” 2023, nr 101, str. 10.

mi widzami lub ich opiekunami, by należycie uwzględnić ich potrzeby¹⁴⁹. Projekt kładł nacisk na dostępność. W *Cukrach* tego nacisku tak wyraźnie nie widać, zdecydowanie nie jest to w każdym razie temat wykorzystywany do strategii promocyjnej. *Cukry* jednak, jako książka, są autentycznym głosem osoby w spektrum, która aktywnie współpracowała przy jej adaptacji na spektakl. Pod tym względem nie jest to więc przypadek całkowitego pominięcia osoby wykluczonej w procesie tworzenia sztuki o jej doświadczeniach. (Istotny jest tu też chociażby sam fakt otrzymania wynagrodzenia za udostępnienie swojego tekstu).

To, że *Cukry* są prywatnym świadectwem osoby z autyzmem wysoko funkcjonującym, być może niejako narzuciło korzystanie z konwencji auto-teatru oraz performansu, jest to bowiem spójne ze stylem samej książki. Jednocześnie sprawia jednak, że wątpliwości związane z prezentacją, zamiast reprezentacją na scenie, wzrastają. W rozmowie między Pamelą Leończyk i Heleną Urbańską, a Dorotą Kotas oraz Justyną Lipko-Konieczną (dramaturżką, pedagożką i badaczką teatru oraz członkinią zarządu Teatru 21), twórczynie spektaklu przyznały się do niepewności na początku pracy, na ile w ogóle mają prawo wypowiadać się w imieniu osoby w spektrum¹⁵⁰. Żartobliwie zasugerowały, że diagnoza ADHD, które należy do zaburzeń neuroróżnorodnych, jaka została wystawiona Urbańskiej akurat w trakcie prób, pomogła im owe wątpliwości pokonać. Szukanie punktów stycznych między tekstem Kotas a Urbańską, jako aktorką, i wprowadzenie prywatnej obecności Urbańskiej na scenę (dzielenie się historią własnej diagnozy, dzielenie się historią o swojej dziewczynie), postrzegać można mimo wszystko jako strategię poradzenia sobie z problematycznym zagadnieniem prezentacji a reprezentacji.

3.5. Centrum Sztuki Włączającej i Teatr 21

W kontekście reprezentacji i oddawania przestrzeni oraz głosu osobom wykluczonym omówić należy także szerzej samo miejsce, w jakim odbył się spektakl, oraz zespołu, do którego ono należy.

Teatr 21 powstał w 2005 roku z inicjatywy Justyny Sobczyk. Pierwotnie była to grupa uczestników warsztatów teatralnych w Zespole Społecznych Szkół Specjalnych „Dać Szansę”¹⁵¹, Sobczyk jednak od momentu rozpoczęcia współpracy od razu nalegała na nadanie grupie pełnoprawnej nazwy, by odciąć się od perspektywy, że osoby z niepełnosprawnościami tworzą teatr jedynie w ramach terapii¹⁵². Przez pierwsze piętnaście lat działalności Teatr 21 był tak zwaną „latającą

¹⁴⁹Studio PIK - Zofia Gustowska..., dz. cyt.

¹⁵⁰Włącz się! Podcast... dz. cyt.

¹⁵¹Kietlińska B., *Teatr 21 i Centrum Sztuki Włączającej: Downtown – w stronę „auto-instytucji”*, „Trzeci Sektor” 2019, nr 46, str. 39.

¹⁵²Włącz się! Podcast... dz. cyt.

instytucją”¹⁵³, bez własnej siedziby, realizując projekty we współpracy z innymi instytucjami kultury, od 2008 roku regularnie biorąc udział w życiu świata teatralnego.

Zespół Teatru 21 stanowią osoby z zespołem Downa (nazwa wzięła się od dodatkowego chromosomu 21 związanego z tym zaburzeniem) oraz autyzmem. Realizują spektakle, które Krakowska określa wspomnianym wcześniej auto-teatrem:

To właśnie aktorzy Teatru 21 formułują najlepiej, bo z bezwstydną prostotą, istotę auto-teatru: „Aktor opowiada w tym teatrze o sobie”, ideę auto-teatru: „Po co ludziom teatr? Żeby być otwartym na innych ludzi” i zasadę auto-teatru: „Aktor widzi widza, a widz widzi aktora”. Te trzy punkty to gwarancja, że kwestie wynikające z kontekstu politycznego, ekonomicznego i społecznego są podejmowane nie w ramach ideologicznego sporu, ale realnego doświadczenia; że demokracja bądź jej brak nie jest abstrakcją, ale praktyką; że teatr może być miejscem upodmiotowienia, a nie wcielania i oglądania¹⁵⁴.

Jedną z misji zespołu jest próba zmiany estetyki i wyobrażeń w środowisku teatralnym, tak, by poszerzyć pole powszechnie rozumianej normy i uwolnić teatr osób z niepełnosprawnością, także intelektualną, od ram przedsięwzięć terapeutycznych, a zamiast tego postrzegać je jako sztukę, na równi z działaniami osób pełnosprawnych. Udaje im się z coraz większym sukcesem, jednak Justyna Sobczyk deklaruje, że początki były trudne – wspomina usłyszane po jednym z pokazów pytanie od zaniepokojonego rodzica: “Czy jeśli jego dziecko jest po raz pierwszy w teatrze i widzi osoby z zespołem Downa, czy nie zaważy to na jego preferencjach jako widza w przyszłości?”¹⁵⁵. Dziś Teatr 21 jest zespołem rozpoznawalnym. Zapraszani byli za granicę, pracowali w Muzeum POLIN, w TR Warszawa, Nowym Teatrze i wielu innych instytucjach, występowali na Międzynarodowym Festiwalu Boska Komedia w Krakowie (2019), a w 2021 roku otrzymali Paszport Polityki¹⁵⁶. Chociaż środowisko teatralne wciąż ma daleką drogę do wykonania, jeśli chodzi o otwieranie się na osoby z niepełnosprawnościami, wysiłki Teatru 21 (w tym także działania edukacyjne, takie jak wydawanie publikacji), są ważnym głosem, który przyspiesza zmianę. Obecnie w skład zespołu aktorskiego wchodzi: Grzegorz Brandt, Anna Drózd, Teresa Foks, Daniel Krajewski, Maja Kowalczyk, Anna Łuczak, Jan Adam Kowalewski, Aleksander Orliński, Michał Pęszyński, Piotr Sakowski, Aleksandra Skotarek, Cecylia Sobolewska, Marta Stańczyk, Piotr Swend, Magdalena Świątkowska, a trzonem realizatorskim są: Justyna Sobczyk, Justyna Wielgus oraz Justyna Lipko-Konieczna.

¹⁵³Kietlińska B., dz. cyt., str. 40.

¹⁵⁴Krakowska J., dz. cyt.

¹⁵⁵*Otwarcie siedziby Centrum Sztuki Włączającej / Teatru 21*, <https://www.youtube.com/watch?v=p1cXi653DNE>, [dostęp: 05.09.2024].

¹⁵⁶Obarska M., *Teatr 21*, Culture.pl, <https://culture.pl/pl/tworca/teatr-21>, [dostęp: 17.09.2024].

W 2016 roku utworzona została Fundacja Teatr 21, dwa lata później rozpoczął się projekt Centrum Sztuki Włączającej – nadzieja, że po wielu latach pracy uda się stworzyć siedzibę dla działań Teatru 21. Centrum, nazywane społeczną instytucją kultury, od 2020 zaczęło być projektem finansowanym przez Warszawę¹⁵⁷. Wreszcie, w 2022 roku udało się wprowadzić do miejsca, które zespół może nazywać swoim. Jest to właśnie ta przestrzeń, w której wystawione zostały *Cukry*. Działalność Centrum Sztuki Włączającej opisywana jest przez realizatorów następująco:

Teatr 21 tworzy projekt Centrum Sztuki Włączającej, które jest pierwszą społeczną instytucją kultury w Warszawie w całości dedykowaną twórczości artystów z niepełnosprawnościami. Jego głównym zadaniem jest włączanie w pole sztuki, kultury i nauki różnorodnych grup społecznych. Mają tu miejsce m.in. spotkania z artystami, warsztaty dla rodzin i osób starszych, wykłady z zakres studiów o niepełnosprawności i sztuce osób z niepełnosprawnościami, wystawy artystów sztuk wizualnych i wiele innych. Sama przestrzeń jak i wszystkie wydarzenia są dostosowane do potrzeb osób z różnymi niepełnosprawnościami. Centrum Sztuki Włączającej jest stałą siedzibą Teatru 21¹⁵⁸.

Charakter Centrum Sztuki Włączającej sprawia, że zagrożenie instytucjonalnej hipokryzji w kontekście prezentowania na scenie osoby w spektrum (bohaterka *Cukrów*) przez osobę nie w spektrum (Helena Urbańska) przestaje istnieć. Instytucja jest bowiem miejscem należącym w pełni do osób z niepełnosprawnościami. To osoby pełnosprawne są w niej (starannie wyselekcjonowanymi) gośćmi.

¹⁵⁷Otwarcie siedziby..., dz. cyt.

¹⁵⁸Idea, Centrum Sztuki Włączającej i Teatr 21, <https://teatr21.pl/idea/#idea>, [dostęp: 16.09.2024].

Rozdział 4: *Paradiso*, reż. Michał Borczuch

4.1. Informacje o spektaklu i twórcach

Spektakl *Paradiso* w reżyserii Michała Borczucha miał swoją premierę 21 czerwca 2014 roku w Teatrze Łąźnia Nowa. Wystąpiła w nim trójka aktorów zawodowych (Marta Ojrzyńska, Paweł Smagała, Dominika Biernat) oraz szóstka aktorów-amatorów w spektrum autyzmu (Michał Krzysztof Cichy, Kamil Mroczkowski, Albert Jeżowski, Mariusz Zemanek, Grzegorz Wołkowicz, Stanisław Lampa) wraz z terapeutką (Maria Bozowska-Bolak)¹⁵⁹.

Michał Borczuch, absolwent Akademii Sztuk Pięknych Krakowie oraz Państwowej Wyższej Szkoły Teatralnej w Krakowie, w swoich spektaklach często dokonuje analizy społecznej, chętnie także podejmuje współprace z grupami osób wykluczonych. Przed *Paradiso*, realizował spektakl *Lepiej tam nie idź*, który angażował dzieci z Domu Dziecka w Szamocinie, rok po *Paradiso* wystawił *Fausta* z udziałem aktorów niewidomych¹⁶⁰. W roku 2017 premierę miał jego debiut filmowy – *Warany z komodo* – który opowiadał dwie równoległe historie. Jedną z nich była dokumentem ukazującym życie dorosłych osób w spektrum autyzmu z Domu Pomocy Społecznej „Na Farmie Życia”. To właśnie tam mieszkali aktorzy, z którymi realizował *Paradiso*¹⁶¹.

Małopolski Dom Pomocy Społecznej „Na Farmie Życia” prowadzony jest od 2012 roku przez Fundację Wspólnota Życia. Jest to pierwsze miejsce w Polsce, które oferuje wsparcie i stały pobyt dla osób dorosłych w spektrum. Fundacja prowadzi Gospodarstwo ekologiczne, na którym mieszkańcy pracują w takim zakresie, który spełnia funkcje terapeutyczne, relaksacyjne oraz edukacyjne. Poza tym na terenie ośrodka odbywają się także liczne projekty i warsztaty koordynowane przez Dienne Centrum Aktywności¹⁶². To właśnie w ramach tych zajęć mieszkańcy podjęli współpracę z Borczuchem.

Teatr Łąźnia Nowa, gdzie odbyła się premiera, to Krakowska instytucja kultury bez stałego zespołu aktorskiego. Modelem ich działania jest cykliczne zapraszanie artystów z zewnątrz do tworzenia różnorodnych projektów. Jest to spełnienie idei Bartosza Szydłowskiego i Małgorzaty Szydłowskiej, którzy dążyli do stworzenia przestrzeni wspólnej dla artystów i mieszkańców dzielnicy Nowa Huta¹⁶³.

¹⁵⁹*Paradiso*, Łąźnia Nowa, <https://laznianowa.pl/spektakl/paradiso> [dostęp: 18.09.2024].

¹⁶⁰*Michał Borczuch*, Culture.pl, <https://culture.pl/pl/tworca/michal-borczech>, [dostęp: 18.09.2024].

¹⁶¹*Warany z Komodo*, Nowy Teatr, <https://nowyteatr.org/pl/kalendarz/warany> [dostęp: 18.09.2024].

¹⁶²*Farma Życia*, Fundacja Wspólnota Nadziei, <https://farma.org.pl/farma-zycia/dca/>, [dostęp: 18.09.2024].

¹⁶³*O Teatrze*, Łąźnia Nowa, <https://www.laznianowa.pl/o-teatrze>, [dostęp: 18.09.2024].

Spektakl *Paradiso* to wariacja na temat *Raju* – ostatniej części *Boskiej Komедii* Dantego Aligheri. Miejscem akcji jest jednak nie przestrzeń niebiańska, a wysoki na 9 pięter hotel *Paradiso*. Aktorzy wcielają się w pracowników – dyrektora (Grzegorz Wołkowicz), menadżera (Paweł Smagała), pokojówkę o imieniu Beatrycze (Dominika Biernat), boya hotelowego (Kamil Mroczkowski, Mariusz Zemanek), złotą rączkę/inspektora BHP (Albert Jeżowski), pianistę (Michał Krzysztof Cichy), a także gości hotelowych (Marta Ojrzyńska, Maria Bozowska-Bolak, Stanisław Lampa). Spektakl to sekwencja scen częściowo improwizowanych, odbywających się w poszczególnych przestrzeniach zbudowanych na scenie (pokój hotelowy 105, gabinet dyrektora, salon z fortepianem, recepcja). Twórcy o zamysle inscenizacyjnym piszą następująco:

Podstawową motywacją dla stworzenia *Paradiso* jest przecucie, że fragmenty teatru, raju i autyzmu uzupełnią się wzajemnie i stworzą świat nowy, zaskakujący i autentyczny. Spektakl opiera się na improwizacjach osób ze spektrum autyzmu z profesjonalnymi aktorami, jego tekst zmienia się w każdym kolejnym przedstawieniu. Język *Paradiso* powstaje na styku dwóch światów: osób z autyzmem, które nie rozumieją języka metafory i aktorów, którzy celowo używają metaforycznego języka inspirowanego poezją Dantego¹⁶⁴.

Scenografię stanowią fragmentarycznie zbudowane przestrzenie starego hotelu przywodzącego na myśl estetykę *retro*, w wyblakłych, pożółkłych odcieniach. Poszczególne sceny wiąże przede wszystkim właśnie miejsce akcji, nie fabularna jest bowiem cienka i momentami się urywa. *Paradiso* to przestrzeń poza czasem, pozornie zdeorganizowana, ponieważ każdy wszystko robi po swojemu. To także miejsce, w którym słychać dziwne głosy (elementem scenografii jest zawieszona nad sceną kopuła, w której pojawiają się też projekcje), pokój 105 określany jest jako nawiedzony, a zarządcę podejrzewa się o bycie wampirem. Improwizacja aktorów w spektrum zamknięta jest w ramach scenariusza, który posiada konkretną ilość scen z ustaloną kolejnością oraz dramaturgią. Są to: gra w skojarzenia, która jest też sposobem na rozładowanie niepokoju oraz przedstawienie postaci, przyjazd niespełnionej aktorki, która prosi o pokój, sprzątanie pokoju przez boya pod opresyjnym nadzorem zarządcy, rozmowa dyrektora (alkoholika mieszkającego na 9. piętrze) z zarządcą na temat nawiedzonego pokoju 105, a następnie misja zweryfikowania, skąd biorą się w tym pokoju głosy, występ pianisty dla gościni hotelowej, inspekcja BHP z powodu planów rozbudowy hotelu, kolejna rozmowa zarządcy z dyrektorem, którą poprzedza monolog Smagały (pojawia się kontekst rozmowy z Bogiem – dyrektor siedzi na samej górze i można mu zawracać głowę tylko w sytuacjach bez wyjścia), dramatyczna scena załamania nerwowego pokojówki Beatrycze (Dominika

¹⁶⁴*Paradiso*, Łaźnia Nowa, <https://laznianowa.pl/spektakl/paradiso>, [dostęp: 18.09.2024].

Biernat) w obecności boya hotelowego (Kamil Mroczkowski), którą czytać można jako dialog Beatrycze i bohatera *Boskiej Komedii* (kobieta jest zmęczona martwieniem się o niego, patronowaniem jego wędrownicy). Rozmowa ta kończy się chaotycznym spalaniem pokoju i odgłosem strzału z pistoletu, sugerującym samobójstwo Beatrycze. Spektakl zwieńcza scena kakofonicznego koncertu na instrumentach zgromadzonych wokół fortepianu – pracownicy hotelu-raju wracają niemal natychmiast do swojej codzienności, nieprzejęci dramatem w pokoju 105.



Zdjęcie ze strony internetowej Teatru Łaźnia Nowa, fot. Tomasz Wiech.

4.2 Współtworzenie – proces inkluzywny

Prace nad spektaklem obejmowały trzy oddzielne etapy. Zaczęły się od spotkań reżysera i aktorów zawodowych z uczestnikami Dziennego Centrum Aktywności na Farmie Życia, którzy są w spektrum autyzmu o dość dużym nasileniu. Spotkania te miały charakter warsztatowy, poznawczy. Maria Bozowska-Bolak, terapeutka i mentorka osób w spektrum mieszkających na Farmie Życia, określiła ich cele następująco:

- 1) dla reżysera i zespołu aktorskiego oraz towarzyszących im twórców miała być to okazja wyedukowania się na temat spektrum autyzmu, poznanie uczestników zajęć i ich mocnych stron i ograniczeń, a także zebranie materiału filmowego do *Waranów z Komodo*,

2) dla osób w spektrum był to czas na zapoznanie się z tematem aktorstwa i towarzyszącymi mu technikami, przyswojenie niezbędnych do pracy terminów (próba, widownia, improwizacja, aktorstwo itp.)¹⁶⁵.

Warsztaty te zakończyły się otwartym dla publiczności pokazem krótkich etiud, monologów czy zadań aktorskich. W wywiadzie z Agatą Dąbek, Borczuch wspomina, że pokaz ten przyjęty został bardzo dobrze przez widzów, oraz ich samych i terapeutkę, a jednak gdy po kilku miesiącach przerwy obejrzał naganie ponownie, jego opinia uległa zmianie.

Zdaliśmy sobie sprawę, że w tej naszej fascynacji innością nie potraktowaliśmy osób z autyzmem poważnie. Wszyscy wyszliśmy z założenia, że mamy do czynienia z ludźmi słabszymi, gorszymi, od których nie możemy wymagać pewnych rzeczy. Z naszego piedestału doświadczenia teatralnego i wykształcenia pochyliśmy się nad nimi¹⁶⁶.

Refleksja ta nadała nowy kierunek dalszej współpracy. Powstał pełen scenariusz z ramami, które uwzględniały potrzeby i możliwości aktorów w spektrum. Terapeutka Maria Bozowska-Bolak strukturę spektaklu opisywała następująco:

Aktorzy posiadają pewną swobodę, mogą zmieniać wypowiediane kwestie, kontekst wypowiedzi, dodawać nowe wątki, co może skutkować nawet zmianą nastroju i atmosfery wystawianej sztuki. Ta swoboda została niejako wymuszona, podyktowana pewną specyficzną cechą osób biorących w sztuce udział – nie są w stanie nauczyć się tekstu na pamięć, natomiast ich szczególna wyobraźnia tworząca słowne kolaże, odrębne, indywidualne [...], nie tylko zaskakuje widza, ale wnosi pewne napięcie w tekst dramatyczny o bardzo różnorodnej skali oddziaływania: świeżości, sztuczności, ale także zdumienia, nawet szoku, może również prowadzić do zrozumienia tekstu na innym, meta poziomie¹⁶⁷.

Nie tylko forma, ale też sama koncepcja inscenizacyjna spektaklu zrodziła się w dialogu z aktorami w spektrum. Raj u Borczucha to hotel, ponieważ Kamil Mroczkowski (grający postać boya hotelowego) w życiu prywatnym odbył staż w hotelu. Michał Cichy, który w spektaklu odgrywa na fortepianie sonatę Mozarta, jest pasjonatem muzyki, za to – jak wspomina reżyser – przestrzeń teatru i fikcji nie interesowała go w ogóle¹⁶⁸. Stąd rola, która pozwala mu zająć się tym, co preferuje, czyli graniem. Jednym z jego nawyków w życiu prywatnym było też kompulsywne pilnowanie czasu i układanie dokładnych harmonogramów dnia. Ustalono więc, że w trakcie spektaklu ma za-

¹⁶⁵Bozowska-Bolak M., *Paradiso, czyli inny wymiar wyobraźni*, <http://krainaoza.org/zobacz-aktualnosci/231>, [dostęp: 18.09.2024].

¹⁶⁶Borczuch M., Dąbek A., *Potraktowaliśmy siebie poważnie* [w:] *Odzyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i performansie*, red. Godlewska-Byliniak E., Lipko-Konieczna J., Warszawa 2017, str. 415.

¹⁶⁷Bozowska-Bolak M., dz. cyt.

¹⁶⁸Borczuch M., Dąbek A., dz. cyt, str 417.

cząc grać o 20:18, bo mniej więcej wtedy powinien skończyć się monolog Ojarzyńskiej, która dzieliła z nim scenę. Oczywiście, w teatrze każdy przebieg różni się nieco od siebie. W efekcie więc, jeśli scena nadeszła zbyt szybko, aktorka musiała improwizować, by wypełnić jakoś nadmiar czasu. Michał Cichy deklarował publiczności wyraźnie, że grać będzie o 20:18 i starannie sprawdzał godzinę na zegarku. To przykład dynamiki *Paradiso*, które jest dialogiem między ramami dramaturgicznymi spektaklu a improwizacjami i impulsami osób w spektrum.

Albert Jeżowski – osoba niesłysząca i niewerbalna – wychodzi na pierwszy plan w scenie inspekcji dziwacznych dźwięków nawiedzających hotel. Smagała, a następnie pozostali aktorzy, wydają osobliwe odgłosy do mikrofonu, a Jeżowski z miernikiem częstotliwości fal w rękę stara się je powtórzyć w oparciu o wibracje, które wyłapuje, przykładając palce do krtani innych. Tak na Farmie Życia wygląda praca nad metodą komunikacji wibracyjnej, w *Paradiso* zostaje ona wykorzystana dramaturgicznie¹⁶⁹. Jeżowski w pozostałych scenach ma do dyspozycji tablicę komunikacyjną, za pomocą której rozmawia z nim Maria Bozowska-Bolak.



Scena odczytywania wibracji z krtani. Zdjęcie ze strony internetowej Teatru Łąźnia Nowa, fot. Tomasz Wiech.

Początkowa scena spektaklu jest też bezpośrednio zaczerpnięta ze spotkań warsztatowych. To gra w skojarzenia – usadowieni w półkolu aktorzy po kolei wymieniają rzeczy z kategorii zadanej przez Smagałę. Ilość kategorii rośnie, gra dłuży się nieco, ale ostatecznie płynnie przechodzi w przedstawienie aktorów i ich ról. To jednocześnie wsparcie dla odbiorcy, któremu łatwiej będzie odnaleźć się później w chaotycznym świecie *Paradiso* oraz jasne nakreślenie sytuacji teatralnej dla osób w spektrum. Zacieranie się granic między fikcją a rzeczywistością Borczuch wspomina bowiem jako realny problem w czasie niektórych prób, a przy tym punkt sporów między twórcami

¹⁶⁹Tamże, str. 420.

a terapeutką Bozowską-Bolak, która widziała w tych działaniach zagrożenie skrzywdzenia lub wykorzystania swoich podopiecznych. W tym kontekście szczególnie trudna była scena sprzątanego pokoju przez boya (Kamil Mroczkowski), którego krytykował i dręczył nadzorujący go zarządca (Smagała). W momencie załamania komunikacji między aktorami, Mroczkowski, który miał faktyczne doświadczenie pracy w hotelu, mógł zacząć interpretować wrogość Smagały jako autentyczny atak, nie odgrywanie roli. Sytuacje te były omawiane, przepracowywane, szukano rozwiązań, stawiano jasne granice – stąd też przedstawianie postaci wpisane już w sam spektakl. „Traktowanie siebie na poważnie”¹⁷⁰, o którym wspomina w wywiadzie Borczuch, zmuszało do lawirowania między sposobem pracy aktora zawodowego a technikami terapii warsztatowej¹⁷¹. Ostatecznie negocjacje te dały początek nowym praktykom, które Bozowska-Bolak zaczęła później włączać do swojej pracy terapeutycznej, a twórcom teatru zawodowego dały refleksję na temat różnorodności mechanizmów poznawczych. „Autyści są dla mnie od tamtego czasu punktem odniesienia w rozmowach z aktorami przy innych spektaklach”¹⁷² – wyznał Borczuch.

Proces pracy nad spektaklem, który zakładał wielomiesięczną współpracę poznawanie się, budowanie zaufania i szukanie wspólnych rozwiązań sprawił, że osoby w spektrum mogły wystąpić w spektaklu, czuć się na scenie w pełni komfortowo, a przy tym realizować swoje zainteresowania i dzielić się własnymi perspektywami. Dało to im także szansę na zapoznanie i przyzwyczajenie się do intensywnych bodźców sensorycznych w spektaklu (głośna, skrzecząca muzyka, mocne zmiany światła), które mogłyby okazać się problemem, gdyby jako widzowie zostali na nie wystawieni bez uprzedzenia i jednorazowo, w trakcie odbioru jakiegoś spektaklu. Po pierwszym (warsztaty) i drugim (praca nad spektaklem) etapie pracy, zespół przeszedł do etapu trzeciego, czyli przygotowywaniu się do grania repertuarowego, a następnie także na festiwalach¹⁷³. Projekt *Paradiso*, chociaż zamknięty w określonych ramach czasowych i niezakładający wdrożenia wieloletniej współpracy, można uznać za przykład otwierania świata teatru na osoby z niepełnosprawnościami, a spektakl ich autorstwa domaga się postrzegania przez pryzmat wytworu artystycznego, nie terapii teatrem. Aktorzy w spektrum są też postawieni na równi z aktorami zawodowymi.

Jednak tylko osoby z autyzmem mogą być przewodnikami po alternatywnym świecie „Paradiso”, ponieważ ten świat zbudowany jest na ich zasadach. W ten sposób profesjonaliści zostali postawieni w sytuacji uczenia się, podążania wyznaczoną przez przewodników trasą. To oni muszą ulec przemianie, aby odnaleźć się w „Paradi-

¹⁷⁰Tamże, str. 419.

¹⁷¹Tamże, str. 416.

¹⁷²Tamże, str. 422.

¹⁷³Bozowska-Bolak M., dz. cyt.

so”. Muszą przededefiniować swoją pozycję i rolę. Nie znają właściwej drogi. Hierarchia między profesjonalistą a amatorem gubi się¹⁷⁴.

4.3. Aktor w spektrum autyzmu

Paradiso to spektakl o wartości inkluzywnej, która realizuje się przede wszystkim na styku twórcy teatralni – mieszkańcy Farmy Życia. Zarówno Borczuch jak i Bozowska-Bolak zauważają istotność zbudowanych relacji, poznania i uczenia się od siebie wzajemnie oraz wyniesienia aktywności dorosłych osób w spektrum poza ośrodek społecznej opieki, który – chociaż niewątpliwie spełniający ważną misję – w rozważaniach teoretycznych niepełnosprawności jako stanu wynikającego ze społecznych barier, jest mimo wszystko pewnym symbolem zamykania osób z niepełnosprawnością z dala od społeczeństwa, w izolacji, na jego obrzeżach.

Jeśli chodzi o odbiór *Paradiso* przez widzów, pojawiają się głosy, pełne aplauzu i otwartości, które jednak podkreślają przede wszystkim odmienność aktorów w spektrum autyzmu. Widać to w niektórych recenzjach spektaklu:

W pozostałych rolach – często kluczowych dla rozwoju akcji – obsadzeni zostali autystyczni mieszkańcy Farmy Życia. To właśnie ich obecność w spektaklu czyni Hotel *Paradiso* miejscem niezwykłym i tajemniczym, w którym granice między rzeczywistością, snem i jawą nieustannie się zacierają¹⁷⁵.

Te wątki nie układają się w fabułę, bo nie o nią tu chodzi. To nie spektakl, w którym autystyczni aktorzy mieliby zostać dopasowani do reguł zawodowego teatru, ale spektakl, w którym zachodzi proces odwrotny: teatr dopasowuje się do świata autystów i z niego czerpie. Świata czy raczej światów, bo każdy z aktorów jest inny. Ich choroba staje się środkiem wyrazu¹⁷⁶.

Pierwszy fragment portretuje osoby w spektrum jako byty niezwykle i niezrozumiałe, w drugim pojawia się *faux pas* określania autyzmu jako chorobę (spektakl miał premierę dziesięć lat temu, świadomość społeczna była wtedy niższa niż teraz), a także stawia niejako w opozycji świat teatru i świat autyzmu, sugerując, że jedno wyklucza drugie.

Leszek Karczewski w swoim postulatcie *Aktor niepełnosprawny nie istnieje...*¹⁷⁷ sugeruje, że po odrzuceniu medycznego modelu niepełnosprawności oraz perspektywy terapeutycznej wystąpień

¹⁷⁴Kownacka M., *Backstage: Paradiso*, „Dwutygodnik” 2014, nr 135, <https://www.dwutygodnik.com/arttykul/5273-backstage-paradiso.html>, [dostęp: 18.09.2024].

¹⁷⁵Fizgał-Janikowska M., *Welcome to Paradiso*, *Teatralny.pl*, <https://teatralny.pl/recenzje/welcome-to-paradiso,652.html>, [dostęp: 18.09.2024].

¹⁷⁶Targoń J., *Kręte korytarze w Paradiso*, *Gazeta Wyborcza*, <https://e-teatr.pl/krete-korytarze-w-paradiso-a181869>, [dostęp: 18.09.2024].

¹⁷⁷Karczewski L., *Aktor niepełnosprawny nie istnieje. Kategoria kulturowej czytelności* [w:] *Spektakl jako wydarzenie i doświadczenie. Aktor*, red. Jajte-Lewkowicz I., Wąsik M., Łódź 2018.

osób z niepełnosprawnościami, niepełnosprawność można zacząć rozważać jako kategorię kulturową¹⁷⁸. Za Ervingiem Goffmanem i Garland Thomson przytacza kategorię piętna, które naznaczać może ludzi jako *innych* w przy użyciu najróżniejszych kategorii (pochodzenie etniczne, orientacja seksualna, wyznanie religijne, sprawność fizyczna, a nawet waga czy wzrost). Oznacza to, że każdy w jakimś ujęciu znajdzie się poza normą przyjętą w pewnym kulturowym kontekście. Karczewski przytacza też zjawisko amerykańskich *Freak shows* z XIX i XX wieku, które polegały na wystawianiu na pokaz (w postaci miasteczek rozrywki) osób, których wygląd wychodził poza normę¹⁷⁹. Osoby gapiące się na prezentowane „monstra” – straszne i cudowne zarazem – jednocześnie utwierdzały w ten sposób same siebie w swojej normalności¹⁸⁰, a fascynacja, jaką wzbudzała w nich inność, wiązała się z poczuciem wyższości. Takie właśnie myślenie uruchamia medyczny model niepełnosprawności, w perspektywie którego misją medycyny jest dążenie do standaryzacji ciała odbiegającego od normy.

Paradiso niezaprzeczalnie bardzo, bardzo daleko do miana krzywdzącego *Freak show*, ryzyko fascynacji odmiennością nie zostało jednak całkowicie zwalczone. Przyznaje się do niej sam Borczuch, wspominając początki współpracy z osobami w spektrum:

Byliśmy zafascynowani spotkaniem, które obie strony postrzegały jako inspirujące zetknięcie się z ludźmi z innego świata. Celowo nie mówię o walorach edukacyjnych, bo staram się mówić uczciwie. To była przede wszystkim fascynacja. [...] To, co jest odstępstwem od normy, postrzegaliśmy jako subiektywne i wyjątkowe, z czego nas wybijała terapeutka Maria Bolak. Im częściej wchodziliśmy w fantazję na temat tego, że język komunikacji, na przykład Michała, jest czymś wyjątkowym, tym bardziej Maria widziała w naszym działaniu błąd terapeutyczny, uważała, że robimy autystom krzywdę. [...] Dlatego, że zadaniem Farmy Życia jest socjalizacja, pomoc w dostosowaniu się do ogólnie panujących warunków¹⁸¹.

W wypowiedzi tej postawić można diagnozę dwóch problemów – fascynacja odmiennością osoby z niepełnosprawnością, chociaż wyrażana w dobrych intencjach docenienia, zdaje się powiększać jedynie dystans między normą a *innym*, działając w opozycji do wysiłków inkluzji. Z drugiej strony proces socjalizacji jako uczenia norm i zachowań wymaganych w danej społeczności jest działaniem odwrotnym do tego proponowanego przez społeczny model niepełnosprawności, w którym dążenia do zrobienia miejsca dla odmienności i włączenia ją w poszerzoną definicję normy ma być odpowiedzialnością społeczeństwa, to ono ma się dostosować. Element celebrowania niezwykłości pojawia się także w spektaklu, kiedy Smagała wchodzi w interakcję z dorosłym widzem

¹⁷⁸Tamże, str 119-120.

¹⁷⁹Tamże, str. 121.

¹⁸⁰Wieczorkiewicz A., *Monstruarium*, słowo/obraz terytoria, Gdańsk 2009, str. 288.

¹⁸¹Borczuch M., Dąbek A., dz. cyt., str. 414-418.

i pyta go o dzień urodzin. Otrzymał datę, odwraca się do Michała Cichego i pyta go, jaki to dzień tygodnia. Cichy potrzebuje zaledwie chwili, by dać odpowiedź, chociaż przecież przeliczenie dni tygodnia kilkudziesięciu lat wydaje się niemożliwe w tak krótkim czasie. Osoby w spektrum rzeczywiście odznaczają się czasem wyjątkowymi zdolnościami, zwłaszcza w obszarze nauk ścisłych. Historie takie chętnie zmienia się w książki czy filmy, prezentując ludzi z autyzmem o jako niesamowicie zdolnych (np. film *Rain Man*, gdzie bohatera w spektrum zainspirował żyjący faktycznie Kim Peek¹⁸²). Z jednej strony to pozytywna reprezentacja w mainstreamie i zgodna z koncepcją neuroróżnorodności demonstrująca, że każda odmienność neurologiczna niesie ze sobą konkretne korzyści. Z drugiej strony pojawia się znów niebezpieczna narracja, że osoby w spektrum muszą mieć do zaoferowania coś „w zamian” za swoją odmienność. Dopiero niesamowita zdolność sprawia, że społeczeństwo normalsów skłonne jest wpuścić taką osobę do środka, poświęcić jej uwagę. Zainicjowany na początku spektaklu popis umiejętności Michała wydaje się mocno wyrwany z kontekstu. Robi wrażenie, jest w nim jednak też jakiś wydzźwięk sztuczki prezentowanej dla widzów, by ich zadziwić. Co można i czego nie można; gdzie winą jest uprzedzenie widza, a w którym miejscu to reżyser nałożył jakiejś scenie niewdzięczne ramy – kwestie te nie są oczywiste i podlegają ciągłej negocjacji w sytuacji spotkania z aktorem z niepełnosprawnością. Godlewska-Bylinak stwierdza:

Zarówno społeczna niewidzialność, jak i hiperwidzialność stanowią problem, z którym zmagają się osoby z niepełnosprawnością. Kategorie te niejednokrotnie stają się przedmiotem swoistej negocjacji z widzami. W jej ramach toczy się gra o spojrzenie, a raczej próba przekroczenia jego ograniczeń związanych z funkcjonowaniem klisz, przez których pryzmat postrzega się niepełnosprawność. Chodzi więc często o to, by przekierować spojrzenie i uwagę widza w taki sposób, by można było przekroczyć hiperwidzialność niepełnosprawności i przejść do innych kwestii¹⁸³.

To właśnie hiperwidzialność wpisana jest w samo sedno projektu Borczucha, cały bowiem opis spektaklu wprowadza narrację o łączeniu autyzmu i teatru. Spektakl promowany – a przez to i odbierany – jest jako zaproszenie do świata osób w spektrum, do poznania ich, tymczasem jednak historia sama w sobie ustawiona została w fikcyjnych ramach i jest oderwana od rzeczywistości. Aktorzy w spektrum w wielu momentach wyraźnie wchodzą w zadane role – w opisie spektaklu czytamy, że tego nie robią, że „niczego nie odgrywają”¹⁸⁴, ale przecież w pierwszej sekwencji przypisuje się im konkretne postacie, których następnie się trzymają. Grzegorz Wołkowicz, deklarując, że siedem lat prowadzi hotel *Paradiso* i ma wielkie problemy alkoholowe, nie jest przecież

¹⁸²Frith U., dz. cyt., str. 54.

¹⁸³Godlewska-Byliniak E., dz. cyt., str. 111.

¹⁸⁴*Paradiso*, Łaźnia Nowa, <https://laznianowa.pl/spektakl/paradiso> [dostęp: 18.09.2024].

sobą – Grzegorzem Wołkowiczem. Nie jest to auto-teatr, aktorzy nie dzielą się swoją prywatną perspektywą, jak robią to na przykład konsekwentnie aktorzy Teatru 21. Owe wejście do świata osób w spektrum zostaje więc już na poziomie idei ograniczone do oglądania ich na scenie – tego jak się zachowują, jak prowadzą swoje improwizacje. Może dlatego, podczas gdy sam przebieg prób i współpracy aktorów zawodowych z amatorami był niewątpliwie wydarzeniem pozytywnym i inkluzywnym, odbiór spektaklu przez widza może być niebezpiecznie bliski gapieniu się na odmienność.

Karczewski sugeruje, że konstruktywistyczne pojmowanie niepełnosprawności (ideę tę spełnia jej model społeczny) sprawia, że (teoretycznie) niepełnosprawność nie istnieje na scenie teatralnej, ta jest bowiem z definicji pozbawiona statystycznego kontekstu budującego normę¹⁸⁵. Uwarunkowanie aktora staje się według niego „nieredukowalnym walorem performansu, estetycznym i etycznym”¹⁸⁶. Nie chodzi więc o to, by przemilczeć różnorodność aktorów w *Paradiso*. Posługując się przykładem zawodowego zespołu Teatru 21 – osób z zespołem Downa i autyzmem – którego spektakl *Statek miłości. Odcinek 1* (czy późniejsze *Libido romantico*) porusza kwestię seksualności i erotyczności, Karczewski dowodzi, że próba obsadzenia w tym spektaklu osób pełnosprawnych byłaby „kulturowym kolonializmem równym charakteryzacji *blackface*”¹⁸⁷. Kategoria sprawności i niepełnosprawności rozumiana jako kulturowy czy też społeczny konstrukt przekreśla stanowisko, że aktor niepełnosprawny to aktor ograniczony, podczas gdy aktor pełnosprawny zagrać może wszystko. Chodzi raczej o to, by uniknąć sytuacji, w której za najważniej działanie sceniczne osób z Farmy Życia w *Paradiso* uznaje się to, że są oraz to, że są w spektrum autyzmu.

Vendula Kacetłowa, badaczka strategii działania profesjonalnych zespołów teatralnych z aktorami z niepełnosprawnością intelektualną, dzieli się doświadczeniem, że większość omawianych przez nią teatrów nie uważa się za byty oddzielne od teatrów osób pełnosprawnych. Często nie afiszują się także w programach na temat tego, że w zespołach znajdują się osoby z niepełnosprawnościami. Ich celem jest traktowanie różnorodności jako punktu wyjścia, oferowanie nowych rozwiązań i wartości artystycznych, szukanie nowych estetyk, które podważą normy sceniczne¹⁸⁸.

Podobne założenia realizował w swojej pracy Borchuch, być może więc jedynym błędem przenoszącym całe skupienie widza właśnie na niepełnosprawność była strategia promocyjna projektu czy też sam jego opis. Z drugiej strony, jest to coś trudnego do uniknięcia w przypadku projektów jednorazowych, których siłą napędową ma być właśnie nowatorskość czy niezwykłość projektu (istotna chociażby w kontekście pozyskiwania finansowania czy szansy na wygranie konkursu).

¹⁸⁵Karczewski L., dz. cyt., str. 126.

¹⁸⁶Tamże, str. 129.

¹⁸⁷Tamże.

¹⁸⁸Kacetłowa V., *Różnorodność człowieka i wyjątkowość jej wrażenia* [w:] *Teatr jako droga do inkluzji*, red. red. Siedlecka-Dorosz W., Piwońska K., Lipko-Konieczna J., Warszawa 2023.



Zdjęcie ze strony internetowej Teatru Łąźnia Nowa, fot. Tomasz Wiech.

Jeśli wymażemy z opisu spektaklu fascynację aktorami w spektrum autyzmu – ich „odmiennością”, „tajemniczością”, „nieprzewidywalnością” – *Paradiso* staje się historią o Wieży Babel, która się nie zawaliła. To studium strategii komunikacyjnych i raj, w którym każdy może liczyć na zrozumienie. Albert Jeżowski używa tablicy komunikacyjnej lub odczytuje wibracje krtani, Michał Cichy odnosi wszystko do miejsca „tu i teraz”, stale sprawdzając zegarek, Marta Ojrzyńska utknęła gdzieś na peryferiach – wciąż czeka na pokój, którego nie dostaje, w spódnicy przypominającej klatkę, i mówi sama do siebie, jedynie pozornie próbując nawiązać kontakt. Grzegorz Wołowicz i Dominika Biernat, zalewają innych słowami, podążając za wewnętrznymi impulsami i łapiąc wciąż nowe wątki, Kamil Mroczkowski skupiony jest przede wszystkim na odebraniu i zrozumieniu komunikatów wysyłanych w jego stronę, z poruszającym przekonaniem, że wszystkie polecenia są wykonalne, a każdy konflikt rozwiązywalny. Paweł Smagała idzie śladem kontekstów rzucanych przez inne postacie, jest też niekiedy pomostem-tłumaczem dla widza, ale ta potrzeba wyjaśniania wszystkiego, w połączeniu z potrzebą utrzymywania porządku i należytej organizacji, stają się w scenie czekania pod drzwiami dyrektora („czekam, żeby pan się do mnie odezwał, jestem tu po to, żeby rozwiązywać pana problemy”) zauważalnym wyrazem potrzeby bycia potrzebnym. Takie

rozumienie *Paradiso*, kładące nacisk na komunikację i różne jej aspekty, a nie odrębność i fantastyczność samych osób w spektrum autyzmu, również pojawia się w recenzjach teatralnych:

Odsłonięcie niesamowitości w zwyczajowej komunikacji, niełatwe próby nawiązania kontaktu z niecodziennym, osobliwym innym porządkiem poznania (kontakty aktorów z autystami, *Paradiso* z „Rajem” Dantego, widowni z wszystkimi tymi planetami), są w spektaklu konsekwentnie i bardzo świadomie wyciągane na wierzch¹⁸⁹.

Przedstawienie dało szansę komunikacji między autystami, zawodowymi aktorami i widownią. Utopijna wspólnota, swojego rodzaju raj, miała szansę zaistnieć właśnie w teatrze, stąd wielką wartością byłoby ocalenie tego momentu kontaktu na dłużej niż czas trwania przedstawienia¹⁹⁰.

Paradiso to miejsce dziwne, rozmontowujące się na oczach widza, poddawane ciągłej rekonstrukcji. To hotel, w którego kopule gnieźdzą się nawiedzone głosy, a na scenie życie płynie innym rytmem. Każdy mówi innym językiem, ale przez cały, prawie półtora godzinny spektakl, ktoś z kimś buduje relację, komunikacja pozostaje podtrzymana. Ostatnią sceną jest wspólny koncert – dźwięki są głośne, kakofoniczne, nieharmonijne, ale jednak wszyscy grają razem i z satysfakcją. Każdy zdecydował się wziąć w dłoń jakiś instrument. Jednocześnie odzywający się z offu głos Beatrycze, który oczywiście czytać można przez pryzmat wiary bądź nie-wiary w niebo i piekło, interpretować można także jako przyzwolenie na bezcelowość działań czy brak zrozumienia, którego mimo wszystko nie da się całkowicie uniknąć. Kobięcy głos z kopuły woła: „Dante, ja nie muszę wiedzieć, dokąd idę. A ty musisz?”.

¹⁸⁹Jopek J., *Halo, kto mówi?*, Dwutygodnik, <https://www.dwutygodnik.com/artykul/5316-halo-kto-mowi.html>, [dostęp: 19.09.2024].

¹⁹⁰Berendt Z., *Głosy z nieba (Paradiso)*, Teatralia, <https://teatralia.com.pl/glosy-nieba-paradiso/> [dostęp: 19.09.2024].

Podsumowanie

Temat spektru autyzmu stał się w ostatniej dekadzie znacznie bardziej zauważalny w świadomości społecznej oraz przestrzeniach sztuki i rozrywki, można więc przypuszczać (i mieć nadzieję), że ilość projektów kładących nacisk na dostępność i inkluzję będzie stopniowo wzrastać. Jak wykazałam w tej pracy, neuroróżnorodność i stojący obok niej temat niepełnosprawności w ogóle, to zagadnienia, które są obecne w polskim teatrze profesjonalnym. O ile jednak zapewnianie dostępności budynku to praktyki wprowadzane na stałe, pozostałe działania mają charakter tymczasowy, związany z danym projektem lub programem.

5.1. Dostępność

Omawiając *Niko, czyli prosta zwyczajna historia*, wskazałam szereg sposobów na przystosowanie spektaklu do potrzeb osób w spektrum. Reżyserka Zofia Gustowska wraz z zespołem udowodniła, że można rozpocząć myślenie o dostępności od podstaw i zaprojektować wydarzenie, którego walory estetyczne będą nie tylko brać pod uwagę różnorodne potrzeby widzów, ale także czerpać z nich inspiracje i wykorzystywać jako motywację do poszukiwania nowych rozwiązań. Jest to jednak rodzaj bardzo specyficznej pracy i bardzo mało prawdopodobne jest, że takie myślenie o teatrze z biegiem czasu zostanie zaadaptowane przez szersze grono teatrów publicznych. Teatr – mający performatywny charakter, wymagający fizycznej obecności oraz wykorzystujący różnorodne środki wyrazu oddziałujące na kilka zmysłów jednocześnie – niechętnie poddawać się będzie sensorycznym ograniczeniom. Wręcz przeciwnie, współcześnie coraz więcej obserwuje się w spektaklach użycia świateł stroboskopowych, nagłych akcentów muzycznych, symultaniczności związanej z użyciem nowych mediów. Czyni to projekt Teatru Żeromskiego jeszcze bardziej szczególnym. Pragnę jednak wskazać trzy strategie dostępności opisane w tej pracy, które mogłyby zostać zaadaptowane przez instytucje na szeroką skalę w sposób stosunkowo prosty – prostszy od przebudowywania od podstaw całego programu teatru oraz technik pracy artystów. Przede wszystkim jest to przedprzewodnik opisujący dokładnie spektakl oraz szczegółowe informacje dotyczące budynku teatru, poruszania się po nim oraz funkcji poszczególnych pomieszczeń (opatrzone zdjęciami lub przedstawione w postaci filmu). Drugie udogodnienie, o którym pisałam w rozdziale o *Cukrach* Pamelii Leończyk, to pokój wyciszeń, zaopatrzony w przyjaźnie sensoryczne przedmioty oraz słuchawki wygłuszające dźwięk, a także poprowadzenie wstępu do spektaklu (lub stworzenie specjalnej zapowiedzi w *foyer*) tak, aby widzowie czuli faktyczny komfort i bezpieczeństwo w przypadku, gdy będą chcieli wyjść

w trakcie spektaklu. Pamiętajmy bowiem, że emocją często towarzyszącą osobom w spektrum jest lęk. Ostatnia praktyka warta uwagi w kontekście prostego wdrożenia, to pozwolenie widzom na zapoznanie się z miejscem spektaklu, jego dźwiękami, światłami i innymi intensywnymi bodźcami. W przypadku *Cukrów* opisałam sytuację, w której widz był w stanie swobodnie wejść w przestrzeń sceniczną przed rozpoczęciem spektaklu. Z kolei w *Paradiso* warto zauważyć, że aktorzy w spektrum autyzmu nie mieli problemu z głośnymi, mechanicznymi dźwiękami pojawiającymi się nagle w niektórych scenach ani zmieniającymi się często światłami. Można przypuszczać, że była to kwestia przyzwyczajenia. Grandin poleca przyzwyczajanie dzieci w spektrum do głośnych dźwięków poprzez dawanie im nad nimi kontroli¹⁹¹, Prizant proponuje zapoznavanie osób z autyzmem do miejsc takich jak gabinety lekarskie, aby czuły się w nich komfortowo, kiedy przyjdzie czas nieprzyjemnej wizyty¹⁹². W przypadku tworzenia spektaklu przez osoby w spektrum, działania takie odbywają się niejako samoistnie – w trakcie wielotygodniowych prób. Można jednak stworzyć rozwiązania, pozwalające wcześniej zapoznać się ze spektaklem osobom, które będą jedynie jego widzami.

Jak pokazał przykład *Niko...*, istotne jest też tworzenie wydarzeń przystosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnościami, które pozostają atrakcyjną ofertą dla pozostałych, otwiera to bowiem okazję do przenikania się tych grup na widowni. Podejście takie pozwoli dodatkowo uniknąć segregacji odbiorców w oparciu o wąskie kategorie. Przecież nie wszyscy w spektrum to dzieci i nie wszyscy wrażliwi sensorycznie to osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

5.2. Reprezentacja

Zarówno *Niko* jak i główna bohaterka *Cukrów* to postacie niezaprzeczalnie reprezentujące grupę osób z autyzmem wysoko funkcjonalnym, czy też z jakąkolwiek inną neuroróżnorodnością, która generuje trudności niełatwe do zauważenia na pierwszy rzut oka. Częściej spotkać się można właśnie z takimi przedstawieniami osób w spektrum lub, jeśli prezentowane są trudności o dużym nasileniu, często balansuje się to nadaniem postaci wyjątkowego talentu. W obu spektaklach, jakie analizowałam, omawianie odmienności, która pozostaje w niedalekiej odległości od normy, pozwoliło widzowi normatywnemu szybciej utożsamić się z postacią i przełożyć jej doświadczenia na wykluczenia czy poczucie niezrozumienia, które pojawia się z innych powodów. Z drugiej strony zwróciło to uwagę na poczucie zagubienia, zmęczenia czy nawet depresji, jakie pojawić się może właśnie wtedy, kiedy czyjeś osobiste zmagania związane z autyzmem są trudne do zauważenia czy zdefiniowania, przez co pozostają przez innych ignorowane lub brane za kaprys. Taka uniwersalność tematu

¹⁹¹Grandin T., *Autyzm i...*, dz. cyt., str 15.

¹⁹²Prizant B. M., Fields-Meyer T., dz. cyt. Str. 112-113.

zacierają także hierarchiczność relacji neurotypowy-nieneurotypowy i, realizując postulaty koncepcji neuroróżnorodności, buduje obraz świata pełnego odmienności, z których żadna nie stanowi opresyjnej normy. Jednocześnie spektaklom tym postawić można więc ten sam zarzut, jaki pojawia się wobec wspomnianej koncepcji, opisywany przeze mnie w pierwszym rozdziale – skupianie się na perspektywie kogoś z autyzmem wysoko funkcjonalnym grozi przyjęciem jej jako ogólnej reprezentacji osób w spektrum, co z kolei wymazuje historie o wielu realnych problemach czy ograniczeniach, z jakimi zmagają się inni.

Tendencja do prezentacji osób wysoko funkcjonujących bierze się – jak zakładam – częściowo z próby uniknięcia hipokryzji instytucjonalnej¹⁹³, której temat poruszyłam omawiając *Cukry* lub kolonializmu kulturowego, jaki za Karczewskim¹⁹⁴ przytoczyłam w rozdziale o *Paradiso*. Najlepszą, a może i jedyną właściwą drogą, by temat spektrum autyzmu funkcjonował w świecie teatru z uwzględnieniem całej swojej różnorodności, jest postawienie większego nacisku na stwarzanie możliwości ich partycypacji.

5.3. Współtworzenie

Analiza odbioru *Paradiso*, a także przytoczona przez mnie historia Teatru 21 wskazują, że niepełnosprawność w teatrze to zjawisko wciąż jeszcze niszowe, do którego publiczność nie jest przyzwyczajona – obecność różnorodności na scenie staje się performansem sama w sobie. Tworzenie projektów inkluzywnych i znoszenie barier dostępności jest niezbędne, by poszerzyć normę świata teatralnego. W *Paradiso* odmienne sposoby funkcjonowania aktorów w spektrum zostały wpisane w tkankę artystyczną wydarzenia, pozwalając wszystkim na scenie stać się równoprawnymi twórcami. Dopiero w oczach niektórych odbiorców dynamika ta została przekształcona w relację aktor profesjonalny-osoba w spektrum.

Zarówno w przypadku *Paradiso* jak i Teatru 21, początkiem działań były warsztaty o charakterze terapeutycznym. Obecnie w Polsce uczelnie teatralne wciąż nie są odpowiednio przystosowane do kształcenia osób z niepełnosprawnościami, a zawiązujące się oddolnie grupy artystyczne postrzegane są zazwyczaj przez pryzmat teatroterapii lub teatru amatorskiego. Dlatego też istotna jest otwartość ze strony teatrów instytucjonalnych na nawiązywanie współpracy z osobami lub zespołami osób z niepełnosprawnością, jest to bowiem prawie jedyna droga do uwidocznienia osiągnięć tych artystów w środowisku profesjonalnym – pokazują to praktyki Teatru 21, obecnie chyba najbardziej znanego teatru osób z niepełnosprawnościami w Polsce. Ważnym aspektem jest też inkluzywna polityka państwa i przeznaczanie należytych funduszy na wspieranie lub projektowanie dzia-

¹⁹³Zadara M., dz. cyt.

¹⁹⁴Karczewski L., dz. cyt., str. 129.

łań, które otworzą środowisko teatralne na nową estetykę. Teatr 21 na swoją siedzibę czekać musiał ponad 15 lat¹⁹⁵.

Jak pokazuje przykład *Paradiso*, nawiązywanie współpracy z osobami w spektrum może być sposobem walki ze stereotypami panującymi na temat ich ograniczeń, w tym przekonania, że praca nad spektaklem teatralnym przerasta możliwości osób wrażliwych sensorycznie czy potrzebujących sztywno ustawionej rutyny. W przypadku projektów inicjujących działania z amatorami w spektrum, współpraca taka jest wartościową wymianą doświadczeń dla obu stron, a także sposobem na „poszerzanie światów” osób z autyzmem, o które, w oparciu o własne doświadczenia, apelowała Grandin¹⁹⁶.

¹⁹⁵*Otwarcie siedziby...*, dz. cyt.

¹⁹⁶Grandin T., *Autyzm i...*, str. 10.

Bibliografia

- Berendt Z, *Głosy z nieba (Paradiso)*, Teatralia, <https://teatralia.com.pl/glosy-nieba-paradiso/> [dostęp: 19.09.2024].
- Bilewicz M., *Percepcja inkluzji społecznej przez osoby z niepełnosprawnością wzroku*, „Niepełnosprawność – dyskursy pedagogiki specjalnej” 2022, nr 45-46.
- Bobkowicz-Lewartowska L., *Autyzm dziecięcy – zagadnienia diagnozy i terapii*, Kraków 2011.
- Borcuch M., Dąbek A., *Potraktowaliśmy siebie poważnie* [w:] *Odzyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i performansie*, red. Godlewska-Byliniak E., Lipko-Konieczna J., Fundacja Teatr 21, Warszawa 2017.
- Borowska-Beszta B., *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2012.
- Bozowska-Bolak M., *Paradiso, czyli inny wymiar wyobraźni*, <http://krainaoza.org/zobacz-aktualnosci/231>, [dostęp: 18.09.2024].
- Cupryan P., Kowalski K., Mańkowska J., *Poradnik dla sektora kultury w zakresie zapewniania dostępności*, Fundacja Kultury Bez Barrier, Warszawa 2021.
- Deklaracja dostępności*, Centrum Sztuki Włączającej i Teatr 21, <https://teatr21.pl/kontakt/> [dostęp: 17.09.2024].
- Dudko D, *#OdkrywamySię. Helena Urbanska: mam już dość tego, że moja orientacja jest polityczna*, <https://kultura.onet.pl/teatr/odkrywamysie-helena-urbanska-mam-dosc-tego-ze-moja-orientacja-jest-polityczna/5ejzfev>, [dostęp: 04.09.2024].
- Farma Życia*, Fundacja Wspólnota Nadziei, <https://farma.org.pl/farma-zycia/dca/>, [dostęp: 18.09.2024].
- Fizgał-Janikowska M., *Welcome to Paradiso*, Teatralny.pl, <https://teatralny.pl/recenzje/welcome-to-paradiso,652.html>, [dostęp: 18.09.2024].
- Frith U., *Autyzm. Krótkie wprowadzenie*, przeł. Joanna Witkowska, Łódź 2023.
- Fundacja Teatr 21*, <https://teatr21.pl/fundacja-teatr-21/>, [dostęp: 08.09.2023].
- Furgał E., *Spektrum autyzmu u dziewczyn i kobiet*, [w:] *Pasjonatki. O dziewczynach w spektrum autyzmu*, red. Furgał E., Kraków 2021
- Furgał E., *Własnym głosem o spektrum autyzmu*, „Krytyka polityczna” 2018, <https://krytykapolityczna.pl/nauka/wlasnym-glosem-o-spektrum-autyzmu/>, [dostęp: 02.06.2024].

- Gabryszczak R., *Społeczny model niepełnosprawności a lokalny system wsparcia osób niepełnosprawnych na przykładzie działań Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie w Koszalinie w latach 2013–2016*, „Środkowoeuropejskie studia polityczne” 2020, nr 1.
- Gac D., *Cześć, jestem*, <https://e-teatr.pl/czesc-jestem-47018>, [dostęp: 10.09.2024].
- Giełda M., *Pojęcie niepełnosprawności*, [w:] *Prawno-administracyjne aspekty sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce*, E-Wydawnictwo, Wrocław 2015.
- Godlewska-Byliniak E., Lipko-Konieczna J., *Rewolucja, której nie było*, [w:] *Niepełnosprawność i społeczeństwo. Performatywna siła protestu*, red. Godlewska-Byliniak E., Lipko-Konieczna J., Biennale Warszawa, Fundacja Teatr 21, Warszawa 2018.
- Godlewska-Byliniak E., *Niepełnosprawność i aktywizm. Performatywna siła protestu*, „Teksty drugie” 2020, nr 2.
- Grandin T., *Autyzm i problemy natury sensorycznej*, przeł. Juliusz Okuniewski, Harmonia Universalis, Gdańsk 2017.
- Grandin T., Panek R., *Mózg autystyczny. Podróż w głąb niezwykłych umysłów*, przeł. Mazurek K., Copernicus Center Press, Kraków 2016.
- Grandin T., *Myślenie obrazami oraz inne relacje z mojego życia z autyzmem*, przeł. Klimek-Lewandowska M., Lewandowska D., Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2006.
- Gumkowska D., *Strategie włączania* [w:] *Teatr jako droga do inkluzji*, red. Siedlecka-Dorosz W., Piwońska K., Lipko-Konieczna J., Fundacja Teatr 21, Warszawa 2023
- Hasło: „Performance art”, *Encyklopedia Teatru Polskiego*, <https://encyklopediateatru.pl/hasla/125/performance-art> [dostęp: 17.09.2024].
- Hasło: „Terapia a teatr”, *Encyklopedia Teatru Polskiego*, <https://encyklopediateatru.pl/hasla/274/terapia-a-teatr>, [dostęp: 9.09.2024].
- Jopek J., *Halo, kto mówi?*, Dwutygodnik, <https://www.dwutygodnik.com/artukul/5316-halo-kto-mowi.html>, [dostęp: 19.09.2024].
- Juszczak P., *Niebieskie Strefy w miejscach użyteczności publicznej. Podsumowano akcję wspierającą osoby w spektrum autyzmu*, <https://wkielcach.info/aktualnosci/niebieskie-strefy-w-miejscach-uzytecznosci-publicznej-podsumowano-akcje-wspierajaca-osoby-w-spektrum-autyzmu/>, [dostęp: 09.09.2024].
- Kacetlova V., *Różnorodność człowieka i wyjątkowość jej wrażenia* [w:] *Teatr jako droga do inkluzji*, red. red. Siedlecka-Dorosz W., Piwońska K., Lipko-Konieczna J., Fundacja Teatr 21, Warszawa 2023.

- Karczewski L., *Aktor niepełnosprawny nie istnieje. Kategoria kulturowej czytelności* [w:] *Spektakl jako wydarzenie i doświadczenie. Aktor*, red. Jajte-Lewkowicz I., Wąsik M., Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2018.
- Kawalec A., Janas-Kozik M., *Neuroróżnorodność – definicja, rozwój koncepcji* [w:] *Zaburzenie ze spektrum autyzmu. Od diagnostyki po odpowiednie postępowanie*, red. Janas-Kozik M., Wilczyński K., Medical Tribune, 2024.
- Kietlińska B., *Teatr 21 i Centrum Sztuki Włączającej: Downtown – w stronę „auto-instytucji”*, „Trzeci sektor” 2019, nr 46.
- Kotas D., *Cukry*, Wydawnictwo Cyranka, Warszawa 2021.
- Kotas D., *Spektrum pracy*, [w:] *Pasjonatki. O dziewczynach w spektrum autyzmu*, red. Furgal E., Kraków 2021.
- Kownacka M., *Backstage: Paradiso*, „Dwutygodnik” 2014, nr 135,
<https://www.dwutygodnik.com/artykul/5273-backstage-paradiso.html>, [dostęp: 18.09.2024].
- Krakowska J., *Auto-teatr w czasach post-prawdy*, „Dwutygodnik” 2016, nr 195,
<https://www.dwutygodnik.com/artykul/6756-auto-teatr-w-czasach-post-prawdy.html> [dostęp: 05.09.2024].
- Kultura bez barier*, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, <https://kultura-bez-barier.pfron.org.pl/informacje-o-projekcie/>, [dostęp: 02.09.2024].
- Łubieniewska E., „*Teatralność*” – *zakazany język w teatrze doby performatywnej*, „Studia Poetica” 2019, nr 7.
- Michał Borczuch, Culture.pl, <https://culture.pl/pl/tworca/michal-borczuch>, [dostęp: 18.09.2024].
- Niziołek K., *Sztuka jako narzędzie społecznej inkluzji. Perspektywa socjologiczna*, „Pogranicze. Studia społeczne” 2014, nr 23.
- Niebieska Strefa dla osób z autyzmem*,
<https://www.kielce.uw.gov.pl/pl/biuro-prasowe/aktualnosci/20830,Niebieska-Strefa-dla-osob-z-autyzmem.html>, [dostęp: 09.09.2024].
- O Teatrze*, Łąźnia Nowa, <https://www.laznianowa.pl/o-teatrze>, [dostęp: 18.09.2024].
- Obarska M., *Teatr 21*, Culture.pl, <https://culture.pl/pl/tworca/teatr-21>, [dostęp: 17.09.2024].
- Ojarzyńska K., *Krytyczne studia nad niepełnosprawnością w polskiej humanistyce. Słów kilka o konferencji „Negotiating Space for (Dis)Ability in Drama, Theatre, Film, and Media”*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2015, nr 4 (17).
- Osóbka, K., *Historia autyzmu od baśni i legend po badania genetyczne – laboratorium budowy mitów w nauce*, „Biuletyn historii wychowania”, 2017, nr 37.

- Otwarcie siedziby Centrum Sztuki Włączającej / Teatr 21, <https://www.youtube.com/watch?v=p1cXi653DNE>, [dostęp: 04.09.2024].
- Paradiso, Łaźnia Nowa, <https://laznianowa.pl/spektakl/paradiso> [dostęp: 18.09.2024].
- Pawlak F., *Od działań pozorowanych po realną awangardę – o społecznej odpowiedzialności instytucji kultury*, [w:] *Teatr jako droga do inkluzji*, red. Siedlecka-Dorosz W., Piwońska K., Lipko-Konieczna J., Fundacja Teatr 21, Warszawa 2023.
- Pisula E., *Autyzm – przyczyny, symptomy, terapia*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2010.
- Podlecka M., Sipowicz K., Pietras T., *Znaczenie koncepcji neuroróżnorodności dla autorstwa życia osób ze spektrum autyzmu*, „Forum Pedagogiczne” 2020, nr 10.
- Prizant B. M., Fields-Meyer T., *Niezwyčajni ludzie. Nowe spojrzenie na autyzm*, przeł. Joanna Bilmin-Odrowąż, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2017.
- Program rządowy Dostępność Plus 2018-2025*, Ministerstwo inwestycji i rozwoju, Warszawa 2018.
- Programy Edukacyjne*, gov.pl, <https://www.gov.pl/web/kultura/programy-i-projekty>, [dostęp: 27.08.2024].
- Rochowska A., *TR BEZ BARIER – poszerzanie myślenia o dostępności*, [w:] *Teatr jako droga do inkluzji*, red. Siedlecka-Dorosz W., Piwońska K., Lipko-Konieczna J., Fundacja Teatr 21, Warszawa 2023.
- Różański M., Kotas D., *Dziewczyny w spektrum autyzmu istnieją. I mają głos*, <https://niepelnosprawni.pl/ledge/x/1772057>, [dostęp: 10.09.2024].
- Rynkiewicz A., Janas-Kozik M., Słopień A., *Dziewczęta i kobiety z autyzmem*, „Psychiatria Polska” 2019, nr 4.
- Sadowska E., *Osoba z ASD, osoba ze spektrum, autystyk, osoba autystyczna czy osoba z autyzmem? Współczesne tendencje w nazewnictwie osób z ASD*, „Poradnik językowy” 2021, nr 6.
- Sadulski B., *Dorota Kotas*, <https://stypendiawarszawy.dwutygodnik.com/artukul/131-dorota-kotas.html>, [dostęp: 05.09.2024].
- Silberman S., *Neuroplemiona. Dziedzictwo autyzmu i przyszłość neuroróżnorodności*, przeł. Kotarski Bartłomiej, Wydawnictwo Vivante, Białystok 2017.
- Studio PIK - Zofia Gustowska, Wojciech Niemczyk*, Portal Informacji Kulturowej 2023, <https://www.youtube.com/watch?v=DceHJh1Fz2U>, [dostęp: 11.09.2024].
- Szurpita M., Radziwiłłowicz W., *Zaburzenia neurorozwojowe – diagnostyka, obraz kliniczny i jego dynamika. Współczesne pytania i kierunki poszukiwań badawczych*, [w:] *Psychologia rozwojowa, tom 27 nr 1 rok 2022*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2023.
- Świeża O., Sztajerwald A., *Osoba z autyzmem w muzeum*, [w:] *ABC Gość niepełnosprawny w muzeum cz. 2*, „Szkolenia Narodowego Instytutu Muzealnictwa i Ochrony Zbiorów” 2015, nr 7.

- Targoń J., *Kręte korytarze w Paradiso*, Gazeta Wyborcza, <https://e-teatr.pl/krete-korytarze-w-paradiso-a181869>, [dostęp: 18.09.2024].
- Teatr im. Stefana Żeromskiego w Kielcach: „Gazeta Teatralna” 2023, nr 101.
- Teatr im. Stefana Żeromskiego w Kielcach, *Niko, czyli prosta, zwyczajna historia*, <https://teatrzeromskiego.pl/spektakle/niko-czyli-prosta-zwyczajna-historia/>, [dostęp: 04.09.2024].
- Ustawa o dostępności*, <https://www.funduszeuropejskie.gov.pl/strony/o-funduszach/fundusze-europejskie-bez-barrier/dostepnosc-plus/ustawa-o-dostepnosci/>, 2023 [dostęp: 02.09.2024].
- Urbańska M., Feiglewicz D., *„Teatr swój widzę dostępny”. O dostępności spektakli dla osób z niepełnosprawnością słuchu*, Kultura wrażliwa, <https://kulturawrazliwa.pl/blog/wiedza/teatr-swoj-widze-dostepny-o-dostepnosci-spektakli-dla-osob-z-niepelnosprawnoscia-sluchu/>, [dostęp: 04.09.2024].
- Warany z Komodo*, Nowy Teatr, <https://nowyteatr.org/pl/kalendarz/warany> [dostęp: 18.09.2024].
- WHO Advances Implementation and Integration of ICD-11 and Related Medical Classifications and Terminologies*, <https://www.who.int/classifications/classification-of-diseases>, [dostęp: 21.05.2024].
- Wieczorkiewicz A., *Monstruarium*, słowo/obraz terytoria, Gdańsk 2009.
- Włącz się! Podcast Centrum Sztuki Włączającej / Teatru 21*, <https://www.youtube.com/watch?v=pKW55hONEmc>, [dostęp: 05.09.2024].
- Wodecki P., *Ewolucja sposobów rozumienia pojęcia niepełnosprawności*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2020, nr 1 (34).
- Zadara M., *Prezentacja i reprezentacja. Uwagi o performowaniu „inności”*, „Raptularz” 2022, nr 23, <https://raptularz.e-teatr.pl/prezentacja-i-reprezentacja.-uwagi-o-performowaniu-innosc> [dostęp: 17.09.2024].
- Zwycięzcy 30. Ogólnopolskiego Konkursu na Wystawienie Polskiej Sztuki Współczesnej*, <https://sztukawspolczesna.org/>, [dostęp: 04.09.2024].
- Żórawska A., Więckowski R., *Jedyna droga – dostępność*, [w:] *Teatr jako droga do inkluzji*, red. Siedlecka-Dorosz W., Piwońska K., Lipko-Konieczna J., Fundacja Teatr 21, Warszawa 2023.