

Autonarracja i aktywizm

Maria Reimann

Uniwersytet Amsterdamski

Opowiadanie niepełnosprawności.**Esej autoetnograficzny**

Kiedy wprowadzam rower do piwnicy, zaczepia mnie sąsiad. Ma koło pięćdziesiątki, choruje na raka, dużo mi opowiadał o swoim leczeniu. Jeździ na rowerze, często go spotykam, jak przypina swój rower na klatce schodowej. Wie, że jestem osobą niedowidzącą. Bardzo mi zależy na tym, żeby sąsiedzi wiedzieli, bo boję się, że inaczej obrażaliby się, że się z nimi nie witam. Obgadywaliby mnie, nie lubili. Dlatego kiedy się wprowadziłam kilka lat temu i zaczęłam spotykać sąsiadów, bardzo szybko starałam się im o tym mówić. Dzisiaj sąsiad prawie szeptem (czy mówimy o czymś wstydliwym? O tajemnicy?) pyta: „Przepraszam, ale jak pani jeździ na rowerze... z tymi oczami?”. „Ostrożnie”, odpowiadam, tak jak zawsze, kiedy padają podobne pytania, tymi samymi słowami, z tym samym uśmiechem (mam nadzieję, że mówi: „to nic złego, nic się nie stało, to nawet zabawne trochę”). „Ale coś pani widzi, tak?”, „Coś widzę” odpowiadam, „jeżdżę po ścieżkach, powoli bardzo, nie rozpędzam się. widzę kształty, widzę, że coś się przede mną rusza”. „I nie miała pani wypadku nigdy”, pyta już bardzo cicho. „Kilka miałam”, mówię głośno, ze śmiechem („nic się nie stało, panie sąsiedzie, nic się nie stało, pan ma raka, ja mam zwyrodnienie nerwu wzrokowego, moja mama zawsze mi mówiła, że każdy coś ma, ktoś niedowidzi, ktoś jest bardzo nieśmiały”). „Bardzo panią podziwiam”, mówi sąsiad. A ja, jak zawsze, kiedy to słyszę, odpowiadam: „Dziękuję”.

Jestem antropolożką, w ramach pracy w Interdyscyplinarnym Zespole Badań nad Dzieciństwem Uniwersytetu Warszawskiego prowadzę badania wśród kobiet z zespołem Turnera (dalej: ZT). Prowadziłam obserwację uczestniczącą podczas organizowanych przez warszawskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Zespołem Turnera kolonii dla dziewcząt z ZT 2016 i 2017 roku. Od stycznia 2017 roku umawiam się także na wywiady indywidualne z kobietami chorującymi na ZT. Inne badaczki, z którymi wspólnie realizujemy projekt, również prowadzą rozmowy indywidualne, zarówno z dziewczętami chorującymi na ZT, jak i z ich rodzicami i lekarzami. Spotykamy się przynajmniej raz w tygodniu, opowiadamy sobie o przeprowadzonych rozmowach, dzielimy się doświadczeniami i przemyśleniami. Pomimo

upływu roku, wielu odbytych rozmów, przeczytanych tekstów i spotkań Zespołu Badań nad Dzieciństwem, czuję, że nadal więcej nie rozumiem, niż rozumiem, z każdym wywiadem, każdym wyjazdem badawczym mam coraz więcej pytań, a mniej odpowiedzi.

„Czy widzisz tam statek, Marysiu?“, pyta mama. Mam trzy lata, jesteśmy nad morzem. – „Jaki statek, nie widzę?“. – „Tam! Ja widzę!“, woła mój młodszy brat. – „No, zobacz, tam, co z ciebie za gapa“, mówi mama ze śmiechem. – „A, tak, tam, widzę!“, kłamię. Patrzymy przed siebie, słońce zachodzi. Przewisko „Gapcia“ zachowałam aż do końca zerówki, kiedy na badaniach wzroku okazało się, że na tablicy, którą pokazała mi okulistka, nie widzę największego „E“. Okulistka będzie się upierała, że nie znam liter i że trzeba mi pokazać tablicę, na której zamiast liter są narysowane dłonie. Mama rozzłościła się wtedy na nią i powiedziała, że bardzo dobrze umiem czytać i żeby okulistka nie wmawiała mi, że nie potrafię. To było strasznie miłe, że mama tak o mnie walczy i trochę ukoło mój niepokój związany z tym, że dzieje się coś złego, skoro pani doktor się dziwi, że nie widzę liter.

Zespół Turnera to wrodzona choroba genetyczna, która występuje tylko u kobiet. Jedna na 2000–2500 dziewczynek rodzi się z ZT. Ma on wiele objawów i nie wszystkie występują u dotkniętej nim osoby. Są to m.in.: niski wzrost, niepłodność lub bezpłodność, zespół wad wrodzonych w budowie powłok ciała i wady niektórych narządów wewnętrznych (Wiśniewski b.d.w.). U niektórych z moich rozmówczyń lekarze rozpoznali ZT od razu po urodzeniu, jednak w opowieściach wielu z nich występują matki, które czując, że z dzieckiem coś jest nie w porządku (zwykle dlatego że za wolno rośnie), uparcie chodziły od gabinetu do gabinetu, domagając się kolejnych badań.

U części moich rozmówczyń, szczególnie tych starszych, koło pięćdziesiątki, które jako dzieci nie były leczone hormonem wzrostu, zespół Turnera jest bardzo widoczny. U innych jest tak bardzo niewidoczny, że lekarze rozpoznają go dopiero, kiedy pacjentka ma kłopoty z zająciem w ciążę. Wśród kobiet, z którymi rozmawiałam, były zarówno takie, które prowadzą zupełnie niezależne, „normalne“ życie (studiują, skończyły studia, mieszkają same albo z partnerem, mają pracę, niektóre adoptowały dzieci), jak i takie, które od dziecka były w edukacji domowej, mieszkają z rodzicami, nigdy nie pracowały. Im dłużej prowadzę badania, tym bardziej mam wątpliwości, czy można w ogóle mówić o „kobietach z zespołem Turnera“, ponieważ historie kobiet, które poznaję, zdają się nie mieć ze sobą wiele wspólnego.

Dodatkowo wątpliwość tę podsyca fakt, że na koloniach organizowanych przez Stowarzyszenie były także dziewczyny i młode kobiety, które nie chorują na ZT, ale z innych powodów są leczone hormonem wzrostu. W ich zachowaniu, sposobie bycia w grupie, narracji o własnym życiu i chorobie, nie było jednak nic, co pozwalałoby odróżnić je od chorujących na ZT koleżanek. Wydaje się, że na poziomie społecznym to narracja i sposób przeżywania choroby czy niepełnosprawności ma większe znaczenie niż jej rodzaj. „Opowieści“, pisze Arthur Frank (2010), „są środkiem

i narzędziem, dzięki któremu ludzie uczą się kim są, w jakiej relacji pozostają do innych (kto jest rodziną, społecznością, wrogiem) i jakie działania należy podejmować w konkretnych okolicznościach” [przeł. – M.R.]”. Uczą się także, czym jest zdrowie, a czym niepełnosprawność. Kobiety z ZT łączy jakaś opowieść o zespole Turnera. Mnie i kobiety z ZT łączy opowieść o życiu z niepełnosprawnością czy chorobą przewlekłą. W tym eseju chciałabym przekazać dalej tę opowieść, a może kilka z jej wielu wersji, bo przecież każda z nich spleciona jest z mniejszych opowieści, głosu matki, ojca, lekarza, dziecka, kobiety; historii o samej sobie, którą opowiadam sobie, gdy mam dobry dzień, i historii, którą sobie opowiadam, kiedy mam zły dzień.

„Są przecież specjalne szkoły dla niedowidzących dzieci”, przekonuje moich rodziców podczas wielkanocnego śniadania brat mojej matki. „Powinniście ją posłać do takiej szkoły. Tam jej będzie lepiej i łatwiej”. Siedzę obok i patrzę na niego z wdzięcznością. Nareszcie ktoś zrozumiał, w jak trudnej jestem sytuacji, nareszcie ktoś obdarzył mnie głębokim współczuciem i chce mi ułatwić życie. Kiedy wracamy do domu, zaczynam domagać się od mamy, żeby natychmiast przeniosła mnie do takiej szkoły. „W porządku”, mówi wreszcie mama. „Mogę cię posłać do takiej szkoły. Będziesz tam na pewno największym orłem, a jak będziesz dorosła, będziesz pracować w jakimś zakładzie pracy chronionej i wkręcać śrubki”. Zostaję w swojej szkole. Bardzo zresztą dobrej, współzakładanej przez rodziców społecznej podstawówce, gdzie mój pan od matematyki, Andrzej Oleszkiewicz, pisząc na tablicy treść zadania, jednocześnie wszystko mi dyktuje (choć siedzę w pierwszej ławce, nie widzę, co jest napisane na tablicy) i zerka do mojego zeszytu, żeby zobaczyć, czy gdzieś się nie pomyliłam.

Elaine Bass Jenks (2005) w autoetnograficznym tekście o byciu matką niedowidzącego syna opisuje narracje rodziców niedowidzących dzieci, dzieląc je za Frankiem (1995) na trzy typy: narracje przywrócenia (*narrative of restitution*), mówiące o walce, by przywrócić sprawność ciała, narracje chaosu (*narrative of chaos*), mówiące o tym, że życie nigdy nie będzie lepsze, i narracje dążenia (*narrative of quest*), mówiące o potrzebie wykorzystania własnej sytuacji, żeby pomóc innym. Jenks dodaje do tej listy jeszcze narrację wyjaśniania (*narrative of explanation*), którą nazywa sposobem na radzenie sobie z narracją chaosu i która jest ciągłym tłumaczeniem sobie i innym ludziom tego, co wydarza się w życiu jej syna w związku z niepełnosprawnością.

Przyglądam się narracjom, z których zbudowane są opowieści moich rozmówczyń i moja własna opowieść. Można tam chyba znaleźć jeszcze inne narracje, które należałoby dodać do klasyfikacji Franka. U moich starszych rozmówczyń, tych, które nie były leczone hormonem wzrostu i w związku z tym jako osoby bardzo niskie (mierzące około metra trzydzieści) wielokrotnie spotykały się z brutalnością i dyskryminacją, silna jest narracja o walce i dzielności. O tym, że nie można się

poddawać, trzeba robić swoje. Jedna z moich rozmówczyń wytoczyła proces pracodawcy, który nie chciał jej zatrudnić ze względu na niski wzrost. Inna, pomimo wyższego wykształcenia, niemogąca znaleźć odpowiadających jej kwalifikacjom pracy, pracująca fizycznie dużo ponad siły, od lat walczy o rentę inwalidzką. W historiach moich młodszych rozmówczyń, tych, które nie doświadczyły problemu niskiego wzrostu, często pojawia się opowieść o ponadprzeciętnej wrażliwości osób z ZT. O ich wyjątkowej opiekuńczości, skłonności do dbania o innych, delikatności. Czasami pojawia się, dobrze mi znana i bliska, narracja o tym, że choroba w niczym nie ogranicza. Jak się wyraziła jedna z moich rozmówczyń, „rodzice otworzyli przed nią wszystkie furtki”, a choroba w niczym jej nie przeszkodziła. Znam również, opisaną przez Franka i Jenks, narrację o tym, że należy wykorzystać własną chorobę, by pomóc innym. Jedna z moich rozmówczyń próbuje stworzyć na Śląsku grupę wsparcia dla osób z zespołem Turnera, inna jeździ jako wolontariuszka na kolonie dla dziewcząt z ZT, ja też, angażując się w ten projekt i pisząc ten esej, mam nadzieję, że uda mi się poszerzyć wiedzę, zrozumienie, zmienić coś na lepsze.

„Musisz koniecznie poznać osobę, która jest tu odpowiedzialna za wspieranie osób niepełnosprawnych”, mówi moja szefowa i promotorka doktoratu, kiedy zaczynam pracę na Uniwersytecie we Frankfurcie. „Opowie ci o wszystkich możliwościach i udogodnieniach”. Idę na drugą stronę kampusu, numery pokoi na drzwiach czytam przez specjalną lornetkę, pukam do drzwi i kiedy wchodzę, widzę przed sobą kobietę w moim wieku, która swoim ubiorem, sposobem zachowania i poruszania się komunikuje, że ma kłopoty ze wzrokiem. Jednak kiedy siadamy przy jej komputerze, dość szybko orientuję się, że widzimy podobnie. Wychodzę z jej biura, czując niezrozumiały rodzaj rozdrażnienia. „Dlaczego ona tak strasznie się nie stara?”, myślę ze złością. Przecież ja też tylko udaję, że patrzę na osobę, która do mnie mówi, udaję, że utrzymuję kontakt wzrokowy. Próbuję być „normalna”, dobrze się ubierać, brać udział we wszystkich aktywnościach, w których biorą udział moi rówieśnicy (jeżdżę na rowerze, trenuję capoeirę, chodzę do teatru i na mecze piłki nożnej). Tyle wysiłku, żeby być tam, gdzie wszyscy. Zdarzało mi się wychodzić z warsztatów tańca z płaczem, bo nie widziałam instruktora i ogarniało mnie poczucie strasznego żalu nad sobą, ale kilka tygodni później zapisywałam się na kolejne warsztaty. Kilka godzin zajmuje mi otrząśnięcie się ze złości wywołanej tym spotkaniem. Zrozumienie, że każdy ma prawo zarządzać swoją niepełnosprawnością tak, jak uważa za właściwe.

„Niepełnosprawność”, pisze Jenks (2005: 163), „jest jednocześnie konkretna i negocjowana, jest namacalną kondycją i konstruktem społecznym” [przeł. – M.R.]. Jenks przywołuje opowiadanie Herberta G. Wellsa *Kraina ślepców* (*A Country of the Blind*) o miejscu, w którym żyli sami niewidomi. Widzący mężczyzna, który się tam znalazł, do tego stopnia nie był w stanie odnaleźć się w ich świecie, że mieszkańcy miasta postanowili pozbawić go wzroku, żeby przestał być taką niezdarą (Jenks 2005). Napięcie między tym, co jest biologicznym faktem, a tym, co jest społecznym

konstruktem, widać też w wypowiedzi pani Agaty, pięćdziesięcioletniej kobiety z ZT, z którą rozmawiałam:

(...) także no takie właśnie te problemy są. I dużym problemem właśnie dla nas jest też bezpłodność. No to jest duży problem, jeżeli chodzi o te społeczne uwarunkowania. Nie dość, że niski wzrost i wiadomo, że facet nie chce, a jeszcze do tego bezpłodna, no to na co facetowi taka. A nawet jak... często tak jest, nawet jak facet, no dobra, ten, no to [śmiech] teściowa..., wiadomo, „weź se zdrową” [śmieje się]. „Weź se zdrową” [już bez śmiechu, surowo] „Po co ci taka?” [i w dalszej części rozmowy] Kiedyś to faktycznie się przejmowałam, że nie mogę mieć dzieci. Bo to zawsze od kobiet się słyszy takie docinki... „a czemu nie masz dzieci? A czemu nie adoptujesz dzieci?”

Biologiczny fakt niemożności posiadania dzieci łączy się ze społecznym przekonaniem o nienormalności nieposiadania dzieci. Podobnie jak niski wzrost moich rozmówczyń, który jest z jednej strony biologicznym faktem, a z drugiej strony faktem społecznym, powodem niechęci, braku zaufania, dyskryminacji lub infantylizacji.

Mogę czytać duży druk, ale muszę zbliżyć kartkę do oczu na odległość czterech, pięciu centymetrów. Podobnie, kiedy chcę przeczytać powiększone do maksimum litery na wyświetlaczu telefonu. Kiedy byłam dzieckiem, lubiłam czytać w komunikacji miejskiej, chociaż zwykle jakaś dorosła osoba zaczęła mnie wtedy mówić: „Dziecko, nie patrz tak blisko, wzrok sobie popsujesz”. Kiedy byłam trochę starsza zaczęłam tym dorosłym czasem odpowiadać, że mam wadę mózgu – tylko po to, żeby ich zawstydzić. Z czasem zaczęłam się też czuć niekomfortowo, czytając w miejscach publicznych. Fakt, że ludzie mi się przyglądają, sprawia mi przykrość. Czy wyglądam na osobę chorą? Niepełnosprawną? Dziwną? Wydaje mi się, że jestem pogodzona z biologicznym faktem swojej niepełnosprawności, zdarzają mi się jednak zapaści, chwile, kiedy pogrążam się w narracji chaosu, żal mi, że nie będę nigdy prowadzić samochodu, że nie zobaczę, jak mój syn strzela gola, obawiam się, co będzie, gdy z wiekiem zacnie mi się psuć nie tylko wzrok, ale i słuch. Nie godzę się jednak na to, żeby zobaczyć siebie jako osobę niepełnosprawną w sensie społecznym, osobę uznaną za niepełnosprawną. Osobę, która zasługuje na współczucie.

„Nie jesteśmy tu po to, żeby być dla was inspiracją!”, mówi w swoim wykładzie dla TED’a Stella Young, pisarka i aktywistka, która od urodzenia chorowała na wrodzoną łamliwość kości i musiała w związku z tym poruszać się na wózku. W swoim wykładzie Young opowiada, że kiedy była dziewczynką, członkowie lokalnych władz chcieli uhonorować ją nagrodą „za specjalne osiągnięcia”. Rodzice Young powiedzieli wtedy: „Świetnie, tylko że ona nie osiągnęła nic specjalnego”. A kilka minut później mówi: „Chcę żyć w świecie, gdzie oczekiwania od osób z niepełnosprawnością nie są tak niskie, by gratulować nam, że wstaliśmy z łóżka i wiemy, jak się nazywamy”. Young opisuje zjawisko, które nazywa *inspirational porn*, polegające na użyciu obrazów i historii osób niepełnosprawnych jako źródła inspiracji dla osób, które nie żyją z niepełnosprawnością. „Kategoria porno”, zauważa Magdalena

Zdrodowska (2016: 397), „ujawnia eksploatacyjny charakter pozornie pozytywnego przekazu. Niepełnosprawni zostają wystawieni na widok i wykorzystani do wywołania emocji, których beneficjentami są wyłącznie sprawni widzowie. Stają się obiektem inspiracji, tak jak aktorzy porno są obiektem pożądania – w obydwu przypadkach podmiotowością obdarzeni są oglądający. Dzięki *inspirational porn* ich problemy mają zyskać nową wymowę: mogło być gorzej”.

W sierpniu 2016 roku spędziłam prawie dwa tygodnie na koloniach dla dziewcząt i młodych kobiet z zespołem Turnera. Przyjechały osoby w różnym wieku, od dzieci do zupełnie dorosłych, studiujących już młodych kobiet. O wszystkich tych osobach organizatorzy kolonii mówili „dzieci”, nie wyrażali zgody na ich oddalenie się z ośrodka, podczas wycieczki do Gdańska, w trakcie tak zwanego czasu wolnego, podzielili je na dwie grupy, z których każda musiała poruszać się pod opieką osoby dorosłej. Ten sposób traktowania uczestniczek wyjazdu budził mój nieustanny sprzeciw i rozdrażnienie. Kiedy pojechałam na kolonie drugi raz, w sierpniu 2017 roku, byłam miło zaskoczona zupełną zmianą atmosfery. Tym razem wychowawczynią była osoba, która sama choruje na ZT, a traktowanie uczestniczek było, w moim przekonaniu, dużo bardziej adekwatne do ich wieku. Ponieważ znałam już większość dziewczyn i kobiet z zeszłorocznego wyjazdu, próbowałam się od nich dowiedzieć, jak oceniają jedne i drugie kolonie, czy widzą różnicę, czy cieszą się, że są inaczej traktowane. Widziały różnicę, jednak bardzo szybko okazywało się, że infantylność poprzedniego wyjazdu zupełnie im nie przeszkadzała. Jedna z dziewczyn, 22-letnia studentka, powiedziała mi, że wprawdzie roku temu zajęcia były „trochę dziecinne”, to i tak jej się podobały. Inna moja rozmówczyni powiedziała, że jest przeciwna organizowaniu takich kolonii, ponieważ jest to tworzenie „getta”, budowanie tożsamości na chorobie. Nigdy nie jeździła na nie jako dziecko, kilkakrotnie jednak pojechała jako osoba dorosła, żeby wspierać dziewczęta z ZT, odpowiadać na ich pytania, dzielić się doświadczeniem. Osoby, które poznały się na koloniach, kontaktują się ze sobą w ciągu roku za pośrednictwem stworzonej na Facebooku grupy zamkniętej. W rozmowach mówiły mi, że mogą między sobą rozmawiać o rzeczach, których osoby niechorujące na ZT nie potrafią zrozumieć.

Kiedy miałam siedem lat, poznałam w Centrum Zdrowia Dziecka niedowidzącą dziewczynkę. Obie czekałyśmy w kolejce do gabinetu. Byłam z tatą i mój tata zorganizował dla nas w tej kolejce jakąś grę. Drugą, i ostatnią, osobą niedowidzącą jaką poznałam, była specjalistka do spraw niepełnosprawnych na Uniwersytecie we Frankfurcie. Nie sądzę, żeby były tematy, których nie mogłabym poruszać z moimi widzącymi przyjaciółmi. A jednak, kiedy będąc w 1998 roku nad morzem, usłyszałam, że jest tam koleżanka moich znajomych, która ma wrodzony niedosłuch, od razu strasznie zapragnęłam ją poznać. Spędziłyśmy długie godziny w knajpie wymieniając się doświadczeniami i żartując nawzajem ze swoich niepełnosprawności. Ona też chodziła do społecznych warszawskich szkół i obracała się w tym samym środowisku co ja.

Niepełnosprawność jest niewątpliwie zarówno faktem biologicznym, jak i konstruktem społecznym, jest jednak także opowieścią. Opowieścią zbudowaną z wielu różnych narracji, narracji naszych rodziców, lekarzy, wujków przy wielkanocnych stołach, sąsiadów przypinających rower na klatce schodowej. Chłopaków, którzy chcą siedzieć z nami w kinie w pierwszym rzędzie i czytać nam napisy, chłopaków, którzy nie chcą się z nami spotykać w obawie, że nie będziemy mogli mieć dzieci. Przeplatającymi się, w zależności od nastroju, narracjami przywrócenia, chaosu, dążenia i wyjaśniania. Opowieściami o wyjątkowej dzielności, opowieściami o zupełnie zwyczajności. Czy jedno z nich są lepsze niż inne? Czy służą nam lepiej albo gorzej?

„Strzelę dla ciebie bramkę i pokażę na ciebie tak”, mówi, wskazując na mnie palcem mój dziewięcioletni syn, szykując się do wyjścia na mecz ligowy, który przypada akurat w dzień moich urodzin. Jest maj, piękna pogoda, drużyna mojego synka długo przegrywa, ale w ostatnich minutach Franek strzela bramkę. Akurat nie patrzę na niego przez lornetkę (trudno śledzić go przez lornetkę przez cały mecz). O tym, że strzelił gola i wskazał na mnie palcem (co jest rozpoznawalnym gestem zadedykowania komuś bramki), dowiaduję się od stojącego obok mnie taty. Chce mi się płakać z żalu, że nie mogłam tego widzieć. I z radości, że to zrobił.

Bibliografia

- Frank A. 2010. „Indefence of narrative exeptionalism”. *Sociology of Health and Illness* nr 32(4). 665–667.
- Jenks E.B. 2005. „Explaining Disability. Parents’ stories of Raising Children with Visual Impairments in a Sighted World”. *Journal of Contemporary Ethnography* nr 34(2). 143–169.
- Wiśniewski A. [b.d.w.]. „Zespół Turnera. Przewodnik dla chorych i ich rodzin”. Stowarzyszenie Pomocy. https://turner.org.pl/wp-content/uploads/2016/06/broszura-zespol_turnera.pdf (dostęp: 12.03.2017).
- Zdrodowska M. 2010. „Między aktywizmem a akademią. Studia nad niepełnosprawnością”. *Teksty Drugie* nr 5. 384–403.



NARODOWY PROGRAM
ROZWOJU HUMANISTYKI

Publikacja powstała w ramach programu Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego pod nazwą „Narodowy Program Rozwoju Humanistyki” w latach 2016–2019.

Streszczenie

Artykuł jest autoetnograficznym opisem doświadczenia życia z niepełnosprawnością. Autorka przygląda się zarówno własnemu doświadczeniu jako osoby niepełnosprawnej, jak i narracjom osób chorych na zespół Turnera, z którymi prowadzi badania etnograficzne. Pokazuje, jak różne narracje i opowieści kształtują doświadczenie niepełnosprawności,

które jest zarówno faktem biologicznym, konstruktem społecznym, jak i przeżywaną i opowiadaną historią.

A tale of disability. An autoethnographic essay

Abstract

This article is an autoethnographic account of living with a disability. The author examines her own experience of a person with a disability as well as the narratives collected from women with Turner's syndrome during an ethnographic fieldwork. She shows how different narratives and voices shape the experience of disability, which is as much a given biological fact, a social construct, and a story one lives and tells.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, autoetnografia, zespół Turnera

Keywords: disability, autoethnography, Turner's syndrome

Maria Reimann – antropolożka, absolwentka Instytutu Etnologii i Antropologii Uniwersytetu Warszawskiego, pisze doktorat na Uniwersytecie Amsterdamskim. Współzałożycielka Interdyscyplinarnego Zespołu Badań nad Dzieciństwem UW. W pracy naukowej zajmuje się badaniami nad rodziną, dzieciństwem i zdrowiem.