

Marcin Stasiak

Uniwersytet Jagielloński

„Możesz kląć, możesz płakać, ale wstań i idź dalej” ... Ośrodki rehabilitacyjne dla osób niepełnosprawnych po polio w Polsce po II wojnie światowej jako przestrzeń życia codziennego

Przedmiotem zainteresowania w niniejszym tekście są zamknięte placówki służby zdrowia zajmujące się leczeniem i rehabilitacją dzieci, które zachorowały na polio (chorobę Heinego-Medina) w Polsce w pierwszych dekadach po II wojnie światowej. Rozważania koncentrować się będą przede wszystkim na uchwyceniu specyfiki życia codziennego w takich instytucjach.

Powstanie wyspecjalizowanych ośrodków ortopedyczno-rehabilitacyjnych było pochodną szoku, jaki wywołały pierwsze fale epidemii polio. Ta ostra choroba zakaźna długo pozostawała w Polsce niemal nieznaną. Sytuacja zmieniła się radykalnie na początku lat 50. W 1951 roku zarejestrowano przeszło 3 tysiące nowych zachorowań, co oznaczało dziesięciokrotny wzrost w porównaniu z rokiem poprzednim. W każdym z kolejnych ośmiu lat liczba nowych przypadków nie spadła poniżej tysiąca (Kulesza 1964). Kres epidemii przyniosło dopiero zastosowanie masowych szczepień począwszy od 1959 roku.

Lęk, jaki wywoływało polio, miał nieco inne źródła niż w przypadku większości chorób zakaźnych. Stosunkowo rzadko powodowało śmierć. Uderzało przede wszystkim trwałością swoich skutków. Efektem inwazji wirusa atakującego rogi przednie rdzenia kręgowego (stąd poprawna medyczna nazwa: *poliomyelitis anterior acuta*) były bowiem porażenia różnych partii mięśni. Paraliż najczęściej dotykał kończyn dolnych i tym samym wpływał na zdolność samodzielnego poruszania się.

Utworzenie w stosunkowo krótkim czasie, bo w ciągu dwóch-trzech lat, sieci placówek udzielających pomocy ofiarom epidemii miało swoje źródła przede wszystkim w wieku chorych. W Polsce w latach 50. polio było przede wszystkim chorobą dzieci. Skutki epidemii robiły wrażenie nawet na tak doświadczonych lekarzach jak Wiktor Dega, wybitny ortopeda i twórca tzw. polskiej szkoły rehabilitacji:

(...) było to rzeczywiście wstrząsające. Przerazały nas i rozmiary epidemii i sam przebieg choroby, wobec której byliśmy niemal bezbronni. (...) Szokujący był (...) widok dziesiątków, setek, tysięcy porażonych, cierpiących dzieci. Społeczeństwo było tym autentycznie wstrząśnięte (Żakowski 1987).

Celem tego tekstu nie jest szczegółowy opis organizacyjnej strony systemu pomocy osobom, które przeszły polio i choroba ta spowodowała u nich trwałe cielesne uszkodzenia, ani też odtwarzanie struktury ośrodków zamkniętych czy procesów decyzyjnych stojących za ich powstaniem.

Pierwszoplanowym zadaniem, jakie stawiam w artykule, jest przybliżenie wybranych aspektów codzienności takich placówek. W szczególności interesujące będzie tu pytanie o to, w jaki sposób w praktyce realizowane były założenia tzw. indywidualnego (medycznego) modelu niepełnosprawności, który w omawianym okresie odgrywał rolę dominującej konceptualizacji niepełnosprawności i w istocie stał się podstawą polityki państwa wobec osób niepełnosprawnych. Będę starał się zbadać, jak ów dyskursywny fundament miał się do realiów życia codziennego toczącego się w ramach zamkniętych ośrodków rehabilitacyjnych przeznaczonych dla dzieci, którzy przeszły polio: czy wyznaczone programowo założenia przekładały się na zestaw sztywnych reguł? Czy obowiązujące definicje i zasady podlegały negocjacji? A także – czy, a jeśli tak, to w jaki sposób – wyznaczone ramy modyfikowane były przez spontaniczną aktywność członków omawianych w tekście mikroświatów. Wreszcie – jaki kształt przybierały relacje międzyludzkie w murach zamkniętych ośrodków (w szczególności na linii pacjenci–personel)?

Odpowiedź na tak skonstruowane pytania badawcze będzie możliwa dzięki wykorzystaniu szczególnego typu źródeł. Zawarte w tekście rozważania zostaną w dużej mierze (choć nie wyłącznie) oparte o nagrane przeze mnie relacje ustne osób, które zachorowały na polio i przechodziły rehabilitację w ośrodkach zamkniętych¹.

Podatne ciała?

W 1951 roku cytowany wcześniej Wiktor Dega w artykule opublikowanym na łamach „Zdrowia Publicznego” przekonywał:

(...) dziecko kalekie po ukończeniu leczenia i przejściu fazy usprawniania winno wrócić normalnie do życia. Tutaj zda ono egzamin z otrzymanego przygotowania. Niejedno może nie zdać tego egzaminu i będzie musiało nieraz wrócić okresowo do zakładu wychowawczego, ale wydaje mi się, że wszelkie zakłady leczniczo-wychowawcze winny trzymać dziecko tylko tak długo, aż ono uzyska zdolność przebywania wśród zdrowych dzieci, bez szkody dla jego psychiki i jego bytowania (Dega 1951).

Powyższych kilka zdań jest być może najlepszą charakterystyką roli ośrodków leczniczo-rehabilitacyjnych. W istocie materializowały w większym stopniu niż jakiegokolwiek inne miejsca właściwą dla epoki konceptualizację niepełnosprawności – wspomniany wyżej tzw. indywidualny (medyczny) model niepełnosprawności. Jego fundamentalnym założeniem było lokowanie problemu w jednostce. Dziś dobrze znany, opisany i poddany krytyce w czasie, kiedy swoje słowa kreślił Wiktor Dega,

¹ Łącznie przeprowadzone zostały 23 rozmowy z osobami, które we wczesnym dzieciństwie zachorowały na chorobę Heinego-Medina. Wywiady te zostały zarejestrowane na potrzeby przygotowanej przeze mnie na Wydziale Historycznym Uniwersytetu Jagiellońskiego i obronionej w 2017 roku rozprawy doktorskiej: *Niepełnosprawni po chorobie Heinego-Medina w Polsce 1945–1989. Studium z historii niepełnosprawności*.

sytuował się w sferze oczywistości. W tym ujęciu niepełnosprawność była „tragedią osobistą” danego człowieka, a jej istotą – cielesny defekt. Praktyczne konsekwencje takiego podejścia miały dwojaką naturę. Po pierwsze, wiązało się z wymogiem dostosowania osoby niepełnosprawnej do otoczenia. Niepełnosprawni w tym ujęciu stawali się wcieleniem anomalii. Personifikowali charakterystyczny dla nowoczesności strach przed nieokreślonością. Grali zatem tu rolę specyficznych (cielesnych) „obcych”, których należało spacyfikować. Znaczenie takiego nieprzystającego elementu dla szerszych zbiorowości Zygmunt Bauman scharakteryzował następująco:

Niebezpieczeństwo, jakie zwiastuje Obcy, przeraża bardziej niż to, którego można obawiać się ze strony wroga. Obcy zagraża nie tej lub innej formie społecznego ładu, lecz uspołecznieniu jako takiemu – samej *możliwości* sensownej mapy świata i adekwatnej w świecie orientacji. (...) Obcy jest tym niezaplanowanym, nieprzewidywanym *Trzecim*: ani przyjacielem, ani wrogiem, a wedle tego, co o nim wiemy (a wiemy niewiele), może się okazać zarówno jednym, jak i drugim (Bauman 1995).

Bauman wyróżnił tu dwie wypracowane w ramach nowoczesnego państwa i zastosowane przez nie generalne metody radzenia sobie z ambiwalencją, którą wprowadza anomalia pojawiająca się w „społeczeństwie jednakowych”. Z jednej strony zatem zaproponował pojęcie tak zwanej strategii *antropoemicznej*, która w jego ujęciu polega na „wymiotowaniu» obcych: wyganianiu ich poza granice obszaru objętego ładem lub izolowaniu ich od wszelkiego kontaktu z tymi, których ład ogarniał (...)” (Bauman 2000).

Drugą z wyróżnionych przez Baumana metod radzenia sobie przez nowoczesne państwo z odmiennością było to, co nazywa on strategią *antropofagiczną*, która polega na „pożeraniu obcych (dosłownie lub w przenośni) i przeobrażaniu ich, w drodze przemiany materii w substancję nieodróżnialną od własnej” (Bauman 2000). W istocie jest w niej zawarta ambicja do czynienia ludzi identycznymi, według jednego, odgórnego wzorca.

Obcy „wewnętrzny” jako wyobrażone i zdefiniowane zagrożenie dla spójności grupy, jako przeszkoda na drodze do realizacji marzenia o idealnej homogeniczności wymagał nie tylko wskazania, wyodrębnienia, ale także – działania. W przypadku osób niepełnosprawnych owo działanie przyjęło bardzo konkretną postać. Drogą wiodącą do asymilacji, środkiem zapewniającym dołączenie do „społeczeństwa jednakowych” wypracowanym przez państwo epoki nowoczesności stanowiły leczenie i rehabilitacja. Był to kolejny z fundamentów indywidualnego modelu niepełnosprawności, nazywanego zresztą nie bez przyczyny modelem medycznym. Przenikała go bowiem wiara w moc medycyny oraz ufność, że cielesne defekty da się naprawić.

Rehabilitacja w swojej zrodzonej w nowoczesności wersji była w pewnym sensie praktycznym dopełnieniem pojęcia „normalności”. Dawała szansę (lub stwarzała iluzję) na spełnienie podstawowego w tym wypadku postulatu: roztopienia się danej jednostki społeczeństwie. Jak trafnie ujmuje to Henri-Jacques Stiker:

Rehabilitacja wyznacza moment pojawienia się kultury, która usiłuje wypełnić dzieło identyfikacji, uczynienia [ludzi – M.S.] identycznymi. To przedsięwzięcie/zamierzenie

ma sprawić, że niepełnosprawni zniknął a razem z nimi wszystkie ich braki, po to, by ich zasymilować, zatopić, rozpuścić w większej i jedynej społecznej całości (Stiker 2002).

Wybuch epidemii polio był tym momentem, kiedy modernistyczna idea rehabilitacji fizycznego uszkodzenia zyskała w Polsce swoją zorganizowaną postać. Jej centrum, przynajmniej w początkowym okresie, stanowiły właśnie placówki ortopedyczno-rehabilitacyjne tworzone z myślą o dzieciach niepełnosprawnych w wyniku przejścia choroby Heinego-Medina.

Były miejscami, w których codzienność podporządkowano jednemu celowi: fizycznej adaptacji jednostki do społeczeństwa. W przypadku większości niepełnosprawnych po polio oznaczało to całkiem dosłowne „stawianie na nogi” – zapewnienie możliwości stania i chodzenia. Owe instytucje spełniały w gruncie rzeczy rolę foucaultowskich *fabryk porządku*. Sanatorium rehabilitacyjne czy klinika ortopedyczna stawały w jednym szeregu z innymi instytucjami tego typu: koszarami, szkołą, więzieniem. Nie chodzi przy tym o to, aby stawiać znak równości między ośrodkiem dla niepełnosprawnych dzieci a więzieniem czy koszarami. Rzecz jedynie w pewnej określonej ich właściwości, a może ambicji w nich zawartej – kształtowania i dyscyplinowania człowieka, w tym jego *podatnego* ciała (Foucault 2009).

Mury placówek rehabilitacyjnych były właściwym miejscem walki ze zgorą nowoczesnego państwa (państwem takim niewątpliwie była również PRL) – ambiwalencją, nieokreślonością. Jak zauważył Zygmunt Bauman:

Jak wszystkie fabryki, były siedliskiem celowej działalności, obliczonej na wytworzenie określonego produktu: a produktem tym miała być odrestaurowana regularność i pewność świata, eliminacja przypadku, przywrócenie zachowaniu się podopiecznych rytmicznego i spolegliwego charakteru (Bauman 1995).

Z punktu widzenia wyznaczonych im celów, ośrodki rehabilitacyjno-ortopedyczne odznaczały się niewątpliwą efektywnością. Swoim pacjentom dawały realną szansę na odzyskanie zdolności odebranych przez chorobę. Nie działo się to jednak z dnia na dzień. Było rozciągniętym w czasie procesem (pobyty trwały od dwóch-trzech miesięcy do przeszło roku) wymagającym od rehabilitowanej osoby dostosowania się do panujących w ośrodku reguł i sporej determinacji. Ramy codzienności w sanatorium rehabilitacyjnym wyznaczały cele o charakterze medycznym. Widać to doskonale w rytmie dnia pacjentów. A był on w zasadzie podobny w różnych ośrodkach, raczej niezmienny na przestrzeni lat. Rozkład zajęć odznaczał się daleko posuniętym uporządkowaniem. Godziny przedpołudniowe, kiedy pacjenci byli najbardziej wypoczęci, poświęcano na zabiegi i ćwiczenia. Czas na szkołę przychodził dopiero po obiedzie.

Na rehabilitację po polio składał się szereg różnego typu zabiegów. Część, jak na przykład masaże wodne, można było traktować w kategoriach relaksu. Niektóre, takie jak kocowanie (rozgrzewanie mięśni przy pomocy gorących koców), parafinowanie (okładanie porażonych mięśni półpłynną parafiną) bywały po prostu nieprzyjemne. Andrzej N., były pacjent jednego z sanatoriów, wspominał:

Przynosiła pani w wiaderku, zwykłym, emaliowanym, parafinę – rozgrzaną, płynną, gorącą. Jak któraś była bardziej litościwa, to tę parafinę wstawiła jeszcze do umywalki, puściła zimną wodę, żeby troszeczkę ją wystudzić. A niektóre były takie, że pędzel i takim gorącym smarowała. To wrzeszczeliśmy w niebogłosy².

Były też jednak takie zabiegi – na przykład wyciąganie (polegające na siłowym rozciąganiu przykurczów), które każdemu bez wyjątku pacjentowi wydawały się torturą:

Położono mnie na (...) stole. (...) Jeden z nich [stymulantów – M.S.], Bronek, trzymał mnie za biodra, a drugi, Janek, zaczął powoli unosić do góry nogę, patrząc przy tym na mnie uważnie. Nagle nacisnął ręką na kolano. Uczułam przejmujący ból i chrobot. Nieludzko krzyknęłam.

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

(...)

– Teraz drugą (..)

Zaczęłam wołać i błagać, żeby nie naciskał kolana tak mocno. Płakałam, krzyczałam. Płątały mi się słowa, zatykało z przerażenia. (...) nagle nacisnął mocniej i ból szarpnął jak elektryczna błyskawica od kolana do biodra. Krzyczałam nieludzko (Kowalczyk 1974).

Szczególne miejsce w katalogu interwencji, jakimi poddawano dzieci, które przeszły polio i były leczone w zamkniętych ośrodkach, zajmowały zabiegi operacyjne. Rzadko który pacjent przechodził jedną operację w swoim życiu. Najczęściej było to od kilku do kilkunastu interwencji chirurgicznych. Były to zarówno operacje stosunkowo drobne, jak usztywnienie stawów skokowych zapobiegające opadaniu stopy, jak te niezwykle skomplikowane i ryzykowne – operacyjne usuwanie konsekwencji skoliozy (operacja kręgosłupa poprzez wszczepienie tzw. belki Harringtona). Operacje były nieodłącznym elementem pobytu w sanatorium lub klinice ortopedycznej i często głównym jego powodem. Mimo że wiązały się czasami z kilkumiesięcznym unieruchomieniem, koniecznością noszenia ciężkiego gipsu, z reguły były nie tylko akceptowane, ale wręcz wyczekiwane przez pacjentów. Zdarzało się, szczególnie w przypadku nastolatków, że sami zabiegali o przeprowadzenie zabiegu poprawiającego sposób poruszania się, i co nie bez znaczenia, wygląd. Jedną z moich rozmówczyń, Ewa N., przebywała w pierwszej połowie lat 70. w sanatorium w Świebodzinie. Pobyt miał mieć charakter wyłącznie rehabilitacyjny i trwać trzy miesiące, jednak za sprawą prośby samej pacjentki został znacząco przedłużony. Podczas jednej z wizyt zapytała lekarza, czy istnieje szansa na przeprowadzenie operacji. Wspominała:

Bo (...) już ta chora lewa noga osiem centymetrów był krótsza. Więc ja już... siódma-ósma klasa to już człowiek zaczyna mieć świadomość wielu rzeczy. Rozbieram się, a tu noga jedna kończy się (...) w połowie podudzia tej drugiej. Nie podobało mi się to. Stopa mniejsza, noga dużo krótsza³.

² Wywiad z Andrzejem N., 20 II 2013 r., miejscowość L., przeprowadził M. Stasiak, nagranie w archiwum autora.

³ Wywiad z Ewą N., 7 II 2014 r., miejscowość K., przeprowadził M. Stasiak, nagranie w archiwum autora.

Przypadek Ewy N. jest dobrym przykładem najczęstszej postawy prezentowanej przez pacjentów ośrodków rehabilitacyjnych. Zdecydowana ich większość akceptowała wymogi procesu usprawniania. Przyjmowana przez nich strategia polegała po prostu na podążaniu ścieżką wytyczoną przez personel. Wynikało to z faktu, że zarówno jedni, jak i drudzy, podzielali wartości stojące u podstaw programu rehabilitacji i jego cele. A także wierzyli w jego skuteczność. Jakub M., który przechodził leczenie i rehabilitację w sanatorium w Świebodzinie, wspominał:

Pan doktor kazał czy pan magister kazał i tak się robiło, bo człowiek słuchał. Co powiedzieli, tak się robiło i tak trzeba było. I to było jako obowiązek. Ja nie czekałem na to, ja tego nie chciałem. Tak kazali i tak się robiło, bo oni wiedzieli lepiej⁴.

Nie oznacza to jednocześnie, że wszyscy i bez wyjątku szli wytyczonym szlakiem. Zdarzały się sytuacje, gdy ktoś uciekł z sanatorium tuż przed operacją i znajdowano go na pobliskiej stacji kolejowej, albo, szczególnie u małych dzieci, zamiast żmudnej nauki chodzenia wybierał poruszanie się w znany i sprawdzony sposób – pełzając na pośladkach, używając stołka albo skacząc o kulach. To swoiste „negocjowanie” czy buntowanie się przeciwko rozwiązaniom oferowanym przez medycynę jest najbardziej widoczne w stosunku do przedmiotów ortopedycznych.

Jedna z moich rozmówczyń, Agnieszka L., jako nastolatka (miał być to koniec lat 60. lub początek 70.) miała wykonaną operację przeprostu w kolanie. Kolejnym po niej etapem było dobranie odpowiedniego aparatu ortopedycznego. Agnieszka L. postanowiła zrobić wszystko, by uniknąć noszenia ciężkiego, a przede wszystkim wpływającego na jej wizerunek sprzętu:

(...) potrafiłam pół nocy stać, żeby się nauczyć stać. (...) Pamiętam kilka nocy stałam. Potem przez kilka nocy – jeden krok i stoisz, bo nie wiesz. A jeszcze ci chodzić nie wolno. (...) Jak mi pozwolono nogę opuszczać (...) to już potrafiłam przejść z jednego końca pokoiku, czyli te dziesięć kroków zrobić, o czym jeszcze lekarze nie wiedzieli. (...) Jest taki moment (...) już wiem, że potrafię chodzić. Kroczek po krocisku, nie mam przykurczów, I [wtedy – M.S.] dr Wierusz, dr Kotwicki – że trzeba wypisać wniosek na aparat (...) Wzięłam ten wniosek i miałam iść do warsztatów ortopedycznych. Wzięłam wniosek, poszłam do parku. (...) Wiem, że ja ten wniosek podałam i chyba go zakopałam, bo się bałam wyrzucić do kosza, żeby nie znaleźli⁵.

Warto pamiętać, że niesubordynacja pacjentki miała miejsce w ograniczonej przestrzeni sanatorium rehabilitacyjnego. Jednak nie spotkała się ona z żadną interwencją personelu. Jakiś czas później Agnieszka L. podczas spaceru spotkała opiekującego się nią lekarza a jednocześnie dyrektora sanatorium – Lecha Wierusza:

Tak popatrzył na mnie a ja [zagadnęłam]: „Panie doktorze i co? A ja chodzę”. „A ja widzę, dobrze”. „I co pan doktor na to?”. A on, pamiętam, jak mi powiedział: „Słuchaj, myśmy

⁴ Wywiad z Jakubem M., 20 V 2013 r., miejscowość W., przeprowadził M. Stasiak, nagranie w archiwum autora.

⁵ Wywiad z Agnieszką L., 3 VIII 2014 r., miejscowość K., przeprowadził M. Stasiak, nagranie w archiwum autora.

zrobili, co potrafiliśmy. Bóg w tym wszystkim palcem bożym pomógł. A resztę dokonałaś sama”. Poklepał mnie, mówi: „To idź spaceruj”. Nie zapomnę tych słów⁶.

Swoi czy obcy?

Przypadek Agnieszki L. jest ważny nie tylko dlatego, że pokazuje, w jaki sposób starano się oddolnie modyfikować obowiązujące w ośrodku reguły związane z procesem leczenia, lecz także i z tego powodu, że w jakimś stopniu stanowi ilustracją relacji lekarz–pacjent. I szerzej – personel–pacjenci.

W jednym z artykułów z lat 50. tak charakteryzowano pożądaną postawę w stosunku do podopiecznych:

Organizacja środowiska polega przede wszystkim na propagowaniu i przestrzeganiu pewnych ogólnych zasad. Do takich zasad ogólnych należy właściwy stosunek pracowników do wychowanków, który powinien być troskliwy, ale rzeczowy, pozbawiony cech litości i czułości. Powinna to być opieka i pomoc w rozwiązywaniu nasuwających się trudności, lecz nie – usuwanie tych trudności (Błaszowska, Krynicki 1957).

Przywołany fragment dotyczący postulowanego stosunku personelu do podopiecznych, jak się wydaje, miał swoje odzwierciedlenie w rzeczywistości. Zebrane przeze mnie relacje wskazują, iż lekarze, specjaliści od rehabilitacji, wychowawcy fizyczni raczej nie litowali się nad swoimi podopiecznymi, co w założeniu miało ich przygotować na spotkanie z realiami świata poza murami sanatorium. Jedną z moich rozmówczyń przywołała epizod ze swojego pobytu w klinice ortopedii Akademii Medycznej w Poznaniu (na przełomie lat 70. i 80.):

Wychodziłam do tego ogrodu i uczyłam się chodzić o kulach. Prawa noga, lewa kula. Za którymś razem oczywiście się wywalłam; i zaczęłam ryczeć. (...) Na tej alejce z wściekłości ryczeć. Widzę, że ktoś przede mną stoi. Patrzę, a to pan profesor Dega. I mówi do mnie:

„I co ryczysz, wstawaj”. Ja mówię, że nie dam rady. I on mi wtedy powiedział taką jedną rzecz: „Słuchaj dziewczyno, nieraz w życiu się wywalisz. I nikt ci nie pomoże. Dlatego, jeżeli się wywalisz, możesz kląć, możesz płakać, ale wstań i idź dalej. Bo jeżeli to zrobisz, będziesz mieć ludzi wokół siebie. A jak będziesz mazgajem, to będziesz sama”. I poszedł, zostawił mnie leżącą (śmiech). Kawałek było do ławki, na kolanach poszłam do ławki, a on nawet się nie odwrócił. Ale jestem mu wdzięczna za to⁷.

Relacje na linii personel–pacjenci miały jeszcze jeden charakterystyczny rys. Fakt, że leczenie zazwyczaj trwało długo i nie było łatwe, na pewno sprzyjało skracaniu dystansu między tymi dwiema grupami. Szczególnie w przypadku nieco starszych pacjentów. Janina Ochojska wspominała na przykład dyrektora Wierusza czekającego przy łóżku, kiedy wybudzała się po operacji, ale także wizyty u doktora Kazimierza Kmiecica, szefa sanatorium w Jastrzębiu-Zdroju, w którego mieszkaniu, znajdującym się zresztą na terenie placówki, mali pacjenci oglądali telewizję. Z kolei

⁶ Tamże.

⁷ Wywiad z Barbarą Z., 22 II 2012 r., miejscowość Z., przeprowadził M. Stasiak, nagranie w archiwum autora

dorastające dziewczyny stawały się niejednokrotnie partnerkami do rozmów dla pielęgniarek czy rehabilitantek. Agnieszka L. tak charakteryzowała po latach relacje z pielęgniarkami:

Z niektórymi pielęgniarkami ja pamiętam już jako osiemnastoletnia dziewczyna, to się rozmawiało o poważnych sprawach. Nie było przy tobie mamy. (...) One nas rozumiały i one się zwierzały ze swoich problemów. No to takie były relacje, takie babskie (...) My tam o swoich miłośkach. (...) przez tyle lat – ona ci przynosiła morfinę, ona ci przynosiła dolargan – po operacjach, żeby zastrzyk dać. To był twój przyjaciel⁸.

Dwa, z definicji osobne światy, usytuowane na przeciwległych biegunach dyskursu o niepełnosprawności spotykały się w jednej przestrzeni i do pewnego stopnia mieszały się ze sobą w praktyce dnia codziennego. Nie oznaczało to bynajmniej mieszania czy modyfikacji pełnionych ról, było jednak świadectwem, po pierwsze, pewnej złożoności tego świata, po drugie, tego, że ta przestrzeń była nie tylko miejscem leczenia, ale także międzyludzkich spotkań i do pewnego stopnia – partnerstwa.

Przestrzeń oswojona?

To skracanie dystansu między pacjentami a personelem można uznać za jedną z oznak osvajania przestrzeni sanatorium czy szpitala. Otwarte jednak pozostaje pytanie, do jakiego stopnia była to przestrzeń oswojona, na ile była czymś bliskim? W jakiej relacji pozostawała ona do domu rodzinnego, który trzeba było czasowo opuścić?

Przede wszystkim warto podkreślić, że dostanie się dziecka do ośrodka rehabilitacyjnego zdecydowanie częściej traktowane było jako spełnienie marzeń niż wyrok. Przynajmniej tak wyglądało to z perspektywy rodziców. Przy czym umieszczenie w placówce zamkniętej wymagało często od nich sporej determinacji i uporu, jako że miejsc zwykle było znacznie mniej niż oczekujących. Jednocześnie warto zaznaczyć, że umieszczenie dziecka w sanatorium często było dla rodziców trudną emocjonalnie decyzją. Oznaczało zwykle długą, co najmniej kilkumiesięczną, nieobecność w domu. Dobrze takie przemierzanie dylematów z upatrywaniem w zamkniętym ośrodku nadziei oddała Janina Ochojska:

Dla rodziny w takiej sytuacji, jak nasza, sanatorium było wybawieniem. Mama mówiła mi później, że miała dylemat: oddawać mnie, czy nie oddawać (bo w takich kategoriach się o tym myślało). Ale chyba czuła, że dla mnie to najlepsze wyjście, może nawet – jedyne (Ochojska 2000).

Zdarzało się, że wątpliwości, a może przede wszystkim tęsknota, brała górę i rodzice starali się jak najszybciej sprowadzić dziecko z powrotem do domu. Jeden z ortopedów zauważał, że presja rodziców miała, przynajmniej w ośrodku, w którym on pracował, wpływ na skracanie procesu leczenia porażień:

⁸ Wywiad z Agnieszka L., 3 VIII 2014 r., miejscowość K., przeprowadził M. Stasiak, nagranie w archiwum autora.

Ze względu na psychikę rodziców, którzy nie zawsze godzili się na rozkładanie kuracji na poszczególne akty, musiano niejednokrotnie dążyć do złagodzenia stanu kalectwa w ciągu jednego, względnie dwóch pobytów dziecka w szpitalu, co dyktowało również konieczność wyboru takiego typu operacji, który by usunął największą przeszkodę w usprawnianiu (Koszla 1956).

Mniej cierpliwi rodzice po prostu zabierali dzieci. O tym, jak silna potrafiła być tęsknota matek za dziećmi, przekonuje przywołana Ewę N. sytuacja z dzieciństwa:

Na przykład moja koleżanka, z mojego miasta, która, w tym samym czasie, razem ze mną zachorowała (...) W Goczałkowicach byliśmy razem. I moja mama, i jej mama obie przyjechały już z odzieżą i z takim postanowieniem, że zabierają dzieci na własne żądanie, bo one tutaj cierpią, marzną, są męczone. (...) I siedział tam w tej poczekalni jakiś pan, (...) I tłumaczył: „Kobity, co wy robicie? Jak możecie dzieciom pomóc ze swoją wiedzą na ten temat? (...) Wsadzicie w pierzyny? Powykrzywają się te dzieci, porobią się jakies przykurcze. I co będzie?”. I moja mama się dała przekonać. A tamta pani nie⁹.

Dla samych dzieci umieszczenie w – jak je nazywano – „zakładach” było często przeżyciem jeszcze trudniejszym niż dla rodziców. Maria N. jako siedmiolatka po raz pierwszy została wysłana na turnus rehabilitacyjny do ośrodka w Trzebnicy. Matka przedstawiła wyjazd do sanatorium jako pobyt na letnim obozie dla dzieci. Jednak na miejscu Maria N. niemal od razu zderzyła się z realiami znacznie odbiegającymi od jej wyobrażeń. Przywitała ją pielęgniarka i zabrała do mierzenia i ważenia. Na wpół rozebrana Maria N. uciekła do matki: „mamie się wczepiłam, na siłę mnie odciągali, moja mama cała spłakana jechała do domu. A ja tam też kilka dni przeżywałam, że znowu w szpitalu”¹⁰.

Z biegiem czasu i w miarę przyrastania szpitalnych oraz sanatoryjnych doświadczeń dłuższe lub krótsze pobyty nie robiły już na pacjentach wrażenia. Rozciągnięty w czasie proces leczenia sprawiał, że więź z domem rodzinnym ulegała znacznemu rozluźnieniu. Dla dzieci przebywających w placówkach medycznych od kilku do kilkunastu miesięcy rodzice stawali się odległym wspomnieniem. Kiedy Ewa N. po piętnastu miesiącach spędzonych najpierw w Poznaniu, a potem Goczałkowicach (nie miała wówczas jeszcze siedmiu lat) wracała do domu w K., miała problem z rozpoznaniem wszystkich członków najbliższej rodziny:

Przyjechaliśmy do domu. I ja jak patrzyłam... Mamę tak, [rozpoznałam – M.S.] bo była dość często u mnie – tak raz na dwa miesiące, ale taty to trochę nie mogłam poznać. Wydawał mi się obcy. Mówiłam: „proszę pana”. Był bardzo wzruszony, płakał¹¹.

⁹ Wywiad z Ewą N., 7 II 2014 r., miejscowość K., przeprowadził M. Stasiak, nagranie w archiwum autora.

¹⁰ Wywiad z Marią N., 6 IV 2013 r., miejscowość C., przeprowadził M. Stasiak, nagranie w archiwum autora.

¹¹ Wywiad z Ewą N., 7 II 2014 r., miejscowość K., przeprowadził M. Stasiak, nagranie w archiwum autora. O zwracaniu się w pewnym okresie do matki per „proszę pani” wspominała też Barbara Z., Wywiad z Barbarą Z., 22 II 2012 r., miejscowość Z., przeprowadził M. Stasiak, nagranie w archiwum autora.

Osobom, które spędzały długie okresy w sanatoriach, więzi z rodziną często zastępowały te rodzące się w ramach społeczności ośrodka. W efekcie zaczynał on pełnić funkcję przestrzeni bliskiej. Punktem odniesienia stawało się raczej sanatorium i grupa rówieśnicza rządząca się swoimi regułami. Był to oczywiście świat zamknięty, ale w dużym stopniu „własny” i przede wszystkim – bezpieczny. A przy tym miejsce, w którym przebywały dzieci i młodzież, ze wszystkimi potrzebami właściwymi dzieciństwu i młodości – potrzebą zabawy, rywalizacji, a także miłości i przyjaźni. Oczywiście wszystko to realizowane było na mniejszej przestrzeni, w warunkach „skoszarowania” – więc, na przykład, żeby poprzytulać się z dziewczyną, trzeba było iść w ustronne miejsce pod schodami, a pierwsze papierosy paliło się w ubikacji lub na balkonie, kiedy „piguła” (pielęgniarka) poszła spać.

Z upływem lat ośrodek rehabilitacyjny w przypadku przynajmniej niektórych podopiecznych zaczynał pełnić funkcję *quasi*-domu, a może nawet właściwego domu. Był to oczywiście „dom” specyficzny, jego idea była w sposób istotny modyfikowana przez cel, do jakiego taka jednostka była powołana. Nie zmienia to faktu, że mury ośrodka wypełniała społeczność, znacznie liczniejsza niż przeciętna rodzina, ale dzieląca ze sobą życie codzienne, prywatność a nawet przynależne domowi rytuały – takie jak święta Bożego Narodzenia czy pierwsza komunia¹².

Na upatrywanie w ośrodku rehabilitacyjnym własnego miejsca czasami wpływ miało także i to, że paradoksalnie, dla części podopiecznych stanowił on życiową szansę. Tak, jak w przypadku Joanny R.:

Kiedy wyjechałam z domu, w wieku ośmiu lat, to tak, po pierwsze, no otworzyły się takie horyzonty, że można żyć inaczej, po prostu poznałam wiele innych rzeczy (...) uważam, że poprzez moją chorobę więcej zyskałam niż straciłam (...), nabrałam takiej pewności siebie i pragnienia takiej samodzielności i niezależności. Ale (...) gdybym nie zachorowała, nie skończyłabym studiów, absolutnie, bo by mnie wydano za mąż w wieku tam osiemnastu czy iluś lat¹³.

Pozytywne waloryzowanie sanatorium brało się także i z tego, że była to przestrzeń bezpieczna. Przebywało się wśród osób z podobnymi problemami – w społeczności „jednakowych”. Ośrodek, pozostając w izolacji od świata zewnętrznego, w dużym stopniu chronił od jego zagrożeń, w tym braku akceptacji dla osób niepełnosprawnych. Barbara Z. wspominała swoje wakacje w domu pomiędzy kolejnymi pobytami w Busku:

Nieraz faktycznie moje siostry namawiały mnie: chodź z nami na lody, ale kiedy poszłam pierwszy raz, czy drugi raz i widziałam wzrok ludzi czy komentarze mi doszły do uszu: „zobacz jaka biedna”, „zobacz, jaka dziewczyna, o matko kochana, ale ją los skrzywdził, nie wiadomo, co tam w domu robili”. To jak ja to słyszałam, to ja po prostu nie chciałam

¹² Wywiad z Anną W., 7 XI 2014 r., miejscowość W., przeprowadził M. Stasiak, nagranie w archiwum autora.

¹³ Wywiad z Joanną R., 23 IV 2013 r., miejscowość S., przeprowadził M. Stasiak, nagranie w archiwum autora.

wyjść. Myślę: przesiedzę te dwa miesiące i pojedę do Buska (...) Wytrzymam, pojedę do Buska. Bo tam się czułam swobodnie, bo byłam wśród „swoich”¹⁴.

Wszystkie wskazane wyżej przyczyny sprawiały, że do sanatorium po jakimś czasie nie tyle się wyjeżdżało, co raczej wracało, a zrodzone tam kontakty okazywały się często bardzo silne – zarówno z kadrą, jak i koleżankami czy kolegami. Niejednokrotnie trwały także po zakończeniu leczenia. Jakub M., były pacjent sanatorium w Świebodzinie przyznawał:

W Ł. [rodzinnym mieście – M.S.] byłem gościem, rzadkim gościem. Tak czasem bywa, nie tylko ja. Wiem, bo wielu moich przyjaciół też w domach było bardzo rzadko albo (...) w ogóle. (...) Ja tam nie mam pretensji. (...) Ja tam w Świebodzinie byłem u przyjaciół, u chrzestnej, bo jedna z pracownic (...) była moją chrzestną. A ja u niej w domu jak rodzina, mimo tego że miałem ojca, matkę w Ł. Zresztą niektóre święta, kto wie, czy nie większość świąt w szkole średniej, jak już byłem samodzielny, to spędzałem bardziej w Świebodzinie niż w Ł.¹⁵

Podsumowanie

Powstanie sieci placówek ortopedyczno-rehabilitacyjnych było bezpośrednią reakcją państwa na wybuch epidemii choroby Heinego-Medina w Polsce na początku lat 50. Ich pierwszoplanowym zadaniem stało się „postawienie na nogi” możliwie największej liczby spośród tysięcy dotkniętych polio dzieci. Realizowały w praktyce założenia tzw. indywidualnego modelu niepełnosprawności. W tym sensie widzieć można w nich swoiste „fabryki porządku” – mające w założeniu likwidować niepokój, którego źródłem była obecność niepełnosprawnego fizycznie. Punktem docelowym było wtopienie się, na tyle, na ile to możliwe, w tłum „ludzi średnich”. W gruncie rzeczy większość pacjentów i ich otoczenie uważało te cele za swoje i podążało wytyczoną ścieżką. Z ich perspektywy podanie się długotrwałemu leczeniu w zamkniętej placówce równało się otrzymaniu szansy na lepsze życie. Jednocześnie jednak taki model opieki miał swoje konsekwencje dla ich życia codziennego. W szczególności wpływał na redefinicję pojęcia domu, a w niektórych przypadkach także i rodziny. Zdarzało się niejednokrotnie, że to placówka medyczna stawała się przestrzenią własną i oswojoną a zgromadzona w tym mikroświecie zbiorowość *quasi*-rodziną.

Bibliografia

- Bauman Z. 1995. Wieloznaczność nowoczesna. Nowoczesność wieloznaczna. Warszawa.
— . 2000. Ponowoczesność jako źródło cierpień. Warszawa.
Błaszowska J., Krynicki Z. 1957. „Zagadnienia psychologiczne w zakładzie rehabilitacyjnym”.
Chirurgia Narządów Ruchu i Ortopedia Polska nr 22(6). 573–579.

¹⁴ Wywiad z Barbarą Z., 22 II 2012 r., miejscowość Z., przeprowadził M. Stasiak, nagranie w archiwum autora.

¹⁵ Wywiad z Jakubem M., 20 V 2013 r., miejscowość W., przeprowadził M. Stasiak, nagranie w archiwum autora.

- Dega W. 1951. „Organizacja lecznictwa dzieci przewlekle chorych”. *Zdrowie Publiczne* nr 67(4).
- Foucault M. 2009. *Nadzorować i karać. Narodziny więzienia*. Warszawa.
- Friedlander H. 1995. *The Origins of Nazi Genocide: From Euthanasia to the Final Solution*. New Chapel.
- Koszla M. 1956. „Uwagi w sprawie operacyjnego leczenia następstw po chorobie Heinego-Medina”. *Chirurgia Narządów Ruchu i Ortopedia Polska* nr 21(3). 287–290.
- Kowalczyk I. 1974. *Poza granicą skargi*. Kraków.
- Kulesza A. 1964. Choroba Heinego-Medina (*Poliomyelitis anterior acuta*). W *Choroby zakaźne w Polsce i ich zwalczanie w latach 1919–1962*. 265–291.
- Ochojska J. 2000. Niebo to inni. Z Janiną Ochojską rozmawia Wojciech Bonowicz. Kraków 2000. Kraków.
- Stiker H.-J. 2002. *History of Disability*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.

Streszczenie

Tekst koncentruje się na wybranych aspektach życia codziennego osób niepełnosprawnych w wyniku przejścia polio leczonych i rehabilitowanych w zamkniętych placówkach służby zdrowia, które powstały w związku z wybuchem epidemii polio w Polsce w latach 50. XX wieku. Rozważania dotyczą przede wszystkim okresu od lat 50. do końca 70. Celem jest uchwycenie specyfiki codzienności tych instytucji. W szczególności przedmiot zainteresowania stanowi kształt relacji międzyludzkich, jakie rodziły się w ich murach. Źródłową podstawą tekstu są zebrane przez autora autobiograficzne relacje osób, które zachorowały na polio i były leczone w ośrodkach zamkniętych.

„You can curse, you can cry, but get up and go on...”

Rehabilitation centres for people with disabilities resulting from polio in Poland after World War II as an everyday life space

Abstract

The article focuses on selected issues of everyday life of disabled people with polio-related impairments who were treated and rehabilitated in closed rehabilitation facilities. A network of such institutions was established in Poland as a response to polio epidemics outbreak in the early 1950s. The article analyzes the period between the early 1950s and late 1960s. The text highlights the specificity of daily life at these facilities. In particular, I consider interpersonal relations among members of these various communities. In terms of source material, the study is based primarily on autobiographical oral histories collected and recorded by the author.

Słowa kluczowe: historia niepełnosprawności, rehabilitacja, Polska, instytucje ochrony zdrowia, 1945–1989

Keywords: history of disability, Poland, rehabilitation, healthcare facilities, 1945–1989

Marcin Stasiak – pracownik Instytutu Historii UJ, w 2017 roku obronił rozprawę doktorską *Niepełnosprawni po chorobie Heinego-Medina w Polsce 1945–1989. Studium z historii niepełnosprawności*, współautor (razem z Martą Kurkowską-Budzan) książki *Stadion na peryferiach* (2016). Jego zainteresowania badawcze obejmują historię społeczną PRL, historię niepełnosprawności oraz metodologię historii.