



Grażyna Maroszczuk

<https://orcid.org/0000-0001-8482-8523>

Uniwersytet Śląski w Katowicach  
Katowice, Polska

## *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci w społecznym reportażu Jacka Hołuba*

*Let it Die before Me. Stories of Mothers of Disabled Children  
in Jacek Holub's Social Reportage*

**Abstract:** The article is an attempt to answer the question of how contemporary reportage participates in the recent re-evaluation of the perception of disability in the context of Polish social reality. The fragments of autobiographical stories of mothers of children with disabilities collected in Jacek Holub's book are a starting point for considerations on the challenges of reportage as an "indicative genre" and "confusing", which becomes an indicator of changes taking place in social awareness, assuming 1) broad, also in terms of emotions, understanding of social facts, 2) treating literariness as a necessary medium for presenting reality, apart from documentarian. The text is an attempt to look at the problems of care for people with profound disabilities indicated in Holub's reportage from the perspective of culturally critical disability studies, where disability is understood as a "form of difference" that obliges society to introduce appropriate adaptations and pathographies in the recently intensified social reflection on health and disease. Holub's reportage, against the background of the public debate on disability takes on a deeper meaning – not only does it deal with mothers of "disabled children", influencing the collective awareness related to the perception of their rights and role, but also it is itself a voice of activist involvement.

**Keywords:** reportage, disability, pathography

**Abstrakt:** Artykuł stara się odpowiedzieć na pytanie, w jaki sposób współczesny reportaż literacki uczestniczy w dokonującym się ostatnio przewartościowaniu postrzegania niepełnosprawności w kontekście polskiej debaty publicznej. Zebrane w książce Jacka Hołuba fragmenty autobiograficznych opowieści matek dzieci z niepełnosprawnością stanowią punkt wyjścia do rozważań na temat wyzwań reportażu jako „gatunku orientacyjnego” i „mąjącego”, który staje się wskaźnikiem przemian zachodzących w świadomości społecznej, zakładając: 1) szerokie, uwzględniające również emocje, pojmowanie faktów społecznych, 2) traktowanie literackości jako koniecznego oprócz dokumentaryzmu medium przedstawiania rzeczywistości. Tekst jest próbą spojżenia na przedstawione w reportażu Hołuba problemy opieki nad osobami z głębokimi niepełnosprawnościami z perspektywy krytycznych studiów o niepełnosprawności (*disability studies*), wskazujących na niepełnosprawność jako formę różnicy, która zobowiązuje społeczeństwo do wprowadzenia odpowiednich przystosowań.

**Słowa kluczowe:** reportaż, niepełnosprawność, patografia

## Uwagi wstępne

Problematyka reportażu społecznego dobrze sprawdza się w formule „oddać głos tym, którzy go nie mają”<sup>1</sup>, stanowiącej *credo* międzynarodowej działalności reporterskiej Ryszarda Kapuścińskiego (2008). Kwestię uwrażliwienia na tragiczny wymiar kondycji ludzi „pokrzywdzonych” i „słabych” ilustruje publikacja Jacka Hołuba *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci*. W kontekście polskich realiów społecznych rzecz jest złożona, wymaga – jak podpowiada reporter w słowie wstępnym – przełamania tematu tabu opieki nad dziećmi (także dorosłymi) z głębokimi dysfunkcjami fizycznymi i intelektualnymi. Uwzględniwszy podjęte przez autora zagadnienie, można potraktować fragmenty biograficznych opowieści jako materiał do rozważań dotyczących wyzwań reportażu, który wzmacnia parametry etyczne, misyjne i staje się wskaźnikiem przemian zachodzących w hierarchiach społecznych i kulturowych.

Przemysław Czapliński, autor przeglądownego, syntetyzującego szkicu poświęconego polskiej szkole reportażu książkowego przełomu XX i XXI wieku, pisze:

Niepośledni wpływ tych książek na polską debatę publiczną wynika z tego, że odsyłają one do rzeczywistości polskiej i oferują nadzieję na jej przekształcanie, że upominają się o słabszych i odsłaniają rozległe przestrzenie systemowych zaniedbań, że podpowiadają konkretne działania instytucjom, lecz także aktywizują czytelników, że odwołują się do świadectw naocznych, lecz zarazem silnie atakują potoczne mniemanie. Oznacza to, że reportaż mać w społecznych poglądach na temat statusu rzeczywistości. Odsłania – podobnie jak studia socjologiczne – rolę dyskursów

<sup>1</sup> O modelach zaangażowania we współczesnym reportażu pisze Kamila Gieba: „W tym świetle nauki humanistyczne służą ingerencji i interwencji, np. emancypacji poprzez »oddawanie głosu« podmiotom wykluczonym, zapoczątkowanym przez badania postkolonialne” (Gieba, 2019: 78).

społecznych w kształtowaniu postaw posłuszeństwa i buntu, taktyk obojętności i solidarności, stosunku do autorytetu i władzy. Uprawiając swoją analitykę codzienności, reportaży mąci również w spisach społecznych metafor, czyli zestawach słów kluczowych organizujących zbiorowe myślenie; autorzy sytuują w centrum swoich reportaży ważne dla społecznych postaw słowa zleksykalizowane ((...) rodzice, opieka (...)) (Czapliński, 2019: 23).

Jeżeli przyjąć, za sugestią badacza, szeroką definicję reportażu jako pisania *non-fiction* „odsłaniającego rozległe przestrzenie systemowych zaniedbań” (Czapliński, 2019: 23), to można czytać wybrane opowieści w kontekście wyzwań, jakimi są bariery społeczne i ich wpływ na percepcję siebie i sytuacji życiowej kobiet. Natalia Pamuła, analizując aktywistyczne dyskursy dotyczące niepełnosprawności, powołuje się na stanowisko amerykańskiej teoretyczki, Rosemarie Garland-Thomson. Jak ujmuje to zagadnienie polska badaczka: „rozumiem niepełnosprawność nie jako rodzaj biologicznej lub społecznej dewiacji, nie jako kondycję medyczną, która wymaga lekarskiej interwencji bądź rehabilitacji, lecz jako formę różnicy, która zobowiązuje społeczeństwo do wprowadzenia odpowiednich przystosowań – począwszy od architektonicznych przez cyfrowe, logistyczne, aż po zmianę społecznej percepcji niepełnosprawności” (Pamuła, 2020: 87). Postulatem koniecznym – wyjaśnia interpretatorka identyfikująca się z ruchem kobiet w walce o ich prawa – jest jednak próba przemyślenia i zmiany aktywistycznego dyskursu dotyczącego aborcji i niepełnosprawności w polskiej debacie politycznej na taki, który „nie stygmatyzuje niepełnosprawności i nie uważa jej za kondycję patologiczną” (Pamuła, 2020: 89). Pamuła uważa, że określenia niepełnosprawności pochodzące z publicznych dyskusji, banerów i sloganów wykorzystywanych podczas protestów i publicystycznych debat odzwierciedlają społeczne wyobrażenia (także krzywdzące) i łąki z nią związane.

W świetle tych kwestii książka Hołuba jest jednym z niewielu przykładów reportażu podejmującego zagadnienia doświadczeń opiekuńczych w kontekście debaty publicznej, która stanowi punkt wyjścia do namysłu i innego sposobu postrzegania „wytworzonej społecznie” kategorii.

W *Postscriptum* zamykającym uwagi redaktorskie autor zamieszcza komentarz: „Niech ta książka będzie głosem matek niepełnosprawnych dzieci w dyskusji (...)” (Hołub, 2020: 9). Oznacza to, że literacka, konfesyjna opowieść pięciu kobiet, zanurzona w zwyczajności dnia codziennego, pokazuje świat, w którym nie istnieją pewne punkty odniesienia, a tradycyjne sposoby wytwarzania wiedzy i społecznych konsensusów na temat niepełnosprawności okazują się nieefektywne w rozumieniu rzeczywistości. Rozmowy z bohaterkami dokumentujące tę codzienność mogą stanowić okazję do namysłu i badania potencjału zmiany społecznej w postrzeganiu niepełnosprawności.

Reportaż Hołuba można czytać także w kontekście badań nad piśmiennictwem chorobowym<sup>2</sup>. Edyta Zierkiewicz podkreśla, że patografie „pozwalają ująć przemiany zachodzące we współczesnym świecie nie tylko na poziomie indywidualnym, ale też społecznym i politycznym” (Zierkiewicz, 2012: 58). Jak wyjaśnia badaczka, prezentujemy w Polsce jeszcze dość ograniczoną perspektywę oglądu świata niepełnosprawności i choroby<sup>3</sup>. Oznacza to, że mimo czytelniczego zainteresowania tematem „brakuje nam kulturowej kompetencji do krytycznego odbioru tego rodzaju wydawnictw” (Zierkiewicz, 2012: 58). W innych komentarzach odnotowano także, że namysł nad literaturą polską w kontekście krytycznych studiów nad niepełnosprawnością „wciąż jeszcze wymaga analiz rozpoznawczych, sondująco-zarysowujących, otwartych na propozycje nowych i dodatkowych odczytań” (Galant, 2019: 41). Interesuje mnie reportaż, który uczula na problematykę społeczną i sytuacje wykluczające pewne grupy społeczne. Książka Hołuba gromadzi literackie

<sup>2</sup> Na związki reportażu i piśmiennictwa chorobowego w literaturze wskazuje Edyta Zierkiewicz: „Patografią nazywa się wyznania składane przez kogoś z rodziny lub przyjaciół osoby chorej, albo reportaże z życia chorych” (Zierkiewicz, 2012: 53). Zagadnienie choroby i godności chorowania w patografiach Hołuba podejmują w innym miejscu (Maroszczuk, 2024).

<sup>3</sup> O zagadnieniach niepełnosprawności traktują między innymi tematyczne numery czasopism: „Czas Kultury” 2019, nr 4, „Fragille” 2017, nr 1 oraz „Teksty Drukie” 2020, nr 2.

świadczenia, zapisuje skwapliwie wypowiedzi bohaterki i ich emocje, które stają się najważniejszymi faktami opowieści kobiet.

Kończąc wstęp, chcę zaznaczyć, że systematyczna, całościowa analiza problemu doświadczeń opiekuńczych w ściśle określonym kontekście politycznym i społecznym zdarzeń przywołanych w reportażu Hołuba wykracza poza ramy tego szkicu. Wskazane odniesienia do międzyobszarowych studiów o niepełnosprawności i piśmiennictwa chorobowego są dla mnie punktem wyjścia do przemyślenia strategii twórczej Hołuba, którą nazwałabym, parafrazując Czaplińskiego, próbą „analizy codzienności” życia kobiet. Co istotne, ukrywana przed światem prywatna sfera doświadczeń opiekuńczych w reportażu Hołuba urasta do rangi historii godnej wysłuchania i zrelacjonowania.

Należy dodać, że rozesłany do wydawnictw w styczniu 2018 roku zbiór reportaży *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci* nie zdobył zainteresowania wydawców. Książka „bezzainteresowna” (Czapliński, 2019: 32), niemedialna, zrodzona z poczucia bezradności pisania, jak konstatował Hołub w uwagach wstępnych, nie miała potencjału sprzedażowego. Rynkowy status reportażowego zbioru Hołuba zmieniła sytuacja pozaliteracka. Ukierunkowane na autoekspresję opowieści bohaterki o zmaganiach z barierami instytucjonalnymi i ableizmem społecznym „przemówiły” do kobiet. Reportażowa książka ukazała się w 2018 roku nakładem prestiżowego Wydawnictwa Czarne<sup>4</sup>. Kwestie społeczne i etyczne reportażu problemowego, jakim niewątpliwie jest zbiór opowieści zebranych i zredagowanych przez Hołuba, doceniono i zauważono także w instytucjach rozwijających idee inkluzji i otwarcia społecznego na osoby z niepełnosprawnościami<sup>5</sup>.

<sup>4</sup> W serii tej ukazały się jeszcze dwa tytuły Hołuba: *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera* (Wołowiec 2019) oraz *Beze mnie jesteś nikim. Przemoc w polskich domach* (Wołowiec 2021).

<sup>5</sup> Odnotować wypada warsztaty z udziałem dziennikarza i matek osób z niepełnosprawnościami, które odbyły się w 2019 roku w Centrum Sztuki Włączającej: Downtown, poświęcone lekturze fragmentów książki i dyskusji wokół społecznych sposobów wytwarzania niepełnosprawności. Instytucja ta powstała we wrześniu 2018 roku

## Konteksty społeczne

Przed bliższym scharakteryzowaniem książki poświęconej wybranym historiom macierzyństwa warto przyjrzeć się kontekstom społecznym aktualizowanym w uwagach paratekstowych reportażu Hołuba. *Wstęp* i fragmenty *Posłowania* sugerują przyjęcie konwencji reportażowej, zwłaszcza ze względu na próbę przywołania zdarzeń będących znakami referencji zewnętrznej: politycznego tła sporów wokół polskiej polityki aborcyjnej oraz ekonomicznej sytuacji rodziców rezygnujących z zatrudnienia i życia zawodowego, by sprawować długoterminową opiekę nad dziećmi z niepełnosprawnościami. Zakończenie prac nad reportażem w kwietniu 2018 roku pokryło się – jak czytamy w uwagach wstępnych – z medialnym wydarzeniem, jakim był protest rodziców sprawujących opiekę nad osobami z niepełnosprawnością, walczących o prawa dzieci (także dorosłych) niezdolnych do samodzielnej egzystencji. Po czterdziestu dniach negocjacji opiekunowie nie uzyskali obietnicy spełnienia ich żądań i opuścili korytarze sejmowe.

Jak pisze Marzenna Giedroń, analizująca polityczne skutki protestu, jego medialne nagłośnienie wpłynęło jednak na sposób definiowania problemu, wyznaczyło kierunek dyskusji w mediach i jej odbiór w debacie publicznej (Giedroń, 2020: 67). Protest nawiązywał do wcześniejszych postulatów rodziców dzieci z niepełnosprawnością z marca 2014 roku, kiedy domagano się, by całodobowa opieka nad podopiecznym „traktowana była przez państwo jako zawód” (Giedroń, 2020: 65). Interpretacja społeczna narzucająca charytatywny model niepełnosprawności oparta jest na przekonaniu, że potrzeby bytowe takich rodzin

z inicjatywy Teatru21 i Biennale Warszawa. Spotkania z ludźmi kultury stały się przestrzenią otwartej dyskusji, polegającej na krytycznym odniesieniu do tematu niepełnosprawności, i wspólnej pracy nad relacjami społecznymi. W ramach naukowej i wykładowej aktywności instytucji odnotowano wykłady badaczy *disability studies* (Lennarda J. Davisa, Natalii Pamuły, Magdaleny Zdrodowskiej).

wystarczy zaspokoić różnymi formami finansowych „zasiłków”, by ostatecznie rozwiązać problem pomocy.

Jak czytamy w introdukcji książki, decydenci polityczni nie rozmawiają, nie próbują wysłuchać i zrozumieć interpelacji zainteresowanych. Tymczasem bycie biernym odbiorcą wsparcia dla najsłabszych wprowadza osoby sprawujące opiekę w kryzys bezrobocia, wymusza trwanie w pasywnym doświadczeniu bezradności. Kiedy matki muszą samodzielnie „zbawiać swoje dzieci”, wyjaśnia reporter, podejmują samotną walkę, proszą sponsorów o pomoc, zakładają organizacje pozarządowe. Sprawozdania rachunkowe przekazywane w dygresjach o domowych troskach rodzin sprawujących opiekę nad osobami niepełnosprawnymi uprzystępniają czytelnikowi informacje o ich finansowej kondycji. W aneksie opatrzonym tytułem w funkcji motywującej *Możesz pomóc* czytelnik znajduje numery kont fundacji udzielających wsparcia w leczeniu i zakupie sprzętu do rehabilitacji. Odnotowano tu dobrze udokumentowane wyliczenia wysokości zasiłków opiekuńczych, sum sponsorowanych z dotacji lokalnych firm i prywatnych darczyńców. Książka Hołuba, identyfikująca się – jak pisze autor – z rzemiosłem dziennikarskim, odzyskuje argumenty tych, którzy znajdują się najbliżej spraw dotyczących życia z niepełnosprawnością, a także demaskuje polityczne i „kulturowe prowizorki, które w obliczu kryzysu nie przynoszą człowiekowi schronienia” (Szubert, 2019: 27).

## Ćwiczenia z „uważnego słuchania”

Geneza książki, czytamy w *Posłowie*, związana jest z aktywnością reportera na Facebooku w grupach samopomocowych rodziców osób z głęboką niepełnosprawnością. Rozmowy wskazują na ogromny potencjał narracyjny doświadczenia opiekuńczego dostrzeżony w zaangażowaniu matek w prowadzenie blogów, w ich aktywności w sieci. Internet umożliwił opiekunom tworzenie grup niewymagających fizycznej

obecności i synchronicznej komunikacji. Dzięki temu uczestniczki forów mogły poczuć wspólnotę przeżyć, znaleźć wytchnienie, wyjść z izolacji, podejmować dialog z „podobnymi sobie”. Informacje zamieszczone w introdukcji książki są o tyle istotne, że jasno wyznaczają obszary rzeczywistości, które interesują Hołuba najbardziej: codzienne, kobiece, schowane przed światem nieme strefy wykluczenia, „zakłète rewiry”, do których oko i ucho reportera rzadko dociera. Prywatność oznacza jednak sferę spraw poufnych, sprzeczną – jak się wydaje – „z podstawową funkcją reportażu, jaką jest zdawanie relacji o sprawie, wystawianie jej na widok publiczny” (Siewior, 2019: 66). Komentarz wstępny mówi o wysiłku autora włożonym w przygotowanie materiału, o niechęci kobiet do dzielenia się doświadczeniami życia prywatnego, o zbywaniu dziennikarza milczeniem. Zebrane w tomie opowieści kobiet opisują proces ich stopniowego przechodzenia z pozycji osób aktywnych społecznie do rzeczywistości zdeterminowanej chorobą. Jest to świat prawdziwy, dla czytelnika istniejący jednak w postaci niedostatecznie ważnej. Wyzwaniem dla reportażu opisującego dojmującą „obcość” bliskich nam światów, pisze Czaplński, jest demaskowanie warunków rozumienia uznanych społecznie mechanizmów ekskluzji: „stanowienia granic, oddzielania światów, wzmacniania podziałów” (Czaplński, 2019: 40). W rezultacie autor paratekstowych komentarzy zdaje sprawę z okoliczności nagrywania i spisywania rozmów, informując jednocześnie o pracy reportera, który próbuje skonfrontować siebie i czytelnika z rzeczywistością nieprzenikalną, oddzieloną od reszty barierą zależności. Jeśli uznamy, że niepełnosprawność w „aktywistycznym modelu społecznym” (Pamuła, 2020: 99) jest „publicznie wytwarzana”, to właśnie „bariery, uprzedzenia i normy społeczne są odpowiedzialne za jej powstanie” (Pamuła, 2020: 99).

Hołub wprowadza znaną z dziennikarstwa subiektywnego figurę reportera, „empatycznego słuchacza”, spisywacza konfesyjnych wspomnień. Warto jednak podkreślić, że w obrębie opowieści słuchacz pozostaje instancją niesproblematyzowaną, nie ma odwołań do jego stanowiska, żadnej oceny, żadnego autokomentarza. Można powiedzieć, że przywoływanie cudzych emocji stanowi afektywny model



zaangażowania w książce Hołuba (Gieba, 2019: 71). Zabieg ten jest o tyle ciekawy, że *Wstęp* i podtytuł jasno wyznaczają ramy interpretacyjne utworu w stosunku do literatury faktu, w związku z czym wszystko to, co znajduje się w tekście, dotyczy także doświadczeń osobistych reportera. Autor poświęca sporo uwagi autokomentarzom na temat choroby jako czynnika zmieniającego jego życie zawodowe – pisanie, ze względu na swój aspekt terapeutyczny, może być próbą odbudowania tożsamości zaburzonej przez chorobę: „Nie byłoby tej książki, gdyby nie moje osobiste doświadczenie” (Hołub, 2020: 156). Z tej perspektywy istotna wydaje się aktywność dziennikarza w sieci, autora bloga Niepełnosprawni.pl i współpracownika magazynu „Integracja”. Zaangażowanie w pracę reportera połączyło projekt dziennikarski z osobistą eksperyencją choroby i obserwacji własnych życia szpitalnego<sup>6</sup>.

Wiemy także, że informacje zebrano na podstawie rozmów (najczęściej telefonicznych) możliwych do przeprowadzenia tylko w czasie „wyrywanych” z rytmu codziennych obowiązków opiekuńczych, w „oknach wytchnieniowych”, kiedy dzieci były pod opieką osób trzecich. W *Posłowie* książki powraca ten wątek: „Zostało pięć najodważniejszych kobiet, którym towarzyszyłem przez wiele miesięcy. (...) czasem musieliśmy odwoływać nasze rozmowy lub przesuwać je na odległe terminy, bo zdarzało się coś nieoczekiwanego” (Hołub, 2020: 153).

Domyślamy się, że bogata fonosfera nagrań rejestrujących sylwiczne *varietas* rozmów otworzyłyby możliwości zredagowania niejednej książki. Hołub wyjaśnia we wstępie: „W każdej opowieści jest tyle wątków, że musiałem w pewnym momencie powiedzieć »stop«, żeby w natłoku szczegółów i zdarzeń nie stracić obrazu całości” (Hołub, 2020: 154). Zebrana faktografia – jak czytamy w *Posłowie* – poddana została redakcyjnej analizie i selekcji. W uzasadnionych przypadkach, np. braku zgody świadków, autor zmienił także konkretne dane dotyczące imion

<sup>6</sup> W słowie wstępnym reporter informuje o swoim doświadczeniu pobytu w lecznicach w okresach zaostrzenia nieuleczalnego schorzenia Leśniowskiego–Crohna. Na marginesie dodać trzeba, że autor książki jest rzecznikiem Towarzystwa „J-elita”, które pomaga osobom z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit.

i nazwisk oraz nazwy miejscowości. Przed tekstem publikowanych rozmów zamieszczono cytowane fragmenty rozdziałów zapisane kursywą w funkcji motta, klucza do znaczeń utworu. Jedną z wypowiedzi, przyjmująca postać konstatacji: „*O wszystko muszę walczyć, a i tak nie wiadomo, czy cokolwiek załatwię (...)*” (Hołub, 2020: 103), adekwatnie odzwierciedla przewodnią myśl tomu na temat codzienności opiekuńczej, postrzeganej w kategoriach walki, „codziennej szarpaniny” urastającej do podstawowego problemu w opowieściach o tym, co wspólne i podzielane w środowisku kobiet.

## Poza codziennością

W relacji na temat życia codziennego matek dominuje w reportażu Hołuba tendencja do przedstawiania niepełnosprawności, postrzeganej także w perspektywie zjawisk patofizjologicznych (genetyczne schorzenia podopiecznych), jako nieustannej mobilizacji w zmaganiach o przetrwanie i bezpieczeństwo dzieci. Walka ta nie jest dziełem przypadku, tkwi w doświadczeniu somatycznym. Dom nie daje poczucia stabilności, ale alienuje, pochłania siły i zdrowie opiekunek. Kobiety żyją w zapętłym układzie czynności terapeutycznych, które nigdy się nie kończą. Mikroscena domowej szarpaniny matki walczącej z atakiem autoagresji dorastającego syna, który wyrwa cewnik i odcina możliwość podania leku uspokajającego, jest wymownym przykładem życia „po drugiej stronie”, w getcie czterech ścian zamkniętego pokoju. Agnieszka, matka dorosłego Pawła, relacjonuje:

Najgorszą bitwę stoczyłam z Pawłem w domu, kiedy akurat nie było Darka. Trwała pół godziny i ją przegrałam. Próbowałam podtrzymać Pawłowi ręce, ale złapał mnie i upadliśmy na podłogę. Walnął mnie w kolano, tłukł się gdzie popadnie. Patrzyłam tylko, żeby nie rozbił szyby w drzwiach balkonowych i nie wyrwał sobie cewnika. Ale byłam za słaba, nie potrafiłam nad nim zapanować. Paweł wyszarpnął z brzucha cewnik, został tylko

rozwalony opatrunek. Bez cewnika nie miałam jak podać mu leku uspokajającego. Wiedziałam, że nie wolno mi wpadać w panikę. Co robić?! Starałam się tylko łagodzić skutki jego agresji.

Na szczęście przyszedł Darek. Jeszcze przed drzwiami słyszał krzyki i odgłosy szamotaniny. Przytrzymał Pawełka, pobiegłam po nasz zestaw ratunkowy. Włożyłam roztrzęsionymi rękami cewnik w przetokę, podałam leki uspokajające. Teraz mogliśmy zmienić mu opatrunek, odessać zanieczyszczenia z tchawicy, przeczyścić rurkę tracheostomiijną i założyć nową opaskę na szyję. Dopiero, gdy doszłam do siebie, zobaczyłam, że w tej szarpaninie straciłam dwa paznokcie (Hołub, 2020: 66–67).

Takie sytuacje wprowadzają matki w obszary naznaczone zawieszaniem, bezradnością, koniecznością konfrontacji z brakiem racjonalności w zachowaniach dziecka nacechowanych autoagresją. Kobiety mówią o skrajnym wyczerpaniu ciała. Opisy zmagania opiekuńczych organizowane są w narracjach kobiet wokół orientacji przestrzennej. Fizyczną podstawą niepełnosprawności i choroby są siły „ściągające w dół”, zmuszające podopiecznych do położenia się, w najlepszym razie podtrzymywania optymalnej pozycji ułożeniowej, co rodzi potrzebę stałej obecności osoby doglądającej chorego. Wygrzebane z pamięci zdarzenia odwołują się do doświadczeń fizycznych: dźwigania, podnoszenia, przenoszenia bezwładnych ciał. W rodzinach osób ze sprzężoną niepełnosprawnością działają siły, które „zmieniają”, „zużywają” ciała chorych i ich opiekunów, funkcjonujących w skrajnym obciążeniu wynikającym z całodobowego „dostarczania opieki”:

Justia rośnie, jest zgarbiona przez kifozę, ale jak się wyprostuje, jest wyższa ode mnie. (...). Martwi mnie, jak urośnie dziesięć centymetrów i trochę przytyje, nie będę w stanie jej podnieść. Teraz waży czterdzieści sześć kilogramów, a ja pięćdziesiąt (Hołub, 2020: 29).

Co jednak istotne dla interwencyjnego wymiaru reportażu Hołuba, sytuacja matek zdeterminowana jest przede wszystkim przez stan zależności od niesprawnego funkcjonowania systemu instytucji politycznych,

regulacji prawnych, zaniedbań strukturalnych placówek edukacyjnych i praktyk medycznych. Zjawisko silniejszej stygmatyzacji matek w rodzinach wynika z konieczności częstszego reprezentowania dziecka na zewnątrz (Byra, Parchomiuk, 2014), w kontaktach ze specjalistami, co wiąże się z nieustannym wystawianiem dzieci i opiekunek na ingerencje otoczenia: są to interakcje z ekspertami w instytucjach szpitalnych, w ośrodkach pomocy społecznej, w poradniach psychologicznych, ośrodkach edukacyjno-opiekuńczych, hospicjach. Instytucje te, mimo ogromnego wsparcia, jakiego udzielają w leczeniu, edukacji i rehabilitacji, określane są w opowieściach matek jako placówki niezdolne do całościowej, systemowej opieki nad osobami niepełnosprawnymi i ich rodzinami. Szpitalne doświadczenia matek wiążą się z długoterminowym leczeniem współistniejących chorób somatycznych (zabiegi chirurgiczne, problemy kardiologiczne, autoagresywne samookaleczenia), które wymagają częstych, nierzadko natychmiastowych interwencji medycznych. Dlatego kwestia praktyk leczniczych i koniecznego dla zrozumienia tych procesów wsparcia psychologicznego dla opiekunów wybrzmiewa we wszystkich relacjach.

W zebranych fragmentach historii matek najczęściej pojawia się problem konfrontacji z trudną diagnozą, pozostawiania w sferze nierozpoznanego, jakim jest choroba odbierająca dziecku samodzielność do końca jego życia. Zmiana ta postrzegana jest jako przymus i zniszczenie. Tym, co wyróżnia reportaż Hołuba, jest uważność w słuchaniu relacji wspomnieniowych układających się w dramaturgię dnia codziennego, zaangażowanej walki o dostęp do informacji i kompletnej bezradności. Najpierw szok: „Nie pamiętam pierwszego tygodnia z życia po tamtej rozmowie (...). Chodziłam nieprzytomna przez kilka dni” (Hołub, 2020: 78); „To taki przeszywający ból psychiczny. I bezradność” (Hołub, 2020: 19). W sytuacji rozpaczony narasta frustracja i podejrzenie występujących zaniedbań, złej opieki lekarskiej, błędu medycznego: „Nie mówiłam tego głośno, ale w myślach obwiniałam ginekologa (...). Tak to sobie tłumaczę. Nikt się nie przyzna do błędu” (Hołub, 2020: 105). Jednak podstawowe zaniedbanie to brak wsparcia psychologicznego, czego konsekwencją jest poczucie odtrącenia, niezrozumienia wagi pro-

blemu: „Żaden lekarz w Centrum Zdrowia Dziecka nie zapytał mnie, czy potrzebujemy jakiejś pomocy, wsparcia psychologa. (...) dostaliśmy diagnozę, kopa w tyłek i tyle” (Hołub, 2020: 34). „Czułam, że to nie autyzm. (...) wszyscy mieli mnie w dupie” (Hołub, 2020: 16). Wreszcie najtrudniejsze z wyzwań dla pacjenta leczącego się w „patosystemach” (Dauksza, 2021) to trening w cierpliwym czekaniu na odległe terminy konsultacji medycznych, kwerendy od gabinetu do gabinetu: „Mieliśmy jeszcze wizytę w poradni metabolicznej CZD, czekaliśmy na nią pół roku (...)” (Hołub, 2020: 18). Niektóre opiekunki nie wypadły jeszcze z biegu, z gonitwy od specjalisty do specjalisty, pełne determinacji w poszukiwaniu wcześniejszych terminów w placówkach publicznych, gotowe do zmagania polegających na organizowaniu darowizn i budowaniu zdolności kredytowych potrzebnych „na terapię zagraniczną”, co pozwala im podtrzymać poczucie sprawczości.

Rekonstruowane w ramach opowieści sposoby radzenia sobie w trudnych sytuacjach podlegania ocenie i konieczności ciągłego adaptowania się do wskazań narzucanych z zewnątrz mają swe konsekwencje w życiu osobistym bohaterki. Przeważają stygmatyzujące samooceny kobiet budowane na „metaforach rozpadu” (Galant, 2019: 43) pojawiających się w opisach autobiograficznych doświadczeń. Proces ten dookreśla odczucie porzucenia poprzedniego życia wywołane zmianą wprowadzoną przez długoterminową chorobę dziecka, co wyłącza matki z dotychczasowej rutyny zawodowej, towarzyskiej, a przede wszystkim z intymnej relacji z partnerem. Reporter przedstawia taki oto obraz zmian włączających niesprawność podopiecznego w proces kształtowania tożsamości opiekuna: „kiedyś byłam agentem ubezpieczeniowym, (...) ciągnęłam tak długo jak mogłam (...), w końcu odpuściłam. Przeszłam na świadczenie pielęgnacyjne” (Hołub, 2020: 14). Bohaterki zwracają uwagę na pogorszenie dobrostanu rodziny, mówią o redukcji zasobów osobistych: rozpadły się ich związki małżeńskie albo zmieniły się interakcje z pozostałymi członkami rodziny, znacznie też pogorszyła się sytuacja ekonomiczna ich rodzin, co skutkuje wycofaniem się z relacji formalnych i towarzyskich. Jedna z rozmówczyń powie: „Moje życie skończyło się w momencie, gdy zdiagnozowano chorobę genetyczną

mojej córki (...)” (Hołub, 2020: 71), potwierdzając niejako tezę Czaplńskiego, że oto najważniejszymi faktami współczesnego reportażu literackiego stały się „emocje (zwłaszcza uczucia rezygnacji, rozpacz, wściekłości, frustracji)” (Czaplński, 2019: 40). Beata, bohaterka pierwszej opowieści, wyznaje: „Czuję się tak, jakby mnie nie było. Bo tak naprawdę mnie nie ma. Nie mam swojego życia (...)” (Hołub, 2020: 11).

Codziennosc opiekunek rejestrowana w relacjach reportera tworzona jest i odnawiana wraz z każdą drobną czynnością wokół chorego. Najtrudniej matkom pogodzić opiekę nad dziećmi z troską o swoje życie i swoje potrzeby. O tym ostatnim traktuje fragment komentarza jednej z rozmówczyń poświęcony medialnym reprezentacjom niepełnosprawności w przekazie reklamowym: „Wkurza mnie, kiedy pokazują w telewizyjnych reklamówkach (...) mamusie niepełnosprawnych dzieci takie wypindrzone (...). I te dzieci – niby biedne, ale ćwiczą takie uśmiechnięte (...). Niech nagrają moją Justynkę, jak się posmarkała (...), mięśnie ma słabe i nie daje rady” (Hołub, 2020: 11). Wypowiedź ta konfrontuje obraz reklamowego artefaktu, prezentującego nowoczesną mobilizację ruchową małego pacjenta w procesie rehabilitacji, z „trywialną” codziennością opieki domowej. Bohaterka, która opowiada swoją historię, jest matką dwunastoletniej dziewczynki z bardzo rzadkim genetycznym zaburzeniem – zespołem Retta. W tabloidowej wersji dziecko pod okiem rehabilitanta wykonuje z uśmiechem ćwiczenia zdrowotno-sprawnościowe, które mają pomóc w odzyskaniu pożądanej sprawności. Życie dyktuje jednak inne scenariusze. Obserwacja doświadczenia codziennego, będąca przedmiotem opowieści Beaty, pozostaje w sferze niepewnego, wprowadza napięcie między zaangażowaniem i wyczerpaniem, walką i klęską „steranej, brudnej matki (...), która wygląda, jakby stoczyła najgorszą bitwę świata” (Hołub, 2020: 11). Reklamowy koncept przedstawienia niepełnosprawności w modelu synoptycznym (Bauman, 2000) kreuje obraz nienormatywnej mniejszości, wpisując go w oczekiwania pożądane przez oglądającą większość: (estetyczne wnętrza, uporządkowane przedmioty, higieniczność, uległe ciała, które z uśmiechem poddają się tym usprawnieniom zdrowotnym). Niestety proces przywracania sprawności nie jest neutralny – wiąże się

z mozołem współpracy terapeutów, rehabilitantów i matek kontynuujących ćwiczenia samotnie w domu.

Podtrzymywanie mobilizacji dziecka jest poważnym wyzwaniem dla wszystkich stron wsparcia, efektem współpracy podopiecznego, opiekuna i rehabilitantów. Rodzic uczestniczy w procesie degradacji i choroby, które unieważniają mechanizmy kompensacyjne, pozostawiając biskiego w sytuacji przymusu obcowania z bólem dziecka, bezradnością wobec jego zmęczenia. Komentarz ten na swój sposób demaskuje depersonalizujący dyskurs reklamy, który implantuje odbiorcy „prozdrowotne treści” charakteryzujące współczesną kulturę kultu zdrowia i sprawności. Izolacja matek wynika z trudności w pokonywaniu barier, także tej mentalnej przeszkody w percepcji osób pełnosprawnych, jaką jest selektywna ewaluacja dowartościowująca działania opiekunek przede wszystkim w aspekcie ich „heroicznych” zmagañ z niepełnosprawnością.

Problem z obecnością osób z niepełnosprawnościami w przestrzeni publicznej porusza Agnieszka, matka Kacpra. Defekt cielesny chłopca, deformacja jego ciała, naraża kobiety na niewrażliwe komentarze ze strony otoczenia: „Kiedyś stałam w kolejce i jedna pani zapytała mnie, czemu nie położę Kacpra na drugą stronę, bo ma taką krzywą głowę. Dziwiła się, co mu zrobiłam. Cały czas słyszę uwagi na temat wady twarzoczaszki Kacperka” (Hołub, 2020: 114). Destruktywnym czynnikiem kształtowania doświadczeń społecznych kobiet, jakie wyeksponowały w swoich opowieściach, jest uznanie negatywnych przekonań na temat ograniczeń związanych z niepełnosprawnością, z którą trzeba sobie radzić w samotności, albo – co trudniejsze – z którą należy się nie narzucać, skoro nie można uchronić siebie i dziecka przed obserwowanymi przejawami niechęci wobec zewnętrznych, dyskredytujących społecznie atrybutów choroby. Niepełnosprawność rozumiana jako wyraz zbiorowego lęku przed tym, co nieokreślone, obce, nieopisywalne, jest czymś z natury obciążającym, zasługującym na współczucie, w najgorszym razie na odrzucenie. Panujący ableizm wiąże się z przekonaniem, że życie z niepełnosprawnym dzieckiem to pasmo udręki. Inna wypowiedź dotycząca negatywnej stereotypizacji

niepełnosprawności opisuje codzienne doświadczenie, z jakim zmagają się niepełnosprawna matka samotnie wychowująca dziecko: „traktowali mnie z politowaniem: popatrzcie, nie dość, że niepełnosprawna, to jeszcze zostawił ją mąż” (Hołub, 2020: 100). To dowód społecznej obojętności, która nie wspiera macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami – raczej kontroluje i stygmatyzuje ich decyzje (Pamuła, 2020: 93).

## Uwagi końcowe

Zebrane w książce Hołuba fragmenty biograficznych opowieści matek dzieci z niepełnosprawnością stanowią punkt wyjścia do rozważań na temat wyzwań reportażu społecznego, który może być z kolei ważnym impulsem do debaty dotyczącej wykluczenia i stygmatyzacji. Osią tematyczną reportażu jest rodzina dotknięta doświadczeniem niepełnosprawności, egzystująca w warunkach peryferyjnego zapóźnienia polskich wsi, prowincjonalnych miasteczek z niewydolnym systemem ochrony zdrowia i zaniedbań pomocy strukturalnej w placówkach opiekuńczo-wychowawczych. Książka ta na tle publicznej debaty o niepełnosprawności nabiera głębszego znaczenia nie tylko dlatego, że traktuje o matkach „niepełnosprawnych dzieci”, wpływając na świadomość zbiorową związaną z postrzeganiem ich praw i roli, lecz także z uwagi na to, że sama jest głosem aktywistycznego zaangażowania.

Niepełnosprawność, którą odnajdujemy w reportażach piśmiennictwa chorobowego Hołuba, miałyby – w myśl tego, co powiedzieliśmy – dwa przekroje problemowe w spojrzeniu na interesujące nas zagadnienie. Wymiar najgłębszy dotyczyłby historii intymnych, idiomatycznych, związanych z doświadczeniem samotności, miłości i troski o los dzieci, w sytuacji, gdy nie ma nikogo, kto byłby gotów dźwigać ciężar opieki nad nimi. Wprowadzając je w pole uwagi czytelnika, Hołub dowodzi, że jest czułym analitykiem codzienności, ukazującym świat, w którym obiektywne sposoby wytwarzania wiedzy okazują się nieoperatywne. Drugi wymiar realizowałby założenia edukacyjnej patografii



kobiet silnych, z perspektywą ich determinacji i zaangażowania (także narracyjnego) w walce o swoje prawa do podmiotowego, niedyskryminacyjnego traktowania.

## Literatura

- Bauman Z., 2000, *Globalizacja. I co z tego dla ludzi wynika*, przeł. E. Klekot, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa.
- Byra S., Parchomiuk M., 2014, *Stygmatyzacja przeniesiona. Część 1: Perspektywa rodziców dzieci z niepełnosprawnościami i chorobą*, „Niepełnosprawność”, nr 5, s. 29–46.
- Czapliński P., 2019, *Gatunek orientacyjny. Reportaż polski na przełomie XX i XXI wieku*, „Teksty Drugie”, nr 6, s. 19–41.
- Dauksza A., 2021, *Humanistyka medyczna. O leczeniu (się) w patosystemie*, „Teksty Drugie”, nr 1, s. 38–58.
- Galant A., 2019, *Literatura z niepełnosprawnościami. Zarys możliwych lektur*, „Czas Kultury”, nr 4 (203), s. 41–46.
- Giedrońc M., 2020, *Niepełnosprawność w Polsce w wymiarze politycznym i społecznym. Analiza wybranych zagadnień*, Difin, Warszawa.
- Gieba K., 2019, *Rodzaje zaangażowania na przykładzie polskich współczesnych reportaży (na wybranych przykładach)*, „Zagadnienia Rodzajów Literackich”, LXII, z. 1, s. 69–80.
- Hołub J., 2020, *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci*, Wydawnictwo Czarne, Wołowiec.
- Kapuściński R., 2008, *Dałem głos ubogim – rozmowy z młodzieżą*, Znak, Kraków.
- Maroszczuk G., 2024, *Pomóżmy godnie chorować. Patografie doświadczeń opiekuńczych na przykładzie reportaży Jacka Hołuba*, „Ethos”, nr 145, s. 110–131.
- Pamuła N., 2020, „Czy adoptowałeś już niepełnosprawne dziecko?": przyczynek do analizy niepełnosprawności w dyskursie pro-choice w Polsce, „Teksty Drugie”, nr 2, s. 86–102.
- Siewior K., 2019, *Ślimak, śrubeczka i śmierć. Reportaż intymny Mariusza Szczygła*, „Teksty Drugie”, nr 6, s. 66–85.
- Szubert M., 2019, *Dyskurs maladyczny – perspektywy badawcze*, w: *Fragmenty dyskursu maladycznego*, red. M. Garnczar, I. Gielata, M. Ładoń, Fundacja Terytoria Książki, Gdańsk, s. 17–35.

Zierkiewicz E., 2012, *Patografia jako zjawisko kulturowe i jako narzędzie nadawania znaczeń chorobie przez współczesnych pacjentów*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja”, nr 1 (57), s. 50–61.

GRAŻYNA MAROSZCZUK – associate professor, Faculty of Humanities, University of Silesia in Katowice, Katowice, Poland / dr hab. prof. UŚ, Wydział Humanistyczny, Uniwersytet Śląski w Katowicach, Katowice, Polska.

The area of her research interests is marked by historical-literary and autobiographical issues of contemporary prose, essay and interlocutory texts. Author of books: *Dyskurs i historie. O powieściach Andrzeja Szczypiorskiego* [Discourse and Histories. On the Novels of Andrzej Szczypiorski] (Katowice 2004), *Świadectwa – rozmowy – kreacje. W kręgu tekstów interlokucyjnych* [Testimonies – Conversations – Creations. Within the Circle of Interlocutory Texts] (Katowice 2012), *Artykulacje traumy: Andrzej Strug, Tadeusz Konwicki* [Articulations of Trauma: Andrzej Strug, Tadeusz Konwicki] (Katowice 2021). Author of articles and dissertations in collective works, scientific and literary periodicals.

Obszar jej zainteresowań badawczych wyznaczają historycznoliterackie i autobiograficzne zagadnienia współczesnych tekstów prozatorskich, eseistycznych i interlokucyjnych. Autorka książek: *Dyskurs i historie. O powieściach Andrzeja Szczypiorskiego* (Katowice 2004), *Świadectwa – rozmowy – kreacje. W kręgu tekstów interlokucyjnych* (Katowice 2012), *Artykulacje traumy: Andrzej Strug, Tadeusz Konwicki* (Katowice 2021). Autorka artykułów i rozpraw w pracach zbiorowych, periodykach naukowych i literackich.

E-mail: grazyna.maroszczuk@us.edu.pl