

## BEATA STRZĘPEK-LEŚNIAK

Uniwersytet Rzeszowski  
ORCID: 0000-0003-4904-3258  
beatast@dokt.ur.edu.pl

### Matki dzieci z niepełnosprawnościami wychodzą z cienia w reportażowych prowokacjach Jacka Hołuba

#### Streszczenie

Artykuł dotyczy rozważań na temat analizy wybranych reportaży Jacka Hołuba ze zbiorów *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci* oraz *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera*. Autorka koncentruje się na charakterystyce narracyjnego dyskursu macierzyńskiego realizowanego przez kobiety wychowujące niepełnosprawne dzieci. Jacek Hołub, oddając głos matkom, daje możliwość upublicznienia ich perspektywy przeżywania macierzyństwa. W tekście podkreśla się szczególną rolę reportażysty, który konstruuje wiarygodny opis kulturowy poprzez „matrifokalność”, wyrażoną za pomocą upodmiotowienia matki w procesie narracji. Wnioski dowodzą, że prowadzona opowieść stwarza szansę odzyskiwania własnej tożsamości przez poszczególne bohaterki reportaży, a także rozwija empatię czytelnika oraz walczy ze stereotypami społecznymi.

**Słowa kluczowe:** reportaż, Jacek Hołub, niepełnosprawność, narracja, macierzyństwo, stereotypy, dyskurs

We współczesnej humanistyce matki niepełnosprawnych dzieci są często pomijane i zajmują marginalne miejsce w dyskursie publicznym. Ich nieobecność w świadomości społecznej jest skutkiem utartego przekonania, że macierzyństwo to czas radości i rozkwitu dziecka, a także rodziców. Należy zgodzić się ze słowami Agnieszki Gawron:

Jeśli przyjąć – przekształcając nieco maksymę L. Wittgensteina – że granice wiedzy zakreślają granice naszej rzeczywistości, to świat niepełnosprawnych dzieci i ich matek właściwie nie istnieje, pozbawiony jest bowiem reprezentacji symbolicznej<sup>1</sup>.

W związku z powyższym kobiety znajdujące się w takiej sytuacji są zmuszone samodzielnie budować tożsamość wzorca macierzyństwa z niepełnosprawnością,

<sup>1</sup> A. Gawron, *Matrifokalność a literackie dyskursy dziecięcej niepełnosprawności – wokół książki „Żeby umarło przede mną” Jacka Hołuba i „Kto ukradł jutro?” Olgi Ptak*, „Zagadnienia Rodzajów Literackich” 2020, LXIII, z. 3, s. 112.

łamiąc przy tym stereotypy kulturowe i przewyżając narzucane im role społeczne. Aby pomóc matkom niepełnosprawnych dzieci wyjść z cienia i włączyć je do dyskursu humanistycznego, należy dążyć do upublicznienia ich perspektywy przeżywania macierzyństwa. W tym względzie szczególnie pomocna okazuje się literatura prezentująca bezpośrednie doświadczenia osoby prowadzącej narrację. Do popularniejszych tekstów autobiograficznych, które zapisały się na gruncie polskim, należy zaliczyć książkę Agnieszki Kossowskiej *Duże sprawy w małych głowach* czy też bliższą formule autoetnograficznej lekturę Anny Sobolewskiej *Cela: Odpowiedź na zespół Downa*. Analizując literaturę najnowszą, z pewnością warto zwrócić uwagę na reportaże Jacka Hołuba pt. *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci* oraz *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera*. Autor, oddając głos rodzicielkom, przyczynia się do niwelowania marginalizacji doświadczenia macierzyńskiego. We wspomnianych pozycjach Hołub stara się zbliżyć do *Innego* poprzez reporterskie wysiłki poznania go, przez co świadomie kształtuje antropologiczny punkt widzenia<sup>2</sup>. Przyjmowana przez pisarza postawa jest zgodna z kategorią pośrednika zaproponowaną przez Greenblatta, która przypisuje szczególną rolę reportażyście. Ma on bowiem za zadanie skonstruować wiarygodny opis kulturowy za pomocą swoich praktyk podróźniczych w świat *Innego*<sup>3</sup>.

Hołub we *Wstępie* do tomu zatytułowanego *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci* zaznacza, że celem jego książki była przede wszystkim autentyczność, a więc zaprezentowanie historii prawdziwych i pełnych emocji, a tym samym pozbawionych idealizacji obrazów, ukazujących dar cierpienia w zespoleniu ze szczęściem wychowania niepełnosprawnego dziecka. Identyczne cechy są obecne także w tomie *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera*. Stosując typowe wyznaczniki reportażu, czytelnik bez trudu zauważy w utworach rzetelność, szczerłość oraz autentyzm<sup>4</sup>. Formalny kształt tekstów także klaruje się w typowej formie reportażowej. Składają się one z nielicznych ingerencji autora (krótki *Wstęp* i *Posłowie*), który skupiał się przede wszystkim na preselekcjonowaniu i zredagowaniu materiału z wypowiedzi rozmówców<sup>5</sup>. W swojej dokładności reportażowej Hołub wielokrotnie przywołuje dane statystyczne dotyczące osób dotkniętych niepełnosprawnością. Zwraca

<sup>2</sup> M. Czermińska, „Punkt widzenia” jako kategoria antropologiczna i narracyjna w prozie fikcyjnej, „Teksty Drugie” 2003, nr 2–3, s. 11–27.

<sup>3</sup> S. Greenblatt, *Poetyka kulturowa. Pisma wybrane*, tłum. K. Kujawińska-Courtney, Kraków 2006, s. 2.

<sup>4</sup> A. Kaliszewski, E. Żyrek-Horodyska, *Kilka uwag o metodach analizy tekstów dziennikarskich ze szczególnym uwzględnieniem reportażu* [w:] *Metody badań medioznawczych i ich zastosowanie*, red. A. Szymańska, M. Lisowska-Magdziarz, A. Hess, Kraków 2018, s. 119–120.

<sup>5</sup> Należy zaznaczyć, że w badaniach nad literaturą reportażową zwraca się uwagę nie tylko na pytania związane z rzeczywistością przedstawioną, ale także na zabiegi kompozycyjne, selekcję i rozmieszczenie tekstu, język oraz głos reportera-narratora. Zob. H. White, *Realizm figuralny w literaturze świadectwa*, przeł. E. Domańska, „Literatura na Świecie” 2004, nr 1–2.

przy tym uwagę na liczbę dzieci z deficytami niepełnosprawności, posługując się narodowymi spisami powszechnymi („w Polsce było niemal sto osiemdziesiąt pięć tysięcy niepełnosprawnych dzieci w wieku od zera do piętnastu lat”<sup>6</sup>) czy też szacowaniami Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej („w 2017 roku przeciętnie miesięcznie wypłacano sto dwadzieścia trzy tysiące dwieście świadczeń pielęgnacyjnych, przysługujących rodzicom i opiekunom rezygnującym z pracy, by zająć się niepełnosprawnym dzieckiem”<sup>7</sup>). Reportażysta podkreśla także brak danych na temat dokładności określenia liczebności dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera:

Nie ma precyzyjnych danych, ile jest w Polsce dzieci ze spektrum autyzmu. Specjaliści szacują, że występuje ono u jednej na sto osób, i wskazują, że liczba zdiagnozowanych gwałtownie rośnie. Informacje dotyczące skali ADHD są jeszcze bardziej mgliste. Ocenia się, że zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi występuje u 3–8 procent dzieci. Według danych Głównego Urzędu Statystycznego z 2018 roku w Polsce było około 9,6 miliona dzieci do siedemnastego roku życia. Problem dotyczy więc co najmniej 384 tysięcy z nich<sup>8</sup>.

Podkreślając aktualne świadectwo życia i oddając realia rodzicielskie, Hołub posługuje się także raportami wszelakich stowarzyszeń oraz fundacji na temat postrzegania osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin. Jak czytamy:

Ponad 94 procent rodziców osób ze spektrum autyzmu stwierdziło, że ich dzieci wykazują trudne zachowania w sklepach, gabinetach lekarskich, przedszkolach i szkołach. Ludzie reagują na nie najczęściej krytycznymi spojrzeniami i nieprzychylnymi komentarzami [...]. 90 procent wysokofunkcjonujących uczniów z autyzmem było nękanych w szkole najczęściej przez wyśmiewanie, przezywanie lub unikanie kontaktu. 27 procent z nich padło ofiarą przemocy fizycznej<sup>9</sup>.

Oprócz historii matek niepełnosprawnych dzieci autor, wzmacniając perspektywę dziennikarską, zaprasza do wyznania literackiego także inne osoby, które nie są bezpośrednio i emocjonalnie związane z dzieckiem, natomiast mają związek z rodziną wychowującą dzieci z deficytami niepełnosprawności, aby ukazać spojrzenie na omawianą tematykę z innej strony. Wśród nich znajdujemy m.in. pracownicę MOPS-u oraz psycholożkę z poradni psychologiczno-pedagogicznej. Jak zaznacza występująca w lekturze psychoterapeutka:

Czasem potrzeba lat, żeby rodzice mogli przejść przez proces godzenia się z rozpoznaniem i problemami dziecka. Niestety, często mają poczucie, że zostali sami. I realnie tak jest. Ich potrzeby są absolutnie marginalizowane<sup>10</sup>.

Pojawia się także postać nauczyciela wspomagającego jednego z dzieci, który wyjaśnia funkcjonowanie ucznia z autyzmem w szkole ogólnodostępnej. W szcze-

<sup>6</sup> J. Hołub, *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci*, Wołowiec 2020, s. 7.

<sup>7</sup> Tamże.

<sup>8</sup> J. Hołub, *Niegrzeczne. Historie dzieci z autyzmem, ADHD i zespołem Aspergera*, Wołowiec 2020, s. 13.

<sup>9</sup> Tamże, s. 9.

<sup>10</sup> Tamże, s. 72.

gólności zwraca on uwagę na potrzebę nauczania tolerancji oraz akceptacji niepełnosprawności przez dzieci zdrowe. Jak zaznacza:

Uważam, że uczniowie z autyzmem i orzeczeniem niepełnosprawności powinni chodzić do zwykłych szkół. Dzięki temu pozostali od małego uczą się tolerancji i funkcjonowania z takimi dziećmi<sup>11</sup>.

W zakończeniu książki *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera* jest także wywiad z psychologiem i diagnostą, który w swojej pracy codziennie zajmuje się osobami z niepełnosprawnościami oraz ich rodzinami. W odpowiedziach wyjaśnia, czym są tytułowe schorzenia oraz jakie zachowania są charakterystyczne dla takich osób. Zwraca także uwagę na zmiany w sytuacji rodziny wychowującej niepełnosprawne dziecko, na które składają się m.in. kryzys małżeński, izolacja społeczna, konflikty rodzinne, nieporozumienia szkolne i instytucjonalne<sup>12</sup>. Jak zaznacza Magdalena Hordecka, „reportaż bez podjęcia próby kontaktu nie zaistnieje, dlatego jest ze swej natury interkulturowy”<sup>13</sup>. Jacek Hołub także realizuje wspomnianą koncepcję, dąży bowiem do spotkania, komunikacji oraz zrozumienia *Innego*. Interkulturowość przyczynia się do procesu i dynamiki współżycia, co prowadzi do zderzenia i przenikania się różnych światów<sup>14</sup>.

Pisarz korzysta z warsztatu reportażysty i wyjaśnia także podstawowe definicje ADHD, autyzmu oraz zespołu Aspergera, powołując się na sprawdzone źródła<sup>15</sup>. Dodatkowo w definiowaniu wspomnianych przypadłości oddaje głos matkom, które opisują deficyty niepełnosprawności, unikając naukowych sformułowań, i posługują się autentycznymi przykładami z życia ich dzieci. Jedną z najprostszych definicji ADHD przedstawiającą symptomy tej przypadłości prezentuje Dorota: „Testy wykazały, że Tama ma wszystkie objawy ADHD: nadpobudliwość ruchową, impulsywność i brak koncentracji”<sup>16</sup>. Dodatkowo wielokrotnie powtarza się powszechna opinia, że ADHD to wymysł niezaradnych matek, bowiem takiego schorzenia nie ma. Jak relacjonuje Joanna: „Wiele razy słyszałam opinię, że ADHD nie istnieje. Że wymyślono je po to, żeby usprawiedliwić rodziny niewydolne wychowawczo albo faszcerować dziecko psychotropami”<sup>17</sup>. Tę opinię powiela Dorota, która także często słyszy, że „ADHD nie istnieje. Człowiek, który je wymyślił, się z tego wycofał”<sup>18</sup>. Dodatkowo rodzicielki zwracają uwagę także na problem klasyfikacji wspomnianej przypadłości, bowiem ADHD nie jest traktowane jako niepełnosprawność (w przeciwieństwie do autyzmu czy zespołu Aspergera), przez co pozbawia się rodziny pomocy ze strony instytucji państwowych. Jak czytamy w reportażu:

<sup>11</sup> Tamże, s. 108–109.

<sup>12</sup> Zob. tamże, s. 207–221.

<sup>13</sup> M. Hordecka, *Pośrednicy. Współczesny reportaż literacki wobec Innego*, Kraków 2020, s. 22.

<sup>14</sup> J. Bolten, *Interkulturowa kompetencja*, Poznań 2006, s. 109.

<sup>15</sup> Zob. J. Hołub, *Niegrzeczne...*, s. 11–12.

<sup>16</sup> Tamże, s. 150.

<sup>17</sup> Tamże, s. 42.

<sup>18</sup> Tamże, s. 160.

Dziecko takie jak Piotrek jest niewidzialne. Nie ma orzeczenia o niepełnosprawności, więc nie dostanie pomocy. ADHD jest w Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Medycznych ICD, ma nawet swój symbol: F90.0, ale na tym się kończy. Nikt z tym nic nie robi, nie traktuje tego jak choroby<sup>19</sup>.

W swoich wypowiedziach kobiety starają się także zdefiniować, czym przejawia się autyzm u ich dziecka. W tym celu przywołują konkretne sytuacje, które najlepiej go opisują. Karolina na temat Mateusza mówi tak:

Najbardziej mnie przerażało, że stał się nieprzewidywalny. Raz w furii przesunął trzydrzwiową szafę z kąta na środek pokoju. Miał wtedy pięć lat. Innym razem wybił szybę w pokoju. Uderzył w okno piąstką. Na szczęście nic mu się nie stało. Niczego się nie bał. Raz wyrwał ze ściany gniazdko. To cud, że nie poraził go prąd. Kiedy indziej odkręcił butlę z gazem. Gdy wychodziłam z nim na dwór, musiałam go mocno trzymać za rękę, bo wyrwał mi się i biegał przed siebie. Kiedyś późnym wieczorem mąż wyszedł na chwilę na podwórko. Nie zamknął drzwi na klucz, byłam w kuchni. Mateusz szarpnął za klamkę i wybiegł. Poleciał w ciemną noc, nie patrzył gdzie. Na szczęście mąż go złapał. Dookoła nas są lasy, stawy. Najedliśmy się strachu<sup>20</sup>.

Zachowania autystyczne cechują się dużą nieprzewidywalnością i koniecznością ciągłej uwagi, aby uniknąć nieszczęścia. Rozmówczynie zwracają także uwagę, że takie postępowania nie wynikają ze złośliwości dziecka, lecz są reakcją na strach spowodowany innym odbiorem świata przez większość ludzi<sup>21</sup>. Karolina dopowiada:

Do szóstego roku życia Mateuszek cały czas chodził zły, rozdrażniony, agresywny. W ogóle się nie uśmiechał. Nie reagował na upomnienia i kary. Niedawno terapeutka wyjaśniła mi, że zachowywał się w ten sposób, bo nie rozumiał świata i nie potrafił nawiązać z nikim kontaktu. Bardzo się bał. Atakował, bo tylko tak radził sobie ze strachem<sup>22</sup>.

W definiowaniu przez matki zespołu Aspergera dominuje zwrócenie uwagi na brak okazywania emocji u dzieci. Tak było w rodzinie Beaty, w której zmarł ukochany dziadek Kacpra z zespołem Aspergera. Kobieta relacjonuje:

Wiadomość o śmierci dziadka przyjął z kamienną twarzą. [...] Nie było po nim widać smutku, nie uronił jednej łzy. Cała rodzina dziwnie na niego patrzyła. Wyglądał tak, jakby śmierć dziadka go w ogóle nie obeszła. [...] Na piętnaste urodziny zrobiliśmy mu niespodziankę. [...] Kacper nie okazał żadnych emocji. Gdy wchodziliśmy na salę z torami, nie poznał nikogo znajomego, z nikim się nie przywitał, nie uśmiechnął się, nic nie powiedział. Po prostu siedł. Nie był ani zaskoczony, ani zdziwiony, ani uradowany. Tak jakby to po nim spłynęło. Byliśmy w szoku. Wtedy jeszcze nie wiedzieliśmy, że osoby z zespołem Aspergera czują dyskomfort, gdy są stawiane w nieprzewidywalnej sytuacji<sup>23</sup>.

Bartosz Neska – psycholog i jeden z rozmówców w książce Hołuba – zaznacza, że mimika dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera jest zdecydowanie uboższa

---

<sup>19</sup> Tamże, s. 62.

<sup>20</sup> Tamże, s. 84.

<sup>21</sup> M. Grabińska, A. Kurylak i in., *Spoleczne funkcjonowanie dziecka z autyzmem*, „Przegląd Naukowo-Metodyczny. Edukacja dla bezpieczeństwa” 2013, nr 3, s. 159, 167.

<sup>22</sup> J. Hołub, *Niegrzeczne...*, s. 90.

<sup>23</sup> Tamże, s. 175–176.

niż u dzieci neurotypowych. Nie oznacza to jednak, że nie odczuwają one emocji. Zazwyczaj przeżywają je w inny sposób i inaczej okazują miłość do drugiego człowieka<sup>24</sup>. Przywołane wypowiedzi matek niepełnosprawnych dzieci wpływają na rozwój wiedzy na temat wspomnianych deficytów, a także uczą odpowiedniego zachowania się w kontakcie z takimi osobami.

Należy podkreślić, że wydanie książki Jacka Hołuba zbiegło się z głośnymi protestami przeciwko zaostrzeniu przepisów dotyczących aborcji w Polsce. Według bohaterek omawianych książek miało to miejsce w ramach wypowiedzianej przez polityków, w sojuszu z Kościołem, wojny kobietom, pozbawiając je wolności wyboru, co do urodzenia dziecka z niepełnosprawnością<sup>25</sup>. Pisarz z wielkim oburzeniem zabiera głos w tej sprawie. Chcąc pomóc kobietom, nawołuje: „Niech ta książka będzie głosem matek niepełnosprawnych dzieci w dyskusji, czy mamy prawo skazywać kogokolwiek na heroizm. I jakie są tego konsekwencje”<sup>26</sup>.

W jednym z reportaży matka Agata po urodzeniu pierwszego dziecka ze stwardnieniem guzowatym zaszła od razu w drugą ciążę (nieświadoma jeszcze sytuacji pierwszego dziecka). Gdy dowiedziała się o diagnozie, a niewiele później o nowej ciąży, od razu wiedziała, że chce usunąć dziecko z uwagi na duże prawdopodobieństwo jego niepełnosprawności i niemożność wychowania go przy obecnym synu. Okazało się, że jest już za późno (14 tydzień ciąży), a na dodatek lekarz odmówił badań prenatalnych, nie widząc podstaw. Niestety, najgorsze obawy się sprawdziły – drugie dziecko było jeszcze bardziej chore (stwardnienie guzowate, epilepsja i głębokie opóźnienie rozwoju psychoruchowego). Agata z oburzeniem stwierdza:

Nie rozumiem tego prawa. Zmuszanie kobiet, żeby rodziły dzieci niepełnosprawne, martwe albo takie, które są skazane na śmierć po porodzie, jest podłe. Płacenie za to matkom 4000 złotych<sup>27</sup> to kpina<sup>28</sup>.

Jedna z matek – jako nieliczna – sprzeciwia się aborcji i protestom, przyznając, że sama nigdy nie mogłaby tego zrobić. Jednak ze względu na swoją sytuację zaznacza, że jest w stanie zrozumieć kobiety poddające się tym zabiegom i nie zamierza nikogo w tej kwestii oceniać, ponieważ – jak mówi – „nikt nie rozumie drugiego człowieka, dopóki nie znajdzie się w jego sytuacji”<sup>29</sup>. Z kolei inna rodzicielka, Agnieszka, także przyznaje, że nie byłaby w stanie usunąć dziecka, jednak gdyby tylko mogła, to wzięłaby udział w proteście przeciwko zaostrzeniu

<sup>24</sup> Tamże, s. 207.

<sup>25</sup> Warto zwrócić uwagę na książkę K. Romanowskiej, K. Skrzydłowskiej-Kalukin, *Dziewięć rozmów o aborcji*, Warszawa 2017 – powstała przed zmianami prawnymi dotyczącymi prawa aborcji, która zawiera szczerze głosy matek mających doświadczenia aborcyjne.

<sup>26</sup> J. Hołub, *Żeby umarło przede mną...*, s. 9.

<sup>27</sup> Jest to jednorazowe świadczenie w wysokości 4000 zł wypłacane rodzicom, którzy urodzili dziecko z ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniem. Zob. Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz. U. z 2020 r., poz. 1329).

<sup>28</sup> J. Hołub, *Żeby umarło przede mną...*, s. 66.

<sup>29</sup> Tamże, s. 97.

ustawy aborcyjnej w sytuacji, w której rodziny nie są w stanie udźwignąć niepełnosprawności swojego dziecka, bowiem złości ją zmuszanie kobiet do rodzenia w państwie, które następnie nie okazuje im pomocy i pozostawia samym sobie. Do większości informacji, które mogą ułatwić życie im i dziecku, muszą dotrzeć same. Jak zaznacza Ewa:

Rodzice niepełnosprawnych dzieci są niedoinformowani. Przez dwa lata kupowałam Jagodzie pieluchy za swoje pieniądze. Dopiero od innych mam na forum dowiedziałam się, że Jagoda może mieć je refundowane. Nie powiedział mi o tym żaden lekarz<sup>30</sup>.

Dodatkowo, „Matki z niepełnosprawnymi dziećmi są traktowane jak osoby roszczeniowe, o wszystko muszą się awanturować”<sup>31</sup>. Agnieszka także podkreśla, że rodzice są niedoinformowani, w konsekwencji czego nie znają swoich praw wynikających z niepełnosprawności dziecka. Najczęściej są one zagmatwane i ukrywane przez urzędników oraz instytucje, które powinny pomagać potrzebującym: „Widzę, jak większość rodziców odpuszcza, bo nie znają prawa, myślą, że im się nie należy, nie mają czasu, nerwów ani sił”<sup>32</sup>.

W relacji matek nieustannie powraca temat problemów finansowych związanych z niemożnością wykonywania pracy zawodowej i jednoczesną opieką nad dzieckiem. Natomiast otrzymywane renty czy zasiłki nie są adekwatne do zapewnienia podstawowych potrzeb życiowych, nie mówiąc o kosztownych terapiach i rehabilitacjach. Jak przytacza Agata: „zasiłku pielęgnacyjnego nie podnieśli od dziesięciu lat”<sup>33</sup>. Z kolei, gdy kobieta (w nielicznych przypadkach) zdecyduje się na podjęcie pracy zawodowej, nie mając wsparcia partnera, musi opłacić opiekunkę, której wynagrodzenie niekiedy równa się jej pensji. Pracująca Ewa relacjonuje:

Dostaję 153 złote miesięcznie zasiłku pielęgnacyjnego na siebie, bo jestem niepełnosprawna, i 153 złote na chore dziecko. To całe wsparcie, jakie otrzymuje od państwa niepełnosprawna pracująca matka, samotnie wychowująca niepełnosprawne dziecko<sup>34</sup>.

Warto zwrócić także uwagę na kwestię języka w reportażach Jacka Hołuba. W przywołanym już wcześniej fragmencie: „Czuję się tak, jakby mnie nie było. Bo tak naprawdę mnie nie ma, nie istnieję jako ja. Nie mam swojego życia. Jestem dodatkiem do Justysi. Jesteśmy nierozłączne, cały czas się nią zajmuję. I nie widzę szansy, żeby to się miało zmienić”<sup>35</sup> – oprócz bezradności i życia w cieniu swojego dziecka zauważa się silny związek między matką i potomstwem. Jest to widoczne nie tylko w wybrzmiewającym przekazie słownym, lecz także w warstwie językowej. Czytelnik dostrzega kreowanie narracji z perspektywy 1. osoby liczby mnogiej, co przejawia się zastąpieniem formuły „ja” wspólną formą „my”. Pozornie zabieg ten wskazuje na symbiotyczny związek matki i dziecka, jednak

---

<sup>30</sup> Tamże, s. 93–94.

<sup>31</sup> Tamże, s. 94.

<sup>32</sup> Tamże, s. 122.

<sup>33</sup> Tamże, s. 67.

<sup>34</sup> Tamże, s. 92.

<sup>35</sup> Tamże, s. 12.

w konsekwencji prowadzi do współżystowania, które pozbawia matkę własnej tożsamości<sup>36</sup>. Analizując język stosowany przez bohaterki reportaży Jacka Hołuba, należy zwrócić uwagę również na zajęcie przez nie w niniejszym dyskursie pozycji podmiotowej. Kwestia ta jest spójna z myślami z kręgu *écriture féminine* promovanych przez takie badaczki, jak Julia Kristeva, Hélène Cixous czy Luce Irigaray, które nawoływały, by „przywrócić jej życie, [...] w nas i między nami, [...] dać jej prawo do przyjemności, rozkoszy namiętności, przywrócić prawo do słów, czasem do złości i krzyku”<sup>37</sup>. Jest to szczególnie widoczne w rozemocjonowanych słowach matek, które krzykiem rozpaczyny proszą o zauważenie ich i wysłuchanie problemów, z którymi się zmagają. Wsłuchując się w proste i potoczne zwroty stosowane w narracjach kobiet, zauważa się podmiotową subwersywność macierzyńskich doświadczeń. Jak podkreśla Kristeva, zastosowanie takiej formy

To bez wątpienia może być sposób na dotarcie do ciemnych rejonów macierzyństwa; powinniśmy słuchać o wiele uważniej niż kiedykolwiek, o czym matki chcą nam dzisiaj opowiedzieć; od problemów ekonomicznych... poprzez ich niepokój, bezsenność, pragnienia, bóle i przyjemności<sup>38</sup>.

Stosowane praktyki narracyjne w reportażach Jacka Hołuba są dowodem, iż matki mają świadomość posiadania sprawczej mocy języka i odważnie zabierają głos, konstruuje i podkreślając własną podmiotowość. Jacek Hołub stosuje dziennikarski styl publicystyczny. Świadczą o tym używane w tekście: perswazja (przejawiająca się m.in. formą tytułu), ukazanie własnego, subiektywnego, ale uargumentowanego zdania, unikanie fachowego słownictwa, a także obrazowość<sup>39</sup>.

Reasumując, warto zwrócić uwagę na zastosowaną formułę tytułową – *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci*, która odnosi się do największego lęku kobiet przed tym, co stanie się z ich dzieckiem, gdy one już odejdą z tego świata. Kilka wspomnianych matek-bohatek reportażu Hołuba z pełną świadomością mówi, że gdyby na łożu śmierci miały możliwość pozbawić życia swoje dziecko, to zrobiłyby to bez wahania, ponieważ dobrze wiedzą, że nikt inny nie zaopiekuje się nim, a ośrodki pomocy w Polsce dla niepełnosprawnych wciąż pozostawiają wiele do życzenia. W jednej z rozmów Beata przywołuje sytuację, w której podczas rodzinnego spotkania wyznała, że chciałaby, aby jej córka umarła przed nią. Rodzina wpadła w oburzenie i nikt nie okazał jej zrozumienia. Agnieszka z kolei ze swoim lękiem przed osieroceniem syna mierzy się po cichu, zwierając się czytelnikowi:

Czasami, kiedy myślę o tym, co będzie dalej, przychodzi mi do głowy, że wolałabym, żeby Paweł odszedł przede mną. [...] Wiem, że to głupie myśli, ciężko mi się z nimi pogodzić. Nie powiem tego nikomu, bo nikt tego nie zrozumie. Zaraz się rozejdzie, że chcę się pozbyć dziecka. Zrobią ze mnie morderczynię<sup>40</sup>.

<sup>36</sup> A. Gawron, *Matrifokalność...*, s. 123.

<sup>37</sup> L. Irigaray, *Cialo-w-cialo z matką*, tłum. A. Araszkiewicz-Irigaray, Kraków 2000, s. 19.

<sup>38</sup> J. Kristeva, *Stabat Mater* [w:] *The Portable Kristeva*, red. K. Oliver, New York–London 2002, s. 328.

<sup>39</sup> A. Kaliszewski, E. Żyrek-Horodyska, *Kilka uwag o metodach...*, s. 122.

<sup>40</sup> J. Hołub, *Żeby umarło przede mną...*, s. 70.



Prowokacyjny tytuł książki Jacka Hołuba podkreśla egzystencjalną pozycję matki, którą charakteryzuje nieustanny strach o przyszłość swojego niepełnosprawnego dziecka. A dodatkowo użyte słowa, stanowiące wypowiedź jednej z rozmówczyń, są przejawem obecności afektywnego podmiotu, czyli wypowiadających się matek, które w literackim wyznaniu uzewnętrzniają swoje emocje. Kobiety są świadome upływającego czasu, który sprawia, że wkrótce zabraknie ich w życiu dziecka. Z uwagi na zaawansowaną niepełnosprawność nie będzie ono w stanie samodzielnie funkcjonować i zostanie zmuszone trafić do instytucji pomocy<sup>41</sup>. Jacek Hołub dobitnie stwierdza:

Żadne statystyki, liczby ani słowa nie oddadzą tego, co oznacza dla kobiety urodzenie nieuleczalnie chorego dziecka. Jak wyraca to do góry nogami cały jej świat i determinuje rzeczywistość. Każdego dnia. Do końca życia. Jak wpływa to na jej związek, rodzinę, sytuację materialną i społeczną, relacje z innymi ludźmi, kondycję fizyczną i psychiczną. Nikt nie jest w stanie przekazać, co czuje żona porzucona z powodu wady genetycznej dziecka. Matka, której po urodzeniu upośledzonego dziecka lekarze odmówili usunięcia drugiej ciąży. Matka próbująca opanować atak szału niepełnosprawnego intelektualnie dwudziestopięciolatka. Kobieta patrząca na wijącą się z bólu kilkumiesięczną córkę. Matka żegnająca dziecko w szpitalnej kostnicy. Nikt oprócz nich samych<sup>42</sup>.

Z kolei *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera* są prowokacyjnym zwróceniem uwagi na szufladkowanie osób z niepełnosprawnościami, której nie widać na pierwszy rzut oka. Jacek Hołub zaznacza: „Krzywdzące oceny, brak zrozumienia i pomocy oraz próby wtłoczenia na siłę w wyznaczone przez nas ramy «normalności» to codzienność moich bohaterek i bohaterów”<sup>43</sup>. Dzieci nadpobudliwe, których zachowania odbiegają od przyjętej normy społecznej, są najczęściej określane jako NIEGRZECZNE. Najczęściej ludzie reagują na nie z oburzeniem i upominają, jak powinny się poprawnie zachować, krytykując przy tym strategie wychowawcze rodziców. Zupełnie inna jest sytuacja dzieci z niepełnosprawnością ruchową, widoczną na pierwszy rzut oka, które częściej mogą liczyć na zrozumienie, a także empatię. Jedna z matek ten problem opisuje następująco:

Jeszcze kilka lat temu nie mówiło się tyle o autyzmie, zespole Aspergera i tak dalej. Wiedziałam, że są dzieci niepełnosprawne, z zespołem Downa, ale po nich to od razu widać. A takie jak Marta, które niczym się nie różnią od innych dzieciaków: zdrowe, żywe, tylko zachowują się inaczej, bo mają zaburzenia pracy układu nerwowego – dla mnie to były po prostu dzieci niegrzeczne. Od wszystkich słyszałam, że Marta jest niegrzeczna, to terrorystka – i tak ją odbierałam<sup>44</sup>.

W przekazaniu prawdy z wielką dozą wiarygodności niewątpliwie pomaga wspomniana forma reportażowa, bowiem, jak zaznacza autor: „Żadne statystyki, liczby ani słowa nie oddadzą tego, co oznacza dla kobiety urodzenie nieuleczalnie chorego dziecka”<sup>45</sup>. Dlatego też pogłębieniu autentyczności służy przede wszystkim

<sup>41</sup> I. Lindyberg, *Świat(y) „upośledzonego” macierzyństwa*, Kraków 2017, s. 147–148.

<sup>42</sup> J. Hołub, *Żeby umarło przede mną...*, s. 8.

<sup>43</sup> Cytat z okładki książki, s. 4.

<sup>44</sup> J. Hołub, *Żeby umarło przede mną...*, s. 27.

<sup>45</sup> Tamże, s. 8.

kim zastosowana „matrifokalność”, wyrażona poprzez upodmiotowienie matki w procesie narracji<sup>46</sup>. Dzięki swoim reportażom autor mógł oddać głos kobietom, które przekazują autentyczne historie i wpływają na wrażliwość czytelnika, a dodatkowo pomagają walczyć z funkcjonującymi stereotypami w obiegu społecznym. Należy podkreślić, iż podmiot żeński, za sprawą prowadzonej narracji pierwszoosobowej, przejawia własną tożsamość, dzięki czemu kreacje bohaterek stają się niezwykle wyraziste. Zastosowanie takiej formy sprawia, że ukazwany przez matki świat jest niezafałszowany, a opisywane historie trafiają wprost do czytelnika. Podsumowując sposób prowadzenia narracji kobiecej w reportażach Hołuba, zauważa się poszukiwanie, a kolejno i odzyskiwanie własnej tożsamości<sup>47</sup>. Kluczowe znaczenie ma także empatia autora, który realizuje funkcję literatury zgodną z koncepcją Richarda Rorty’ego<sup>48</sup>, ucząc tolerancji i akceptacji. Jacek Hołub urzeczywistnia jedno z głównych założeń form dziennikarskich, jakim jest służebność społeczna<sup>49</sup>. Dzięki swojemu zaangażowaniu w rozmowy z kobietami i wiernemu odtworzeniu ich opowieści przyczynia się do kształtowania wrażliwości społecznej, a także umożliwia matkom niepełnosprawnych dzieci wyjście z cienia stereotypów. Pisarstwo reporterów wpływa na przekraczanie myślenia o *Innym*, jak bowiem zaznacza Magdalena Horodecka, „reporter jednak – ze względu na etyczny kodeks swojej profesji – jest do tego przekraczania stereotypów swoiście związany”<sup>50</sup>, dzięki czemu czytelnik w trakcie uważnej lektury rozwija swoją empatię, walczy ze strachem przed innością, a także usuwa ze swojej świadomości zastane stereotypy.

## Bibliografia

### Literatura podmiotowa

- Hołub J., *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera*, Wołowiec 2020.  
Hołub J., *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci*, Wołowiec 2020.

### Literatura przedmiotowa

- Bolten J., *Interkulturowa kompetencja*, tłum. B. Andrzejewski, Poznań 2006.  
Budrowska B., *Macierzyństwo jako punkt zwrotny w życiu kobiety*, Wrocław 2000.  
Czermińska M., „Punkt widzenia” jako kategoria antropologiczna i narracyjna w prozie niefikcyjnej, „Teksty Drugie” 2003, nr 2–3.  
Frukacz K., *Polski reportaż książkowy. Przemiany i adaptacje*, Katowice 2019.  
Gawron A., *Matrifokalność a literackie dyskursy dziecięcej niepełnosprawności – wokół książek „Żeby umarło przede mną” Jacka Hołuba i „Kto ukradł jutro?” Olgi Ptak*, „Zagadnienia Rodzajów Literackich” 2020, LXIII, z. 3.

<sup>46</sup> A. Gawron, *Matrifokalność...*, s. 113.

<sup>47</sup> B. Rynkiewicz, *Dzień nasz powszedni... literackie dyskursy najnowszej prozy polskiej, głos mają kobiety* [w:] *Kobiety wobec dominacji i opresji*, red. I. Desperak, E. Hyży i in., Łódź 2019, s. 93.

<sup>48</sup> Zob. R. Rorty, *Przygodność, ironia, solidarność*, przeł. W.J. Popowski, Warszawa 1996.

<sup>49</sup> A. Kaliszewski, E. Żyrek-Horodyska, *Kilka uwag o metodach...*, s. 120.

<sup>50</sup> M. Hordecka, *Pośrednicy. Współczesny reportaż...*, s. 16.

- Grabińska M., Kurylak A. i in., *Spoleczne funkcjonowanie dziecka z autyzmem*, „Przegląd Nauko-wo-Metodyczny. Edukacja dla bezpieczeństwa” 2013, nr 3.
- Greenblatt S., *Poetyka kulturowa. Pisma wybrane*, tłum. K. Kujawińska-Courtney, Kraków 2006.
- Hordecka M., *Pośrednicy. Współczesny reportaż literacki wobec Innego*, Kraków 2020.
- Irigaray L., *Ciało-w-ciało z matką*, tłum. A. Araszkiewicz-Irigary, Kraków 2000.
- Kaliszewski A., Żyrek-Horodowska E., *Kilka uwag o metodach analizy tekstów dziennikarskich ze szczególnym uwzględnieniem reportażu [w:] Metody badań medjoznawczych i ich zastosowanie*, red. A. Szymańska, M. Lisowska-Magdziarz, A. Hess, Kraków 2018.
- Kristeva J., *Stabat Mater [w:] The Portable Kristeva*, red. K. Oliver, New York–London 2002.
- Lindyberg I., *Świat(y) „upośledzonego” macierzyństwa*, Kraków 2017.
- Rembowska-Pluciennik M., *O przechodzeniu na ty... narracja diadyczna wśród literackich reprezentacji świadomości bohatera [w:] (W) sieci modernizmu. Historia literatury — poetyka — krytyka*, red. A. Kluba, M. Rembowska-Pluciennik, Warszawa 2017.
- Romanowska K., Skrzydłowska-Kalukin K., *Dziewięć rozmów o aborcji*, Warszawa 2017.
- Rorty R., *Przygodność, ironia, solidarność*, przeł. W.J. Popowski, Warszawa 1996.
- Rynkiewicz B., *Dzień nasz powszedni... literackie dyskursy najnowszej prozy polskiej, głos mają kobiety, [w:] Kobiety wobec dominacji i opresji*, red. I. Desperak, E. Hyży i in., Łódź 2019.
- White H., *Realizm figuralny w literaturze świadectwa*, tłum. E. Domańska, „Literatura na Świecie” 2004, nr 1–2.

## Mothers of disabled children come out of the shadows in Jacek Hołub's reportage provocations

### Abstract

The article concerns considerations on the analysis of selected reportages by Jacek Hołub from the collection of *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci i Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera*. The author focuses on the characteristics of the narrative maternity discourse carried out by women raising disabled children. Jacek Hołub, by giving mothers a voice, gives them the opportunity to publicize their perspective of experiencing motherhood. The text emphasizes the special role of the reporter who constructs a credible cultural description through “matrifocality” expressed through the empowerment of the mother in the narrative process. Conclusions prove that the story gives the opportunity for individual heroines of reportages to regain their own identity, and also develops the reader's empathy and fights against social stereotypes.

**Keywords:** reportage, Jacek Hołub, disability, narration, motherhood, stereotypes, discourse

**Beata Strzypek-Leśniak**, magister filologii polskiej, absolwentka Uniwersytetu Rzeszowskiego, doktorantka Szkoły Doktorskiej w dyscyplinie naukowej literaturoznawstwo na tejże uczelni, autorka artykułów i rozdziałów w monografiach. Zawodowo związana ze szkołą, pracuje jako nauczycielka. Jej zainteresowania naukowe koncentrują się wokół motywu niepełnosprawności w literaturze oraz dydaktyki literatury i języka polskiego, zwłaszcza edukacji uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych.