

Matrifokalność a literackie dyskursy dziecięcej niepełnosprawności — wokół książek *Żeby umarło przede mną* Jacka Hołuba i *Kto ukradł jutro?* Olgi Ptak

Matki niepełnosprawnych dzieci można poznać po jednym — wszystkie mają smutne oczy, nawet jeśli się akurat uśmiechają.

(Hołub 2018: 28)

Obojętność moralna, to choroba bardzo kulturalnych ludzi.

(Ptak 2019: 19)

Niepełnosprawność zajmuje w dyskursie publicznym marginalne miejsce. Jak pokazują badania socjologów, dyskurs ten jako obszar, w którym konstytuuje się porządek społeczny, jego wartości i znaczenia, jest polem walki ze zjawiskami rzeczywistości godzącymi w jego normocentryzm i dominujący w nim model sprawności (niezależnie od jej kwalifikacji). Z tego powodu problematyka *disability studies* rzadko przenika do głównego nurtu kultury, zaś osoby dysfunkcyjne nie są obecne w przestrzeni publicznej na równych prawach ze zdrowymi. Jeśli się pojawiają (najczęściej w reklamach czy kampaniach społecznych), ich wizerunki często podlegają procesom stereotypizacji lub estetyzacji (Kowalczyk 2012). Niepełnosprawność, zarówno intelektualna, jak i cielesna, traktowana jest jako coś zagrażającego, nie pozwala się bowiem łatwo zaklasyfikować czy poddać kategoryzacji. Ta niewidzialność w dużym stopniu dotyczy też matek wychowujących niepełnosprawne dzieci. Ich sytuacja zakłóca bowiem tradycyjne, utrwalone w świadomości społecznej, wyobrażenie macierzyństwa jako doświadczenia prorozwojowego, nastawionego na przyszłość. Niezależnie od tego, jaki współczesny model macierzyństwa wzięlibyśmy pod uwagę (od matki konserwatystki po matkę feministkę), opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym nie wpisuje się w uniwersalny skrypt macierzyństwa, w którym dziecko jest źródłem dumy i radości rodziców, a jednocześnie projektem i inwestycją na przyszłość. Jak trafnie zauważyła Adrienne Rich:

Kiedy myślimy o macierzyństwie, mamy myśleć o kwitnących kobietach Renoira z różowymi dziećmi na kolanach, ekstacyznych madonnach Rafaela, jakichś żydowskich matkach zapalających świece w wyszorowanej kuchni na szabas, ich chałkach leżących pod świeżo uprasowaną serwetą. [...] Mamy nie myśleć [...] o codzienności kobiety przybywającej samotnie w domu z chorymi dziećmi.

(Rich 2000: 374–375; podkr. A.G.)

Współczesne kulturowe reprezentacje macierzyństwa i dochodzące w nich do głosu na rodzimym gruncie przemiany wzorca Matki Polki wskazują, że nawet bycie matką dziecka zdrowego nie jest doświadczeniem sielankowym, pozbawionym emocjonalnych i wychowawczych zawirowań. Jednak opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością jest przeżyciem szczególnym, bardziej złożonym, intensywnym i trudnym. Także dlatego, że wzorce wychowania niepełnosprawnego potomka w kulturze po prostu nie funkcjonują. Co więcej, jeśli przyjąć — przekształcając nieco maksymę L. Wittgensteina — że granice wiedzy zakreslają granice naszej rzeczywistości, to świat niepełnosprawnych dzieci i ich matek właściwie nie istnieje, pozbawiony jest bowiem reprezentacji symbolicznej. W sferze osobistej matki zmuszone są zatem na własny rachunek budować indywidualny wzorzec opieki i macierzyńskiej tożsamości, często wchodząc przy tym w konflikt ze stereotypami i rolami narzucanymi im przez społeczeństwo. By wypełnić ten pusty obszar na płaszczyźnie symbolicznej, konieczne jest włączenie ich do dyskursywnych praktyk, w których znajdzie się miejsce na upublicznienie perspektywy poznawczej matek niepełnosprawnych dzieci: perspektywy, która powstaje w wyniku interpretacji doświadczeń codziennych interakcji z osobą niepełnosprawną.

Kobieta musi (?) — perspektywa dziennikarska i autoetnograficzna

Jednym ze sposobów przeciwdziałania marginalizacji macierzyńskiego doświadczenia jest zatem oddanie głosu matkom (i ich niepełnosprawnym dzieciom) w sposób niezawłaszczający ani ich doświadczeń, ani języka. W tym kręgu pozostają zarówno liczne książki bliższe formule autoetnograficznej, jak pionierska w Polsce *Cela* (2002) A. Sobolewskiej (zagranicą liczba analogicznych publikacji wspomnieniowych jest znakiem szczególnym pierwszej dekady XXI w.; zob. Sousa 2011), jak i zróżnicowane formalnie narracje autobiograficzne i fikcjonalne, w których kluczowa jest perspektywa dziecka z niepełnosprawnościami (z ciekawszych np. A. Kossowska, *Duże sprawy w małych głowach*, lub powieść M. Haddona, *Dziwny przypadek psa nocną porą* — bestsellerowy kryminał, w którym detektywem protagonistą jest 15-letni chłopiec z zespołem Aspergera). Tę podwójną, matczyno-dziecięcą perspektywę znajdziemy też w przypadku dwóch tekstów: reportażu Jacka Hołuba *Żeby umarło przede mną* i wspomnień Olgi Ptak *Kto ukradł jutro? Czyli dlaczego nie jest jak z obrazka*. Już w tym momencie warto zwrócić uwagę na podobieństwa ich formuł tytułowych akcentujących strach o przyszłość, który jest jednym z ważniejszych elementów określających egzystencjalną pozycję matki, również jako afektywnego podmiotu wypowiadającego się.

Pierwszy z wymienionych przeze mnie przykładów w pełni korzysta z możliwości warsztatowych reportażu. Motywacje, jakie kierowały autorem książki zostały ujawnione już we *Wstępie*. Hołubowi zależało na opisanu historii rodzin, w których urodziło się niepełnosprawne dziecko. Jak podkreśla, daleki był od malowania wyidealizowanych obrazów pokazujących dar cierpienia w połączeniu ze szczęściem płynącym z bycia rodzicem nieuleczalnie

chorego dziecka. Interesowały go takie wartości, typowe zresztą dla gatunku reporterskiego, jak szczerłość, autentyczność, wiarygodność, a przede wszystkim aktualne świadectwo życia, które — jak mówią statystyki — w Polsce jest udziałem rodziców i ich ok. 185 tysięcy chorych dzieci od 0 do 15 lat. Zamierzenie autora, aby oddać realia rodzicielskiej, a nie tylko macierzyńskiej opieki, szybko zostało zweryfikowane przez fakty. W naszej kulturze to na kobiety spada bowiem zwykle obowiązek zajmowania się ciężko czy nieuleczalnie chorym dzieckiem. „Kobieta musi — komentuje autor. W naszej kulturze ma tylko dwie możliwości: albo poświęcić dla dziecka wszystko, albo zostanie okrzyknięta wyrodną matką” (Hołub 2018: 8). Dlatego wbrew pierwotnym zamierzeniom, by w reportażu znalazły się głosy obojga rodziców, bohaterkami książki zostało 5 (ze 100 wstępnie wybranych) kobiet, których opowieści autor zbierał od stycznia 2017 do kwietnia 2018 roku. Te kobiety to: Beata — mama 12-letniej Justynki z zespołem Retta, Agnieszka — mama 2 chłopców ze stwardnieniem guzowatym, niepełnosprawna Ewa — mama 2-letniej Jagody z chorobą genetyczną tak rzadką, że nie ma jeszcze swojej nazwy, i dwie Agnieszki — pierwsza wychowuje 6-letniego Kacpra z wadą mózgu, druga — sprawuje opiekę nad 12-letnią Hanią z nowotworem kręgosłupa. To tylko i aż pięć matek i pięć wysoce zsubiektywizowanych monologowych opowieści. Hołub w pełni oddaje głos swoim rozmówczyniom: „Chciałem pokazać, co przeżywają, myślą i czują rodzice nieuleczalnie chorych dzieci. Nie celebryci, tylko zwyczajni, tacy jak my” (Hołub 2018: 7); dlatego ogranicza swoje ingerencje w tekst do krótkiego wstępu i posłowania oraz selekcji, skomponowania i zredagowania materiału. Chociaż dla formy reportażowej nie jest to zabieg szczególnie oryginalny, to w tym przypadku formalny kształt tekstu jest szczególnie ważny. Jeśli bowiem „[z]adne statystyki, liczby, ani słowa nie oddadzą tego, co oznacza dla kobiety urodzenie niepełnosprawnego dziecka” — jak pisze autor (Hołub 2018: 8) — to w moim przekonaniu matrifokalność właśnie pozostaje najważniejszym bodaj kryterium wiarygodności i etycznym wyznacznikiem prawdy. Można ją bowiem przekazać, tylko upodmiotowiając matkę w procesie narracji. Podmiotowość i związana z nią sprawczość jest tu pojęciem kluczowym — w wymiarze psychologicznym, etycznym i społecznym.

Tekst Olgi Ptak jako literacka, autoetnograficzna refleksja nad macierzyństwem łączy to, co autobiograficzne i osobiste z tym, co kulturowe i społeczne. Przez wybór tej, jak określają ją niektórzy, strategii „pisanego sercem” (*writing from the heart*) (Denzin 2006: 423), zamkniętej między biegunami autorefleksyjności i sprawczości, wspomnienia autorki pulsują emocjami, ukazując wewnętrzne napięcia matki jako podmiotu, a jednocześnie mają siłę kontestacji istniejących, stereotypowych sposobów postrzegania dziecięcej niepełnosprawności. Interwencyjny wymiar obydwu tekstów jest jednym z ich najsilniejszych etycznych i performatywnych atrybutów.

Susan Holman Jones zwraca uwagę, że wypowiedzi autoetnograficzne skupiają się na tym, w jaki sposób jednostki w procesie pisania wytwarzają namacalne, emocjonalne doświadczenie, jak ukazują to, co łączy je z innymi formami poznania, bycia i działania w świecie; podkreśla, że starają się przy tym zachować cielesną, zmysłową i polityczną naturę doświadczenia, dążąc do tego, by postrzegać je jako znaczące, celowe i pełne napięcie „samodochodzenie” do roli autora w danym kontekście osobistym i społecznym (Holman Jones 2009: 177). W ujęciu Vivian Gornick proces ten nazywany jest „samouwikłaniem”, czyli „dostrzeganiem w danej sytuacji siebie samego” (cyt. za: Holman Jones 2009: 181–182). Dla Olgi Ptak wejście w proces „samouwikłania” łączy się ze spojrzeniem na siebie jako matkę niepełnosprawnego dziecka, stanowiąc tym samym modelową próbę oznaczenia pozatekstowej tożsamości matek

niepełnosprawnych dzieci, ich odczuć, stanów wewnętrznych, obrazu postrzegania świata i ludzi. Perspektywa ta możliwa jest nie tylko dzięki formule wspomnieniowej, ale także unikalnej kompozycji książki. Autorka nadaje jej postać analogowego hipertekstu, w którym część pierwsza — narracja matki — dialoguje z częścią drugą, czyli fikcyjną narracją jej synka ze spektrum autyzmu. Dialog wewnątrztekstowy, spięty obwolutą tego samego tomu, toczący się pomiędzy matką i synem, obrazując trudności w komunikacji z niepełnosprawnym dzieckiem, angażuje odbiorców w relację do pewnego stopnia analogiczną. Wskazuje na to impresywność stylu, widoczna w zdominowaniu języka przez narracyjne „ty”, które, jak zaznacza Magdalena Rembowska-Płuciennik, „wymusza niejako na czytelniku — choćby chwilowy i odwracalny — impuls do autoreferencji, a więc przekroczenia granic między światem tekstowym i realnym” (Rembowska-Płuciennik 2017: 253). Narratorka, rozpoczynając swoją opowieść od pytania będącego wyzwaniem dla czytelnika: „Co ty właściwie możesz wiedzieć o niepełnosprawności?” (Ptak 2019: 8), w trakcie całej lektury zmusza nas do spojrzenia w twarz — zarówno przerażonej sytuacją niepełnosprawności dziecka matki, jak i nas samych, odbiorców balansujących na granicy ignorancji. Poprzez powtarzane impresywne zwroty typu: „wierz mi”, „powiem ci coś jeszcze”, „a teraz zauważ”, „umiesz to sobie wyobrazić”, „nie wydaje ci się”, „jednak sam musisz przyznać” itp., autorka nawiązuje z czytelnikiem rozmowę, od której nie da się uciec, obligując nas tym samym do aktywnego uczestnictwa we własnym świecie.

Biorąc pod uwagę temat, formę i funkcję, tekst Olgi Ptak wpisuje się także w obszar gatunkowy *memoir*, który, w typowy dla ponowoczesności sposób, przekracza ustanowione granice pomiędzy prywatnym a publicznym, przedmiotem (niepełnosprawność dziecka) i podmiotem opowieści (matką i jej dzieckiem). Co więcej, jak twierdzi Nancy Miller, *memoirs*, obrazujące zwykle jakiś ograniczony wycinek rzeczywistości, można traktować jako formę kulturowej pamięci, w której podmiot wypowiada się mniej w swojej własnej sprawie, bardziej zaś w imieniu społeczności, którą reprezentuje (Miller 2002: 14). Tak dzieje się w narracji *Kto ukradł jutro?*, gdzie równie ważna jak introwertyczny wgląd w siebie jest opowieść o świecie zewnętrznym — o świecie matek i ich niepełnosprawnych dzieci.

Pomiędzy stereotypami — między matką „zawsze winną” a „hipermatką”

Urodzenie niepełnosprawnego dziecka w sposób nieodwracalny determinuje rzeczywistość matki i całej rodziny, wpływa na jej relacje z otoczeniem i sposób funkcjonowania w rzeczywistości społecznej. Głównie jednak wymusza konieczność zdefiniowania macierzyńskiej roli, sposobu jej odgrywania oraz zakresu. Wszystkie kobiety bez wyjątku — tak różne ze względu na wiek, miejsce zamieszkania, status społeczny i materialny czy wykształcenie — wprost lub pośrednio podkreślają, że ich życie skończyło się i zaczęło na nowo, kiedy wkroczyła w nie choroba dziecka. To doświadczenie nadaje strukturę narracji matek — wszystkie rozpoczynają je od momentu orzeczenia niepełnosprawności lub czasu go poprzedzającego. Za moment przełomowy w życiu kobiety uważane jest przez socjologów urodzenie dziecka zdrowego (Budrowska 2000). Dla naszych narratorek natomiast ów przełom zaczyna się wtedy, gdy otrzymują diagnozę lub zaczynają podejrzewać, że ich dziecko nie rozwija się prawidłowo. Godzenie się z jego chorobą jest procesem, który może trwać kilka lat, wszyscy przechodzą jednak przez cztery fazy: okres szoku (1), kryzysu emocjonalnego (2), okres najpierw pozornego (3), a następnie konstruktywnego przystosowania do zaistniałej sytuacji (4) (Twardowski 2007: 21–26). Ten czas w sposób szczególnie determinuje postawy i odczucia kobiet —

najsilniej dochodzą w nim bowiem do głosu wszelkie stereotypy i wzorce kulturowe, które de/re/konstruują podmiotowość matki.

Okres tuż po uzyskaniu diagnozy zdominowany jest przez zagubienie, ból, szok, poczucie krzywdy i bezradność:

17 lipca 2011 roku na dole, u teściów, zadzwonił telefon: „Dzień dobry, nazywam się tak i tak, jestem z Centrum Zdrowia Dziecka, bardzo mi przykro, ale badanie krwi pani córki potwierdziło, że to zespół Retta”. I babka się rozłączyła.
Koniec.

Dla mnie to był szok. Jak myślę o tej chwili, wciąż płaczę. Odłożyłam słuchawkę, wzięłam Justynkę za rękę i wyszłam z domu. Nie kontaktowałam, nie wiedziałam, co mam ze sobą zrobić, szliśmy przez pola, przed siebie. Ocknęłam się dwa kilometry od domu, nie wiedziałam, gdzie jestem.

(Hołub 2018: 17)

Kiedy przyczyna niepełnosprawności jest nieznana, to w poszukiwaniu winnego za ten stan rzeczy najczęściej oskarża się matkę. Amerykańska antropolożka, Gail H. Landsman, zwróciła uwagę, że dyskurs medyczny, szczególnie poradniki dla matek, podtrzymują i wzmacniają to poczucie winy u kobiet. O ile kiedyś macica uważana była za najlepsze bezpieczne schronienie dla płodu, o tyle współcześnie funkcjonuje przekaz, że brzuch matki jest miejscem delikatnym i podatnym na zranienie w wyniku jej bezmyślnych, samolubnych działań (Landsman 1998: 69). Olga Ptak wprost stawia w stan oskarżenia przedstawicieli zawodu lekarskiego, podtrzymujących stereotypy związane z tym tematem:

Jeśli o niepełnosprawność twojego dziecka może obwiniać cię mąż, teściowa i sąsiadka, to nic, bo przecież istnieją jeszcze lekarze. [...] Kiedy twoje dziecko przychodzi na świat i okazuje się, że nie jest zdrowe, słyszysz z ust lekarza komentarz: „Cóż, stare drzewo rodzi zgniłe owoce” albo (o podtrzymywanej ciąży): „Tak to jest, jak się robi coś na siłę”.

(Ptak 2019: 98–99)

Rozproszone w dyskursie publicznym przesłanie poradników parentingowych sprawia, że „wina matki” staje się elementem świadomości społecznej, często wzmacnianym przez archetypiczne postrzeganie choroby dziecka jako efektu kłątwy lub kary za postępowanie kobiety. Przykłady takich zachowań przywołuje w swojej historii Ewa, mama Jagody, sama również niepełnosprawna (urodzona bez lewego przedramienia): „Pochodzimy ze środowiska wiejskiego, moje narodziny wywołały sensację. Urodziłam się w Wigilię, rodzina zadzwoniła do sołtysa, więc trzy okoliczne wioski nie jadły świątecznej kolacji, bo kłątwa spadła na gminę, że urodziło się niepełnosprawne dziecko” (Hołub 2018: 97). Z kolei Agnieszka, mama Michaśia i Pawła ze stwardnieniem guzowatym z bólem wspomina oskarżenia teściowej, kierowane

pod jej adresem, by w konkluzji opowiedzieć, jak rodzina męża ukryła przed nimi genetyczną chorobę, przenoszoną w linii męskiej.

W czasie kryzysu emocjonalnego wywołanego chorobą dziecka matka często internalizują poczucie winy, co na ogół zwiększa ich potrzebę odpowiedzialności za potomka i prowadzi do wzmocnienia zachowań opiekuńczych. Na tym etapie kobiety zwykle odczuwają żal i stratę (*ambiguous loss*). Z jednej strony żegnają się z wyobrażeniem zdrowego dziecka, które miało się narodzić, z drugiej — z wizją samej siebie w tej roli — roli „dobrej matki” zdrowego dziecka:

Zaakceptowałam chorobę Justynki, nie mam innego wyjścia, ale nigdy się z nią nie pogodzę. Jak sobie pomyślę, co straciłam, jak mogłoby być teraz, gdyby była zdrowa, to pęka mi serce. Bo dziecko się urodzi [...], ale dorośnie, usamodzielnia się i przyjdzie taki etap, że mama będzie miała dla siebie czas i względny spokój. Ja z Justysią nigdy tego nie będę miała. Kocham ją nad życie, zrobiłabym dla niej wszystko, ale to jest inna miłość.

(Hołub 2018: 22–23)

Poczucie winy i straty łączy się ze świadomością wykluczenia z grona „dobrych matek”. Towarzyszy temu doświadczenie osamotnienia, inności, niemożność znalezienia dla siebie właściwych punktów odniesienia w macierzyńskiej roli. Emocjom takim sprzyjają współcześnie propagowane skrypty macierzyńskie, szczególnie ideologia intensywnego macierzyństwa (Hays 1996), w której przyjmuje się, że dobra matka ciężko pracuje i korzysta ze wszystkich dostępnych źródeł, by wychować „dobre” (w domyśle zdrowe) dziecko. Kulturowym rewersem takiego podejścia jest społeczne przeświadczenie, że dzieci „złe” (czyli w jakimś sensie niemieszczące się w normie) są efektem działań wychowawczych „złych” matek. Skutkiem tego przekonania przyswajanego z różnych stron przez kobiety jest rozwinięcie wzorca opieki nazywanego hipermacierzyństwem, w którym wzmocnieniu ulega większość stereotypowych cech wzorca Matki Polki (szczególnie poświęcenie utożsamiane z miłością), oraz, w pewnym stopniu, właściwości ideologii intensywnego macierzyństwa. Hipermacierzyństwo jest rolą, która nie ma alternatyw — cechuje ją brak wyboru i nieodwołalność roli społecznej (Pałęcka, Szczodry 2011: 22). Akceptacja tej roli wiąże się najczęściej z momentem wyjścia z emocjonalnego kryzysu. Kobiety zaczynają wówczas działać, stając się, jak określił to Paweł Kubicki — „menedżerkami niepełnosprawności” swoich dzieci (Kubicki 2015: 145). Działanie to z jednej strony ma wymiar pozytywny — daje im siłę i poczucie sprawczości, pozwala na odbudowanie macierzyńskiego autorytetu. Z drugiej strony jednak prowadzi prosto do rodzicielskiego wypalenia. Kobiety silnie internalizują społeczne wyobrażenie o matczynej odpowiedzialności przede wszystkim za dziecko, co w praktyce oznacza, że na tożsamość matki nakłada się rola rehabilitantki, terapeutki, lekarza-diagnosty czy nauczycielki. Omawiane opowieści potwierdzają ten stan rzeczy — kobiety pełnią swoją funkcję opiekuńczą w sposób zintensyfikowany, najczęściej kosztem życia rodzinnego i własnego dobrostanu. „Poświęcenie matki — zauważa Olga Ptak — jest uważane za coś tak oczywistego i naturalnego, że wiele osób nie zastanawia się nad jej ciężką pracą. »W końcu jesteś matką« — to załatwia wszystko” (Ptak 2019: 116). Jak twierdzi Paula Caplan, historyczna niewidoczność macierzyńskiej pracy przyczyniła się do dewaluacji społecznej wartości roli matki; co równie

ważne, współcześnie funkcjonuje większe przyzwolenie na to, by określić matkę jako „złą”, niż przyznać, że jest ona człowiekiem (*sic!*) (Caplan 1998: 127). To genderowe uwikłanie macierzyństwa sprawa, że niepełnosprawność dzieci jest czynnikiem intensyfikującym nierówności płci. Widać to zarówno w uwarunkowaniach opieki, które najczęściej zmuszają kobiety do porzucenia pracy i całodobowej pielęgnacji dziecka, jak i w długiej liście osobistych kosztów, jakie ponoszą one z tego tytułu. Na tej liście jest nie tylko samotność, wyobcowanie, depresja, wypadnięcie z rynku pracy, opiekuńcze wypalenie, ale obszerny katalog ciężkich chorób, powstających w wyniku przewlekłego stresu. Hipermacierzyństwo wzmacnia stereotyp macierzyństwa tożsamego z kobiecością, a pierwotna więź między matką a dzieckiem, w przypadku niepełnosprawności, przedłużona zostaje — jako naturalny obowiązek — do końca życia kobiety (lub dziecka). Z większości opowiedzianych historii wynika natomiast, że mężczyźni kontynuują swoją pracę zawodową i nie zmieniają dotychczasowego trybu życia. Ponad połowa z nich odchodzi od rodziny po usłyszeniu diagnozy choroby dziecka lub nie wspiera partnerek w obowiązkach — od mężczyzny nie wymaga się zredefiniowania tożsamości i roli w rodzinie, tak jak dzieje się to w przypadku kobiet. Choć oczywiście nie jest to regułą, bo pod wpływem zmieniającego się wzorca męskości ojcowie coraz częściej aktywnie wspierają matki w opiece — większość codziennych aktywności nadal spada jednak na kobietę.

Matka w roli protagonistki

Model hipermacierzyństwa jest bardzo bliski archetypowi matki-wojowniczkii, wywodzącemu się z bohaterskiego etosu Matki Polki. To dlatego w analizowanych książkach kobiety stają się centralnymi postaciami jako narratorki bądź autorki, ale w głównej mierze jako protagonistki w nieustającej walce o lepsze życie dla swoich dzieci i dla siebie. Jako bohaterki walczą o swoje ludzkie prawa, o godność osoby zmagającej się z niepełnosprawnością dziecka, o społeczne uznanie tej niepełnosprawności. Co ważne, tej heroicznej walce, w której akcentują one swoją aktywność ponad ludzką miarę, nie towarzyszą próby jej sakralizacji:

Książd mi powiedział, że jestem zgorzkniała i mam tylko żal do Boga, zamiast być Mu wdzięczna za to, co dostałam. Tak mnie zdenerwował, że przestałam go słuchać, wstałam i wyszłam. To całe gadanie o poświęceniu, to podziwianie...

Nie mogę słuchać tych bzdetów, brzydko mówiąc: rzygać mi się chce.

(Hołub 2018: 20)

Kobiety odrzucają społeczną tendencję do uwznioślenia ich doświadczeń. Zabierając głos, prowadzą raczej polemikę z dyskursami publicznymi i utrwaloną wizją macierzyństwa, niepełnosprawności czy opieki. Wyraźnie zaznaczają, że heroiczna siła, często prowadząca do zmiany osobowości, którą odnajdują w sobie, jest w głównej mierze pochodną sytuacji, w jakiej zostały postawione: „Przed urodzeniem Pawełka i Michasia byłam potulną, zahukaną dziewczyną. Ale zaczęłam się zmieniać. Stałam się silna. Bo o wszystko musiałam walczyć” (Hołub 2018: 47). Podstawowi antagoniści w tej „walce” (o dziecko i siebie samą) dają się podzielić na dwie grupy.

Pierwszą wypełniają uwarunkowania systemowe: system służby zdrowia, paradoksy i absurdy instytucjonalne (prawo pracy), system socjalny oraz wszechobecna biurokracja i znieczulica, z którymi kobiety muszą się mierzyć:

Żaden lekarz w Centrum Zdrowia Dziecka nie zapytał mnie, czy potrzebujemy jakiejś pomocy, wsparcia psychologa. Nikt nie zaproponował, że z nami porozmawia. Dostaliśmy diagnozę, kopa w tyłek i musimy sobie radzić sami.

(Hołub 2018: 34)

Najgorsze jest to, że matki niepełnosprawnych dzieci w naszym kraju pozostawione są same sobie. Nikt mi nie powie, co mam zrobić, żeby pomóc Jagodzie. Jeździmy do miliona lekarzy, każdy mówi co innego, przedstawiają mi wykluczające się wzajemnie sposoby leczenia i muszę podejmować decyzję, która zaważy na przyszłości mojego dziecka. A z konsekwencjami tych decyzji zostaję sama.

(Hołub 2018: 89)

Opierając się na swoich codziennych doświadczeniach, kobiety opisują przypadki zaniedbań, niemożności i zaniechań, które napotykają na swojej drodze. Pokazują też, że prowadzona przez nie walka, pełna upokorzeń i lekceważenia, natychmiast zmienia ich publiczny wizerunek: matkę-aniola zastępuje matka wściekła i roszczeniowa. W czasie swoich batalii kobiety często oddalają się od partnera i reszty rodziny, relacje towarzyskie zostają zarzucone ze względu na zmęczenie i brak czasu. Sytuacja taka wzmacnia ich samotność i poczucie wyobcowania ze wspólnoty:

Jeśli masz dziecko z niepełnosprawnością [...], to jesteś samotna jak palec. Kończą się stare przyjaźnie i znajomości. Większość przestaje przychodzić, dzwonić. Jedni udają, że nie ma tematu, inni na wszelki wypadek o nic nie pytają...

(Hołub 2018: 24)

Drugim antagonistą, o którym mówi się w kategoriach walki i oporu jest obszar świadomości społecznej. Zderzenie z nim obnaża ludzką nieczułość i nietolerancję lub fałszywe współczucie, za którym nie stoi realne wsparcie. Pisząc o wsparciu, nie myślę tylko o rozbudowanych formach tak potrzebnej pomocy materialnej, ale o najprostszych zachowaniach, które przeciwdziałają poczuciu wykluczenia ze społeczności, również tej macierzyńskiej:

Niektórzy szczerze współczują, chociaż tego nie lubię. Mówią: „Jezu, jak ja ci współczuję”, albo: „Jaka ty jesteś biedna”. Odpowiadam, że to nie ja jestem biedna, tylko Justysia. I modlą się za mnie. Wolałabym, żeby ktoś mi powiedział: „Wrzucę ci węgiel do piwnicy”, „Przyjdę i umyję ci okna” albo „Wzmę Jusię na spacer”. Ale nie, tylko szczerze mi współczują i się za mnie modlą.

(Hołub 2018: 20)

Taką funkcję pełnią grupy wsparcia i fora internetowe, ale też wszyscy, którzy za pomocą drobnych gestów (rozmowy, ciepłego powitania) pokażą, że rozumieją i nie oceniają:

I dlatego z czasem rodzice zaczynają się obracać w towarzystwie innych rodziców dzieci z różnymi problemami. Dzieje się tak również dlatego, że chcą sobie po prostu odpocząć. A nic tak człowieka nie męczy jak niezrozumienie, konieczność odgrywania narzuconych ról w tych codziennych widowiskach, które to nie my reżyserujemy [...]. Dlatego też powiem ci, że matka chorego chłopca nierzadko będzie wolała pogadać z matką niepełnosprawnej dziewczynki, choćby dzieliło je wszystko — wykształcenie, wiek, kolor skóry, sytuacja materialna. A to dlatego, że przy niej nie musi udawać [...]. Wystarczy jej poczucie wspólnoty wynikające z faktu, że tamta kobieta dobrze wie albo przynajmniej ma jakieś wyobrażenie o tym, jak wygląda jej codzienność.

(Ptak 2019: 41)

Rewizja kulturowych skryptów macierzyństwa, czyli *co ze mnie za matka?*

Batalie, które kobiety toczą w imię swoich dzieci, łączą się z ekspresją niezgody na łatwe, bo wymuszone sytuacją choroby, wejście w stereotypowe, opisane wyżej, macierzyńskie skrypty. Kobiety dopełniają i redefiniują model macierzyństwa, w którym stawia się znak równości między kobietą a matką-opiekunką, zarówno w odniesieniu do własnej tożsamości, jak publicznego wizerunku matek. W tym drugim przypadku celnie obnażają schizofreniczne podejście społeczne, nakładające na tożsamość matki mnogość ról i zachowań niemożliwych do spełnienia i często się wykluczających.

Pierwszy obszar rewizji dotyczy miłości, która we wszystkich chyba definicjach macierzyństwa jest imperatywem, wynikającym z przeświadczenia, że miłość matki do dziecka jest czymś wrodzonym, a więc naturalnym i bezinteresownym (Badinter 1998). W głosach kobiet ta miłość jest faktem niepodważalnym, jak mówi jednak jedna z narratorek, jest to „inna miłość”. Choć bardzo silna, to częściej naznaczona poczuciem wstydu, winy, bezradności:

Prawda jest taka, że nie każdy rodzic nadaje się na rodzica niepełnosprawnego dziecka. Brzmi strasznie? Okropnie? Tak, raczej nie napiszą tego w podręczniku tolerancyjnego człowieka. Ludzie kochają powtarzać zasłyszane frazesy i obnosić je przed innymi niczym prawdy absolutne, a jednym z nich jest to, że skoro ktoś ma niepełnosprawne dziecko, to w sposób naturalny przychodzi mu jego akceptacja. [...] Ale prawda jest zupełnie inna.

(Ptak 2019: 26)

Umiesz sobie to wyobrazić — że nie pamiętasz, jak wygląda świat po zapadnięciu zmroku, bo od tak dawna nie byłaś/eś na zewnątrz wieczorową porą? Że nie możesz wyjść z domu i iść tam, gdzie chcesz? Powiem ci, można być

bardzo zmęczonym własnym dzieckiem i mieć go serdecznie dość. A nienormalne jest wyłącznie to, że rodzicom zabrania się o tym mówić głośno, bo przecież nie wypada.

(Ptak 2019: 23–31)

Również Agnieszka, ostatnia rozmówczyni Hołuba, przyznaje: „Nie udawajmy, że wszystkie mamy niepełnosprawnych dzieci, to święte Matki Teresy” (Hołub 2018: 145). Wyznaniem tym celowo odziera matki z aury bohaterstwa i świętości, w które przyobleka je społeczeństwo, by nadać ich pracy, opiece i miłości zwykły ludzki wymiar. Ich postawy w pewnym sensie puentuje Ewa słowami: „Kiedy dowiedziałam się o chorobie Jagódki, czułam, że muszę zdać najtrudniejszy egzamin w życiu — z człowieczeństwa” (Hołub 2018: 71–72). Ta próba nie byłaby możliwa bez epifanicznego odkrycia, które artykułują, wprost lub pośrednio, wszystkie matki — ich miłości nie można sprowadzić do funkcji opiekuńczej. Owszem, poprzez oddanie i poświęcenie są one w stanie wypełnić kulturowe oczekiwania stawiane „dobrej matce”; dla nich jednak pojęcie to oznacza przede wszystkim zdolność transformacji — własnej i świata, tak by można go było zobaczyć oczami chorego dziecka. Miłość w tym wydaniu równa się sprawczości, działaniu, które powinno doprowadzić do przemiany świadomości społecznej w stosunku do dzieci z niepełnosprawnościami i ich opiekunów. Z jak trudnym zadaniem mierzą się matki obrazują dwie historie przywoływane przez rozmówczynię Hołuba. W pierwszej Beata, mama Justynki, przypomina rodzinne spotkanie, na którym:

rodzina opowiadała takie pierdoły, że nie wytrzymałam i wypaliłam przy stole, że chciałabym, żeby umarła przede mną. Wszyscy spojrzeli, jakbym ją zaraz chciała udusić albo utopić. [...] Nie wiem, co oni zrozumieli, nikt mnie o nic nie pytał [...] Potem dowiedziałam się, że zostałam za plecami strasznie obgadana, co ze mnie za matka.

(Hołub 2018: 26)

Za dyktatem pełnego, masochistycznego wręcz (spuścizna freudowska) oddania się dziecku istnieje w społeczeństwie pełne przyzwolenie na krytyczną ocenę macierzyńskich zachowań, postaw i wartości. Kobiety, które zdecydowanie egzekwują przysługujące im prawa ocenianie są jako bezczelne i roszczeniowe, jak mama Kacpra, która po odmowie zastąpienia asystenta w trakcie fizjoterapii dziecka, oceniona została przez lekarza słowami: „To ja współczuję Pani dziecku” (Hołub 2018: 123). Obydwa przykłady ujawniają wielkie pokłady niezrozumienia oraz siłę kulturowych wyobrażeń, z którymi mierzą się kobiety. Jakikolwiek wyjście z roli matki-bojowniczk (opiekunki) natychmiast spycha je w obszar „macierzyńskiej winy”. Funkcjonowanie pomiędzy tymi paradygmatami jest wykluczające. Potwierdzają to także wyraźne komentarze, w których sytuacja kobiet opiekujących się dziećmi z niepełnosprawnościami sprowadzona zostaje do roli „matki-żałobniczki”, gdzie nie ma miejsca na kulturowanie własnej kobiecości i radość życia:

Jestem zwyczajną kobietą, która ma normalne potrzeby. Wkurza mnie, że ludzie myślą, że jak jestem matką niepełnosprawnego dziecka, to nie mam prawa do własnego życia. Że powinnam zajmować się tylko Hanią i nie robić nic innego. Każdy potrzebuje czasu dla siebie, niezależnie od tego, czy ma zdrowe, czy chore dzieci. Dlaczego ze mną miałoby być inaczej? [...] Wyjechałam na kilka dni nad morze. Spotkałam znajomych, koleżanka ma dzieci w podobnym wieku co moje. Wyglądam normalnie, nie chodzę i nie użalam się nad sobą. A ona do mnie mówi: „Wiesz co, ja cię podziwiam. Gdybym to ja miała takie chore dziecko, ciągle bym płakała”.

(Hołub 2018: 146)

Być może dzieje się tak dlatego, że na postrzeganie kobiet wpływa nie tylko ich macierzyńska rola, ale społeczny odbiór niepełnosprawności. Matka w pewnym sensie jest w tym ujęciu jednością ze swoim dzieckiem. Chore jak lustro odbija abiektalny strach przed innością, a nie-uświadomiona obawa przed cielesnym/psychicznym rozpadem (Kristeva 2007) przerzucana jest na zewnątrz — w tym przypadku często na matkę jako tę, która pośredniczy w kontaktach niepełnosprawnego dziecka ze społecznością. Dlatego próbę redefinicji niepełnosprawności, którą podejmują kobiety w swoich praktykach narracyjnych, traktować można jako jeden z ważniejszych gestów przeciwdziałających praktykom dyskryminacyjnym.

Co ty możesz wiedzieć o niepełnosprawności?

Pierwszy, najprostszy formalnie, model sprawczy sprowadza się do zobrazowania dyskryminacyjnych, pozbawionych zrozumienia i empatii zachowań otoczenia, wynikających ze strachu przed innością. Ten typ dyskursu czerpie swoją siłę oddziaływania ze zderzenia prywatnego świata matek i ich dzieci z odbiorem społecznym. Ze złożonych opowieści wyłania się smutny obraz społecznej izolacji i samotności, a nawet stygmatyzacji rodzin w przestrzeni publicznej:

Kiedy sąsiedzi na osiedlu dowiedzieli się, że Jagoda jest chora, większość zaczęła mnie omijać szerokim łukiem, na mój widok przechodzili na drugą stronę ulicy. Tak, jakby się bali, że zaraz rzucę im się z płaczem na szyję i będę ich prosić o pomoc. [...] Chyba najbardziej boli mnie złośliwość sąsiadów. Facet z klatki obok, z którym ściełam się kiedyś na zebraniu spółdzielczym, tak się na nas zawziął, że zaczął rozpowiadać, że widział, że mąż bije Pawełka. Wściekłam się. Poszłam na komisariat do dzielnicowego i poprosiłam, żeby zrobił notatkę. Nie pozwolę, żeby gość po nas jeździł i opowiadał takie bzdury. Przez takie gadanie mogą nam odebrać syna.

Kilka lat temu starsze małżeństwo trzy klatki obok wystawiło sobie ławkę. Paweł lubił do nich przychodzić, kiedyś byli dla niego bardzo mili, częstowali go ciastkami. Ufał im i czuł się bezpiecznie. Po wypadku wszystko się zmieniło. Nie

wiem dlaczego, może brzydzą się, że się ślini, pokaszkuje i chrypi rurką w gardle?
Nagle zaczęli mi dawać do zrozumienia, że nie jest mile widziany.

(Hołub 2018: 99; 65)

Również we wspomnieniach Olgi Ptak pojawia się wiele tego rodzaju historii z codziennego życia. By zredefiniować kategorię niepełnosprawności, autorka przede wszystkim wykorzystuje jednak literacką strategię konfrontowania głosów/punktów widzenia. Realizuje to na kilka sposobów. Po pierwsze uprzytamnia czytelnikowi, że zrozumienie wymaga zejścia z poziomu uogólnień i definicji do poziomu jednostki i jej doświadczeń. Kapitałnym przykładem jest zderzenie definicji autyzmu zaczerpniętej z Wikipedii z definicją autorstwa jednej z matek, zaczynającą się od słów: „wyobraź sobie”. To wejście w skórę autystycznego chłopca jest przejmujące i zapada w pamięć. Autorka, jak wiemy, powtórzy ten zabieg ponownie w drugiej części książki, ale już w tym momencie warto zwrócić uwagę na narzucającą się w całej narracji silną korelację między kategoriami wyobraźni i empatii. W początkowych partiach książki, podobnie jak bohaterki Hołuba, mówi: Tak, wiem, że niepełnosprawność zawstydzia, wkurza, niepokoi, straszy i deprymuje. Ale wszystko to wynika z niezrozumienia. Jeśli zbliżymy się do tego świata, przestanie nas kluć swoją odmiennością. Zauważymy wówczas, „że każdy z nas, ma swoją niepowtarzalną OSOBOWOŚĆ, tożsamość, której jednym z komponentów może być niepełnosprawność. Myślisz, że można kogoś dobrze poznać, opisać, patrząc na niego przez pryzmat jednej właściwości?” (Ptak 2019: 17). To retoryczne pytanie skierowane do odbiorcy nie jest jedyną metodą poruszania świadomości i sumień wykorzystywaną przez autorkę. Niepełnosprawność przedstawia ona jako wytwór ludzkiego umysłu, społeczny konstrukt, o którym pisze: „ta myśl jest brzydka jak sterczący kikut, pusty oczodoł albo odleżyna, lecz nie martw się — nikt jej nie zobaczy. Ale ja wiem, że ona tam jest” (Ptak 2019: 47). Cała pierwsza część książki Ptak, czyli narracja matki, obfituje w formalne i estetyczne zabiegi, które służą wyprowadzeniu niepełnosprawności z dyskursu wykluczenia. Jednym z nich jest sarkastyczna próba zbudowania „alternatywnej” definicji niepełnosprawności — utożsamienie jej z deficytem empatii.

Ciekawe, ile osób wpadłoby na to, żeby zadzwonić i powiedzieć takiej matce: zostanę z twoim dzieckiem na kilka godzin, a ty możesz wtedy wyjść i robić, co chcesz. Albo: idziemy tam i tam, zabieramy ze sobą małą/małego. Do tego potrzebna jest empatia, czyli zdolność współodczuwania umiejscowiona — wedle dotychczasowych badań nad jej neuronalnymi korelatami — w kilku strukturach mózgu: korze przedczołowej, oczodołowo-czołowej, biegunie prawego płata skroniowego, przedniej części wyspy i zakręcie obręczy.

Nie wydaje ci się, że skoro tak wiele osób jej nie odczuwa, to z ich mózgami jest coś nie tak? Może niepełnosprawnych jest dużo więcej, niż nam się wydaje?

(Ptak 2019: 32)

Retoryczna siła tej argumentacji leży również w tym, że autorka wykorzystała w niej na swoją korzyść fragmenty uprzedmiotawiającego dyskursu medycznego.

Podobnie „zawstydzającą”, interwencyjną rolę odgrywa w narracji Ptak kompozycja książki, w której każdy rozdział opatrzony został cytatem z dorobku znanych twórców, filozofów czy naukowców. Już z samego cytatu można z powodzeniem wyłuskać myśl przewodnią rozdziału. Całość układa się w łańcuch pojęć, które stanowią swoisty moralny kodeks i punkty orientacyjne na mapie niepełnosprawności. Należą do nich takie słowa, jak: dzielność, obojętność moralna, brak zrozumienia, bezsilność, rozmowa, gotowość do przyjęcia informacji, ból, walka o większą sprawę, nadzieja, niszcząca prawda. Na poziomie dyskursywnym otwarcie na świat niepełnosprawnego dziecka najwyraźniej dokonuje się, kiedy autorka oddaje mu głos. W drugiej części książki pozwala nam zobaczyć rzeczywistość oczami pięcioletniego Leona, stylizując narrację na monolog przypominający pracę myśli autystycznego dziecka. Chłopiec, podobnie jak wcześniej narratorka, zwraca się do potencjalnego słuchacza, przedstawiając w prostym, dziecięcym języku (wyróżnionym też graficznie większą czcionką, typową dla książek dla najmłodszych) skrawki swojej rzeczywistości, tłumacząc jej logikę i sposób percepcji (zdominowany przez sensoryczną nadwrażliwość). Ta część jest kompozycyjnym i dyskursywnym dopełnieniem wspomnień, wzbogacającym je o jakże istotny dla wymowy całości walor edukacyjny. Co więcej, paradygmat heroizmu najczęściej przypisywany matce, w tej narracji przeniesiony zostaje na chłopca — to on jest bohaterem, supermanem zmagającym się z trudami dnia codziennego. Wpisanie go w tę rolę jest elementem dyskursu normalizującego, pokazującego zwykłą twarz niepełnosprawności.

Ja — my — wy. Kwestia języka, czyli krytyka, autoterapia i umocnienie

Jednym z najbardziej dojmujących fragmentów w lekturze książki Hołuba są słowa jego pierwszej rozmówczynie, Beaty, która wyznała: „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” (Hołub 2018: 12). Jej wyznanie jest ekspresją bezradności i wypalenia funkcją opiekuńczą, ale pokazuje też — na co zwracałam uwagę wcześniej — silny, symbiotyczny związek matki i dziecka. Tę symbiozę widać także w języku, w sposobie, w jaki matki opowiadają swoje życie. Chodzi o tzw. podwójne narracje, czyli sposób kształtowania opowieści z perspektywy 1. osoby liczby mnogiej. Często zamiast narracji „ja”, uzasadnionej podmiotem wypowiedzi, matki wykorzystują formę „my”, akcentującą wspólną podmiotową perspektywę oraz nieuchronne tożsamościowe przesunięcie w relacji matka–dziecko. W reportażu Hołuba zjawisko to przyjmuje najprostszą formę językową, czyli właśnie zastąpienia „ja” przez „my”. We wspomnieniach Ptak podwójna narracja realizuje się natomiast w kompozycji książki — równoprawnym zestawieniu głosów (światów) matki i dziecka. Symbioza ta zostaje wzmocniona grafiką okładki, na której płynnie łączą się ze sobą litery tytułu pisanego tradycyjną, drukarską czcionką z literami przypominającym kaligrafię dziecięcą.

Podwójne narracje mają charakter ambiwalentny. Powiedzenie „my” zakreśla wspólne dla matki i dziecka granice rzeczywistości, wspólnotę interesów, emocji i spraw. Owo współegzystowanie, choć zbawienne dla dziecka, obnaża jednak naruszenie granic podmiotowości matki — ta wspólnotowość boli, uzależnia i często nie pozwala na udaną tożsamościową redefinicję. Dla samych matek kluczowa jest jednak możliwość wypowiedzenia. W swoich narracjach dają świadectwo trudnej rzeczywistości, wiedzy, której nie chcemy do siebie

dopuszczać, burzy ona bowiem nasze poczucie bezpieczeństwa, kontroli i wizję społecznego „ładu”, w którym niepełnosprawność nadal funkcjonuje na marginesie życia zbiorowego. Krytyczny głos matek, wchodzący w dialog ze społecznym dyskursem na temat niepełnosprawności, dla samych kobiet jest źródłem autoterapii i umocnienia (*empowerment*). „Umocnienie” to termin stosowany w odniesieniu do procesów, dzięki którym człowiek zyskuje kontrolę nad własnym życiem i przyczynia się do przemian społecznych oraz środowiskowych. Wiąże się także z potrzebą zmian, aktywnym podejściem do zjawisk i konstruktów społecznych oraz zdolnością ich krytycznej oceny (Pisula 2012). Kluczowym czynnikiem procesu umocnienia jest — w przypadku opowieści Ptak — pisanie, które umożliwia uczynienie matek i ich dzieci widzialnymi. Autoetnograficzne wspomnienie staje się performatywnym apelem społecznym, ale też koi, pozwala na rozliczenie z przeszłością i choćby częściową podmiotową reintegrację. Olga Ptak mówi wprost: pisałam z wściekłości, bezsilności i żalu. Moja książka to krzyk, który pozwolił mi choćby częściowo uwolnić się od gniewu, frustracji i wstydu; wstydu, że „czuję rzeczy, których czuć nie wypada” (cytat z wewnętrznej strony obwoluty).

W przypadku reportażu Hołuba istotna jest empatia autora, jego zaangażowanie i zrozumienie, które współtworzy afektywny potencjał tego tekstu; są one równie istotne jak lekcja empatii i tolerancji, którą dają nam matki niepełnosprawnych dzieci. Dzięki uważności i dążeniu do tego, by jak najwierniej opowiedzieć zebrane historie słowami swoich rozmówczyń, Hołub realizuje funkcję literatury, która — według koncepcji Richarda Rorty’ego — uczy solidarności w cierpieniu i upokorzeniu (Rorty 1996). Konieczna do tego postawa empatyczna to coś, czego można się nauczyć w procesie lektury i, szerzej, w kontakcie z tekstami kultury, których rola sprowadza się m.in. do kształtowania społecznej wrażliwości, rozwijania wyobraźni (!), a tym samym burzenia zastanych form myślenia, szczególnie takich, którym towarzyszy strach przed innością. Macierzyństwo instytucjonalnie wyidealizowane a doświadczeniowo lekceważone i upokarzane potrzebuje tekstów kultury, które tę inność oswoją. Pytanie o reprezentację matek opiekujących się niepełnosprawnymi dziećmi jest bowiem pytaniem o model społeczny, w którym żyjemy, o to, na ile jest on otwarty na inność (fizyczną i psychiczną), cierpienie najsłabszych i przekraczanie granic. W kontekście ostatnich społecznych niepokojów odpowiedź na to pytanie wywołuje głównie rumieniec wstydu¹.

AGNIESZKA GAWRON

 <https://orcid.org/0000-0001-8891-6563>

Literaturoznawczyni związana z Katedrą Teorii Literatury Instytutu Kultury Współczesnej Uniwersytetu Łódzkiego. Autorka książek *Sublimacje współczesności. Powieściopisarstwo Jerzego Andrzejewskiego wobec przemian prozy XX wieku* (2003) oraz *Macierzyństwo – współczesna literatura, kultura, etyka* (2016). Prowadzi badania w zakresie studiów kobiecych i genderowych, narracji filialnych oraz transdyscyplinarnych studiów nad macierzyństwem.



Kontakt: agnieszka.gawron@uni.lodz.pl

¹ Ze względów stylistycznych w eseju wymiennie korzystałam z określeń typu „dziecko niepełnosprawne” i „dziecko z niepełnosprawnością”; jednak z pełną świadomością różnic istniejących między nimi.

Bibliografia

- Badinter Elisabeth (1998), *Historia miłości macierzyńskiej*, przeł. K. Choiński, Oficyna Wydawnicza Volumen, Warszawa.
- Budrowska Bogusława (2000), *Macierzyństwo jako punkt zwrotny w życiu kobiety*, Wydawnictwo Funna, Wrocław.
- Caplan Paula J. (1998), *Mother-Blaming* [w:] „*Bad Mothers*”: *The Politics of Blame in Twentieth-Century America*, eds. Ladd-Taylor M., Umanksy L., New York UP, New York.
- Hays Sharon (1996), *The Cultural Contradictions of Motherhood*, New Haven– London.
- Holman Jones Stacy (2009), *Autoetnografia. Polityka tego, co osobiste* [w:] *Metody badań jakościowych*, red. Denzin N., Lincoln Y., t. II, PWN, Warszawa.
- Kowalczyk Izabela (2012), *Obrazy ciała w przestrzeni publicznej*, „Kultura Popularna”, nr 4.
- Kristeva Julia (2007), *Potęga obrzydzenia. Esej o wstręcie*, przeł. M. Falski, Wydawnictwo UJ, Kraków.
- Kubicki Paweł (2015), *Rodzice dzieci z niepełnosprawnością. Analiza polityk publicznych we współczesnej Polsce* [w:] *Niebezpieczne związki. Macierzyństwo, ojcostwo i polityka*, red. Hryciuk R.E., Korolczuk E., Wydawnictwa UW, Warszawa.
- Landsman Gail H. (1998), *Reconstructing Motherhood in the Age of „Perfect” Babies: Mothers of Infants and Toddlers with Disabilities*, „Signs”, vol. 24, no 1.
- Miller Nancy (2002), *But Enough About Me*, Columbia UP, New York.
- Norman K. Denzin (2006), *Analytic Autoethnography, or Déjà Vu all Over Again*, „Journal of Contemporary Ethnography”, vol. 35, no 4; https://nanopdf.com/download/analytic-autoethnography-or-deja-vu-all-over-again_pdf [dostęp: 20.06.2020].
- Pałęcka Alicja, Szczodry Helena (2011), *Hipermacierzyństwo — na przykładzie matek osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Kobiety w społeczeństwie polskim*, red. Pałęcka A., Szczodry H., Warat M., Wydawnictwo UJ, Kraków.
- Pisula Ewa (2012), *Rodzice dzieci z autyzmem*, PWN, Warszawa.
- Rembowska-Phuciennik Magdalena (2017), *O przechodzeniu na ty... narracja diadyczna wśród literackich reprezentacji świadomości bohatera* [w:] *(W) sieci modernizmu. Historia literatury — poetyka — krytyka*, red. Kluba A., Rembowska-Phuciennik M., IBL PAN, Warszawa.
- Rich Adrienne (2000), *Zrodzone z kobiety. Macierzyństwo jako doświadczenie i instytucja*, przeł. J. Mizielińska, Wydawnictwo Sic!, Warszawa.
- Rorty Richard (1996), *Przygodność, ironia, solidarność*, przeł. W.J. Popowski, Warszawa.
- Sousa Amy C. (2011), *From Refrigerators Mothers to Warrior-Heroes: The Cultural Identity Transformation of Mothers Raising Children with Intellectual Disabilities*, „Symbolic Interaction”, vol. 34, no 2.
- Twardowski Andrzej (2007), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych* [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. Obuchowska I., WSiP, Warszawa.

