

UNIwersYTET RZESZOWSKI

Wydział Filologiczny

Dyscyplina: Literaturoznawstwo



Beata Strzępek-Leśniak

**(Nie)stereotypowe ujęcie niepełnosprawności
w utworach Olgi Ptak i Jacka Hołuba**

(Non-)stereotypical approach to disability in the works of Olga Ptak and Jacek Hołub

Rozprawa doktorska

napisana pod kierunkiem

dr hab. Doroty Karkut, prof. UR

Rzeszów 2025

*Składam serdeczne podziękowania mojej Pani Promotor
dr hab. Dorocie Karkut, prof. UR
za nieocenione wsparcie, niezliczone godziny dyskusji,
wartościowe uwagi merytoryczne, cierpliwość oraz życzliwość.
Jestem niezmiernie wdzięczna za trud włożony w opiekę naukową
oraz cenne wskazówki, które pomogły mi nadać pracy odpowiedni kształt.*

*Dziękuję również mojej rodzinie:
Mężowi – za wyrozumiałość i cierpliwość, a przede wszystkim za to, że uwierzył we mnie
i nieustannie wspierał mnie w pokonywaniu trudności,
Córcie – za to, że w trakcie realizacji tego projektu pojawiła się w moim życiu i stała się naj-
większą motywacją do ukończenia tego przedsięwzięcia.*

*Niniejszą pracę pragnę zadedykować **matkom wychowującym dzieci z niepełnosprawno-
ściami**, których głos, tak ważny i potrzebny, nie został usłyszany w przestrzeni literackiej.*

Spis treści

Wstęp.....	5
Rozdział I	
Wizerunek rodzin dzieci atypowych na tle studiów o niepełnosprawności	14
1. Rygor normalności w świetle <i>disability studies</i> oraz <i>crip theory</i>	14
2. Społeczne konteksty <i>doświadczenia przeżywanego</i> rodziców dzieci z niepełnosprawnościami	31
3. Funkcjonowanie społeczne rodziców wychowujących dzieci atypowe.....	42
Rozdział II	
Doświadczenie niepełnosprawnością pisane	49
1. Literatura wobec stereotypu.....	49
2. Matrocentryczny zwrot w literaturze (w walce ze stereotypami).....	57
3. Autobiograficzne narracje drogą do emancypacji niepełnosprawności.....	69
Rozdział III	
Niefikcyjne narracje o niepełnosprawności w reportażach Jacka Hołuba.....	82
1. Genderowe uwikłanie kobiet w hipermacierzyństwo.....	82
2. Matki dzieci z niepełnosprawnościami wychodzą z cienia w reportażowej prowokacji	97
3. Stereotypowe konwenanse społeczne.....	113
Rozdział IV	
Autoetnograficzna refleksja o niepełnosprawności w utworze Olgi Ptak	128
1. Znaczenie szaty graficznej dla doświadczenia czytelniczego	128
2. Funkcjonalność strategii narracyjnych	146
3. Narracyjna walka ze stereotypami.....	161
Rozdział V	
Doświadczenie niepełnosprawności w lekturze studentów – metodologia i rezultaty badań własnych	174
1. Założenia teoretyczne, organizacyjne i metodologiczne badań empirycznych.....	174
2. Stereotypowe postrzeganie osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin w życiu codziennym i literackim.....	182

3. Czytelnictwo książek z motywem niepełnosprawności	193
4. Wpływ lektury o tematyce niepełnosprawności na doświadczenia respondentów ..	205
Zakończenie.....	220
Bibliografia	227
Spis diagramów, rysunków, tabel i wykresów.....	247
Aneks	249
1. Kwestionariusz ankiety.....	249
Nota bibliograficzna.....	259
Summary	260

Wstęp

Największa mniejszość – takiego określenia można użyć w odniesieniu do grupy społecznej, jaką są osoby z niepełnosprawnością¹. Pochodzi ono z książki zatytułowanej *Bydlęce brzemię. Wyzwolenie ludzi z niepełnosprawnościami i zwierząt*, gdzie autorka Sunaura Taylor stawia ważne pytania, które pobudzają do refleksji: „Według różnych statystyk osoby z niepełnosprawnościami stanowią od 15 do 20 procent ludzi świata. To największa mniejszość na naszej planecie. Jak to możliwe? Gdzie się podziewa tych 900 (czy coś koło tego) milionów osób?”². Mowa zatem o prawie miliardzie osób atypowych w skali globu oraz 3 miliardach prawnych orzeczeń funkcjonujących w Polsce³, choć szacuje się, że ich rzeczywista liczba jest dużo większa. Przywołanie i uświadomienie sobie liczebności grupy osób z niepełnosprawnością w przestrzeni globalnej unaocznia skalę problemu, jakim są wykluczenia prowadzące do stereotypizacji i marginalizacji zbiorowości, o której traktuje omawiana rozprawa.

Przedstawiając powyższe dane dotyczące uogólnionej wiedzy demograficznej związanej z biomedyczną oceną niepełnosprawności, która skupia się na raportach i klasyfikacjach chorób, mam pełną świadomość, iż odnoszą się one tylko do kontekstu biomedycznego. Sygnalizując tę kwestię, chcę zaproponować przeciwwagę dla perspektywy medykalizacji i instytucjonalizacji przedstawienia atypowości, którą stanowi niniejsza dysertacja. Sytuuje ona bowiem studia o niepełnosprawności w kategorii doświadczenia rekonstruowanego na podstawie analizy niefikcyjnych narracji Olgi Ptak oraz Jacka Hołuba. Prezentowana rozprawa

¹ Warto zwrócić uwagę, iż w języku polskim dopuszcza się stosowanie zarówno formy *osoba niepełnosprawna* oraz *osoba z niepełnosprawnościami*. Popularność zyskuje przede wszystkim druga forma, która została przeniesiona z terminologii anglosaskiej (np. *children with...*). Zob. Z. Tarkowski, *Dziecko zaburzone czy dziecko z zaburzeniami?*, [w:] także, *Dzieci z zaburzeniami zachowania, emocji i mowy*, Gdańsk 2016, s. 11-12. Należy zaznaczyć, iż określenie *osoba niepełnosprawna*, idąc tropami struktury języka, jest poprawne, jednak większość badaczy odrzuca je z powodu stygmatyzacji znaczeniowej, gdyż nie przystaje ono do poprawności społeczno-politycznej. Jak tłumaczy Dariusz Galasiński określenie *osoba niepełnosprawna*: „Zamyka ową osobę w jego niepełnosprawności, konstruuje ją jako osobę o jednej cesze, a tą jedną cechą jest niepełnosprawność”. W przeciwieństwie do określenia *osoba z niepełnosprawnościami*, która „zaczyna być podobna do osoby z pieprzykiem, a może i z teczka, czy z pieskiem. Innymi słowy, z atrybutem, który nie określa tejże osoby, który można odłączyć od niej, przynajmniej w przestrzeni społecznej”. Zob. D. Galasiński, *Osoby niepełnosprawne czy z niepełnosprawnościami?*, „Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania” 2013, nr IV/(9), s. 5. Biorąc pod uwagę powyższą argumentację nie ma wątpliwości, iż w niniejszej rozprawie doktorskiej przyjęto stosowanie określenia *osoba z niepełnosprawnościami*, uznając je za jedyne właściwe w stosunku do danej grupy społecznej.

² S. Taylor, *Bydlęce brzemię. Wyzwolenie ludzi z niepełnosprawnościami i zwierząt*, przekł. K. Makaruk, Warszawa 2021, s. 24.

³ Zob. Dane dotyczące liczby ludności osób z niepełnosprawnościami, <https://niepelnosprawni.gov.pl/p,78,dane-demograficzne>, [dostęp: 01.03.2025].

podkreśla znaczenie *crip wisdom*, czyli autentycznej wiedzy przekazywanej przez osoby z niepełnosprawnością oraz w szczególności przez ich rodziców.

Mówienie o mniejszości, jako społeczno-kulturowej grupie narażonej na marginalizację prowadzącą do stereotypizacji, jest szansą ukazania doświadczenia i zbiorowej tożsamości atypowości, jednocześnie przeciwdziałając jej wykluczeniu. Zmiana postrzegania problematyki niepełnosprawności, z perspektywy medycznej na społeczną, przyczynia się do skuteczności działań emancypacyjnych oraz ugruntowania jej pozycji w przestrzeni publicznej. Jak trafnie zauważa badaczka Klaudia Muca: „literaturę, w której pojawia się bohater z niepełnosprawnością lub opis niepełnosprawności, badacze traktują jako rodzaj bogatego archiwum reprezentacji [...] w tym szczególnym archiwum odnajdują bardzo różne przedstawienia niepełnosprawności”⁴. Zabieranie głosu w temacie niepełnosprawności z pozycji osoby, która jej osobiście i formalnie nie doświadcza nie jest łatwym zadaniem, jednak słowa Mucy mówiące, iż: „doświadczenie niepełnosprawności nie jest elementem terażniejszości, jest jednak elementem przyszłości”⁵ uświadamiają, że w każdej chwili może ona dotknąć człowieka za sprawą jego własnej dysfunkcji lub kiedy stanie się (jak w przypadku bohaterów analizowanych tekstów) rodzicem dziecka atypowego. Prezentowana rozprawa doktorska jest zatem głosem osoby, która sytuuje się w pozycji badaczki niepełnosprawnych światów, analizując ich narracyjne przedstawienia, a tym samym rozpowszechniając wiedzę o doświadczeniu niepełnosprawności, zgodnie z perspektywą humanistyki zaangażowanej.

Niniejsza dysertacja jest monografią naukową, rozumianą zgodnie z definicją słownikową Michała Głowińskiego jako: „jedna z podstawowych form wypowiedzi w naukach humanistycznych; obszerna rozprawa, dążąca do wyczerpującego i wielostronnego przedstawienia wybranego kręgu zagadnień”⁶. Główny punkt rozważań badawczych oraz zaproponowanych sposobów interpretacji stanowi wybrana literatura niefikcjonalna, ukazująca w perspektywie humanistyki zaangażowanej doświadczenie niepełnosprawności w relacjach matek wychowujących dzieci atypowe. Do analizy wybrano książkę Olgi Ptak zatytułowaną

⁴ K. Muca, *Opowiedzieć niepełnosprawność. Wybrane problemy kulturowych reprezentacji niepełnosprawności*, Gdańsk 2024, s. 92.

⁵ Tamże, s. 8

⁶ M. Głowiński, *Monografia*, [w:] *Słownik terminów literackich*, red. J. Sławiński, Wrocław 2002, s. 321; Por. A. Salska, *Monografia*, [w:] *Słownik rodzajów i gatunków literackich*, red. G. Gazda, S. Tyniecka-Makowska, Kraków 2006, s. 425.

*Kto ukradł jutro, czyli dlaczego nie jest jak z obrazka?*⁷ (2019) oraz reportaże Jacka Hołuba pt. *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci* (2020) i *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera* (2020). Dobór instrumentarium badawczego skupiał się na literaturze najnowszej, którą charakteryzuje ważny, szczególnie w kontekście studiów o niepełnosprawności, profil krytyczno-społeczny oraz edukacyjny. Jest on realizowany przez badane teksty, które nie doczekały się jeszcze szczegółowego opracowania w przestrzeni naukowej⁸.

Wobec takich założeń podstawowym celem dysertacji jest wzbogacenie badań nad literaturą niefikcjonalną prezentującą doświadczenie niepełnosprawności za pomocą analizy i interpretacji wybranych narracji matek wychowujących dzieci atypowe w perspektywie humanistyki zaangażowanej.

Dysertacja skupia się także na badaniach nad odbiorem analizowanej literatury wśród studentów przygotowujących się do zawodu nauczyciela języka polskiego, którzy będą pracować z osobami z niepełnosprawnościami i ich rodzicami, bowiem w polskich szkołach takich uczniów jest coraz więcej. Przyszli poloniści staną przed zadaniem kształcenia młodzieży nie tylko w zakresie zagadnień literackich, językowych i kulturowych, lecz będą musieli wykazać się kompetencjami aksjologicznymi. Zgodnie ze słowami Ryszarda Nycza:

Polonista siedzi na wielu stołkach. Jest specjalistą od polskiego języka i literatury, ale także od kultury narodowej, oraz literaturoznawcą, który z łatwością porusza się w sferze teorii. Posiada kompetencje językoznawcze i kulturoznawcze. Musi być obeznany ze sferą współczesnych mediów, instytucji kulturalnych, kultury audiowizualnej, cyberkultury etc.⁹

W związku z tym przeprowadzone badania umożliwią odpowiedzi na liczne pytania, które po dogłębnej analizie przyczynią się do rozważenia problemu sformułowanego przez Jana Pola-

⁷ Tytuł książki Olgi Ptak brzmi: *Kto ukradł jutro?* z podtytułem *Czyli dlaczego nie jest jak z obrazka*. W pracy stosuję przede wszystkim formę skróconą *Kto ukradł jutro?* lub używam całościowego zapisu, posługując się formułą używaną przez autorkę na skrzydełku okładki z następującym zapisem: *Kto ukradł jutro, czyli dlaczego nie jest jak z obrazka?* Należy zaznaczyć, iż spotyka się także następujący zapis tytułu: *Kto ukradł jutro? Czyli dlaczego nie jest jak z obrazka*.

⁸ Interpretacja reportażu Jacka Hołuba pt. *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci*, w kontekście reporterskiej perspektywy rzeczniczej pojawia się w książce Klaudii Mucy *Opowiedzieć niepełnosprawność. Wybrane problemy kulturowych reprezentacji niepełnosprawności* (2024). Wspomniany tekst Hołuba doczekał się także omówienia w zestawieniu z publikacją *Kto ukradł jutro, czyli dlaczego nie jest jak z obrazka?* Olgi Ptak w artykule Agnieszki Gawron pt. *Matrifokalność a literackie dyskursy dziecięcej niepełnosprawności – wokół książki „Żeby umarło przede mną” Jacka Hołuba i „Kto ukradł jutro?” Olgi Ptak* (2020). Pozostałe analizy tekstów Hołuba i Ptak przyjmują charakter internetowych szkiców i recenzji. Utwory te nie doczekały się aktualnie więcej opracowań naukowych, wobec czego zachęcam do podjęcia próby szczegółowego omówienia.

⁹ R. Nycz, *Polonista siedzi na wielu stołkach*. Rozmawiał Grzegorz Jankowicz, „Tygodnik Powszechny” 2009, nr 30, s. 33.

kowskiego: „jakie obszary życia człowieka jako jednostki i członka społeczności potrafi literatura objąć swym wpływem, w jakim stopniu zdolna jest ona kształtować jego rozumienie świata”¹⁰, który – mimo upływu 45 lat – nadal jest spójny z założonym celem dotyczącym określenia wpływu książek o tematyce niepełnosprawności na doświadczenia czytelnicze respondentów.

Literatura jest jednym z ważniejszych narzędzi służących do poznawania świata. W tym względzie należy zastanowić się, czy świat ten jest wiernym odbiciem rzeczywistości niczym lustro, a może jednak zwierciadłem deformującym ową rzeczywistość. W pracy doktorskiej przyjęto założenie postulowane przez Kingę Dunin¹¹ czy też Przemysława Czaplińskiego¹², iż literatura może być wszystkim tym, czym chcemy ją uczynić. Wybrane do analizy teksty koncentrują się przede wszystkim na funkcji poznawczej literatury, bowiem za pomocą stosowanej narracji czynią ją źródłem wiedzy o społeczeństwie atypowym (w tym także ich opiekunach), zgodnie z założeniami studiów o niepełnosprawności oraz studiów o macierzyństwie. Dysertacja skupia się przede wszystkim na analizie literaturoznawczej, lecz podjęty temat stanowi zagadnienie interdyscyplinarne, wobec czego umożliwia włączenie kontekstów kulturowych, socjologicznych, społecznych i politycznych. Jest to potwierdzeniem przyjętego w niniejszej rozprawie założenia, iż teksty literackie są zanurzone w rzeczywistości, w której powstają, wpływając prowokująco na świadomość społeczną.

Temat niepełnosprawności w badaniach literaturoznawczych, socjologicznych i kulturowych doczekał się już wielu publikacji na gruncie rodzimym¹³. Brakuje natomiast analizy tego zjawiska w duchu humanistyki zaangażowanej, czerpiącej z dokonań studiów o niepełnosprawności. W tej kwestii na uwagę zasługują najnowsze publikacje Alicji Fidowicz pt. *Niepełnosprawność w polskiej literaturze XX i XXI wieku dla dzieci i młodzieży* (2020) oraz Klaudii Mucy *Opowiedzieć niepełnosprawność. Wybrane problemy kulturowych reprezentacji niepełnosprawności* (2024). Z kolei rozważania związane z dyskursem maternalnym trafnie i szeroko analizuje Agnieszka Gawron w licznych publikacjach, przy czym szczególną uwagę przykuwa książka pt. *Macierzyństwo. Współczesna literatura, kultura etyka*. Na przywołanie zasługują także inni badacze, których publikacje stanowiły inspiracje do powstania pracy (m.in. Magda-

¹⁰ J. Polakowski, *Badanie odbioru prozy artystycznej w aspekcie dydaktycznym*, Kraków 1980, s. 31.

¹¹ Zob. K. Dunin, *Czytając Polskę. Literatura polska po 1989 roku wobec dylematów nowoczesności*, Warszawa 2004.

¹² Zob. P. Czapliński, *Polska do wymiany. Późna nowoczesność i nasze wielkie narracje*, Warszawa 2009.

¹³ Odwołania do licznych publikacji poruszających tą tematykę i będących znaczącym kontekstem dla rozważań podjętych w dysertacji znajdują się w głównej części pracy.

lena Horodecka w kwestii badania reportażu, czy Danuta Łazarska prowadząca badania nad odbiorem literatury w dyskursie hermeneutycznym oraz inni znaczący badacze przywołani w dysertacji).

Główną metodologią badań literaturoznawczych zastosowanych w niniejszej rozprawie doktorskiej są studia o niepełnosprawności (*disability studies*), które stanowią aktywność naukową, będącą odpowiedzią na potrzeby społeczne, zaangażowaną w prace poznawcze. Nurtem współtworzącym teoretyczną perspektywę dysertacji są literackie studia o niepełnosprawności, które wykorzystują podstawowe dla literaturoznawstwa metody pracy z tekstem literackim. Zgodnie z ich głównym założeniem badaniu poddaje sposoby reprezentacji oraz doświadczania zjawiska niepełnosprawności i jednocześnie niesprawiedliwości w literaturze za pomocą analizy i interpretacji wybranych tekstów, wraz z krytyczną analizą podejmowanych przez nich dyskursów. Jednocześnie, dzięki interdyscyplinarności niniejszego zagadnienia, odnoszę się do kontekstów społecznych, politycznych i kulturowych. Krytyczna refleksja literacka umożliwia uwypuklanie funkcjonujących stereotypów na temat osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin. Interpretacja autobiograficznych tekstów, ukazujących autentyczne wydarzenia i prawdziwe emocje, wpływa na przewyższanie utartych schematów myślowych oraz na walkę o prawa badanej grupy społecznej, co prowadzi do emancypacji niepełnosprawności.

Dla przedstawionych w niniejszej dysertacji interpretacji literackich znaczącym teoretycznym punktem odniesienia jest także narratologia, która pozwoli zidentyfikować rozwiązania estetyczne w wybranych utworach. Dzięki niej analiza narracji niefikcyjnych, za pomocą praktyki rewizyjnej, daje możliwość interpretacji perspektywy, z jakiej mówi bohater, ale także sposobu, w jaki mówi. Bowiern jak zaznacza Jacek Kołodziej:

Dla narratologa ważniejszym pytaniem od tego, kto „naprawdę” stoi za dyskursem i za pomocą jakich praktyk sprawuje władzę, jest pytanie o to, kto poprzez swoje działania tworzy opowieść, jak to czyni, oraz które treści i reguły kultury (już istniejących opowieści) zostały wkomponowane w kolejną opowieść, tak by poprzez specyficzne jej właściwości skonstruować pewną wspólnotę znaczeń, wspólne ramy postrzegania i definiowania rzeczywistości przez autora, narratora i czytelników. Dlatego akcent badawczy w narratologii przeniesiony jest na narratora, w tym sposoby i środki, za pomocą których buduje on swoją opowieść (z założenia mającą być nie zwykłą imitacją rzeczywistości – lecz kreatywną jej rekonstrukcją)¹⁴.

¹⁴ J. H. Kołodziej, *Narratologia w badaniach komunikacji politycznej. Metodologiczne przymiarki*, „Polityka i Społeczeństwo” 2017, nr 1(15), s. 6.

Szczególną uwagę zwracam także na *leczenie przez opowiadanie*¹⁵, gdzie prowadzona narracja może stanowić klucz do uzdrowienia emocji, myśli i zachowań osoby mówiącej (tj. rodzica wychowującego dziecko atypowe), podmiotu, o którym mowa w tekście (tj. osoby z niepełnosprawnością) oraz czytelnika, co za pomocą dyskursywnej siły narracji i formy społeczno-politycznej interwencji łączy się z założeniami studiów o niepełnosprawności.

Ponadto w dysertacji wykorzystuję także założenia studiów o macierzyństwie (w kontekście badania sposobów narracji macierzyńskiej oraz jej doświadczeń w kręgach literacko-kulturowych) i hermeneutyki (do wydobywania ukrytych sensów i nawiązań podczas analizy szaty graficznej w lekturze Olgi Ptak oraz badań nad odbiorem, gdzie duże znaczenie miało wchodzenie ankietowanych w dialog z tekstem oraz autorem, umożliwiającą indywidualne odczytanie utworu). Komponowanie instrumentarium badawczego jest związane z interdyscyplinarnością i rozpiętością tematyczną analizowanego zagadnienia badawczego oraz obranego przeze mnie warsztatu jego literaturoznawczego odczytania.

Tytuł rozprawy doktorskiej: *(Nie)stereotypowe ujęcie niepełnosprawności w utworach Olgi Ptak i Jacka Hołuba* już w pierwszym słowie może intrygować i zastanawiać czy ujęcie niepełnosprawności będzie miało formę stereotypową, czy też przeciwnie, stereotypy będą przełamywane. Chcę podkreślić, iż obie odpowiedzi są uzasadnione, bowiem literatura korzysta z możliwości stwarzanych przez stereotypy, gdyż przewrotnie za pomocą ich nakreślenia działa na edukację społeczną, a tym samym znacząco przyczynia się do kształtowania światopoglądu wpływającego na doświadczenia odbiorcy. Wybrane do analizy autobiograficzne narracje matek wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami mogą w istotny sposób oddziaływać na świadomość i postawę społeczeństwa, dążąc do uwolnienia doświadczenia spod opresji stereotypizacji, a w konsekwencji do emancypacji niepełnosprawności.

Niniejsza dysertacja składa się z pięciu zasadniczych rozdziałów, stanowiących rezultat myślenia o (nie)stereotypowym ujęciu osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin w tekstach Olgi Ptak oraz Jacka Hołuba, co wpływa na wzbogacenie badań nad literaturą niefikcyjną prezentującą doświadczenie niepełnosprawności w perspektywie humanistyki zaangażowanej.

Rozdział pierwszy skupia się na teoretycznej analizie studiów o niepełnosprawności, które wyznaczają kierunek podjętych badań. Eksplikacji poddaje problemowe ujęcia znaczących pojęć i zjawisk dotyczących obranej metodologii. Rozdział ten, zatytułowany *Wizerunek*

¹⁵ Formuła stosowana przez A. Nasiłowską, *Leczenie przez opowiadanie*, „Teksty Drugie” 2020, nr 1, s. 7-12.

rodzin dzieci z niepełnosprawnością na tle studiów o niepełnosprawności, zgodnie z perspektywą humanistyki zaangażowanej, stanowi podbudowę teoretyczną społeczno-kulturowego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością oraz ich opiekunów. Odniesienie się do paradygmatów niepełnosprawności oraz etapów przeżyć emocjonalnych rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami stanowi punkt wyjścia do analizy społecznych kontekstów narracyjnego przedstawienia i upolitycznienia doświadczenia odmienności.

Rozważania dotyczące teoretycznej wykładni pisanie o doświadczeniu niepełnosprawności kontynuuję w rozdziale drugim. W części zatytułowanej *Doświadczenie niepełnosprawnością pisane* dywagacje skupiają się na zagadnieniu dotyczącym funkcjonowania stereotypu w literaturze, bowiem jest on podstawą podjęcia badań zmierzających do krytycznej refleksji uwypuklającej zastane schematy myślowe względem osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin. Niefikcjonalne narracje literackie mają duży wpływ na kształtowanie doświadczenia odbiorcy oraz jego światopoglądu, wobec czego przyczyniają się do realizacji założeń studiów o niepełnosprawności. W omawianym rozdziale analizuję także kwestię matrocentrycznego zwrotu w literaturze, gdzie doświadczenia rodzicielki wychowującej dziecko z niepełnosprawnością stanowią centralną perspektywę narracyjną. Podkreślając interdyscyplinarność pracy, łączę zagadnienia kulturowe, społeczne i polityczne z perspektywą humanistyki zaangażowanej, gdzie dochodzi do przenikania studiów o niepełnosprawności, studiów o macierzyństwie, dyskursu materialnego oraz maładycznego. Stanowi to podstawę wyjścia do analizy i interpretacji niefikcjonalnych narracji Olgi Ptak i Jacka Hołuba.

Rozdział trzeci nosi tytuł *Niefikcjonalne narracje o niepełnosprawności w reportażach Jacka Hołuba*. W walce z krzywdzącym i stereotypowym postrzeganiem osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin warto przyjrzeć się narracjom, traktowanym jako praktyki dyskursywne, które stanowią bazę wiedzy oraz krytyki zastanych praktyk społecznych. W ten sposób osoby mówiące mają wpływ na to, jak przedstawia się ich indywidualne doświadczenia. W tej części skupiam się na hipermacierzyństwie, w które kobiety, wychowujące dzieci z niepełnosprawnością, zostają mimowolnie wpędzone. Analizie poddaję także sposoby, za pomocą których, w reportażowych prowokacjach Hołuba, matki dzieci z niepełnosprawnościami wychodzą z cienia i odważnie mówią własnym głosem. Bezkompromisowe rozważania kobiet są kompilacją założeń studiów o niepełnosprawności ze studiami o macierzyństwie i odsłaniają realia osobiste, kulturowe i społeczne, ukazując tym samym stereotypowe konwenanse dotyczące osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin.

Rozdział czwarty to *Autoetnograficzna refleksja o niepełnosprawności w utworze Olgi Ptak*. Funkcjonalne zastosowanie strategii narracyjnych przez pisarkę przyczynia się do edukacji społeczeństwa oraz walki ze stereotypizacją niepełnosprawności, a uniwersalność lektury sprawia, iż może trafić do liczного grona odbiorców. Interdyscyplinarna przestrzeń literacka analizowanego tekstu pozwala łączyć zagadnienia kulturowe, społeczne i polityczne w kontekście teoretyczno-analitycznym, w zespoleniu z emocjonalną narracją edukacyjno-terapeutyczną. Na realizację założeń literackich studiów o niepełnosprawności wpływa także dodatkowa, fikcyjna narracja chłopca z autyzmem, który ukazuje, jak pracuje jego umysł. W ten sposób edukuje odbiorcę oraz oswaja z odmiennością. Szczególną uwagę zwracam również na znaczenie szaty graficznej dla doświadczenia czytelniczego. Nieszablonowa budowa książki oraz projekt okładki przyczyniają się do odczytania przesłania lektury, a dodatkowo, dzięki niejednoznaczności umożliwiają wyszukiwanie ukrytych znaczeń i różnorodność interpretacyjną.

Rozszerzeniem kontekstu rozprawy doktorskiej jest rozdział piąty zatytułowany *Doświadczenie niepełnosprawności w lekturze studentów – metodologia i rezultaty badań własnych*. Zaprezentowane w nim badania miały na celu realizację założeń studiów o niepełnosprawności, których głównym zadaniem jest edukacja społeczeństwa przyczyniająca się do walki ze stereotypizacją i dążąca do emancypacji niepełnosprawności. Empiryczne eksploracje skupiały się na zapoznaniu z opinią respondentów na temat postrzegania osób atypowych oraz ich rodzin w świetle stereotypów społecznych, umożliwiały poznanie preferencji czytelniczych oraz znajomości lektur o tematyce niepełnosprawności przez ankietowanych. Celem diagnozy było przede wszystkim określenie wpływu książek o tematyce niepełnosprawności na doświadczenia czytelnicze respondentów. Aby ustalić strategię odbioru książek przez przyszłych nauczycieli, z uwzględnieniem hermeneutyki, zwracałam uwagę na wchodzenie ankietowanych w dialog z tekstem oraz autorem, co wpływało na ich sposoby indywidualnego odczytania tekstów literackich oraz przyczyniało się do kształcenia pedagogów otwartych na humanistyczną rzeczywistość edukacyjną.

Uzupełnieniem dysertacji jest *Aneks*, w którym został zamieszczony kwestionariusz ankiety wykorzystany do przeprowadzenia badań.

Mam pełną świadomość, iż każdy z rozdziałów w rozprawie doktorskiej mógłby stanowić odrębną publikację z racji mnóstwa interesujących wątków, które wymagają rozwinięcia. Być może monografia proponowana w takiej właśnie formie będzie zachętą do refleksji nad

pogłębieniem wybranych kwestii przez innych badaczy i zainspiruje ich do rozważań oraz poszukiwań naukowych dotyczących szeroko pojętego doświadczenia niepełnosprawności w perspektywie humanistyki zaangażowanej.

Rozdział I

Wizerunek rodzin dzieci atypowych na tle studiów o niepełnosprawności

1. Rygor normalności w świetle *disability studies* oraz *crip theory*

Refleksję na temat (nie)stereotypowego ujęcia niepełnosprawności w analizowanych utworach Olgi Ptak i Jacka Hołuba warto poprzedzić teoretycznymi wykładnikami związanymi z samym pojęciem niepełnosprawności, a także z kształtowaniem się dyscypliny, jaką są studia o niepełnosprawności (ang. *disability studies*). W dopełnieniu tematu omówione zostaną także poglądy dotyczące *crip theory*, w kontekście metodologii *disability studies*. Niniejsze teorie są narzędziami wspierającymi walkę ze stereotypami¹⁶ niepełnosprawności za pomocą propagowania wiedzy na jej temat w przestrzeni społecznej.

Warto podkreślić, że samo zjawisko niepełnosprawności od dawna interesowało badaczy zajmujących się różnymi dziedzinami wiedzy. Wynika to z faktu, iż pojęcie *niepełnosprawność* od zawsze wzbudzało skrajne uczucia. Jest to jednak zjawisko uniwersalne, ponieważ może dotyczyć każdego człowieka, bez względu na jego pochodzenie, płeć, wiek, wykształcenie czy też status materialny. Definiując pojęcie *niepełnosprawności*, należy na wstępie podkreślić jego interdyscyplinarność i wielowymiarowość. Nie jest ono bowiem jednoznaczne i uniwersalne, ponieważ można wyróżnić wiele definicji niepełnosprawności skonstruowanych u podstaw różnych nauk z zakresu psychologii, socjologii, pedagogiki, medycyny, prawa czy też literaturoznawstwa¹⁷. Wobec czego omawiane pojęcie należy rozpatrywać zgodnie z rozumieniem go przez tę dziedzinę nauki, która stawia sobie niepełnosprawność jako przedmiot badań.

Na przestrzeni dziejów kształtowały się paradygmaty (modele) niepełnosprawności, które wpływały na jej rozumienie przez społeczeństwo. W literaturze naukowej do podsta-

¹⁶ Eksplicacja pojęcia stereotypu rozumianego w kontekście badań prowadzonych w niniejszej rozprawie doktorskiej została zaprezentowana w rozdziale II. Zob. s. 49-51.

¹⁷ Ogólny przegląd definicji niepełnosprawności dotyczący różnych dziedzin nauki można znaleźć m.in. w publikacjach: A. Bieganowska, *Przekaz medialny w modyfikowaniu postaw studentów pedagogiki wobec niepełnosprawności*, Lublin 2015, s. 15–36; Z. Urbanowicz, *Od interdyscyplinarnego do transdyscyplinarnego spojrzenia na niepełnosprawność*, „Ogrody Nauk i Sztuk” 2012, R. 2, s. 443–457. Ciekawie temat został także ujęty w 10 numerze czasopisma „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia de Cultura” poświęconego zjawisku niepełnosprawności, gdzie jeden z tekstów dotyczy definiowania tego zagadnienia przez autorów publikacji znajdujących się w tym numerze. Zob. Autorki i autorzy, *O niepełnosprawności: definicje*, [w:] „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia de Cultura” 2018, nr 10(1), s. 13-29.

wowych zaliczano model medyczny i społeczny¹⁸. W modelu medycznym, zwanym inaczej indywidualnym, niepełnosprawność jest definiowana w kontekście choroby, uszkodzenia ciała czy umysłu. Osoba z deficytem jest postrzegana jako obiekt do badań, który wymaga pomocy medycznej, a główne działanie wokół tej osoby skupia się na zniwelowaniu dysfunkcji¹⁹. Natomiast paradygmat społeczny, zwany inaczej mniejszościowym, opisuje niepełnosprawność w aspekcie trudności w funkcjonowaniu grupowym, związanych z ograniczeniami ze strony otoczenia, dotyczącymi nie tylko barier architektonicznych, ale także m.in. z nierówności w systemie edukacji, na rynku pracy oraz ograniczeń społecznych, wynikających z indywidualnych uprzedzeń (stereotypów). Model społeczny dotyczy przede wszystkim problemu wynikającego z traktowania niepełnosprawności, a nie samego jej posiadaniem²⁰.

Należy zaznaczyć, iż wraz z rozwojem badań w literaturze naukowej wytwarzane są nowe paradygmaty niepełnosprawności²¹, a także można spotkać inne modele, które stanowią uzupełnienie głównych, omówionych powyżej. Jednym ze znaczących, znajdujących odzwierciedlenie w niniejszej rozprawie doktorskiej, jest model moralny, uznawany za najstarszą koncepcję, wiążącą niepełnosprawność z karą za grzechy, niosącą za sobą wstyd. Jak podkreśla badaczka literatury Marta Bolińska - winą za niepełnosprawność dziecka najczęściej obarcza się rodziców²². Niniejsza kwestia znajduje liczne odniesienia w niefikcyjnych narracjach matek, co potwierdzają rozważania przedstawione w dalszej części rozprawy doktorskiej.

Badaczka kultury związanej z deficytami sprawności – Beata Borowska Beszta – w jednej ze swoich prac, także zwracała uwagę na okresy historyczne, które charakteryzowały się określonym paradygmatem²³. Są one zgodne z analizowanymi motywami niepełnosprawności przejawiającymi się w literaturze i kulturze, począwszy od epoki przedindustrialnej, aż do

¹⁸ Zob. m.in.: A. Bieganowska, *Przekaz medialny...*, s. 26; C. Barnes, G. Mercer, *Niepełnosprawność*, Warszawa 2008, s. 7; M. Karaś, *Niepełnosprawność, od spojrzenia medycznego do społecznego i Disability Studies*, „Przegląd Prawniczy, Ekonomiczny i Społeczny” 2012, nr 4, s. 20–33.

¹⁹ I. Chrzanowska, *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Kraków 2015, s. 25.

²⁰ Tamże.

²¹ Na jeden z nich zwraca uwagę badaczka Klaudia Muca, która w studiach o niepełnosprawności dopatruje się krytyczno-emancypacyjnego paradygmatu, będącego odzwierciedleniem kategorii doświadczenia niepełnosprawności używanej jako przedmiot badań. Zob. K. Muca, *Doświadczenie i różnica. Status przedmiotu badań i tożsamości badaczy w studiach o niepełnosprawności*, „Teksty Drugie” 2020, nr 2, s. 28.

Rozważania na temat kategorii doświadczenia zostały pogłębione w podrozdziale II. Zob. s. 32-33.

²² M. Bolińska, *Wymiary i modele nie(pełno)sprawności. Wokół istotnych zagadnień komunikowania społecznego*, [w:] *Literackie i nieliterackie obrazy nie(pełno)sprawności. Konteksty-konwencje-refleksje*, Kielce 2019, s. 16.

²³ Opisane paradygmaty opracowane zostały początkowo przez M.L. Breslin’a i jego współpracowników. Praca B. Borowskiej-Beszty - *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Kraków 2012 - stanowi ich uzupełnienie.

czasów współczesnych. Pierwszy z nich – paradygmat moralny – odnosił się właśnie do niepełnosprawnego jako grzesznika, który został ukarany przez Boga lub legendarne stwory²⁴. Drugi paradygmat niepełnosprawności wymieniany przez badaczkę jest określany jako defektologiczno-medyczny i datuje się między połową XIX wieku, a początkiem drugiej połowy XX wieku. Zwraca się w nim uwagę, że sama niepełnosprawność ma swoje źródło w uszkodzeniu fizycznym lub psychicznym, które można zwalczyć dzięki działaniom leczniczym²⁵. Trzeci model Borowska-Beszta nazywa paradygmatem praw człowieka, który był szczególnie widoczny w latach sześćdziesiątych i siedemdziesiątych XX wieku i jest związany ze wzrostem ruchów zajmujących się obroną praw osób z niepełnosprawnością. Wtedy to zauważa się problem dyskryminacji, który stanowi największe zagrożenie dla osób z deficytami²⁶. Ostatni paradygmat – postmodernistyczny – przypisuje się przełomowi XX i XXI wieku. Dotyczy głównie problemów obecnych we współczesnym dyskursie – m.in. równego dostępu do dóbr społecznych, edukacji, pracy i rehabilitacji²⁷.

Ewolucja w poglądach oraz postawach wobec niepełnosprawności przechodziła przez trzy główne fazy: od segregacji, poprzez zrozumienie, aż po włączenie²⁸. W tym czasie przemianom ulegało także samo nazewnictwo niepełnosprawności, wśród którego Iwona Chrzanowska wymienia upośledzenie, uszkodzenie i niepełnosprawność²⁹. Należy podkreślić, iż w pierwszych latach XXI wieku zaczęto kłaść nacisk na uwzględnianie potrzeb osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Jak trafnie zauważa Bolińska:

Aktualnie wśród rozmaitych paradygmatów eksponuje się te, które odpowiadają potrzebom współczesności. Poszukiwanie nowych ujęć, idących w parze społeczno-polityczno-kulturowymi, prowadzi do zogniskowania się różnych działań wokół paradygmatu humanistycznego. W jego obrębie pojawiają się podejścia szczegółowe, w tym zwłaszcza społeczne, normalizacyjne oraz emancypacyjne³⁰.

Szczególnie interesujące, z punktu widzenia celu pracy, jest wspomniane podejście emancypacyjne³¹, rozumiane jako dążenie do niwelowania stereotypowego postrzegania niepełnosprawności za pomocą narracji niefikcyjnych. Biorąc pod uwagę przyjęte konteksty meto-

²⁴ Tamże, s. 78-79.

²⁵ Tamże, s. 80.

²⁶ Tamże, s. 78-80.

²⁷ Tamże, s. 78-81.

²⁸ A. Olechowska, *Specjalne potrzeby edukacyjne*, Warszawa 2016, s. 70-72.

²⁹ I. Chrzanowska, *Pedagogika specjalna...*, s. 20-25.

³⁰ M. Bolińska, *Wymiary i modele nie(pełno)sprawności...*, s. 19.

³¹ Słowo *emancypacja* etymologicznie oznacza „wypuścić z rąk”. Zgodnie z definicją słownikową *emancypacja* to: „uwolnienie (się) jednostek i grup społecznych od zależności i zdobycie lepszej pozycji w strukturze społecznej”. Zob. <https://sjp.pwn.pl/slowniki/emancypacja.html>, [dostęp: 21.02.2025].

dologiczne, w analizach prowadzonych w rozprawie doktorskiej przyjęto społeczne rozumienie niepełnosprawności, uznając ją za fenomen zakorzeniony w cielesności człowieka, lecz traktowany nie tylko jako doświadczenie związane z ograniczeniem sprawności fizycznej czy intelektualnej. Omawiane pojęcie jest rozumiane jako doświadczenie społeczne kształtujące się w praktykach dyskursywnych nadających niepełnosprawności interdyscyplinarne i wielowymiarowe znaczenie. Odnosząc się do niesprawiedliwości wobec doświadczenia osób z niepełnosprawnością (oraz ich przedstawicieli-matek), zwrócono uwagę na źródła marginalizacji, wykluczenia i stereotypizacji. Prezentacja niefikcyjnych narracji (na przykładzie tekstów Jacka Hołuba oraz Olgi Ptak) jest źródłem propagowania wiedzy o niepełnosprawności, a także stanowi szansę wyzwolenia ze źródeł stygmatyzacji i nieobecności tejże grupy społecznej w przestrzeni społecznej i literackiej.

Fenomen niepełnosprawności stał się obiektem zainteresowania względnie nowej, interdyscyplinarnej metodologii badań, zwanej *disability studies*. Stanowi ona jeden z najmłodszych kierunków humanistycznych, będących interdyscyplinarną dziedziną, która przyczynia się do rozpowszechniania idei i praktyk wpływających na emancypację niepełnosprawności. Za początek wspomnianej metodologii badawczej uznaje się książkę amerykańskiej psycholożki Simi Linton pt. *Claiming Disability. Knowledge and Identity*³², powstałą w 1988 roku. Jest to tekst, w którym po raz pierwszy całościowo ujęto problematykę studiów o niepełnosprawności. Natomiast sam termin *disability studies* nowatorsko pojawia się w 1994 roku w pracy zbiorowej pt. *Insights and Outlooks: Current Trends in Disability Studies*. Jednak sam początek tej metodologii można zauważyć nieco wcześniej, chociażby w publikacji Roberta Bogdana i Douglasa Biklena *Handicapism*³³, czy też w powstałym na Wydziale Socjologii Uniwersytetu Brandeis w Chicago w 1982 roku czasopiśmie naukowym „Disability Studies Quarterly”³⁴.

We wspomnianym wcześniej opracowaniu *Claiming Disability* Linton analizuje wszelkie praktyki kulturowe, które wpływają na marginalizację osób z niepełnosprawnością, a także na podkreślanie podziałów między społecznością z niepełnosprawnościami a osobami pełnosprawnymi. W swojej publikacji badaczka zwraca uwagę na przenikanie zjawiska nie-

³² S. Linton, *Claiming Disability. Knowledge and Identity*, New York 1998.

³³ Zob. R. Bogdan, D. Biklen, *Handicapism*, „Social Policy” 1997, nr 3-4.

³⁴ Ponadto warto zwrócić uwagę na prace Susan Sontag (*Illness as Metaphor*, 1978), Stepheny Jay Goulda (*Mismeasure of Man*, 1981) i Sanderę Glimana (*Difference and Pathology*, 1985), które także stanowią dowód kształtowania się studiów o niepełnosprawności.

pełnosprawności do różnych dziedzin naukowych, m.in. socjologii, psychologii czy literatury, a nie tylko rozważanie jej jako fenomenu medycznego (jak proponowano jeszcze w latach dziewięćdziesiątych). W ten sposób *disability studies* mogą łączyć się z różnymi światopoglądami badawczymi (np. teorią feministyczną)³⁵. Wraz ze wzrostem zainteresowania publikacją Linton dostrzega się stopniową popularyzację studiów o niepełnosprawności, jednak początkowo dotyczą one głównie krajów anglojęzycznych³⁶. Ich interdyscyplinarny charakter sprawia, iż docierają również do Polski. Początkowo badania o niepełnosprawności prowadzone są głównie w obszarze nauk społecznych (pomijając popularność tego tematu w rozważaniach medycznych), które podkreślają jej zmienny, przełomowy i kulturowy charakter³⁷. Jak zaznacza badaczka Jolanta Rzeźnicka-Krupa znaczące w dyskursie studiów o niepełnosprawności jest:

poznanie i badanie osobistych perspektyw, przeżyć, sposobów doświadczania niepełnosprawności, praktyk społecznych i kulturowych reprezentacji niepełnosprawności w sztuce, literaturze, mediach, popkulturze, a także zaangażowanie w walkę o prawa osób niepełnosprawnych, aktywizm i ruchy społeczne, przeciwdziałanie różnym postaciom społecznej i kulturowej opresji oraz emancypację osób niepełnosprawnych³⁸.

Natomiast wzrost publikacji dotyczących niepełnosprawności rozpatrywanej w kategoriach literaturoznawczych występuje dopiero od drugiej dekady XXI wieku³⁹. Jak zaznacza Stuart Hall studia o niepełnosprawności w Polsce są obecnie w momencie instytucjonalnym, stanowiącym znaczący etap w kształtowaniu się dyscyplinarnej tożsamości w danym kontekście społeczno-politycznym, kulturowym oraz literackim. Jest to moment, gdzie dane praktyki się konstytuują i przybierają odpowiednią formę, cel i adresatów⁴⁰. W ten sposób kształtują swoje zasady i określają własną tożsamość. Także znaczącym elementem rozwoju studiów

³⁵ S. Linton, *Claiming Disability....*, s. 90-91.

³⁶ N. Pamuła, M. Rembis, *Disability studies: a view from the Humanities*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” 2016, nr 1(31), s. 6.

³⁷ W tym względzie warto zwrócić uwagę na czasopisma, które poświęcały swoje numery temu zagadnieniu: „InterAlia” w numerze zatytułowanym *Brzydkie ciało: queer wobec choroby, niepełnosprawności, starości*, red. D. Ferens i T. Sikora (2016), czy też „Przegląd Socjologii Jakościowej” z tematem przewodnim: *Niepełnosprawność jako proces i społeczny konstrukt*, red. E. Zakrzewska-Mantera i J. Niedbalski (2018).

³⁸ J. Rzeźnicka-Krupa, *Społeczne ontologie niepełnosprawności. Ciało, tożsamość, performatywność*, Kraków 2019, s. 48.

³⁹ Warto jednak podkreślić, że polskie tradycje badawcze w pewnym stopniu odnosiły się do studiów o niepełnosprawności już w ostatnim trzdziestoleciu, czego dowodzi tekst Krystyny Kulickowskiej, *Wśród bohaterów współczesnej prozy*, [w:] *Wartości literatury dla dzieci i młodzieży. Wybrane problemy*, red. J. Papuzińska, B. Żurkowski, Warszawa 1985, w którym zwraca się uwagę na występowanie „trudnych tematów” w twórczości dla młodego odbiorcy, w tym m.in. problemu niepełnosprawności. W latach dziewięćdziesiątych teksty skupiały się głównie na psychologicznych aspektach odbioru literatury, która dzięki swej problematyce miała ograniczać lęk przed niepełnosprawnością. Zob. L. Pęska, *Dziecko, lęk, literatura*, „Guliwer” 1992, nr 3.

⁴⁰ S. Hall, *Cultural Studies 1983: A Theoretical History*, Durham-London 2016, s. 3-4.

o niepełnosprawności na gruncie polskim, na który zwraca uwagę Alicja Müller, są literackie teorie i praktyki wypracowane na Zachodzie⁴¹. Dzięki nim można zyskać punkt odniesienia, który dostarcza idei przewodnich, pozwalających opisać działania emancypacyjne na gruncie polskim w kontekście literackich studiów o niepełnosprawności. Ważnym aspektem jest próba integracji istniejącej (zachodniej) oraz nowej (tworzonej w ramach polskich badań) wiedzy o niepełnosprawności.

Na gruncie polskim metodologię *disability studies*, w kontekście nauk literaturoznawczych, spopularyzowała przede wszystkim Alicja Fidowicz, wydając w 2020 roku książkę zatytułowaną *Niepełnosprawność w polskiej literaturze XX i XXI wieku dla dzieci i młodzieży*, w której znaczącą część poświęciła rozważaniom na temat wspomnianej strategii badawczej, włączając w jej międzynarodowy dyskurs rodzimą literaturę dla dzieci i młodzieży. Według badaczki idącej tropem Simi Linton, celem studiów o niepełnosprawności jest:

krytyczna refleksja nad kategoriami takimi, jak opozycja samodzielności/niesamodzielności (independence/dependence), preferencjami estetycznymi obecnymi w danej kulturze, zdrowiem i jego definicjami, jak również problemem ableizmu, czyli irracjonalnego uprzedzenia wobec osób niepełnosprawnych (szczególnie w jego zawoalowanych formach) oraz wpływem tegoż na całokształt życia społecznego⁴².

Fidowicz rozumie *disability studies* jako dyskurs o niepełnosprawności w kontekście interdyscyplinarnym i podkreśla, iż nie ma on wyraźnych granic jako perspektywa badawcza. Interesującą i ważną w kontekście tematyki niniejszej pracy doktorskiej jest także książka Klaudii Mucy *Opowiedzieć niepełnosprawność. Wybrane problemy kulturowych reprezentacji niepełnosprawności* z 2024 roku, w której opowiadanie o niepełnosprawności uznaje się za narzędzie emancypacji. Jak trafnie tłumaczy badaczka studia o niepełnosprawności są:

aktywnością naukową zaangażowaną w pracę poznawczą, a jej podstawowym celem jest krytyka instytucji i postaw, których działanie praktyczne i dyskursywne nader często bywa uwarunkowane przez ableistyczne przekonania na temat podziału i urządzania zarówno prywatnej, jak i publicznej przestrzeni życia. Ten imperatyw zaangażowania uznaje się na ogół za podstawową motywację badań prowadzonych w ramach *disability studies*, wskazując na szczególną dla tej dyscypliny dyspozycję poznawczą – można ją krótko opisać jako walkę o sprawiedliwość epistemiczną⁴³.

Klaudia Muca traktuje *disability studies* jako ogólną perspektywę epistemiczną, tworzącą projekt emancypacyjny osób z niepełnosprawnościami, co czyni za sprawą zaangażowanej krytyki kulturowo-społecznej oraz analizy literatury niefikcjonalnej, tworzonej przez osoby

⁴¹ A. Müller, *Piss on pity! Choreograficzny crippling Rafała Urbackiego*, „Czas Kultury” 2019, nr 4, s. 27.

⁴² A. Fidowicz, *Niepełnosprawność w polskiej literaturze...*, s. 112.

⁴³ K. Muca, *Opowiedzieć niepełnosprawność...*, s. 15.

atypowe. Badaczka postrzega studia o niepełnosprawności także jako „zaangażowaną dyscyplinę badawczą, która powstała w odpowiedzi na potrzebę społecznej i epistemicznej emancypacji osób z niepełnosprawnościami”⁴⁴.

Należy podkreślić, iż zarówno podejście Alicji Fidowicz, jak i Klaudii Mucy jest bliskie rozważaniom zawartym w niniejszej pracy doktorskiej w kontekście studiów o niepełnosprawności. Wobec czego w dalszej części wywodu znajdują się odwołania do poglądów wspomnianych badaczek.

W drugiej połowie XXI wieku zauważa się także wzrost liczby artykułów naukowych związanych z niepełnosprawnością w badaniach literackich⁴⁵. Warto wspomnieć o publikacji Danuty Buli *Niepełnosprawność w literaturze dla dzieci i młodzieży*, w której autorka zajmuje się głównie wymienieniem i streszczeniem wybranych dzieł przeznaczonych dla młodego odbiorcy. Należy przywołać także tekst Anity Wolanin *Odmieniec i jego postawy wobec świata w twórczości Doroty Terakowskiej*, dotyczący analizy utworów jednej z najbardziej znanych pisarek, która swoją twórczość poświęciła niepełnosprawności, w tym słynną *Poczwarkę*. Uwagę przykuwa także tekst Marty Bolińskiej *Kiedy oczy nie widzą... Jadwigi Korczakowskiej studium tyfokomunikacyjne (Spotkanie nad morzem)*, gdzie obiektem zainteresowania jest dziecko z dysfunkcją wzroku⁴⁶. Pod koniec 2018 roku wydano specjalny numer czasopisma „Studia de Cultura”, w całości poświęcony studiom o niepełnosprawności. Warto wspomnieć także o innych czasopismach podejmujących refleksje humanistyczne o niepełnosprawności, np. *Niepełnosprawność* z roku 2017 („Fragile”, nr 1/35) i *Studiach o niepełnosprawności* z 2020 roku („Teksty Drugie”, nr 2). W konkluzji interesującego wstępu do wspomnianego numeru „Tekstów Drugich” Anna Nasiłowska pisze: „Jeśli problemy są powszechne, nie mogą pozostawać poza polem uwagi literatury”⁴⁷.

W przywołanych publikacjach akcentowano kluczową zmianę dla polskich badań o niepełnosprawności, którą jest odejście od angielskiego tłumaczenia terminu *disability studies* jako *studia nad niepełnosprawnością* w stronę *studiów o niepełnosprawności*, co podkreśla

⁴⁴ Tamże, s. 8.

⁴⁵ Należy podkreślić, iż tekstów tych jest coraz więcej, wobec czego wymieniono poniżej tylko nieliczne. Natomiast w rozprawie znajdują się odwołania do innych prac prezentujących niniejsze zjawisko.

⁴⁶ Należy zaznaczyć, iż to tylko kilka wybranych przykładów artykułów naukowych związanych z tematyką niepełnosprawności w badaniach literackich. Publikacji poruszających niniejsze zagadnienie z każdym rokiem powstaje coraz więcej, co świadczy o popularności tego tematu.

⁴⁷ A. Nasiłowska, *Leczenie przez opowiadanie...*, s. 8.

ważne przesunięcie w materii języka⁴⁸. Wzrost zainteresowania polskich badaczy studiami o niepełnosprawności potwierdzają także powstające prace doktorskie dotyczące niniejszej tematyki. Jednym z przykładów jest rozprawa Anny Mężyk-Mazur z Uniwersytetu Wrocławskiego *Literacki obraz dziecka nie w pełni sprawnego w utworach od XIX do XXI wieku (niepełnosprawność intelektualna, zaburzenia ze spektrum autyzmu)*, czy też nowsza rozprawa Klaudii Mucy z Uniwersytetu Jagiellońskiego *Narracja i niepełnosprawność. Studia o niepełnosprawności w perspektywie humanistyki zaangażowanej*, która została następnie opublikowana w 2024 roku w formie książki zatytułowanej *Opowiedzieć niepełnosprawność. Wybrane problemy kulturowych reprezentacji niepełnosprawności*.

Powyższe przykłady (których pojawia się coraz więcej) są dowodem na to, że metodologia *disability studies* jest obecna w badaniach nad literaturą polską i zyskuje coraz większą popularność. Należy jednak dostosować jej założenia, stworzone na gruncie amerykańskim, do naszej rodzimej kultury, co jest możliwe dzięki jej interdyscyplinarnemu charakterowi. Jak też można przeczytać w numerze „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia de Cultura” poświęconym studiom o niepełnosprawności, ich popularność jest dopiero w fazie rozkwitu i wciąż wymaga nowych „[...] analiz tego, w jaki sposób niepełnosprawność jest doświadczana, rozumiana społecznie, definiowana w dokumentach prawnych, reprezentowana w mediach i literaturze w byłych, jak i obecnych krajach bloku wschodniego”⁴⁹.

W niniejszej pracy studia o niepełnosprawności stanowią przedmiot badań interdyscyplinarnych, które są odpowiedzią na liczne stereotypy skierowane wobec osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin. Wobec czego realizują potrzebę uwzględniania narracji społeczności dotkniętych tym problemem w duchu humanistyki zaangażowanej. Literackie studia o niepełnosprawności zwracają przede wszystkim uwagę na to, w jaki sposób literatura prezentuje i redefiniuje znaczenia niepełnosprawności, a jednocześnie badają narracyjne sposoby ich przedstawiania. Jak zaznacza Muca: „Nurt literaturoznawczy w krytycznych studiach o niepełnosprawności ma śledzić, opisywać i interpretować strategię przedstawienia niepeł-

⁴⁸ Stosowanie formy *studia o niepełnosprawności* zyskuje coraz większą popularność i jest używane przez współczesnych polskich badaczy. Jak tłumaczą redaktorki czasopisma „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia de Cultura”, które jeden z numerów poświęciły refleksji o niepełnosprawności: „Tytuł numeru, czyli studia o niepełnosprawności (zamiast studia nad niepełnosprawnością) jest naszym świadomym wyborem i ma podkreślić innowacyjny charakter tej publikacji oraz podejście, które nie powiela paternalistycznych ujęć niepełnosprawności i osób z niepełnosprawnościami”. Zob. N. Pamuła, M. Szarota, M. Usiekniewicz, „*Nic o nas bez nas*”, „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia de Cultura” 2018, nr10(1), s. 9. Z uwagi na charakter niniejszej rozprawy doktorskiej przyjęto stosowanie formy *studia o niepełnosprawności*.

⁴⁹ N. Pamuła, M. Szarota, M. Usiekniewicz, „*Nic o nas bez nas*”..., s. 7-8.

nosprawności, łącząc namysł nad tekstem z namysłem nad jego związkami z tym, co społeczne”⁵⁰.

Pierwsze lata XXI wieku w Polsce są związane z okresem gwałtownego rozwoju działań wobec osób z niepełnosprawnością w sferach społecznych i politycznych. Ich głównym zadaniem jest pomoc osobom z deficytami w życiowym funkcjonowaniu, a także zwiększenie obecności tej grupy społecznej w przestrzeni publicznej. Wspomniany okres to także czas umacniania się teorii niepełnosprawności w naukach humanistycznych. Przy czym szczególnie ważna wydaje się odpowiedź na pytanie o to, w jaki sposób opowiada się o niepełnosprawności i jaka jest funkcja tej opowieści. Należy jeszcze raz zaznaczyć, iż w dysertacji przyjęto społeczny model rozumienia niepełnosprawności. Jest on związany z niesprawiedliwością względem wspomnianej grupy, przejawiającą się w dyskryminacji, ableizmie oraz stereotypach, dotyczących odmienności w sferze fizycznej oraz poznawczej, będących źródłem wykluczenia społecznego. Wybrany model daje możliwość zaprezentowania sylwetek osób z niepełnosprawnościami oraz ich rodzin w formie projektu, którego głównym celem jest rewizja zastanych stereotypów za pomocą ujawnienia poprzez narrację siebie i swojego doświadczenia.

Rozwój pisarstwa o niepełnosprawności, zdaniem Alice Hall, stanowi bezpośredni dialog z ruchami społecznymi, przyczyniając się do zmian prawnych i kulturowych⁵¹. Natomiast narracje niefikcyjne o niepełnosprawności są interpretowane w kontekście naturalnej reakcji kulturowej wobec postulatów społeczno-politycznych na rzecz niniejszej grupy społecznej. Należy pamiętać, iż współczesna krytyczna teoria niepełnosprawności nie jest budowana tylko przez osoby z ograniczoną sprawnością, lecz perspektywę wiedzy tworzą także ich sojusznicy (czego przykładem są rodzice wychowujący dzieci z niepełnosprawnością, stanowiący podmiot narracyjny w analizowanych w niniejszej rozprawie doktorskiej tekstach).

Studia o niepełnosprawności mają w swoich założeniach *odzyskiwanie obecności*, na co składa się przekazywanie wiedzy o powyższym zagadnieniu. Wspomniany termin to jedno z głównych haseł charakteryzujących działalność Fundacji Teatru 21 i Centrum Sztuki Włączającej Down, a także nawiązanie do tytułu serii publikacji „Odzyskiwanie Obecności”⁵². Dotyczy on przeciwstawiania się medycznemu modelowi niepełnosprawności, który odbiera szan-

⁵⁰ K. Muca, *Opowiedzieć niepełnosprawność...*, s. 102.

⁵¹ A. Hall, *Literature and Disability*, New York 2016, s. 133.

⁵² Zob. *Odzyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i performansie*, red. E. Godlewska-Byliniak i J. Lipko-Konieczna, Warszawa 2017.

sę na przedstawienie obiektywnego zjawiska przez osoby zmagające się z niniejszym problemem (lub ich przedstawicieli). Medyczny model niepełnosprawności stanowi negatywny punkt odniesienia dla narracji, ponieważ jest tworzony przez zinstytucjonalizowany dyskurs medyczny. W takich narracjach podmiot z niepełnosprawnością jest prezentowany przez personel medyczny jako bierny, pozbawiony głosu oraz sprawczości. Niepełnosprawność jawi się w tym wypadku jako patologiczny, niepożądany stan, który nie przystaje do danej normy.

Jednym z przykładów takiego ujęcia w literaturze współczesnej jest książka Michała Dąbrowskiego *Dłoń* (2011), w której niepełnosprawność jest definiowana i potwierdzana w ustalonych kategoriach medycznych na komisji lekarskiej, zgodnie z określoną skalą (mierzenie doświadczenia niepełnosprawności za pomocą miarki). W ten sposób podmiot z niepełnosprawnością został uprzedmiotowiony i potraktowany jako obiekt medycznych interpretacji. Natomiast bohater jest zmuszony do milczenia i staje się nieobecny, bowiem przez niniejszy dyskurs jego narracja nie może zaistnieć, by nadać sens doświadczeniu niepełnosprawności, która jest charakteryzowana z medycznego punktu widzenia jako patologia. Opisany zabieg niesie niebezpieczeństwo marginalizacji i wykluczenia z procesu hermeneutycznego, a jednocześnie stanowi krytykę systemu orzekania o niepełnosprawności.

Rozważania podjęte w niniejszej rozprawie doktorskiej należy rozpatrywać także w kontekście dyskursu maladycznego, który jest ściśle związany ze studiami o niepełnosprawności. Jak zaznacza Karolina Szymborska:

Dyskurs maladyczny, podobnie jak dyscyplina studiów nad niepełnosprawnością, sytuując się na pograniczu medycyny, literaturoznawstwa, socjologii i kulturoznawstwa, wydaje się dziś przydatny nie tylko w interpretowaniu literatury, lecz także otaczającego świata, w którym – w obliczu choroby czy niepełnosprawności – normatywna metaforika obecna w przestrzeni publicznej okazuje się niewystarczająca. Dyskurs maladyczny porządkuje wypowiedzi zarówno o chorobie, jak i o niepełnosprawności. Jest sumą kontekstów społecznych i znaczeń budowanych wokół pojęcia różnego rodzaju dysfunkcji (cielesnych, mentalnych, fantasmagorycznych) oraz zwalczania normatywnie pojmowanej fizjologii. [...] Oba nurty – maladyczny i *disability studies* – dopełniają się wzajemnie, ukazując dwa oblicza związków literatury i nauk medycznych.⁵³

W ostatnich latach dyskurs maladyczny zyskuje coraz większą popularność w naukach humanistycznych i stanowi ważne narzędzie badawcze utworów niefikcjonalnych. Wśród znaczących tekstów teoretycznych wpływających na rozwój dyskursu maladycznego należy wymienić: *Fragmenty dyskursu maladycznego* pod redakcją Macieja Ganczara, Ireneusza Gielaty i Moniki Ładoń (2019), *Choroba jako literatura. Studia maladyczne*, także autorstwa Ładoń

⁵³ K. Szymborska, *Lektura maladyczna*, „Dzieciństwo. Literatura i Kultura” 2020, nr 4(1), s. 154.

(2019), *Medycyna narracyjna. Opowieści o doświadczeniu choroby w perspektywie medycznej i humanistycznej*, zredagowana przez Martę Chojnacką-Kuraś (2019), czy tekst *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje* Małgorzaty Okupnik (2018). Warto zwrócić także uwagę na dwa numery „Ruchu Literackiego” zatytułowane *Dyskurs maladyczny – Choroba jako narracja: teorie i interpretacje* (nr 4/2023) oraz *Dyskurs maladyczny – figury i ontologie* (nr 5/2023), które zostały w całości poświęcone problematyce dyskursów i narracji maladycznych. Należy zaznaczyć, iż wydania te stały się pretekstem do stworzenia serii podcastów „Spotkania Biuletynu”, zatytułowanych *Polonistyka zaangażowana*, realizowanych w ramach projektu „Polonistyka wobec wyzwań współczesnego świata”⁵⁴, gdzie prowadzono dyskusje dotyczące miejsca dyskursu oraz narracji maladycznych we współczesnym literaturoznawstwie⁵⁵.

W tym założeniu *disability studies* interpretuje bohatera przede wszystkim w kontekście społecznego znaczenia jego niepełnosprawności, odchodząc od prezentowania tego zjawiska jako dysfunkcji. Natomiast dyskurs maladyczny refleksję o niepełnosprawności traktuje jako doświadczenie egzystencjalne, które wpływa na kształtowanie tożsamości bohatera, ze szczególnym odczuwaniem kruchości ciała. Połączenie obu nurtów badawczych otwiera nowe pole możliwości interpretacji narracji niefikcjonalnych o doświadczeniu niepełnosprawności, zwracając szczególną uwagę na przeżycia osoby z niepełnosprawnością (lub jej przedstawicieli). Jak zaznacza Szymborska:

Narracje maladyczne pozwalają zdjąć z chorego stygmat, nie tylko przesuwając sferę intymności do sfery publicznej, lecz także ukazując inne wymiary osiągania w życiu pełni, poza definiowaniem podmiotu w kategoriach medycznych. Dzięki temu niepełnosprawność zaczyna być traktowana jako jeden z formacyjnych aspektów życia. Cierpienie nabiera tu wartości etycznej, pozwala dostrzec to, czego osoby bez niepełnosprawności niejednokrotnie nie są w stanie zobaczyć⁵⁶.

Zarówno tekst Olgi Ptak, jak i Jacka Hołuba są przykładami realizacji niniejszych dyskursów i stanowią znaczący punkt odniesienia w badaniu tzw. patografii⁵⁷, czyli narracji o cierpieniu.

⁵⁴ Zob. Projekt badawczy *Polonistyka wobec wyzwań współczesnego świata*, <https://biuletynpolonistyczny.pl/pl/projects/polonistyka-wobec-wyzwan-wspolczesnego-swiata,1851/details>, [dostęp: 29.03.2025].

⁵⁵ Zob. *Od narracji maladycznych do wspólnotowości. Rozmowa z dr Iwoną Boruszkowską i mgr Marią Świętowską*, [w:] Spotkania Biuletynu Polonistycznego: Polonistyka zaangażowana, <https://www.youtube.com/watch?v=q-TCiNEcLiQ>, [dostęp: 29.03.2025]; *Badając narracje maladyczne. Rozmowa z dr Joanną Szewczyk i mgr Wiktoria Kulak*, [w:] Spotkania Biuletynu Polonistycznego: Polonistyka zaangażowana, <https://www.youtube.com/watch?v=Sd08wPqQty0>, [dostęp: 29.03.2025].

⁵⁶ K. Szymborska, *Lektura maladyczna...*, s. 154.

⁵⁷ Termin patografia (z greckiego *pathos* - cierpienie, choroba oraz *graphein* - pisanie) jest rozumiany jako narracja o chorobie i cierpieniu. Zob. E. Zierkiewicz, *Patografia jako zjawisko kulturowe i jako narzędzie nadawania znaczeń chorobie przez współczesnych pacjentów*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja” 2012, nr 1(57) s. 52;

Należy zaznaczyć, iż dotyczy to nie tylko cierpienia osoby z niepełnosprawnością, ale także jej przedstawiciela – rodzica wychowującego dziecko atypowe, który w prowadzonej narracji niefikcjonalnej, analizowanej w rozprawie doktorskiej, przedstawia swoje doświadczenia i emocje ukazujące cierpienie.

Gatunek pisarstwa posługujący się narracją niefikcjonalną o niepełnosprawności (tworzoną przez osoby z deficytami lub ich rodziców) stanowi dowód sprzeciwu wobec medykalizacji doświadczania niepełnosprawności. Odzyskiwanie swojej obecności, a przede wszystkim głosu, wpływa na zmianę stereotypizacji społecznych, w których niepełnosprawność jest utożsamiana z brakiem autonomii oraz politycznego działania. Osobisty głos daje możliwość krytyki społecznej w kontekście analizy własnych doświadczeń, potwierdzających istnienie różnych form niesprawiedliwości. Możliwość działania za pomocą opowieści o własnym doświadczeniu przyczynia się do walki ze stereotypizacją oraz do szerzenia wiedzy o niepełnosprawności przez osoby bezpośrednio z nią związane, wpływając jednocześnie na ich aktywizację społeczną – zgodnie z założeniami studiów o niepełnosprawności. Wspomniane *odzyskiwanie obecności*, dzięki praktykom społecznym oraz założeniom opisywanej metodologii, jest działaniem wpływającym na kwestię przeszłości, a więc historii niepełnosprawności. Dotyczy także teraźniejszości, umożliwiając wyjście z ciszy i mówienie własnym głosem, tworzącym narrację o swoim doświadczeniu. Odzyskiwanie obecności oddziałuje także na rzecz projektowanej przyszłości z pełnym i głośnym udziałem osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin.

Jednym z przykładów walki o zauważenie i odzyskanie głosu jest protest osób z niepełnosprawnością oraz ich rodziców w sejmie, zapoczątkowany 18 kwietnia 2018 roku i trwający 40 dni. Stanowi on przykład radykalnego wkroczenia tej grupy w przestrzeń publiczną i walki o poprawę swojego losu (kwestia świadczeń pielęgnacyjnych). Niniejszą kwestię interesująco opisał Dariusz Kosiński, który komentował to wydarzenie:

Najważniejsze jednak w protestacyjnym przedstawieniu wydaje mi się właśnie tytułowe odzyskiwanie obecności. Mam wrażenie, że niezależnie od ostatecznych efektów protestu jego zasadniczym rezultatem może być trwałe wejście w życie osób z niepełnosprawnościami w pole widzialności i odzyskanie przez nie prawa do obecności na scenie życia publicznego⁵⁸.

M. Okupnik, *Uwięzieni w swoich ciałach. O motywie niewoli w patografiach*, [w:] *Dyskurs (para)medyczny. Gattunki – funkcje – przeobrażenia*, red. A. Dombrowski, W. Żarski, Wrocław–Kraków 2018, s. 155.

⁵⁸ D. Kosiński, *Odzyskiwanie obecności*, [w:] *Niepełnosprawność i społeczeństwo. Performatywna siła protestu*, red. E. Godlewska-Byliniak, J. Lipko-Konieczna, Warszawa 2018, s. 75.

Studia o niepełnosprawności przyglądają się bliżej niesprawiedliwości epistemicznej, na którą uwagę zwraca Klaudia Muca. Badaczka opisuje walkę o sprawiedliwość i prawo do wytwarzania oraz upubliczniania wiedzy o własnym doświadczeniu-ciele za pomocą zaangażowanej dyscypliny, jaką są właśnie studia o niepełnosprawności. Jak tłumaczy: „doświadczenie niepełnosprawności napotyka narrację i korzysta z niej jako emancypacyjno-krytycznego medium, przysposabiające je do walki o sprawiedliwość”⁵⁹. Rozwijanie krytyki reprezentacji niepełnosprawności należy uznawać za jedno z podstawowych założeń studiów o niepełnosprawności, jednocześnie wspierających walkę ze stereotypizacją niniejszej grupy społecznej dzięki poszerzaniu wiedzy na jej temat. Konsekwencją wspomnianego procesu jest rozwój literatury niefikcjonalnej dotyczącej osób atypowych, tworzonej przez nich samych lub ich opiekunów. Rozwój narracji o doświadczeniu niepełnosprawności jest związany z udziałem tej grupy społecznej w kształtowaniu polityki niepełnosprawności oraz rozwijaniu wiedzy na jej temat, co zawiera się w podstawowym hasle: „Nic o nas bez nas”⁶⁰. Jak zaznacza Muca:

Narracyjny zwrot ku opisom osobistego doświadczenia niepełnosprawności można interpretować jako gest odzyskania prawa do reprezentowania samego siebie, do występowania w roli własnego przedstawiciela, funkcjonującego w tekście jako podmiot mówiący. W tym sensie zwrot narracyjny, o którym mowa, jest działaniem o charakterze politycznym. Stanowi bowiem manifest zajęcia określonego miejsca w kulturze rozumianej jako przestrzeń rządzona przez ekonomię szczególnego rodzaju, opartą na cyrkulacji reprezentacji i negocjowaniu jej znaczenia dla danej kultury⁶¹.

Krakowska badaczka wiąże także studia o niepełnosprawności z projektem destabilizacji⁶². Jest to zgodne z rozważaniami zawartymi w niniejszej pracy, bowiem wspomniana destabilizacja w kontekście *disability studies* daje możliwość wprowadzenia do przestrzeni publicznej osoby z niepełnosprawnością oraz rodziny, które poprzez narracje niefikcjonalne przyczyniają się do walki ze stereotypami myślowymi na swój temat. Krytyczno-społeczny przedmiot studiów o niepełnosprawności daje możliwość opisanego w niniejszej dysertacji strategii narracyjnych, stosowanych przez bohaterów w ich osobistych relacjach doświadczenia, które za sprawą projektu destabilizacji poszerzają wiedzę o niepełnosprawności, a tym samym łamią stereotypy myślowe względem niniejszej grupy społecznej.

⁵⁹ K. Muca, *Opowiedzieć niepełnosprawność...*, s. 18.

⁶⁰ Jest to znaczące hasło związane z ruchem na rzecz osób z niepełnosprawnościami, które w latach 90. zyskało popularność za sprawą Jamesa Charltona i Davida Wernera. Zob. N. Pamuła, M. Szarota, M. Usiekniewicz, „*Nic o nas bez nas*”..., s. 4-12.

⁶¹ K. Muca, *Opowiedzieć niepełnosprawność...*, s. 122.

⁶² T. Titchkosy, *Reading Writing Disability Differently: The Textured Life of Embodiment*, Toronto-Buffalo-London 2007, s. 5.

Jak podkreśla Muca znaczącymi elementami w kształtowaniu się literackich studiów o niepełnosprawności są refleksje nad takimi kategoriami jak zaangażowanie, sprawczość oraz rzecznictwo⁶³. Pierwsza z nich, dotycząca zaangażowania, skupia się na wypełnieniu luki literackiej za pomocą krytyki społecznej i interpretacji oraz tworzenia doświadczeń narracyjnych. Druga, sprawiająca większy problem, dotyczy sprawczości, której głównym celem jest skuteczność podjętych wcześniej działań epistemicznych, wpływających na rzeczywistość. Ostatnim omawianym przez badaczkę elementem jest rzecznictwo, traktowane jako podstawowa cecha krytyki kulturowej praktykowanej w ramach studiów o niepełnosprawności i współtworzącej paradygmat sprawczej nauki, przyczyniającej się do społeczno-politycznej interwencji. Jak zaznacza Muca potencjał sprawczości *disability studies* wiąże się z podążaniem za głosami osób z niepełnosprawnościami (oraz ich przedstawicieli)⁶⁴.

Należy więc jeszcze raz podkreślić, iż główny cel realizowany w niniejszej rozprawie doktorskiej, przy wsparciu metodologii naukowej, jaką są studia o niepełnosprawności, stanowi wzbogacenie badań nad literaturą niefikcjonalną prezentującą doświadczenie niepełnosprawności poprzez analizę i interpretację wybranych narracji matek wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami w perspektywie humanistyki zaangażowanej. Znaczącym założeniem jest także przybliżenie oraz zniwelowanie stereotypów względem nich. Dokonuje się to za pomocą poszerzania wiedzy na ich temat, a także angażowania się w perspektywę poznawczą, której głównym celem jest krytyka instytucji i postaw odnoszących się do niniejszej grupy społecznej. Omówione zabiegi są urzeczywistniane za pomocą analizy i interpretacji narracji niefikcjonalnych i zwrócenia uwagi nie tylko na to co mówi bohater, lecz także w jaki sposób mówi. Autobiograficzne narracje o niepełnosprawności realizują zadanie interpretacyjno-badawcze, którego głównym celem jest zmiana sposobu myślenia o przedstawionych doświadczeniach, a także ich powiązanie z rzeczywistością społeczną, co stanowi bardzo ważne zagadnienie dla współczesnych badań literackich rozpatrywanych w świetle studiów o niepełnosprawności.

W omawianym projekcie badawczym studia o niepełnosprawności nie są traktowane wyłącznie jako krytyczna teoria niepełnosprawności, umożliwiająca interpretację zastanych praktyk społecznych, lecz jako perspektywa z kręgu humanistyki zaangażowanej walcząca ze stereotypami oraz ableizmem względem osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin, co czy-

⁶³ K. Muca, *Opowiedzieć niepełnosprawność...*, s. 426-430.

⁶⁴ Tamże, s. 429.

ni za pomocą literackich narracji niefikcjonalnych tworzonych przez przedstawicieli (rodziców) osób z niepełnosprawnością. Analizowane w niniejszej rozprawie doktorskiej teksty, zawierające elementy krytyki społecznej, są zaangażowane w prezentowanie dyskryminacji osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin na tle społecznym, rodzinnym, państwowym, ekonomicznym i instytucjonalnym.

W utworach ukazujących osoby z niepełnosprawnością można często spotkać określenia wpływające na ich stygmatyzację i lekceważenie, prowadzące do tworzenia się stereotypowego myślenia na ich temat. Literatura najnowsza prezentuje jednak zmiany w przedstawieniu osób z niepełnosprawnością – na co mają wpływ przeobrażenia kulturowe oraz upływ czasu. W tym względzie warto bliżej przyjrzeć się założeniom *crip theory*, bowiem w źródłach anglojęzycznych jest ona rozważana w kontekście *disability studies*⁶⁵. W jednym ze znaczących tekstów *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability* autorstwa Roberta McRuer’a – głównego przedstawiciela *crip studies* - opisano postulaty wspomnianej teorii w powiązaniu ze studiami o niepełnosprawności. Jak zaznacza badacz - obie kwestie skupiają się na przedstawieniu ciała i tożsamości osoby z niepełnosprawnością. Rozważania te łączą się z zanegowaniem pełnosprawnej normy, a następnie jej wpływu na kulturę i badania historyczne w naukach humanistycznych⁶⁶. Jak wspomina Alicja Fidowicz, idąc śladami wspomnianego McRuer’a: „Crip theory ściśle wiąże się z refleksją nad społeczną konstrukcją ciała, stanowi próbę poszukiwania odpowiedzi na to, w jaki sposób niepełnosprawność jest materializowana w różnych przestrzeniach kultury”⁶⁷.

Warto zwrócić uwagę na dwa znaczące słowa, wywodzące się z anglosaskiego kręgu kulturowego: *queer* i *crip*. Są one refleksją nad współczesnym postrzeganiem takich wartości, jak akceptacja oraz tolerancja⁶⁸. Zdaniem Roberta McRuer’a w analizie heteronormy, która prezentuje heteroseksualność jako właściwą, bowiem dotyczy ona większości społeczeństwa, tak też z tego samego powodu sprawność cielesna jest uznawana za oczywistość (normę) upoważnioną do reprezentacji w kulturze⁶⁹. *Crip* w polskim tłumaczeniu oznacza *kalekę* lub

⁶⁵ Zob. K. M. Bone, *Trapped Behind the Glass: Crip Theory and Disability Identity*, „Disability & Society”, vol. 32, 2017, no. 9, s. 1297–1314.

⁶⁶ Zob. M. McRuer, *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*, New York University Press, New York 2006.

⁶⁷ A. Fidowicz, *Polska literatura dziecięca i młodzieżowa w odbiciu crip theory. Wybrane przykłady*, „Paidia I Literatura” 2020, nr 2, s. 36.

⁶⁸ Zob. R. McRuer, *Disabling Sex: Notes for a Crip Theory of Sexuality*, „GLQ: a Journal of Lesbian and Gay Studies” 2011, no. 17, s. 107–117.

⁶⁹ R. McRuer, *Crip Theory...*, s. 2-3.

*inwalidę*⁷⁰. Według definicji Fidowicz jest to: „ciągle kontestowanie norm, stałe kwestionowanie cielesnej sprawności jako jedynej możliwej perspektywy oceniania rzeczywistości, przekroczenie dualizmu niepełnosprawny — sprawny”⁷¹. Posługiwanie się tym terminem służy odzyskiwaniu tożsamości przez osoby wcielone do stygmatyzowanych grup z kategorii brzydoty i dewiacji, a tym samym jest istotne we współczesnym modelu walki o prawa osób z niepełnosprawnością, poprzez zwrócenie uwagi na odkrywanie wymiarów własnego doświadczenia i tożsamości.

Badaczka Carrie Sandahl w swoim eseju *Queering the Crip or Crippling the Queer?* również przygląda się bliżej powiązaniom *disability studies* oraz *crip theory*⁷². Odchodzi od ujmowania niepełnosprawności tylko w kontekstach medycznych czy tożsamościowych danej jednostki na rzecz szeroko pojętej refleksji nad historią oraz myśleniem o przyszłości. Jak twierdzi uczona, studia o niepełnosprawności są efektem protestu wobec rygoru normalności. Podkreśla także, iż funkcjonujące słowo *crip*, pod wpływem zmian świadomościowych, traci swój pejoratywny wydźwięk⁷³. W analizie *crip theory* znaczący wydaje się omawiany wcześniej tekst Eweliny Godlewskiej-Byliniak i Justyny Lipko-Koniecznej, którego tytułowe *odzyskiwanie obecności* podkreśla świadomość normy ciała niepełnosprawnego oraz kalekiego⁷⁴. Znaczenie omawianej teorii oraz jej uniwersalności podkreśla także badacz Marcin Wlazło, tłumacząc: „*Crip studies* w najpełniejszy sposób realizuje ideę badań transdyscyplinarnych i intersekcyjnych, łącząc dorobek wszystkich studiów wyrosłych z krytyki opresyjnego wobec mniejszości społeczeństwa”⁷⁵.

Warto zwrócić uwagę na czynniki wymieniane przez Fidowicz, które uznaje za znaczące w kształtowaniu postaw wobec niepełnosprawności w polskiej kulturze, a w konsekwencji wpływające na wypracowanie lokalnej odmiany *cripu*. Wśród nich znalazła się religia chrze-

⁷⁰ Warto podkreślić, iż słowa te w polskiej kulturze nie zawsze miały pejoratywny wydźwięk - w szczególności w dwudziestoleciu międzywojennym, gdy dotyczyły one weteranów pierwszej wojny światowej. Ich negatywny charakter zauważa się przede wszystkim w epoce stalinowskiej, gdzie niepełnosprawność wykluczano z narracji państwowej. Natomiast przełom lat 80 i 90 XX wieku jest czasem odchodzenia od używania niniejszych słów w oficjalnej polszczyźnie (spotykanych niekiedy w języku potocznym, gdzie stanowią określenia mające głównie nacechowania negatywne).

⁷¹ A. Fidowicz, *Polska literatura...*, s. 37.

⁷² Zob. C. Sandahl, *Queering the Crip or Crippling the Queer?*, „GLQ: a Journal of Lesbian and Gay Studies” 2003, vol. 9, no. 1—2.

⁷³ A. Fidowicz, *Polska literatura...*, s. 27.

⁷⁴ Zob. E. Godlewska-Byliniak, J. Lipko-Konieczna, *Wstęp. Otwieranie pola*, [w:] *Odzyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i performansie*, red. tychże, Warszawa, 2017.

⁷⁵ M. Wlazło, *(Pełno)sprawni są bez szans, czyli crip studies we współczesnym kinie*, „Niepełnosprawność. Dyskurs Pedagogiki Specjalnej” 2018, nr 32, s. 171.

ścijańska (ze szczególnym zwróceniem uwagi na pontyfikat Jana Pawła II), ideologia romantyczna (akcenty mesjańskie oraz oddanie głosu chorym psychicznie oraz z niepełnosprawnością), dziedzictwo przedchrześcijańskiej Słowiańszczyzny i jej pozostałości w kulturze ludowej (praktyki kulturowe dotyczące niepełnosprawności na polskiej wsi) oraz kultura popularna (która wywiera duży wpływ na młode pokolenie)⁷⁶. Co ciekawe, jak zaznacza Fidowicz na podstawie przeprowadzonego rekonesansu, perspektywa cripowa na gruncie polskim pojawia się głównie w literaturze dziecięcej⁷⁷ za sprawą negacji pełnosprawnej normy⁷⁸, jednak jej popularność w dogłębnych analizach literackich wciąż jest znikoma.

Uzupełnieniem omawianej teorii jest *mądrość kalek* (ang. *crip wisdom*), która stanowi nową formę wiedzy dystynktywnej wytwarzanej przez osoby z niepełnosprawnością (lub ich przedstawicieli). To pojęcie powstało na skutek radykalnego przewartościowania określenia *kaleka*, które prowadziło osoby atypowe do stygmatyzacji społecznej. W ten sposób *mądrość kalek*, będąca stosunkowo nowym pojęciem dyskursu społeczno-politycznego, przyczynia się do aktywizmu osób z niepełnosprawnością. *Crip wisdom* to rezultat chęci dzielenia się swoim doświadczeniem, a jego głównym celem jest poszerzanie wiedzy o niepełnosprawności przez osoby dotknięte tym deficytem. Zdobyta wiedza wiąże się z subiektywnym doświadczeniem, które jest nieinstytucjonalne oraz niesformalizowane w sposobie jej przekazywania. Teoria *mądrości kalek* realizuje założenia studiów o niepełnosprawności, bowiem w przestrzeni literackiej (za pomocą tekstów autobiograficznych) wpływa na aktywność poznawczą osób z niepełnosprawnościami, które wytwarzają wiedzę oddolną na swój temat. Jak trafnie uważa Klaudia Muca:

Używanie pojęcia *crip* lub *cripple* jako pozytywnego wzoru identyfikacji ze wspólnotą osób z niepełnosprawnościami ma potencjał nie tylko performatywny (uformowanie wspólnoty osób mających podobne doświadczenie), lecz także subwersywny – wiąże się z przejęciem i przekroczeniem indywidualistycznego modelu niepełnosprawności, z rewizją przekonania, że osoba z niepełnosprawnością nie jest zdolna do działania politycznego we własnej obronie i w obronie wspólnoty, a także z krytyką i rewizją peryferyjnej pozycji osób z niepełnosprawnościami w przestrzeni publicznej⁷⁹.

Omawiana teoria zyskuje coraz większą popularność wśród badaczy, którzy wykorzystują jej założenia do stworzenia pokrewnych terminów. Oprócz wspomnianego powyżej pojęcia *crip wisdom* wyróżnić można także *criptease*, które łączy w sobie określenia *criple*

⁷⁶ A. Fidowicz, *Polska literatura...*, s. 37.

⁷⁷ Za przykład Fidowicz podaje wiersz ks. Jana Twardowskiego *Do moich uczniów* oraz powieść Doroty Terakowskiej *Poczwarka*.

⁷⁸ Zob. A. Fidowicz, *Polska literatura...*, s. 38-41.

⁷⁹ K. Muca, *Opowiedzieć niepełnosprawność...*, s. 146.

i strip tease⁸⁰. Jak zaznacza badaczka Agnieszka Kwiatkowska, wybrani bohaterowie z niepełnosprawnością realizują założenia wspomnianego *cripteasu*, gdzie: „dają sobie prawo do istnienia w świecie niedostosowanym do ich potrzeb, odrzucając myśl o własnym niedopasowaniu jako opresyjną i wpisaną w porządek władzy”⁸¹. Tym samym usuwają ze swojej świadomości zastane stereotypy, a ich postawa jest sposobnością do uwolnienia od nich, bowiem nie realizują narzuconego im schematu postępowania i postrzegania siebie.

Należy podkreślić, iż wspomniana *crip theory* to jeden z etapów rozwoju studiów o niepełnosprawności, wobec czego stanowi uzupełnienie obranej strategii metodologicznej w niniejszej rozprawie doktorskiej. Nie jest ona jednak w tym przypadku rozważana w kontekście odrębnej metodologii badawczej. Wybrane do analizy teksty literackie Olgi Ptak oraz Jacka Hołuba stanowią przykład zastosowania cripu poprzez narracyjne prezentowanie niepełnosprawnej alternatywy w postrzeganiu rzeczywistości oraz zakwestionowania istnienia pełnosprawnej normy. W dyskursie literaturoznawczych studiów o niepełnosprawności należy dążyć do podejmowania tematów niewygodnych literacko, bowiem one posiadają największą wartość, co też czynią wspomniane lektury.

2. Społeczne konteksty doświadczenia przeżywanego rodziców dzieci z niepełnosprawnościami

Poprzedzając analizę literatury niefikcjonalnej poświęconej narracjom dotyczącym niepełnosprawności i jej doświadczenia przez rodziców wychowujących dzieci atypowe, należy przyrzeć się bliżej podbudowie teoretycznej dotyczącej socjologiczno-psychologicznego obszaru interdyscyplinarnych studiów o niepełnosprawności. Kluczowe jest zrozumienie postaw rodziców wobec niepełnosprawności swojego dziecka oraz etapów ich przeżyć emocjonalnych wynikających z przeżywanego doświadczenia niepełnosprawności⁸². Opisanie wspomnianych postaw rodzicielskich oraz etapów przeżyć emocjonalnych ukazuje sposoby radze-

⁸⁰ Termin *criptease* spotyka się w literaturze przedmiotu na wyrażenie wyzwolicielskiego rozbierania się z protezy, którego dokonał na scenie m.in. Wiles Fraser odrzucając oprotezowanie. W ten sposób jego wygląd stał się standardowy („normalny”), jednak jego funkcjonowanie zostało utrudnione. Więcej zob. M. Zdrodowska, *Odrzucenie protezy: performans, polityka, tożsamość*, „Czas Kultury” 2019, nr 4, s. 71.

⁸¹ A. Kwiatkowska, *Gapienie się a prawo głosu. O przemianach obrazu niepełnosprawności we współczesnej polskiej literaturze dla dzieci*, „Przestrzenie Teorii” 2020, nr 34, s. 332.

⁸² Należy zaznaczyć, iż badania dotyczące tego tematu i stanowiące część niniejszego podrozdziału zostały opublikowane w monografii naukowej. Zob. B. Strzępek-Leśniak, *Doświadczenia emocjonalne rodziców wychowujących niepełnosprawne dzieci*, [w:] *Kalejdoskop naukowy II*, red. R. Stryński, Olsztyn 2023, s. 254-269.

nia sobie z trudną informacją o atypowości dziecka. Ich realizacja znajduje odzwierciedlenie w analizowanej literaturze niefikcjonalnej poddanej badaniom w niniejszej rozprawie doktorskiej.

Jednym ze znaczących pojęć wprowadzających w problematykę przedmiotu badań jest kategoria doświadczenia. Idąc tropem semantycznym, termin ten nawiązuje do łac. *experientia*, rozumianego jako próbę, dowód czy eksperyment. Należy podkreślić, iż doświadczenie jako pojęcie można rozumieć na różne sposoby⁸³, wobec czego jego definiowanie warto odnieść do konkretnego dyskursu naukowego. W naukach humanistycznych *niepełnosprawność (disability)* funkcjonuje jako pojęcie nomadyczne, czyli należące do kategorii określeń, które „uzyskały zdolność przemieszczania się z jednego dyskursu naukowego do innego, dzięki zacieraniu się granic między dyscyplinami, które jest historycznym przywilejem współczesnej nauki”⁸⁴. Wobec czego można mu przypisać różne kategorie badawcze, gdzie jedną z nich jest kategoria doświadczenia niepełnosprawności. Jest ono jednym z głównych pojęć mieszczących się w krytyczno-emancypacyjnym planie studiów o niepełnosprawności. Jak zaznacza badaczka Klaudia Muca:

Doświadczenie – jeśli spojrzeć na rzecz z perspektywy filozofii nauki – staje się elementem metodologii *disability studies*, stanowiąc nie tylko punkt wyjścia do badań, lecz także jeden z ich głównych celów (w skrócie celem *disability studies* jest emancypacja doświadczenia niepełnosprawności), który można wymienić obok celów tak istotnych, jak upowszechnienie społecznego modelu niepełnosprawności, zbieranie danych na temat sytuacji osób z niepełnosprawnościami i reprezentacji ich doświadczeń w różnych epokach historycznych czy upodmiotowienie połączone z przypisaniem politycznej sprawczości (*empowerment*)⁸⁵.

Udział kategorii doświadczenia w prowadzonych badaniach wynika z natury analizowanych tekstów, bowiem jak zaznacza Ryszard Nycz – popularyzator niniejszego pojęcia– kategoria doświadczenia dotyczy „włączenia w dziedzinę naszego *doświadczenia* rzeczywistości; i w tym, czym jest, i w tym, co przedstawia, i w naszych reakcjach na jedno i drugie”⁸⁶.

Współczesne badania literackie, w ramach praktyk humanistyki zaangażowanej, czerpią swe źródło z interpretacji tekstów przedstawiających doświadczenie niepełnosprawno-

⁸³ Sposoby rozumienia doświadczenia przedstawili m.in.: R. Ingarden, *Z badań nad filozofią współczesną*, Warszawa 1963, s. 290-317; T. Czeżowski, *Filozofia na rozdrożu*, Warszawa 1965, s. 73-81; M. A. Krąpiec, *Doświadczenie i metafizyka* „Rocznik Filozoficzny” 1976, z. 1, s. 5-16.

⁸⁴ Zob. R. Briadotti *Poprzez nomadyzm*, „Teksty Drugie” 2017, nr 6 (108), s. 118.

⁸⁵ K. Muca, *Doświadczenie i różnica...*, s. 22.

⁸⁶ R. Nycz, *Kulturowa teoria literatury 2. Poetyki, problematyki, interpretacje*, red. T. Walas, R. Nycz, Kraków 2012, s. 21-22.

ści⁸⁷. W ten sposób narracje niefikcjonalne są źródłem wiedzy o niepełnosprawności (zarówno o samej osobie atypowej, ukazując jej przeżywanie niepełnosprawności oraz opiekunie, który również jest częścią niniejszego procesu *doświadczenia przeżywanego*), a także znaczącym elementem przeciwdziałania stereotypizacji i przyczyniają się do emancypacji niepełnosprawności, co pokazują teksty literackie analizowane w rozprawie. Narracje Ptak oraz Hołuba są także traktowane jako spotkanie, dialog, rozmowa, który umożliwia *odzyskać doświadczenie*⁸⁸. Należy podkreślić, iż lektura prezentująca tematykę niepełnosprawności przyczynia się do kształtowania doświadczenia i wytwarzania tożsamości przez kilka znaczących podmiotów, do których należy sam bohater z niepełnosprawnością (stanowiący podstawę i będący powodem podjętych narracji), opiekun wychowujących osobę atypową (ukazujący doświadczenie życia w „cieniu” niepełnosprawności i wytwarzający swoją tożsamość na narracyjnej drodze) oraz czytelnik⁸⁹ wkraczający w nieznany świat, kształtujący swoją tożsamość na drodze czytelniczego doświadczenia o niepełnosprawności⁹⁰.

Bliskie rozważaniom zawartym w niniejszej pracy jest rozumienie kategorii doświadczenia przez Hansa-Georga Gadamera. W ujęciu filozofa jest to proces, który trwa przez całe życie, dotycząc zarówno poznania, przeżywania oraz rozwoju człowieka. Zgodnie z jego hermeneutyczną filozofią, będącą inspirującym kontekstem dla badacza-dydaktyka, lektura jako źródło doświadczenia wpływa na rozwój tożsamości człowieka i przyczynia się do otwartości oraz zmiany poglądów. Jak zaznacza filozof:

bycie doświadczonym nie oznacza, że ktoś wie coś na zawsze i usztywnia się w tej wiedzy; raczej staje się bardziej otwarty na nowe doświadczenia. Osoba doświadczona jest niedogmatyczna. Doświadczenie uwalnia, otwierając na nowe doświadczenie. (...) wciąż uczymy się dzięki niemu nowych rzeczy⁹¹.

Należy zwrócić uwagę na formułę *doświadczenia przeżywanego* (ang. lived experience)⁹², które koresponduje z charakterem narracyjnego wywodu analizowanego w niniejszej rozprawie doktorskiej. Odwołuje się ono do subiektywnych uczuć i wyobrażeń wpływających

⁸⁷ Warto zwrócić uwagę, iż kategoria doświadczenia, w ujęciu społecznym, została zaprezentowana już w latach 60 XX wieku w Wielkiej Brytanii w antologii *Stigma: The Experience of Disability* [Piętno: doświadczenie niepełnosprawności] 1966.

⁸⁸ Formuła zaczerpnięta z książki D. Wolskiej, *Odzyskać doświadczenie. Sporny temat humanistyki współczesnej*, Kraków 2012.

⁸⁹ Analiza kategorii potencjalnego czytelnika znajduje się w rozdziale VI. Zob. s. 128-129.

⁹⁰ W rozdziale V znajdują się badania dotyczące czytelnictwa lektur z motywem niepełnosprawności. Zob. s. 191-203.

⁹¹ H. G., Gadamer, C. Dutt, R. E., Palmer, *Gadamer In Conversation: Reflections and Commentary*, red. R. E., Palmer, New Haven 2001, s. 52-53.

⁹² Zob. M. Adamiak, *Przeżywając płęć. Doświadczenie na styku feminizmu, poststrukturalizmu i fenomenologii*, Kraków 2023, s. 23.

na kształtowanie tożsamości. Jak pisał Michael Foucault „staram się zyskać doświadczenie – przeżywając określoną historyczną treść, doświadczenie tego, czym dzisiaj jesteśmy, nie tylko tego, co stanowi naszą przeszłość, ale także tego, co jest naszą teraźniejszością”⁹³. Niefikcyjne narracje Hołuba oraz Ptak są przykładem doświadczenia przeżytego lub przeżywanego, co daje możliwość podjęcia analizy na temat tego, w jaki sposób powstały te historie oraz jakie znaczenie się im przypisuje.

Omawiane pojęcie łączy się także z tzw. *teorią przeżywaną* (ang. *live theory*), która w studiach o niepełnosprawności jest umocowana w doświadczeniu związanym z ucieleśnieniem, wyznaczającym kierunek refleksji naukowej. O przeżywanej teorii niepełnosprawności pisała Nirmala Erevelles. Warto wyjaśnić, iż wspomniana badaczka nie jest osobą z niepełnosprawnością, lecz konstruuje narrację w odniesieniu do cudzego doświadczenia. W swojej naukowej książce pełni rolę świadka doświadczenia osoby bliskiej (chorego męża), która przeżywa jego niepełnosprawność, przy czym sama ta czynność wywołuje trudne stany emocjonalne⁹⁴. Zgodnie z założeniami Erevelles teoria przeżywana, oparta na doświadczeniu, skupia się na analizie sposobu, w jaki powstają historie dotyczące niepełnosprawności oraz ich znaczenia. Teorie przeżywane są ważnym spoiwem społecznego oraz akademickiego aktywizmu względem osób z niepełnosprawnością, bowiem zwracają uwagę na związek doświadczenia osoby z deficytami (lub jej przedstawiciela-rodzica) oraz praktykami teoretyzowania na jej temat, co wpływa na budowanie usytuowanej wiedzy, stanowiąc realizację założeń studiów o niepełnosprawności.

Należy podkreślić, iż doświadczenie rodzicielstwa, mimo wielkiej radości i satysfakcji, nie jest łatwym zadaniem, należy do jednej z najtrudniejszych i najmniej docenianych form pracy skupiających w sobie zarówno aktywności fizyczne oraz psychiczne. Dodatkowo, gdy wraz z nowonarodzonym dzieckiem, które miało stać się największym szczęściem dla rodziców pojawia się jego niepełnosprawność, doświadczenie rodzicielstwa staje się znacznie trudniejsze niż zakładano. Wśród opiekunów pojawiają się przeróżne emocje, z którymi starają sobie poradzić. Często walczą z bolesną prawdą oraz marzycielską wizją idealnego dziecka. Kluczowe znaczenie dla wychowania, socjalizacji i procesu rozwoju dziecka mają postawy rodzicielskie względem niego.

⁹³ M. Foucault, *Remarks on Marx: Conversations with Duccio Trombadori*, przekł R. J. Goldstein, J. Cascatio, New York 1999, s. 33-34.

⁹⁴ Zob. N. Erevelles, *Disability and Difference in Global Contexts. Enabling a Transformative Body Politic*, New York 2011, s. 23.

W badaniach pedagogicznych Marii Ziemskiej, wybitnej socjolog, zajmującej się problematyką rodziny, podkreśla się szczególną rolę relacji rodzinnych w późniejszych etapach życia, które są zazwyczaj silniejsze niż wpływy społeczne⁹⁵. Badaczka wyszczególnia i charakteryzuje główne typy postaw rodzicielskich, obejmujące zarówno opiekunów dzieci o specjalnych potrzebach, jak i tych pełnosprawnych. Analizując stanowisko rodziców wobec dzieci z niepełnosprawnościami, należy podkreślić, że badania te mają zwielokrotnioną rangę, bowiem ich doświadczenia są znacznie silniejsze, a etapy przeżyć emocjonalnych trudniejsze. Wyszczególnić trzeba przede wszystkim uznawane za właściwe i niewłaściwe zachowania rodziców związane z tym, jak każdy z nich ustosunkowuje się do faktu, że jest matką lub ojcem nowonarodzonego dziecka oraz, że czuje się za nie w pełni odpowiedzialny⁹⁶. Badania Ziemskiej stały się podstawą do stworzenia modelu konstrukcji teoretycznej, będącej narzędziem metodologicznym, które wpływa na ułatwienie postawienia diagnozy i wytyczenia kierunku terapii w przypadku rodziców mających problemy z akceptacją nowej, najczęściej trudnej sytuacji. Dodatkowo, są one naukowym potwierdzeniem tezy dowodzącej, że wpływ zachowania rodziców oraz ich postawy wobec dziecka mają kluczowe znaczenie w kształtowaniu się jego osobowości, co potwierdzają słowa Ziemskiej: „różne postawy rodziców wobec dziecka wywołują określone formy zachowania i prowadzą do ukształtowania takich, a nie innych cech osobowości dziecka, a później człowieka dorosłego”⁹⁷.

Wśród właściwych postaw wymienianych przez badaczkę znalazła się akceptacja będąca szczególnym wyzwaniem w procesie wychowywania dziecka z deficytami, ponieważ zakłada ona pełne uznanie cech fizycznych oraz psychicznych wychowanka, a także jego możliwości i ograniczeń. Jej kluczowe założenie to bezwarunkowe pokochanie dziecka, dające poczucie bezpieczeństwa. Wspomniane cechy doskonale obrazują słowa Jana Pawła II, który zwracał uwagę na niepodważalną i równą wartość życia każdego człowieka „chroń życie, chroń zdrowie i szanuj godność ludzką każdego człowieka, niezależnie od jego rasy czy religii, od poziomu inteligencji, stopnia świadomości czy wieku, zdrowia czy choroby”⁹⁸. Pragmatyczna postawa rodziców zakłada również współdziałanie z dzieckiem, świadczące o wzajemnym zainteresowaniu rodziny. Ważnym składnikiem pożądanых postaw rodzicielskich jest

⁹⁵ M. Ziemska, *Postawy rodzicielskie*, wyd. 3., Warszawa 2009, s. 6.

⁹⁶ Tamże, s. 25.

⁹⁷ Tamże, s. 22.

⁹⁸ Jan Paweł II, *Homilia w czasie Mszy św. odprawionej na lotnisku wojskowym*, Radom 4.06.1991, [w:] tenże, *Pielgrzymki do Ojczyzny 1979, 1983, 1987, 1991, 1995, 1997. Przemówienia, homilie*, Kraków 1997, s. 621.

także dawanie rozumnej swobody, zgodnie z wiekiem i predyspozycjami dziecka. Czynniki te są problematyczne dla rodziców, u których dominuje charakter tzw. *małpiej miłości*. Występuje u nich brak zgody na usamodzielnianie się dziecka, które pragnie suwerennie poznawać życie. W prawidłowej postawie dawania swobody dziecko oddala się od rodziców głównie pod względem fizycznym, natomiast w kwestiach psychicznych wytwarza się świadomość więzi, która rodzi zaufanie. Mimo niezależności dziecka rodzic wciąż utrzymuje swój autorytet. W przypadku wychowanka z niepełnosprawnością samodzielność jest uwarunkowana stopniem występującego deficytu, co nie znaczy, iż należy ją pomijać. Ostatnią właściwą postawą – wymienianą przez Ziemińską – którą powinien przyjąć rodzic jest uznawanie praw dziecka dotyczących równości. Wiąże się ona z aprobatą, z której wynika odpowiedzialność za własne działanie, szacunek dla indywidualności, przy jednoczesnym negowaniu deprecjowania go i pozbawiania autonomiczności. Rodzic ma za zadanie subtelnie sugerować wychowankowi właściwe strategie postępowania, jednocześnie dając możliwość wyboru własnej ścieżki życiowej. Intelktualne sposoby oddziaływania proponowane przez badaczkę zakładają przede wszystkim dwa komponenty: wyjaśnianie i tłumaczenie. Należy podkreślić, iż każda z wymienionych postaw jest kategorią ogólną, związaną z postawami szczegółowymi, które badaczka opisuje w swojej publikacji. Ich stosowanie jest zależne od danej sytuacji i deficytu dziecka, przy czym nieustannie podlega modyfikacjom.

Do niewłaściwych postaw rodziców wobec dzieci, wymienianych przez Ziemińską, zalicza się odrzucenie, szczególnie pojawiające się podczas niespodziewanych narodzin dziecka z niepełnosprawnością. Rodzice czują się „oszukani” i niegotowi do podjęcia takiego zadania, dodatkowo rodzą się wtedy odczucia niechęci i urazy wobec potomstwa. Odrzucenie w procesie wychowania wiąże się z nieakceptacją własnego dziecka i prowadzi do negatywnych konsekwencji skutkujących wyśmiewaniem i strofowaniem, a nie pożądanym zrozumieniem, pomocą i tolerancją. Konsekwentną błędną postawą rodzicielską związaną z obojętnością i biernością uczuciową wobec dziecka jest unikanie. Przejawia się brakiem przyjemności podczas spędzania czasu z dzieckiem, a nawet lękiem przed nim, prowadzącym do zastępowania wspólnego czasu materialnymi atrybutami. W konsekwencji rodzi się wiele niebezpieczeństw, które mogą pociągać za sobą nie tylko konsekwencje prawne, ale przede wszystkim psychiczne, związane z osamotnieniem, a nawet depresją⁹⁹. Dodatkowo osoba młodociana

⁹⁹ A. Giryński, *Poczucie samotności dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w zależności od postaw rodzicielskich*, „Szkola Specjalna” 2001, nr 1, s. 16.

traci zdolność do tworzenia mocnych więzi uczuciowych, stając się ich antagonistą. Może się rozwinąć tzw. choroba sieroca¹⁰⁰, której symptomy doskonale oddają słowa wybitnego znawcy świata dziecięcego – Janusza Korczaka: „dziecko może być samotne nawet we własnym domu”¹⁰¹. Antynomijna postawa, wymieniana przez Ziemską, wyraża się w nadmiernym chronieniu dziecka, które również przynależy do niepożądanych zachowań. Wiąże się to z redundantną opiekuńczością, a w ostateczności przejawia się w niedocenianiu umiejętności dziecka i bezwzględnym ograniczeniu jego samodzielności. Całkowite odebranie autonomii sprawia, że dziecko dorasta jako osoba niezdolna do samodzielnego funkcjonowania w dorosłym życiu i staje się wyalienowane oraz infantylne. Postawa ta może przyczyniać się do niebezpieczeństwa alienacji, w wyniku której dziecko traci poczucie przynależności grupowej i samoistnie izoluje się od społeczeństwa. Ostatni typ niewłaściwej postawy rodzicielskiej, który warto wymienić, również wiąże się z nadmierną ingerencją w życie dziecka. Postawa nadmiernie wymagająca, inaczej zmuszająca wiąże się z utrwaloną przez rodziców wizją idealnego dziecka, które musi sprostać ich wymaganiom, bez względu na posiadane przez niego możliwości i predyspozycje. Przyjęcie takiej postawy sprawia, że brakuje rewerencji od strony rodziców, przyjmujących postawę autorytarną. W konsekwencji dziecko traci pewność siebie, pojawiają się zachowania lękowe i nieakceptacja samego siebie.

Należy podkreślić, iż przyjęcie właściwych postaw wobec doświadczenia wychowania dziecka atypowego nie jest łatwe i wiąże się z prawidłowym przejściem etapów przeżyć emocjonalnych rodziców, którzy dowiedzieli się o deficytach swojego potomka. Omówienie ich jest znaczące, bowiem mają odzwierciedlenie w analizowanych narracjach Hołuba oraz Ptak. O wspomnianych etapach pisze badacz Andrzej Twardowski, wyróżniając okres szoku, kryzys emocjonalny, pozorne przystosowanie się i konstruktywne przystosowanie się do sytuacji¹⁰².

¹⁰⁰ M. Ziemska, *Postawy rodzicielskie...*, s. 66.

¹⁰¹ J. Korczak, *Jak kochać dziecko? Dziecko w rodzinie*, wyd. 2, Warszawa 2012, s. 21.

¹⁰² Warto zaznaczyć, że wyróżnione przez A. Twardowskiego okresy przeżyć emocjonalnych rodziców są zgodne z będącymi w obiegu literackim opisami faz kształtowania się postaw rodziców dzieci z niepełnosprawnościami, które przedstawili np. J. C. Ewert i M. M. Green oraz L. Rosen. Należy dodać, iż są one obecnie standardową – na gruncie pedagogiki specjalnej – klasyfikacją reakcji emocjonalnych rodziców na informację o niepełnosprawności dziecka. Podobną typologię prezentuje Erica Schauchardt, która poszerza etapy wyróżnione przez Twardowskiego wymieniając: fazę nieświadomości problemu, świadomości problemu, agresji, nieracjonalnych przedsięwzięć, depresji, racjonalnych decyzji, pełnej aktywności, solidarności. Na potrzeby niniejszej pracy nie ma jednak konieczności omawiać jej szerzej, bowiem powieliła ona główną klasyfikację Twardowskiego, która jest powszechniejsza na gruncie pedagogiki specjalnej. W spotykanych typologiach reakcji emocjonalnych rodziców na informację o niepełnosprawności na gruncie naukowym można zauważyć te same prawidłowości wymieniane przez badaczy. Wskazują oni przede wszystkim na cykliczność akceptacji zaistniałego faktu. (Więcej zob. E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami w rozwoju*, Warszawa 2007).

Jak sam nadmieniam: „Najogólniej ewolucję przeżyć emocjonalnych rodziców można opisać jako stopniowe przechodzenie od pytania „dlaczego właśnie nas i nasze dziecko dotknęło to nieszczęście?” do pytania „co i jak możemy zrobić, aby pomóc naszemu dziecku”¹⁰³. Wspomniane pytania stanowią nieustannie dylematy rodzin zmagających się z diagnozą niepełnosprawności swojego potomka.

Pierwszy etap przeżyć emocjonalnych rodziców dowiadujących się o niepełnosprawności dziecka to okres szoku, zwany również czasem wstrząsu emocjonalnego. Ma on miejsce bezpośrednio po otrzymaniu informacji o trwałych dysfunkcjach potomka. Rodzice czują się zdezorientowani, dominuje u nich lęk, bezradność i silne reakcje nerwicowe. W konsekwencji często pojawiają się kryzysy rodzinne, w których przoduje zamykanie się w sobie i przerzucanie się winą. Jest to czas, w którym rodzice powinni skorzystać z kompleksowej pomocy udzielanej przez specjalistyczne instytucje, ponieważ ich zachowanie może znacząco oddziaływać na dziecko¹⁰⁴.

Po kumulacji nagłych, silnie negatywnych uczuć, przychodzi okres kryzysu emocjonalnego. Jest to czas, w którym pierwsze, niespodziewane emocje docierają do rodziców, jednak ci wciąż nie są w stanie ich zaakceptować. Pojawia się uczucie bezradności paraliżujące niespełnionych rodziców, którzy czują się oszukani. Dlatego nie bez powodu cykl ten nazwano także okresem rozpaczki lub desperacji. Opiekunowie doświadczają poczucia klęski, gdyż zamiast wymarzonego, zdrowego dziecka spadł na nich dezorganizacyjny chaos, który zaburzył planowane funkcjonowanie rodziny. W głowie matki i ojca może wystąpić poczucie winy związane z przekonaniem, że to przez nich dziecko jest osobą z niepełnosprawnością. Konflikt między rodzicami zaczyna narastać i utrudniać funkcjonowanie rodziny. Niekiedy dochodzi do oddalania się ojca, który niejednokrotnie ucieka się do pracobolizmu, czy co gorsza alkoholizmu, a w konsekwencji może dojść do porzucenia rodziny, co jest silnie związane z bezradnością i rozpaczką, której nie jest w stanie udźwignąć¹⁰⁵. W przeciwieństwie do kobiet – znajdujących niejednokrotnie pocieszenie w ramionach bliskiej osoby, której mogą się wypłakać oraz wyzalić, pozbywając się negatywnych emocji – mężczyźni, jako kulturowo silni

¹⁰³ A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 1991, s. 21.

¹⁰⁴ Tamże, s. 22.

¹⁰⁵ Problem izolowania się od swojej rodziny pojawia się również u matek – jednak częściej dotyczy ojców. Doro- ta Kornas-Biela – doktor psychologii – zajmowała się badaniem ojców dzieci z niepełnosprawnościami, dostrzegając przede wszystkim ich ogromną rozpacz oraz poczucie bezradności, które maskują pod pozorami nieprzejmowania się. Zob., D. Kornas-Biela, *Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie*, Lublin 1988.

i niezależni, mają trudności w rozmowie z drugim człowiekiem o silnych uczuciach, przez co kumulują je w sobie. W skrajnych przypadkach w grę wchodzi egoizm oraz niechęć do wyrzeczeń związanych z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Nadmiernie obciążona obowiązkami bezradna matka może nieświadomie przyczyniać się do izolowania ojca od rodziny. Poważnie zdeorganizowane funkcjonowanie kobiety przekłada się na psychikę oraz rozwój emocjonalny dziecka, które czuje się niezaspokojone emocjonalnie, co rodzi w jego głowie brak poczucia bezpieczeństwa.

Po okresie kryzysu emocjonalnego następuje faza pozornego przystosowania się do danych realiów. Konwencjonalnym zachowaniem w tym czasie jest przeistaczanie dojmującej rzeczywistości i tworzenie własnego, wymaginowanego obrazu dziecka. Niemożność zaakceptowania niepełnosprawności prowadzi do wykreowania wizerunku malucha, który znacznie odbiega od jego rzeczywistego konterfektu. Niniejszy zabieg jest mechanizmem obronnym rodziców niepotrafiących pogodzić się z zaistniałymi okolicznościami. W konsekwencji umniejszają problem lub całkowicie go wypierają¹⁰⁶. Niekiedy starają się podważyć diagnozę medyczną lekarzy, szukając pomocy wśród innych – często niedopuszczalnych – praktyk medycznych twierdząc, że rozpoznanie jest mylne. W wyniku poczucia klęski rodzice szukają osób odpowiedzialnych za niepełnosprawność ich dziecka, obarczając winą lekarzy, położne, czy inne osoby, które mogły przyczynić się do zaniedbań wywołujących deficyty, mimo iż nie ma podstaw ku takim oskarżeniom. Zabieg ten sprawia, że czują chwilową ulgę psychiczną, która jednak szybko mija. Wśród winowajców – zdaniem niektórych rodziców – odpowiedzialnych za niepełnosprawność ich dziecka może stać również sam Bóg, który ukarał ich za złe postępowanie w przeszłości¹⁰⁷. Psychicznie wyczerpani rodzice nie mający w sobie wsparcia mogą przerzucać się winą, oskarżając o problemy genetyczne. Dodatkowo, mogą karać samych siebie, za niedostateczne, błędne – często nieuzasadnione – zachowania podczas okresu ciąży. Po przejściu wymienionych faz okresu pozornego przystosowania się i braku

¹⁰⁶ Zob., H. Borzyszkowska, *Rola rodziny i jej zadania w kształceniu jednostek upośledzonych*, [w:] A. Hulek, *Współczesne teorie i tendencje wychowania i kształcenia specjalnego*, „Studia Pedagogiczne” 1979, t. XL.

¹⁰⁷ To spojrzenie wywodzi się ze starożytnej Grecji, gdzie uważano wszelakie choroby, deformacje, niepełnosprawności i odstępstwa od normy za karę bogów zrzuconą na rodziców. Jej powodem były grzechy popełnione przez nich w przeszłości. Ułomne dziecko odbierano jako opętane, będące pod władaniem złego ducha lub zwiastun nadchodzącej katastrofy. Stanowiska takie wynikały z braku wiedzy oraz kształcenia na temat niepełnosprawności. Również w starożytnym Rzymie osoby z niepełnosprawnością nie były akceptowane przez społeczeństwo. Noworodki odznaczające się odmiennością skazywano na śmierć. Wspomniany kontekst historyczny wciąż pociąga za sobą negatywne konotacje, bowiem rodzice boją się odrzucenia społeczeństwa bądź partnera z powodu deformacji ich dziecka. (Więcej zob. B. Borowska-Beszta, *Niepełnosprawność w kontekstach...*).

znalezienia przyczyny oraz winowajcy powstałej niepełnosprawności wpadają w stan pesymizmu i melancholii.

Ostatni wspomniany przez Twardowskiego okres przeżyć emocjonalnych rodziców to konstruktywne przystosowanie się do okoliczności. Opiekunowie są świadomi istniejącej niepełnosprawności, starając się racjonalnie pomóc dziecku. Nie wyklucza to jednak silnych emocji dręczących rodziców, nad którymi potrafią jednak zapanować. Dzięki wzajemnej współpracy matki i ojca pytanie: „dlaczego ja?” zostaje zastąpione pytaniem: „co mogę zrobić?”. Funkcjonowanie rodziny stabilizuje się i przybiera określone tory zmierzające do niesienia pomocy dziecku. W trakcie rehabilitacji i codziennej opieki nad nim doceniają każdą chwilę, która przynosi satysfakcję z posiadania potomstwa. Zdają sobie sprawę, że ich życie wygląda inaczej niż przeciętnej rodziny, jednak odkrywają, że inaczej – wcale nie oznacza gorzej. Cieszą się z rozwoju swojego potomstwa i odczuwają radość podczas wspólnych chwil. Uświadomienie sobie, że wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością przynosi szczęście i spełnienie jest kluczowym momentem w życiu rodziny. Potwierdza to liczna literatura walcząca z pesymistycznym i patologicznym obrazem stereotypowego pojmowania rodziny wychowującej atypowe dziecko jako nieszczęśliwej i niespełnionej¹⁰⁸.

Należy pamiętać, że scharakteryzowane okresy przeżyć emocjonalnych rodziców stanowią perspektywę wzorcową i w konkretnych przypadkach rodzinnych mogą nie pojawiać się wszystkie fazy lub występować pobieżnie. Niejednokrotnie dochodzi jednak do sytuacji, w której faza ostatnia – konstruktywnego przystosowania się do okoliczności – nie ma miejsca, gdyż nie pozwala na nią rozpacz. Jak zaznacza Irena Obuchowska – profesor psychologii:

rodzice dzieci niepełnosprawnych, w trudnym procesie pokonywania swoich problemów egzystencjalnych i emocjonalnych, zazwyczaj oscylują pomiędzy nastawieniem katastroficznym (Sympptom Kasandry)¹⁰⁹ i optymistycznym (Sympptom Pollyanny)¹¹⁰. Oscylacja taka może się nakładać na wszystkie kolejne fazy przystosowania się do sytuacji bycia rodzicami dziecka niepełnosprawnego¹¹¹.

¹⁰⁸ Wspomniane przykłady zostaną poddane analizie w dalszej części niniejszej rozprawy na przykładzie tekstów Hołuba oraz Ptak.

¹⁰⁹ Ma on swoje źródło w mitologii greckiej – *Iliadzie* Homera. Jego charakterystyczną cechą jest ignorowanie uzasadnionych obaw i ostrzeżeń lub uznawanie ich za nieprawdziwych.

¹¹⁰ Pochodzi on z powieści *Pollyanna* Eleanor H. Porter. Jego charakterystyczną cechą jest widzenie w każdej sytuacji pozytywnych aspektów i jednocześnie ignorowanie negatywnych czynników.

¹¹¹ I. Obuchowska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie: Zarys problemów*, [w:] R. Ostrowski, *Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego w rodzinie*, Bydgoszcz 1993, s. 15.

Erika Schuchardt porównuje radzenie sobie z sytuacją kryzysową do podróży „w której doświadczający cierpienia uczą się żyć z nowym brzemieniem”¹¹². Dodatkowo podkreśla konieczność przejścia wszystkich etapów radzenia sobie z trudną sytuacją, aby osiągnąć zrozumienie, akceptację i spokój życiowy.

Warto zwrócić uwagę również na czynniki mające znaczący wpływ na siłę przeżyć emocjonalnych, ich przebieg i długość trwania¹¹³. Pierwszym z nich jest informacja, w którym okresie rozwoju dziecka zaistniała niepełnosprawność. W niektórych schorzeniach – np. zespół Downa, czy mózgowe porażenie dziecięce – nieprawidłowości można stwierdzić już w pierwszych dniach życia dziecka, co przyspiesza ich akceptację przez rodzica. Jednak w przypadkach niepełnosprawności, których objawów nie widać na pierwszy rzut oka – np. spektrum autyzmu – rodzic przez długi czas nie dopuszcza do siebie tej wiadomości i boryka się z wieloma negatywnymi emocjami. Nagła diagnoza sprawia, że okres szoku trwa bardzo długo i przebycie wszystkich wymienionych okresów emocjonalnych staje się niezmiernie trudne i czasochłonne. Kolejny czynnik dotyczy tego, kiedy i w jaki sposób rodzic otrzymał informację dotyczącą niepełnosprawności dziecka. Może to mieć miejsce bezpośrednio po porodzie, gdy matka dostała nagłą diagnozę, nie znając wcześniej przypadłości swojego dziecka lub też może odkrywać nieprawidłowości stopniowo – podczas rozwoju potomka. W tej okoliczności niepokój rodziców narasta liniowo, dając możliwość akceptacji obserwowanych dysfunkcji. W innej modelowej sytuacji, mającej wpływ na siłę przeżyć emocjonalnych, mogą zaistnieć błędy lekarza podczas informowania rodziców o niepełnosprawności dziecka, kiedy przedstawi sytuację zbyt ogólnikowo – strasząc rodziców lub zbyt optymistycznie – dając im złudne nadzieje. Problemem jest również sposób tzw. naukowo-obiektywny¹¹⁴, w którym padają brutalne sformułowania np. „w tej sytuacji nic nie da się zrobić”. Brutalność i znieczulica lekarzy mogą przyczynić się do trwałego urazu emocjonalnego zrozpaczonych rodziców i utrudniać przechodzenie przez etapy przeżyć emocjonalnych prowadzących do akceptacji zaistniałej sytuacji¹¹⁵. Znaczącą kwestią w przeżyciach emocjonalnych rodziców jest rodzaj oraz stopień występującej u dziecka niepełnosprawności oraz

¹¹² Cyt za: U. Klajmon-Lech, *Postawy rodziców oraz znaczenie ich pedagogizacji w procesie przyjęcia niepełnosprawności dziecka*, [w:] *Niesamodzielnosc. Studia z pedagogiki specjalnej*, red. M. Sekulowicz, M. Oleniacz, Wrocław 2012, s. 123.

¹¹³ A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych...*, s. 27.

¹¹⁴ Tamże, s. 29.

¹¹⁵ Problem brutalności i znieczulicy lekarzy można znaleźć w książce P. Reszka, *Mali bogowie. O znieczulicy polskich lekarzy*, Warszawa 2017.

jej bezpośrednia widoczność. Kolejnym czynnikiem wpływającym na przeżycia emocjonalne rodziców są także ich własne wartości oraz cele życiowe. Wraz z narodzinami dziecka atypowego muszą one ulec modyfikacji. Na dalszy plan odchodzą wykształcenie, kariera, rozrywki i spotkania towarzyskie, a na podium wysuwa się akceptacja zaistniałego stanu rzeczy i troska o współżycie społeczne dziecka¹¹⁶. Zaistniała sytuacja, po przejściu wymienianych faz prowadzących do akceptacji, może wносить pozytywne aspekty w życie rodziny¹¹⁷. Dziecko z niepełnosprawnością może przyczynić się do umocnienia więzi domowych oraz – jak czytamy:

wyzwała miłość bezwarunkową, czyli taką, jaka się należy każdemu dziecku. Uczy pokory, cierpliwości, wrażliwości, delikatności w kontaktach z drugim człowiekiem, wyczulenia na jego problemy. Rodzice dzieci niepełnosprawnych twierdzą, że to właśnie one pokazują im, co tak naprawdę jest ważne w życiu¹¹⁸.

Analiza kategorii doświadczenia emocjonalnego rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami stanowi punkt wyjścia do badania niefikcjonalnych narracji rodziców wychowujących dzieci z deficytami w świetle studiów o niepełnosprawności zaprezentowanych w dalszej części rozprawy.

3. Funkcjonowanie społeczne rodziców wychowujących dzieci atypowe

Wzrost publikacji narracji niefikcjonalnych dotyczących funkcjonowania społecznego rodziców wychowujących dzieci neuroatypowe daje możliwość zwrócenia uwagi na ich osobiste doświadczenia. Dzięki czemu stanowi formę poszerzania wiedzy na temat tej grupy społecznej, przyczyniając się jednocześnie do walki ze stereotypami względem osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin. Poprzedzając analizę literacką tekstów Hołuba oraz Ptak w kontekście studiów o niepełnosprawności, które jak już zaznaczono są metodologią interdyscyplinarną, należy przedstawić podbudowę teoretyczną społeczno-kulturowego funkcjonowania rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami¹¹⁹.

¹¹⁶ A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych...*, s. 31.

¹¹⁷ Z. Kawczyńska-Butrym, *Rodziny osób niepełnosprawnych*, Warszawa 1994, s. 40.

¹¹⁸ E. Marat, *Problemy rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] *Jakość życia rodzinnego. Wybrane zagadnienia*, red T. Rostowska, Łódź 2006, s. 244.

¹¹⁹ Wśród polskiej literatury naukowej związanej ze społecznym funkcjonowaniem rodziny wychowującej dzieci z niepełnosprawnością na uwagę zasługują m.in. następujące publikacje: E. Pisula, *Rodzice dzieci z autyzmem*, Warszawa 2012; *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*, red. E. Pisula, D. Danielewicz, Gdańsk 2007;

Prawidłowa jakość życia rodziny oraz mocne i stabilne więzi emocjonalne mają determinujący wpływ na prawidłowy rozwój i wychowanie potomka¹²⁰. Doświadczenie, jakim jest pojawienie się w rodzinie dziecka sprawia, iż w życiu rodziny zachodzą gruntowne zmiany, do których rodzice stopniowo przystosowują się i uczą życia z nowym członkiem rodziny, jednocześnie czerpiąc radość z posiadania potomstwa. Natomiast przyjście na świat dziecka z niepełnosprawnością powoduje, że to doświadczenie zyskuje wielokrotną rangę, bowiem dezorganizacji ulega zarówno funkcjonowanie wewnętrzne, jak i zewnętrzne rodziny rozumiane jako relacje ze społeczeństwem, w którym żyje. W związku z tym najbliższe środowisko ma istotne znaczenie w zaakceptowaniu nowej sytuacji i przystosowaniu się do niej. Warto w tym względzie zwrócić uwagę na ustosunkowanie się otoczenia społecznego do samych osób atypowych oraz ich rodzin. Należy pamiętać, że stanowisko to ulegało przemianom wraz z ewolucją cywilizacji. Szczególne znaczenie miały panujące poglądy filozoficzne i społeczne, wierzenia religijne, wyznawane systemy wartości oraz hołdowane zwyczaje¹²¹. W bogatym piśmiennictwie na temat postaw społecznych względem niepełnosprawnych wyróżnia się: postawę dyskryminacji i wyniszczenia, postawę izolacji, postawę segregacji oraz postawę integracji¹²².

Z postawą dyskryminacji i wyniszczenia (związaną z moralnym paradygmatem niepełnosprawności) spotykamy się przede wszystkim w czasach starożytnych, gdzie niepełnosprawność uważano za przekleństwo. Wiązało się to z wierzeniami w działanie sił nadprzyrodzonych, przez co osoby tego typu skazywano na śmierć. W starożytnym Rzymie dominował kult piękna i siły fizycznej, w związku z czym obowiązywał nakaz zabijania wszystkich niepełnosprawnych oraz zbyt słabych niemowląt, które zrzucano ze Skały Tarpejskiej. Podobne przekonania mieli również starożytni Żydzi, którzy skazywali dzieci atypowe na śmierć, ponieważ uważali je za karę od Boga. W okresie starożytnym zrozwyczajeni rodzice stawiali się obiektem potępienia oraz byli oskarżani o kontakty z siłami nadprzyrodzonymi, skutkiem tego zostawali poddawani bezwzględny praktykom skazywania swoich dzieci na śmierć. Należy podkreślić, iż w okresie średniowiecza spotyka się pierwsze przytułki, które sprawowały opiekę społeczną nad osobami z niepełnosprawnościami. Wobec czego rodzi się załączek

M. Sekułowicz, *Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnościami*, Wrocław 2013; S. Cudak, *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, Łódź 2008.

¹²⁰ Zob. Z. Janiszewska-Nieścioruk, *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*, t. 2, Kraków 2004.

¹²¹ A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych...*, s. 35.

¹²² Zob. A. Maciarz, *Wybrane zagadnienia rewalidacji dzieci*, Zielona Góra 1984.

postawy izolacji i opieki. Miały one miejsce zazwyczaj w zakładach odizolowanych od miasta. W epoce oświecenia otoczenie społeczne było wrogo nastawione do samego rodzica dziecka z niepełnosprawnością, gdyż nadal podzielano pogląd, że jest ono karą od Boga za ich grzechy. Na przełomie XIX i XX wieku najczęściej spotykano się z postawą segregacji. Ma ona związek z rozwojem nauki, która przyczyniła się do klasyfikacji typów niepełnosprawności i zwiększenia wiedzy społeczeństwa na jej temat. Dzięki temu zauważono problemy ludzi z deficytami i dążono do poprawy ich warunków bytowych¹²³, do których należy zaliczyć naukę i pracę. Dbano o rozwój instytucji pomagających niepełnosprawnym oraz szkolono kadre przyczyniającą się do oddziaływań wychowawczo-dydaktycznych.

Należy jednak podkreślić, że mimo upływu lat postawa dyskryminacji i wyniszczenia powracała, czego przykładem są hitlerowskie Niemcy, które stosowały taktykę programową „eliminacji życia niewartego życia”¹²⁴, zwaną oficjalnie Akcją T4, dającą przyzwolenie na zabijanie osób z deficytami. Mimo wielu protestów, przede wszystkim grup kościelnych, nie zaprzestano działalności, gdyż uważano to za konieczne dla dobra społeczeństwa. Według istniejących poglądów proceder ten wiązał się z głębokim kryzysem moralno-etycznym panującym w nazistowskich Niemczech¹²⁵. Ówczesnie wciąż można spotkać społeczności, które uśmiercają niemowlęta z deficytami. Tak dzieje się np. wśród afrykańskiej grupy Masajów, gdzie zabija się je zaraz po narodzinach lub w plemieniu Wogeo na Nowej Gwinei, które zakopuje ułomne noworodki żywcem¹²⁶.

Mimo ciągłych uprzedzeń dotyczących człowieka z niepełnosprawnością, wraz z humanizacją życia, stopniowo zanika piętnowanie rodziców. Nie są już nieustannie uważani za winowajców obciążonych dzieckiem z niepełnosprawnością za własne grzechy. Mimo to stosunki społeczne ze środowiskiem wciąż stanowią problem i podlegają wielu ograniczeniom, gdyż jest to proces wieloetapowy wymagający czasu do zaakceptowania odmienności. Warto zwrócić uwagę na optymistyczną postawę, która dominuje w XXI wieku – postawę integracji, w której zdecydowanie odchodzi się od izolowania osób z niepełnosprawnością od społeczeństwa. Kluczowego znaczenia nabiera integrowanie dzieci mających deficyty ze społeczeństwem zdrowym. Dąży się do ich harmonijnego współżycia w środowisku społecznym,

¹²³ A. Maciarz, *Wybrane zagadnienia...*, 1984, s. 41.

¹²⁴ niem. *Vernichtung von lebensunwertem Leben*, Zob. M. Jabłoński, *o tych, których „życie niewarte było życia”*, „Krakowski Portal Edukacji Patriotycznej” 2021, <http://patriotycznykrakow.pl/index.php/2021/02/12/o-tych-ktorych-zycie-niewarte-bylo-zycia>, [dostęp: 10.01.2025].

¹²⁵ A. Götz, *Obciążeni „Eutanazja” w nazistowskich Niemczech*, Wołyniec 2015, s. 20-25.

¹²⁶ B. Wright, *Psychologiczne aspekty fizycznego inwalidztwa*, Warszawa 1965, s. 279.

tworząc integracyjne placówki oświatowo-wychowawcze. W postawie integracji kluczowe założenie mówi o równości osób pełnosprawnych i z niepełnosprawnościami, więc wynika z tego, że nie należy ich izolować. Wciąż istnieją szkoły specjalne – przeznaczone dla uczniów ze stopniem niepełnosprawności – jednak zmierza się do ich pełnego powiązania ze środowiskiem. Dowodem tego są działania podejmowane w ostatnich latach, które w znacznym stopniu uwzględniają potrzeby osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, co potwierdza m.in. wprowadzenie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka czy też przepisów uwzględniających dostosowanie wymagań dla uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych¹²⁷.

Ważne znaczenie w funkcjonowaniu społecznym rodziny wychowującej dzieci atypowe mają kontakty międzyludzkie. Doświadczenie pojawienia się dziecka w rodzinie często wiąże się z ich ograniczeniem w początkowych miesiącach życia potomstwa. Natomiast narodziny dziecka z niepełnosprawnością sprawiają, iż ograniczenie kontaktów ze społeczeństwem nie kończy się po kilku miesiącach, lecz niesie niebezpieczeństwo nieskończonej izolacji. Dotyczy to głównie matek, które ze względu na zaistniałą sytuację, poświęcają się całkowicie opiece, rezygnując z pracy i kariery zawodowej. Postawa ta negatywnie wpływa na radzenie sobie z wychowaniem dziecka z deficytami, bowiem neguje jedną z najbardziej podstawowych potrzeb życiowych wyższego rzędu – potrzebę samorealizacji. Wywołuje ona uczucie zadowolenia i sprzyja dystansowaniu się od zmartwień codzienności oraz daje motywację do pokonywania trudności¹²⁸. Jak czytamy:

urodzenie dziecka niepełnosprawnego powoduje zachwianie realizacji planów życiowych rodziców i całej rodziny, burzy oczekiwania względem nowo narodzonego potomka. Najczęściej emocje są tak silne, że dezorganizacji ulegają relacje między członkami rodziny i naturalny przebieg codziennego życia¹²⁹.

Pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością bez wątpienia wpływa na zmiany w funkcjonowaniu społecznym oraz organizacyjnym rodziny. Zmiany dotyczą zarówno relacji między małżonkami, jak i zdrowymi dziećmi, które zauważają, że rodzice poświęcają im znacznie mniej czasu. Sytuacja ta rodzi niebezpieczeństwo izolowania się. Jednak, gdy rodzi-

¹²⁷ T. Serafin, *Kształcenie specjalne w systemie oświaty. Vademecum dla organu prowadzącego, dyrektora szkoły, nauczycieli i rodziców*, Warszawa 2012, s. 24.

¹²⁸ E. Sendek, E. Wiśniewska, E. Krajewska-Kułak, W. Kułak, *Funkcjonowanie społeczne rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, „Neurologia Dziecięca” 19/2010, nr 37, s. 71.

¹²⁹ M. Popielecki, I. Zieman, *Kryzys psychiczny w związku z pojawieniem się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego*, „Szkoła Specjalna” 2000, nr 1, s. 16.

ce zaznaczają swoją akceptację wobec dziecka atypowego, to również rodzeństwo łatwiej przyswaja sobie nową sytuację i odnajduje się w niej. Niewątpliwie zmiany zachodzą również w życiu zawodowym i towarzyskim. Nie ulega wątpliwości, iż na dalszy plan schodzi uczestnictwo w życiu kulturalnym. Przede wszystkim osłabieniu lub całkowitemu zatraceniu ulegają kontakty towarzyskie i sąsiedzkie. Głównymi przyczynami tego zjawiska są: brak czasu, pieniędzy, wstyd, lęk lub brak chęci¹³⁰. Biorąc pod uwagę wspomniane aspekty należy stwierdzić, iż rodzice wychowujący dziecko z niepełnosprawnością muszą dokonać diametralnych zmian w swoim dotychczasowym funkcjonowaniu. Kluczowe znaczenie ma jednak akceptacja zaistniałej sytuacji, odpowiednie ustosunkowanie się do niej i otwartość oraz solidarność społeczeństwa. Problem ten dobrze charakteryzują słowa Jana Pawła II, nawiązujące do założeń chrześcijaństwa:

Jeżeli dziecko niepełnosprawne przychodzi na świat w rodzinie otwierającej się na jego przyjęcie, nie czuje się osamotnione, ale wszczepione w samo serce wspólnoty i dzięki temu może się nauczyć, że życie ma zawsze swoją wartość. Rodzice ze swej strony doświadczają, jaką wartość ludzką i chrześcijańską ma solidarność. Już przy innych okazjach przypominałem, że należy ukazywać czynem, iż choroba nie stwarza nieprzekraczalnych granic ani nie uniemożliwia nawiązania relacji autentycznej chrześcijańskiej miłości z tymi, którzy są nią dotknięci. Przeciwnie, choroba winna raczej wzbudzać postawę szczególnej troski o te osoby, mają one bowiem pełne prawo być zaliczane do kategorii ubogich, do których należy Królestwo Niebieskie¹³¹.

Na podstawie dotychczasowych rozważań dotyczących społeczno-kulturowego funkcjonowania rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami, można wywnioskować, że ich droga nie jest łatwa. Aby zapewnić swojej rodzinie godny byt, są zmuszeni do licznych poświęceń, co zazwyczaj czynili w ciszy, usuwając się w cień społeczeństwa. Literatura niefikcyjna, analizowana w niniejszej rozprawie doktorskiej, jest apelem o zauważenie i zrozumienie ich problemów. Podkreśla także, że są oni pełnoprawnymi członkami społeczeństwa i mają prawo, a nawet powinni otwarcie prezentować swoje doświadczenia. W ten sposób udzielają społeczeństwu wskazówki, związane z postępowaniem wobec osoby z niepełnosprawnością oraz jej opiekunem, zgodnie z perspektywą humanistyki zaangażowanej. Ten fakt dowodzi, iż jednym ze znaczących aspektów literatury niefikcyjnej przyczyniającej się do *odzyskania doświadczenia* i wpływającej na walkę ze stereotypami społecznymi jest jej polityczność. Przejawia się ona w praktykach pisania i czytania, służąc zwróceniu

¹³⁰ E. Sendecka i in., *Funkcjonowanie społeczne...*, s. 67.

¹³¹ Jan Paweł II, *Przemówienie Ojca Świętego do uczestników kongresu Papieskiej Rady ds. Rodziny* (4. XII. 1999), [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, https://www.rodzina.archidiecezjakatowicka.pl/images/pdf/niepelnosprawni_w_rodzinie.pdf, [dostęp: 10.04.2022].

uwagi na te sfery życia społecznego, które potrzebują interwencji. Można ją interpretować jako symboliczne pojawienie się nowego dyskursu o niepełnosprawności, ale także przede wszystkim jako wejście do przestrzeni publicznej osób z niepełnosprawnością i ich przedstawicieli - jak w przypadku analizowanych narracji Hołuba i Ptak. Głównym wymiarem praktyki opowiadania o doświadczeniu niepełnosprawności, z punktu widzenia rodzica, w wymiarze politycznym jest krytyka społeczna. Jak zaznacza Muca: „W refleksji dotyczącej niefikcyjnej literatury o niepełnosprawności opowieści o osobistym doświadczeniu często przypisuje się funkcję politycznej manifestacji lub interwencji, wspierającej dyskurs o prawach obywatelskich oraz działalność emancypacyjną marginalizowanej grupy społecznej”¹³².

Znaczącym przykładem politycznego zwrotu w kierunku rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami jest, przywołany już wcześniej, ich protest w sejmie z 2018 roku, trwający 40 dni. Dotyczył on zwrócenia uwagi na poprawę materialnych aspektów życia tej grupy społecznej, wnosząc o pomoc dotyczącą podniesienia dodatku rehabilitacyjnego oraz renty socjalnej¹³³. Efekty protestu okazały się bardziej znaczące niż rezultaty materialne, bowiem jego doniosłość sprawiła, iż weszli do przestrzeni publicznej i mocno podkreślili swoją obecność i swój głos. Matki dzieci z niepełnosprawnościami wyraźnie zaznaczyły swoje prawo do udziału w przestrzeni publicznej, dając głośny wydźwięk o charakterze polityczno-performatywnym. Istotnym czynnikiem, który wpłynął na wypromowanie protestu była siła mediów oraz liczne publikacje, które ukazywały się jako komentarz do tego wydarzenia. Jak podkreślała Marta Sałkowska opisywany protest przyczynił się do rozwoju społecznego modelu niepełnosprawności oraz zwrócił uwagę na doświadczenie rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością, którzy silnie i odważnie walczą o zmianę swojej rzeczywistości społecznej¹³⁴.

Protest społeczny zwraca uwagę na doświadczenia osób z niepełnosprawnościami oraz ich opiekunów poprzez ich fizyczną obecność w instytucji politycznej (korytarz sejmowy). Niniejsze wydarzenie, z uwagi na podobny charakter, jakim jest dojście do głosu w przestrzeni publicznej rodziców wychowujących dzieci atypowe, zaczęto łączyć z wydaniem około pięć miesięcy później książki Hołuba *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek wychowujących*

¹³² K. Muca, *Opowiedzieć niepełnosprawność...*, s. 86.

¹³³ J. Dobrzycki, *Protest osób niepełnosprawnych i ich opiekunów w 2018 roku na łamach tygodników „Newsweek” i „Sieci” a problem tabloidyżacji*, „Zeszyty Prasoznawcze” 2019, nr 4 (240), s. 44.

¹³⁴ M. Sałkowska, *Sejmowe protesty opiekunów osób z niepełnosprawnościami – wybrane wątki analityczne artykułów prasowych*, „Societas/Communitas” 2018, nr 2-2 (26-2), s. 244-245.

dzieci z niepełnosprawnością, gdzie obecność matek dzieci z niepełnosprawnościami jest prezentowana przez doświadczenie narracji. W ten sposób lekturę czytała Karolina Kucharczyk, która rozpoczęła recenzję od zwrócenia uwagi na ów protest, porównując matki na sejmowych korytarzach do narratorek w reportażach Hołuba. Jak podkreśla recenzentka, elementem łączącym ich jest fakt, iż zarówno protestującym jak i narratorkom udało się opowiedzieć o swoich doświadczeniach i zostać usłyszanym¹³⁵. Należy podkreślić, iż oba wydarzenia (protest oraz publikacja) książki są od siebie niezależne, jednak ich interpretacja prowadzi do wspólnego kontekstu politycznego, jakim jest rozwój ruchu na rzecz osób z niepełnosprawnością oraz ich rodziców, a także zwrócenie uwagi na osobiste doświadczenia. Za pomocą upublicznienia (*odzyskania*) własnego doświadczenia kobiety mogły opowiedzieć o trudnościach życia z dzieckiem z niepełnosprawnością, wpływając na zmianę zastanej rzeczywistości. Tego zdania jest również badaczka literatury Klaudia Muca, która podkreśla, iż:

Protest z 2018 roku został potraktowany jako wydarzenie społeczno-polityczne, które jednocześnie ujawniło i ustanowiło emancypacyjny, usytuowany punkt widzenia – dlatego jest tak istotnym kontekstem dla czytania najnowszej literatury niefikcjonalnej dotyczącej niepełnosprawności. Dzięki tej literaturze możliwe staje się odczytanie rzeczywistości społecznej w odniesieniu do konkretnego doświadczenia¹³⁶.

Analizowane w niniejszej rozprawie doktorskiej narracje niefikcjonalne stanowią formę prezentacji społecznego funkcjonowania rodziców wychowujących dzieci neuroatypowe oraz upolitycznienia ich doświadczenia, ponieważ opowieści Hołuba oraz Ptak zostały opublikowane i są otwarcie dostępne w przestrzeni publicznej, a także stanowią obiekt poddawany działaniom hermeneutycznym (tj. interpretacji i krytyce). W kontekście literackich studiów o niepełnosprawności (z elementami studiów o macierzyństwie¹³⁷) opowieści o osobistym doświadczeniu przyczyniają się do zwrócenia uwagi na wyżej wymieniony problem poprzez opisanie funkcjonowania społecznego rodziców wychowujących atypowych potomków. Dodatkowo wpływają na poszerzenie wiedzy o życiu dzieci z niepełnosprawnościami i ich rodziców oraz walczą ze stereotypami społecznymi na temat danej grupy społecznej, wskazując odpowiednie ścieżki postępowania wobec nich.

¹³⁵ K. Kucharczyk, *Żeby umarło przede mną – recenzja*, Xiegarnia.pl, IX 2018, <https://xiegarnia.pl/recenzje/zeby-umarlo-przedemna-recenzja>, [dostęp: 17.02.2025].

¹³⁶ K. Muca, *Opowiedzieć niepełnosprawność...*, s. 370.

¹³⁷ Temat literackich studiów o macierzyństwie został opisany w rozdziale II. Zob. s. 59-61.

Rozdział II

Doświadczenie niepełnosprawnością pisane

1. Literatura wobec stereotypu

Na potrzeby niniejszej rozprawy kluczowe jest odwołanie się do pojęcia *stereotypu*, bowiem stanowi on podstawę podjęcia badań oraz ukierunkowania działań w walce z inkluzyją społeczną dotyczącą niepełnosprawności oraz osób żyjących w jej kręgu za pomocą analizy doświadczeń przedstawionych w narracjach niefikcyjnych. Teksty pisane wykorzystują możliwości szerokiego przekazu treści oraz trafiania do liczного grona odbiorców, wobec czego mają dużą szansę wywarcia wpływu na świadomość społeczną. W ten sposób literatura czerpie z możliwości stwarzanych przez stereotypy, ponieważ przewrotnie nakreślając je, wpływa na ich obalenie albo utrwalenie, dzięki czemu ma znaczący wpływ na powszechny światopogląd i kształtuje doświadczenia odbiorcy. Jak zauważa Jan Pomorski: „Doświadczamy świat nie w sposób dowolny, ale społecznie-kulturowo zrygoryzowany, zgodnie z kodem kulturowym, właściwym danej wspólnotie”.¹³⁸ Powyższe stwierdzenie sytuuje doświadczenie w ucisku społecznym, podlegającym panującym wzorcom, stanowiącym źródło stereotypizacji. W tym zakresie kluczowe jest jednak odpowiednie wykorzystanie potencjału literatury i nakierowanie czytelnika na prawidłowe odczytanie znaczeń. Narracje kobiet w lekturze Hołuba i Ptaka stanowią próbę uwolnienia doświadczenia spod opresji stereotypizacji, dając mu wolność głosu oraz interpretacji. Jak zauważa Gadamer:

Dzięki interpretacji tekst winien przemówić. Żaden tekst ani żadna książka nie mówi jednak, gdy nie przemawia językiem docierającym do innego człowieka. Dlatego interpretacja musi znaleźć odpowiedni język, jeśli rzeczywiście chce skłonić tekst do mówienia.¹³⁹

Etymologia pojęcia *stereotyp* jest obcojęzyczna - wywodzi się z języka greckiego – *stereós*, czyli przestrzenny oraz *typos*, czyli wzorec, odcisk. Idąc tym tropem można przyjąć, że stereotyp to pewnego typu wzorec zostawiający swój odcisk w przestrzeni analizowanego przedmiotu. Należy się zgodzić ze słowami badaczek Marii Chodkowskiej i Beaty Szabały, iż „przestrzenią tą jest określona kultura, a „odcisk” ma zawsze charakter naznaczający,

¹³⁸ J. Pomorski, *Historiografia jako autorefleksja kultury poznającej*, [w:] *Świat historii*, red. W. Wrzosek, Poznań 1998, s. 375.

¹³⁹ H. G. Gadamer, *Prawda i metoda*, przekł. B. Baran, Kraków 1993, s. 365.

a najczęściej również piętnujący”¹⁴⁰. Omawiane pojęcie do dyskursu naukowego wprowadził dziennikarz Walter Lippmann w 1922 roku, postrzegając go jako „obraz w naszych głowach”¹⁴¹, gdzie „Współczesne życie jest pospieszne i skomplikowane (...) Nie ma czasu ani możliwości osobiście je poznać i zrozumieć. W zamian zauważamy pewien rys, który sygnalizuje nam dobrze znany typ i wypełniamy resztę obrazu za pomocą stereotypu, który nosimy w naszych głowach”¹⁴². Wspomniany obraz ma wydźwięk jednostronny, schematyczny i częściowy. Problem ten został dookreślony w słowach Jerzego Bartmińskiego: „Przeważnie nie jest tak, że naprzód widzimy, potem definiujemy, lecz przeciwnie: naprzód definiujemy, a potem widzimy”¹⁴³. Słowa te mają szczególne zastosowanie w przypadku spotkania z osobą z niepełnosprawnością, której podświadomie przypisujemy pewne cechy, nawet przed wejściem w interakcję. Już sam Lippmann zwracał uwagę na dwojaką funkcję stereotypu: psychiczną oraz społeczną, postrzegając go jako świadomy wytwór człowieka, za pomocą którego kategoryzuje otaczające realia, zanim zdobędzie jakiekolwiek doświadczenie w tym temacie, a następnie przekazuje je członkom społeczeństwa z dozą zabarwienia emocjonalnego¹⁴⁴. Jest to zabieg, dzięki któremu ludzie ułatwiają sobie odbiór niezrozumiałego dla nich otoczenia (tworząc tzw. umysłowe obrazy)¹⁴⁵. Przyjmuje się, że w ten sposób społeczeństwo dąży do uproszczonego postrzegania otaczającej go rzeczywistości, a nie ma w zamiarze przemyślanego i celowego obrażania danej grupy. Jest to technika służąca radzeniu sobie z niezrozumiałymi i skomplikowanymi zjawiskami¹⁴⁶.

Dzięki swojej popularności i uniwersalności *stereotyp* zyskał miano pojęcia interdyscyplinarnego – rozwijając się na gruncie socjologii i psychologii¹⁴⁷, komunikacji¹⁴⁸, historii litera-

¹⁴⁰ M. Chodkowska, B. Szabała, *Osoby z upośledzeniem umysłowym w stereotypowym postrzeganiu społecznym*, Lublin 2012, s. 41.

¹⁴¹ Za: K. Kwaśniewski, *Stereotyp etniczny*, [w:] *Słownik etnologiczny, terminy ogólne*, red. Z. Staszczak, Warszawa-Poznań, 1987, s. 327.

¹⁴² W. Lippmann, *Public opinion*, New York 1946, s. 67.

¹⁴³ J. Bartmiński, *Stereotypy mieszkają w języku. Studia etnolingwistyczne*, Lublin 2009, s. 55.

¹⁴⁴ A. Schaff, *Stereotyp: definicja i teoria*, „Kultura i Społeczeństwo” 1981, z. 3, s. 51-52.

¹⁴⁵ A. Korzon, *Mity i stereotypy myślowe o niepełnosprawnych intelektualnie w środowisku społecznym*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, t. 2, Kraków 2004, s. 29.

¹⁴⁶ E. Aronson, *Człowiek – istota społeczna*, Warszawa 1995, s. 361-362.

¹⁴⁷ Badaniami w tych dziedzinach zajmowano się głównie na gruncie anglojęzycznym do 1977 r., ich przeglądu dokonał A. Kapiszewski. Na gruncie polskim analizę prac poświęconych stereotypom dokonali A. Sosnowski i J. Walkowiak, a poszerzył je A. Schaff.

¹⁴⁸ Zob. K. Bartoszyński, *Zagadnienie komunikacji literackiej w utworach narracyjnych*, [w:] *Problem socjologii literatury*, red. J. Sławiński, Wrocław, 1971, s. 127-148.

tury¹⁴⁹, kultury¹⁵⁰ i języka¹⁵¹. W związku z mnogością dziedzin rozpatrujących dane zagadnienie spotyka się różne definicje słownikowe. Tak jest również w przypadku nomadycznego pojęcia *stereotypu*. Wyjaśnienie tego hasła, w tradycyjnym ujęciu, prezentuje *Nowa encyklopedia powszechna*¹⁵²:

skrótowy, uproszczony i zabarwiony wartościująco obraz grupy ludzi (np. etnicznej, zaw., rasowej, klasy społ.), funkcjonujących w świadomości członków innych grup; s. powstaje w rezultacie bezrefleksyjnego przejmowania opinii rozpowszechnionych w danym środowisku; jest b. trwały i odporny na zmianę, nawet w przypadku gromadzenia się sprzecznych z nim doświadczeń; wywiera silny wpływ na zachowania członków grupy społ., sprzyjając zwł. utrwalaniu uprzedzeń wobec ludzi spoza własnej grupy. W znaczeniu szerszym używa się terminu s. na oznaczenie wszelkich poglądów stanowiących odbicie gotowego wzoru i przyswajanych bez zastanowienia i konfrontowania ich z rzeczywistością¹⁵³.

Należy zgodzić się również z przyjętym rozumieniem terminu *stereotyp* przez Waldemara Dmochowskiego, który proces poznawania i oceniania osób w stereotypowym ujęciu wyjaśnia krótko jako „chodzenie na skróty”¹⁵⁴. Warto podkreślić, że współczesne definicje stereotypu nie odbiegają zbytnio od typowych ujęć tego słowa¹⁵⁵.

Rozwój nauk przyczynił się do stworzenia klasyfikacji stereotypów, dzieląc je na indywidualne oraz kulturowe, co stanowi ich najpopularniejszą klasyfikację w literaturze¹⁵⁶. Pierwsza ze wspomnianych grup, zwana inaczej społeczno-poznawczą, jest związana z poglądami konkretnej jednostki, które tworzą się podczas kontaktu z określoną grupą społeczną. Ich podstawową cechą jest uleganie ciągłym zmianom pod wpływem nabieranych doświadczeń¹⁵⁷. Stereotypy indywidualne są nabywane przy pierwszym kontakcie z przedstawicielem odmiennej grupy społecznej i w trakcie utrwalenia zostają przenoszone na innych spotkanych przedstawicieli stereotypizowanych społeczności¹⁵⁸. Druga grupa – kulturowa – odnosi

¹⁴⁹ Warto zwrócić uwagę, że problem stereotypu w literaturze rozważano już w 1973 roku podczas sesji naukowej na Uniwersytecie Wrocławskim. Z tej okazji ukazało się 6 referatów, które można znaleźć w „Pracach Literackich” t. XVI, Wrocław 1974.

¹⁵⁰ Zob. J. S. Bystroń, *Niemcy w tradycji popularnej*, [w:] *Megalomania narodowa*, Warszawa 1935. Przedruk: *Tematy, które mi odradzano. Pisma etnograficzne rozproszone*, oprac. L. Stomma, Warszawa 1980, s. 335-354.

¹⁵¹ Zob. A. Schaff, *Stereotyp: definicja...*, s. 43-77.

¹⁵² Podobne definicje słowa stereotyp można znaleźć m.in. [w:] W. Kopaliński, *Podręczny słownik wyrazów obcych*, Warszawa 1996, s. 762.

¹⁵³ *Nowa encyklopedia powszechna PWN*, t. 6, S-Z, red. B. Petrozolin-Skowrońska, Warszawa 1996, s. 47.

¹⁵⁴ W. Dmochowski, *Przewodnik po psychologii społecznej*, Warszawa 2001, s. 145.

¹⁵⁵ Zob. Definicja stereotypu ze *Słownika języka polskiego PWN*: „funkcjonujący w świadomości społecznej uproszczony i zabarwiony wartościująco obraz rzeczywistości”, <https://sjp.pwn.pl/slowniki/stereotyp.html>, [dostęp: 31.01.2022r].

¹⁵⁶ T. D. Nelson, *Psychologia uprzedzeń*, Gdańsk 2003, s. 49.

¹⁵⁷ B. Weigl, *Stereotypy i uprzedzenia*, [w:] *Psychologia. Jednostka w społeczeństwie i elementy psychologii stosowanej*, t. 3, red. J. Strelau, Gdańsk 2005, s. 207.

¹⁵⁸ Ch. Stangor, s. Challer, *Stereotypy jako reprezentacje indywidualne i zbiorowe*, [w:] *Stereotypy i uprzedzenia*, red. C. N. Macrae, Ch. Stangor, M. Hewstone, Gdańsk 1999, s. 15.

się do wiedzy zbiorowej, w której przyswajane stereotypy są transmitowane i przekształcane przez otaczających nas ludzi: rodziców, nauczycieli, polityków, wyznawców religijnych itp. Zebrane doświadczenia są przyjęte i przekazywane wewnątrz grupy. Podstawową cechą stereotypów kulturowych jest powszechność wiedzy oraz konsens poglądów¹⁵⁹. Warto dodać, że stereotypy kulturowe utrzymujące się w danej społeczności mogą być zupełnie inne od stereotypów indywidualnych w tej samej grupie¹⁶⁰. Wedle początkowych badań nad utartymi poglądami wspomnianego już Lippmanna, większą wagę przywiązywano do stereotypów kulturowych, gdyż rodziło się przekonanie, że zazwyczaj daną grupę społeczną postrzegamy w postaci gotowych i przekazanych przez kulturę schematów. Współcześnie jednak, większą rangę przypisuje się stereotypom indywidualnym, ponieważ ich oddziaływanie na nasze poglądy, zachowania i emocje wobec danej grupy jest mocniejsze¹⁶¹.

Utarte schematy myślowe dotyczące niepełnosprawności były utrwalane przez długie czasy, a ich echa są wciąż widoczne w schematach myślenia i postępowania współczesnej kultury Europejczyków. Korzenie tej kultury są związane głównie z dokonaniem starożytnych Greków, a także z wierzeniami religijnymi. Dokonując analizy źródła stereotypów o niepełnosprawności w obszarach kulturowo-religijnych, Maria Chodkowska wyróżnia najczęstsze schematy opisujące osobę z niepełnosprawnością, które definiują ją jako osobę:

- nieprzydatną społecznie;
- obciążoną jakąś winą za złe przewinienia swoje lub bliskich i za nie ukaraną;
- obciążoną i naznaczoną piętnem przez bogów;
- pozbawioną praw do spełniania własnych marzeń i realizowania postawionych celów;
- będącą przeszkodą dla innych oraz utrudniającą innym życie;
- cechującą się czarnym charakterem;
- przynoszącą wstyd swoim najbliższym;
- godną politowania, nieszczęśliwą i odrzuconą społecznie¹⁶².

Już w literaturze z okresu starożytnej Grecji zauważa się zwrócenie uwagi na problem niepełnosprawności i dostrzega się pierwsze przejawy stereotypizacji. Z racji panującej w tamtych czasach kultury podkreślało się w literaturze kult piękna i siły (np. *Edyp* i *Filoktet*

¹⁵⁹ M. Chodkowska, B. Szabała, *Osoby z upośledzeniem...*, s. 46.

¹⁶⁰ T. D. Nelson, *Psychologia uprzedzeń...*, s. 27-28.

¹⁶¹ M. Chodkowska, B. Szabała, *Osoby z upośledzeniem...*, s. 46-47.

¹⁶² M. Chodkowska, *Źródła stereotypów niepełnosprawności i osób nią obciążonych w kręgu kultury europejskiej*, [w:] tejsze i in., *Stereotypy niepełnosprawności. Między wykluczeniem a integracją*, Lublin 2010, s. 14.

Sofoklesa), a co za tym idzie pogardę dla braku sprawności fizycznej, brzydoty oraz wszelkich deficytów. Mimo wyszczególniania głównie negatywnych cech niepełnosprawności pojawienie się ich w literaturze starożytnej Grecji niesie za sobą pozytywne konotacje, ponieważ zwraca uwagę na istniejący problem, który w dzisiejszych czasach postrzega się jako niewarty uwagi. A dodatkowo, niektóre z przekazów w danej interpretacji przynosiły korzyść bohaterowi z niepełnosprawnością. Przykładem może być sofoklesowski Filoktet, który jest dowodem na to, że osoba atypowa również może odznaczać się potencjalną siłą. Jednak z uwagi na wzorce kulturowe Filoktet, by zostać bohaterem, musi odzyskać sprawność. W tym samym utworze zauważa się również zachętę do niesienia pomocy osobom chorym oraz z niepełnosprawnością, którą odzwierciedlają słowa Filokteta do Neoptolemosa: „Powinni, kiedy są poza nieszczęściem, o nim pamiętać”¹⁶³. Także historia Edypa ostrzega, że nieszczęście może spotkać każdego człowieka i nikt nie jest w stanie uniknąć swojego przeznaczenia.

W mitologii starożytnej Grecji również pojawia się motyw niepełnosprawności. Nawiązuje do niego postać Hefajstosa, syna bogini Hery, który jest kulawy. Nie ma pewności co do przyczyny wystąpienia niniejszego kalectwa. Jedna z wersji mówi o niepełnosprawności nabytej, spowodowanej zemstą ojca za sprzeciwienie się mu, która doprowadziła do zrzucenia go ze skał Olimpu, tym samym powodując kalectwo. Druga wersja podaje, iż Hefajstos nie cechował się niepełnosprawnością nabytą, bowiem urodził się już chromy. Tego faktu nie mogła zaakceptować jego matka Hera, która atypowość dziecka uważała za hańbę, więc chcąc ukryć ten precedens przed innymi bogami, zrzuciła go z Olimpu¹⁶⁴. Wykreowanie postaci Hefajstosa w czasach umiławania kultu siły i sprawności ukazuje ówczesne dylematy związane z niepełnosprawnością i jej stereotypizacją, a na przykładzie zachowania Hery daje moralne usprawiedliwienie matkom porzucającym dziecko z dysfunkcjami w czasach starożytnych, co jest związane z piętnem społecznym¹⁶⁵.

Wedle wierzeń religijnych (głównie monoteistycznej religii Żydów) sprawność oraz jej brak jest zależna od relacji panujących między Bogiem i człowiekiem. Przykładem stosunków godnych potępienia, związanych ze sprzeciwem wobec Boga, jest Miriam. W *Księdze Liczb Starego Testamentu* siostra Mojżesza i Aarona zostaje ukarana chorobą zmierzającą do zniekształcenia i wyniszczenia ciała, ponieważ nie okazała zaufania wobec woli Boga. Jak czytamy

¹⁶³ Sofokles, *Filoktet*, przekł. J. Łanowski, Toruń 1975, s. 32.

¹⁶⁴ P. Grimal, *Słownik mitologii greckiej i rzymskiej*, Wrocław-Warszawa-Kraków, 1990, s. 119.

¹⁶⁵ M. Chodkowska, *Źródła stereotypów niepełnosprawności...*, s. 16.

w tekście biblijnym „Odszedł Pan, a obłok oddalił się od namiotu, lecz oto Miriam stała się nagle biała jak śnieg od trądu. Gdy Aaron do niej się zwrócił, spostrzegł, że była trędowata”¹⁶⁶. Przeciwnym przykładem, ukazującym nagrodzoną wierność wobec Boga jest Hiob, który znosi cierpienie oraz chorobę, zesłaną przez Pana, tym samym udowadniając swoją bogobojność, za co zostaje nagrodzony cofnięciem ograniczeń cielesnych i pełną, długą sprawnością życiową. W *Księdze Hioba* czytamy:

Rzekł Pan szatanowi: zwróciłeś uwagę na sługę mego Hioba? Bo nie ma na całej ziemi drugiego, kto by był tak prawy, sprawiedliwy, bogobojny, unikający zła jak on. Jeszcze trwa w swej prawości, choć mnie nakłoniłeś do zrujnowania go, na próżno. Na to szatan odpowiedział Panu (...) Wyciągnij, proszę, rękę i dotknij jego kości i ciała. Na pewno Ci w twarz będzie złorzeczył. I rzekł Pan do szatana: oto jest w twej mocy. (...) Odszedł szatan sprzed oblicza Pańskiego i obsypał Hioba trądem złośliwym, od palca stopy aż do wierzchu głowy¹⁶⁷.

Przekonania takie odnajdziemy również w *Nowym Testamencie*, czego dowodzą słowa Chrystusa: „Oto wyzdrowiałeś. Nie grzesz już więcej, aby ci się coś gorszego nie przydarzyło”¹⁶⁸ skierowane do człowieka leżącego przy sadzawce Betesda, cierpiącego na różne choroby. Powyższe przykłady pokazują, że w wierzeniach religijnych niepełnosprawność jest głównie zależna od Boga, który wykorzystuje ją jako karę lub sprawdzian wiary człowieka, a w ramach nagrody za posłuszeństwo i bogobojność obdarowuje długim zdrowiem i sprawnością fizyczną. Idąc tym tropem, poglądy Chrystusa można uznać za stereotypowe, bowiem nie akceptuje niepełnosprawności, nie głosi tolerancji wobec niej, lecz uzdrawia człowieka z deficytami, uznając go najczęściej za grzesznego.

Również starożytni bajkopisarze zajmowali się problemem niepełnosprawności, czego przykładem jest bajka Ezopa pt. *Żaba i lis*. Główna bohaterka żaba uznaje się za lekarza oraz znawcę leków, chętna do pomocy potrzebującym mieszkańcom. Jednak jej umiejętności zostają wyśmiane przez lisa, który zarzuca: „Jakże ty nas wyratujesz, skoro nie wyleczyłaś się sama, będąc kulawą!”¹⁶⁹. Te słowa podkreślają stereotyp mówiący o braku posiadania zdolności przez osoby z niepełnosprawnością. Morał tej bajki stał się na tyle popularny, iż do dziś powtarza się powiedzenie: „Lekarzu, ulecz się sam”.

Jak wskazują powyższe przykłady wywodzące się z okresów starożytnych, temat niepełnosprawności był poruszany od dawna i to w tych okresach należy dopatrywać się po-

¹⁶⁶ Pismo Święte, Stary Testament, Księga Psalmów, Psalm 132(131), <https://biblia.deon.pl/rozdzial.php?id=132>, [dostęp: 8.12.2022].

¹⁶⁷ Tamże.

¹⁶⁸ Tamże.

¹⁶⁹ Ezop, *Żaba i lis*, [w:] Ezop i in., *Wielka księga bajek greckich*, przekł. M. Wojciechowski 2006, s. 69.

czątków wytwarzania stereotypów związanych z osobami atypowymi. Główny wzrost literatury oraz zainteresowania naukowego tematyką niepełnosprawności (zwłaszcza w literaturze dla młodego odbiorcy) przypada zaś na okres przełomu XIX/XX, a nawet XXI wieku¹⁷⁰. To w tym okresie zauważa się znaczące zmiany w prezentacji bohatera z niepełnosprawnością, który z biegiem czasu zaczyna „mówić własnym głosem”¹⁷¹, należy jednak podkreślić, że zmiany te następowały bardzo mozolnie, a ich rozkwit jest szczególnie widoczny dopiero po roku 1989 oraz szczególnie we współczesnej literaturze XXI wieku.

Rok 1989 jest uznawany za czas przełomu, a nawet rewolucji dotyczącej przemian kulturowych i społecznych obserwowanych w polskiej kulturze. Transformacja ustrojowa, wpływająca na demokratyzację życia społecznego, przyczyniła się także do zmian w funkcjonowaniu osób z niepełnosprawnością oraz przyspieszyła rozwój działań emancypacyjnych względem nich. Pomocne okazały się nowe akty legislacyjne¹⁷² ułatwiające codzienne funkcjonowanie i walkę z dyskryminacją niepełnosprawności. Ponadto zniesienie cenzury oraz późniejsze wstąpienie Polski do Unii Europejskiej skutkowało otwarciem społeczeństwa na nowe poglądy oraz wzrostem zainteresowania odmiennością. Postęp technologiczny – a w szczególności pojawienie się Internetu oraz pluralizacja mediów – miały znaczący wpływ na rozpowszechnienie wizerunku osoby z niepełnosprawnością na szeroką skalę. Wielką popularność zyskały telenowełe cieszące się dużą oglądalnością. Już w 1997 roku wyemitowano pierwszy odcinek serialu *Klan*, zwracający uwagę na problemy osób z zespołem Downa¹⁷³. Na antenie nie brakowało również programów typu talk-show, gdzie na łamach np. *Rozmów w toku* ukazywano sylwetki osób z niepełnosprawnością lub całkowicie poświęcano im programy (*Misja integracja*). Współczesna telewizja coraz częściej nawiązuje do odmienności, ukazując już nie tylko problemy ludzi z deficytami związane z ubóstwem czy wyobcowaniem, ale także stara się łamać stereotypy prezentując sylwetki dzielnych i odważnych osób z nie-

¹⁷⁰ Szczegółowy przegląd tekstów literackich prezentujących bohatera z niepełnosprawnością na przestrzeni dziejów przedstawiła Alicja Fidowicz w publikacji *Niepełnosprawność w polskiej literaturze XX i XXI wieku dla dzieci i młodzieży* (2020).

¹⁷¹ Wątek ten został dokładnie zgłębiony w rozważaniach A. Fidowicz, *Wyjście z ciszy. Niepełnosprawny bohater dziecięcy w literaturze dla dzieci i młodzieży okresu modernizmu*, [w:] tejże, *Niepełnosprawność w polskiej literaturze XX i XXI wieku dla dzieci i młodzieży*, s. 77 i następne.

¹⁷² Duże znaczenie w rozwoju dostępności edukacji dla osób z niepełnosprawnością miała ustawa z dnia 7 września 1991 r. O systemie oświaty. Następnie na prawne zmiany w statusie osób z niepełnosprawnościami wpłynęły Karty Praw Osób Niepełnosprawnych z 1997 r., Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych z 2006 r., Ustawa o języku migowym i innych środkach komunikacji z 2011 r. oraz Ustawa z 2019 o zapewnieniu dostępności dla osób ze szczególnymi potrzebami.

¹⁷³ A. Dwojnych, *Zespół Downa i popkultura. Wizerunki osób z niepełnosprawnością intelektualną w serialach*, „Fragile” 2017, nr 1.

pełnosprawnościami, którzy radzą sobie z przeciwnościami losu, a także charakteryzują się różnymi talentami¹⁷⁴.

Stereotypy są obecne w społeczności ludzkiej od zarania dziejów, stanowiąc część rozwoju gatunku ludzkiego. Utarte schematy myślowe są najczęściej postrzegane w kategoriach negatywnych, przez co dąży się do ich eliminacji. Jednak, jak zaznacza Jerzy Bartmiński, pełna eliminacja stereotypów jest niemożliwa, a nawet niepożądana, ponieważ wpływa na poznanie świata przez ludzi, a także na ukierunkowanie pewnych zachowań lub unikanie niewłaściwych postaw¹⁷⁵. Za pomocą swego mechanizmu chroniły one ludzi przed niezrozumiałymi barierami, tworząc uogólnienia i zaoszczędzając czas na szukanie oraz wyjaśnienia niezrozumiałego zjawiska.

Bardzo istotnym źródłem dla powstawania, utrwalania oraz przełamywania stereotypów jest literatura – głównie z uwagi na swoją powszechną dostępność. Towarzyszy ona dzieciom od najmłodszych lat, np. pod postacią bajek na dobranoc, a następnie za pomocą lektur szkolnych¹⁷⁶ oraz literatury czytanej z inicjatywy własnej czy z polecenia znajomych w dorosłym życiu. Wydawałoby się, iż literackie źródła stereotypu przedstawiające osobę z niepełnosprawnością z pogardą miały negatywny wpływ na ową grupę społeczną, to jednak przypisuje się im pozytywne konotacje, ponieważ zwracały uwagę na istnienie osoby atypowych, które były „niewidzialne” w przestrzeni społecznej. Odpowiednie odczytanie tekstu przedstawiającego stereotypy na temat osób atypowych niosło za sobą pozytywne skutki. W ten sposób działa właśnie literatura, która wykorzystuje możliwości stwarzane przez utarte schematy myślowe, bowiem przewrotnie nakreślając je, wpływa na świadomość społeczną. Ciężko wyobrazić sobie satyrę czy komedię bez wyrazistych typów ludzkich będących ich schematycznym przedstawieniem, czy też filmy lub kabarety bez wspólnego kodu stereotypowego. Problemem jest jednak poziom czytelności i sposób przekazywania stereotypu. Należy jednak podkreślić, iż wątki literackie są bardzo ważne w kwestii kształtowania poprawności przekazu stereotypowego. Kluczowe w tym zakresie jest jednak stwarzanie w procesie dydaktyczno-wychowawczym odpowiednich warunków sprzyjających interpretacji tek-

¹⁷⁴ Przykładem tego są programy show: „Downe The Road”, „Top Model” czy „Mam talent”.

¹⁷⁵ J. Bartmiński, *Stereotypy mieszkają...*, s. 108.

¹⁷⁶ Na potrzeby niniejszej pracy przeprowadzono badania na temat czytelności lektur szkolnych związanych z motywem niepełnosprawności. Ich wyniki znajdują się w Rozdziale V, a dodatkowo ich część została opublikowana w czasopiśmie naukowym *Dydaktyka Polonistyczna*. Zob. B. Strzępek-Leśniak, *Kto ukradł jutro, czyli dlaczego nie jest jak z obrazka? Olgi Ptak w szkolnym kanonie lektur – na podstawie opinii studentów*, „Dydaktyka Polonistyczna”, Rzeszów 2022, nr 8(17), s. 81-92.

stów dotyczących kwestii niepełnosprawności. To właśnie literatura – za pomocą odpowiedniego nakierowania interpretacyjnego – daje możliwość ukazywania różnorodności cech i osób, utrudniając ich postrzeganie poprzez stereotypy.

Należy zauważyć, iż stereotypy związane z osobą z niepełnosprawnością są powszechnym zagadnieniem, które doczekało się wielu publikacji, zarówno w kontekście dyskursu społecznego jak i literaturoznawczego. Inaczej przedstawia się natomiast kwestia związana z rodzicami wychowującymi dzieci atypowe. Oni także podlegają licznym dyskryminacjom i wykluczeniom, jednak popularność tego zjawiska na gruncie naukowym jest znacznie mniejsza. Jak interesująco pisze Jolanta Rzeźnicka-Krupa:

Niepełnosprawność skupia w sobie kwestie wytwarzania tożsamości z perspektywy wielu krzyżujących się ze sobą kategorii, które mogą powodować marginalizację, nie tylko podmiotów niepełnosprawności, ale i wszystkich ludzi, może zatem stanowić podstawę do analizowania również innych postaci wykluczenia i oporu¹⁷⁷.

Wobec czego niniejsza rozprawa doktorska skupia się na przedstawieniu stereotypowego ujęcia niepełnosprawności w niefikcjonalnych narracjach matek wychowujących dzieci atypowe. W ten sposób rodzicielki ukazują utarte schematy myślowe nie tylko wobec osób z niepełnosprawnością, ale także wobec nich samych. Dzięki swojemu narracyjnemu doświadczeniu wpływają na zmianę myślenia o osobach z deficytami, ale także o ich opiekunach.

2. Matrocentryczny zwrot w literaturze (w walce ze stereotypami)

Macierzyństwo można rozumieć jako złożony fenomen mieszczący się w kategoriach emocjonalnych, fizycznych, psychicznych, społeczno-kulturowych czy, co najważniejsze, w kategoriach literackich, bowiem jest ono obecnie jednym z ważniejszych i popularniejszych tematów refleksji humanistycznej. Wydawałoby się, iż sama postać matki w literaturze jest obecna na szeroką skalę, to zauważa się jednak znikomą ilość rodzielek wychowujących dzieci z niepełnosprawnością. Problemem szczególnie widocznym w badaniach literackich – czy to w kontekście doświadczenia macierzyństwa dziecka z niepełnosprawnością czy dziecka zdrowego – jest odbieranie głosu matkom i przedstawianie owych sylwetek w cieniu ich doświadczenia za pomocą innych osób prowadzących narrację. Kobiety te rzadko wypowiadają

¹⁷⁷ J. Rzeźnicka-Krupa, *Společné ontologie nepełnosprawności...*, s. 10-11.

się osobiście, we własnym imieniu, na łamach literatury. Dopiero w latach 90. XX wieku zauważa się tzw. zwrot materialny w prozie narracyjnej, który otworzył perspektywę dla dynamicznie rozwijających się badań czyniących matkę zarówno autorką wypowiedzi, jak i całego tekstu¹⁷⁸.

Warto zastanowić się, dlaczego tak niewiele kobiet pisało o doświadczeniu macierzyństwa dzieci z niepełnosprawnością, a także o samym macierzyństwie. Dlaczego dopiero na przełomie XX/XXI wieku zauważa się wzrost twórczości o tej tematyce i przełamywanie negatywnych wzorców, o których wspomina Helene Deutsch „matki nie piszą, one są pisane”¹⁷⁹. W klarowny sposób przyczyny nieobecności matek w przestrzeni literackiej wyjaśnia amerykańska pisarka i literaturoznawczyni Joanne Frye¹⁸⁰, a także Agnieszka Gawron w podrozdziale książki zatytułowanym *Sztuka matek. Matka-autorka*¹⁸¹. Jak zaznaczają badaczki problem ten wynika z teorii psychoanalitycznej, która zakłada, że macierzyństwo oraz pisarstwo wykluczają się wzajemnie¹⁸². Głównym powodem tej dyskwalifikacji jest trud w pogodzeniu obowiązków macierzyńskich i zawodowych z obawą o zaniedbywanie własnego potomka.

Literackie odbicie tego problemu jest obecne w autobiograficznej powieści Joanny Jagiełło *Hotel dla twoich rzeczy, o życiu, macierzyństwie i pisaniu*¹⁸³. W konsekwencji te założenia wciąż mają silny wpływ na postrzeganie pracy i doświadczenia macierzyńskiego przez kobiety. Problem ten jest rozważany także w artykule Gawron pt. „*Lęk przed autorstwem*” – *twórcze pisanie a doświadczenie macierzyństwa*, gdzie analizie poddano psychodynamikę twórczości literackiej matek¹⁸⁴. Kolejnym powodem dyskwalifikacji tematu macierzyństwa w pisarstwie jest niezgoda na mówienie o sobie w związku z panującymi normami społeczno-kulturowymi, które sytuują matki w kategorii opiekuńki bez własnej tożsamości¹⁸⁵. Istnieje

¹⁷⁸ Należy jednak podkreślić, iż omówiona sytuacja dotyczy matek wychowujących dzieci pełnosprawne. Zwrot materialny w narracjach matek wychowujących dzieci z niepełnosprawnością nastąpił w ostatnich latach, mimo to wciąż jego popularność jest znikoma.

¹⁷⁹ „Mothers don’t write, they are written”, cyt. za: s. R. Suleiman, *Writing and Motherhood*, [w:] *Mother Reader. Essential Writings on Motherhood*, ed. M. Davey, New York 2001, s. 117.

¹⁸⁰ J. S. Frey, *Narrating Maternal Subjectivity*, [w:] *Textual Mother / Maternal Text. Motherhood in Contemporary Women’s Literature*, eds. E. Podnieks, A. O’Reilly, Waterloo 2010, s. 189.

¹⁸¹ A. Gawron, *Macierzyństwo. Współczesna literatura, kultura, etyka*, Łódź 2016, s. 89-111.

¹⁸² Tamże, s. 92.

¹⁸³ Zob. J. Jagiełło, *Hotel dla twoich rzeczy. O życiu, macierzyństwie i pisaniu*, Wołowiec 2014.

¹⁸⁴ Zob. A. Gawron, „*Lęk przed autorstwem*” – *twórcze pisanie a doświadczenie macierzyństwa*, „Zagadnienia Rodzajów Literackich” 2017, z. 1, LX, s. 27-42.

¹⁸⁵ A. Gawron, *Macierzyństwo...*, s. 101.

także przekonanie, iż *trudne macierzyństwo*¹⁸⁶ nie może być interesującym, ani właściwym tematem literackich rozważań, a sama matka nie może stanowić podmiotu twórczego¹⁸⁷.

Jak zaznacza Agnieszka Gawron:

jedną z ważniejszych barier dla twórczości matek uważam brak tradycji pisania o macierzyństwie w ujęciu podmiotowym i niechęć społeczeństwa do akcentowania, macierzyńskiego „ja”. [...] Ujawnienie macierzyńskiego „ja” w literaturze jest przekroczeniem podwójnym, dotyczy projektowanej kulturowo kondycji kobiety i matki. O ile jednak twórczość autorstwa kobiet, choć nie bez przeszkód, zdominowała się w tradycji literackiej, o tyle matka-pisarka takiej tradycji po prostu nie posiada¹⁸⁸.

Wymienione kwestie należy rozpatrywać w kategoriach stereotypów funkcjonujących w świadomości społecznej. Omawiane w niniejszej rozprawie doktorskiej lektury Olgi Ptak oraz Jacka Hołuba są próbą walki z tego typu schematami myślowymi.

Rozważając kwestię nieobecności matek wychowujących dzieci z niepełnosprawnością w twórczości literackiej, należy zwrócić uwagę na pojawiające się kulturowe studia o macierzyństwie, które są zaliczane do metodologii z pogranicza literaturoznawstwa, nowoczesnej socjologii literatury, a także badań feministycznych i genderowych¹⁸⁹. Ich początek wiąże się z zaproponowanym w 2006 roku przez Andreę O'Reilly terminem *motherhood studies*. Założenia nowej subdyscypliny zostały opisane w książce zatytułowanej *Matricentric Feminism. Theory, activism and Practise*. Warto podkreślić, że znaczący wpływ na powstanie niniejszych studiów zawdzięcza się pracom Adrienne Rich z lat 80. XX w., co potwierdzają słowa Gawron:

Prace Rich [...] stały się również estetycznym wzorcem pisania o macierzyństwie, w którym doświadczenie podmiotu jest podstawowym źródłem refleksji teoretycznej. Łącząc perspektywę naukową i analizę literacką z narracją osobistą, autorka pokazała, że ujęcie podmiotowe, pisanie z pozycji „ja” jak najbardziej może i powinno być polityczne¹⁹⁰.

Badaczka dodaje także, że Rich wciąż jest jedną z najczęściej cytowanych pisarek w kręgach badań antropologicznych, literaturoznawczych oraz socjologicznych zajmujących się tematyką matrocentryczną¹⁹¹. Z perspektywy studiów literaturoznawczych prace Rich są cennym źródłem inspiracji do badań nad językiem oraz sposobami narracji macierzyńskiej. Studia o macierzyństwie skupiają się przede wszystkim na ukazaniu perspektywy matki oraz jej do-

¹⁸⁶ Termin używany przez Małgorzatę Kościelską. Zob. M. Kościelska, *Trudne macierzyństwo*, Warszawa, 1998, s. 5.

¹⁸⁷ Tamże, s. 103.

¹⁸⁸ A. Gawron, *Macierzyństwo...*, s. 107.

¹⁸⁹ A. Gawron, *Writing as re-vision: literatura, feminizm, macierzyństwo*, [w:] *Kobiety wobec dominacji i opresji*, red. I. Desperak, E. Hyży i innych, Łódź 2019, s. 108.

¹⁹⁰ Tamże, s. 115.

¹⁹¹ Tamże.

świadczeń w kategoriach kulturowych. Uwzględnienie powyższej strategii należy łączyć także z pojęciem *matrifocal perspective*, co oznacza, iż to głównie matka jest osobą, z perspektywy której jest prowadzona narracja lub taką, w której to rodzicielka bez względu na ukształtowanie narracyjne staje się centralną perspektywą¹⁹².

Pojawiający się na początku XXI wieku matrocentryczny zwrot wyraża rosnącą liczbę publikacji literackich prezentujących narracje matrifokalne. Jednym z realizowanych przez nich celów jest przedstawienie czytelnikowi doświadczenia macierzyńskiego za pomocą oddania głosu samym matkom. Wiąże się to z negacją przefiltrowanych obrazów macierzyńskich przez męskie relacje, które dominowały przed XXI wiekiem¹⁹³. Wśród przykładowych należy wymienić książki Justyny Bargielskiej *Obsoletki*, Małej lisy, Sylwii Chutnik *Mama ma zawsze rację*, Joanny Woźniczko-Czeczott *Macierzyństwo non-fiction. Relacja z przewrotu domowego*, Małgorzaty Łukowiak *Projekt matka. Niepowieść*, czy też Natalii Fiedorczuk *Jak pokochać centra handlowe?* Reprezentatywne pozycje literackie ukazują rozmaite emocje kobiet wkraczających w świat macierzyństwa, które jawią się najczęściej jako zapis tożsamościowego kryzysu wynikającego z samotności społecznej. W odniesieniu do narracji matek wychowujących dzieci z deficytami liczba publikacji jest znacznie mniejsza. Ich wzrost można zauważyć nieco później, czego przykładem są książki Anny Sobolewskiej *Cela. Odpowiedź na zespół Downa*, Euniki Lech *W życiu liczy się życie*, Doroty Danielewicz *Droga Jana*, Magdaleny Moskal *Emil i my. Monolog wielodzietnej matki*, Katarzyny Michalczak *Synu, jesteś kotem* oraz oczywiście analizowane w niniejszej rozprawie teksty Hołuba i Ptak.

Jedną z ważniejszych kategorii, obecnych w badaniach przedstawienia doświadczenia macierzyństwa (w tym macierzyństwa dzieci z niepełnosprawnością), jest tożsamość. Popularność tej kategorii – zgodnie z tłumaczeniem Zygmunta Baumana – to dowód istnienia kryzysu tożsamościowego¹⁹⁴. Dywagacje nad jej posiadaniem utwierdzają w przekonaniu, że nie jest ona czymś naturalnie przynależnym człowiekowi, lecz wpływają na nią ukształtowania społeczne. Jak twierdzi Anthony Giddens tożsamość „nie jest po prostu czymś danym jako wynik ciągłości jej działania, ale czymś co musi być rutynowo wytwarzane i podtrzymywane

¹⁹² Zob. A. O'Reilly, S. C. Bizzini, *Introduction*, [w:] *From the Personal to the Political. Toward a New Theory of Maternal Narrative*, red. A. O'Reilly, S. C. Bizzini, Selinsgrove 2009.

¹⁹³ A. Rich, *Zrodzone z kobiety. Macierzyństwo jako doświadczenie i instytucja*, Warszawa 2000, s. 108.

¹⁹⁴ Z. Bauman, *Tożsamość – jaka była, jest, i po co?*, [w:] *Wokół problemów tożsamości*, red. A. Jawłowska, Warszawa 2001, s. 8.

przez refleksyjnie działającą jednostkę”¹⁹⁵. Jak dodaje Giddens, owa jednostka jest zdolna do kreowania swojej tożsamości w drodze „podtrzymywania ciągłości określonej narracji. Aby jednostka mogła na co dzień utrzymywać normalne relacje z innymi, jej życiorys nie może być całkowicie fikcyjny. Jednostka włącza do niego bieżące wydarzenia ze świata zewnętrznego, które układa w nieprzerwaną <<historię>> o sobie”¹⁹⁶.

Wspomniana tożsamość narracyjna tworzy się podczas wytwarzania opowieści o sobie, co ma miejsce w omawianych w niniejszej rozprawie utworach literackich. Wytwarzanie narracji pozostawia swój ślad nie tylko w namacalnych tekstach kultury, ale także wpływa na ludzkie procesy mentalne¹⁹⁷. Jest to zauważalne na przykładzie osoby tworzącej narrację (pełniąc funkcję terapeutyczną i włączającą), jak i odbiorcy owej opowieści (pełniąc funkcję edukacyjną, emocjonalną i interwencyjną)¹⁹⁸. Indywidualne narracje są zanurzone w opowieściach zbiorowości, bowiem ich istnienie jest zależne od kontekstów społecznych, kulturowych i politycznych. Analizując teksty literackie ukazujące trud doświadczenia macierzyństwa dzieci z niepełnosprawnością należy uwzględnić, iż zgodnie ze słowami Katarzyny Rosner: „narracyjne pojęcie tożsamości zdaje sprawę z tego, że człowiek się zmienia, że w różnych okresach życia i sytuacjach zachowuje się inaczej”¹⁹⁹. Kryzys tożsamościowy wiąże się często już z samym urodzeniem dziecka z niepełnosprawnością, bowiem dla wielu kobiet jest to dowodem niepowodzenia w ich życiu, a także utwierdza je w przekonaniu, że są niepełnowartościowe. Owe zjawisko nie jest spowodowane bezpośrednio upośledzeniem dziecka, lecz uprzednim wyobrażeniem o urodzeniu zdrowego potomka²⁰⁰.

Warto zwrócić uwagę na książkę wydaną w 2001 roku *Life's Work. On Becoming a Mother* autorstwa Rachel Cusk²⁰¹, która spotkała się z falą krytyki. Przedmiotem jej opowieści był rozpad tożsamości związany z doświadczeniem macierzyństwa, bowiem mimo pozornego życia w kulturze indywidualizmu i wolności matka wciąż jest wpisana w publiczną kulturę macierzyństwa, która nakazuje jej milczenie. Jak podkreśla badaczka kobiety mogą być autonomicznym podmiotem jedynie wtedy, gdy nie są matkami. Wobec tego zrodziła się

¹⁹⁵ A. Giddens, *Nowoczesność i tożsamość, „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*, przekł. A. Szulżycka, Warszawa 2006. s. 74.

¹⁹⁶ Tamże, s. 77.

¹⁹⁷ K. Rosner, *Narracja, tożsamość i czas*, Kraków 2003, s. 7.

¹⁹⁸ Więcej informacji na temat omawianych funkcji i zastosowaniu ich w analizowanych tekstach literackich znajduje się w rozdziale IV. Zob. s. 144-171.

¹⁹⁹ K. Rosner, *Narracja...*, s. 28.

²⁰⁰ M. Kościelska, *Trudne macierzyństwo...*, s. 53.

²⁰¹ R. Cusk, *Praca na całe życie. O początkach macierzyństwa*, przekł. A. Pokojka, Wołowiec 2014.

potrzeba pisania z perspektywy matki i tworzenia w ten sposób autobiograficznego projektu tożsamościowego. Aby odzyskać tożsamość macierzyńską konieczne było dążenie do ukazania rozbieżności między prywatnym a publicznym obrazem doświadczenia matki (w tym w szczególności matki wychowującej dzieci z niepełnosprawnością). W ten sposób rodzicielki dążyły do zniwelowania rozbieżności dotyczących doświadczenia kobiet i stereotypów, które utrwaliły się na ich temat²⁰².

Należy zwrócić uwagę, iż w literaturze pojawia się niekiedy postać kobiety ciężarnej czy doświadczonej matki jako osoby prowadzącej narrację. Natomiast nie zauważa się jej w początkowym okresie macierzyństwa. Wtedy to bowiem tak silnie utożsamia się z dzieckiem, że znika z narracji literackiej. Życie kobiety przechodzi rewolucję związaną ze sferą psychiczną i fizyczną (dotyczącą cielesności, intymności, snu czy czasu wolnego)²⁰³. Jest to wydarzenie przełomowe w życiu rodziny i wiąże się z silnymi przeżyciami psychicznymi, a także wpływa na zmianę stosunku do otaczającej rzeczywistości. Matki wychowujące dzieci z niepełnosprawnością najczęściej tkwią w stanie „znikania” bez końca. Jak zaznacza Cusk narracja rodziolek wyrasta głównie z doświadczenia bólu, kontrastując z sielankowymi opowieściami o doświadczeniu macierzyństwa. Wobec czego zauważa się, iż w dyskursie materialnym dochodzi do stopniowego zrywania ze stereotypową afirmacją macierzyństwa, czyniąc go także źródłem cierpienia. W ten sposób dochodzi do przenikania studiów o niepełnosprawności, studiów o macierzyństwie, dyskursu materialnego oraz maladycznego. W analizowanych w niniejszej rozprawie tekstach literackich matki budujące swoją narrację (w tym względnie narrację rozumianą jako patografię), ukazują w niefikcyjny sposób charakterystykę życia z niepełnosprawnością (z perspektywy osób z niepełnosprawnością, jak i rodziców wychowujących dzieci atypowe) oraz mówią o realnych problemach i cierpieniach, które ich dotyczą, co wpływa na kształtowanie tożsamości.

W rozważaniach materialnych warto bliżej przyjrzeć się również figurze tzw. Matki Polki. Elżbieta Ostrowska nazywa ją interesująco: „wzorem osobowym”, czy też „formułą udziału kobiet w polskiej wspólnotie narodowej”²⁰⁴, która funkcjonuje „między mitem a stereoty-

²⁰² A. Zębala, *Problemy autobiografii kobiecej w studiach genderowych*, „Ruch Literacki” 2005, nr 6, s. 547.

²⁰³ „Znikanie” matki w połogu jest rozpatrywane w psychologii zgodnie z maksymalnym dostosowaniem się do obecnych potrzeb dziecka, z jednoczesnym wycofaniem się z poprzedniego życia. Zob. D. W. Winnicott, *Dzieci i ich matki*, przekł. M. Halaba, Warszawa 1994.

²⁰⁴ E. Ostrowska, *Matki Polki i ich synowie. Kilka uwag o genezie obrazów kobiecości i męskości w kulturze polskiej*, [w:] *Gender – konteksty*, red. M. Radkiewicz, Kraków 2004, s. 215.

pem”²⁰⁵. W literaturze współczesnej, a także w publicystyce, filmie czy sztuce coraz częściej spotyka się próby demitologizacji figury Matki Polki²⁰⁶. Demaskacja funkcjonującego stereotypu ma za zadanie pokazać, że pod omawianą figurą kryją się rzeczywiste kobiety z własnymi problemami i doświadczeniami. Dodatkowo poprzez polemikę z Matką Polką walczy się o tożsamość współczesnych rodzicielek w społeczeństwie polskim, które zmagają się z rozdarciem między tradycją a nowoczesnością.

W analizowanych w niniejszej rozprawie utworach literackich macierzyństwo jest rozpatrywane głównie w kategorii doświadczenia, ale warto także rozważyć je w kategorii instytucji²⁰⁷. Bohaterki w swoich narracjach mówią otwarcie o problemach związanych z macierzyństwem dzieci atypowych. Kobiety dzielą się z czytelnikiem swoimi obawami i nadziejami, opowiadając tym samym o rosnących wobec nich oczekiwaniach rodziny, społeczeństwa i państwa. Taka postawa jest próbą zerwania z wizerunkiem Matki Polki – milczącej, nieskazitelnej i podporządkowanej umowom społecznym²⁰⁸.

Interesująco ową figurę nazywa Magda Monczak-Ciechomska, pisząc „Matka tragiczna”²⁰⁹. Jak zaznacza Maria Janion wizerunek Matki Polki opiera się o rekwizyty, takie jak: czarna żałobna suknia, kajdany, różaniec i krzyż. Utożsamiając tym samym omawiany wzorzec osobowy z Matką Boską, która dzielnie znosiła cierpienie²¹⁰. Jej portret trafnie charakteryzuje Kazimiera Szczuka, pisząc: „Cierpiącą Matkę Polkę poznajemy w jednym rytualnym geście uczestnictwa w kulturze. Jest to wybuch rozpacz (...). Potem następuje wyciszenie, podporządkowanie, zdławienie głosu i zejście kobiety ze sceny”²¹¹. W wybranych do analizy w niniejszej dysertacji utworach kobiety także dzielnie znoszą cierpienie wynikające z niemożności pomocy swoim dzieciom, a także konieczności poświęcenia i ograniczenia własnego życia zawodowego i społecznego. Jednak demitologizują wspomniany wizerunek, bowiem

²⁰⁵ Tamże, s. 222.

²⁰⁶ Warto zwrócić uwagę chociażby na kwartalnik „Zadra”, gdzie w każdym numerze jedna część jest poświęcona parodiowaniu owej figury w kąciku tzw. „Matki Bolka”.

²⁰⁷ Zob. A. Rich, *Zrodzone z kobiety...*, s. 297–308.

²⁰⁸ Warto zaznaczyć, iż z omawianym mitem Matki Polki próbowano rozprawić się już w epoce romantyzmu (choćby na przykładzie Emilii Plater czy Grażyny, które wcielały się w rolę rewolucjonistek i bohaterek). Były to jednak przypadki epizodyczne, których płęć ukrywano i ujawniono dopiero po śmierci. Ten model stanowił jednak wyjątek, który nie miał szans konkurować z popularnym obrazem kobiety służebnej (m.in. w roli pielęgniarki czy opiekunki).

²⁰⁹ M. Monczka-Ciechomska, *Mit kobiety w kulturze polskiej*, [w:] *Głos mają kobiety*, red. A. Titkow, S. Walczewska, Kraków 1992, s. 96.

²¹⁰ Zob. M. Janion, *Kobiety i duch inności*, Warszawa 1996.

²¹¹ K. Szczuka, *Matka Polka i aborcja*, [w:] *Katalog wystawy „Polka. Medium, cień, wyobrażenie”*, red. M. Gabryś, M. Rudaś-Grodzka, B. Smoleń, Warszawa 2006, s. 235.

za pomocą swojej narracji mówią otwarcie o doświadczeniu cierpienia, próbując wyjść z cienia milczącej i podporządkowanej Matki Polki. Dodatkowo, w przeciwieństwie do Matki Chrystusowej, nie przyglądają się bezradnie cierpieniu swoich atypowych dzieci, lecz szukają pomocy i sposobów, by poprawić ich jakość życia.

Należy zaznaczyć, iż w omawianych w niniejszej dysertacji utworach mit Matki Polki jest przede wszystkim przełamany. Jednak zdarzają się epizodyczne historie, które go potwierdzają, czego przykładem jest brak lub minimalny i sporadyczny udział ojca w życiu rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością. Jak zaznacza Dąbrowska „w micie Matki Polki ojca nie ma”²¹². Kobieta najczęściej zostaje przez niego opuszczona i samotnie zmagająca się z opieką nad potomstwem. W nielicznych przypadkach (w opisanych historiach) mężczyźni występują w życiu rodzinnym, jednak pełnią głównie funkcję utrzymania jej. Nie są natomiast partnerami, na których kobieta mogłaby polegać w trudnych chwilach. W związku z czym matki – zgodnie ze słowami Anny Titkow - posiadają „uzasadnione poczucie bycia niezastąpionymi menedżerkami życia rodzinnego, wywiązującymi się z obowiązków i zadań, które mogłyby stanowić obciążenie dla kilku osób”²¹³. Dodatkowo, zdaniem Titkow, współczesna Matka Polka żyje pod presją bycia doskonałą, bowiem wymagania stawiane przed kobietą są coraz większe²¹⁴. Dylematy związane z wyborem między pracą a domem czy też macierzyństwem a karierą zastępuje konieczność połączenia i sprostania obu opcjom, co potwierdza realizację wzorca hipermacierzyństwa.

Niewielki zwrot w dyskursie materialnym dotyczy także problematyki politycznego sporu związanego z prawem aborcyjnym. Kobiety wywalczyły prawo do głosowania na równi z mężczyznami już w 1918 roku. Jednak od wieku wciąż toczą się dywagacje związane z prawem kobiet do własnego ciała, a konkretniej o prawa reprodukcyjne. Jak zaznacza Agata Mroziak „Ostatnie dwadzieścia lat to w Polsce zażarty bój o złagodzenie bądź zaostrzenie prawa antyaborcyjnego; to przede wszystkim „spektakl” języka, gestów, ciała. Uczestniczą w nim politycy, księża, naukowcy, feministki”²¹⁵. Także literatura staje się tematem dotych-

²¹² D. Dąbrowska, *Udomowiony świat, o kobiecym doświadczeniu historii*, Szczecin 2004, s. 175.

²¹³ A. Titkow, *Kobiety pod presją? Proces kształtowania się tożsamości*, [w:] *Co to znaczy być kobietą w Polsce*, red. A. Titkow, H. Domański, Warszawa 1995, s.31-32.

²¹⁴ Tamże.

²¹⁵ A. Mroziak, *Akuszerki transformacji. Kobiety, literatura i władza w Polsce po 1989 roku*, Łódź 2012, s. 145.

czas marginalizowanych²¹⁶ problemów doświadczenia macierzyńskiego dotyczącego m.in.: samotności, rodzin zastępczych, niechęci lub niemożności posiadania dzieci (w tym metod sterylizacji lub *in vitro*), dyskryminacji macierzyństwa w związku z orientacją seksualną²¹⁷.

Omawiane w niniejszej rozprawie lektury otwarcie poruszają problem decydowania kobiet o swoim ciele, wyborach seksualnych oraz konsekwencjach owych wyborów. Dyskursy aborcyjne poruszane przez narratorki stykają się w obszarach owianych traumą, wstydem i tajemnicą, a z drugiej strony ulgą i spokojem. Narratorki w swoich opowieściach często podkreślają, iż decyzja o urodzeniu dziecka z niepełnosprawnością jest silnie uzależniona od miejsca zamieszkania (miasto a wieś) oraz statusu zawodowego, ekonomicznego i klasowego²¹⁸. W odpowiednich warunkach, w których rodzina jest gotowa i przygotowana zapewnić odpowiednie życie i rehabilitację atypowemu dziecku macierzyństwo i przerwanie ciąży jest rozpatrywane w kwestii wyboru. Natomiast w rodzinie z małej wsi, żyjącej w biedzie często taka sytuacja wiąże się ze znacznym pogorszeniem warunków życia, a także z ostracyzmem społecznym. Dodatkowo zaplecze finansowe rodziny nie daje możliwości usunąć ciąży w warunkach, które nie zagrażają życiu i zdrowiu kobiety²¹⁹. W ten sposób prawo do wyboru jest uzależnione od kwestii finansowych²²⁰.

Do łamania stereotypów związanych z tematyką aborcyjną przyczynia się także językowy obraz świata kreowany przez bohaterki analizowanych tekstów. Narratorki mówią językiem neutralnym, używając słów: aborcja, płód czy przerwanie ciąży, w przeciwieństwie do często pojawiających się w literaturze poprzednich lat określeń nacechowanych emocjonalnie typu: morderstwo czy zabijanie dzieci nienarodzonych²²¹. Dodatkowo bohaterki wypo-

²¹⁶ Warto zauważyć, iż w literaturze pojawiały się wybiórcze teksty poruszające tematykę aborcyjną (co jednak zdarzało się bardzo rzadko, a dodatkowo tematowi zawsze towarzyszyła atmosfera grozy i tajemnicy), czego przykładem jest *Granica* Zofii Nałkowskiej czy *Dziewczęta z Nowolipek* Poli Gojawiczyńskiej.

²¹⁷ Literackimi przykładami prezentującymi wymienione zagadnienia są utwory: Grażyny Plebanek *Pudełko ze szpilkami*, Doroty Terakowskiej *Ono*, Marty Dzido *Ślad po mamie*, Joanny Bator *Piaskowa Góra*.

²¹⁸ Problem ten jest obecny w literaturze poprzednich lat, które poruszają temat aborcji. Jak czytamy w książce Marty Dzido *Ślad po mamie*, s. 38: „Zadzwoniłam pod numer, który dał mi Grzesiek. Umówiłam się na wizytę. Wyobrażałam sobie piwnicę, konspirację, brudne narzędzia chirurgiczne, amatorszczyznę. Wszystko było inaczej. Prywatna klinika na Mokotowie. Czyściutki gabinet, nowoczesna aparatura. Ginekolog, położna i anestezjolog”. Jak podkreślają bohaterki (Marta i Anna) kwestie finansowe dają: „prawa do decydowania o swoim ciele i życiu”.

²¹⁹ Jest to szczególnie widoczne w powieści Doroty Terakowskiej *Ono* (2003).

²²⁰ E. Majewska, *Ekonomia polityczna zakazu*, „Bez Dogmatu” 2008, nr 78, s. 14–15.

²²¹ Warto zwrócić uwagę na silnie nacechowane emocjonalnie określenia, których używają bohaterki podczas mówienia o niechcianym dziecku oraz o kwestii aborcji w literaturze poprzednich lat. Na przykład w lekturze *Ślad po mamie*, s. 21: „w moim brzuchu zaczyna się jakaś nowa, niechciana opowieść. Jakiś początek, którego wcale nie chcę”; „zobaczyłam coś, co mnie przeraziło. Malutki, usypany z piasku grób. Z lichym krzyżykiem z patyków. Na tabliczce zostało napisane: «To jest grób nienarodzonego dziecka»” (Tamże, s. 38).

wiedzi podkreślają problem władzy nad kobiecym ciałem, co jest nowością w narracji literackiej cechującej się głównie roztrząsaniem kwestii etyczno-moralnych. Rodzicielki podkreślają, iż od wielu lat macierzyństwo jest sprawą polityczną związaną z wojną toczącą się między dyskursem narodowo-katolickim a feministycznym. Jak zaznacza Mrozik owa kwestia polega na tym:

że spór o prawa kobiet jest dziś w naszym kraju w dużej mierze sporem o prawa matek, a debata na temat tożsamości Polek jest właściwie niemożliwa bez ustosunkowania się do mitu, stereotypu bądź zaledwie figury retorycznej Matki Polki. Macierzyństwo pod flagą biało-czerwoną przesłania inne wymiary kobiecego doświadczenia, zawłaszcza kobiety, a chwilami je wręcz unieważnia, podporządkowując ich istnienie sprawie reprodukcji, powiązanej dodatkowo z obowiązkami względem ojczyzny²²².

Tematyka praw reprodukcyjnych w omawianych utworach wiąże się ze wspomnianą demonizacją figury Matki Polki. Kobiety w swoich narracjach dążą do obnażenia mechanizmów kontroli ciała w stanie brzemiennym, podkreślając konieczność oderwania tematyki macierzyństwa od kontroli państwowej. Dodatkowo bohaterki zwracają uwagę, iż kwestia rodzicielstwa nie może być sprawą indywidualną, ponieważ nieustannie podlega inwigilacji i ocenie społecznej. Za pomocą literackiej narracji przełamują temat tabu i własnym głosem otwarcie mówią o kobiecej cielesności i seksualności w kwestii reprodukcyjnej.

Warto zwrócić uwagę na interesującą formułę - stosowaną przez Iwonę Lindyberg - zwaną *upośledzone macierzyństwo*²²³. Kobieta ma na myśli matki wychowujące dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Jak tłumaczy:

Cudzystów w tym określeniu oznacza, że mamy do czynienia ze społecznym etykietowaniem i kulturowym uwikłaniem takiego macierzyństwa, gdzie przyjmuje się założenie, iż upośledzenie dziecka implikuje „upośledzenie” macierzyństwa. [...] samo „upośledzenie” można tu traktować jako pewnego rodzaju filtr zmieniający sposób rekonstruowania własnych doświadczeń biograficznych przez badane matki²²⁴.

Badaczka w swojej publikacji *Świat(y) „upośledzonego” macierzyństwa* opisuje, za pomocą perspektywy biograficznej, rozmowy z matkami dzieci atypowych. Jak zauważa „przez swoją niepowtarzalność i jednostkowość każda z interpretacji jest w całości nieporównywalna z inną. Można jedynie porównać pewne znaczenia”²²⁵. Wśród punktów wspólnych w zebranych narracjach autorka zwracała uwagę na znaczenie niepełnosprawności dziecka w kontekście osobistych doświadczeń biograficznych matek. Dla każdej z kobiet narodziny oraz

²²² A. Mrozik, *Akuszerki transformacji...*, s. 141.

²²³ Zob. I. Lindyberg, *Świat(y) „upośledzonego macierzyństwa”*, Kraków 2017.

²²⁴ Tamże, s. 8.

²²⁵ Tamże, s. 144.

wiadomość o deficytach potomka były wydarzeniem przełomowym w ich życiu. Dodatkowo problemy dziecka uważały za swoją osobistą porażkę, czy też niepowodzenie w ich biografii, a upośledzenie dziecka wiązały głównie z problemem matki, a nie całej rodziny. Rodzicielki zwracały także uwagę na związek niepełnosprawności dziecka z przyczyną ich osamotnienia. Na podstawie przeprowadzonych badań Lindyberg podkreśla obecność występujących stereotypów i mitów związanych z doświadczeniem „bycia matką”, a przede wszystkim bycia „matką upośledzonego dziecka”²²⁶. Badaczka wiąże *upośledzone macierzyństwo* z kategorią rozumienia. Opisuując korelacje związane z odmiennymi światami matki i dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, zwraca przede wszystkim uwagę na nadinterpretację matki, która nie rozumie zachowań i emocji swojego potomstwa²²⁷. Opisywanemu przez badaczkę macierzyństwu nieodłącznie towarzyszy także kategoria cierpienia. Ma ono wpływ na kształtowanie biografii matki, a także na zmianę stosunku do samej siebie. Tożsamość matki jest w dużym stopniu związana z uwarunkowaniami kulturowo-społecznego postrzegania doświadczenia macierzyństwa. Ono samo – jak zaznacza Lindyberg „uwikłane jest w świat sensów i znaczeń będących poniekąd odbiciem społecznych stereotypów”²²⁸. Usilna chęć sprostania oficjalnemu wzorcowi idealnej matki sprawia, że rodzicielki tłumią w sobie negatywne emocje, czując presję społeczną²²⁹.

Pojawianie się kobiet wychowujących dzieci z niepełnosprawnością w literaturze współczesnej wiąże się z omówioną powyżej potrzebą odzyskiwania własnej tożsamości oraz przełamywania utartych schematów myślowych. Dodatkowo, wspomniane rodzicielki wchodziły do literatury, przemawiając własnym głosem, bowiem jest to dla nich forma autobiograficznej terapii i pomaga w przejściu etapów przeżyć emocjonalnych. Jej popularność przejawia się przede wszystkim na blogach internetowych, jednak w ostatnich latach jest również spotykana w literaturze najnowszej²³⁰. Matki wychowujące dzieci atypowe w swoich narracjach prezentują silne zabarwienie emocjonalne, głównie negatywne typu: gniew, frustracja, zmęczenie, osamotnienie. Jak zaznacza Ewa Kraskowska pesymistyczna wizja świata jest typowa dla literatury kobiecej, bowiem poprzez niepohamowaną potrzebę pisania wyrzucają

²²⁶ Tamże, s. 9.

²²⁷ Tamże, s. 67.

²²⁸ Tamże, s. 61.

²²⁹ A. Sobolewska, *Maski Pana Boga*, [w:] *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, red. A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys, Warszawa 1997, s. 283.

²³⁰ Przykładem jest Małgorzata Łukowiak, autorka książki *Projekt matka. Niepowieść*, a także bloga: zimno.blog.pl, za który otrzymała dwie statuetki (w tym w kategorii Blogi Literackie).

z siebie negatywne emocje²³¹. Taki zabieg ma terapeutyczny charakter, ponieważ staje się integralną częścią procesu związanego z odzyskiwaniem swojej tożsamości, a także wpływa na zmiany zachodzące w podmiocie. Opowieści autobiograficzne matek wychowujących dzieci z niepełnosprawnością nie mają na celu dostarczenia czytelnikowi przyjemności z lektury, lecz zmuszają go do poszukiwania prawdy i przełamywania kulturowego tabu macierzyństwa²³². Za pomocą przetworzenia trudnych do werbalizacji przeżyć macierzyńskich w narrację dochodzi do przełamywania uczucia wstydu, a także ów zabieg pomaga w nazwaniu i oswojeniu trudnych emocji, co wpływa na pewnego rodzaju oczyszczenie matek. W ten sposób można mówić o realizacji autobiograficznej terapii za sprawą prowadzonej narracji i przyczynianiu się do osiągnięcia konstruktywnego przystosowania się do sytuacji (będącego ostatnim, pożądanym etapem przeżyć emocjonalnych wpływającym na akceptację).

Analizowane w dalszej części rozprawy doktorskiej teksty Jacka Hołuba oraz Olgi Ptak realizują wzór tzw. narracji matrifokalnej (*matrifocal narrativer*), w której najważniejszym wyróżnikiem jest dominacja perspektywy narracyjnej matki. Natomiast główny element struktury fabularnej stanowi doświadczenie macierzyństwa, gdzie jego rola zostaje zwielokrotniona poprzez opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością. To właśnie matki, będące podmiotami opowieści, przebijają się w narracji publicznej, stosując liczne odniesienia do świata zewnętrznego, dzięki czemu kształtują społeczno-kulturową tożsamość matek. W ten sposób „to, co prywatne, staje się polityczne, a autobiograficzna oprawa symbolizuje potrzebę przededefiniowania ontologii macierzyństwa”²³³. Stosowane narracje nawiązują do post-strukturalistycznego postrzegania języka jako fenomenu sprawczego, co jest dla tych kobiet priorytetowe, bowiem używając własnego głosu, konstruują swoją podmiotowość i ukazują prawdziwe życie z niepełnosprawnością.

Omówione kwestie są istotne, bowiem jedną z cech charakterystycznych w interpretowanych w niniejszej rozprawie utworach jest wyraźna żeńska perspektywa, która czyni kobietę-matkę dzieci z niepełnosprawnościami podmiotem wypowiedzi lub stawia ją w dominującym miejscu perspektywy narracyjnej. Za sprawą zastosowania narracji matrifokalnej rodzicielki ukazują swoje doświadczenia (oraz doświadczenia niepełnosprawności swoich

²³¹ E. Kraskowska, *Kilka uwag na temat powieści kobiecej*, [w:] *Ciało i tekst. Feminizm w literaturoznawstwie – antologia szkiców*, red. A. Nasiłowska, Warszawa 2001, s. 244.

²³² A. Gawron, „Wracam, bo... zniknęłam” – aporie macierzyńskiej podmiotowości w literaturze współczesnej, [w:] *Tożsamość kobiet w Polsce. Interpretacje w XX i XXI wieku*, red. J. Chłosta-Zielonka, t. 2, Olsztyn 2016, s. 231.

²³³ Tamże, s. 221.

dzieci), co przyczynia się do odzyskania własnej tożsamości. Jest to zgodne z poetyką metaforą Rich *Writing as Re-vision*, która oznacza przerwanie milczenia i ujawnienie, za pomocą narracji matrifokalnej, macierzyńskiego „ja”²³⁴. Podsumowując, jak zaznacza Agnieszka Gawron „macierzyńskie pisanie postrzegam jako emancypacyjny i subwersywny gest odzyskiwania własnego głosu i podmiotowości, który, dzięki zmianie lekturowych przyzwyczajzeń, ma także ważny potencjał wpływania na zmianę świadomości społecznej”²³⁵.

3. Autobiograficzne narracje drogą do emancypacji niepełnosprawności

W XXI wieku zauważa się znaczący rozwój ruchu emancypacyjnego na rzecz praw osób z niepełnosprawnościami. Jest to następstwem coraz większego udziału tejże grupy w populacji globalnej, na skutek zmian cywilizacyjnych oraz kulturowych. Jak często podkreślają badacze, w tym także Beata Cytowska „rozważania nad dążeniami emancypacyjnymi w środowisku osób z niepełnosprawnością intelektualną mogą się wydawać nierealne”²³⁶, za powód podając mylne rozumienie pojęcia emancypacji przez społeczeństwo. W niniejszej rozprawie doktorskiej przyjmuje się rozumienie pojęcia emancypacji zgodnie ze słowami Marii Czerepaniak-Walczak:

na gruncie teorii emancypacyjnej akcentuje się, że nie chodzi o to, by znieść odmiennność i różnice między ludźmi i zbiorowościami (np. ze względu na płeć, wiek, rasę, sprawność fizyczną itp.), ale by nie były one przyczyną doświadczania deprywacji, uciemnienia, opresji, kolonizacji i tym podobne. Emancypacja nie jest bowiem znoszeniem różnic, ale uwalnianiem od stereotypów i opinii generujących opresyjne relacje społeczne oraz usytuowanie osób i grup w strukturze społecznej, ekonomicznej, w kulturze i polityce²³⁷.

Zwrot ku wzmocnieniu emancypacji marginalizowanych grupy znajduje swoje odbicie w konkretnych środkach zaradczych, które stosuje się w różnych dziedzinach życia. Ich głównym celem jest niwelowanie barier będących przejawami nierówności strukturalnej oraz trudności na płaszczyźnie interakcji między ludźmi pełnosprawnymi a osobami z deficytami. Praktyka normalizacji zwraca uwagę na konieczność eliminacji barier społecznych. Jest to jednak długotrwały proces obejmujący różne aspekty: społeczne, polityczne, kulturowe i edukacyj-

²³⁴ A. Rich, *When We Dead Awaken: Writing as Re-vision*, „College English”, 1972, no. 1, vol. 34. [<http://www.jstor.org/stable/375215>] [dostęp: 18.05.2023]

²³⁵ A. Gawron, *Writing as re-vision...*, s. 111-112.

²³⁶ B. Cytowska, *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*, Kraków 2012, s. 343.

²³⁷ M. Czerepaniak-Walczak, *Pedagogika emancypacyjna*, Gdańsk 2006, s. 16.

ne. Należy podkreślić, iż pojęcia takie jak *integracja osób niepełnosprawnych* czy *znoszenie barier* stały się w ostatnich latach w Polsce bardzo modne. Jednak osiągnięcie tego celu zakłada realizację działań wielopłaszczyznowych. Jednym z ważniejszych aspektów jest uświadamianie społeczeństwa, jak wygląda prawdziwe życie osób dotkniętych deficytami oraz z jakimi problemami zmagają się na co dzień. Jest to płaszczyzna interwencyjna dążąca do inkluzji skierowanej do ogółu społeczeństwa, mającej na celu edukowanie i uwrażliwianie na potrzeby osób z niepełnosprawnościami.

Należy podkreślić, iż teksty kultury mają znaczący wpływ na rozwijający się ruch emancypacyjny na rzecz praw osób z ograniczoną sprawnością. Są one narzędziem dokumentowania, problematyzowania oraz popularyzowania działań emancypacyjnych. Utwory literackie wykorzystują założenia wspomnianego ruchu, czyniąc go źródłem promocji idei emancypacyjnej. W ostatnich latach zauważa się popularność prozy niefikcyjnej, która obejmuje trzy główne typy piśmiennictwa dokumentalnego: literatura faktu (reportaż, relacje z podróży), esej oraz gatunki z tzw. literatury dokumentu osobistego (autobiografia, dziennik, pamiętnik, wspomnienie)²³⁸. Zarówno książka Olgi Ptak *Kto ukradł jutro, czyli dlaczego nie jest jak z obrazka?*, jak i analizowane w niniejszej rozprawie doktorskiej reportaże Jacka Hołuba (*Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci* oraz *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera*) są przykładem narracji reprezentujących prozę niefikcyjną, wspierających działania emancypacyjne podejmowane na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Za pomocą ukazania realiów społecznych wpływają także na projektowanie działań naprawczych oraz walkę z funkcjonującymi w obiegu stereotypami.

Dodatkowo warto wspomnieć o innych, pokrewnych pozycjach literackich, które w paralelny sposób wpływają na emancypację osób z ograniczeniem sprawności. Wśród nich można wymienić reportaże: *Świat dla Joanny* Małgorzaty Szejnert (1986) czy też nowsze książki: *Mamy z innej planety. Historie kobiet, które urodziły niepełnosprawne dziecko* Krystyny Strączek (2016) i *Głuszę* Anny Goc (2022). Zwracając uwagę na tożsame Oldze Ptak narracje opiekuńcze, tworzone przez rodziców osób z niepełnosprawnością, nie można pominąć książki *Cela. Odpowiedź na zespół Downa* Anny Sobolewskiej (2002) oraz niedawno wydanych lektur: *Drogi Jana* Doroty Danielewicz (2020) i *Synu, jesteś kotem* Katarzyny Michalczak (2023). Należy podkreślić, iż teksty literackie należące do grona prozy niefikcyjnej prezentujące narracje autobiograficzne są najlepszą drogą do emancypacji osób z niepeł-

²³⁸ G. Grochowski, *Pamięć gatunków. Ponowoczesne dylematy atrybucji gatunkowej*, Warszawa 2018, s. 198.

nosprawnościami. W ich analizie uwagę przykuwa sposób budowania opowieści (m.in. polifoniczność) oraz stosowane techniki prezentowania owych treści (np. technika rzecznicza czy samorzecznicza), które służą nie tylko do przedstawienia zastanego stanu rzeczy, lecz są także podstawą do wypromowania ruchu emancypacyjnego. Teksty emancypacyjne w bezpośredni sposób odnoszą się do celów owego ruchu chociażby także za pomocą autentyczności literatury zaangażowanej społecznie i krytyki zastanych praktyk oraz systemów pomocy państwowej udzielanej osobom z niepełnosprawnością oraz ich rodzinom.

Termin *autobiografia* nie jest zbyt popularny na gruncie języka polskiego. Częściej spotyka się określenia typu: *pamiętnik* czy *życiorys*, jednak należy pamiętać, iż nie są to tożsame formy autobiograficzne. Jak przypomina Ewa Kaczmarek:

„Autobiografia” wywodzi się z nowoczesnej kultury zachodnioeuropejskiej, która zakłada, że swobodny, nieskrępowany rozwój jednostki jest celem nadrzędnym nad polityczną, kulturalną, pedagogiczną organizacją społeczeństwa. W tym kontekście autobiografia rozumiana jest jako indywidualna relacja o samym sobie, własnych myślach, przeżyciach oraz działaniach²³⁹.

Metoda autobiograficzna, zdaniem badaczki, jest podobna do metody indywidualnych przypadków:

Podstawę narodzin myśli autobiograficznej stanowią powracające pytania, mnogość wspomnień. Myśl autobiograficzna dotyczy niekiedy bolesnych przeżyć, popełnionych błędów, niewykorzystanych okazji i rozczarowań, z którymi trzeba się pogodzić, jest więc ona swoistą formą zawieszenia broni w konfrontacji z przeszłością²⁴⁰.

Za pioniera metody biograficznej przyjmuje się Wilhelma Diltheya, który podkreślał, iż poznanie człowieka jest zależne od zrozumienia jego historii, kultury i doświadczenia²⁴¹. Idąc tymi torami myślenia, autobiografię można definiować jako interpretację własnego doświadczenia, związanego z próbą akceptacji samego siebie oraz budowania własnej tożsamości.

Na wstępie warto umiejscowić pojęcie tego typu narracji w dyskursie naukowym związanym z zagadnieniem doświadczenia wychowania dziecka z niepełnosprawnością. Autobiografia należy do grupy typowych gatunków z obszaru intymistyki (łącznie z pamiętnikiem, dziennikiem czy wspomnieniem)²⁴². Dla początkowego ustalenia terminologicznego należy

²³⁹ E. Kaczmarek, *Radzenie sobie z rolą matki dziecka z autyzmem w narracji autobiograficznej*, „Niepełnosprawność: Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania” 2016, nr 1(18), s. 46.

²⁴⁰ Tamże, s. 47.

²⁴¹ Zob. K. Żegnałek, *Metodologia badań dla autorów prac licencjackich i magisterskich z pedagogiki*, Warszawa, 2010.

²⁴² M. Bandura, *Formy autobiograficzne a katalogowanie z wykorzystaniem Deskryptorów Biblioteki Narodowej*, „Rocznik Biblioteki Narodowej” 2019, t. L, s. 11.

zaznaczyć, iż we współczesnym pisarstwie autobiograficznym wyróżnia się cztery podstawowe gatunki, takie jak pamiętnik, dziennik, wspomnienie i autobiografię²⁴³. Jak zaznacza Michał Bandura:

Dla literaturoznawstwa autobiograficzny charakter tekstu to nie tyle kwestia wyboru określonego gatunku, lecz przede wszystkim kwestia aktów mowy [...] bądź też, w innym ujęciu, efekt zastosowania określonych tropów, figur retorycznych czy chwytów sugerujących czytelnikowi odczytanie w horyzoncie autobiograficznym²⁴⁴.

Należy także zwrócić uwagę, iż w pisarstwie autobiograficznym operuje się zarówno zwrotami literatura faktu, jak i literatura piękna. Coraz częściej spotyka się także z pojęciem fikcji literackiej w utworach należących do intymistyki. Jak zaznacza badacz Philippe Lejeune powieści autobiograficzne to „teksty fikcjonalne, gdzie opierając się na domniemywanych przez siebie podobieństwach czytelnik ma prawo sądzić, że zachodzi tożsamość autora i postaci, podczas gdy sam autor taką możliwość neguje albo przynajmniej nie chce jej afirmować”²⁴⁵. Celem autonarracji nie jest wierne odtworzenie tego, co się faktycznie zdarzyło w przeszłości, lecz główną istotą przypisuje się temu, jakie znaczenie owym doświadczeniom nadaje autor opowieści oraz jakich sposobów używa w przedstawieniu tych wydarzeń. Zdaniem Bandury: „autobiografizm przestaje być stabilną i przewidywalną konwencją, zamiast tego przeistacza się w pole literackiej gry, przestrzeń nie tyle w y z n a n i a dokonywanego przez pisarza, lecz raczej w y z w a n i a rzuconego czytelnikowi”²⁴⁶. Język ma sprawczą siłę, dzięki której kształtuje postawy społeczne. Jak czytamy:

Narracje tworzone i opowiadane przez człowieka nieuchronnie wpływają i kształtują opowieści innych ludzi – naszych bliskich, ale również, w szerszym kontekście, całego społeczeństwa. W ten sposób tworzy się niepowtarzalna, misterna sieć powiązań, opowieści, splotów akcji – sieć świata narracji. Poprzez nasze osobiste historie bierzemy udział w tworzeniu świata, który nas otacza i który jednocześnie zwrótnie nas kształtuje²⁴⁷.

To w ten sposób dochodzi także do edukacji społecznej oraz walki z błędnymi ocenami prowadzącymi do stereotypowego myślenia.

²⁴³ Zob. M. Czermińska, *Formy autobiograficzne*, [w:] *Słownik literatury polskiej XX wieku*, red. A. Brodzka, Warszawa 1996, s. 49–54.

²⁴⁴ M. Bandura, *Formy autobiograficzne...*, s. 19–20.

²⁴⁵ P. Lejeune, *Pakt autobiograficzny*, [w:] *Wariacje na temat pewnego paktu. O autobiografii*, red. R. Lubas-Bartoszyńska, Kraków 2001, s. 34.

²⁴⁶ M. Bandura, *Formy autobiograficzne...*, s. 20.

²⁴⁷ McAdams, D.P. (1993). *The Stories We Live by: Personal Myths and the Making of the Self*, New York 1993, s. 37.

W rozważaniach na temat narracji autobiograficznej warto zwrócić uwagę także na kilka pojęć z zakresu literaturoznawstwa. Autobiografia łączy się często z *autoetnografią* rozumianą przez Stacy Holman jako „bycie świadkiem doświadczenia i udokumentowanie wiedzy, która nie zamyka drogi – przyjemności, różnicy, sile oddziaływania [...], pisanie tak, by ostatecznym celem tworzenia tekstów autoetnograficznych stało się zmienianie rzeczywistości”²⁴⁸. Autoetnografia w odróżnieniu od autobiografii łączy refleksję nad doświadczeniem niepełnosprawności z teoretyczną podbudową zagadnienia i jego kulturowym usytuowaniem. Dodatkowo stanowi ona także budowanie własnego doświadczenia oraz, za pomocą konstruowania (samo)wiedzy, przyczynia się do działania autoterapeutycznego²⁴⁹. Taką praktykę opowiadania stosuje Olga Ptak w tekście *Kto ukradł jutro...*, gdzie za pomocą opowieści przekształca doświadczenie niepełnosprawności w wiedzę teoretyczną. A tym samym wpływa na leczenie (autoterapeutyczne) osoby mówiącej (zgodnie z formułą *leczenie przez opowiadanie*)²⁵⁰, a także osoby, o której jest mowa (przełamując stereotypy związane z niepełnosprawnością syna) oraz leczenie czytelnika (zagubionego w kontakcie z osobą z niepełnosprawnością). Należy podkreślić, iż stosowanie narracji autoetnograficznej jest praktyką akademicką zakorzenioną w studiach o niepełnosprawności, gdzie za pomocą dyskursywnej siły narracji (w przekazywaniu wiedzy) i formy społeczno-politycznej interwencji sprzyja ich rozwojowi.

Narracji autobiograficznej przypisuje się szczególne znaczenie, ponieważ stanowi semantyczne budowanie tożsamości osobowej o kluczowym znaczeniu dla psychologicznego funkcjonowania opowiadającego. Autonarracja jest:

procesem integrowania heterogenicznej wiedzy o sobie w sposób narracyjny w celu konstituowania tożsamości. Proces ten polega na nieustannym nadawaniu znaczenia swojemu życiu (interpretowaniu): po pierwsze na łączeniu (selekcjonowaniu, reinterpretowaniu) różnorodnych informacji, jakie na swój temat zgromadziła w pamięci (autobiograficznej) jednostka; po drugie porządkowaniu aktualnego doświadczenia, także przedwerbalnego; po trzecie na wspomaganiu aktualizowania projektu siebie. Integracja ta zachodzi w różnych aspektach czasowych. Efektem jest ciągle tworzona tożsamość, którą nazwać można narracyjną, ponieważ integrowanie wiedzy o sobie odbywa się zgodnie z zasadami opowieści²⁵¹.

²⁴⁸ S. Holman Jones, *Autoetnografia. Polityka tego, co osobiste*, [w:] *Metody badań jakościowych*, red. N. Denzin, Y. Lincoln, t. II, Warszawa 2009, s. 178-179.

²⁴⁹ T. E. Adams, S. Holman Jones, C. Ellis, *Autoethnography : Understanding Qualitative Research*, New York 2005, s. 1.

²⁵⁰ Zob. A. Nasiłowska, *Leczenie przez opowiadanie...*, s. 7-12.

²⁵¹ E. Soroko, *Poziom autonarracyjności wypowiedzi i użyteczność wybranych sposobów ich generowania*. Poznań 2007, s. 73.

Psychologiczny aspekt pisania o sobie, umożliwiający wewnętrzne oczyszczenie i pogodzenie ze sobą można rozumieć jako impuls powstania autobiografii, bowiem „myśl autobiograficzna stanowić może rodzaj terapii – odtwarzanie obrazów z przeszłości wprawia opowiadającego w lepsze samopoczucie, samo zaś opowiadanie staje się metodą lepszego poznania i formą wyzwolenia zarazem”²⁵². Erika Schuchardt dokonała analizy ponad 2000 biografii osób, które doświadczyły sytuacji kryzysowej (np. ciężkiej choroby, rozwodu, czy niepełnosprawności dziecka). W swoich autobiografiach autorzy zwracali uwagę na towarzyszące im poczucie izolacji. Ucieczką od takiego stanu był właśnie pisany tekst, który stał się partnerem towarzyszącym w trudnej sytuacji życiowej. Pisanie traktowano jako dyskusję z przyjacielem, któremu można zaufać i zyskać wsparcie²⁵³. Terapeutyczną funkcję pisania, powodującą u autora narracji stan ukojenia, dostrzega Kaczmarek:

Już sam fakt postawienia siebie w roli głównej – roli matki pozostającej w dysonansie wobec własnych i społecznych oczekiwań dotyczących macierzyństwa, stanowi trudne wyzwanie, jednak biorąc pod uwagę trud intelektualny i emocjonalny, włożony w stworzenie wartościowego pod względem merytorycznym tekstu autobiograficznego, jego terapeutyczna funkcja wydaje się być bezdyskusyjna.²⁵⁴

O fenomenie tekstu autobiograficznego już dawno pisał Karol Irzykowski, tłumacząc: „Jeżeli już o zwykłej autoobserwacji psychologicznej powiada się, że przecież samo skierowanie uwagi swojej na siebie fałszuje tok wydarzeń wewnętrznych, bo nie można być jednocześnie aktorem i widzem – to coś dopiero własny życiorys, przez siebie samego napisany – to jest fenomen nad fenomeny”²⁵⁵.

Jak zaznacza Klaudia Muca, badaczka literatury współczesnej, doskonałą drogą do emancypacji niepełnosprawności poprzez zabiegi literackie jest stosowanie techniki rzeczniczej. Ma ona na celu realizację działań poznawczo-emancypacyjnych za pomocą narracji na rzecz innych osób²⁵⁶. Zwraca się uwagę także na stosowanie techniki samorzeczniczej, która umożliwia walkę o swoje prawa. Aby zaprezentować aktualny stan rzeczy, technika rzecznicza i samorzecznicza w swoim działaniu bierze pod uwagę realia kulturowe, społeczne i polityczne. Kluczowe zadanie tych funkcji skupia się na przedstawieniu i propagowaniu autobiograficznych historii prezentujących doświadczenia rodzin zmagających się z problemami niepełnosprawności. W kwestii logistycznej działanie metody rzeczniczej i samorzeczniczej pole-

²⁵² D. Demetrio, *Autobiografia. Terapeutyczny wymiar pisanie o sobie*, Kraków 2000, s. 11.

²⁵³ Zob. U. Klajmon-Lech, *Postawy rodziców oraz znaczenie...*.

²⁵⁴ E. Kaczmarek, *Radzenie sobie...*, s. 48.

²⁵⁵ K. Irzykowski, *Słoń wśród porcelany. Lżejszy kaliber*, Kraków 1976, s. 540.

²⁵⁶ K. Muca, *Opowiedzieć niepełnosprawność...*, s. 334.

ga na wybraniu i odpowiednim zastosowaniu przez autora techniki przedstawienia historii emancypacyjnej. To też czynią Hołub oraz Ptak w swoich tekstach za pomocą wybranej strategii narracyjnej. Reportażysta usuwa się w cień, dając możliwość swobodnego wypowiedzenia się rozmówczynom. Jak podkreśla Bernadetta Darska:

Współcześnie na plan dalszy przesuwa się problem ścisłego związku reportażu z dziennikarstwem lub literaturą, dużo ważniejsze i ciekawsze wydaje się przyjrzenie temu, co dzieje się wewnątrz samego gatunku i to, jak reporterzy sami rozsadzają ograniczające ich ramy gatunkowe. Jedną z odsłon owego uwikłania jest reportaż składający się z następujących po sobie głosów bohaterów. Reporterka lub reporter w takim zapisie zwykle usuwają się w cień, natomiast czytelnicy są świadkami monologów²⁵⁷.

Za pomocą obranej przez Hołuba pozycji wobec opisywanych historii powstaje reportaż świadectw, który daje możliwość pełnego zaistnienia głosu matek w przestrzeni społecznej. Zauważa się wyciszenie głosu reportażysty na rzecz uwydatnienia zebranych historii rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością. Hołub, wymazując swoją obecność, umożliwia rozmówczynom *odzyskać doświadczenie*. Funkcję narratora ograniczono do minimum, co sprawia, iż uwaga czytelnika zostaje całkowicie skierowana na konkretne historie rodziców. Wybrana technika zszycia i przedstawienia zebranych opowieści jest ważnym aspektem realizowanej przez reportażystę strategii, bowiem ma ona kluczowy wpływ na odbiór i wartościowanie owych historii²⁵⁸.

U Ptak w *Kto ukradł jutro?* o swoich przeżyciach opowiada Olga (będąca zarówno autorką jak i bohaterką relacji) oraz jej syn Leon. Nie są to jednak standardowe narracje, bowiem u kobiety od razu zauważa się utożsamianie z innymi rodzicami wychowującymi dzieci atypowe, co podkreślają wypowiedzi w liczbie mnogiej (*nam, jesteście, nas boli, potrzebujemy, zostajemy sami*). W ten sposób również Ptak realizuje funkcję rzeczniczą, bowiem w swojej narracji dokumentu osobistego, opowiadając o własnych problemach (w ramach funkcji samorzeczniczej) i walcząc o prawa autystycznego syna, wypowiada się w imieniu zbiorowości, podkreślając globalność problemu i kolektywny aspekt walki. Dodatkowo swoją wypowiedzią wyręcza tych, którzy nie mogą lub nie chcą otwarcie opowiadać o doświadczeniu wychowania dziecka z niepełnosprawnością²⁵⁹. W ten sposób rzecznictwo, za pomocą obranej strategii narracyjnej, wpływa na łamanie stereotypów, a także na propagowanie

²⁵⁷ B. Darska, *Wielość głosów. O reportażu świadectw*, „Teksty Drugie” 2019, nr 6, s. 241.

²⁵⁸ Więcej informacji na temat realizowania obranej strategii narracyjnej w reportażach Hołuba znajduje się w rozdziale III. Zob. s. 99-101.

²⁵⁹ Więcej informacji na temat realizowania obranej strategii narracyjnej przez Ptak w lekturze *Kto ukradł jutro?* znajduje się w rozdziale IV. Zob. s. 152-153.

i udostępnianie wiedzy związanej z doświadczeniem niepełnosprawności w różnych jej aspektach. Przekazywanie tej wiedzy sprawia, że to co prywatne staje się publicznym gestem będącym narzędziem emancypacji. W ten sposób „dookreślone zostają nie tylko społeczne „problemy”, jakie kształtuje obecność niepełnosprawności i sposób reagowania na nią, lecz także emancypacyjne punkty wi(e)dzenia, pozwalające zajmować pozycje krytyczne wobec rzeczywistości społecznej²⁶⁰.

Realizowanie funkcji rzeczniczej przejawia się także w inicjowaniu różnych form pomocy osobom potrzebującym. Taki zabieg stosuje Hołub w książce *Żeby umarło przede mną...*, gdzie zachęca do finansowego wspierania bohaterów lektury. Ptak, w swoich literackich i filantropijnych działaniach, również nie pozostaje dłużna, realizując funkcję rzeczniczą, bowiem jest założycielką i prowadzącą fundację noszącą nazwę zaczerpniętą od tytułu książki *Kto ukradł jutro?* W kontekście działań związanych z kulturą przymiotnik *rzecznicy* odnosi się do praktyki społecznej i aktywistycznej, przy czym dotyczy realizacji założeń projektów emancypacyjnych na rzecz innych osób. Postawa rzecznicza nie tylko przekazuje informacje komu i w jaki sposób można pomóc finansowo, lecz także, za pomocą krytyki postaw wobec niepełnosprawnych oraz instytucji zajmujących się nimi, wpływa na działanie inkluzji społecznej.

Teksty prezentujące narracje autobiograficzne związane z doświadczeniami niepełnosprawności należą do grupy literatury zaangażowanej społecznie. W tym względzie kluczowe znaczenia ma autentyczność²⁶¹. W reportażu społecznym autor umożliwia zaistnienie cudzej historii w przestrzeni publicznej. Wobec czego należy zwrócić uwagę na pozatekstowe funkcje reportażu. Ten gatunek piśmienniczy jest ściśle związany z rzeczywistością społeczno-polityczną, w związku z tym skupia się na prezentacji różnorodnych postaw wobec rzeczywistości. Zasadne jest dokładne wsłuchanie się w relację jednej osoby, a tym samym nietracenie z pola widzenia innych postaci prezentowanych w reportażu. Jak zaznacza Darska:

Mamy więc do czynienia z uwikłaniem natury etycznej. Podczas zintensyfikowanej za sprawą liczby uczestników opowieści dochodzi nie tylko do przełamania milczenia będącego pewnego rodzaju zaangażowanym społecznie spektaklem [...] To również, a może przede wszystkim, próba przewartościowania dominującego dotychczas w przestrzeni publicznej dyskursu i nadanie mu rangi świadectwa uprawomocniającego głos zwykłego człowieka²⁶².

²⁶⁰ K. Muca, *Opowiedzieć niepełnosprawność...*, s. 364.

²⁶¹ Kluczowym celem studiów o niepełnosprawności, które dążą do inkluzji społecznej, jest promowanie wiedzy autentycznej, opartej na doświadczeniu osób znajdujących się w badanych sytuacjach. Wobec czego narracja matek stanowi jedno z najważniejszych źródeł tej wiedzy.

²⁶² B. Darska, *Wielość głosów...*, s. 244.

Na właściwości emancypacyjne w analizowanych w niniejszej rozprawie tekstach literackich należących do prozy niefikcjonalnej wpływa wiedza autentyczna (źródłowa), którą prezentują rodzicielki w swoich narracjach dokumentu osobistego, budując perspektywę oddolną, przy czym ukazują rzeczywiste doświadczenia i potrzeby osób z niepełnosprawnością. Należy podkreślić, iż postaci, które opowiadają o swoich przeżyciach, będących kluczowym fundamentem osobistej tożsamości, najczęściej nie należą do grupy uprzywilejowanej. Literatura dająca taką możliwość sprawia, iż zostają one zakwalifikowane do grupy osób godnych uwagi i opisu, zatem ich niewidzialność zostaje zastąpiona nietykalnością²⁶³. Mając możliwość przełania na papier swoich autentycznych doświadczeń, osoby mówiące podejmują zobowiązanie mające charakter społeczny, zgodnie z założeniami studiów o niepełnosprawności w perspektywie humanistyki zaangażowanej. Literatura cechująca się wiedzą autentyczną stanowi także punkt wyjścia dla ogólnej analizy emancypacji osób z niepełnosprawnością w systemie państwowym, społecznym i kulturowym. Jest to istotne, bowiem wpływa na zwiększenie świadomości osób bezpośrednio niezainteresowanych ową kwestią²⁶⁴.

Omawiane w rozprawie doktorskiej lektury są nie tylko opowieścią matek na temat życia z dzieckiem z niepełnosprawnością, lecz stanowią także postać krytyki i oskarżenia wobec zastanej rzeczywistości społecznej. Narratorki, omawiając konkretne elementy rzeczywistości, zwracają uwagę na problemy polityczne, społeczne i kulturowe, które wpływają na życie osób atypowych oraz ich rodzin. Podkreślają przy tym ich zawiłość oraz liczne ograniczenia prawne, które utrudniają dostęp do pomocy tej grupie. W kwestii społecznej, narratorki często zwracają uwagę, iż osoby pełnosprawne nie wiedzą, jak zachować się w stosunku do osób z deficytami, przez co często ich unikają, przyczyniając się do izolacji społecznej. W tym względzie szczególną uwagę przykuwają wskazówki i rady udzielane przez Olgę Ptak, uczącej osobę pełnosprawną, jak zachować się w krępującej sytuacji związanej z osobą z deficytami. Jak czytamy: „Jeśli czegoś nie wiesz – pytaj, jeśli nie rozumiesz jakiegoś zachowania – pytaj, jeśli nie masz pojęcia, jak postąpić – pytaj. Jak? Normalnie, dokładnie tak, jak słyszysz to w swojej głowie, tylko powiedz to na głos”²⁶⁵. Literatura uświadamia czytelnikowi, iż ko-

²⁶³ R. Spaemann, *Osoby. O różnicy między czymś a kimś*, Warszawa 2001, s. 24.

²⁶⁴ Warto zaznaczyć, iż w części badawczej większość respondentów deklarowała, iż nie wie w jaki sposób instytucje państwowe pomagają osobom z niepełnosprawnością. Dodatkowo, większość z nich stwierdza, iż pomoc ta jest niewystarczająca. Zob. Rozdział V, s. 189.

²⁶⁵ O. Ptak, *Kto ukradł, czyli dlaczego nie jest jak z obrazka?* Poznań 2019, s. 10, cz. O. Z uwagi na budowę niniejszej książki przyjęto w przypisach zapis różnicujący część Leona (L) oraz Olgi (O).

nieczne jest wyzbycie się lęku i uprzedzeń przed odmiennością, bowiem to one są głównym źródłem wytwarzania stereotypów.

Warto zwrócić uwagę na jedną z cech pojawiających się w autobiograficznych narracjach omawianych w niniejszej rozprawie doktorskiej, jaką jest polifoniczność, bowiem w opowiedzianych historiach widać codzienność prezentowaną przez różne osoby. W narracji reportaży Jacka Hołuba można dostrzec spójne punkty widzenia świata przez rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością, a dodatkowo zwraca się uwagę na zbieżne języki, jakimi opiekunowie opowiadają o swojej codzienności. Realizowaną przez Hołuba konwencję można nazwać określeniem używanym przez Marka Millera, a mianowicie *polifoniczna powieść reportażowa*²⁶⁶. Zauważalna w omawianych reportażach wielogłosowość przypomina powieść wielowątkową, w której wspólną wagą określa się przeżycia i doświadczenia bohaterów. Analogicznie są one zależne od siebie i mają wpływ na stworzenie portretu całej zbiorowości, która czyni plan pierwszy w utworze. Odwołanie do różnych głosów i punktów widzenia czyni zasadnym nazwanie owych tekstów reportażami wielogłosowymi czy też polifonicznymi, które stają się tożsame z reportażami świadectw. One z kolei wiążą się z gotowością dzielenia się z czytelnikiem swoją intymną historią. Również w książce Olgi Ptak uwagę przykuwa heterogeniczność, która przyjmuje jednak nieco inny wymiar. Czytelnik zostaje zaznajomiony z dwoma głosami. Wśród nich pierwszą część tworzy autobiograficzna relacja matki wychowującej dziecko z niepełnosprawnością. Natomiast w drugiej części Ptak zarezerwowała miejsce dla wybrzmienia głosu swojego neuroatypowego syna Leona. W ten sposób narracja bohatera z niepełnosprawnością sąsiaduje i kontrastuje z głosem rodzica. Zastosowana konwencja twórcza tworzy szeroką perspektywę niepełnosprawności, która będąc źródłem wiedzy, zyskuje mocne walory wiarygodności i rzetelności, a tym samym realizuje konwencję polifoniczności, stając się jednym z kroków na drodze emancypacji.

Interesującą strategią opowiadania – obraną przez Olę Ptak – która wpływa na emancypację niepełnosprawności jest stosowana narracja drugoosobowa, zwana przez Magdalenę Rembowską-Pułciennik narracją diadyczną²⁶⁷. Jak tłumaczy, to właśnie dzięki niej:

czytelnik zostaje zaproszony do podzielenia akcji reprezentowanych jako już współdoświadczane przez narratora i postać, dołącza wyobraźniowo do grupy współdziałającej i uzyskuje niepowtarzalny efekt:

²⁶⁶ Zob. M. Miller *Polifoniczna powieść reportażowa*, [w:] *Historia w kulturze współczesnej. Niekonwencjonalne podejścia do przeszłości*, red. P. Witek, M. Mazur, E. Solska, Lublin 2011.

²⁶⁷ Należy zaznaczyć, iż badaczka nie definiuje nigdzie wprost wprowadzonego nazewnictwa, lecz z jej tekstów można wyczytać cechy charakterystyczne pojęcia narracji diadycznej.

interakcji słowa i działania, partycypowania w bezpośredniości i natychmiastowości kolektywnego doświadczenia²⁶⁸.

W powyższym cytacie uwagę zwraca nazywanie narratora oraz czytelnika „współdziałającą grupą”. Jej członkowie są określani jako „mówiąca w utworze diada”²⁶⁹. Te określenia przyczyniły się do stworzonego przez nią pojęcia narracji diadycznej. Rozważania na temat stylu narracji drugoosobowej można odnaleźć w pracach m.in. Magdaleny Ochnik²⁷⁰, Joanny Jeziorskiej-Haładyj²⁷¹, Moniki Fludernik²⁷² czy Anny Łebkowskiej²⁷³. Jej główną cechą jest stosowanie formy gramatycznej drugiej osoby („ty” narracyjne). Dodatkowo, osoba mówiąca zwraca się bezpośrednio do innego podmiotu i w ten sposób znacząco implikuje współuczestnictwo w narracyjnym dialogu, wzmacniając identyfikację czytelnika z bohaterem. Opisany styl opowiadania jest widoczny w lekturze dokumentu osobistego Ptak, która w bezpośrednich słowach zwraca się do czytelnika. Stosowane przez kobietę narracyjne „ty” nie jest tylko zwykłą apostrofą, lecz zaprasza odbiorcę do wspólnego przeżywania doświadczeń. Jak podkreśla Rembowska-Płuciennik:

celowe uniemożliwianie identyfikacji „ty” tekstowego czy odwlekanie jej w czasie jest jedną z ważniejszych strategii angażowania czytelnika w narrację drugoosobową. Zwrot „ty” wymusza niejako na czytelniku – choćby chwilowy i odwracalny – impuls do autoreferencji, a więc przekroczenia granic między światem tekstowym i realnym²⁷⁴.

Taki zabieg narracyjny wciąga czytelnika, który zaintrygowany podąża za myślami kreowanymi przez *narracyjną diadę*, zastanawiając się do kogo narrator kieruje swoje słowa. Jak zaznacza Ochniak „Owo „ty” narracyjne powoli i skutecznie przesącza się do świadomości odbiorcy, który zaczyna zastanawiać się nad rolą czytelnika i identyfikacją postaci, której losy są opowiadane”²⁷⁵. Narracja diadyczna, dzięki swojej performatywnej mocy, przyczynia się do walki o emancypację niepełnosprawności.

²⁶⁸ M. Rembowska-Płuciennik, *Narracyjne podwojenie jaźni*, [w:] *Projekt na daleką metę. Prace ofiarowane Ryszardowi Nyczowi*, red. Z. Łapiński, A. Nasiłowskiej, Warszawa 2016, s. 115.

²⁶⁹ Tamże, s. 114.

²⁷⁰ Zob. M. Ochniak, *Narracja diadyczna (drugosobowa) w opowiadaniu Pielewina „Ontologia dzieciństwa”*, [w:] *„Slavia Orientalis”*, t. LXXI, nr 3, Kraków 2022.

²⁷¹ Zob. J. Jeziorska-Haładyj, *Second-person narratives in non-fiction*, „Prace Filologiczne. Literaturoznawstwo” 2018, cz. 1, nr 8.

²⁷² Zob. M. Fludernik, *An introduction to narratology*, Darmstadt 2009.

²⁷³ Zob. A. Łebkowska, *O pragnieniu empatii w prozie polskiej końca XX i początku XXI wieku*, [w:] *Wiek teorii. Antologia 1*, red. D. Ulicka, Warszawa 2020.

²⁷⁴ M. Rembowska-Płuciennik, *O przechodzeniu na ty... narracja diadyczna wśród literackich reprezentacji świadomości bohatera*, [w:] *(W) sieci modernizmu. Historia literatury — poetyka — krytyka*, red. A. Kluba, M. Rembowska-Płuciennik, Warszawa 2017, s. 253.

²⁷⁵ M. Ochniak, *Narracja diadyczna...*, s. 539.

Należy zwrócić także uwagę na strategię opowiadania obraną przez Jacka Hołuba w swoich reportażach. Pisarz stosuje strategię nieujawniania reporterskiego „ja”. Jego teksty sprawiają wrażenie, iż w językowej finezji ukryto emocje reportera. W tym przypadku interesujące są poglądy Magdaleny Horodeckiej, która omawia poetykę emotywo-afektywną we współczesnych reportażach literackich. Jak czytamy, poetykę afektywną „rozumieć można jako system środków literackiego wyrazu użytych do komunikowania afektów i emocji”. Z kolei poetyka emotywna nie skupia się na ekspresji własnych emocji, lecz jak tłumaczy Horodecka, polega ona na „ich swoistym zakodowaniu w wyselekcjonowanych elementach świata zewnętrznego, wywołujących wewnętrzne poruszenia”²⁷⁶. Niniejsze zabiegi wymagają pewnego repertuaru chwytów narracyjnych, które wpływają na emocje czytelnika - jak dodaje Horodecka - „rozwiązań pozwalających przekroczyć „zewnętrzną perspektywę” reportażowego gatunku i wkroczyć w głąb psychiki bohatera (np. mowa pozornie zależna, ujawnienie emocji poprzez fragmentaryczną strukturę narracji)”²⁷⁷.

Analizując ujawnianie w tekście przeżyć reporterskich, warto poświęcić uwagę wymienianej przez Horodecką emocjonalności, którą nazywa implicytną i eksplicytną²⁷⁸. W tym względzie istotny jest paradygmat subiektywności i obiektywności, który dotyczy obranej przez reportera poetyki dziennikarskiej narracji. Obiektywność skupia się na wiernym odtworzeniu zdarzeń oraz osób, które biorą w nich udział (jest ona konstruowana). Natomiast subiektywność dotyczy wyraźnej perspektywy narratorskiego „ja”. Rzekoma „nieobecność” reportażysty w analizowanych tekstach, rozważana w kontekście poetyki implicytnej, podkreśla kodowaną emocjonalność. Utwór za pomocą językowej finezji zdaje się ukrywać emocje reportera, jednak wnikliwy czytelnik zauważa, iż zdradza je w krótkim wstępie²⁷⁹. Powyższa kwestia jest związana z poetyką dziennikarskiej narracji, którą decyduje się obrać reporter. Należy podkreślić, iż językowe ukształtowanie tekstu reporterskiego służy realizacji funkcji artystycznej reportażu. Za jej pomocą Hołub osiąga efekt „przezroczystości” swojej opowieści. W ten sposób odbiorca ma mylne wrażenie, iż tekst jest pozbawiony perspektywy reporterskiej.

Podsumowując, warto przytoczyć słowa Cytowskiej:

²⁷⁶ M. Horodecka, *Pośrednicy. Współczesny reportaż literacki wobec Innego*, Kraków 2020, s. 94.

²⁷⁷ Tamże, s. 88.

²⁷⁸ Tamże, s. 95.

²⁷⁹ Niniejszy wątek został szerzej przeanalizowany w Rozdziale III. Zob. s. 100-101.

Emancypacja może mieć wymiar indywidualny i zbiorowy, może aktywizować zarówno tych, którzy są ofiarami nierówności, jak i tych, którzy wprawdzie nie doświadczają ostracyzmu społecznego, jednak nie godzą się, żeby w społeczności, w której przyszło im żyć, były stosowane przejawy dyskryminacji (co prawda nie można się emancypować w czyimś imieniu, za kogoś, czy wmusić emancypację na kimś, ale można przenosić na podmiot własne doświadczenia emancypacyjne)²⁸⁰.

Takie założenie realizuje także analizowana w niniejszej rozprawie doktorskiej literatura należąca do prozy niefikcjonalnej. Narratorki konkretyzują zamierzenia emancypacyjne zarówno w imieniu własnym oraz swoich dzieci. Teksty prezentujące autobiograficzne narracje sprzyjają emancypacji niepełnosprawności. Już samo autentyczne przedstawienie doświadczeń rodzin dzieci z deficytami wpływa na uzupełnienie wiedzy na ten temat. W emancypacji niepełnosprawności pomaga także krytyka zastanych praktyk społecznych oraz systemu pomocy państwa skierowanego do tej grupy, gdzie dostrzega się brak adekwatnego wsparcia w organizowaniu dostosowanej pomocy do warunków potrzebujących. Również istotny wpływ na drogę do emancypacji ma zwrócenie uwagi na zastane praktyki społeczne stereotypowo odnoszące się do osób z niepełnosprawnościami oraz zalecenia dotyczące postaw wobec nich. Także stosowanie opisanych technik rzeczniczych i samorzeczniczych oraz narracji polifonicznej, diadycznej i strategii nieujawniania reporterskiego „ja” znacząco przyczynia się do realizacji emancypacji niepełnosprawności. Taki wybór opowieści jest potwierdzeniem realizacji funkcji zaangażowanej społecznie, bowiem poprzez narrację działa na rzecz innych osób. Literatura niefikcjonalna, podejmująca trudne tematy niepełnosprawności, daje możliwość rozwoju praktyki poznawczo-hermeneutycznej, wpływając na udostępnienie społeczeństwu wiedzy autentycznej, opartej na osobistych doświadczeniach. Jak trafnie dostrzega Muca:

Wciąż rosnąca liczba narracji niefikcjonalnych dotyczących osobistych przeżyć w okresie wzmacniania się emancypacyjnych ruchów społecznych sprzyja wyzwaniu się spod wpływu dominujących sposobów mówienia o niepełnosprawności, uwalnianiu się od dyskryminujących praktyk społecznych czy od nieadekwatnej polityki społecznej, zarządzającej doświadczeniami i ciałami osób od niej zależnych. To wyzwianie z kolei wpływa na kształt pola literackiego, powiększając zasoby narracji o doświadczeniach-ciałach i promując określone sposoby działania na rzecz cudzych opowieści²⁸¹.

²⁸⁰ B. Cytowska, *Trudne drogi...*, s. 344-345.

²⁸¹ K. Muca, *Opowiedzieć niepełnosprawność...*, s. 370.

Rozdział III

Niefikcyjne narracje o niepełnosprawności w reportażach Jacka Hołuba

1. Genderowe uwikłanie kobiet w hipermacierzyństwo

Tradycyjny i uniwersalny schemat macierzyństwa przedstawia je jako czas radości, rozwoju, dumy, spełnienia i zadowolenia. Natomiast opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością zakłóca utrwalone w świadomości społecznej wyobrażenia i sprawia, że takie matki stają się niewidzialne. Jak podkreśla przedstawicielka studiów o macierzyństwie Adrienne Rich:

Kiedy myślimy o macierzyństwie, mamy myśleć o kwitnących kobietach Renoira z różowymi dziećmi na kolanach, ekstatycznych 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 dziećmi²⁸².

Termin *hipermacierzyństwo* wprowadzają do obiegu literackiego Alicja Palęcka i Helena Szczodry i definiują go jako „model szczególnej koncentracji na dziecku”²⁸³, któremu matki zostają zmuszone podporządkować wszystkie aktywności życiowe. Ów model przedstawia standardowe macierzyństwo jako wzorzec zwielokrotniony i zintensyfikowany. W tradycyjnym czasie wychowania potomstwa kobieta przechodzi przez pewne fazy związane z etapami rozwoju dziecka, aż do opuszczenia przez niego rodzinnego domu. Natomiast wspomniane hipermacierzyństwo sprawia, że zostaje ona uwikłana w pewnym etapie i nigdy nie czuje się zwolniona z obowiązku opieki, bowiem dziecko atypowe nie osiąga okresu pełnej samodzielności²⁸⁴.

Jak zaznacza Iwona Lindyberg „Matka, która urodziła dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, jest przede wszystkim człowiekiem z własną biografią i historią życia”²⁸⁵, wobec czego literatura niefikcyjna stanowi narzędzie służące upublicznianiu doświadczenia trudnego macierzyństwa. By uwypuklić ten problem w społeczeństwie na szerszą skalę Jacek Hołub w swoich reportażach zatytułowanych *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci* oraz *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera* rozpowszechnił perspektywę poznawczą doświadczenia matek dzieci atypowych,

²⁸² A. Rich, *Zrodzone z kobiety...*, s. 374-375.

²⁸³ A. Palęcka, H. Szczodry, *Hipermacierzyństwo – na przykładzie matek osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] Tychże, *Kobiety w społeczeństwie polskim*, red. M. Warat, Kraków 2011, s. 18.

²⁸⁴ Tamże.

²⁸⁵ I. Lindyberg, *Świat(y) „upośledzonego”...*, s.7.

prowokując czytelnika do interakcji, realizując tym samym założenia dyscypliny studiów o niepełnosprawności z elementami studiów o macierzyństwie. Niefikcjonalne narracje matek wychowujących dzieci z deficytami stanowią dokumentację doświadczenia macierzyństwa, które odbiega od powszechnie znanego pojęcia systemowego. Autonarracja na pierwszym planie stawia informację o roli danego wydarzenia w życiu opowiadającego. Jednocześnie tłem stają się charakterystyka dziecka z niepełnosprawnością oraz relacje rodzinne i społeczne. Kobiety w swoich tekstach prezentują strategię radzenia sobie w sytuacji trudnego macierzyństwa, przekazują czytelnikowi wiedzę i dzielą się swoimi doświadczeniami.

Hołub początkowo nie zakładał, że bohaterkami jego historii będą tylko kobiety, jednak w trakcie zbierania materiałów doszedł do przekonania, że to przede wszystkim płęć piękna zostaje obarczona odpowiedzialnością za poświęcenie się dziecku z niepełnosprawnością²⁸⁶. Jak pisze:

Nie planowałem, że będą to historie kobiet opowiedziane przez kobiety. To na nie najczęściej spada obowiązek pielęgnowania nieuleczalnie chorych dzieci. Często zostają z tym same, pozostawione przez partnerów, którzy nie chcą i nie potrafią udźwignąć tego ciężaru. Kobieta musi. W naszej kulturze ma tylko dwie możliwości: albo poświęci dla dziecka wszystko, albo zostanie okrzyknięta wyrodną matką²⁸⁷.

Tak się dzieje, bowiem bohaterkami reportaży w książce *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci* są: Beata – matka dwunastoletniej Justynki z zespołem Rett, Agnieszka – matka dwóch chłopców ze stwardnieniem guzowatym: Pawła i Michasia, Ewa – matka dwuletniej Jagódki chorej na rzadką genetyczną chorobę trudną do zdefiniowania i nazwania, Agnieszka – matka sześciolatniego Kacpra z wadą mózgu i Agnieszka – matka dwunastoletniej Hani z nowotworem kręgosłupa. Z kolei w książce *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera* czytelnik poznaje następujące kobiety: Adę – matkę dziewięcioletniej Marty z autyzmem, Joannę – matkę ośmioletniego Piotрка z ADHD, Karolinę – matkę ośmioletniego Mateusza z autyzmem, Alienę – matkę ośmioletniego Olesia z autyzmem, Dorotę – matkę trzynastoletniej Tamary z ADHD oraz Beatę – matkę szesnastoletniego Kacpra z zespołem Aspergera²⁸⁸.

²⁸⁶ M. Sekułowicz, *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*, Wrocław 2000, s. 70.

²⁸⁷ J. Hołub, *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci*, Wołowiec 2020, s. 8.

²⁸⁸ Warto wspomnieć, że w zbiorze reportaży Jacka Hołuba pt. *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera* spotykamy także postacie męskie (trener, nauczyciel wspomagający oraz ojciec). Jednak informacje na ich temat mają formę epizodycznych wzmianek i nie wpływają na zmianę odbioru lektury. Należy zaznaczyć, iż zespół Aspergera od stycznia 2022 roku został zastąpiony pojęciem *zaburzenie ze spektrum autyzmu* w klasyfikacji ICD-11.

Jak widać z powyższego wyliczenia są to historie dzieci, ale przede wszystkim kobiet ukazujących doświadczenie niepełnosprawności. Każda z nich prezentuje inną, poruszającą opowieść. Łączą je jednak ogromne zaangażowanie, upór, miłość do dziecka, ale także smutek, cierpienie i samotność. Wydarzenia opowiadane przez różne osoby kształtują wielogłosowość lektury, tworząc w ten sposób polifoniczną powieść reportażową. W książce *Żeby umarło przede mną...* czytelnik spotyka się w podtytule ze sformułowaniem „opowieści” (*Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci*), co ukierunkowuje i podkreśla ową wielogłosowość. Natomiast w drugiej analizowanej książce Hołuba, słowo podkreślające polifoniczność to „historie” (*Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera*). Zastosowana przez reportażystę konwencja twórcza, polegająca na budowaniu opowieści polifonicznej, prezentuje autentyczne doświadczenia, przyczyniając się w ten sposób do poszerzania wiedzy czytelnika, obalania stereotypów na temat osób neuroróżnorodnych oraz ich rodziców, co wpływa na emancypację niepełnosprawności, zgodnie z założeniami studiów o niepełnosprawności w perspektywie humanistyki zaangażowanej.

W zsubiektywizowanych monologach poznajemy historie kobiet, których świat całkowicie zmienił się po narodzeniu dziecka z niepełnosprawnością. Swoją narrację rozpoczynają od diagnozy będącej momentem przełomowym w ich życiu²⁸⁹. Jak relacjonuje Ewa: „Moje życie skończyło się w momencie, gdy zdiagnozowano chorobę genetyczną Jagody”²⁹⁰. Po oficjalnej informacji od lekarza na temat atypowości dziecka matki przechodziły przez tradycyjne etapy przeżyć emocjonalnych, będących reakcją na wieść o dysfunkcji wychowanka. Od okresu szoku, poprzez okres kryzysu emocjonalnego, pozornego przystosowania się do realiów, aż do ostatniego etapu, zwanego konstruktywnym przystosowaniem się do okoliczności. Wymienione fazy predestynują opisane postawy i emocje kobiet, na które znaczny wpływ mają funkcjonujące stereotypy i wzorce kulturowe. Odczuwając w pierwszej fazie poczucie ogromnej porażki z powodu niemożności pomocy swojemu dziecku, często zmagają się z pojawiającymi się myślami samobójczymi. Ich blokadą jest jednak brak możliwości pozostawienia dziecka bez opieki. Wiele kobiet musi sobie radzić za pomocą leków antydepresyjnych.

²⁸⁹ Momentem przełomowym w życiu każdego rodzica są narodziny dziecka. Natomiast dla rodziców dzieci z niepełnosprawnościami ten moment ma miejsce, gdy otrzymują potwierdzenie dysfunkcji swojego potomstwa. Zob. B. Budrowska, *Macierzyństwo jako punkt zwrotny w życiu kobiety*, Wrocław 2000.

²⁹⁰ J. Hołub, *Żeby umarło przede mną...*, s. 71.

W pierwszych odruchach u bohaterek reportażu pojawia się bezradność, lęk i strach poprzedzony pytaniami: „Co teraz będzie? Jak będziemy żyli? Co zrobić z Kacprem? Jak wrócić do pracy?”²⁹¹. Dodatkowo kobiety dręczy także poczucie winy, o czym mówi Beata - mama Kacpra:

Kiedy dostaliśmy diagnozę: „Całkowite zaburzenie rozwoju – zespół Aspergera”, czułam, że serce rozpada mi się na tysiąc kawałków. Powstrzymywałam się przy Kacprze, odwieźliśmy go do domu i pojechaliśmy z mężem do cukierni. Usiadłam i zaczęłam płakać jak małe dziecko. Miałam ochotę krzyczeć, walić pięściami w ścianę. Nigdy nie czułam takiego bólu. [...] Miałam wyrzuty sumienia, pretensje do siebie²⁹².

Pojawiają się również pytania o sens cierpienia oraz pretensje do losu, który wybrał właśnie ich dziecko, o czym mówi Ada: „Czułam żal do całego świata. Szukałam winnych dookoła i w sobie. Może gdybym nie miała w ciąży wysokiego ciśnienia, nie musieliby mi robić cesarki i Mati nie miałby niedotlenienia? [...] Później przyszedł bunt. Wściekłość. Dlaczego to spotkało właśnie nas?!”²⁹³. W ostatniej fazie zmienia się całkowicie postrzeganie świata przez matki, bowiem uczą się cieszyć ze wszystkich najdrobniejszych sytuacji, z każdego najmniejszego uśmiechu swojego dziecka. Jednak, jak same podkreślają: „Znać diagnozę a pogodzić się, zrozumieć i przystosować do nowej rzeczywistości to dwie zupełnie różne sprawy”²⁹⁴. Warto zaznaczyć, że wspomniane etapy przeżyć emocjonalnych rodziców nie mają określonego przedziału czasowego. Co więcej, u niektórych rozpacz może nigdy nie minąć z powodu mechanizmów obronnych, przez co tkwią w pozornym przystosowaniu się do sytuacji²⁹⁵. Powyższe przykłady potwierdzają wiarygodność opisywanych przez Andrzeja Twardowskiego etapów przeżyć emocjonalnych. Dodatkowo, analizowane teksty pokazują, że postawy rodziców wobec dzieci, scharakteryzowane przez Marię Ziemińską, łączą zarówno podejścia właściwe jak i niewłaściwe, co wiąże się z etapami przeżyć emocjonalnych. Badania te ukazują, że trudne emocje w miłości rodzicielskiej są nieodłącznym elementem macierzyństwa, w szczególności podczas opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Akceptacja to bardzo złożony proces, który po przejściu rodziców przez opisywane etapy zostaje zakończony.

Przyjście na świat dzieci z niepełnosprawnością całkowicie zmienia charakter matek, bowiem jak czytamy „doświadczenia macierzyństwa prawie wcale nie udaje się przełożyć

²⁹¹ Tamże, s. 106.

²⁹² Tamże, s. 179.

²⁹³ Tamże, s. 86.

²⁹⁴ Tamże, s. 57.

²⁹⁵ A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych...*, s. 27.

na język potrzeb świata zewnętrznego. Gdy kobieta zostaje matką, zmienia swoją osobowość publiczną na cały szereg prywatnych znaczeń, których inni ludzie mogą nie rozpoznawać²⁹⁶. Jak wspomina Agata – zawsze spokojna, cicha i ugodowa - stała się silna i waleczna, bowiem tylko tak mogła uzyskać jakąkolwiek pomoc w instytucjach państwowych. Kobieta również podkreśla, że atypowość dziecka i ciągła walka o każdą pomoc czy informację spowodowała u niej metamorfozę: „Zrobiłam się bezczelna. Ludzie patrzą na mnie krzywo, ale czasem inaczej się nie da”²⁹⁷. Po kilku latach, gdy nauczyła się życia w nowej sytuacji, Ewa dowcipnie opowiada o swojej historii: „Czasem żartuję, że Bóg wiedział, co robi, kiedy nie dał mi lewej ręki, bo bym się pocięła. A tak to nie mam jak”²⁹⁸. Kobiety, dzięki swej sile wojowniczej, kreują się na bohaterki heroicznie walczące o lepsze życie dla swoich dzieci. Zdarzają się także chwile słabości, co potwierdza mama autystycznego Mateusza:

Momentami nie miałam już do niego siły. Czasem wpadałam w histerię, nawet w furję. W chwilach bezsilności wydierałam się na niego, nieraz dałam mu klapsa. Myślałam: „Boże, niech to się wreszcie skończy. A może faktycznie powinnam go oddać do jakiegoś ośrodka, żebyśmy mogli normalnie żyć?”. Później byłam na siebie zła, że coś takiego w ogóle przychodziło mi do głowy, ale byłam na skraju załamania nerwowego²⁹⁹.

Jednak nawet i najgorszy dzień nie złamał kobiety, a wręcz przeciwnie, umacniał ją w miłości i wytrwałości, bowiem dziecko z niepełnosprawnością może dawać wiele powodów do radości i satysfakcji, ponieważ:

wyzwała miłość bezwarunkową, czyli taką, jaka się należy każdemu dziecku. Uczy pokory, cierpliwości, wrażliwości, delikatności w kontaktach z drugim człowiekiem, wyczulenia na jego problemy. Rodzice dzieci niepełnosprawnych twierdzą, że to właśnie one pokazują im, co tak naprawdę jest ważne w życiu³⁰⁰.

Ogromna miłość nie pozwala matkom poddać się i dodaje siłę do walki o lepsze życie dla swojego dziecka, co podkreśla realizację modelu hipermacierzyństwa. Z tego też powodu to właśnie kobiety stają się centralnymi postaciami reportaży Hołuba i są kreowane na protagonistki. Ich zachowanie jest podstawą do zmiany myślenia społecznego na temat ujmowania macierzyństwa dziecka z niepełnosprawnością w kategoriach cierpienia i katastrofy. Zmagania protagonistek z nieprzychylną rzeczywistością oraz społeczeństwem, za sprawą autentycznej narracji bohaterek dzielących się swoim życiowym doświadczeniem, włączają

²⁹⁶ R. Cusk, *Praca na całe życie...*, s. 17.

²⁹⁷ J. Hołub, *Żeby umarło przede mną...*, s. 116.

²⁹⁸ Tamże, s. 100. Ewa jest bohaterką jednego z reportaży Hołuba, która przyszła na świat bez jednej ręki, przez co sama jest osobą z niepełnosprawnością.

²⁹⁹ Tamże, s. 91.

³⁰⁰ E. Marat, *Problemy rodziny...*, s. 244.

kobiety w dyskurs społeczny oraz literacką polemikę. Rozmówczynie prezentują życiową postawę opisaną przez jedną z ankietowanych biorących udział w badaniach Małgorzaty Karwowskiej: „Tu potrzebny jest czas, by zacząć się uśmiechać i to wcale nie przez łzy. A problemy? A kto ich nie ma? Przecież nie w tym rzecz, że mają być takie same, bo wtedy byśmy nie byli rodzicami wybranymi”³⁰¹.

Akcentując dominację typowo żeńskiej (macierzyńskiej) perspektywy, warto zaznaczyć, iż stereotypowe poglądy na temat relacji damsko-męskich są głęboko osadzone w tradycji. Należy zwrócić uwagę chociażby na teologię chrześcijańską, a dokładniej na Stary Testament, w którym Erich Fromm odnajduje źródła wzmocnienia władzy ojcowskiej, nazywając go „zwycięską pieśnią wystąpienia matriarchalnych pozostałości w religii i społeczeństwie”³⁰². Liczne fragmenty Starego Testamentu są dowodem tego, że życie kobiety polegało wyłącznie na realizacji roli matki. Natomiast niewiasty bezpłodne lub takie, które poczęły dziecko z deficytami uważa się za grzeszne i odrzucone przez Boga. Przykładem przyjmowania takiej postawy jest biblijna Sara (żona Abrahama), która tracąc swoją płodność, prosi męża o współżycie z niewolnicą³⁰³. Poglądy te wydają się aktualne do dziś pod zmienioną nieco postacią. Dowodzi temu wychowywanie dzieci głównie przez kobiety, co pozbawia je możliwości realizacji własnych ambicji zawodowych, ze względu na konieczność poświęcenia się macierzyństwu oraz z uwagi na prawo, które odbiera pracującym opiekunkom możliwość pobierania świadczeń na dziecko z niepełnosprawnością. Dodatkowo, jeśli w grę wchodzi dziecko atypowe, matka często zostaje porzucona przez partnera życiowego i sama zajmuje się opieką nad potomkiem.

Taka sytuacja ma miejsce w przypadku Ewy – jednej z bohaterek reportażu Hołuba, której bardzo ciężko jest się pogodzić z zaistniałą sytuacją. Jednak nie z tego powodu, że mąż odszedł i zostawił ją, lecz dlatego, że wyrzekł się chorej córki i nie utrzymuje z nią kontaktu, ani nie wspiera jej finansowo, mimo że on również pragnął dziecka, o które starali się kilka lat. Kobieta przyznaje otwarcie: „Gdybym wiedziała, że może się tak zachować, nie zdecydowałabym się na macierzyństwo”³⁰⁴. Wiąże się to z faktem, że Ewa sama jest osobą z niepeł-

³⁰¹ M. Karwowska, *Zmaganie się z problemami dnia codziennego przez rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością umysłową: W świetle badań własnych*, „Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy. Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji” 2008, nr 3, s. 107.

³⁰² E. Fromm, *Miłość, płęć i matriarchat*, Poznań 1997, s. 63.

³⁰³ Ten temat został zgłębiany i poparty przykładami w tekście: K. Romaniuk, *Macierzyństwo w Biblii*, [w:] *Macierzyństwo*, red. J. Augustyn, Kraków 1998, s. 55-63.

³⁰⁴ J. Hołub, *Żeby umarło przede mną...*, s. 72.

nosprawnością (nie ma jednej ręki), co znacznie utrudnia opiekę nad córeczką opóźnioną umysłowo, nie potrafiącą mówić, chodzić, siedzieć, trzymać w rękach przedmiotów, a na dodatek mającą słaby wzrok.

Z kolei w życiu innych bohaterek reportażu - Agnieszki i Beaty ojcowie dzieci uciekli od problemów wychowawczych, rzucając się w wir pracy i odsunęli się od rodziny. Taka sytuacja potęguje czasową nieobecność ojca, która przekłada się na samotne macierzyństwo i prowadzi do zaburzenia struktur rodziny, oddziałując na jej prawidłowe funkcjonowanie³⁰⁵. Mimo samotności i nieustannego zmęczenia bohaterki nie skarżą się: „Jesteśmy razem, ale jakby obok siebie. Nie winię ich za to, naprawdę”³⁰⁶ – mówi Beata. W tej wypowiedzi widać ogromną siłę kobiety realizującej wzorzec hipermacierzyństwa, która heroicznie znosi trudy życia. Warto podkreślić, że Agata, jako jedna z nielicznych matek zwierających się Hołubowi, może cieszyć się pełną obecnością i pomocą męża, a sama podjąć pracę zarobkową (przez krótką chwilę). Jak zaznacza: „Na szczęście jest Darek, zmieniamy się, jak tylko widzimy, że drugie nie daje rady. On też ma czasem dosyć. Kiedyś przytapałam go w nocy, jak płakał. Nie wyobrażam sobie tego wszystkiego, gdybym była sama. A tak ma większość matek niepełnosprawnych dzieci”³⁰⁷. Darek, będąc osobą chorą, przebywa na rencie i zajmuje się dziećmi. Chociaż początkowo, gdy Agata zaproponowała takie rozwiązanie „straszenie go to uraziło. Jego męską dumę. Wkurzył się”³⁰⁸ – relacjonuje kobieta.

Należy podkreślić, że na spójność rodziny w sytuacji narodzin dziecka z niepełnosprawnością ma wpływ więź łącząca rodziców, na którą składają się życzliwość, wsparcie, wzajemna pomoc i chęć zrozumienia. Poprzez konieczność reorganizacji codziennego funkcjonowania dochodzi także do zakłócenia relacji wewnątrzrodzinnych. Brak konstruktywnych i wspólnych działań prowadzi do napięcia między małżonkami, a w konsekwencji do emocjonalnego i fizycznego rozpadu rodziny³⁰⁹. Pojawienie się w rodzinie dziecka, w tym przede wszystkim dziecka atypowego, znacząco wpływa na relacje pomiędzy rodzicami:

małżeństwo przestaje być intymnym związkiem z mężczyzną i polega już głównie na tym, że ona pracuje z dzieckiem, a mąż jest delegowany do roli dostarczyciela środków finansowych na to wszystko (...).

³⁰⁵ M. Ruszkowska, *Wpływ nieobecności ojca w rodzinie na pojawiające się trudności wychowawcze*, „Warmińsko-Mazurski Kwartalnik Naukowy, Nauki Społeczne” 2015, nr 4, s. 111–124.

³⁰⁶ J. Hołub, *Żeby umarło przede mną...*, s. 14.

³⁰⁷ Tamże, s. 65.

³⁰⁸ Tamże, s. 44.

³⁰⁹ M. Karwowska, *Zmaganie się z problemami...*, s. 95.

Już nie jadą na wymarzone wakacje nad jeziora, lecz na turnus rehabilitacyjny. Całe życie rodziny jest podporządkowane rehabilitacji dziecka³¹⁰.

Taka sytuacja często prowadzi również do konfliktów, separacji oraz rozpadu małżeństwa³¹¹. Czas poświęcony dziecku (najczęściej przez kobietę) przekłada się na ograniczenie czasu dla męża, co prowadzi do zaniku intymności małżeńskiej. Dodatkowo, na rozluźnienie więzi małżeńskich wpływa tradycyjny podział ról rodzicielskich, który zakłada, że skoro kobieta zajmuje się wychowaniem dziecka, to mąż musi skupić się na finansowym zabezpieczeniu rodziny. Taki podział obowiązków daje mężczyźnie pozorne usprawiedliwienie nieangażowania się w wychowanie dziecka oraz tradycyjne prace domowe³¹².

Ojcowie dzieci z niepełnosprawnością ukrytą występujący w reportażach Hołuba, którzy zdecydowali się towarzyszyć rodzinie, często mają problem z akceptacją diagnozy i przez długi czas nie uznają faktu, że ich dziecko może mieć spektrum autyzmu, ADHD czy inne przypadłości. Obecność w rodzinie mężczyzny, który nie angażuje się w opiekę nad dzieckiem sprawia, że matki doświadczają uczucia samotności. Do jej zniwelowania i podtrzymania więzi małżeńskich konieczna jest wzajemna akceptacja, ponieważ „proces przystosowania się do pełnienia ról małżeńskich ułatwia proces ich komunikacji”³¹³. Mąż bohaterki Alieny z trudem pogodził się z autyzmem syna i stereotypowo:

Przez cztery lata myślał, że syn jest złośliwym, niegrzecznym chłopcem, który specjalnie mu dokucza, żeby go wkurzać. Uważał, że ta cała gadanina o dzieciakach z autyzmem to tylko wymówka dla rodziców, którzy mają niewychowane dzieci. Kiedyś autyzmu nie było. Nie trzeba było chodzić z dziećmi po psychologach i psychiatrach. Wystarczyło wziąć pasa i chłopak był grzeczny³¹⁴.

Można przypuszczać, iż przyjmuje on jeden ze sposobów radzenia sobie z informacją o niepełnosprawności dziecka, bowiem deformacja percepcyjna wiąże się z tym, że rodzice, zaprzeczając i pozornie nie dostrzegając oznak zaburzeń, nie chcą przyjąć do wiadomości, że ich dziecko jest osobą z niepełnosprawnością³¹⁵.

³¹⁰ P. Zalewska, *Trudne macierzyństwo: sytuacja psychologiczna matki z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] *Oblicza macierzyństwa*, red. D. Kornas-Bielawa, Lublin 1999, s. 299.

³¹¹ J. Szymanowska, *Trudne rodzicielstwo – problemy macierzyństwa i ojcostwa w obliczu niepełnosprawności dziecka*, [w:] *Wyzwania współczesnego dzieciństwa i rodzicielstwa. Praca socjalna w perspektywie działań wychowawczych*, red. tejże, Toruń 2014, s. 156.

³¹² M. Sekułowicz, *Matki dzieci niepełnosprawnych...*, s. 72.

³¹³ S. L. Zalewska, *Samotność i osamotnienie w doświadczeniach i narracjach małżeńskich*, Warszawa 2015, s. 218.

³¹⁴ J. Hołub, *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera*, Wołowiec 2020, s. 131.

³¹⁵ E. Sowa, E. Włodarczyk, *Doświadczenie macierzyństwa przez kobiety mające dzieci z niepełnosprawnością*, [w:] *W trosce o macierzyństwo*, red. E. Włodarczyk, Poznań 2017, s. 99.

Urodzenie dziecka z niepełnosprawnością, a więc społecznie zaetykietowanego, jest wydarzeniem przełomowym w życiu rodziny. W oczekiwaniu na narodziny potomka, w głowie rodziców tworzy się obraz wymarzonego i idealnego dziecka. W związku z czym informacja o jego niepełnosprawności wpływa na kryzys tożsamościowy i zmienia sposób widzenia otaczającego świata. Mąż bohaterki Doroty, od otrzymania diagnozy, unikał zajmowania się córką, jak wspomina kobieta: „Artura nigdy nie było w domu, prowadził firmę komputerową, uciekał w pracę. Gdy tylko zaczynałam mówić, że Tamara zachowuje się dziwnie, ucinął, że siedzę w domu i z nudów wymyślam bzdury”³¹⁶. Kobieta zdaje sobie sprawę, że pojawienie się dziecka z ADHD znacząco wpłynęło na ich związek i próbuje usprawiedliwiać męża: „Dobrze, że nie zwiął, bo urodził się Łukasz. Może to zabrzmie okrutnie, ale myślę, że gdyby wymazać z naszego życia Tamarę i byłby tylko on – zdrowe emocjonalnie dziecko, wszystko wyglądałoby inaczej. Nasz związek byłby silniejszy, bardziej stabilny”³¹⁷. Natomiast, gdy ojciec Piotrka z ADHD dowiedział się o przypadłości syna, unikał pokazywania się z nim w miejscach publicznych. Obowiązek odbierania dziecka ze szkoły, uczęszczania do lekarzy i specjalistów, a także wychodzenia z nim do rodziny i znajomych zrzucał na matkę dziecka, co bardzo boli Janinę, która opowiada:

Od momentu postawienia diagnozy ojciec nie odbiera Piotrka ze szkoły. Oznajmił, że nie pójdzie, bo się wstydzi. Nie chce wysłuchiwać uwag nauczycieli. Do sklepu ani na basen też go nie zabierze, bo Piotrek nie potrafi się zachować. To samo dotyczy terapii. W przychodni jest wiele gabinetów, nikt nie musi wiedzieć, że idzie z synem do psychologa czy psychiatry, ale się uparł. To ja załatwiam i umawiam wszystkie zajęcia, sama muszę pamiętać o terminach. Do laryngologa też z nim nie poszedł. Bał się, że Piotrek zacznie szaleć w poczekalni. Kiedy mamy pójść do znajomych, mąż stawia warunek: idę albo ja, albo on. Pewnego razu powiedział, że ma nadzieję, że z naszego syna nie wyrośnie jakaś patologia. Najbardziej boli mnie to, że Paweł na każdym kroku pokazuje, że nie akceptuje zachowania Piotrka. Ja też bym chciała, żeby był spokojny i grzeczny, ale równocześnie zależy mi na tym, żeby czuł się kochany³¹⁸.

Temat złożoności emocjonalnej sytuacji ojców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością stał się podstawą do badań podjętych przez Dorotę Kornas-Bieleń, która stwierdziła u nich „bardzo głębokie reakcje depresyjne zazwyczaj maskowane postawą obojętności”³¹⁹.

Wspomniane sytuacje są dowodem genderowego uwikłania macierzyństwa wpływającego na nierówność płci³²⁰. Stereotypowo uwarunkowane wzorce opieki dziecka z niepełno-

³¹⁶ J. Hołub, *Niegrzeczne...*, s. 142.

³¹⁷ Tamże, s. 153.

³¹⁸ Tamże, s. 46-47.

³¹⁹ Cyt. za. M. Karwowska, *Zmaganie się z problemami...*, s. 94.

sprawnością zmuszają matki do ponoszenia osobistych kosztów życia. Towarzyszą im nie tylko trudności fizyczne wynikające z opieki dziecka atypowego, ale także mnożące się problemy psychiczne. Niemożność realizacji własnych ambicji zawodowych oraz prywatnych, odcięcie się od życia społecznego, ciągłe konflikty rodzinne, utrata kobiecości, wyczerpanie, choroby stawów i kręgosłupa oraz przewlekły stres to nieodłączne elementy życia matek wychowujących dzieci z niepełnosprawnością. W przeciwieństwie do mężczyzn, od których społecznie nie wymaga się poświęcenia rodzinie kosztem własnych planów życiowych. Jak pokazują reportaże Hołuba, mężczyźni po usłyszeniu diagnozy najczęściej odcinają się od życia rodzinnego i nie wspierają swoich partnerek. Gdy poczuwają się do odpowiedzialności zajęcia się swoją rodziną, najczęściej ma to formę finansową, co przekłada się na uciekanie od problemów w wir pracy. Zgodnie z badaniami Małgorzaty Kościelskiej nadmierne angażowanie się w pracę może być jedną z bezpośrednich reakcji na traumę. Jest to sposób na unikanie konfrontacji z własnymi emocjami³²¹.

Stereotypowe uwikłanie matek wychowujących dzieci z niepełnosprawnością w konwenanse społeczne również utrudnia powrót do namiastek normalnego życia, co podkreśla Agnieszka:

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 zdrowie czy chore dzieci. Dlaczego ze mną miałyby być inaczej?³²²

Z kolei Beata zwraca uwagę na to, że nie istnieje jako człowiek, członek społeczeństwa czy kobieta, jest pozbawiona własnego życia i traktowana jako dodatek do swojego dziecka: „Czuję się tak, jakby mnie nie było. Bo tak naprawdę mnie nie ma, nie istnieję jako ja. Nie mam swojego życia. Jestem dodatkiem do Justynki³²³”. Macierzyństwo jawi się jako niezwykle trudny czas w życiu kobiety, który przynosi wiele zmian. Z przytoczonej wypowiedzi wybrzmiewa tożsamościowy niepokój, który wiąże się ze świadomością wykluczenia z namiastek codzienności świata po urodzeniu dziecka. Ten problem łączy się z kwestią *upośledzonego macierzyństwa* w kulturze, którą wprowadziła do dyskursu literackiego Iwona Lindyberg.

³²⁰ A. Gawron, *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, s. 117.

³²¹ M. Kościelska, *Oblicza upośledzenia*, Warszawa 1995, s. 90.

³²² J. Hołub, *Żeby umarło przede mną...*, s. 146.

³²³ Tamże, s. 11.

Badaczka zaznacza konieczność naukowego zainteresowania tematyką doświadczenia macierzyństwa dziecka z niepełnosprawnością, rekonstruuje i upubliczniając biograficzne światy owych matek. Podkreśla przy tym mnogość stereotypów i mitów związanych z byciem matką, a w szczególności matką dziecka atypowego. To właśnie społeczne i kulturowe uwikłania doświadczenia macierzyńskiego oraz wspólnotowość biograficznych odsłon składają się na zwane przez Lindyberg *upośledzone macierzyństwo*.

Jak zaznacza Agnieszka Gawron współcześnie zauważa się „definiowanie macierzyństwa jako społecznej i tożsamościowej śmierci kobiety”³²⁴. Rodzic dziecka z niepełnosprawnością musi całkowicie podporządkować mu swój czas, wyrzekając się możliwości realizacji własnych planów zawodowych czy osobistych, bowiem - zgodnie ze słowami Danuty Dąbrowskiej - matka „jest jak posąg, niezłomna i żyjąca wyłącznie dla innych”³²⁵. Rodzicielka atypowego dziecka nieustannie sobie powtarza, że MUSI: „[...] muszę zdać najtrudniejszy egzamin w życiu – z człowieczeństwa. Muszę poświęcić się całkowicie opiece nad dzieckiem, zrezygnować ze swoich pasji, zachcianek”³²⁶, obnażając swoją heroiczną siłę i determinację kształtującą hipermacierzyństwo. Społeczne przekonania nie dopuszczają do głosu sytuacji, w której kobieta nie realizuje wzorca pełnego poświęcenia się i oddania dla swojego dziecka. W przeciwnej sytuacji od razu zostaje poddana osądowi i traktowana jako wyrodna matka. Tak też było w chwili, gdy mama Kacpra nie wyręczyła fizjoterapeuty podczas ćwiczeń (które należą do obowiązków specjalisty), bowiem od razu została osądzona słowami: „To ja współczuję Pani dziecku”³²⁷.

W stereotypowym dyskursie publicznym wciąż istnieje przekonanie, że to matka może być winna niepełnosprawności swojego dziecka. Współczesne poradniki dla mam, które odchodzą od traktowania macicy jako miejsca bezpiecznego dla płodu, straszą je delikatnością i podatnością na wszelakie przypadłości, wzmacniając w nich poczucie winy³²⁸. To przeświadczenie jest niekiedy podsycane przez dziadków dzieci z niepełnosprawnościami, którzy zarzucają rodzicom brak zdolności wychowawczych i wyolbrzymianie problemów. Czasami także zrzucają na nich winę za deficyty wnuków.

³²⁴ A. Gawron, *Writing as Re-vision...*, s. 106.

³²⁵ D. Dąbrowska, *Udomowiony świat...*, s. 166.

³²⁶ J. Hołub, *Żeby umarło przede mną...*, s. 72.

³²⁷ Tamże, s. 123.

³²⁸ H. Landsman Gail, *Reconstructing Motherhood in the Age of „Perfect” Babies: Mothers of Infants and Toddlers with Disabilities*, „Signs” 1998, vol. 24, no 1, s. 69.

Jak wspomina Agata relacje z rodziną (przede wszystkim z teściową) były bardzo trudne. Starsza pani nie rozumiała problemów, z jakimi borykają się rodzice dziecka atypowego, obwiniając synową za przypadłość genetyczną wnuków i namawiając swojego syna do rozwodu z żoną. W konsekwencji świadomość społeczna XXI wieku powróciła do czasów, gdzie chorobę dziecka uważano za klątwę lub karę od Boga zsyłaną na grzesznego człowieka³²⁹. Tak też było w sytuacji Ewy – matki Jagódki, która sama urodziła się bez jednej ręki. Jak wspomina: „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 klątwa spadła na gminę, że urodziło się niepełnosprawne dziecko”³³⁰. Agnieszka także została obarczona winą za atypowość swoich dzieci (Michasia i Pawła) przez teściową, która wielokrotnie namawiała syna do porzucenia rodziny obciążonej niepełnosprawnością. Należy podkreślić, że więzi rodziców z pozostałymi członkami rodziny mają znaczący wpływ na ich funkcjonowanie w małżeństwie³³¹. Z kolei Ada z Chorzowa prześmiewczo wierzy, że atypowość dziecka jest traktowana jako kara od Boga. Jak wspomina: „To paradoks: nie znosiłam niegrzecznych i hałaśliwych dzieci, a Bóg dał mi Martę. Dostałam bolesną nauczkę”³³². Bohaterka w przeszłości uważała siebie za osobę, która nie powinna mieć dzieci, bowiem nie odczuwała tzw. instynktu macierzyńskiego. Ten przykład doświadczeń rodzicielki, nawiązujący do jednego z aspektów budowania stereotypowej tożsamości matki, prowadzi do przełamywania tabuizowanej wcześniej sfery macierzyńskiej, w której dominowało przekonanie o istnieniu w życiu każdej kobiety wrodzonego instynktu macierzyńskiego³³³. Mimo początkowej niechęci do dzieci Ada urodziła Martę, która, jak się później okazało, miała autyzm. Wielokrotnie sugerowano kobiecie oddanie dziewczynki księdzu do odprawienia egzorcyzmów, uważając że za zachowania dziecka odpowiadają demony.

Wspomniane sytuacje łączą się z opisywanym wcześniej moralnym paradygmatem niepełnosprawności, który pochodzi z kultury przedindustrialnej. Stanowi on część badań w historii studiów o niepełnosprawności, jednak jak się okazuje jego ślady wciąż są obecne współcześnie. W tym założeniu niepełnosprawność jawi się jako kara za grzechy oraz słaby

³²⁹ M. Chodkowska, *Źródła stereotypów niepełnosprawności...*, s. 16-17.

³³⁰ J. Hołub, *Żeby umarło przede mną...*, s. 97.

³³¹ A. Maciarz, *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*, Warszawa 2004, s. 83.

³³² J. Hołub, *Niegrzeczne...*, s. 15.

³³³ A. Gawron, *Macierzyństwo...*, s. 34.

rozwój duchowy, co w konsekwencji prowadzi do izolacji i napiętnowania społecznego³³⁴. Z takim poglądem próbował walczyć Jan Paweł II, który uważał, iż każde dziecko jest darem od Boga. Natomiast dziecko z niepełnosprawnością to wyjątkowa i trudna do przyjęcia wola Boża. Papież podkreślał, iż „życie ludzkie, także wtedy, gdy jest słabe i cierpiące, jest zawsze wspaniałym darem Bożej dobroci”³³⁵.

Mimo zmian wpływających na rozwój świata oraz mentalności ludzkiej okazuje się, że model Matki Polki³³⁶, w pewnych kategoriach, jest wciąż aktualny, a nawet zwielokrotniony do rangi modelu hipermacierzyństwa, w którym kobieta „wyrzeka się własnych potrzeb, projektuje je w sferę emocjonalną. Jej zachowania dyktowane są bezgranicznym poświęceniem się dzieciom i rodzinie”³³⁷. Natomiast czasopisma kobiece próbują przekazać nowy, uzupełniony model zwany *superwoman*, która łączy obowiązki wynikające z macierzyństwa z pracą zawodową, mając przy tym czas na realizację swoich pasji oraz dbanie o własną kobiecość³³⁸. Takie zestawienie ukazuje, iż współcześnie kobiecie narzuca się zarówno model Matki Polki, jak i *superwoman*, wpędzając ją w schematy działań realizujących wzorzec hipermacierzyństwa. Mimo to w większości przypadków wciąż dominuje poczucie winy i przekonanie, że rodzicielki zaniedbują swoje dzieci kosztem własnych ambicji i przyjemności, co sprawia, iż niekiedy powracają do tradycyjnego modelu Matki Polki³³⁹: „Fanatyzm Matki Polki przyjmuje najczęściej w kulturze postać mitu lub stereotypu, a w swojej strukturze głębokiej ujawnia się przede wszystkim przez zakorzenienie w zbiorowej wyobraźni ideału kobiecości realizującej się poprzez macierzyństwo”³⁴⁰. Należy podkreślić, iż cytowana wypowiedź oraz potwierdzenie realizacji wzorca matki w utworach Hołuba odnoszą się nie tylko do literatury dawnej, ale wciąż znajdują swoje odzwierciedlenie we współczesnych praktykach literackich i kulturowych. Potwierdzeniem tej tezy są słowa Alicji Palęckiej i Heleny

³³⁴ B. Borowska-Beszta, *Niepełnosprawność w kontekstach...*, s. 78-79.

³³⁵ Jan Paweł II, *Adhortacja apostolska Familiaris consortio: pouczenie apostolskie o zadaniach rodziny chrześcijańskiej w świecie współczesnym z 22 listopada 1981*, [w:] *Dzieła zebrane*, t. 2, M, Kraków 2008, s. 90.

³³⁶ Szczegółową ilustrację tego zjawiska w literaturoznawczej analizie przedstawia Savetlana Vassilev-Karagyozeva w tekście *Obraz Matki-Polki w polskiej powieści inicjacyjnej po roku 1989*. Zob. *Polonistyka bez granic*, t. 1, red. W. Miodunka, R. Nycz, T. Kunz, Kraków 2011. Próbę rekonstrukcji procesu przemian tożsamości Matki-Polki podejmuje także Agnieszka Mrozik w publikacji *Akuszerki transformacji. Kobiety. Literatura i władza w Polsce po 1989 roku*, Warszawa 2012 (przy czym warto zwrócić uwagę przede wszystkim na podrozdział: *Bombowniczką? Pożegnanie z Matką Polką w prozie kobiet po 1989 roku*).

³³⁷ B. Budrowska, *Macierzyństwo...*, s. 194-195.

³³⁸ Temat czasopism stanowiących nowy wzorzec *superwoman* jest szerzej opisany przez B. Łaciak, *Obyczajowość polska czasu transformacji, czyli wojna postu z karnawalem*, Warszawa 2005.

³³⁹ *Z macierzyństwem na co dzień. Raport z badań*, Akademia Filantropii w Polsce i AXA Ubezpieczenia, red., M. Sikorska, 2008, s. 11.

³⁴⁰ E. Ostrowska, *Matki Polki i ich synowie...*, s. 223.

Szczodrej: „mimo że model Matki Polki powoli przestaje być aktualny, to są to kobiety, które niemal automatycznie wpisują się w ów model, jakby nie mając wyboru pomiędzy tym a innymi wzorami macierzyństwa i kobiecości”³⁴¹.

W przypadku dziecka z niepełnosprawnością, oprócz powielania wspomnianego wzorca, do obowiązków dochodzi jeszcze rola terapeutki, rehabilitantki i nauczycielki³⁴². Jest to dowodem znaczenia intensywniejszej realizacji wzorca Matki Polki w przypadku wychowania dziecka atypowego, w związku z czym należy zgodzić się z przywołanymi wcześniej Palęcką i Szczodrą, które twierdzą iż:

typ Matki Polki nie jest wystarczający dla opisu omawianego tu macierzyństwa. Jak pokazują przeprowadzone rozmowy, większość z badanych kobiet przejmując rolę matki w wymiarze totalnym, całkowicie poświęcając się swoim dzieciom. Rola matki nie ma w ich wypadku alternatyw. Hipermacierzyństwo charakteryzuje więc jeszcze jedna cecha: jest to brak wyboru i nieodwracalność tej roli społecznej³⁴³.

Ponadto rodzic musi być w ciągłej gotowości do zmian ze względu na okoliczności i brak przewidywalności zachowań potomka z niepełnosprawnością. W ten sposób to matka staje się animatorem w życiu dziecka, zarówno na płaszczyźnie bezpośredniej, wypełniając obowiązki wynikające z macierzyństwa, a dodatkowo współtworząc los dziecka, jak również na płaszczyźnie pośredniej, korzystając z pomocy specjalistów, a następnie przejmując ich rolę³⁴⁴. Kobiety, powielające społeczne skrypty wymuszone przez stereotypy, wpływają na zacieranie granic i stawianie znaku równości między pojęciami kobieta=matka. W ten sposób zostają pozbawione tożsamości płci pięknej, która nie może kultywować radości życia i podkreślać własnej kobiecości. Jak czytamy w relacji jednej z matek:

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 miałyby 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”³⁴⁵.

³⁴¹ A. Palęcka, H. Szczodry, *Hipermacierzyństwo...*, s. 22.

³⁴² P. Kubicki, *Rodzice dzieci z niepełnosprawnością. Analiza polityk publicznych we współczesnej Polsce*, [w:] *Niebezpieczne związki. Macierzyństwo, ojcostwo i polityka*, red. R. E. Hryciuk, E. Korolczuk, Warszawa 2015, s. 145.

³⁴³ A. Palęcka, H. Szczodry, *Hipermacierzyństwo...*, s. 22.

³⁴⁴ B. Antoszewska, *Matka jako animator w życiu dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*, red. U. Bartnikowska, Cz. Kosakowski, A. Krause, Olsztyn 2008, s. 187.

³⁴⁵ J. Hołub, *Żeby umarło przede mną...*, s. 146.

Wypowiedź Agnieszki jest świadectwem walki mającej na celu przeciwdziałanie dyskryminacji. Na problem oddzielenia ideału kobiecości od macierzyńskiej roli zwraca uwagę Rich w swoich dyskursach materialnych³⁴⁶. W tej tematyce głos zabierają także badaczki nurtu feministycznego, m.in. Elisabeth Badiner, która podkreśla, że konflikt kobieta-matka jest podłożem współczesnego kryzysu kobiecej tożsamości³⁴⁷.

Warto również zauważyć, że niefikcyjne narracje kobiet w przeważającej części rozpoczynają się od momentu urodzenia dziecka. Następnie opowieści te stają się ustrukturyzowane zgodnie z etapami rozwoju ich potomstwa. Natomiast informacje o emocjach i przeżyciach rodziolek są przeplatane opowieściami o dzieciach oraz ich wychowaniu, stanowiąc tło tych historii. Opisany sposób narracji to potwierdzenie nieświadomego uwikłania matek w hipermacierzyństwo, bowiem na pierwszym planie zawsze stoi dziecko. Narratorki za główne obciążenia dotyczące je oraz inne matki wychowujące dzieci z niepełnosprawnością uznają trudności z akceptacją i przyswojeniem nowej roli życiowej, a jednocześnie kulturowe i społeczne oczekiwania wobec macierzyństwa. Tradycyjne macierzyństwo składa się zazwyczaj z pewnych etapów, które prowadzą do samodzielności potomka i tym samym „wolności” rodziców. Natomiast w hipermacierzyństwie nie udaje się przejść wszystkich faz, bowiem dziecko atypowe zazwyczaj nie osiąga etapu pełnej samodzielności. Narzucenie wspomnianej roli przez stereotypowe poglądy zmusza matkę do całkowitego poświęcenia się dziecku, co ma jednak pozytywne konotacje, bowiem akceptacja tego zadania jest dowodem wyjścia z kryzysu emocjonalnego. Kobieta czuje się odpowiedzialna za swoje dziecko, a poczucie sprawczości sprzyja budowaniu siły do opieki nad potomkiem. Zbyt mocne zaangażowanie się w narzuconą rolę społeczną może prowadzić do rodzicielskiego wypalenia. Reportaże Hołuba dowodzą jednak, że w relacjach kobiet dominuje model szczególnej koncentracji na dziecku – zwany hipermacierzyństwem, w który rodzicielki zostają mimowolnie wpędzone i z którego nie mogą się uwolnić.

Reasumując, historie każdej z matek stanowią indywidualną i wyjątkową biografię. Są to świadectwa prezentujące doświadczenia związane z trudnym, *upośledzonym macierzyństwem*. Mimo wielowątkowości i różnorodności narracyjnej, można zauważyć pewne powtarzalne wątki poruszane przez narratorki. Wśród nich warto wymienić usytuowanie macierzyństwa dziecka z niepełnosprawnością w kontekście własnej biografii, reakcję na in-

³⁴⁶ Zob. A. Rich, *Zrodzone z kobiety...* .

³⁴⁷ Zob. E. Badinter, *Konflikt: kobieta i matka*, Warszawa 2013.

formację o atypowości dziecka, codzienność w życiu matki i dziecka, a przede wszystkim emocje i strategie odnajdywania się w nowej sytuacji. Przedstawione w reportażach Hołuba portrety matek wpisują się w schemat hipermacierzyństwa, zgodnego ze społecznym i stereotypowym przeświadczeniem mówiącym, że rodzicielki mają obowiązek w pełni poświęcić się opiece nad dzieckiem, bez prawa wolności wyboru³⁴⁸. Potwierdzeniem tezy o dominacji modelu hipermacierzyństwa w życiu bohaterek reportaży Hołuba wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami jest także przejmowanie całości obowiązków związanych z wychowaniem dziecka, przy czym najczęściej dochodzi do wyłączenia z nich ojca. Kobiety dzielą się ze światem kontekstami własnego przeżywania trudnego macierzyństwa, a dodatkowo dokonują krytyki rzeczywistości społecznej, która – jak zaznacza Agnieszka Gawron - „umieszcza matki w sztywnych ramach idyllicznych wyobrażeń, często pozbawiając realnego wsparcia socjalnego”³⁴⁹. Należy podkreślić, iż literatura niefikcyjna prezentująca bezpośrednie i autentyczne doświadczenia kobiet w ich narracyjnych wypowiedziach staje się częścią pewnego procesu realizowanego w ramach literackich studiów o niepełnosprawności oraz o macierzyństwie, który wpływa na dostęp do nieznanego wcześniej lub nierozumianego świata. W ten sposób reinterpretacja zmienia obraz w głowie czytelnika, a także wzbogaca wiedzę o mechanizmach ludzkiego doświadczenia zgodnie z perspektywą humanistyki zaangażowanej.

2. Matki dzieci z niepełnosprawnościami wychodzą z cienia w reportażowej prowokacji

We współczesnej humanistyce matki dzieci z niepełnosprawnościami 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, zarówno dziecka, ale także rodziców. Należy zgodzić się ze słowami Agnieszki Gawron: „Jeśli przyjąć — przekształcając nieco maksymę L. Wittgensteina — że granice wiedzy określają granice naszej rzeczywistości, to świat dzieci atypowych i ich matek właściwie nie istnieje, pozbawiony jest bowiem reprezentacji symbolicznej”³⁵⁰. W związku z powyższym kobiety znajdujące się w takiej sytuacji są zmuszone samodzielnie budować tożsamość wzorca ma-

³⁴⁸ A. Palęcka, H. Szczodry, *Hipermacierzyństwo...*, s. 22.

³⁴⁹ A. Gawron, *Macierzyństwo...*, s. 106.

³⁵⁰ A. Gawron, *Matrifokalność...*, s. 112.

cierzyństwa z niepełnosprawnością, łamiąc przy tym stereotypy kulturowe i przewyższając narzucane im role społeczne.

Aby dać sposobność matkom dzieci atypowych wyjścia 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. Wobec czego warto zwrócić uwagę na reportaże Jacka Hołuba wydane w 2020 roku *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci* oraz *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i Zespołem Aspergera*³⁵¹. Autor, oddając głos rodzicielkom, przyczynia się do niwelowania marginalizacji doświadczenia macierzyńskiego. We wspomnianych tekstach Hołub stara zbliżyć się do *Innego* poprzez reporterskie wysiłki poznania go, dzięki czemu świadomie kształtuje antropologiczny punkt widzenia³⁵². Dodatkowo realizuje przy tym założenia studiów o niepełnosprawności oraz o macierzyństwie w perspektywie humanistyki zaangażowanej.

Przyjmowana przez pisarza postawa nawiązuje do kategorii pośrednika, zaproponowanej przez Stephana Greenblatta, która przypisuje szczególną rolę reportażyście. Ma on bowiem za zadanie skonstruować wiarygodny opis kulturowy za pomocą swoich praktyk podróźniczych w świat *Innego*³⁵³. Rozmówczynie za pośrednictwem swoich narracji upubliczniają wizerunki milczących dzieci z niepełnosprawnościami, które nie są zdolne samodzielnie podzielić się z czytelnikiem swoimi uczuciami i emocjami. Ich odczytanie jest możliwe za sprawą niefikcjonalnych zwierzeń matek. Jak czytamy: „Osoba, która daje świadectwo, staje się punktem kontaktu, pośrednikiem między „nami” i tym, co jest poza zasięgiem naszego wzroku”³⁵⁴.

Warto zwrócić szczególną uwagę na pozycję reportera obraną przez Hołuba. Omawiane książki są efektem rozmów prowadzonych przez autora z matkami wychowującymi dzieci atypowe. Reportażysta w swoich tekstach posłużył się techniką wywiadu autobiograficznego, którego owocem stały się mikrohistorie. W ten sposób autor ukształtował swoisty reportaż świadectw, będący zarówno strategią twórczą wpływającą na rozszerzenie ram gatunkowych

³⁵¹ Należy przywołać także książkę Jacka Hołuba *Wszystko mam bardziej. Życie w spektrum autyzmu* z 2024 roku, w której autor oddaje bezpośrednio głos osobom w spektrum autyzmu, dając możliwość opowiedzieć o swoim osobistym doświadczeniu przeżywania neuroatypowości. Natomiast książki Hołuba analizowane w niniejszej rozprawie są głosem rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością.

³⁵² M. Czermińska, „Punkt widzenia” jako kategoria antropologiczna i narracyjna w prozie niefikcjonalnej, „Teksty Drugie” 2003, nr 2-3, s. 11-27.

³⁵³ S. Greenblatt, *Poetyka kulturowa. Pisma wybrane*, Kraków 2006, s. 2.

³⁵⁴ S. Greenblatt, *Poetyka kulturowa...*, s. 203.

reportażu, a także podkreślił jego emancypacyjne działanie. Zarówno *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera*, jak i *Żeby umarło przede mną...* nie uwzględniają pytań stawianych przez reportażystę swoim rozmówczynom, a także nie widać odpowiedzi wypowiedzianych wprost. W związku z czym w omawianych tekstach nie znajdziemy bezpośrednich zwrotów do siebie, które byłyby śladami prowadzonej rozmowy. Hołub daje pełną możliwość zaistnienia swobodnej opowieści, stroniąc przy tym od komentarzy reporterskich i prób porządkowania tekstu. Jego rola zostaje zastąpiona kategorią słuchacza i świadka spotkania, dzięki czemu pozwala wyeksponować perspektywę opowiadającego. Za etyczną misję gatunku reporterskiego przyjmuje się formułę Ryszarda Kapuścińskiego „oddania głosu tym, którzy go nie mają, by opowiedzieć światu o ich trudnościach”³⁵⁵. Reportażysta swoją obecność podkreśla jedynie w krótkim wstępie i posłowie do książek.

W wyniku zastosowania tych zabiegów formalnych reportaże Hołuba przedstawiają zbiór historii równoległych, gdzie perspektywa opowiadającego zostaje postawiona na pierwszym planie. Za pomocą zastosowanej techniki podkreśla cechę reportażu świadectw, jaką jest przewaga opowieści bohatera nad komentarzami reporterskimi. Jest to także gest etyczny, który daje szansę pełnego oddania głosu matkom, czyniąc je najważniejszymi postaciami. Jak zaznacza krakowska badaczka Klaudia Muca: „Reportaż świadectw można scharakteryzować jako praktykę rzeczniczą, w której nie chodzi o to, kto słucha i kto działa, tylko kto jest wysłuchiwany i na czyją rzecz podejmowane jest działanie”³⁵⁶. Stosowanie techniki rzeczniczej w tekstach Hołuba przejawia się pod postacią obranej strategii narracyjnej, która realizuje działania poznawczo-emancypacyjne, uwzględniając rzeczywistość kulturową, polityczną i społeczną. Dziennikarz usuwa się w cień, dając możliwość osobistego przedstawienia swojego doświadczenia przez rozmówczynie. Wzmocnieniu rzeczniczej perspektywy narracyjnej służy nie tylko oddanie głosu kobietom, ale przede wszystkim uczynienie go publicznym i słyszalnym (dzięki wydaniu swoich książek). Z kolei Bernadetta Darska zaznacza, że reporter prowadząc rozmowę, gromadzi opowieści po to, by je upowszechnić i propagować wiedzę. W ten sposób realizuje informacyjno-poznawczą funkcję reportażu świadectw³⁵⁷, zgodnie z założeniami studiów o niepełnosprawności jako dyscypliny humanistyki zaangażowanej.

³⁵⁵ R. Kapuściński, *Dałem głos ubogim. Rozmowy z młodzieżą*, przekł. M. Szymków, J. Wajs, Kraków 2008, s. 57.

³⁵⁶ Zob. K. Muca, *Opowiedzieć niepełnosprawność...*, s. 361.

³⁵⁷ B. Darska: *Wielość głosów...*, s. 230.

Realizowanie postawy rzeczniczej przez Hołuba przejawia się także w zachęcaniu do pomocy osobom z niepełnosprawnościami oraz ich rodzinom. Autor dołącza adnotację, w jaki sposób można pomóc finansowo i w tym celu przekazuje dokładne informacje o fundacji zajmującej się daną rodziną. Podaje także numery konta, które można zasilić, by wesprzeć potrzebujących, a także informuje o darowiźnie na ich cel z rozliczenia podatku rocznego³⁵⁸.

Hołub w postłowie ujawnia własną historię związaną z niepełnosprawnością, która – jak można przypuszczać – miała znaczący wpływ na podjęcie się pracy nad gromadzeniem i literackim opracowaniem opowieści matek wychowujących dzieci atypowe. Jak czytamy:

Na koniec napiszę coś bardzo od siebie. Nie byłoby tej książki, gdyby nie moje osobiste doświadczenie. Od siedemnastu lat zmagam się z nieuleczalną chorobą Leśniowskiego-Crohna. Zderzenie z czymś tak potężnym i nieprzewidywalnym odmieniło moje życie i sposób postrzegania świata. (...) To, co przeżyłem, sprawiło, że temat choroby, niepełnosprawności, cierpienia i wykluczenia społecznego jest mi szczególnie bliski³⁵⁹.

Osobiste doświadczenia reportażysty stanowiły punkt wyjścia do napisania książek *Żeby umarło przede mną...*, a następnie *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera*, bowiem własne przeżycia wpłynęły na uwrażliwienie i zaciekawienie ową tematyką, tym samym inicjując działania poznawcze. Na podstawie tej informacji oraz znajomości lektury można zauważyć, iż studia o niepełnosprawności łączą się z dyskursem maladycznym, bowiem mieszczą w sobie zarówno opowieści o doświadczeniu choroby oraz niepełnosprawności. W ten sposób ukazują cierpienie nie tylko samej osoby z deficytami, ale także jej przedstawiciela (rodzica wychowującego ją) oraz osoby upubliczniającej tę historię. Można przypuszczać, iż zastosowana przez Hołuba technika reportażu świadectw była związana z jego doświadczeniami. Jako osoba, która cierpi na schorzenia podobnej kategorii, czyni etyczny gest odsunięcia się w czasie dając szansę na wybrzmienie autobiograficznej narracji matek. Jak zaznacza Darska:

By doszło do zwierzenia, musi pojawić się więź zbudowana na zaufaniu i chęci powierzenia drugiej osobie nierzadko intymnej i bardzo bolesnej historii. Jednocześnie znaczący w tym kontekście wydaje się gest nieobecności lub znikomej obecności autora w tekście. Na plan pierwszy wysuwa się wówczas bohater i to, co chce i jak chce opowiedzieć. Reporter pełni więc w takiej sytuacji funkcję przekąźnika – kogoś, kto wysłucha, utrwali i przekaże dalej, by inni dowiedzieli się, że taki właśnie bywa obraz świata. Zwierzenie generuje też szacunek, dyskrecję, delikatność³⁶⁰.

³⁵⁸ Zob. J. Hołub: *Żeby umarło przede mną...*, s. 157-158.

³⁵⁹ J. Hołub, *Żeby umarło przede mną...*, s. 156.

³⁶⁰ B. Darska, *Wielkość głosów...*, s. 242.

Hołub, poprzez swoją uzasadnioną empatię, będącą źródłem osobistych przeżyć, otwiera rozmówczynie, zyskując ich zaufanie, dzięki czemu inicjuje ich szczere wyznania. W prowadzonej rozmowie odpowiednia atmosfera jest fundamentalna, bowiem tylko komfortowe samopoczucie może pozwolić na zwierzenie się ze swoich trudnych emocji i przeżyć. Dodatkowo, owe konstatacje nie są dane tylko reporterowi, lecz także wiążą się ze świadomością symbolicznej obecności większego grona słuchaczy, stawianych następnie w kategoriach czytelników. Bohaterki powierzają reportażyście swoje prywatne i bolesne historie, które później – za pomocą warsztatu pracy reportera – stają się publiczne. Wobec czego autor jest zobowiązany do czułego i empatycznego wysłuchania rozmówczyń, a następnie wiernego zapisu ich przeżyć³⁶¹. Należy mieć na uwadze, iż emocje są nieodłączną częścią pracy reportera, który łączy dwie skrajne postawy: empatyczną (okazując zrozumienie i budując zaufanie opowiadającego) oraz psychiczną (pracując rzetelnie w warunkach stresujących)³⁶². Wpływ emocji reportera ma duże znaczenie na wybierane przez niego strategie reprezentacji. Znaczącą taktyką w działaniach Hołuba jest oddziaływanie na emocje czytelnika. Jak tłumaczy Magdalena Horodecka „reportaż nie tylko informuje, ale także szokuje, przeraża, budzi zaciekawienie i napięcie”³⁶³.

Hołub we *Wstępie* do tomu zatytułowanego *Żeby umarło przede mną...* 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 zespoleńiu ze szczęściem wychowania dziecka z niepełnosprawnością. Te cechy są obecne także w tomie *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i Zespołem Aspergera*. Reportażysta stosuje dziennikarski styl publicystyczny, o czym świadczy zastosowana w tekście perswazja, ukazanie własnego, subiektywnego, ale uargumentowanego zdania, unikanie fachowego słownictwa, a także obrazowość³⁶⁴. Wśród typowych wyznaczników reportażu, czytelnik bez trudu zauważy w utworach także rzetelność, szczerość oraz auten-

³⁶¹ Tamże.

³⁶² M. Horodecka, *Pośrednicy...*, s. 92.

³⁶³ Tamże, s. 87.

³⁶⁴ 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. 122.

tyzm³⁶⁵. Hołub konstruuje swój tekst zgodnie z myślą Elżbiety Pleszkun-Olejniczakową, iż „reportaż usuwa fikcję *sensu stricto*, wyklucza zmyślenie”³⁶⁶.

Formalny kształt tekstów także klaruje się w typowej formie reportażowej. Składa się on z nielicznych ingerencji autora (krótki *Wstęp* i *Posłowie*), który skupiał się przede wszystkim na preselekcjonowaniu i zredagowaniu materiału z wypowiedzi rozmówczyń³⁶⁷. W swoich reportażach Hołub przywołuje dane statystyczne dotyczące osób dotkniętych niepełnosprawnością. Zwraca przy tym uwagę na liczbę dzieci z deficytami, posługując się Narodowymi Spisami Powszechnymi („w Polsce było niemal sto osiemdziesiąt pięć tysięcy niepełnosprawnych dzieci w wieku od zera do piętnastu lat”³⁶⁸) 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”³⁶⁹). Reportażysta podkreśla także brak danych na temat dokładności określenia liczebności dzieci z ADHD i spektrum autyzmu:

Nie ma precyzyjnych danych, ile jest w Polsce dzieci ze spektrum autyzmu. Specjaliści szacują, że występuje ono u jednej na stu 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 nich³⁷⁰.

Podkreślając aktualne świadectwo życia i oddając realia rodzicielstwa, 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.

³⁶⁵ Tamże, s. 119-120.

³⁶⁶ E. Pleszkun-Olejniczakowa, *Reportaż. Wokół pochodzenia, definicji i podziałów*, „Acta Universitatis Lodzensis. Folia Litteraria Polonica” 2005, t. 7, s. 9.

³⁶⁷ 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*, „Literatura na Świecie” 2004, nr 1-2.

³⁶⁸ J. Hołub, *Żeby umarło przede mną...*, s. 7.

³⁶⁹ Tamże.

³⁷⁰ J. Hołub, *Niegrzeczne...*, s. 13.

27 procent z nich padło ofiarą przemocy fizycznej [...] ³⁷¹

Oprócz historii matek dzieci atypowych autor, wzmacniając perspektywę dziennikarską, zaprasza do wyznania literackiego także inne osoby mające związek z rodziną wychowującą dzieci z deficytami, aby ukazać spojrzenie na niepełnosprawność z innej perspektywy, która nie jest bezpośrednio i emocjonalnie związana z dzieckiem. Wśród nich znajdujemy m.in. pracownicę MOPS-u oraz psycholożkę z poradni psychologiczno-pedagogicznej. Jak zaznacza jeden ze specjalistów: „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” ³⁷². Pojawia się także postać nauczyciela wspomagającego jednego z dzieci, który wyjaśnia funkcjonowanie ucznia z autyzmem w szkole ogólnodostępnej. W szczególności zwraca on uwagę na potrzebę nauczania tolerancji oraz akceptacji niepełnosprawności przez dzieci pełnosprawne. Jak przekonuje: „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” ³⁷³. W zakończeniu książki *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera* pojawia się także wywiad z psychologiem i diagnostą, który w swojej pracy codziennie zajmuje się osobami z deficytami oraz ich rodzinami. Eksperti w swoich opowieściach wyjaśniają, czym są tytułowe schorzenia oraz jakie zachowania są charakterystyczne dla takich osób. Zwracają także uwagę na zmiany w sytuacji rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością, na które składają się m.in. kryzys małżeński, izolacja społeczna, konflikty rodzinne, nieporozumienia szkolne i instytucjonalne. Jak twierdzi Magdalena Horodecka: „reportaż bez podjęcia próby kontaktu nie zaistnieje, dlatego jest ze swej natury interkulturowy” ³⁷⁴. Jacek Hołub także realizuje wspomnianą koncepcję, bowiem dąży do spotkania, komunikacji oraz zrozumienia *Innego* za pomocą różnych perspektyw, zgodnie z założeniami studiów o niepełnosprawności. Interkulturowość przyczynia się do procesu i dynamiki współżycia, co prowadzi do zderzenia i przenikania się różnych światów ³⁷⁵.

³⁷¹ Tamże, s. 9.

³⁷² Tamże, s. 72.

³⁷³ Tamże, s. 108-109.

³⁷⁴ M. Horodecka, *Pośrednicy...*, s. 22.

³⁷⁵ J. Bolten, *Interkulturowa kompetencja*, Poznań 2006, s. 109.

Dziennikarz, wykorzystując możliwości warsztatu reportażu, wyjaśnia także podstawowe definicje ADHD i powołuje się na sprawdzone źródła, wobec czego realizuje również dydaktyczną funkcję literatury³⁷⁶. W definiowaniu wspomnianych przypadłości oddaje głos także matkom, które opisują deficyty swoich dzieci, unikając naukowych sformułowań i posługują się autentycznymi przykładami z ich życia. Jedną z najprostszych definicji ADHD, przedstawiającą symptomy tego zaburzenia rozwojowego, prezentuje matka Dorota, jedna z bohaterów reportażu Hołuba: „Testy wykazały, że Tama ma wszystkie objawy ADHD: nadpobudliwość ruchową, impulsywność i brak koncentracji”³⁷⁷. Dodatkowo zwracają uwagę, iż wielokrotnie powtarza się powszechny pogląd, 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”³⁷⁸. Tę opinię potwierdza Dorota, która także często słyszy, że „ADHD nie istnieje. Człowiek, który je wymyślił, się z tego wycofał”³⁷⁹. Rodzicielki zwracają także uwagę na problem klasyfikacji wspomnianego zaburzenia, bowiem ADHD nie jest traktowane jako zjawisko niepełnosprawności (w przeciwieństwie do spektrum autyzmu), przez co pozbawia się rodziny możliwości pomocy ze strony instytucji państwowych. Jak czytamy w reportażu:

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 choroby³⁸⁰.

W swoich wypowiedziach kobiety starają się także zdefiniować, czym przejawia się spektrum autyzmu u ich dziecka. W tym celu przywołują konkretne sytuacje, które najlepiej go opisują. Potwierdza to świadectwo Karoliny:

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 strachu³⁸¹.

³⁷⁶ Zob. J. Hołub, *Niegrzeczne....*, s. 11-12.

³⁷⁷ Tamże, s. 150.

³⁷⁸ Tamże, s. 42.

³⁷⁹ Tamże, s. 160.

³⁸⁰ Tamże, s. 62.

³⁸¹ Tamże, s. 84.

Zachowania osób z autyzmem 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 odbiorom świata niż przez większość ludzi³⁸². Jak mówi Karolina:

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 strachem³⁸³.

W definiowaniu przez matki zespołu Aspergera dominuje zwrócenie uwagi na brak okazywania emocji u dzieci. Taka sytuacja miała miejsce w rodzinie Beaty, w której zmarł ukochany dziadek Kacpra z tą przypadłością. Jak relacjonuje kobieta:

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 szedł. 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 nieprzewidzianej sytuacji³⁸⁴.

Bartosz Neska - psycholog i jeden z rozmówców w książce Hołuba - zaznacza, że mimika dzieci ze spektrum autyzmu jest zdecydowanie uboższa 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 człowieka³⁸⁵. Przywołane wypowiedzi matek dzieci atypowych wpływają na rozwój wiedzy na temat wspomnianych deficytów, a także uczą odpowiedniego zachowania się w kontakcie z takimi osobami, realizując przy tym założenia studiów o niepełnosprawności.

Hołub, upubliczniając niefikcyjne narracje kobiet dotyczące doświadczenia wychowania dzieci z niepełnosprawnościami ukazuje, iż znaczącym elementem tej literatury jest polityczność. Rozmówczynie w swoich wywodach podkreślają rozbieżności między ustawowo zapewnioną pomocą państwową i społeczną a realnością jej realizacji. Poprzez krytykę i demaskowanie mankamentów działalności państwowej względem niniejszej grupy społecznej

³⁸² M. Grabinska, A. Kurylak i inni, *Spółeczne funkcjonowanie dziecka z autyzmem*, [w:] „Przegląd Naukowo-Metodyczny. Edukacja dla Bezpieczeństwa” 2013, nr 3, s. 159, 167.

³⁸³ J. Hołub, *Niegrzeczne....*, s. 90.

³⁸⁴ Tamże, s. 175-176.

³⁸⁵ Tamże, s. 207.

wołają o interwencję, zgodnie z założeniami studiów o niepełnosprawności w duchu humanistyki zaangażowanej. Należy podkreślić, że wydanie książki Jacka Hołuba zbiegło się z głośnymi protestami kobiet przeciwko zaostreniu przepisów dotyczących aborcji w Polsce, pozbawiających je wolności wyboru, co do urodzenia dziecka z niepełnosprawnością³⁸⁶. W książce wybrzmiewa polityczny i osobisty głos Hołuba, który zwraca uwagę na usytuowanie prawa aborcyjnego:

Kiedy pisałem tę książkę w 2017 i na początku 2018 roku, nigdy bym nie przypuszczał, że politycy w sojuszu z Kościołem wypowiedzą kobietom wojnę, pozbawiając je resztki praw do wyboru, czy chcą rodzić niepełnosprawne dziecko. Że kobiety, mężczyźni i młodzież wyjdą tłumnie na ulicę, by powiedzieć „nie” temu okrucieństwu, a naprzeciwko nich staną kordony uzbrojonej policji³⁸⁷.

Dodatkowo w interpretacjach zaczęto łączyć publikację jego tekstu z wydarzeniami, które miały miejsce pięć miesięcy przed wydaniem książki (18 kwietnia 2018 r.), gdzie na korytarzach polskiego sejmu protestowały osoby z niepełnosprawnością oraz ich opiekunowie. Paweł Jasnowski w nawiązaniu do owych wydarzeń pisał: „książkę Hołuba czyta się jako próbę zatrzymania na nich naszego wzroku”³⁸⁸. Strajkujący domagali się poprawy jakości życia związanej z kwestiami finansowymi³⁸⁹. Jak podkreślał Dariusz Kosiński, w ten sposób wpływali także na zwiększenie widzialności osób atypowych, którzy walczą o swoje prawa i dążą do obecności w przestrzeni publicznej, uwypuklając tym samym działania emancypacyjne grupy społecznej, którą reprezentują³⁹⁰. Samo wydarzenie miało silne odbicie w przestrzeni publicznej – chociażby w formie spektaklu *Rewolucja, której nie było*³⁹¹ czy też publikacji *Niepełnosprawność i społeczeństwo. Performatywna siła protestu* – co jest dowodem na ważność niniejszego przedsięwzięcia. Wydanie książki oraz protest są od siebie niezależne, jednak ich kontekst i założenia są zbliżone w dążeniach do poprawy sytuacji osób z niepełnosprawnością w Polsce oraz ich opiekunów. Na tę kwestię zwraca także uwagę jedna z recenzentek reportażu Hołuba Karolina Kucharczyk, która porównuje bohaterki do kobiet

³⁸⁶ Warto zwrócić uwagę na książkę – K. Romanowskiej, K. Skrzydłowskiej-Kalukin, *Dziewięć rozmów o aborcji*, Warszawa 2017 – powstałą przed zmianami prawnymi dotyczącymi prawa aborcji, która zawiera szczere głosy matek mających doświadczenia aborcyjne.

³⁸⁷ J. Hołub, *Żeby umarło przede mną...*, s. 9.

³⁸⁸ P. Jasnowski, *Poza polem widzenia*, „Polityka” 2018, nr 33 (3173), s. 76.

³⁸⁹ J. Dobrzycki, *Protest osób niepełnosprawnych...*, s. 44.

³⁹⁰ D. Kosiński, *Odyskiwanie obecności...*, s. 73–75.

³⁹¹ Pierwsze wystąpienie miało miejsce 7 grudnia 2018 r. w Teatrze Soho w Warszawie.

protestujących w sejmie. Kobieta zaznacza, iż „potrzeba do tego niesamowitej odwagi – takiej, którą mają również bohaterki *“Żeby umarło przede mną”*”³⁹².

W jednym z reportaży matka Agata po urodzeniu pierwszego dziecka ze stwardnieniem guzowatym zaszła od razu w drugą ciążę (nieświadoma jeszcze sytuacji pierwszego potomka). Gdy dowiedziała się o diagnozie, a niewiele później o nowej ciąży, od razu podjęła decyzję, 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 złotych³⁹³ to kpina”³⁹⁴. 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 twierdzi – „nikt nie zrozumie drugiego człowieka, dopóki nie znajdzie się w jego sytuacji”³⁹⁵. 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 ustawy aborcyjnej w sytuacji, w której rodziny nie są w stanie udźwignąć niepełnosprawności swojego potomka, bowiem złości ją zmuszanie kobiet do rodzenia w państwie, które - jak twierdzi - nie okazuje im pomocy i pozostawia samym sobie.

Problem ten jest związany z postrzeganiem kobiety w sposób biologiczny – jako ciała służącego do reprodukcji. Jak zaznacza Agnieszka Mrozik: „kobieta jest wyłącznie ciałem, w całości bądź we fragmentach wykorzystywanym do celów politycznych, zmieniających się w zależności od momentu historycznego, w jakim aktualnie znajduje się naród”³⁹⁶ oraz jak dodaje: „dyscyplinowanie kobiet sprowadza się do dyscyplinowania ich ciał, roztaczania kon-

³⁹² K. Kucharczyk: *Żeby umarło przede mną – recenzja*. <https://xięgarnia.pl/recenzje/zeby-umarlo-przedemnarecenzja/> [dostęp: 12.03.2024].

³⁹³ 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).

³⁹⁴ J. Hołub, *Żeby umarło przede mną...*, s. 66.

³⁹⁵ Tamże, s. 97.

³⁹⁶ A. Mrozik, *Akuszerki transformacji...*, s. 113-114.

troli nad ich płodnością i seksualnością”³⁹⁷. W ten sposób macierzyństwo przestaje być indywidualnym doświadczeniem kobiety, stając się instytucją służącą państwu. Warto zwrócić uwagę także na książkę Orny Donath *Żałując macierzyństwa*, gdzie autorka przedstawia autobiograficzne narracje kobiet, które żałują swojej decyzji o macierzyństwie (w tym względzie chodzi nie o żal z powodu posiadania dzieci, tylko z niemożności wyjścia z hegemonistycznego systemu iluzji wolnego wyboru i odgrywania narzuconych ról społecznych). Wspomniana publikacja ukazuje wciąż nieakceptowane zjawisko w naszej kulturze i podkreśla niemożność pogodzenia tożsamości kobiecej i zawodowej z macierzyńską³⁹⁸. Jak czytamy:

Powieściopisarka jest i musi być egoistką – pisała w *Czarnym mleku* Elif Safak. Macierzyństwo natomiast polega na dawaniu./ Podczas gdy powieściopisarka jest introwertyczką – przynajmniej w czasie tworzenia powieści – matka z definicji jest ekstrawertyczką. Powieściopisarka buduje maleńki pokój w głębi umysłu i zamyka drzwi, żeby nikt nie mógł się do niego dostać. (...) z kolei matka zostawia otwarte wszystkie okna i drzwi – dniem i nocą, latem i zimą. Jej dzieci mogą wejść dowolnie wybranym wejściem (...) ³⁹⁹.

Rozmówczynie zaznaczają, że „Matki z niepełnosprawnymi dziećmi są traktowane jak osoby roszczeniowe, o wszystko muszą się awanturować”⁴⁰⁰, co wynika z usilnej chęci pomocy swoim dzieciom i walki o ich prawa w urzędach. Do większości informacji mogących ułatwić życie im i dziecku muszą dotrzeć same. Mówi o tym 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”⁴⁰¹. Agnieszka także podkreśla, że rodzice nie znają swoich praw wynikających z deficytów dziecka. Najczęściej są one zagmatwane i ukrywane przez urzędników i 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”⁴⁰². W ten sposób rodzic wychowujący dziecko z niepełnosprawnością czuje się kontrolowany i zależny od obcych zewnętrznych sił, na które nie ma wpływu.

W relacji matek nieustannie powraca temat problemów finansowych związanych z niemożnością wykonywania pracy zawodowej i jednoczesną opieką nad dzieckiem, co stało się powodem 40-dniowego protestu kobiet w sejmie z 2018 roku. Otrzymywane renty czy

³⁹⁷ Tamże, s. 116.

³⁹⁸ Zob. O. Donath, *Żałując macierzyństwa*, Białystok 2017.

³⁹⁹ E. Safak, *Czarne mleko. O pisaniu, macierzyństwie i wewnętrznym haremie*, przekł. N. Wiśniewska, Kraków 2011, s. 332.

⁴⁰⁰ J. Hołub, *Żeby umarło przede mną...*, s. 94.

⁴⁰¹ Tamże, s. 93-94.

⁴⁰² Tamże, s. 122.

zasiłki nie są adekwatne do zapewnienia podstawowych potrzeb życiowych, nie mówiąc o kosztownych leczeniach i rehabilitacjach. Jak przytacza Agata: „zasiłku pielęgnacyjnego, nie podnieśli go od dziesięciu lat”⁴⁰³. 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”⁴⁰⁴. Jacek Hołub 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”⁴⁰⁵.

Warto zwrócić także uwagę na kwestię języka w reportażach 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”⁴⁰⁶ – oprócz bezradności i życia w cieniu swojego dziecka zauważa się silny, symbiotyczny 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 mocny związek rodzicielki i dziecka, jednak w konsekwencji prowadzi do współegzystowania, które pozbawia matkę własnej tożsamości⁴⁰⁷. Analizując język stosowany przez bohaterki reportaży Hołuba, należy zwrócić uwagę na zajęcie przez nie pozycji podmiotowej. Kwestia ta jest spójna z poglądami z kręgu *écriture féminine* głoszonymi przez takie badaczki jak: Julia Kristeva, *Hélène Cixous* czy Luce Irigaray, które nawoływały, by „przywrócić jej (kobiecie) życie, [...] w nas i między nami, [...] dać jej prawo do przyjemności, rozkoszy namiętności, przywrócić prawo do słów, czasem do złości i krzyku”⁴⁰⁸. Jest to szczególnie widoczne w pełnych emocji słowach matek krzyczących z rozpacz i proszących o zauważenie ich i wysłuchanie problemów, z którymi się zmagają. Wsłuchując się w proste

⁴⁰³ Tamże, s. 67.

⁴⁰⁴ Tamże, s. 92.

⁴⁰⁵ Tamże, s. 9.

⁴⁰⁶ Tamże, 12.

⁴⁰⁷ A. Gawron, *Matrifokalność...*, s. 123.

⁴⁰⁸ L. Irigaray, *Ciało-w-ciało z matką*, Kraków 2000, s. 19.

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”⁴⁰⁹. Stosowane praktyki narracyjne w reportażach Jacka Hołuba są dowodem, iż matki mają świadomość posiadania sprawczej mocy języka i odważnie zabierają głos, konstruując i podkreślając własną podmiotowość. Organizacja językowa analizowanych tekstów ukazuje, iż w efekcie odzyskania głosu matka stała się nie tylko podmiotem mówiącym, ale także podmiotem sprawczym, mającym znaczący wpływ na czytelnika.

Należy zwrócić uwagę na zastosowaną formułę tytułową *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci*, która także pełni funkcję perswazyjną, odnoszącą 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 swoje dziecko życia, to zrobiłyby to bez wahania, ponieważ dobrze wiedzą, że nikt inny nie zaopiekuje się nim, a ośrodki pomocy w Polsce dla osób z niepełnosprawnościami wciąż pozostawiają wiele do życzenia. W jednej z rozmów Beata przywołuje sytuację, w której podczas rodzinnego spotkania powiedziała, 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 wołałabym, 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 morderczynię⁴¹⁰.

Jak trafnie zauważa Jarosław Czechowicz w recenzji książki:

Tytuł odkrywa bolesną, wstydliwą i trudną do zaakceptowania myśl. Nie dla nich samych. Połączonych mimo wszystko czymś, z czego dobrze zdają sobie sprawę – ogromną i bezwarunkową miłością, która nie baczy na trudności, wciąż jest taka sama, wciąż gotowa do obrony dziecka przed cierpieniem i trudnościami codziennego życia⁴¹¹.

⁴⁰⁹ J. Kristeva, *Stabat Mater*, [w:] *The Portable Kristeva*, red. K. Oliver, New York-London 2002, s. 328.

⁴¹⁰ J. Hołub, *Żeby umarło przede mną...*, s. 70.

⁴¹¹ Zob. *Krytycznym okiem. Blog krytycznoliteracki Jarosława Czechowicza*, 2018, <http://krytycznymokiem.blogspot.com/2018/08/zeby-umaro-przedemna-opowieści-matek.html>, [dostęp: 10.10.2024].

Prowokacyjny tytuł książki podkreśla egzystencjalną pozycję matki, którą charakteryzuje nieustanny strach o przyszłość swojego atypowego dziecka. A dodatkowo użyte słowa, stanowiące wypowiedź kobiety, są dowodem obecności afektywnego podmiotu stanowiącego głos matek uzewnętrzniających w literackim wyznaniu swoje emocje. Kobiety są świadome wpływającego 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 pomocy⁴¹². Hołub dobitnie stwierdza:

Żadne statystyki, liczby ani słowa nie oddadzą tego, co oznacza dla kobiety urodzenie nieuleczalnie chorego dziecka. Jak wywraca 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 porzucana 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 samych⁴¹³.

Z kolei *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera* są prowokacyjnym zwróceniem uwagi na szufladkowanie osób z niepełnosprawnością, której nie widać na pierwszy rzut oka. Jak zaznacza reportażysta: „Krzywdzące oceny, brak zrozumienia i pomocy oraz próby wtłoczenia na siłę w wyznaczone przez nas ramy „normalności” to codzienność moich bohaterów i bohaterów”⁴¹⁴. Dzieci, które są nadpobudliwe i ich zachowanie odbiega od przyjętej normy społecznej najczęściej określa się jako NIEGRZECZNE. Ludzie reagują na nie z oburzeniem i napominają, jak powinny się poprawnie zachować, krytykując przy tym strategie wychowawcze rodziców. W przeciwieństwie do dzieci z niepełnosprawnością ruchową, widoczną na pierwszy rzut oka, które częściej otrzymują zrozumienie, a także empatię. Jedna z matek opisuje ten problem 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 odbierałam⁴¹⁵.

W przekazaniu prawdy z wielką dozą wiarygodności niewątpliwie pomaga wspomniana forma reportażowa, bowiem jak zaznacza autor: „Żadne statystyki, liczby ani słowa nie od-

⁴¹² I. Lindyberg, *Świat(y) „upośledzonego”...*, s. 147–148.

⁴¹³ J. Hołub, *Żeby umarło przede mną...*, s. 8.

⁴¹⁴ Tamże. Cytat z okładki książki, s. 4.

⁴¹⁵ Tamże, s. 27.

dadzą tego, co oznacza dla kobiety urodzenie nieuleczalnie chorego dziecka”⁴¹⁶. Dlatego też pogłębieniu autentyczności służy przede wszystkim zastosowana *matrifokalność* wyrażona poprzez upodmiotowienie matki w procesie narracji⁴¹⁷. Dzięki swoim reportażom, których główną funkcją jest wywarcie wpływu na odbiorcę⁴¹⁸, autor mógł oddać głos kobietom przekazującym autentyczne historie, wpływając tym samym na wrażliwość czytelnika. Duże znaczenie dla popularyzacji narracyjnego doświadczenia ma publikowanie tekstów o niepełnosprawności przez wydawnictwa cieszące się dużym kapitałem ekonomicznym i kulturowym, tak jak w przypadku Wydawnictwa Czarne, które upubliczniło lektury Hołuba. Dodatkowo opowiadane w nich doświadczenia pomagają walczyć z funkcjonującymi stereotypami w obiegu społecznym, zgodnie z założeniami studiów o niepełnosprawności w duchu humanistyki zaangażowanej.

Należy podkreślić, iż podmiot żeński, za sprawą prowadzonej narracji pierwszoosobowej, prezentuje swoje doświadczenia i przejawia własną tożsamość, co sprawia, że kreacje bohaterek stają się niezwykle wyraziste. Zastosowanie takiej właśnie formy narracji sprawia, że ukazywany przez matki świat jest niezafałszowany, a opisywane historie trafiają wprost do czytelnika. Relacje kobiet stanowią źródło poznania i próbę zrozumienia obrazu życia rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością. Kluczowe znaczenie ma także empatia autora, dzięki której literatura pełni funkcję zgodną z koncepcją Richarda Rorty’ego⁴¹⁹, ucząc tolerancji i akceptacji. Jacek Hołub realizuje jedno z głównych założeń form dziennikarskich, jaką jest służebność społeczna⁴²⁰. Poprzez swoje zaangażowanie w rozmowy z kobietami i wierne odтворzenie ich opowieści przyczynia się do kształtowania wrażliwości społecznej, a także umożliwia matkom dzieci atypowych wyjście z cienia stereotypów.

Klaudia Muca trafnie zauważa, że: „w reportażu Jacka Hołuba można dostrzec łączenie roli reportażysty-świadka (słuchacza narracji autobiograficznej) i reportażysty-rzecznika osób z niepełnosprawnością”⁴²¹. Pisarstwo reporterów wpływa na przekraczanie myślenia o *Innym*, bowiem jak zaznacza Magdalena Horodecka „reporter jednak – ze względu na etyczny

⁴¹⁶ Tamże, s. 8.

⁴¹⁷ A. Gawron, *Matrifokalność...*, s. 113.

⁴¹⁸ K. Wolny-Zmorzyński, *Reportaż*, [w:] *Dziennikarstwo i świat mediów*, red. Z. Bauera, E. Chudziński, Kraków 2012, s. 326.

⁴¹⁹ Zob. R. Rorty, *Przygodność, ironia, solidarność*, przekł. W. J. Popowski, Warszawa 1996.

⁴²⁰ A. Kaliszewski, E. Żyrek-Horodyska, *Kilka uwag o metodach...*, s. 120.

⁴²¹ K. Muca, *Opowiedzieć niepełnosprawność...*, s. 362.

kodeks swojej profesji – jest do tego przekraczania stereotypu swoiście związany”⁴²². W ten sposób czytelnik w trakcie wiernej lektury rozwija swoją empatię, walczy ze strachem przed innością, a także usuwa ze swojej świadomości zastane stereotypy. Hołub, posługując się reportażem literackim, ma możliwość unikalnego podejścia do opowiadanych historii. Za pomocą połączenia faktów z literackimi środkami wyrazów angażuje czytelnika w fascynującą podróż, w której odkrywa psychologiczną stronę postaci, analizując złożoność macierzyńskich doświadczeń oraz poznaje kulturowe konteksty niepełnosprawności, realizując przy tym założenia literackich studiów o niepełnosprawności w duchu humanistyki zaangażowanej.

3. Stereotypowe konwenanse społeczne

W świadomości społecznej termin *niepełnosprawność* często wiąże się z utartymi schematami postrzegania osób nią dotkniętych. Powszechne jest przypisywanie identycznych cech wszystkim członkom należącym do danej grupy, bez względu na ich różnice i tworzenie w ten sposób wypaczonego obrazu rzeczywistości⁴²³. Warto jednak podkreślić, że stereotypów nie można, a nawet nie należy całkowicie zlikwidować, ponieważ są one częścią ludzkiego systemu poznawczego. Warto w tym celu bliżej przyjrzeć się słowom Jerzego Bartmińskiego, który przekonuje, aby „zamiast wzywać do totalnego zwalczania stereotypów, warto raczej zastanowić się, jak z nimi żyć, wykorzystując stwarzane przez nie szanse szybkiego i skutecznego komunikowania, a neutralizując ich działania negatywne”⁴²⁴. Za pomocą literatury można dążyć do zmniejszenia sztywności stereotypu, co prowadzi do częściowego zrozumienia zastanej rzeczywistości, a dodatkowo poprzez poznanie funkcjonujących schematów myślowych, wyzbycia się myślenia tymi kategoriami.

W tym celu Jacek Hołub w swoich reportażach oddaje głos matkom, które zwracają uwagę na liczne stereotypy funkcjonujące w ich codzienności oraz codzienności ich dzieci z deficytami. W prowadzonych narracjach kobiety podkreślają, że to nie niepełnosprawność jest powodem wykluczenia społecznego, lecz wpływają na tę sytuację modelujące okoliczności socjologiczne, polityczne i kulturowe. Paradoksalnie zwalczanie utartych schematów my-

⁴²² M. Horodecka, *Pośrednicy...*, s. 16.

⁴²³ M. Pouch, *Stereotypy dotyczące osób z niepełnosprawnością*, [w:] *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*, red. U. Bartnikowska, Cz. Kosakowski, A. Krause, Olsztyn 2008, s. 288.

⁴²⁴ J. Bartmiński, *Stereotypy mieszkają...*, s. 106.

ślowych jest możliwe dzięki opisowi rzeczywistości za pomocą owych stereotypów⁴²⁵. Zdaniem Simi Linton, mówienie o niepełnosprawności i uświadamianie funkcjonujących stereotypów jest jednym z zadań *disability studies*, co w konsekwencji wpływa na pogłębienie zrozumienia zjawiska niepełnosprawności⁴²⁶. W ten sposób rozmówczynie występujące w reportażach Hołuba realizują praktykę rzeczniczą, która zgodnie ze słowami Klaudii Mucy polega na „występowaniu we własnym imieniu na rzecz praktyk, interesu idei lub potrzeby”⁴²⁷, co też czynią kobiety, przenosząc swoje prywatne doświadczenia do sfery publicznej.

Narodziny dziecka w rodzinie są najczęściej traktowane jako czas rozkwitu i szczęścia, który podlega świętowaniu i celebracji. Jak zaznacza Anna Sobolewska:

Goście odwiedzający dom, w którym narodziło się dziecko, zostawiają za progiem swoje troski. Czas staje się podniosły i uroczysty. Małe dziecko wszystkich obdarza łaską. Jest ono zawsze nadzwyczajne i jedyne. Nawet wrzeszczące niemowlę bez przerwy jest zarazem dzieciątkiem zachowującym ślad boskiego rodowodu⁴²⁸.

Zupełnie odmiennie wygląda jednak sytuacja w rodzinie, w której narodziny dotyczą dziecka atypowego, gdzie „zamiast radosnego świętowania panuje wokół niego smutek i rezygnacja. Znajomi często zmieniają się w „przyjaciół Hioba”, którzy niechcący ranią zamiast pocieszać. W istocie jest to okres żałoby po cudownym „wymarzonym” dziecku, które miało się narodzić”⁴²⁹. Przyjście na świat dziecka, jako wydarzenie przełomowe w rodzinie, niesie za sobą wiele zmian – zarówno psychicznych, jak i fizycznych. Natomiast gdy mówimy o trudnym macierzyństwie, czy też zgodnie ze słowami Iwony Lindyberg *upośledzonym macierzyństwie*, oprócz owych oczywistych zmian w życiu rodziny pojawia się nieustanne cierpienie. Już sama wieść o narodzeniu dziecka z niepełnosprawnością przynosi owo cierpienie. Od początku objawia się ono poczuciem lęku i nieubłaganego losu. Słowo *matka* najczęściej przywodzi na myśl wyidealizowany obraz szczęśliwej i spełnionej kobiety. Gdy jednak dodamy do niego – *matka dziecka z niepełnosprawnością* - wyobrażony wizerunek ulega diametralnej zmianie i „znika uśmiech z ust wyobrażonej sobie postaci”⁴³⁰. Jest to związane z utartym społecznie postrzeganiem tej sytuacji. Jej konsekwencją jest występowanie problemu ableizmu, będą-

⁴²⁵ Tamże, s. 289.

⁴²⁶ S. Linton, *Claiming Disability...*, s. 120-124.

⁴²⁷ K. Muca, *Opowiedzieć niepełnosprawność...*, s. 363.

⁴²⁸ A. Sobolewska, *Tajemnica muminków*, „Światło i Cienie” 1994, nr 4, s. 18.

⁴²⁹ Tamże.

⁴³⁰ A. Gajdzica, *Kilka obrazów z drogi życia – od piętna do akceptacji społecznej, czyli sytuacja matek dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością w przestrzeni społecznej*, red. Z. Gajdzica, Kraków 2009, s. 41.

cego celem krytycznej refleksji *disability studies*, wymienianego przez założycielkę wspomnianej metodologii badawczej Simi Linton⁴³¹.

Oprócz właściwości poznawczych i emancypacyjnych niefikcyjnych tekstów Hołuba, w historiach przedstawionych przez kobiety zauważyć można odejście od idealizacji i uwznioślenia kategorii cierpienia, na rzecz opowieści o codziennym, zwyczajnym życiu rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością. Analiza narracji matek występujących w reportażach ukazuje irracjonalne uprzedzenie w stosunku do osób z niepełnosprawnością, które prowadzi do negatywnego kształtu ich życia w społeczeństwie. Jak zaznacza Lindyberg „Kryzys tożsamościowy osoby cierpiącej, osamotnienie i „kurczenie się” wewnętrznego świata – wszystko to może się składać na trajektorię macierzyńskiego cierpienia”⁴³². Narracje tworzone przez kobiety można nazwać patografią, bowiem rozprawiają one o cierpieniu, łącząc tym samym dyskurs maladyczny ze studiami o niepełnosprawności.

Po urodzeniu dziecka, które odstaje od powszechnie przyjętej normy dochodzi do znaczących zmian w życiu i funkcjonowaniu całej rodziny. Sytuacja ta ma szczególny wpływ na relacje ze znajomymi czy najbliższym otoczeniem. Najczęściej skutkuje ograniczeniem lub całkowitym wygaśnięciem kontaktów towarzyskich. Wynikać to może z braku czasu spowodowanego opieką i rehabilitacją dziecka z niepełnosprawnością, niechęci znajomych, którzy nie zamierzają utrzymywać kontaktu z rodziną z problemami lub strachu przed nieodpowiednim zachowaniem się w takiej sytuacji. Rodzina z dzieckiem atypowym jest najczęściej postrzegana jako biedna, smutna i pokrzywdzona przez los, co prowadzi do stygmatyzowania. Nowa rzeczywistość znacznie utrudnia funkcjonowanie w społeczeństwie, które zaczyna odbierać takie środowisko jako intruza, przypisując mu stereotypowe cechy⁴³³. Niedoinformowani i przestraszeni odmiennością ludzie stają się przeciwnikami, z którym należy walczyć, aby dążyć do zmiany świadomości zbiorowej oraz przeciwdziałać wykluczeniu społecznemu.

Z sytuacją społecznej izolacji spotkała się jedna z bohaterek reportażu - Karolina, która relacjonuje:

Znajomi przestali nas zapraszać. Tak jakby autyzm był zaraźliwy. Wszyscy się odsunęli, nawet rodzina. Kiedyś znajomy po piwku nabrał odwagi i powiedział mężowi, że lepiej, żebyśmy do nich nie przyjeź-

⁴³¹ S. Linton, *Claiming Disability...*, s. 118-119.

⁴³² I. Lindyberg, *Świat(y) „upośledzonego”...*, s. 8.

⁴³³ E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 1998, s. 26.

dżali, bo nasze dzieci wszystko niszczą i bałaganią, a ich pociechy robią się tak niegrzeczne jak Mateuszek⁴³⁴.

Także bohaterka Aliena zdaje sobie sprawę ze sposobu postrzegania niepełnosprawnych dzieci przez zdrowych ludzi i nawet stara się ich usprawiedliwiać, tłumacząc: „Ludzie chcą, żeby przełączyć dziecko na grzeczne jak za naciśnięciem guzika. Rozumiem ich, chcą mieć spokój, ale z takimi dziećmi jak mój syn to jest po prostu niemożliwe”⁴³⁵. Zachowanie dziecka z deficytami sprawia, że pozbawione jest ono możliwości korzystania z dóbr ogólnodostępnych, bowiem przeszkadza innym ludziom, którzy zmuszają je do opuszczenia miejsc wspólnoty. Jedną z takich sytuacji stygmatyzacji rodziny dziecka z niepełnosprawnością w przestrzeni publicznej przytacza Karolina: „To bardzo przykre, jak ludzie traktują dzieci z autyzmem. Gdy Mati zaczynał płakać, wyganiali nas z kościoła. Przeważnie starsze panie mówiły: Wyjdźcie z tym dzieckiem, bo nam przeszkadza. Nie słyszymy, co ksiądz mówi!”⁴³⁶. Stygmatyzacja społeczna wzmacnia poczucie osamotnienia oraz potęguje stan oskarżenia i bycia osaczonym.

Atypowe zachowanie dziecka z niepełnosprawnością sprawia, że matki doznają wykluczenia także w sferze macierzyńskiej. Karolina relacjonuje, iż ludzie „patrzą na nas z wyrzutem i myślą: -Co za głupie i niegrzeczne dziecko. A rodzice jeszcze głupszy, bo mu pozwalają na takie zachowanie i nie reagują.- Znam te spojrzenia. Nie potrafię zliczyć, ile razy musieliśmy wysłuchiwać uwag, że mamy niewychowanego syna”⁴³⁷. Z kolei psycholożka wielokrotnie radzi, aby w histerii dziecka dać mu możliwość uspokoić się w samotności, o czym wspomina Karolina: „Jeszcze nie dawno go uspokajałam. Dowiedziałam się, że nie powinnam, bo to go tylko bardziej nakręca. Krzyczysz? To sobie krzycz. Leżysz na podłodze? To sobie leż. Nieważne czy jesteśmy na ulicy, w kościele czy w urzędzie – mamy nie reagować. Wtedy szybciej się uspokoi”⁴³⁸. Brak wiedzy sprawia, że rodzice zostają od razu osądzeni przez społeczeństwo. Niekiedy zdarza się także, że ludzie nie wierzą w przypadłość dziecka, tłumacząc je sobie nieudolnością wychowawczą rodziców. Co potwierdzają następujące słowa:

Najbardziej boli mnie to, kiedy ludzie dają mi do zrozumienia, że nie umiem wychować syna i jestem złą matką. -Zaprowadziłaś go do psychiatry, załatwiłaś mu papiery na ADHD i teraz możesz się tłuma-

⁴³⁴ J. Hołub, *Niegrzeczne....*, s. 92.

⁴³⁵ Tamże, s. 111.

⁴³⁶ Tamże, s. 92-93.

⁴³⁷ Tamże, s. 99.

⁴³⁸ Tamże, s. 99.

czyć.- Wiele razy słyszałam opinię, że ADHD nie istnieje. Że wymyślono je po to, żeby usprawiedliwić rodziny niewydolne wychowawczo albo faszerować dziecko psychotropami⁴³⁹.

Kolejną kwestią często poruszaną przez matki dzieci neuroatypowych jest znieczulica emocjonalna ze strony lekarzy oraz nieudolność polskiego systemu pomocy medycznej. W relacjach kobiet wielokrotnie jest mowa o błędnych diagnozach, odsyłaniu od jednego specjalisty do drugiego, długich kolejkach do lekarzy czy przesadnym faszerowaniu lekami. Tak było w sytuacji Karoliny, która broniła się przed podawaniem środków uspokajających, bowiem sprawiają one chwilową ulgę, a w konsekwencji dłuższego stosowania ogłupiają dziecko. Jak wspomina: „Z lekarzami czasem trudno się dogadać. Jeden mówi to, drugi coś zupełnie innego, a my, chociaż się nie znamy, musimy zdecydować, który ma rację”⁴⁴⁰. W wypowiedzi kobiety wybrzmiewa głos walki z medycznym paradygmatem niepełnosprawności. W konsekwencji osoba atypowa zatracą swoją tożsamość i staje się pacjentem oraz beneficjentem poszukującym ścieżek leczenia, a dodatkowo jest nieustannie poddawana diagnozowaniu. Status społeczny takiej osoby również ulega obniżeniu, przez co wpada w pułapkę nieustannego dążenia do pokonania własnych deficytów, by osiągnąć akceptację społeczną. Takie postępowanie utrwala poczucie zależności od systemu rehabilitacyjnego. Kobiety w kontaktach z lekarzami walczą z uznawaniem niepełnosprawności jako problemu stricte medycznego, którego rozwiązanie leży w farmakologii i innych działaniach leczniczych.

Wciąż jednak osoby atypowe są często traktowane jako ciekawy przypadek medyczny, którym lekarz zajmuje się z chęci opisanego go, nawet po śmierci pacjenta, nie zważając na uczucia i emocje najbliższych⁴⁴¹. W analizowanych utworach matki podczas kontaktu z medykami podkreślały również ich znieczulenie emocjonalne⁴⁴². Jedną z kobiet przytacza wypowiedź lekarki:

Ale po co pani do mnie przysłała? [...] Tu już nic się nie da zrobić. Najlepiej niech pani znajdzie jakieś miejsce (nie powiedziała, że ośrodek, do którego miałabym oddać Justynkę). Jest pani młoda, niech pani sobie nią głowy nie zawraca, urodzi pani następne dziecko. Mam ponad trzydzieści lat doświadczenia i dobrze wiem, że i tak nic z tego nie będzie⁴⁴³.

⁴³⁹ Tamże, s. 42.

⁴⁴⁰ Tamże, s. 101.

⁴⁴¹ B. Borowska-Beszta, *Niepełnosprawność w kontekstach...*, s. 80-83.

⁴⁴² Podobny problem coraz częściej spotykamy w literaturze współczesnej. Np. P. Reszka, *Mali bogowie. O znieczulicy polskich lekarzy*, Warszawa 2017. Tegoż, *Mali bogowie 2. Jak umierają Polacy*, Czerwone i Czarne, Warszawa 2018. I. Morska, *Znikanie*, Kraków 2019.

⁴⁴³ J. Hołub, *Żeby umarło przede mną...*, s. 18.

Znieczulicę lekarzy potwierdza sytuacja Agaty, która żegnała swojego zmarłego synka w szpitalnej kostnicy, podczas gdy lekarz traktował go jako obiekt do badań, nalegając na szybką sekcję zwłok i nie zwracając uwagi na ogromną rozpacz rodziny po stracie dziecka, która chciała je pożegnać. Ewa również, jak większość matek, podkreśla nieudolność i brak taktu medyków przekazujących złe wiadomości. Wspomina następujące zdarzenie:

To była pierwsza sytuacja, która pokazała mi, że lekarze potrafią być bez serca. Do pokoju weszła ordynator i zapytała o moje nazwisko. Rzuciła: „Z pani dzieckiem jest źle”. I wyszła. [...] Rozumiem, że lekarze nie mogą przeżywać choroby każdego pacjenta, ale przydałaby się odrobina empatii dla kobiety po porodzie, choćby ze względu na jej stan fizyczny, burzę hormonów⁴⁴⁴.

Podobną sytuację przeżyła mama Hani: „Diagnozę usłyszałam na korytarzu. Wokół nas kręcili się rodzice chorych dzieci, pielęgniarki, odwiedzający. To było chyba najgorsze. Zero intymności, spokoju”⁴⁴⁵. Każda z tych matek odczuwa wielki żal do lekarzy, którzy traktują je przedmiotowo, zgodnie z medycznym paradygmatem. Agnieszka z kolei zrzuca winę na medyków za błędy w czasie porodu oraz nieprawidłowe badania prenatalne, które nic nie wykazały:

[...] to niemożliwe, żeby lekarz oglądający mózg dziecka nie zauważył, że komory boczne są poszerzone o trzy milimetry. Takie rzeczy widać z dokładnością co do milimetra. Pewnie nie robił żadnych pomiarów, tylko szybko przeleciał gałką, spojrział i powiedział sobie: „Dobra, mózg jest, płaty są, w sercu dwie komory, spoko”. Tak to sobie tłumaczę. Nikt nie przyzna się do błędu⁴⁴⁶.

Ada także nie otrzymała zrozumienia od lekarzy. Początkowo neurolog i psychiatra sugerowali, że kobieta wyolbrzymia niepokojące zachowania dziecka, dopytując: „Córka to robi tylko u pani?”⁴⁴⁷. Również w sytuacji Karoliny specjaliści początkowo powtarzali:

Proszę mu nie popuszczać, nie pozwalać na wszystko, to będzie grzeczny. [...] Niech się państwo niczym nie martwią, państwa syn z tego wyrośnie. [...] Wystarczy dziecku nie pozwalać oglądać telewizji, nie ustępować, nie dawać tego, czego chce, to się poprawi i uspokoi. [...] Chłopcy zaczynają mówić później, państwa syn ma czas, jeszcze zdąży się nauczyć⁴⁴⁸.

Dodatkowo kobiety zwracają uwagę na brak pomocy psychologicznej w szpitalach, gdzie przebywają z ciężko chorymi dziećmi:

Przez trzy miesiące na oddziale zobaczyłam psychologa tylko raz, kiedy przyszedł do bardzo młodej mamy z poważnie chorym dzieckiem. Leżałam na sali z matką innego malucha, wcześniej miała ciężką

⁴⁴⁴ Tamże, s. 74-75.

⁴⁴⁵ Tamże, s. 132.

⁴⁴⁶ Tamże, s. 105.

⁴⁴⁷ Tamże, s. 18.

⁴⁴⁸ Tamże, s. 84, 85.

depresję. Lekarze o tym wiedzieli, ale żaden nie pomyślał o tym, żeby na przekazanie diagnozy zaprosić psychologa⁴⁴⁹.

Pomocy powinni udzielać także pracownicy Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej. Jednak, zgodnie z relacjami kobiet, ich odwiedziny w domu rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością skupiały się głównie na sprawdzeniu, czy rodzice odpowiednio je wychowują. Przy tym skazywali ich na tłumaczenie się ze swojego zachowania i posiadanych w mieszkaniu przedmiotów. Natomiast ich praca kończyła się na spisaniu protokołu, bez udzielenia żadnej pomocy, ani wskazówek do dalszego postępowania. Jedną z wizyt relacjonuje Joanna:

Mieszkamy w kamienicy na parterze. Mury są grube, sąsiedzi przywykli do awantur. Naloty MOPS-u i policji mamy od dwóch lat, mniej więcej co dwa tygodnie. [...] Na początku było mi wstyd. Pracownicy MOPS-u pukały do nas z zaskoczenia, nieraz o siódmej rano. Zaglądały nam do lodówki, sprawdzały, czy dzieci mają jedzenie, zerkwały do szafek na ubrania, oglądały zabawki. Przeszukiwanie kuchni i odpowiadanie na pytania, dlaczego nie ma tego czy tamtego, to nic. [...] Musiałam wyjaśniać, dlaczego trzymamy w domu takie, a nie inne leki, a w barku jest alkohol. Pracownicy socjalne wypytywały, gdzie pracujemy, ile zarabiamy, co robimy z pieniędzmi, czy mamy popłacone rachunki. Traktowały nas jak patologiczną rodzinę. Wyjaśniałam, że oboje pracujemy, jesteście wykształceni, ale usłyszałam, że w domach lekarzy też mogą dziać się złe rzeczy⁴⁵⁰.

Opisywane przez kobiety sytuacje⁴⁵¹ są dowodem uprzedmiotowienia zarówno matki, jak i dziecka z niepełnosprawnością, ponieważ lekarze i inni pracownicy reprezentujący instytucje publiczne zgodnie, z relacjami rozmówczyń Hołuba, często nie zwracają uwagi na uczucia pacjentów i ich rodzin, co prowadzi do negatywnych konsekwencji psychicznych i emocjonalnych.

W analizowanych reportażach zwraca się także uwagę na dyskryminację w szkołach, brak odpowiedniego przygotowania specjalistycznego nauczycieli oraz prześladowania ze strony dzieci i rówieśników. Jak skarży się Joanna mama ośmioletniego Piotrka z ADHD:

Inne dzieci mogą biegać po klasie i korytarzu, Piotrowi nie wolno. Bo on ma łatkę, że jest ten zły i niewychowany. Kiedy popisał dziewczynce długopisem gumkę, usłyszałam, że muszę ją odkupić, bo nie może niszczyć cudzych rzeczy. Odkupiłam, dla mnie to oczywiste. Ale kiedy inny chłopiec porysował Piotrowi mazakiem bluzę, wychowawczynie rozłożyła ręce: „Dzieci już takie są”. To niesprawiedliwe⁴⁵².

Wspomniana sytuacja jest dowodem istniejącego podziału na osoby z niepełnosprawnością i pełnosprawne, co ukazuje praktyki kulturowe służące marginalizacji osób dotkniętych atypowością w społeczeństwie większościowym. Problem ten jest jednym z zagadnień porusza-

⁴⁴⁹ Tamże, s. 76.

⁴⁵⁰ Tamże, s. 47-48.

⁴⁵¹ Podobne przeżycia kobiet związane z kontaktami z lekarzami bez empatii są opisane w tekście: A. Gajdzicy, *Kilka obrazów z drogi życia...*, s. 41-52.

⁴⁵² J. Hołub, *Niegrzeczne...*, s. 51.

nych przez Simi Linton w założycielskim tekście studiów o niepełnosprawności⁴⁵³. W dalszych relacjach Hołuba otrzymujemy kolejne potwierdzenie tego problemu w sytuacji, gdy nauczyciel w szkole odtrącił dziecko podczas przedstawienia, co bardzo zabolę autystycznego Mateusza i jego rodzinę:

Wychowawczynie skarżyły się na mojego syna, że cały czas krzyczy, wskakuje na szafki i ucieka z sali. Nie mogły go upilnować. Przez trzy lata, gdy było jakieś przedstawienie dla rodziców, zawsze płakałam z żalu i bezsilności. Mateuszek nie występował z innymi dziećmi. Przedszkolanki go skreśliły, bo piszczał i nie mógł wytrzymać na scenie nawet pięciu minut. Za pierwszym razem na zakończeniu roku wychowawczynie kazała mu usiąść razem z mężem na widowni, wzięła grupę maluchów i rozpoczęła występ. Potraktowali go jak jakiegoś wyrzutka. Mateuszek się rozpłakał. Bujał się w rytm muzyki i pokazywał palcami, że chce iść do dzieci. A oni go nie chcieli⁴⁵⁴.

Wspomniane przykłady zachowania pracowników państwowych (lekarzy, psychologów, pracowników socjalnych oraz nauczycieli) są zwróceniem uwagi na brak odpowiedniego przygotowania do pracy, co w konsekwencji doprowadza do wypalenia zawodowego. Na ten syndrom są w szczególności narażone osoby pracujące w kontakcie z drugim człowiekiem⁴⁵⁵. Brak specjalistycznego wykształcenia oraz dojrzałości emocjonalnej skutkuje depersonalizacją i wypaleniem zawodowym, co w rezultacie utrudnia pomoc osobom z niepełnosprawnością oraz ich rodzinom i prowadzi do stereotypowego postrzegania przez specjalistów, którzy w swoim zawodzie mają za zadanie pomóc drugiemu człowiekowi. Bowiem, jak zaznacza Urszula Gembara: „konieczne jest wzięcie odpowiedzialności za to, co wnosi się w relację z drugim człowiekiem, który w mniejszym lub większym stopniu staje się od nas zależny. Osoby zgłaszające się do psychologa, pedagoga czy lekarza po prostu oczekują pomocy [...]”⁴⁵⁶.

Aliena podkreśla, że to także rodzice innych dzieci w szkole są przeciwni, aby ich pociechy miały kontakt z osobami nauroatypowymi, bowiem boją się o nie. Matka Olesia stara się zrozumieć takie postępowanie i znaleźć jego pozytywne aspekty, tłumacząc postawy rodziców zdrowych dzieci:

Wiem, że rodzice dzieci z jego klasy chcieliby, żeby go przenieśli do innej podstawówki. Nawet to rozumiem. Może gdyby moja córka uczyła się z takim chłopcem, sama bym tego chciała. Ale to przecież szkoła państwowa, powinna uczyć tolerancji, dać szansę każdemu dziecku. Może dzięki temu, że uczniowie mają kontakt z Olesiem, nauczą się, jak się zachowywać wobec osób z zaburzeniami.

⁴⁵³ S. Linton, *Claiming Disability...*, s. 118-119.

⁴⁵⁴ J. Hołub, *Niegrzeczne...*, s. 88.

⁴⁵⁵ J. Wojciechowska, *Syndrom wypalenia zawodowego*, „Nowiny Psychologiczne” 1990, nr 5-6.

⁴⁵⁶ U. Gembara, *Syndrom wypalania zawodowego u osób pracujących w kontakcie pomocnym*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną, T. 2 Wybrane problemy społecznego funkcjonowania oraz rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, t. 2, Kraków 2004, s. 185.

Przecież coraz więcej jest dzieci z autyzmem, zespołem Aspergera czy ADHD. I co, należałoby wszystkie wyrzucić ze szkoły, bo przeszkadzają?⁴⁵⁷.

Problem braku tolerancji wśród dzieci jest zjawiskiem powszechnym i łączy się z kolejnymi etapami dojrzewania, które poniekąd tłumaczą zaistniałe sytuacje. Inaczej ten aspekt wygląda w kwestii wykluczenia dziecka z pełnienia określonej kulturowo roli społecznej ucznia przez osoby dorosłe, co jest częstym zjawiskiem wśród rodziców dzieci pełnosprawnych, nieprzygotowanych nauczycieli oraz dyrekcji szkół. W ten sposób tworzy się zjawisko podwójnego wykluczenia, w którym współuczestniczą także rodzice dzieci z niepełnosprawnością⁴⁵⁸.

Z kolei bohaterka Beata zwraca uwagę na biurokrację oraz ogromne kolejki do państwowej poradni psychologiczno-pedagogicznej, co znacznie utrudnia wystawienie diagnozy koniecznej do rozpoczęcia działań szkoły, skupiających się na specjalistycznej pomocy dla dziecka. Jak wspomina bohaterka „Gdy dostaliśmy diagnozę, zaraz ją zaniósłam do szkoły. Pedagog powiedziała, że nie wezmą jej pod uwagę, bo to opinia prywatnej przychodni, a muszą mieć papier z poradni psychologiczno-pedagogicznej”⁴⁵⁹. Dodatkowo, jak zaznaczają rozmówczynie, w państwowej poradni psychologiczno-pedagogicznej pomoc zazwyczaj kończyła się na wystawieniu orzeczenia lub opinii, w których miały znajdować się wszystkie wskazówki do dalszej pracy z dzieckiem i kończyła się po przekazaniu dokumentu, ponieważ instytucja musiała zająć się następnymi pacjentem, gdyż kolejka oczekujących na diagnozę była bardzo długa.

Rozmówczynie Hołuba w swoich wypowiedziach wyrażają także oburzenie z powodu telewizyjnej idealizacji życia i funkcjonowania matek dzieci z niepełnosprawnościami. W ówczesnych czasach media społecznościowe stanowią nieodłączną część życia każdego człowieka. Mimowolnie wpływają one na kształtowanie ludzkiego światopoglądu oraz systemu wartości, a dodatkowo ich marketingowe działanie determinuje wybory i zachowania ludzkie. Dzięki swojej sile perswazji narzucają wzorce życiowe oraz kreują potrzeby i upodobania społeczne. Szybkie tempo życia i dynamiczna ewolucja wpływają na społeczeństwo, które ma świadomość deficytów w swoim zdrowiu oraz szybko starzeje się, przez co dostrzega się coraz więcej osób schorowanych oraz z niepełnosprawnościami. Należy podkreślić, iż mniej niż

⁴⁵⁷ J. Hołub, *Niegrzeczne...*, s. 127.

⁴⁵⁸ A. Gajdzica, *Kilka obrazów z drogi życia...*, s. 45.

⁴⁵⁹ J. Hołub, *Niegrzeczne...*, s. 180.

Zgodnie z prawem polskim w szkole respektowane są tylko dokumenty z państwowej poradni psychologiczno-pedagogicznej. Pisma z prywatnego ośrodka, które można zdobyć znacznie szybciej niż z państwowego, nie mogą zostać wzięte pod uwagę przez placówkę edukacyjną z formalnego punktu widzenia.

połowa społeczeństwa polskiego ma w gronie swoich znajomych i przyjaciół osoby atypowe⁴⁶⁰. W związku z tym głównym źródłem wiedzy na ich temat są środki masowego przekazu (Internet, telewizja, radio, prasa, billboardy itp.). Wizerunek człowieka z deficytami w przestrzeni medialnej zostaje najczęściej ukazany jako dwa skrajnie różniące się od siebie ujęcia. Są to przede wszystkim osoby niedołążne, słabe i niesamodzielne, które potrzebują pomocy drugiego człowieka lub bohaterowie wyróżniający się na tle społecznym swoją niezwykłością. Z perspektywy *disability studies* oba obrazy stanowią uproszczone wyobrażenia osób z niepełnosprawnością, które utrwalają ich schematyczne postrzeganie prowadzące do wykluczenia i dyskryminacji. Ukazywanie takich ludzi w massmediach ma najczęściej charakter stereotypowy, ponieważ głównym źródłem wiedzy o nich są środki masowego przekazu nastawione na oglądalność.

Mimo, iż osoby z niepełnosprawnością pojawiają się coraz częściej w ówczesnym świecie, to ich przedstawienie w sieci ma charakter sporadyczny. Występują niekiedy w kampaniach społecznych i reklamowych – stając się obiektem stereotypizacji lub estetyzacji⁴⁶¹. Przy czym zdarzają się sytuacje, że rola niepełnosprawnego jest odgrywana przez aktora pełnosprawnego⁴⁶². W kampaniach społecznych dąży się do zwrócenia uwagi na osoby z niepełnosprawnością, ich problemy w codziennym funkcjonowaniu oraz dyskryminacje (społeczne, zawodowe)⁴⁶³. Natomiast kampanie komercyjne opierają się na zbieraniu funduszy na dany cel za pomocą emocjonalnego szantażu tworzonego poprzez przedstawienie osoby z niepełnosprawnością w przestrzeni medialnej⁴⁶⁴. Oferta kindmarketingowa tylko w marginalnym stopniu wychodzi naprzeciw osobom z niepełnosprawnością. Zauważa się m.in. firmę *Downi Creations*, która zajmuje się produkcją lalek przypominających osoby z zespołem Downa⁴⁶⁵.

⁴⁶⁰ I. Ruś, *Wizerunek osób z ograniczoną sprawnością w mediach* [w:] *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*, red. A. Brzezińska, Z. Woźniak, K. Maj, Warszawa 2007, s. 132.

⁴⁶¹ Zob. I. Kowalczyk, *Obrazy ciał w przestrzeni publicznej*, „Kultura Popularna” 2012, nr 4 (34).

⁴⁶² Warto zwrócić uwagę na kampanię „Pełnosprawni w pracy” organizowaną przez PEFRON, gdzie rolę osoby na wózku inwalidzkim odgrywał pełnosprawny aktor, z uwagi na czynniki ekonomiczne. Zob. M. Janczewska, *Niepełnosprawnego w reklamie udawał aktor*, 2007, <http://wiadomosci.dziennik.pl/wydarzenia/artykuly/212140,niepelnospawnego-w-reklamie-udawal-aktor.html>, [dostęp: 01.08.2023].

⁴⁶³ Godne uwagi są przykładowe kampanie społeczne: *Być człowiekiem*, <https://www.youtube.com/watch?v=TsmuJSbA5Rw>, [dostęp: 09.05.2023]; *Nic co ludzkie nie jest nam obce*, <https://www.fundacjaavalon.pl/nic-co-ludzkie>, [dostęp: 09.05.2023].

⁴⁶⁴ Wśród przykładowych kampanii komercyjnych dominują reklamy realizowane przez Fundację Polsat, zachęcające do przekazania podatku na cel osób z niepełnosprawnością lub wpłacenia środków na dany cel charytatywny. Zob. <https://www.fundacjapolsat.pl>, [dostęp: 09.05.2023].

⁴⁶⁵ A. Błońska, *Lalki z zespołem Downa*, „Kopalnia Wiedzy” 2008, <https://kopalniawiedzy.pl/lalka-zespol-Downa-Downi-Creations-Donna-Moore,5142>, [dostęp: 10.03.2023].

Jest to jednak uboga oferta handlowa⁴⁶⁶. Dominuje natomiast wykluczenie z konsumpcyjnego świata marketingu dzieci atypowych oraz ich rodzin⁴⁶⁷.

Warto zastanowić się, czy kampanie komercyjne i społeczne nie powodują także wykluczenia, czyniąc w konsekwencji odwrotne do zamierzonych skutki, związane z postawą zamykania się na potrzeby osób atypowych. Jak twierdzi jedna z bohaterek reportażu Hołuba:

Wkurza mnie, kiedy pokazują w telewizyjnych reklamówkach różnych fundacji mamusie niepełnosprawnych dzieci: takie wypindrzone, pachnące, ze zrobioną fryzurą i paznokciami. I te dzieci – niby biedne, ale ćwiczą, tak szczęśliwie. To nie jest prawdziwe życie. Niech nagrają moją Justynkę, jak się cała posmarkała, jak się poryczała, bo rehabilitanci od niej wymagają, a ona mięśnie ma słabe i nie daje rady⁴⁶⁸.

Do tematu prasowej idealizacji życia osób z niepełnosprawnością nawiązuje również Dorota w rozmowie z koleżanką:

–Iza, te wasze artykuły o pięknym macierzyństwie to bajki. Tam nie ma nic prawdziwego!
–A co ty myślałaś? My specjalnie takie rzeczy piszemy, żeby mamy nie stresowały się w ciąży – odpowiedziała. – To wyidealizowany, nieprawdziwy świat.
A ja naiwna w to wierzyłam. Myślałam, że moje macierzyństwo będzie właśnie takie. Córka będzie spała, obudzi się radosna i uśmiechnięta, będziemy się bawić, chodzić na spacer, zaplotę jej warkoczki, poczytam bajkę [...] Ale nikt nie przygotowuje matek na sytuację, że może być inaczej⁴⁶⁹.

Wypaczony obraz atypowego dziecka i jego rodziny wywołuje skrajne emocje, niekoniecznie prowadzące do pomocy takim rodzinom. Jak zaznaczają autorki artykułu *Dziecko z niepełnosprawnością jako odbiorca i bohater reklam. Czy istnieje „inny” kindermarketing?*:

Każdy wymieniony wizerunek utrwala w konsekwencji stereotypowy i fałszywy obraz osób niepełnosprawnych. Nawet przedstawianie osób z niepełnosprawnością jako osoby „normalne” konstruuje w pewnym sensie zafałszowany ich obraz, który zaprzecza logice i tak naprawdę jest krótkowzroczny. Skoro osoby niepełnosprawne będą postrzegane jako „normalne”, to nie ma potrzeby ich wspierania, budowania dla nich płaszczyzny społecznej inkluzji⁴⁷⁰.

⁴⁶⁶ Nie zauważa się w polskich przekazach medialnych zbyt wiele reklam, w których występują osoby z niepełnosprawnością, w obcojęzycznych reprezentacjach warto przywołać markę odzieżową River Island: <https://noizz.pl/spoleczenstwo/swietna-kampania-river-island-z-udzialem-niepelnosprawnych-modeli/2dlkhs3>, [dostęp: 09.05.2023]; firmę Apple: <https://dailyweb.pl/nowa-reklama-apple-jest-swietna>, [dostęp 09.05.2023], w których bohaterami są osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności.

⁴⁶⁷ W badaniu przeprowadzonym przez Alicję Hurdz i Ewę Ogrodzką-Mazur na temat postaw studentów wobec kampanii medialnych na rzecz osób atypowych ankietowani stwierdzili, że jest ich zdecydowanie za mało. Zob. A. Hurdz, E. Ogrodzka-Mazur, *Kampanie medialne a postawy studentów pedagogiki wobec osób z niepełnosprawnych*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością w przestrzeni społecznej*, red. Z. Gajdzica, Kraków 2009, s. 67-81.

⁴⁶⁸ J. Hołub, *Żeby umarło przede mną...*, s. 11.

⁴⁶⁹ J. Hołub, *Niegrzeczne...*, s. 144.

⁴⁷⁰ M. Buchnat, A.M. Jasielska, R.A. Maksymiuk, *Dziecko z niepełnosprawnością jako odbiorca i bohater reklam. Czy istnieje „inny” kindermarketing*, „Studia Edukacyjne” 2013, nr 28, s. 258.

Pojawianie się osoby atypowej w reklamie zazwyczaj wywołuje kontrowersje, bowiem zarówno wizerunek „normalnego” niepełnosprawnego jak i godnego pożałowania, będącego obiektem drwin czy ciężaru społecznego, niezdolnego do samodzielnej egzystencji prowadzi do upowszechnienia stereotypowego i zafałszowanego obrazu utrwalającego się w społeczeństwie⁴⁷¹.

Rozważając kwestię stereotypów społecznych, należy zwrócić uwagę na powielanie utartych schematów realizacji wzorca macierzyństwa przez same matki dzieci z niepełnosprawnością. Temu problemowi przygląda się bliżej Bogusława Budrowska, wymieniając następujące aspekty budowania stereotypowej tożsamości matki: stawianie dziecka w centrum swojego świata, konieczność posiadania dzieci, instynkt macierzyński oraz bezgraniczna miłość do dziecka⁴⁷². Kreowanie macierzyństwa wedle wymienionych aspektów jest zgodne z modelem hipermacierzyństwa, ponieważ, jak zaznaczają Pałęcka i Szczodry, to ono „wydaje się więc doskonałym odzwierciedleniem owej stereotypizacji, będąc jej zwielokrotnioną egzemplifikacją i stanowiąc typ idealny, funkcjonujący nieświadomie w przypadku matek dzieci niepełnosprawnych intelektualnie”⁴⁷³. Model ten zostaje najczęściej przyjmowany przez rodzicielki wychowujące dzieci atypowe, ponieważ – przekonuje Joanna Szymanowska – to one „podlegają ponadto procesom społecznego naznaczania, wywiera się na nich presję właściwego wywiązania się ze swojej roli bez względu na obciążenia wynikające z niepełnosprawności dziecka”⁴⁷⁴.

Powielanie stereotypu matki kochającej bezwarunkowo i poświęcającej się dla dziecka jest zachowaniem, które ma swoje korzenie w patriarchalnej kulturze naszej historii. Można przypuszczać, że są to wyobrażenia pozytywne, bowiem wzorzec matki z góry funkcjonuje jako obraz kobiety kochającej bezgranicznie i ofiarnej, stąd rodzi się pytanie: Czy takie postrzeganie rodzicielki należy zwalczać? Jak zauważa Jerzy Bartmiński rolą stereotypów jest „podtrzymywanie pewnych wzorców i orientacja w oczekiwaniach społecznych”⁴⁷⁵. W konsekwencji ów wzorzec prowadzi jednak do frustracji i poczucia winy z powodu braku pełnej realizacji zamierzonych celów i niespełnionych oczekiwań społecznych⁴⁷⁶. Wspomniany ste-

⁴⁷¹ C. Barnes, *Wizerunki niepełnosprawności i media – badanie sposobów przedstawiania osób niepełnosprawnych w środkach przekazu*, przekł. M. Dastych, Warszawa 1997, s. 19.

⁴⁷² B. Budrowska, *Macierzyństwo...*, s. 213.

⁴⁷³ A. Pałęcka, H. Szczodry, *Hipermacierzyństwo...*, s. 23.

⁴⁷⁴ J. Szymanowska, *Trudne rodzicielstwo...*, s. 149.

⁴⁷⁵ J. Bartmiński, *Stereotypy mieszkają...*, s. 108.

⁴⁷⁶ Zob. A. Rich, *Zrodzone z kobiety...*.

reotyp był przez wiele lat utrwalany w literaturze i sztuce⁴⁷⁷. Jest on obecny również i dziś – w szczególności w życiu matek dzieci z niepełnosprawnością.

Opisane problemy pokazują, że w Polsce wciąż brakuje systemowego wsparcia dla rodziców, którzy otrzymali diagnozę o niepełnosprawności swojego dziecka. Często dalsze losy ich bliskich są uzależnione od aktualnej sytuacji życiowej, którą tworzą miejsce zamieszkania, dochody oraz przynależność do klasy społecznej⁴⁷⁸. Brak pomocy oraz wskazówek postępowania z dzieckiem z deficytami są bardzo demotywujące dla matek, które jednak mimo przeciwności losu nie poddają się. Jak mówi Dorota:

To nie jest tak, że tylko się wkurzam i narzekam. Boże, ile ja się naszukałam metod, sposobów, sama nie wiem czego, żeby pomóc Tamarze! Nigdzie nie znalazłam specjalisty, który by mnie wysłuchał i powiedział: -Skoro pani córka zachowuje się tak i tak, to niech pani z nią pójdzie na terapię X czy Y, która jej pomoże na to i tamto.- Wszystkiego muszę szukać sama, na oślep⁴⁷⁹.

Matki, które znalazły się w takim położeniu zostają przez Pawła Kubickiego nazwane *menedżerkami niepełnosprawności*, bowiem to one są odpowiedzialne za organizację życia atypowego dziecka (leczenie, terapia, edukacja itp.)⁴⁸⁰. Wspomniane grupy i instytucje społeczne – lekarze, poradnie, ośrodki pomocy, szkoły - można zakwalifikować do grupy antagonistów. Także uwarunkowania systemowe, na które składają się biurokracja i znieczulica zmuszają kobiety do batalii o swoje prawa i walki z oponentami. Jak widać w opisanych przypadkach kluczem do poprawy jakości życia dzieci z niepełnosprawnością i stworzenia warunków do odpowiedniej integracji i rehabilitacji, jest przede wszystkim odpowiednia samoorganizacja rodziców.

Stereotypy występujące w analizowanych książkach Jacka Hołuba są dowodem ciągłej żywotności kolejnego paradygmatu niepełnosprawności, zwanego przez Borowską-Beszczę paradygmatem praw człowieka oraz jednocześnie postmodernistycznym. Jak czytamy w książce Alicji Fidowicz:

Tym, co realnie zagraża osobie niepełnosprawnej, nie jest choroba czy uszkodzenie, lecz uprzedzenia i dyskryminacja ze strony pełnosprawnej większości społeczeństwa. Osoba niepełnosprawna jawi się w tej optyce jako członek mniejszości, której należy zapewnić równy dostęp do edukacji, pracy i świadczeń socjalnych⁴⁸¹.

⁴⁷⁷ Zob. E. Badinter, *Historia miłości macierzyńskiej*, Warszawa 1998.

⁴⁷⁸ P. Kubicki, *Rodzice dzieci z niepełnosprawnością...*, s. 144.

⁴⁷⁹ J. Hołub, *Niegrzeczne...*, s. 157.

⁴⁸⁰ P. Kubicki, *Rodzice dzieci z niepełnosprawnością...*, s. 145.

⁴⁸¹ A. Fidowicz, *Niepełnosprawność w polskiej literaturze...*, s. 123.

W reportażach Hołuba często pojawia się krytyka zastanego stanu rzeczy i mozolnej emancypacji na rzecz osób z niepełnosprawnością. Zauważa się także oskarżenia wobec systemu dotyczącego dzieci atypowe. Głównie dotyczą one aspektów dyskursu medycznego, opieki społecznej, pomocy państwowej, przyjmowanych postaw wobec niepełnosprawności w języku i zachowaniach społecznych obecnych w przestrzeni publicznej. Zwrócenie uwagi na te problemy w tekstach literackich stanowiących temat studiów o niepełnosprawności, przyczynia się do walki z funkcjonującymi stereotypami, a co za tym idzie, do zmiany poglądów społecznych. Głos matek jest apelem o pomoc i zmianę świadomości społecznej wpływającym na wrażliwość czytelnika, czego dowodzą słowa matki będące wołaniem o równouprawnienie:

Mam wiele marzeń. Chciałabym, żeby ludzie wiedzieli, że dzieci z autyzmem też mają uczucia, chociaż nie zawsze potrafią je okazać. [...] Chciałabym, żeby inne dzieci zapraszały Mateuszkę do siebie na urodziny. To, że ma autyzm, nie oznacza, że jest gorszy. Po prostu jest inny, inaczej odbiera świat, ale przecież nikomu nie wyrządza tym krzywdy. [...] Chcielibyśmy, żeby ludzie nie traktowali nas jak trędowatych, z którymi się nie rozmawia i nie spotyka, bo mamy chore dzieci⁴⁸².

Książkowy projekt Hołuba można określić słowami Klaudii Mucy jako narracje opiekuńców i narracje opiekuńcze⁴⁸³. W swoich wypowiedziach kobiety ukazują indywidualne doświadczenia opieki i pracy opiekuńczej nad dziećmi z niepełnosprawnościami. Poprzez swoje historie realizują także narracje opiekuńcze, które są skierowane wobec nich samych, by zinterpretować oraz uporządkować własne doświadczenia, a tym samym przejść autoterapię (*leczenie przez opowiadanie*). Narracyjną opieką obejmują także rzeczywistość społeczną, co czynią za pomocą krytyki wybranych elementów tejże rzeczywistości. Dzieląc się własnym doświadczeniem, opiekują się tymi, którzy nie mogą lub nie chcą opowiedzieć o swoich, podobnych, przeżyciach. Jak konstatuje Muca:

Narracje te opiekują się więc nie tylko podmiotem (matką-autorką czy jej dzieckiem, najczęściej występującym w roli przedmiotu narracji – kogoś, o kim się opowiada), lecz także interesami i emocjami grupy społecznej, która identyfikuje się z autorką, oraz – o czym dalej – pewnymi wymiarami rzeczywistości społecznej i tworzącymi ją zjawiskami. W tym ostatnim wypadku opieka oznacza krytyczne zajmowanie się społecznymi uwarunkowaniami sytuacji osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin, a każda nieuchronnie polityczna narracja osobista staje się apostrofą w skali makro, kierowaną do polskiego społeczeństwa⁴⁸⁴.

⁴⁸² J. Hołub, *Niegrzeczne...*, s. 95.

⁴⁸³ K. Muca, *Opowiedzieć niepełnosprawność...*, s. 370.

⁴⁸⁴ Tamże, s. 370, 391.

Można zauważyć, że narracje opiekunów i narracje opiekuńcze w książkach Hołuba pełnią różnorodne funkcje, w tym także przyczyniają się do walki ze stereotypizacją niepełnosprawności wobec niniejszej grupy społecznej oraz wpływają na zwiększenie wiedzy o niej, zgodnie z założeniami studiów o niepełnosprawności.

Reasumując, warto przytoczyć słowa wspomnianej badaczki, która podkreśla pozytywne aspekty rosnącej liczby narracji niefikcyjnych dotyczących problematyki niepełnosprawności, bowiem taka literatura:

sprzysia wyzwalaniu się spod wpływu dominujących sposobów mówienia o niepełnosprawności, uwalnianiu się od dyskryminujących praktyk społecznych czy od nieadekwatnej polityki społecznej, zarządzającej doświadczeniami i ciałami osób od niej zależnych. To wyzwalanie z kolei wpływa na kształt pola literackiego, powiększając zasoby narracji o mniejszościowych doświadczeniach-ciałach i promując określone sposoby działania na rzecz cudzych opowieści⁴⁸⁵.

Kobiety tworzą biograficzną rekonstrukcję rzeczywistości, która stanowi źródło autentycznej wiedzy wypływającej z codziennego doświadczenia matek dzieci atypowych. Rozmówczynie odstawiają przed czytelnikiem swoją rzeczywistość, co ułatwia przetworzenie trudnych do werbalizacji doświadczeń. Warto także podkreślić, iż widoczne w postawie podmiotu perspektywy etyczne są głęboko zakorzenione we własnym doświadczeniu, dzięki czemu wpływają na poruszenie i zmianę świadomości społecznej. Jak pisała Joanna Mueller: „warto popierać swoje pisanie prywatnym doświadczeniem i tak wiemy, że ono także jest polityczne, i że w jakikolwiek sposób zabieramy głos w sprawie macierzyństwa, to zawsze, chcąc, nie chcąc bierzemy udział w debacie społecznej”⁴⁸⁶. Te słowa, potwierdzone narracyjnymi przykładami z reportażu Jacka Hołuba, ukazują macierzyński zwrot w kulturze, który zyskuje swoją popularność we współczesnych badaniach akademickich. Problemy trudnego, *upośledzonego macierzyństwa* związanego z względami materialnymi, psychologicznymi, kulturowymi czy społecznymi wciąż stanowią barierę w życiu kobiet. Także narracyjna krytyka systemu państwowego i społecznego skierowanego do osób z deficytami oraz ich rodzin jest znaczącym elementem emancypacji niepełnosprawności. Poruszanie tych problemów na gruncie literackim staje się istotnym źródłem kreacji twórczej, która wpływa na zmianę odbioru społecznego oraz stanowi ważne zagadnienie dyskursu literackich studiów o niepełnosprawności w perspektywie humanistyki zaangażowanej.

⁴⁸⁵ Tamże, s. 370.

⁴⁸⁶ Zob. Z. J. Mueller O książce *Powlekać rosnące* rozmawia A. Jarzyna, *W miejscu otwierania się cielesności „rytm traumy refrenem litanii”*, (<https://www.biuroliterackie.pl/biblioteka/wywiady/w-miejscu-otwierania-sie-cielesnosci-rytm-traumi-refrenem-litanii>), [dostęp: 19.05.2023].

Rozdział IV

Autoetnograficzna refleksja o niepełnosprawności w utworze Olgi Ptak

1. Znaczenie szaty graficznej dla doświadczenia czytelniczego

Aby przybliżyć walory estetyczne książki Olgi Ptak pt. *Kto ukradł jutro, czyli dlaczego nie jest jak z obrazka?* poddano szczegółowej analizie jej budowę oraz szatę graficzną. Ta eksplicacja pozwala zrozumieć narracyjne powiązanie świata dziecka z niepełnosprawnością oraz matki, która je wychowuje i odnieść te relacje do znaczenia szaty graficznej, mającej wpływ na całościowy odbioru lektury przez czytelnika. Bowiem, jak zaznacza Marta Bolińska:

Ilustracja zatem swojej wagi, swego znaczenia, swej niezwykłej istoty nabiera w trakcie procesu lekturowego. Bez tekstu jest ona jedynie obrazkiem, który można oglądać ot tak sobie, bez potrzeby odwoływania się do tekstu. Łącząc się z nim ilustracja zyskuje pełnię, staje się nierozłączną całością, odbiorca zaś poprzez nią, dzięki niej i wespół z nią dokonuje, a raczej dopełnia procesu konkretyzacji czytelnicznej.⁴⁸⁷

Słowa badaczki dowodzą, iż konieczne jest dokonanie analizy szaty graficznej niniejszej książki, ponieważ tekst, okładka oraz ilustracje wewnątrztekstowe uzupełniają się i wpływają na pełniejsze odczytanie znaczenia narracyjnego przesłania.

Na wstępie rozważań warto zwrócić uwagę, iż analizowany tekst, dzięki swojej uniwersalności i różnorodności, może trafić do szerokiego grona odbiorców. Wśród potencjalnych czytelników z pewnością znajdą się osoby bezpośrednio związane z jego tematyką – a mianowicie zmagające się z niepełnosprawnością oraz ich rodzice. Za pomocą wchodzenia w narracyjny świat mogą utożsamić się z bohaterami, poczuć się zrozumiałym oraz zauważyć, iż nie są same w takiej sytuacji. Sprzyja temu także barwny język, mocne i wyraziste porównania oraz trafne spostrzeżenia, dzięki którym wielu rodziców znajduje siebie w szczerej opowieści. Projektowanym odbiorcą niniejszego tekstu jest także osoba pełnosprawna, która odczuwa lęk wobec atypowości, lęk przed nieznanym, a także wstyd spowodowany nieumiejętnością pomocy osobom z niepełnosprawnościami. Lektura Ptak, za pomocą swoich walorów edukacyjnych daje czytelnikowi liczne wskazówki, mówiąc jak należy zachowywać się w stosunku do osób z deficytami oraz ich rodzin. W ten sposób staje się doskonałym narzędziem

⁴⁸⁷ M. Bolińska, *Awantury, przygody i przypadki, czyli o ilustracjach okładowych w wybranych książkach Edmunda Niziurskiego*, [w:] *O twórczości Edmunda Niziurskiego*, red. M. Kątny, J. Paclawski, Kielce 2005, s. 43.

dziem pracy dla psychologów, pedagogów i terapeutów pracujących z dziećmi atypowymi oraz ich rodzicami. Książka ta zainteresuje także nauczycieli, którzy korzystając z przystępnego języka oraz zalet edukacyjnych, mogą być zainteresowani wprowadzeniem jej kontekstualnie na lekcjach języka polskiego lub etyki⁴⁸⁸. Aby trafić do szerszego grona odbiorców (w tym przede wszystkim dzieci z edukacji przedszkolnej i wczesnoszkolnej) książka Ptak w części poświęconej Leonowi została wydana w 2024 roku ponownie pod tytułem *Guzikożerca na tropie słów*⁴⁸⁹. Podsumowując, lektura *Kto ukradł jutro?* ma szansę trafić do licznych czytelników i przyczynić się do walki ze stereotypowym postrzeganiem osoby z niepełnosprawnością oraz jej rodziny. Jak czytamy na stronie wydawnictwa:

Mamy nadzieję, że lektura książki uwrażliwi czytelnika na problemy związane z niepełnosprawnością i nie pozostawi nikogo obojętnym. Wierzmy, że wiedza buduje akceptację i zrozumienie, a dzięki książce „Kto ukradł jutro?” możemy wpłynąć na budowanie społecznej wrażliwości wobec osób i rodzin, które zmagają się z niepełnosprawnością. Pamiętajmy, że świat przedstawiony w książce Olgi Ptak to nasz wspólny świat⁴⁹⁰.

Zwykły czytelnik, sięgając po książkę, zazwyczaj największą wagę przywiązuje do jej treści, mimo to należy pamiętać, że bardzo ważną częścią jest okładka stanowiąca najbardziej wyrazisty element zachęcający do lektury. Wedle definicji jednego z najnowszych słowników języka polskiego okładka to: „jedna z dwóch lub obie zewnętrzne karty książki, broszury, zeszytu itp.; dodatkowa osłona książki, zeszytu itp., chroniąca je przed zniszczeniem”⁴⁹¹. Podobny opis można znaleźć w innych, ustandaryzowanych słownikach języka polskiego. Warto wymienić *Ilustrowany słownik podstawowy języka polskiego*, gdzie już w definicji zwraca się uwagę na cechę charakterystyczną okładki, którą jest zamieszczona na niej ilustracja. Jak czytamy: „zewnętrzne karty książki, zeszytu, zwykle z mocnego, sztywnego materiału. Książka w twardej okładce. Książka ma ilustrację na okładce”⁴⁹². Standardowa książka, tworzona współcześnie, zawiera zazwyczaj okładkę, skrzydełka, obwolutę i opaskę, przy czym należy zaznaczyć, iż elementem obligatoryjnym jest okładka – pozostałe elementy są zależne od decyzji wydawcy. Wspomniane komponenty stanowią impuls do sięgnięcia po lekturę

⁴⁸⁸ Ta kwestia została poddana badaniom, których wyniki opisano w kolejnym rozdziale.

⁴⁸⁹ Celem książki *Guzikożerca na tropie słów* było trafienie do najmłodszego czytelnika (który nie jest w stanie zrozumieć jeszcze narracji matki) oraz edukowanie go za pomocą prostoty dzieciennego języka w kwestiach związanych z odmiennością oraz dysfunkcją niepełnosprawności.

⁴⁹⁰ Zob. *Kto ukradł jutro?*, Wydawnictwo Albus, https://albus.poznan.pl/sklep/622_kto-ukradl-jutro, [dostęp: 16.04.2025].

⁴⁹¹ *Słownik języka polskiego PWN*, oprac. L. Drabik, A. Łodzińska i inni, Warszawa 2021, s. 722.

⁴⁹² Z. Kurzowa, *Ilustrowany słownik podstawowy języka polskiego*, Kraków 1999, s. 159.

i determinują pierwszy kontakt wzrokowy z dziełem, które może zainteresować potencjalnego czytelnika.

Poddawana analizie książka *Kto ukradł jutro?* cechuje się przede wszystkim niezwykłą strukturą, co przedstawia poniższa ilustracja.



Rysunek 1. Elementy składające się na książkę Olgi Ptak *Kto ukradł jutro?*

Źródło: Zdjęcie zrobione przez autorkę pracy

Na pierwszy rzut oka prezentuje się ona czytelnikowi jako pojedynczy egzemplarz. Jednakże składa się z dwóch książek, przy czym każda posiada oddzielną i inną graficznie okładkę, połączoną wspólną obwolutą, która spaja je w jedną, symbolicznie nierozzerwalną całość, co symbolizuje połączenie dwóch światów oraz narracji (matki i dziecka). Obwoluta ma również skrzydełka, wykorzystane w celu wyjaśnienia powodu napisania książki przez autorkę (skrzydełko przednie) oraz wydania jej przez Iwonę Wierzbę z wydawnictwa „Albus” (skrzydełko tylne) – „To dwa ważne klucze do otwarcia zamkniętego w niej świata dziecka auty-

stycznego oraz jego bliskich”⁴⁹³ – czytamy w jednej z recenzji. Dodatkowo dzieło posiada również opaskę, która pełni funkcję ozdobną, informacyjną i reklamową.

Kluczową rolę w sprzedaży książek ma sposób ich promowania. Najpopularniejszą drogą promocji w świecie marketingu jest oczywiście reklama. Ponadto priorytetowe znaczenie ma również ekspozycja w miejscu sprzedaży. Warto także zwrócić uwagę na targi, wywiady⁴⁹⁴, spotkania z autorem⁴⁹⁵ oraz recenzje⁴⁹⁶, które w przypadku książki Ptak stały się główną drogą promocji. Do rozpowszechnienia utworu przyczyniają się niewątpliwie otrzymane nagrody. Lektura Olgi Ptak zdobyła nagrodę za książkę edytorsko doskonałą edycja 2018/2019⁴⁹⁷ Międzynarodowych Targów Książki w Krakowie oraz Nagrodę Edytorską Dobre

⁴⁹³ I. Słojewska, *O – jak Olga. L – jak Leon*, Dziennik Teatralny, Bydgoszcz 2020, <http://www.dziennikteatralny.pl/artykuly/o-jak-olga-l-jak-leon.html>, [dostęp: 19.04.2022].

⁴⁹⁴ Wywiady z autorką książki są dostępne na stronach internetowych:

M. Kowerko-Urbańczyk, *Proste ale tylko w teorii. Rozmowa z Olgą Ptak, „Dzieci”* 5(10) 2019, <http://www.dziennikteatralny.pl/artykuly/proste-ale-tylko-w-teorii.html>, [dostęp 19.04.2022];

M. Odziomek, *Gdyby nie pani Krysia, Leon by dzisiaj nie mówił. Mówi mama: „nienawidzę bezsilności”*, <https://katowice.wyborcza.pl/katowice/7,35055,24822185,gdyby-nie-pani-krysia-leon-by-dzis-nie-mowil-mama-mowinienawidze.html>, [dostęp 19.04.2022];

S. Woloch, *Kwiecień miesiącem autyzmu. Olga Ptak: By zrozumieć dziecko z autyzmem, trzeba się trochę wysilić [wywiad]*, Miasto Kobiet, <https://www.miestokobiet.pl/kwiecien-miesiacem-autyzmu-olga-ptak-wywiad>, [dostęp: 19.04.2022].

⁴⁹⁵ Wywiady radiowe z autorką książki zostały zamieszczone na stronach internetowych:

B. Jewiarz, *Niedzielnny poranek: nowości wydawnictwa „Albus” na Warszawskich Targach Książek*, Niedzielnny Poranek 2019, Gośćciniami audycji były Iwona Wierzbą i Olga Ptak, <https://www.rdc.pl/podcast/niedzielnny-poranek-nowosci-wydawnictwa-albus-na-warszawskich-targach-ksiazki/> [dostęp 19.04.2022];

R. Łuchniak, *Wieczór RDC: wokół książki „Kto ukradł jutro?”*, Wieczór RDC 2021, <https://www.rdc.pl/podcast/-wieczor-rdc-wokol-ksiazki-kto-ukradl-jutro>, [dostęp 19.04.2022].

⁴⁹⁶ Recenzje książki można przeczytać na stronach internetowych:

M. Stocka, *Kto ukradł jutro – Olga Ptak, Litery jak kwiaty*, 2019, <https://lityrjakkwiaty.wordpress.com/2019/05/25/kto-ukradl-jutro-olga-ptak>, [dostęp: 19.04.2022];

A. Jankowska, *Kto ukradł jutro? Książka dla dzieci i książka dla rodziców*, Nie tylko dla mam, 2019, <https://nie-tylkodlamam.pl/kto-ukradl-jutro-ksiazki-dla-dzieci-autyzm-podcast-aktywne-czytanie>, [dostęp: 19.04.2022];

E. Przyjemska, *A co ty wiesz o autyzmie? – „Kto ukradł jutro, czyli dlaczego nie jest jak z obrazka?” Olgi Ptak*, Na regale, 2019, <http://naregale.com.pl/a-ty-co-wiesz-o-autyzmie-kto-ukradl-jutro-czyli-dlaczego-nie-jest-jak-z-obrazka-olgi-ptak>, [dostęp: 19.04.2022];

I. Słojewska, *O – jak Olga. L – jak Leon*, Dziennik Teatralny, Bydgoszcz 2020, <http://www.dziennikteatralny.pl/artykuly/o-jak-olga-l-jak-leon.html>, [dostęp: 19.04.2022];

M. Żerek, *Trzeba krzyczeć z bezradności*, Czytam to, 2019. <https://czytamto.pl/trzeba-krzyczec-z-bezradnosci>, [dostęp: 19.04.2022].

Wideo-recenzje zostały zamieszczone na następujących stronach internetowych:

A. Jankowska, *Książki dla dzieci Kto ukradł jutro? Aktywne czytanie*, 2020, <https://www.youtube.com/watch?v=RuEahBPusGM>, [dostęp: 19.04.2022];

A. Zientarska, M. Torzecki, *Film, płyta, książka – co tym razem polecają autorzy? Posłuchaj „Debaty o kulturze”*, Radio Ople 2019, <http://radio.opole.pl/497,376,film-plyta-ksiazka-co-tym-razem-polecaja-autorzy>, [dostęp 19.04.2022].

⁴⁹⁷ Redakcja Wirtualny Wydawca, *Przyznano nagrody w konkursie na książkę edytorsko doskonałą „Edycja 2018/2019”* 2019, <https://wirtualnywydawca.pl/2019/10/przyznano-nagrody-w-konkursie-na-ksiazke-edytorsko-doskonala-edycja-2018-2019>, [dostęp: 19.04.2022].

Strony 2019⁴⁹⁸. Popularyzacji dzieła pomogło także założenie przez pisarkę fundacji „Kto ukradł jutro?”, nawiązującej do tytułu lektury, co jest także potwierdzeniem realizowania funkcji rzeczniczej przez kobietę.

Należy podkreślić, że niezwykła okładka omawianej książki stanowi doskonałe narzędzie promocji⁴⁹⁹, gdyż jak czytamy: „książka, jak każdy produkt, również może być postrzegana z tej marketingowej perspektywy, ponieważ jej okładka pełni takie same funkcje jak opakowanie”⁵⁰⁰. We wspomnianym „opakowaniu” książki Olgi Ptak znajduje się wiele cech marketingowych, a jedna z nich jest szczególnie widoczna w sposób bezpośredni, dlatego że na każdej okładce widnieje kod kreskowy. Okładka to przede wszystkim forma bezpośredniego nawiązania kontaktu z czytelnikiem książki, a jej głównym zadaniem jest „stworzenie odpowiedniego wyobrażenia o książce w umyśle odbiorcy”⁵⁰¹. Sytuacja ta ma kluczowe znaczenie w momencie przypadkowego wyboru lektury w księgarni – dla siebie lub na prezent, kiedy kupujący nie ma konkretnie sprecyzowanego utworu do zakupu – wówczas nie ma fizycznej możliwości, by zapoznać się z treścią każdej książki przed jej zakupem, a więc, jak podkreśla Przemysław Narbutowicz: „nie kupuje się książki. Kupuje się okładkę”⁵⁰². Inaczej oczywiście wygląda sytuacja, gdy nabywamy książkę z innych względów, np. zwracając uwagę na opinię znajomych czy konieczność jej przeczytania – wtedy okładka nie ma dla czytelnika większego znaczenia. Podstawowym zadaniem okładki jest ochrona kart przytwierdzonych do grzbietu. Jednak musi ona przede wszystkim zyskać zainteresowanie czytelnika, przy czym zwraca się uwagę na jej atrakcyjność wizualną i czytelność⁵⁰³. U Ptak zauważa się – na pierwszej i ostatniej stronie okładki oraz obwoluty – przestrzeganie zasady KISS (*Keep It Simple, Stupid!*)⁵⁰⁴, mówiącej o prostocie i zwięzłości języka. Zasada KISS jest widoczna również wewnątrz książki

⁴⁹⁸ Nagrody Edytorskie Pióro Fredry i Dobre Strony 2019 od TVP Kultura, <https://tvpkultura.tvp.pl/45652544/-wydawnictwo-karakter-laureatem-piora-fredry-2019-dobre-strony-2019-dla-wydawnictwa-albus>, [dostęp: 19.04.2022];

D. Oczach-Stach, *Oto najpiękniejsze książki mijającego roku. Są dostępne na targach*, Gazeta Wyborcza, Wrocław 2019, <https://wroclaw.wyborcza.pl/wroclaw/7,35771,25484618,oto-najpiekniejsze-ksiazki-mijajacego-roku-sa-dostepne-na-targach.html>, [dostęp: 19.04.2022].

⁴⁹⁹ Wielokrotnie zwraca się uwagę, że okładka ma bardzo duże znaczenie w promocji książek, czego dowodzą badania z zakresu *bookstudies*.

⁵⁰⁰ P. Narbutowicz, *Sprzedać książkę po okładce. Techniki perswazji na okładkach książek literackich wydawanych w Polsce*, Warszawa 2012, s. 23.

⁵⁰¹ Tamże.

⁵⁰² Tamże.

⁵⁰³ B. Osuchowska, *Poradnik autora, tłumacza i redaktora*, Warszawa 2005, s. 214.

⁵⁰⁴ P. Narbutowicz, *Sprzedać książkę...*, s. 30.

– w strukturze tekstu głównego - ponieważ pisarka dzieli go na części, wplata interesujące śródtytuły oraz niezwykle wyróżnienia graficzne.

Część wyklejki okładki „L” ma służyć zamiast wstępu, gdzie w emocjonalnych słowach kobieta zarysowuje jej treść. Warto zwrócić uwagę na zastosowany kolor niebieski, który ma znaczenie symboliczne. W ramach zwiększenia świadomości na temat spektrum autyzmu organizowane są wszelakie akcje, które w swoich nazwach i wyglądzie odnoszą się do koloru niebieskiego. W tym m.in. „Zaświeć się na niebiesko” czy też „Jesteśmy z Wami Niebieskimi Motylami”. Niebieski kolor stał się symbolem autyzmu nieprzypadkowo, bowiem, mimo wielu znaczeń, uosabia on niewinność, a także nadzieję. Jest również kojarzony z niebem – ze względu na swoje nazewnictwo (niebo + formant przymiotnikowy –ski⁵⁰⁵) oraz pierwotne znaczenie (niebieski – „przynależny do nieba”⁵⁰⁶). Warto dodać, iż w ostatnich latach zauważa się polemikę wśród badaczy związaną z kolorystyką autyzmu, bowiem oponenci omawianego odcienia, twierdzą iż autyzm nie jest niebieski. Wiąże się to ze sprzeciwem wobec kontrowersyjnych działań organizacji Autism Speaks, która była inicjatorem niebieskich akcji⁵⁰⁷. Dodatkowo niektórzy z rodziców dzieci autystycznych są zdania, iż wspomniane spektrum jest różnokolorowe, bowiem każde dziecko jest inne. Jak wspomina jedna z mam na swoim blogu: „Marzę o tym, żeby społeczeństwo nie wymagało od ludzi w spektrum, żeby to oni dopasowali się do innych. Chciałabym, żeby to inni akceptowali różnorodność”⁵⁰⁸.

Natomiast część „O” – na drugiej i trzeciej stronie wyklejki okładki – posiada puste, czerwone kartki. To kolor, który bardzo mocno przyciąga uwagę i niesie za sobą silny ładunek emocjonalny. Kolor czerwony przywołuje na myśl krzyk i rozpacz, chęć zwrócenia na siebie uwagi, co też czyni kobieta w początkowych słowach lektury: „Trzeba ~~krzyknąć~~ KRZYCZEĆ⁵⁰⁹ – głośno, długo, do skutku, aż pozbędziemy się całej złości, gniewu i frustracji”⁵¹⁰.

Na pierwszych stronach obu okładek książki *Kto ukradł jutro?* – oprócz wspomnianego tytułu oraz nazwiska autorki – pojawia się tekst obrazkowy, a więc zadaniem odbiorcy jest

⁵⁰⁵ S. Rospond, *Gramatyka historyczna języka polskiego z ćwiczeniami*, Warszawa 2009, s. 114.

⁵⁰⁶ Z. Klemensiewicz, *Historia języka polskiego*, Warszawa 1985.

⁵⁰⁷ Zob. *Autyzm nie jest niebieski*, „GoldenOwls. Złote treści”, 2023, <https://goldenowls.pl/autyzm-nie-jest-niebieski>, [dostęp: 05.04.2023].

⁵⁰⁸ *Autyzm nie jest niebieski*, „Rysiowa kraina”, 2021, <http://www.rysiowakraina.pl/2021/09/autyzm-nie-jest-niebieski.html>, [dostęp: 05.04.2021].

⁵⁰⁹ Analiza i interpretacja zapisu słowa „KRZYCZEĆ” znajduje się w dalszej części rozdziału. Zob. s. 145.

⁵¹⁰ O. Ptak, *Kto ukradł jutro, czyli dlaczego nie jest jak z obrazka?* Poznań 2019, s. *Zamiast wstępu* – 2 strona wyklejki okładki.

„czytanie sztuki”⁵¹¹. Na podstawie pozornie bardzo skąpej informacji dochodzi do zidentyfikowania postaci, o których będzie mowa w utworze. Pozornie wydawałoby się, iż na okładkach znajdują się po prostu pierwsze litery imienia matki i dziecka: „O” jak Olga i „L” jak Leon. Otóż niezwykle oprawa plastyczna wykonana przez graficzkę i ilustratorkę Dominikę Czerniak-Chojnacką stanowi klucz do częściowej interpretacji lektury. Litera „O” zostaje zaprezentowana jako zamknięta elipsa czy krąg, w którym nie ma początku ani końca. Świat mamy, wypełniający literę na okładce, składa się z wydzieranek gazet i obrazków stanowiących sceny z jej przeszłego i obecnego życia. Czytelnik od razu dowiaduje się, iż życie Olgi nie było łatwe, czego dowodzą obrazki przedstawiające m.in. wypadek samochodowy czy ambulanś. Dodatkowo zastosowanie w jednej z grafik czarno-białego tła oraz mocnej czerwieni w połączeniu z ognistym, żółtym kolorem staje się dowodem trudnych scen w życiu matki.

Opisany świat rodzicielki stanowi przeciwieństwo do świata dziecka, gdzie odbiorca może dostrzec całe litery „L”, które wypełnia jedynie czarny kolor z drobnymi, białymi prześwitami. Ten zabieg świadczy, iż młody człowiek dopiero uczy się życia i poznaje otaczający go świat. Litera „L” przypomina duży, wysoki i czarny komin, na którym siedzi mały chłopiec. Na czwartej stronie okładki literę podpira drabina. Zabieg ten ukazuje z perspektywy chłopca, że jego życie to ciągłe zmaganie się z rzeczywistością, to nieustanna wspinaczka na szczyt. Jednocześnie dostrzega się ogromną odwagę dziecka, które pokonało strach i siedzi na górze pierwszej litery swojego imienia. Natomiast z perspektywy czytelnika drabina stanowi drogę dla tych, którzy chcą się dostać do autystycznego dziecka, bowiem być może ono samo jest wysokim kominem, symbolizującym trud w zrozumieniu go. Warto podkreślić, iż ilustratorka za pomocą oszczędnych, lecz wyrazistych barw – czerni i czerwieni – przedstawia w formie egzemplifikacji świat oraz przeżycia Leona. Zastosowana metoda cechuje się dużą skutecznością, ponieważ kontrast, obecny w grafice okładki, bardzo dobrze przyciąga uwagę czytelnika. Szczególną efektywność oddziaływania na odbiorcę przypisuje się okładkom z białym tłem i krótkim tekstem w kontrastowym kolorze – czerwonym lub czarnym⁵¹². Dodatkowo zwraca się uwagę na figury geometryczne kontrastujące z tłem, które stanowią ważny bodziec percepcyjny dostrzegany w analizowanej okładce⁵¹³.

⁵¹¹ M. Bał, *Czytanie sztuki?*, przekł. M. Maryl, „Teksty Drugie” 2012, nr 1-2, s. 55-57.

⁵¹² G. Osiński, V. Osińska i in. *Analiza wizualna układów kompozycyjnych okładek książek metodą eye crackingu*, „Przegląd Biblioteczny”, Warszawa 2018, z. 3, s. 216.

⁵¹³ Podobne techniki stosuje się podczas projektowania identyfikatorów graficznych firm komercyjnych (np. Google, Microsoft).

Należy przyrzeć się bliżej typograficznej obwolucie, stanowiącej zwykle osłonę twardej oprawy, współcześnie używanej głównie do celów reklamowych. Ta zasada potwierdza się w przypadku omawianej książki Olgi Ptak, ponieważ na pierwszej stronie obwoluty widnieje nazwa i logo marki wydawnictwa. Znajduje się ono także na grzbiecie obwoluty. W obu przypadkach ten zabieg rzuca się w oczy, gdyż jest to jedyny kolorowy element okładki⁵¹⁴. Stałą cechą marketingową, widniejącą w omawianej książce na czwartej stronie, jest również kod kreskowy. Obok niego znajduje się cena lektury, która jest sporadycznie drukowana, bowiem ogranicza możliwości negocjacji finansowych z osobami zajmującymi się dystrybucją książki oraz księgarzami⁵¹⁵. Pod wspomnianą ceną mieści się międzynarodowy znormalizowany numer ISBN, co określa ogólnie obowiązująca norma wydawnicza⁵¹⁶. By zwiększyć atrakcyjność dzieła, obwoluta jest wykonana na śliskim papierze, na którym znajdują się duże czarne napisy, tworzące po rozłożeniu (pierwsza i czwarta strona) tytuł książki. Wyglądają one jak ręczne pismo wykonane przerywającym markerem. Oprócz pisma przypominającego kaligrafię dziecięcą, zastosowano tradycyjną czcionkę drukarską, którą także zapisano skrótowny tytuł lektury. Połączenie obu stylów pisma może wyrażać kompozycję niniejszej książki, która łączy głos matki oraz dziecka. Ta symbioza została wzmocniona za pomocą wspomnianej obwoluty. Pominięty został podtytuł (*Czyli dlaczego nie jest jak z obrazka*), którego umieszczenie nie jest wymagane na obwolucie ani okładce⁵¹⁷. W obu tych miejscach pojawia się również imię i nazwisko autorki książki. Na obwolucie nie ma żadnych innych ilustracji.

Przyglądając się bliżej opasce, bliskiej wymiarów książki i mającej za zadanie łączyć ze sobą obie części, zauważa się, iż nie jest ona standardowa. Przy zakupie lektury można dostrzec, że jest ona umieszczona na czwartej stronie okładki (w części relacji matki) oraz na pierwszej stronie (w opowieści przedstawiającej świat dziecka). Zabieg ten łączy je w nierozwalną całość, tworząc imitację jednej książki. W ten sposób kryje okładki, które je rozdzie-

⁵¹⁴ Przy czym warto dodać, iż jedynie dziewiętnaście procent konsumentów uważa je za bardzo ważne lub ważne podczas zakupu lektury. Zob. M. Światała, *Zachowanie konsumentów i marketing na rynku książki*, Warszawa 2003, s. 53.

⁵¹⁵ P. Narbutowicz, *Sprzedać książkę...*, s. 39.

⁵¹⁶ Polska Norma PN-74/N-01206 ustanowiona na wniosek Ministerstwa Kultury i Sztuki przez Polski Komitet Normalizacji i Miar 3 czerwca 1974 r. (Dz. Norm i Miar nr 24, poz. 76).

⁵¹⁷ Zgodnie z opracowaną przez Bibliotekę Narodową w 1978 roku normą wydawniczą elementami obowiązkowymi na okładce są: nazwisko autora, tytuł, numer tomu (jeśli posiada) oraz cena (zazwyczaj pomijana). Należy podkreślić, iż łamanie tych norm nie skutkuje żadnymi sankcjami. Polska norma PN-78/N-01222/08 „Kompozycja wydawnicza książki. Okładka i Obwoluta” ustanowiona przez Polski Komitet Normalizacji i Miar 19 czerwca 1978 r. po zgłoszeniu Ministerstwa Kultury i Sztuki. Obowiązuje od 1 stycznia 1979 r. (Dz. Norm i Miar nr 14/1978, poz. 60).

lają, a jednocześnie formuje nową okładkę łączącą obie części. Konstrukcja ta prezentuje się jako znak symbolizujący spajanie dwóch oddzielnych osobowości, charakterów, zachowań, emocji oraz narracji bohaterów. Jak czytamy w jednej z recenzji: „To okładowe spoiwo jest przede wszystkim jednak oznaką wspólnej tkanki – matki i dziecka”⁵¹⁸.



Rysunek 2. Opaska znajdująca się na książce Olgi Ptak *Kto ukradł jutro?*

Źródło: Zdjęcie zrobione przez autorkę tekstu

Po obu stronach opaski znajdują się rozrzucone litery, które wielokrotnie mogą utworzyć dwa słowa: MAMA, SYN. Ta rozsypanka symbolizuje ogromny chaos w głowie i życiu rodziny, a jednocześnie ogromną więź łączącą kobietę z dzieckiem. Po jednej stronie opaski znajduje się chłopiec spoglądający przez lunetę. Pojawia się on wielokrotnie w części „L”, sugerując czytelnikowi, iż jest to główny bohater Leon. Przedmiot, przez który spogląda, pochodzi ze świata „O” (Olgi-matki), ponieważ obrazki z jej części to przede wszystkim wycinki z gazet tworzące kwiaty. Czytelnik może przypuszczać, iż matka jest pomostem łączącym chłopca ze światem, bowiem za jej pośrednictwem uczy się funkcjonować w obcej i niezrozumiałej przestrzeni, a także podziwiać piękno otaczającego go świata.

W przypadku książki Ptak czytelnika przyciąga nie tylko niezwykła okładka, lecz również intrygująca treść oraz zawartość obrazkowa. Kobieta ukazuje cierpienie będące fundamen-

⁵¹⁸ M. Kowerko-Urbańczyk, *Proste ale tylko w teorii. Rozmowa z Olgą Ptak*, „Dzieci” 5(10) 2019, <http://www.-dziennikteatralny.pl/artykuly/o-jak-olga-i-jak-leon.html>, [dostęp: 03.05.2022].

tem dyskursu maladycznego, które towarzyszy zarówno matce, jak i dziecku. Warto zaznaczyć, iż cierpienie jest jedną z kategorii estetycznych wynikających z piękna i brzydoty. Jak zauważa Gotthold Ephraim Lessing, rozważając granice malarstwa i poezji na przykładzie rzeźby Lessinga:

Sztuki plastyczne są zatem domeną cielesnego piękna, zdolność jego najpełniejszego wyrażania jest ich wielkim przywilejem [...] Brzydota obierana wzrokiem jest zawsze tylko brzydotą i wywołuje wyłącznie wstręt. Tymczasem w poezji „przestaje być niejako brzydotą” i „staje się użyteczna dla poety” [...] potęguje ona „uczucie mieszane” (wstrętowi towarzyszy litość, współczucie i nadzieja) i tym samym powoduje żywsze oddziaływanie na odbiorcę⁵¹⁹.

Należy podkreślić, iż w dziejach kultury i cywilizacji najpierw pojawił się obraz, który służył do komunikacji międzyludzkiej, a dopiero później, z biegiem czasu wynaleziono pismo. Ta chronologiczna relacja to dowód na to, że dziecku łatwiej porozumiewać się za pomocą rysunków i obrazków niż za pośrednictwem słów. Jest to szczególnie widoczne u dzieci ze spektrum autyzmu, które mają ogromny problem z komunikacją werbalną. Potwierdza to bohater książki – Leon:

Mam dużo ciekawych, myśli, które wiercą się w mojej głowie i chciałbym ci o nich opowiedzieć, ale nie potrafię. [...] U mnie słowa gubią się gdzieś po drodze, gdy idą przez kabelki w ciele, i nie potrafią mi się przypomnieć, kiedy ich potrzebuję. [...] Nie wiem, dlaczego nie możemy porozumiewać się ze sobą tak po prostu, patrząc do swojej głowy i widząc myśli. Musimy stawiać między nami słowa jak schody, po których trzeba się wspinać, żeby dotrzeć do celu. A przecież jest się wtedy strasznie zmęczonym. Ja tego nie lubię⁵²⁰.

Chłopiec wielokrotnie podkreśla, iż życie byłoby dużo łatwiejsze, gdyby ludzie nie musieli porozumiewać się za pomocą słów, które porównuje do męczącej drogi po schodach.

W tej sytuacji książka obrazkowa (picturebook) jest zwykle pierwszą formą spotkania ze sztuką. Wedle definicji:

jest tekstem, ilustracjami i całościowym projektem; może być wykonana ręcznie albo stanowić komercyjny produkt; jest społecznym, kulturowym i historycznym dokumentem, a przede wszystkim jest doświadczeniem dla dziecka. Jako forma sztuki zależy od współbrzmienia obrazów i słów pokazywanych symultanicznie w każdej rozkładówce i dramatyzmu przewracania stron. Książka obrazkowa we właściwy sobie sposób ma nieograniczone możliwości⁵²¹.

To w niej dochodzi do poznania dwóch form komunikacji – werbalnej i wizualnej. Oba style, mimo tego, że oddziałują na odmienne zmysły, dzięki koherencji mogą na różne sposoby

⁵¹⁹ G.E. Lessing, *Laokoon, czyli o granicach malarstwa i poezji*, Kraków 2012, s. XXIX-XXX.

⁵²⁰ O. Ptak, *Kto ukradł jutro...*, s. 5-6, cz. L.

⁵²¹ M. Cackowska, *Czym jest książka obrazkowa? O pojmowaniu książki obrazkowej w Polsce*, cz. 1, „Ryms” 2009, nr 5, s. 5.

prezentować przedstawiane w nich historie. Jak podkreśla Justyna Stefańczyk, zajmująca się w swoich badaniach książką obrazkową, spotkania ze sztuką: „Rozgrywają się w dwóch płaszczyznach, werbalnej i wizualnej, operując przenikającą się narracją, często komplementarną, która może łączyć poszczególne wątki albo rozdzielać je. Ich wyjątkowość polega na zależności słowa i obrazu, tworzących razem współczesny kod wizualny, tzw. ikono tekst”⁵²². Książki obrazkowe mają za zadanie rozwijać wrażliwość estetyczną dzieci, ale przede wszystkim przekazywać prawdę o świecie, która niekiedy okazuje się okrutna i niewygodna. W ten sposób lektura stara się oswoić najmłodszych z trudnymi sytuacjami⁵²³. Dodatkowo w picturebookach zwraca się uwagę na stosunki międzyludzkie oraz zachowania społeczne i kulturowe⁵²⁴.

Jak twierdzi badacz Stefan Szuman, którego prace cenione są już od ponad pół wieku i wciąż prezentują swoją aktualność:

ilustracje śródtekstowe i przytekstowe różnego układu wiążą się zatem w sposób rozmaity z tekstem, wiążą się z nim bezpośrednio. Ilustracje także łączą się bezpośrednio z tekstem, bo są zaraz przy nim, bo z nim się organicznie zespalają w jedną graficzną całość. Ale takie ilustracje równocześnie zdobią drukowaną stronicę, występują na niej jako rysunkowe czy kolorowe ozdoby, które cieszą dziecko i uprzyjemniają mu czytanie⁵²⁵.

Mimo że książkę Olgi Ptak nie można uznać za klasycznego picturebooka, konieczne stało się dokonanie nie tylko analizy okładki, ale także ilustracji śródtekstowych, które w książce *Kto ukradł jutro?* posiadają wiele nawiązań kontekstualnych, dzięki czemu, podczas interpretacji lektury, pomagają szukać odpowiedzi na ważne pytania filozoficzne i moralne oraz wpływają na pełniejszą analizę narracyjną.

W części poświęconej Leonowi spotyka się odwołania do literatury pięknej np. *Małego Księcia*, który analogicznie jak chłopiec czuje się zagubiony w świecie, niezrozumiały przez ludzi oraz pragnie mieć przyjaciela, czego dowodzi chaotyczna rozsypanka z liter, na różnych stronach, tworząca hasło: LEON MA PRZYJACIELA. Warto jednak podkreślić, że na wszystkich grafikach chłopiec jest zaprezentowany sam, co podkreśla jego samotność⁵²⁶.

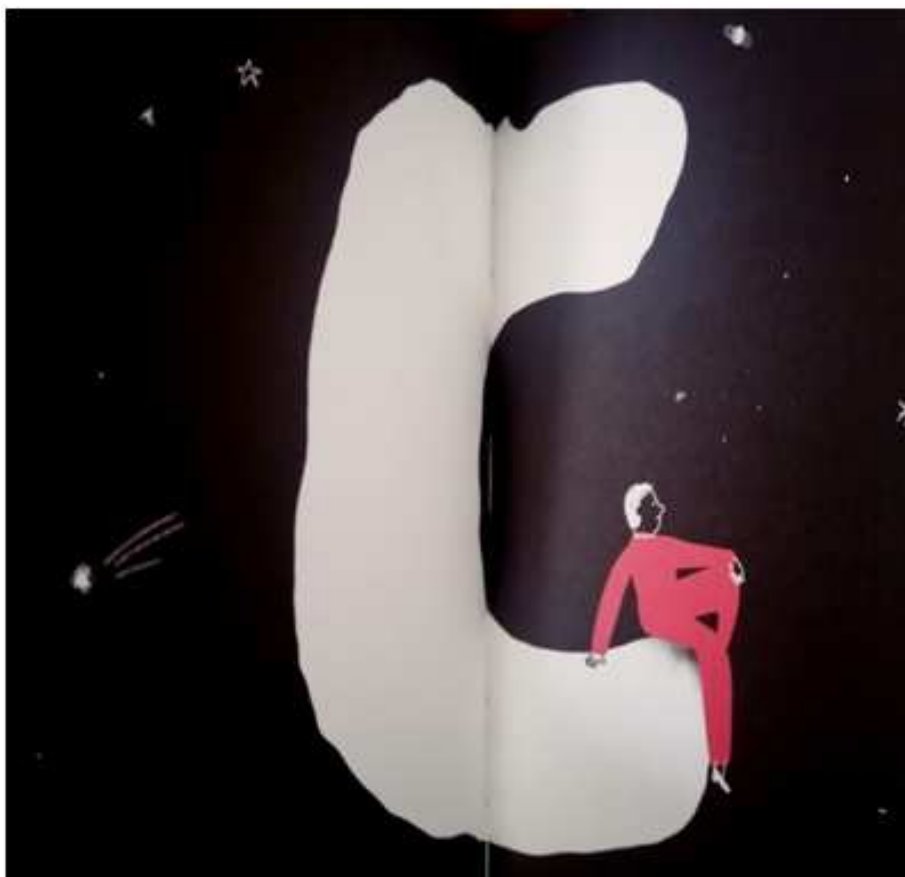
⁵²² J. Stefańczyk, *Opowieści na 32 stronach – fenomen książki obrazkowej*, Cieszyn 2018, s. 9.

⁵²³ Przykładami takich książek są: *Mój dziadek* Marty Altes i *Pamiętnik Blumki* Iwony Chmielewskiej.

⁵²⁴ To zagadnienie można znaleźć m.in. w książkach: *Lew i ptak* Marianne Dubuc oraz *Mały żółty i mały niebieski* Leo Linnionego.

⁵²⁵ S. Szuman, *Ilustracja w książkach dla dzieci i młodzieży. Zagadnienia estetyczne i wychowawcze*, Kraków 1951, s. 42.

⁵²⁶ Odwołanie do *Małego Księcia* spotyka się także w narracjach Jacka Hołuba, gdzie jedna z mam relacjonuje: „*Małego Księcia* czytałam mu w pierwszej klasie podstawówki. Myślałam, że nie zrozumie. Tak się nim zachwycał, że chciał, żebym mu go czytała na okrągło. Później wertował już sam. Chyba ze trzydzieści razy. Niektóre



Rysunek 3. Leon jako Mały Książę, nawiązanie do książki Antoine’a de Saint-Exupéry’ego
Źródło: O. Ptak, *Kto ukradł jutro?* Poznań 2019, s. 55-57

Ponadto w lekturze Ptak zauważa się nawiązania do mitu o Syzyfie, a konkretnie do samego zwrotu „syzyfowa praca”. Co odzwierciedla nieustanne i bezskuteczne zmagania się Leona z problemami nadwrażliwości zmysłowej oraz napiętnowania społecznego. Symbolicznie ukazuje to ilustracja przedstawiająca chłopca dźwigającego ogromny kamień, który podobnie jak Syzyf w nieskończoność boryka się z cierpieniem.

fragmenty książki zna na pamięć. Wydaje mi się, że utożsamia się z Małym Księciem, bo tak jak on jest indywidualistą”. Zob. J. Hołub, *Niegrzeczne...*, s. 171.



Rysunek 4. Ilustracja prezentująca nawiązanie do realizacji „Mitu o Syzyfie” w życiu Leona
Źródło: O. Ptak, *Kto ukradł jutro?* Poznań 2019, s. 62-63

Niniejszą grafikę można zinterpretować także w kontekście bombardowanej przez nietypowe zachowania dziecka matki, która przed otrzymaniem diagnozy o niepełnosprawności zostaje przytłoczona niecodziennymi zachowaniami i musi samodzielnie pchać głąz codzienności. Jak czytamy w relacji Olgi:

Sytuacja się komplikuje, gdy w głowie teoretycznie zdrowego dziecka coraz częściej zaczyna kołatać się podejrzenie, że „coś z nim jest nie tak. Początkowo są to trudne do wychwycenia drobiazgi, na przykład maluch godzinami wpatruje się w wirującą pralkę [...] Jednak z czasem z tych błahostek zbiera się coś, co coraz trudniej ignorować. Z małych elementów powstaje wielka, naprawdę olbrzymia kula, która niejednego rodzica przygniotła swoim ciężarem⁵²⁷.

Ilustracja na ostatniej stronie przedstawia uśmiechniętego chłopca jadącego na jedno-rożcu. Symbolicznie można to utożsamiać ze szczęściem i wolnością. Mityczny róg zwierzęcia, według starożytnych wierzeń, ma moc oczyszczającą i jest skutecznym środkiem na wszelakie choroby⁵²⁸.

⁵²⁷ O. Ptak, *Kto ukradł jutro...*, s. 20-21, cz. O.

⁵²⁸ S. Koziewicz, *Słownik terminologiczny sztuk pięknych*, Warszawa 1969, s. 307.



Rysunek 5. Leon, który podróżuje szczęśliwy na jednorożcu

Źródło: O. Ptak, *Kto ukradł jutro?* Poznań 2019, s. 78-79

Zaprezentowaną ilustrację warto zestawić z książką Ruperta Isaacsona *Opowieść ojca. Przez mongolskie stepy w poszukiwaniu cudu*, ukazującą rodzica, który oddaje się wierzeniom w leczniczą moc mongolskich szamanów mających uzdrowić autystycznego syna⁵²⁹. Scena ta może przedstawiać marzenie matki, która w końcu widzi swojego syna szczęśliwego, ponieważ uwolnił się od nieustannego prześladowania i odrzucenia społecznego. Celem książki jest właśnie m.in. uświadamianie i uwrażliwianie ludzi na potrzeby osób autystycznych. Tak też jest w odniesieniu do lektury *Kto ukradł jutro?*, ponieważ czytanie relacji matki, doświadczającej niezwykle trudnych emocji, wywołuje u czytelnika przygnębienie i poczucie bezradności, co w skrajnych przypadkach zniechęca do zagłębiania się w tego typu pozycje literackie⁵³⁰, jednocześnie stanowi doskonałe narzędzie edukacyjne dla osób, które chcą się dowiedzieć, jak zachować się w przypadku osób neuroatypowych. Jednakże opis nieszczęścia, który przedstawia Olga Ptak zawiera możliwość jego przezwyciężenia. Jak zaznacza sama kobieta, książka ta była dla niej autoterapią, czego dowodzi poniższy fragment:

⁵²⁹ Zob. R. Isaacson, *Opowieść ojca. Przez mongolskie stepy w poszukiwaniu cudu*, przekł. J. Bogunia, D. Juraszek, Warszawa 2010.

⁵³⁰ Zagadnienie to zostało zbadane wśród studentów, którzy rekomendowali czytanie książek poświęconych niepełnosprawności. Wśród nich 88% odpowiedziało, że lubi tego typu lektury. Natomiast pozostali respondenci, stanowiący 12%, byli przeciwni, co argumentowali właśnie przygnębieniem i poczuciem bezradności, które pojawiały się u nich po przeczytaniu tego typu pozycji literackich. Badanie, na potrzeby pracy doktorskiej, przeprowadziłam w listopadzie 2021 roku, wśród studentów specjalności nauczycielskiej.

Dlaczego napisałam tę książkę? Bo byłam wściekła! Jak się nie wściekać, kiedy wszystko jest nie tak, jak miało być? Pierwsza część książki *Kto ukradł jutro, czyli dlaczego nie jest jak z obrazka?*, to zapis terapii. Autoterapii. Dziś, z perspektywy trzech lat po napisaniu książki, patrzę na wszystko inaczej, mam świadomość, że tego rodzaju uczuciowa mieszanina wybuchowa towarzyszy większości rodziców, stojących w obliczu wyzwania – niepełnosprawności dziecka⁵³¹.

W części poświęconej matce chłopca ze spektrum autyzmu również zauważa się bogatą szatę graficzną. Jest ona z pozoru bardzo jednorodna, bowiem składają się na nią różne kwiaty zbudowane z wycinków z gazet, które przeplatają zawartość treściową. Jednak, jeśli im się uważnie przyjrzeć, można zauważyć ukryty sens. Jawi się on za pomocą zdjęć i obrazków przedstawiających różne sceny z życia, które zostają przemyczone w płatkach kwiatów oraz liściach. Ich tajemnicze wnętrza można interpretować na wiele sposobów – zarówno w nawiązaniu do matki, jaki i do dziecka z niepełnosprawnością, które odnoszą się nie tylko do bohaterów lektury książki *Ptak*, ale stanowią uniwersalne wzorce osobowe. Ukryte wewnątrz w kwiatach może być nawiązaniem do skrywanych emocji matki otwierającej się przed czytelnikiem i wyrzucającej, za pomocą słowa pisanego, swoje negatywne odczucia, co wpływa na *leczenie przez opowiadanie*. W tym celu warto zwrócić uwagę na kwiaty, w których ukrywają się słowa: KOBIETY, MATKĘ.



Rysunek 6. Kwiat, którym znajdują się słowa: *kobietę, matkę*
Źródło: O. Ptak, *Kto ukradł jutro?* Poznań 2019, s. 5.

⁵³¹ O. Ptak, *Kto ukradł jutro...*, s. skrzydełka na obwolucie.

Co ważne, kwiaty symbolizują nowe życie i radość, natomiast wszystkie zaprezentowane rośliny w lekturze mają stonowane i smutne barwy, co dodatkowo podkreśla trudne emocje rodzicielki.

Owo skrywane wewnątrz roślin można także interpretować symbolicznie, w zestawieniu z osobą z niepełnosprawnością ukrytą, której objawów nie widać na pierwszy rzut oka, ponieważ prezentuje głównie deficyty intelektualne odnoszące się do zachowania, emocji i sposobu odbierania świata. Doskonale oddaje to kwiat, w którym ukryto twarz dziecka⁵³².



Rysunek 7. Kwiat, w którym znajduje się twarz dziecka
Źródło: O. Ptak, *Kto ukradł jutro?* Poznań 2019, s. 84.

Olga zdaje sobie sprawę, że ludzie łatwiej akceptują niepełnosprawność ruchową (czyli taką, która jest widoczna na pierwszy rzut oka). Dzieje się tak, ponieważ są w stanie, w większości przypadków, przewidzieć zachowanie takiej osoby i nie czują tak dużego skrępowania, jak w sytuacji kontaktu z dzieckiem wyglądającym na pozór zdrowo, ale którego zachowania

⁵³² Zob. O. Ptak, *Kto ukradł jutro...*, s. 84, cz. O.

odbiegają od normy. Przekonuje o tym narratorka, wspominając jazdę autobusem miejskim z synem:

wszyscy ci ludzie woleliby podróżować, na przykład w towarzystwie sparaliżowanego dziecka, bo jego niepełnosprawność tak ich nie wkurza. Bo taka niepełnosprawność jest prywatną sprawą jego rodziny [...] ale przynajmniej tak chamsko nie wkracza w ich życie z buciorami, gdy jadą sobie do pracy i chcą mieć odrobinę spokoju. [...] zawsze tak jest, zawsze myślimy tylko o sobie. A ta spocona ze strachu matka niepełnosprawnego dziecka albo ten chory, który nie potrafi powstrzymać swoich tików, to oni są wszystkim wini, bo to oni spowodowali to całe zamieszanie⁵³³.

Jak widać z powyższego cytatu społeczeństwo toleruje osoby z niepełnosprawnością, ale tylko takie, które nie przeszkadzają, lecz siedzą spokojnie w wózkach inwalidzkich i nie nawiązują większego kontaktu wzrokowego, by nie wywierać w ten sposób presji udzielenia pomocy. Kwiaty, w których dostrzega się ukryte znaczenie mogą symbolizować także charakter i zachowania osób autystycznych, nie od razu zrozumiałych dla przeciętnego człowieka. Stanowią one zachętę do dokładniejszego poznania przed dokonaniem oceny, bowiem pośpieszne osądzanie może mieć negatywne skutki dla osoby atypowej. W tym celu warto zwrócić uwagę na kwiat, w którym ukryto słowa: UŚMIECH, UKRADŁ.



Rysunek 8. Kwiat, w którym znajdują się słowa: *uśmiech, ukradł*

Źródło: O. Ptak, *Kto ukradł jutro?* Poznań 2019, s. 6.

⁵³³ Tamże, s. 69-70, cz. O.

Należy podkreślić, iż szata graficzna w lekturze jest w dużej mierze zamysłem redakcji, co podkreśla pisarka w jednym z wywiadów:

Też miałam swoją wizję owej szaty i nawet ją stworzyłam. Były to kolaże złożone z prac plastycznych mojego dziecka i powycinanych z gazet napisów. W takiej formie wysłałam książkę do wydawnictwa. Okazało się jednak, że wybrana przez wydawcę graficzka miała własną wizję. I doskonale wykonała swoją pracę⁵³⁴.

Wszystkie elementy składające się na niezwykle oprawę graficzną, zastosowaną w książce Olgi Ptak pt. *Kto ukradł jutro?*, zachęcają potencjalnego czytelnika (którym, jak już zaznaczano, może stać się każdy człowiek) do jej przeczytania. Nieszablonowa budowa dzieła oraz projekt okładki podkreślają przesłanie lektury, a jednocześnie, dzięki swej niejednoznaczności, dają możliwość wielu interpretacji. Oprawa plastyczna stanowi zachętę do odkrywania nowych znaczeń ukrytych w książce. Warto podkreślić, że rozważania nad istotą okładki oraz książki obrazkowej doskonale wpisują się we współczesną kulturę, ponieważ:

Widzenie nie jest tylko biernym, biologicznym aktem odbioru doznań wzrokowych, nie jest czysto mechanicznym odbiciem świata raz na zawsze jednakowego i niezmiennego – jak odbicie w lustrze. Poznajemy świat nie przez to, że go tylko widzimy, lecz przez to, że myślimy i poznajemy, co mówi nam każde z doznań wzrokowych⁵³⁵.

Dzięki swojej uniwersalności lektura Ptak może trafić do szerokiego grona odbiorców, gdzie każdy znajdzie coś dla siebie. Osoba z niepełnosprawnością oraz jej rodzic, dzięki narracji literackiej, może poczuć się zrozumiana oraz zauważyć, że nie jest sama w takiej sytuacji. Liczne dopełnienia graficzne z pewnością trafią do czytelnika neuroatypowego, który jak literacki bohater Leon woli nie używać słów. Pełnosprawny czytelnik, za sprawą wskazówek i przykładów literackich, może zrozumieć zachowanie osoby z niepełnosprawnością (pozbywając się myślenia stereotypowego), a także nauczyć się zachowywać wobec niej, tym samym przełamując strach przed kontaktem z niniejszą grupą społeczną. Książka ma także liczne walory edukacyjne, dzięki czemu jest doskonałym narzędziem dla nauczyciela oraz ucznia. Pedagog z chęcią wykorzysta jej kontekstualne możliwości na lekcjach języka polskiego oraz etyki, zarówno w kwestiach narracyjnych oraz odwołań graficznych. Natomiast uczeń wzbogaci swoją wiedzę oraz rozwinie kompetencje literacko-kulturowe. Konkludując, można śmiało stwierdzić, iż książka, dzięki swojej niezwyklej szacie graficznej oraz podwójnym, narracyj-

⁵³⁴ M. Odziomek, *Gdyby nie pani Krysia...*, <https://katowice.wyborcza.pl/katowice/7,35055,24822185,gdyby-nie-pani-krysia-leon-by-dzis-nie-mowil-mama-mowi-nienawidze.html>, [dostęp 04.04.2023].

⁵³⁵ W. Strzeмиński, *Teoria widzenia*, Łódź 2016, s. 53.

nym wnętrzu, może zainteresować szerokie grono odbiorców i przyczynić się do ich duchowego i kulturalnego ubogacenia.

2. Funkcjonalność strategii narracyjnych

Tekst Olgi Ptak pt. *Kto ukradł jutro?* przedstawia bezkompromisowe rozważania dotyczące społecznego wymiaru niepełnosprawności. Został on przez Agnieszkę Gawron trafnie scharakteryzowany słowami: „literacka, autoetnograficzna refleksja nad macierzyństwem łączy to, co autobiograficzne i osobiste z tym, co kulturowe i społeczne”⁵³⁶. Należy dodać, iż dokonuje się ona przede wszystkim za pomocą zastosowanej w utworze należącej do literatury dokumentu osobistego formy narracyjnej, która przez liczne zabiegi formalne i estetyczne pełni różnorodne funkcje. Wśród nich należy wymienić funkcję terapeutyczną, włączającą, edukacyjną, emocjonalną oraz interwencyjną⁵³⁷. Stosowanie ich przez pisarkę łączy się z założeniami studiów o niepełnosprawności i pozytywnie wpływa na walkę ze stereotypami na temat osób z deficytami oraz jest znaczącym elementem oddziałującym na emancypację niepełnosprawności, zgodnie z perspektywą humanistyki zaangażowanej.

Co ciekawe, w lekturze *Kto ukradł jutro?* Olga Ptak jest zarówno autorką książki, narratorką oraz jej bohaterką. Rekonstruuje życie rodzica wychowującego dziecko ze spektrum autyzmu, a także podaje przykłady działań emancypacyjnych na rzecz osób z tymi deficytami oraz uczy zachowania się wobec nich, realizując tym samym założenia studiów o niepełnosprawności. Połączenie osobistego doświadczenia z zagadnieniami kulturowymi, społecznymi, politycznymi, a także zespolenie teoretyczno-analitycznych kwestii wraz z emocjonalno-terapeutycznymi wymiarami wypowiedzi to cechy charakterystyczne omawianego tekstu. Utwór Ptak stoi na pograniczu gatunkowym, oscylując między autobiografią - dającą możliwość podsumowania i rozliczenia własnego życia - a pamiętnikiem, gdzie opowiada o wybranych zdarzeniach z dystansu czasowego, które są dla autora znaczące. Wspólną cechą obu z nich jest opowiadanie retrospektywne, a także możliwość selekcji materiału tematycznego i skupienia się na szczególnie istotnych dla piszącego wątkach. Bezprecedensowo i donośnie

⁵³⁶ A. Gawron, *Matrifokalność...*, s. 113.

⁵³⁷ Opisane w niniejszym rozdziale funkcje zostały wyodrębnione i nazwane przeze mnie i stanowią autorski pomysł zgodny z realizowaną koncepcją pracy. W tym podrozdziale opisano głównie zastosowanie funkcji terapeutycznej i włączającej, z dodatkowym zaznaczeniem funkcji edukacyjnej. Pozostałe funkcje – emocjonalna, interwencyjna oraz w uzupełnieniu edukacyjna zostały scharakteryzowane w kolejnym podrozdziale.

wybrzmiewający głos kobiety i matki, a jednocześnie autorki i narratorki tekstu eksponuje jej doświadczenia życiowe, co przyczynia się do niwelowania stereotypów i mechanizmów dyskryminacyjnych poprzez wiarygodność oraz autentyczność opisywanego doświadczenia.

Już po otworzeniu lektury oczom czytelnika ukazuje się nieszablonowa część książki nazywana *Zamiast wstępu*, w której autorka wyjaśnia powody jej napisania. Jak zaznacza, tekst powstał z ogromnej wściekłości, którą chce z siebie wyrzucić, przelewając słowa na papier, z bezradności i chęci działania. Jak czytamy: „Trzeba ~~krzyk~~ KRZYCZEĆ – głośno, długo, do skutku, aż pozbędziemy się całej złości, gniewu i frustracji”⁵³⁸. Owy krzyk wynikający z wymienionych i nagromadzonych emocji zostaje przeniesiony na papier, przynosząc ulgę. Warto zwrócić uwagę na sam zapis słowa *krzyk* - za pomocą użycia wielkich liter i uprzedniego przekreślenia tradycyjnego zapisu – co wpływa na zwielokrotnienie jego siły wynikającej z emocji. Ten krzyk jest jednym ze sposobów przeciwdziałania marginalizacji doświadczenia macierzyńskiego oraz wpływa na emancypację niepełnosprawności, ponieważ pozwala zabrać głos matkom, reprezentującym dzieci neuroatypowe. Co ciekawe, zastosowana czcionka na stronie wstępu nie stanowi jednego z tradycyjnych wydruków komputerowych, lecz jest ręcznym, pokreślonym i niedbałym pismem. W tak zastosowanej rytualizacji dostrzega się ogromną siłę emocji, które kobieta potrzebuje przelać na papier, wyrzucając je z siebie. Zastosowana przez Ptak forma autoetnograficzna ukazuje sposób, w jaki podczas procesu pisania osoba mówiąca dzieli się swoim emocjonalnym doświadczeniem, postrzeganym jako celowe i znaczące⁵³⁹.

Na podstawie wstępu można zauważyć występowanie funkcji terapeutycznej, która jest realizowana przez cały proces tworzenia tekstu. Prowadzona przez Olgę narracja daje możliwość wyrzucić z siebie negatywne emocje i podzielić się z czytelnikiem swoim doświadczeniem, zapraszając go do wspólnego przeżywania problemów, przez co ma charakter terapeutyczny. Pisanie staje się znaczącym elementem, który przyczynia się do przejścia etapów przeżyć emocjonalnych związanych z akceptacją trudnej sytuacji życiowej, spowodowanej niepełnosprawnością.

Na przestrzeni lektury można zauważyć zmiany zachodzące w osobowości osoby mówiącej – od rozgoryczonej i pełnej złości matki do kobiety opanowanej i spełnionej, która wyrzuciła z siebie ogromny ciężar. Możliwość wypowiedzenia się na temat społecznego dys-

⁵³⁸ O. Ptak, *Kto ukradł jutro...*, s. *Zamiast wstępu* – 2 strona wyklejki okładki.

⁵³⁹ S. H. Jones, *Autoetnografia. Polityka tego...*, s. 177.

kursu niepełnosprawności staje się dla kobiety źródłem umocnienia, dającym możliwość przejęcia kontroli nad własnym życiem, a także mającym istotny wpływ na społeczeństwo. Główną częścią składową w procesie umocnienia jest pisanie, które sprawia, że matki stają się widzialne, zgodnie z założeniami studiów nad macierzyństwem. Jak zaznacza Gawron: „Autoetnograficzne wspomnienie staje się performatywnym apelem społecznym, ale też koi, pozwala na rozliczenie z przeszłością i choćby częściową podmiotową reintegrację”⁵⁴⁰. Ten proces dokonuje się za pomocą bezpośrednich słów użytych przez Olgę do wyjaśnienia powodów napisania książki. Wśród nich wymienia się przede wszystkim ogromną wściekłość, bezsilność i frustrację. Możliwość wyrzucenia z siebie tak silnych emocji, za pomocą przelania ich na papier, daje nadzieję na pozbycie się ich. Warto dodać, iż tekst powstał nie tylko z uwagi na osobistą terapię, lecz także z rosnącej potrzeby wyjaśniania trudnych tematów współczesnego świata. Tworzona przez Ptak narracja ma podwójny wymiar, bowiem skupia w sobie spojrzenie w przeszłość z teraźniejszej perspektywy, a jednocześnie umożliwia wcielenie się w siebie samą z minionych wydarzeń. W ten sposób zauważa się tożsame spojrzenia na tę samą sytuację doświadczonego „ja” oraz „ja” mającego za sobą pewne przeżycia.

Emocjonalność podkreśla także tytuł lektury stanowiący formę pytania: *Kto ukradł jutro?* Jak tłumaczy pisarka w jednym z wywiadów poproszona o odpowiedź na pytanie dotyczące wyjaśnienia kwestii tytułu: „Ona oczywiście nie istnieje, jest wyłącznie wyrazem bezsilności i literacką metaforą tego, co czuje człowiek w obliczu przerastającej go bezradności. A czuje, jakby nic już od niego nie zależało – zupełnie, jakby ktoś ukradł mu jutro”⁵⁴¹.

Wśród popularnych literackich przykładów, które dzięki swojej opowieści także mają terapeutyczną moc należy wymienić autobiograficzny utwór *Baltazar* Sławomira Mrożka, gdzie narrator po afazji wywołanej udarem pragnie przywrócić sobie zdolność poprawnego posługiwania się językiem za pomocą pisania. Uwagę przykuwa także tekst dziennikarsko-eseistyczny pt. *Znikanie* Izabeli Morskiej, która skupia się na problemach w opisie leczenia (związanych z emocjami, doprowadzeniem do diagnozy, problemami z służbą zdrowia itp.)⁵⁴². Ówczesnie pisanie przez kobiety posiadające dzieci (nie tylko dzieci z niepełnosprawnością) staje się coraz popularniejszym zjawiskiem, które daje możliwość oderwać się od monotonii i problemów dnia codziennego, przybierając charakter terapeutyczny. Wśród

⁵⁴⁰ A. Gawron, *Matrifokalność...*, s. 124.

⁵⁴¹ M. Odziomek, *Gdyby nie Pani Krysia...* . <https://katowice.wyborcza.pl/katowice/7,35055,24822185,gdyby-nie-pani-krysia-leon-by-dzis-nie-mowil-mama-mowi-nienawidze.html>, [dostęp: 14.08.2024].

⁵⁴² Więcej na temat analizy wymienionych dzieł pisze: A. Nasiłowska, *Leczenie przez opowiadanie...*, s. 7-12.

przykładów współczesnej literatury prezentującej niniejszy problem można wymienić książki Justyny Bargielskiej (*Obsoletki, Małe lisy*), Sylwii Chutnik (*Mama ma zawsze rację*), Joanny Woźniczko-Czczott (*Macierzyństwo non-fiction. Relacja z przewrotu domowego*), Małgorzaty Łukowiak (*Projekt matka. Niepowieść*), czy też Natalii Fiedorczuk (*Jak pokochać centra handlowe?*). Tym co łączy wymienione utwory (również z opowieścią Olgi Ptak) jest przemiana tożsamości bohaterki za sprawą tworzonej narracji. Jest to zgodne z formułą stosowaną przez Annę Nasiłowską zwaną *leczenie przez opowiadanie*, polegającą na tym, że teksty oparte na opisanych założeniach „rzeczywiście czegoś uczą, pozwalają podzielić się własną historią, uporządkować doświadczenie, podsuwają recepty na pokonanie lęku czy nawet choroby, a czasem są egzystencjalnym krzykiem, który mówi o kruchości życia”⁵⁴³.

Reasumując, funkcja terapeutyczna w stosowanej narracji Ptak przejawia się pod wieloma postaciami, zwiększając swoją wartość literacką. Po pierwsze, za pomocą dzielenia się własną historią w emocjonalnym kryzysie, daje możliwość uporządkowania swojego doświadczenia, wyrzucenia z siebie negatywnych emocji i zyskania względnego spokoju. Dodatkowo funkcja terapeutyczna, oprócz pozytywnego wpływu na narratora, oddziałuje także na czytelnika. Ma zbawienny wpływ na osobę znajdującą się w podobnej sytuacji, ponieważ podsuwa przykładowe sposoby na poradzenie sobie z trudnościami, a także ukazuje, że nie pozostaje się samemu z takimi problemami. Terapeutycznie działa także na czytelnika, który nie jest bezpośrednio związany ze zjawiskiem niepełnosprawności, lecz w sytuacjach kontaktowych nie wie, jak się poprawnie zachować. Za pomocą wskazówek udzielnych przez narratorkę (realizującą przede wszystkim funkcję edukacyjną)⁵⁴⁴ nie czuje lęku w zetknięciu z osobą z niepełnosprawnością, przez co terapeutycznie pozbywa się poczucia wstydu i zagubienia.

Olga Ptak w swojej książce stara się pomóc czytelnikowi zrozumieć, czym jest autyzm oraz dać wskazówki, jak należy się zachować w kontakcie z taką osobą, dzięki czemu realizuje kolejną funkcję zwaną edukacyjną, będącą znaczącym elementem studiów o niepełnosprawności. Należy zaznaczyć, iż pisarka, stając się matką dziecka w spektrum autyzmu, poświęciła wiele czasu na pogłębienie wiedzy dotyczącej niepełnosprawności. W tym celu ukończyła liczne studia podyplomowe oraz kursy, które przygotowały ją do życia z dzieckiem atypowym, dały możliwość pracy z takimi osobami a także pozwoliły tłumaczyć innym, czym jest

⁵⁴³ Tamże, s. 8.

⁵⁴⁴ Funkcja edukacyjna została opisana w dalszej części podrozdziału oraz w kolejnym podrozdziale.

spektrum autyzmu oraz jak należy zachować się w kontakcie z taką osobą⁵⁴⁵. Aktualnie kobieta posiada dużą wiedzę w tematyce niepełnosprawności i jest często zapraszana na liczne konferencje do wygłoszenia referatów i dzielenia się swoim doświadczeniem⁵⁴⁶. Co ważne, Olga, mimo ogromnej wiedzy zdobytej podczas edukacji, prezentuje czytelnikowi informację na temat osób z niepełnosprawnością w najprostszych słowach, popartych przykładami z życia codziennego, stroniąc od naukowego słownictwa. Autorka zwraca uwagę, iż mimo rozwoju cywilizacji i powszechnego dostępu do informacji, nikt tak naprawdę nie może pochwalić się dostateczną wiedzą o atypowości, ponieważ jak twierdzi: „Nie ma czegoś takiego jak wiedza o niepełnosprawności czy bycie specjalistą ds. niepełnosprawnych”⁵⁴⁷. Wynika to z faktu, iż jest to bardzo szerokie zagadnienie, które łączy w sobie różnego rodzaju deficyty, a dodatkowo każdy z nich, występujący u innej osoby, jest inaczej doświadczany. Jak żartobliwie zaznacza narratorka - osoby atypowe może łączyć co najwyżej: „to, że czytali te same lektury szkolne i wiedzą, kim są Żwirek i Muchomorek, bo na pewno nie ich niepełnosprawność”⁵⁴⁸.

Olga zdaje sobie sprawę i przypomina, że społeczeństwo wciąż ma prawo nie rozumieć niepełnosprawności i nie powinno się tego wstydzić. W swojej relacji stara się usprawiedliwić taki stan rzeczy, poszukując sedna tego problemu. Jej poglądy są spójne z koncepcją studiów o niepełnosprawności, które między innymi zajmują się badaniem postrzegania i definiowania omawianych deficytów. Jednym z powodów wąskiej wiedzy jest stosunkowo niedawne pojawienie się, na większą skalę, osób atypowych w przestrzeni publicznej, bowiem ówczesnie zazwyczaj ukrywano je w domu i nie rozmawiano na ich temat. Dodatkowo, Ptak zwraca także uwagę na brak edukacji w zakresie wiedzy o niepełnosprawności w szkolnym programie kształcenia. Mimo coraz większej liczby ulotek opowiadających o różnych schorzeniach, świadomość ludzka nie zwiększa się, ponieważ z ich treści wybrzmiewają same ogólniki, któ-

⁵⁴⁵ Wśród studiów podyplomowych ukończonych przez Olę Ptak można wymienić: Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka; Terapia pedagogiczna z elementami rewalidacji osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi; Edukacja i rehabilitacja osób z niepełnosprawnością intelektualną, autyzmem i zespołem Aspergera; Logopedia; Neurologopedia; Integracja sensoryczna z diagnozą i terapią dzieci; Asystent rodziny. Informacje te zostały uzyskane podczas rozmowy z Olą Ptak.

⁵⁴⁶ Jedną z przykładowych jest zorganizowana przeze mnie 19 maja 2022 roku w ramach działalności w Kole Naukowym Polonistów Uniwersytetu Rzeszowskiego konferencja *Niepełnosprawność w humanistycznym zwierciadle*, podczas której Olga Ptak poprowadziła warsztaty pt. „Niepełnosprawność, której nie było”. Innym przykładem przekazywania wiedzy przez pisarkę jest wygłoszenie referatu 11 kwietnia 2025 roku zatytułowanego „Diagnoza jako nowy początek – jak wesprzeć rodzica w punkcie krytycznym czyli po diagnozie, a przed rozpoczęciem terapii” w ramach konferencji *NeuroRÓŻNORODNI*. Informacje te zostały uzyskane od Olgi Ptak.

⁵⁴⁷ O. Ptak, *Kto ukradł jutro...*, s. 8, cz. O.

⁵⁴⁸ Tamże.

re nic nie wnoszą i szybko wypadają z pamięci. W związku z tym nieumiejętność zachowania się w spotkaniu z osobą z deficytem to zupełnie normalne zjawisko, bowiem strach przed nieznanym jest prawidłowym odruchem ludzkim. Z rad kobiety można wywnioskować, iż poznać osobę z niepełnosprawnością można tylko dzięki niej samej, za pomocą pytań o jej uczucia, zachowania i obserwację, a nie z poradników i ulotek, bowiem każdy człowiek jest inny i prezentuje „swoją, niepowtarzalną OSOBOWOŚĆ, tożsamość, której jednym z komponentów może być niepełnosprawność”⁵⁴⁹.

Realizując funkcję edukacyjną, Ptak stara się przybliżyć czytelnikowi autyzm, negując przy tym złożone i medyczne definicje z Wikipedii⁵⁵⁰ na rzecz obrazowych wypowiedzi rodziców dzieci atypowych. Doskonałym przykładem opisu spektrum autyzmu jest wypowiedź jednej z matek charakteryzujących świat doznań neuroatypowego chłopca:

Wyobraźmy sobie, że idziemy do hipermarketu w godzinach największego szczytu. Założmy zamazane okulary, przez które widać tylko plamki obrazu, trzeba się nieraz nieźle namachać głową, żeby rozpoznać drogę i wyłowić artykuły, które trzeba kupić. Włożmy do tego w uszy słuchawki i puśćmy na cały regulator takie szemrzące i skrzypiące, niedostrojone radio z nakładającym się gwarem marketu, hałasującą klimatyzacją, lodówkami, skrzypieniem wózków, piszczącymi kasami fiskalnymi i usiłujmy prowadzić z kimś rozmowę. A to jeszcze mało. Do tej kakofonii głosów i narastającego bólu głowy, rozmażanego obrazu, dołączmy jeszcze zapachy – przepoconej koszulki, skarpetek, nieświeżego chuchu, alkoholu, gnijącego mięsa, chleba i chemii wszelkiego rodzaju. Wszystko czujemy w tym samym czasie. Horror, prawda? A to jeszcze nie koniec. Zapomniałam dodać, że do tego marketu trzeba koniecznie się wybrać w gryzącym swetrze ubranym na gołe ciało i przymałych spodniach, a na rękach musimy mieć grube, narciarskie rękawiczki. Dopiero wtedy można powiedzieć, że choć w ułamku procenta czujesz się jak człowiek z autyzmem⁵⁵¹.

Jak można zauważyć, w szczegółowym i niezwykle plastycznym opisie próby wyobrażenia sobie co czuje osoba w spektrum autyzmu, uwagę przyciągają zwiłokrotnione doznania zmysłowe, które wpędzają ją w nietypowe zachowania i stereotypie ruchowe. Jest to spowodowane niestandardowym wzmocnieniem wszystkich zmysłów (w przeciwieństwie do niepełnosprawnych wzrokowo/słuchowo, gdzie jedne zmysły są wyciszone, a inne wzmocnione), które znacznie utrudniają codzienne funkcjonowanie. Wejście w życie neuroatypowego chłopca, za pośrednictwem literatury, pozwala wczuć się w jego rozumienie i przeżywanie świata, dzięki czemu symptomy definiujące autyzm znacznie mocniej zachowują się

⁵⁴⁹ Tamże, s. 17, cz. O.

⁵⁵⁰ Autyzm w Wikipedii jest definiowany jako: „złożone zaburzenie rozwoju i funkcjonowania ośrodka nerwowego, charakteryzujące się zakłóceniami zdolności komunikowania uczuć i budowania relacji interpersonalnych z integracją wrażeń zmysłowych”. Zob. https://pl.wikipedia.org/wiki/Autyzm_dzieci%C4%99cy, [dostęp: 24.05.2023].

⁵⁵¹ O. Ptak, *Kto ukradł jutro...*, s. 14, cz. O. Olga Ptak przywołuje wypowiedź matki autystycznego Daniela zamieszczoną w szkolnej gazetce. Za O. Ptak: A. Babijów-Grzywacz, *Autyzm to nie koniec świata*, „Przedszkolaczek” 2016, nr 4 (14), Gazetka Przedszkola Gliwickiego Centrum Edukacyjno-Rehabilitacyjnego, s. 5-6.

w pamięci czytelnika niż uogólnione definicje ze słowników i broszur. Takie przedstawienie zagadnienia jest zgodne ze studiami o niepełnosprawności, w których odchodzi się od naukowych i medycznych stwierdzeń na rzecz przystępnego i zrozumiałego języka, który lepiej trafi do świadomości społecznej i przyczyni się do jej edukacji.

Aby pomóc oswoić się z nietypowymi sytuacjami kobieta udziela czytelnikowi rad, jak powinien się zachować w skrępowanym kontakcie z osobą z niepełnosprawnością. Otóż podaje bardzo proste i jednoznaczne rozwiązanie:

Jeśli czegoś nie wiesz – pytaj, jeśli nie rozumiesz jakiegoś zachowania – pytaj, jeśli nie masz pojęcia, jak postąpić – pytaj. [...] Jeśli zastanawiasz się na przykład: „Dlaczego ona tak się wydziera bez powodu?”, podejdź i zapytaj ją, dlaczego tak krzyczy, bo nie rozumiesz, co jest grane, i źle się z tym czujesz⁵⁵².

Opisane powyżej postępowanie w stosunku do osoby z niepełnosprawnością narratorka porównuje do zachowania wobec osoby starszej, której np. ustępujemy miejsca w autobusie, jak zaznacza: „Po prostu tamtego cię nauczono, a tego nie”⁵⁵³, gdzie po raz kolejny podkreślona zostaje konieczność realizacji funkcji edukacyjnej, co też czyni za sprawą swojej narracji. Intymne opisy zabiegów wychowawczych stosowane przez matkę zostają skontrastowane z naukowo-medycznymi opisami dotyczącymi edukacji czytelnika na temat niepełnosprawności. Autorka skupia się na konfrontacji posiadanej przez społeczeństwo świadomości z uprzedzeniami wynikającymi z afektywnej wiedzy o niepełnosprawności.

Ptak zwraca także uwagę na konieczność zauważenia osoby z niepełnosprawnością i nie odwracania wzroku, z powodu strachu przed spojrzeniem i nawiązaniem reakcji, bowiem unikanie i udawanie, że nie widzi się takiej osoby jest według kobiety gorsze, niż bierne patrzenie, które staje się już początkiem nawiązania kontaktu i zauważenia tejże osoby. W tej kwestii warto zwrócić uwagę na artykuł Agnieszki Kwiatkowskiej, w którym autorka rozpatruje znaczenie barokowej teorii *gapienia się* Rosemarie Garland-Thomson, w odniesieniu do reakcji na osobę atypową⁵⁵⁴. Badaczka w swoim tekście analizuje sposoby ukazywania i postrzegania osoby atypowej we współczesnej polskiej literaturze dla dzieci. Stosując teorię *gapienia się*, dokonuje rekonstrukcji sieci spojrzeń, w które uwikłane są osoby z niepełnosprawnością. Jak zaznacza Kwiatkowska, konfrontacja ze spojrzeniami społecznymi staje się okazją do dialogu umożliwiającego człowiekowi atypowemu wyrażenie swoich emocji

⁵⁵² O. Ptak, *Kto ukradł jutro...*, s. 10, cz. O.

⁵⁵³ Tamże, s. 12., cz. O.

⁵⁵⁴ E. Garland-Thomson, *Staring. How we look*, New York 2009. Na łamach czasopisma „Czas Kultury” (2019, 4, s. 73-78) ukazały się fragmenty tejże lektury w przekładzie Katarzyny Ojczyńskiej.

i uczuć, a bycie zostać zauważonym⁵⁵⁵. Warto przywołać cytaty z lektury Magdy Papuzińskiej *Wszystko jest możliwe*, gdzie główny bohater Żółwik przedstawia ten problem następująco:

Czasem, kiedy siedzę tak jak teraz na moim wózku przed blokiem w słoneczne upalne popołudnie i patrzę na przechodzących ludzi, zmęczonych po pracy, to żal mi ich. Tak rzadko się uśmiechają, chociaż przecież mogą się uśmiechać. Ja, gdybym mógł, to śmiałybym się bez przerwy na głos. Teraz też się śmieję, ale nikt tego nie widzi, więc nikt nie odwzajemnia mojego uśmiechu. Przechodzą obok mnie i spuszczaają głowy albo patrzą w drugą stronę, jakby nie chcieli mnie widzieć. A przecież mnie widzą. Codziennie od tylu lat. Trochę szkoda, bo lubię patrzeć na uśmiechniętych ludzi. Czasami, kiedy im się wydaje, że nie patrzę, bo mam przymknięte oczy – ale ja patrzę – przyglądają mi się ciekawie. Patrzą nie jak na człowieka, ale na zadziwiający obiekt, który żyje, chociaż nie powinien⁵⁵⁶.

Należy zwrócić uwagę także na językową kreację świata przedstawionego w książce Olgi Ptak. Już w pierwszej części (*Zamiast wstępu*) autorka w swoich wypowiedziach stosuje liczbę mnogą (*nam, jesteśmy, nas boli, potrzebujemy, zostajemy sami*), którą kontynuuje w dalszej sekwencji lektury. W ten sposób w narracji zaznacza się realizacja funkcji włączającej. Jak zaznacza Magdalena Rembowska-Półciennik: „To ów podmiot, o którym się opowiada, jest najważniejszym aktorem na narracyjnej scenie: jego zachowania i stojące za nimi motywacje wywołują zmiany w świecie opowieści i rozwijają akcję”⁵⁵⁷. Olga podkreśla utożsamianie się z innymi rodzicami wychowującymi dzieci z niepełnosprawnością oraz pokazuje, że oni także mają głos, jednak nie zawsze są w stanie posłużyć się nim samodzielnie. Jak czytamy: „No i są jeszcze inni ludzie, którzy daliby wiele, żeby ktoś powiedział im, że doskonale rozumie sytuację. Ktoś, kto krzychałby za nich, kto pokazałby, że tak nie można”⁵⁵⁸. Kobieta, wypowiadając się w imieniu zbiorowości, sprawia, iż perspektywa poznawcza osiąga dużo większą skalę, bowiem: „angażuje „ja” oraz „ty”, implikuje istnienie „nas” w narracyjnym współdziałaniu – reprezentacji podzielanego zdarzenia, stanu wewnętrznego (emocji, postrzeżenia, przekonania, intencji)”⁵⁵⁹.

Za pomocą zastosowanej narracji autorka przemierza drogę do emancypacji niepełnosprawności, zgodnie z założeniami studiów o niepełnosprawności. Funkcja włączająca łączy się z techniką rzeczniczą i samorzecniczą, gdzie za pomocą strategii opowiadania kobieta mówi o własnych trudnościach, a jednocześnie występuje w imieniu zbiorowości (tj. innych rodziców), borykających się z podobnymi problemami, którzy nie mogą lub nie chcą samodzielnie zabierać głosu. Jak czytamy: „właśnie pisarstwo zawiera w sobie możliwość zmiany,

⁵⁵⁵ Zob. A. Kwiatkowska, *Gapienie się a prawo głosu...*, s. 325–344.

⁵⁵⁶ M. Papuzińska, *Wszystko jest możliwe*, Lasek 2003, s. 9.

⁵⁵⁷ M. Rembowska-Półciennik, *O przechodzeniu na ty...*, s. 254.

⁵⁵⁸ O. Ptak, *Kto ukradł jutro...*, s. *Zamiast wstępu* – 2 strona wyklejki okładki.

⁵⁵⁹ M. Rembowska-Półciennik, *Narracyjne podwojenie jaźni...*, s. 114.

jest miejscem, z którego może wyrwać się wywrotna myśl, ruch wyprzedzający przemianę struktur społecznych i kulturalnych”⁵⁶⁰. Zgodnie z maksymą Hélène Cixous zadaniem kobiety piszącej jest stworzenie podmiotowej autokreacji, która „przełamie ciszę. Uwolni z sideł milczenia”⁵⁶¹. Olga Ptak czyni to za pomocą wykorzystania nienormatywnego języka, ukazującego matczyne pragnienia i emocje, występując jednocześnie w imieniu własnym oraz zbiorowości, z którą wspólnie próbuje znaleźć odpowiedź na tytułowe pytanie *Kto ukradł jutro?*

Funkcja włączająca, oprócz wspólnego przemawiania rodziców dzieci atypowych, realizuje się także za pomocą bezpośrednich zwrotów do nich w metaforycznych słowach Olgi użytych z filmu *Żółty szalik*⁵⁶²: „Płynę jeszcze, ale kra nade mną zamarza” Też to czasem czujesz?”. Jest to potwierdzenie współodczuwania emocji i trudów codzienności, co wpływa na zacieśnianie więzi między rodzicami mającymi wspólne problemy, bowiem tylko oni są w stanie wzajemnie zrozumieć swoje sytuacje. Życie rodzica wychowującego dziecko z niepełnosprawnością porównuje do wielkiego spektaklu teatralnego, w którym często zostaje zmuszony odgrywać narzucone role przez rodzinę czy społeczeństwo. Z tego powodu uważa, że najlepszym towarzystwem jest inny rodzic z dzieckiem z niepełnosprawnością, ponieważ przy nim „nie musi udawać, może sobie psychicznie odpocząć. Nie musi się uśmiechać, pięknie wyglądać, mówić, że wszystko jest okej [...], by wydać się interesującą”⁵⁶³. Ta wspólnota spędzania czasu i obustronnego przeżywania problemów ma swoje odbicie w synergicznym współdziałaniu w narracyjnym duecie. Olga realizuje strategię szczególnej formy narracji drugoosobowej, w której „ty” jest zarówno bohaterem jak i odbiorcą wydarzeń, gdzie zgodnie ze słowami Rembowskiej-Półciennik „nie tylko mówię do ciebie, ale mówię do ciebie jako ty sam; opowiadam tobie, jak to jest być tobą w tej konkretnej sytuacji, w której i ja z tobą aktywnie współdziałam”⁵⁶⁴. Za sprawą funkcji włączającej w narracyjnym dwugłosie Olga podkreśla także (omówioną już wcześniej) terapeutyczną funkcję narracji, którą w tym przypadku dzieli się z innymi rodzicami dzieci z niepełnosprawnością.

W analizie narracji warto zwrócić również uwagę na unikatową kompozycję książki, która składa się z dwóch części, tworząc analogowy hipertekst. Można dostrzec, iż narracja matki, znajdująca się w pierwszej części, współgra, za pomocą dialogu, z częścią drugą, po-

⁵⁶⁰ H. Cixous, *Śmierć Meduzy*, „Teksty Drugie” 1993, nr 4/5/6, s. 159.

⁵⁶¹ Tamże, s. 153.

⁵⁶² Film z cyklu *Święta polskie* z 2000 roku wyreżyserowany przez Janusza Morgensterna na podstawie scenariusza Jerzego Pilcha. Przywołane słowa są wypowiedzią głównego bohatera granego przez Janusza Gajosa.

⁵⁶³ O. Ptak, *Kto ukradł jutro...*, s. 41, cz. O.

⁵⁶⁴ M. Rembowska-Półciennik, *Narracyjne podwojenie jaźni...*, s. 112.

święconą fikcjonalnej narracji syna Leona, cierpiącego na spektrum autyzmu. W ten sposób zauważamy drugi narracyjny dialog zastosowany w książce *Kto ukradł jutro?*, który nie dotyczy już narratorki z innymi rodzicami, lecz toczy się między bohaterami obu części książki – matką a synem – nadając mu postać wewnątrztekstową. Jednocześnie w owej zależności dostrzega się kolejną realizację funkcji włączającej za sprawą narracji. Oddanie głosu Leonowi w drugiej części lektury jest wejściem w świat neuroatypowego dziecka.

Zastosowana narracja fikcjonalna jest monologiem chłopca, który ukazuje, w jaki sposób pracuje umysł autysty, prezentując jednocześnie swoją codzienność⁵⁶⁵. Młody narrator swoje 10 krótkich opowiadań (podobnie jak Olga w poprzedniej części) kieruje bezpośrednio do czytelnika, w ten sposób zaprasza go do swojego świata. Narracja personalna stosowana przez Leona cechuje się prostotą i dobitnością. Chłopiec podkreśla jednak, że słowa są dla niego bardzo trudne i chciałby, aby ktoś umiał odczytywać jego myśli. Od początku daje o tym wyraźnie znać czytelnikowi, do którego zwraca się w następujący sposób:

Jestem tu przecież i mówię do ciebie, krzyczę ze środka mojej głowy. Dlaczego mnie ignorujesz? Dlaczego udajesz, że mnie nie ma? Popatrz na mnie! Mówiłem, że chciałbym ci wszystko opowiedzieć, bo chcę mieć kolegów i koleżanki, z którymi mógłbym się bawić. Ale mam z opowiadaniem jeszcze inny problem⁵⁶⁶.

Leon prosi czytelnika, by poświęcił mu uwagę, wysłuchał jego opowieści, poznał go i zrozumiał jego sposób patrzenia na świat. Używany przez chłopca język na kanwach opowieści charakteryzuje się dziecięcą prostotą, przypominając książkę dla najmłodszych, co dodatkowo podkreśla zastosowana czcionka (większa i wyróżniona graficznie).

Na poziomie dyskursywnym dostrzega się także realizację funkcji edukacyjnej, bowiem nawet najmłodszy czytelnik zapoznaje się z doświadczeniem autyzmu, rozumiejąc logikę oraz procesy percepcji chłopca z niepełnosprawnością, zaburzone przez nadwrażliwość sensoryczną. W świecie pięcioletniego Leona odbiorca zapoznaje się z trudnościami, z jakimi musi radzić sobie chłopiec w spektrum autyzmu. Wśród nich występują problemy ze skupieniem uwagi, nieustanne rozproszenie przez wszelakie bodźce zewnętrzne, trudność w pisaniu

⁵⁶⁵ W tym miejscu warto podkreślić, iż druga część książki także została napisana przez Olę Ptak, jednak stylizowana narracja jest prowadzona przez Leona w spektrum autyzmu, stanowiąc uniwersalny wzorzec osobowy osób dotkniętych tym schorzeniem. Nie oddaje ona natomiast indywidualnej i całościowej charakterystyki jej syna. Jak zaznacza Ptak w jednym z wywiadów: „Na wstępie chciałam zaznaczyć, że bohater książki nie jest tożsamy z moim dzieckiem. Oczywiście zasadniczą oś wydarzeń opisanych w książce stanowią zachowania dobrze mi znane i bliskie, czyli reakcje i stany emocjonalne mojego dziecka, nie jest tak jednak w stu procentach”. Zob. M. Odziomek, *Gdyby nie Pani Kryśka...* <https://katowice.wyborcza.pl/katowice/7,35055,24822185,gdyby-nie-pani-krysia-leon-by-dzis-nie-mowil-mama-mowi-nienawidze.html>, [dostęp: 19.04.2024].

⁵⁶⁶ O. Ptak, *Kto ukradł jutro...*, s. 8, cz. L.

szlaczków wywołane napięciami mięśniowymi czy nadwrażliwość sensoryczna (np. ból w kontakcie z wodą, papierowymi ręcznikami czy dotykiem obcych osób). Znaczącą uciążliwością dla bohatera są także zapachy czy dźwięki związane z wyostreniem zmysłów, charakterystycznych dla osób neuroatypowych. Ta kwestia utrudnia jedzenie i próbowanie nowych smaków z uwagi na ich zapach czy konsystencję. Świat chłopca urasta do chaotycznego i pozbawionego logiki zbioru zasad oraz bodźców, nad którymi ciężko zapanować. Leon radzi sobie z niezrozumiałymi i trudnymi sytuacjami za pomocą krzyku, kręcenia się i autoagresji⁵⁶⁷.

Stylizowana postać jest wielowymiarowa, bowiem charakteryzują ją nie tylko dysfunkcje chłopca. Leon jest przedstawiony niczym super-bohater, który odważnie zмага się z wyzwaniami codzienności. Wpisanie dziecka, za sprawą prowadzonej narracji, w paradygmat heroizmu – jak zaznacza Agnieszka Gawron – „jest elementem dyskursu normalizującego, pokazującego zwykłą twarz niepełnosprawności”⁵⁶⁸, co podkreśla realizacja funkcji włączającej.

W tle tej części pozostaje mama Olga, borykająca się z niezrozumiałymi, trudnymi i specyficznymi zachowaniami dziecka. To opowieść nie tylko o fascynującym świecie neuroatypowego Leona, ale także o problemach w komunikacji między nim a matką. Zdarzało się, iż obcy ludzie twierdzili, iż relacja między Olgą a Leonem jest zaburzona, ponieważ (ze względu na nadwrażliwość sensoryczną dziecka prowadzącą do niechęci do dotyku), jak tłumaczy chłopiec „nie chciałem się przytulać ani pić mleka z jej piersi i było jej przykro. Przytulanie bardzo boli i pewnie dlatego nie chciałem tego robić. Różni ludzie próbowali zmusić mamę, żeby mnie karmiła i mówili jej przykre rzeczy. Mówili, że jest złą mamą i nie potrafi nawiązać ze mną kontaktu”⁵⁶⁹. Natomiast analizowana narracja (oraz opisana wcześniej forma graficzna) podkreśla silny, symbiotyczny związek matki i dziecka, co jednak wiąże się z niebezpieczeństwem postrzegania kobiety, która zatracą swoją podmiotowość i własną tożsamość, wpędzając się w schemat hipermacierzyństwa. Kobieta przestaje być już postrzegana jako indywidualna osoba i jest traktowana jako nierozłączny dodatek do swojego dziecka z niepełnosprawnością.

⁵⁶⁷ Kontynuacja charakterystyki chłopca, wraz z przykładami z lektury, znajduje się w kolejnym podrozdziale. Zob. s. 167-171.

⁵⁶⁸ A. Gawron, *Matrifokalność...*, s. 123.

⁵⁶⁹ O. Ptak, *Kto ukradł jutro...*, s. 36-37, cz. L.

Trzeci narracyjny dialog dostrzegany w książce *Kto ukradł jutro?* dotyczy już nie opisanej wcześniej zależności między Olgą a innymi rodzicami, czy Olgą a Leonem, lecz odnosi się do relacji osoby mówiącej z czytelnikiem. Pisarka, stosując narrację właściwą sprawia, iż początkowo zdeorientowany odbiorca zastanawia się, czy mówi właśnie do niego. W swoich wypowiedziach narratorka bardzo często zwraca się do czytelnika lektury, prowadząc z nim dialog. Już na wstępie pierwszego rozdziału zadaje pytanie: „Co ty właściwie możesz wiedzieć o niepełnosprawności?”⁵⁷⁰, zmuszając go do przemyśleń i zweryfikowania swojej wiedzy na wspomniany temat, co zostaje wzmocnione za pomocą rzuconego wyzwania. W ten sposób wprawia czytelnika w zdeorientowanie, ponieważ musi on odpowiedzieć sobie na pytanie: „do kogo, narratorze, zwracasz się poprzez «ty»?”⁵⁷¹, przez co taki zabieg:

wymaga od czytelnika realnego stworzenia dwupoziomowej reprezentacji mentalnej, podmiotu, który jednocześnie mówi o swojej sytuacji przyjmowania cudzej perspektywy. Powoduje to, że rama semantyczna: „opowiadam ci, jak to jest być tobą w tej właśnie niepowtarzalnej sytuacji” nieodzownie wymaga zintensyfikowania czytelniczego wysiłku w zakresie monitorowania akomodacji perspektywy i tworzenia mentalnych reprezentacji uczestników komunikacji narracyjnej.”⁵⁷²

Zastosowanie impresywnego stylu sprawia, iż od początku angażuje adresata we wspólną relację i zapoczątkowuje identyfikację czytelnika i bohatera. W ten sposób on także zostaje wcielony do realizacji funkcji włączającej.

Język zdominowany przez narracyjne „ty” przybiera często formę bezpośrednią, a wręcz bezczelną, co można zauważyć w zwrotach typu: „A co ty sobie myślałeś...”⁵⁷³. Taki zabieg sprawia, że odbiorca traci granicę między światem realnym a tekstowym i w pełni angażuje się w proces doświadczenia lekturowego⁵⁷⁴. Dodatkowo, impresywne zwroty typu: „powiem ci coś jeszcze”, „jeśli widzisz”, „pomóż ci”, „jeśli nie rozumiesz”, „jeśli zastanawiasz się”, „wierz mi”, „nie możesz” itp. sprawiają, że adresat zostaje zmuszony, za pomocą uczestnictwa w rozmowie lekturowej, spojrzeć matce dziecka atypowego prosto w oczy. Jest to nowy sposób retorycznego organizowania ludzkiego doświadczenia⁵⁷⁵. Opisana forma narracji jest zwana przez Rembowską-Półciennik narracją diadyczną, bowiem:

wnosi nieodzownie element współuczestnictwa w cudzych akcjach, powoduje efekt emocjonalnego zaangażowania w podzielaną akcję, zarówno mentalną (co przydaje jej cech reprezentacji świadomo-

⁵⁷⁰ O. Ptak, *Kto ukradł jutro...*, s. 8, cz. O.

⁵⁷¹ M. Rembowska-Półciennik, *O przechodzeniu na ty...*, s. 255.

⁵⁷² Tamże, 255-256.

⁵⁷³ O. Ptak, *Kto ukradł jutro...*, s. 50, cz. O.

⁵⁷⁴ M. Rembowska-Półciennik, *O przechodzeniu na ty...*, s. 253.

⁵⁷⁵ Zob. R. Nycz, *Poetyka doświadczenia. Teoria – nowoczesność – literatura*, Warszawa 2012.

ści), jak i fizykalną w przedstawionej czasoprzestrzeni (o czym zaświadcza deiksa sytuująca narracyjną diadę w tym samym TU i TERAZ)⁵⁷⁶.

Stanowisko Rembowskiej-Półciennik podziela także badaczka Magdalena Ochniak, która twierdzi, „iż mimo początkowego zaskoczenia takie właśnie użycie gramatycznej drugiej osoby zdecydowanie bardziej angażuje odbiorcę, który nawet szybciej niż w narracji pierwszoosobowej zaczyna identyfikować się z bohaterem”⁵⁷⁷.

Olga Ptak, świadomie używając czasowników w drugiej osobie liczby pojedynczej, nawiązuje kontakt z czytelnikiem, który czuje się wyróżniony a jednocześnie zdezorientowany. Dodatkowo przytoczone powyżej zwroty, nawiązujące do zsubiektywizowanych uczuć, wpływają na skrócenie dystansu między osobą mówiącą a odbiorcą tekstu, a także wpływają na wykształcenie w czytelniku empatii. Należy zgodzić się słowami Ochniak, która przypisuje narracji drugoosobowej wiele zalet, a jedną z nich jest „konieczność domysłania się, doszukiwania jakby brakujących, nieujawnionych jeszcze elementów układanki, którą staramy się stworzyć z ukrytych przed naszym wzrokiem znaczeń”⁵⁷⁸. Ten zabieg przyczynia się do walki z ignorancją i egocentryzmem, a tym samym, zgodnie z założeniami studiów o niepełnosprawności, niweluje zastane stereotypy, przez co narracja realizuje nie tylko funkcję włączającą, lecz także emocjonalną oraz interwencyjną⁵⁷⁹.

Warto podkreślić, iż w XXI wieku zauważa się wzrost popularności narracji używanej za pośrednictwem „ty”, czego powód wyjaśnia Rembowska-Półciennik:

Współuczestnictwo, interakcja to przecież uprzywilejowany model korzystania ze sfery medialnej i wirtualnej, wpływający także na indywidualną samoocenę poczucia sprawczości [...] Niewykluczone, że bytując w wirtualnym świecie, czy czytając inspirowaną nim literaturę będziemy coraz częściej przechodzić na „ty” ...⁵⁸⁰.

Stosowana forma narracji sprawia, że uczestniczenie w lekturowym akcie poznania staje się nieodłączną częścią aktu współdziałania, tworząc charakter interakcyjny⁵⁸¹. Poznawczą wartością narracji drugoosobowej, zwanej dziś właściwą, jest zaproszenie do pełnej identyfikacji, co jest możliwe do osiągnięcia w znacznie większym stopniu niż w narracji pierwszo lub trzecioosobowej. Czytelnik mocniej angażuje się i utożsamia z doświadczeniami bohatera. Ten

⁵⁷⁶ M. Rembowska-Półciennik, *O przechodzeniu na ty...*, s. 255.

⁵⁷⁷ M. Ochniak, *Narracja diadyczna...*, s. 530.

⁵⁷⁸ Tamże, s. 538.

⁵⁷⁹ Funkcja emocjonalna oraz interwencyjna zostały opisane w kolejnym podrozdziale.

⁵⁸⁰ M. Rembowska-Półciennik, *O przechodzeniu na ty...*, s. 263-264.

⁵⁸¹ L. Schilbach, B. Timmermans, *Toward a second person neuroscience*, „Behavioral and Brain Sciences” 2013, vol. 36.

typ narracji, za sprawą funkcji włączającej: „wnosi dodatkowy, społeczny naddatek do literackich reprezentacji świadomości: aktywne współdzielenie cudzych akcji przez ich werbalizację”⁵⁸².

Tekstem zbliżonym tematycznie i wartym zestawienia z utworem *Kto ukradł jutro?* jest książka Katarzyny Michalczak zatytułowana *Synu, jesteś kotem* (2023). W narracyjnym dwugłosie także zaprezentowano historie matki oraz syna w spektrum autyzmu. Lektura ukazuje relację rodzicielki z Radkiem oraz ich zmagania się z licznymi problemami i stereotypami społecznymi. To zapis doświadczenia macierzyństwa pełnego trudności, nieporozumień, wysokich oczekiwań i rozczarowań, ale także wyjątkowości rodzicielstwa i akceptacji rzeczywistości. Książka, będąca swoistym dokumentem, prezentuje perspektywę neuroróżnorodności za pomocą oddania głosu siedemnastoletniemu Radkowi w spektrum autyzmu. Tym, co łączy omawianą pozycję z lekturą *Ptak* jest oczywiście tematyka, schemat autorów-bohaterów-narratorów (matka oraz syn w spektrum) oraz podwójna narracja. Znaczącą różnicą jest język kobiet oraz podejście do wychowania i niepełnosprawności swojego dziecka. Lektura *Ptak* w prostych, wymownych, a także często ostrych słowach ukazuje czym jest spektrum autyzmu, jak wygląda życie takiej osoby oraz jej rodziny, a tym samym udziela wskazówek ludziom postronnym, dla których ten temat jest obcy. W ten sposób realizuje funkcję edukacyjną i stanowi poradnik dla osób, które chcą się czegoś dowiedzieć o tym schorzeniu i o życiu z dzieckiem atypowym. Natomiast perspektywa przedstawiona w książce Michalczak skupia się przede wszystkim na relacji zachodzącej między matką a synem. Nie stanowi ona natomiast lektury, która mogłaby uczyć i dawać wskazówki zachowania się wobec osób ze spektrum autyzmu⁵⁸³. Rodzicielka sama wciąż jest zagubiona i często nie rozumie swojego dziecka, tworząc wobec niego wysokie oczekiwania, którym Radek (z racji swoich dysfunkcji) nie jest w stanie sprostać. To książka, w której matka przechodzi przez okresy przeżyć emocjonalnych, prowadzących do akceptacji niepełnosprawności swojego dziecka i nauki życia w nowej sytuacji. Dla kobiety narracja także jest sposobem na radzenie sobie z trudnościami *upośledzonego macierzyństwa*, zgodnie z formułą *leczenie przez opowiadanie*. Natomiast, w przeciwieństwie do lektury *Ptak*, nie „leczy” ona czytelników, którzy chcieliby dowiedzieć

⁵⁸² M. Rembowska-Płuciennik, *Narracyjne podwojenie jaźni...*, s. 114.

⁵⁸³ Wśród współczesnych książek autobiograficznych, w których autorzy dzielą się swoim doświadczeniem, a jednocześnie stanowią podstawę do zrozumienia neuroróżnorodności, bowiem przekazują informację na temat spektrum autyzmu dzięki czemu edukują społeczeństwo można wymienić lekturę Anny Szawiel *Dziewczyna w spektrum* (2022) lub Joanny Jurewicz *Pod lodem* (2023).

się czegoś więcej o spektrum autyzmu oraz wyzbyć stereotypowego zachowania wobec osób neuroatypowych, lecz skupia się tylko na autoterapii matki.

Reasumując, za pomocą zastosowanej przez Olgę literackiej strategii narracyjnej w książce *Kto ukradł jutro?* dostrzega się możliwość realizacji funkcji terapeutycznej, włączającej i edukacyjnej⁵⁸⁴. Pierwsza z nich – zgodnie z formułą *leczenie przez opowiadanie* – daje możliwość wyzbycia się negatywnych emocji. Dodatkowo wpływa pozytywnie na czytelnika, który znajduje się w podobnej sytuacji życiowej, niwelując osamotnienie oraz podsuwając wskazówki do postępowania w trudnych sytuacjach. Funkcja terapeutyczna oddziałuje także na czytelnika, który dzięki lekturze uczy się postępować wobec osoby z niepełnosprawnością, tym samym pozbywając się lęku przed kontaktem z nią oraz wstydu z powodu swojej niewiedzy. W ten sposób omówiona funkcja łączy się z funkcją edukacyjną. Realizacja jej przejawia się jako pomoc w konfrontowaniu różnych punktów widzenia, poprzez prezentowanie codziennych historii z życia dziecka neuroatypowego, dzięki czemu narratorka wyjaśnia, czym jest autyzm na podstawie konkretnych sytuacji, a nie tylko książkowych definicji. W ten sposób zrozumiale uczy, jak należy zachować się w kontakcie z taką osobą. Stosowanie funkcji edukacyjnej w narracji Ptak przyczynia się do uświadamiania społeczeństwa, walki z ignorancją, lękiem oraz stereotypami myślowymi na temat osób z niepełnosprawnością, zgodnie z perspektywą humanistyki zaangażowanej.

Za pomocą analizy narracyjnego dialogu, skierowanego do trzech grup, dochodzi do realizacji funkcji włączającej. Dotyczy ona zależności między narratorką a innymi rodzicami, narratorką a jej synem Leonem oraz narratorką i czytelnikiem. W ten sposób każda z wymienionych grup zostaje włączona do aktu lekturowego. W tym względzie kluczowe znaczenie ma niezwykła kreacja języka stosowana przez Olgę, która za pomocą narracji diadycznej w pełni angażuje czytelnika w odbiór lektury, a tym samym umożliwia osobiste poznanie problemów bohatera, co wpływa na wykształcenie empatii u odbiorcy. W realizacji funkcji włączającej istotną rolę pełni także stosowanie techniki rzeczniczej, dzięki czemu kobieta występuje w imieniu innych rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością, którzy nie mogą lub nie chcą samodzielnie mówić, oddając im w ten sposób przysługę. Olga, za sprawą narracji stosowanej w lekturze dokumentu osobistego, skierowanej w bezpośredni sposób do czytelnika, może denerwować a jednocześnie intrygować odbiorcę. Skutkiem tego

⁵⁸⁴ Zwraca się także uwagę na funkcję emocjonalną oraz interwencyjną, które walczą ze stereotypami oraz mają istotny wpływ na zmianę świadomości społecznej. Zostały one opisane w kolejnym podrozdziale.

wpływa na jego odczucia i realizację funkcji emocjonalnej. Omówione strategie narracyjne stosowane przez Olę Ptak w książce *Kto ukradł jutro?* przykuwają uwagę swoją funkcjonalnością, co zdecydowanie wpływa na realizację założeń disability studies oraz emancypację niepełnosprawności.

3. Narracyjna walka ze stereotypami

Można pozornie przypuszczać, iż kwestie związane z niepełnosprawnością nie dotyczą bezpośredniego myślenia o literaturze. Jednak na gruncie antropologicznym rzeczywistość współczesnej humanistyki obejmuje problemy, które mają charakter powszechny i z uwagi na to muszą one znaleźć się w polu uwagi literatury. Z tego względu Olga Ptak w swojej książce *Kto ukradł jutro?* obnaża przed czytelnikiem liczne stereotypy dotyczące osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin. Pisarka wymienia zarzuty, które dosięgają ją jako matkę dziecka neuroatypowego, a także sama dokonuje przeglądu najczęściej spotykanych problemów w życiu rodziców dzieci z deficytami. Dodatkowo, w drugiej części lektury oddaje głos Leonowi, który poprzez fikcyjną narrację ukazuje, jak pracuje umysł autysty, walcząc przy tym z nieprawidłowym postrzeganiem tego deficytu. W ten sposób, za pomocą narracji, realizuje założenia literackich studiów o niepełnosprawności.

Prowadzona przez matkę oraz jej autystycznego syna narracja, oprócz omówionych w poprzednim podrozdziale funkcji (terapeutycznej, włączającej oraz edukacyjnej), realizuje także funkcję emocjonalną, która wpływa na odczucia czytelnika, rozwijając jego empatię oraz wyobraźnię. Widoczna jest także funkcja interwencyjna, za pomocą której pisarka wprowadza niepełnosprawność z dyskursu wykluczenia i przełamuje utarte schematy myślowe. W niniejszym podrozdziale uzupełniono także założenia funkcji edukacyjnej, bowiem ma ona kluczowe znaczenie w walce ze stereotypami dotyczącymi osób z dysfunkcjami. W przedstawieniu ich funkcjonalność łączy się także z założeniami *disability studies* oraz wpływa na emancypację niepełnosprawności w perspektywie humanistyki zaangażowanej.

Warto zwrócić uwagę na budowę pierwszej części książki (relacji matki), w której każdy rozdział poprzedzony został cytatem pochodzącym z dzieła znanej osobistości (są wśród nich: Seneka, Henri-Frédéric Amiel, Stephen King, Zbigniew Izdebski, Albert Einstein, Andrew Mattheus, Krzysztof Kieślowski, John McCain, Éric-Emmanuel Schmitt). W ten sposób, z przywoływanych wypowiedzi, można wyczytać główną myśl, która będzie towarzyszyła czytelnikowi

w tym rozdziale. Agnieszka Gawron z powyższych cytatów wyluskała następujący łańcuch pojęć: „dzielność, obojętność moralna, brak zrozumienia, bezsilność, rozmowa, gotowość do przyjęcia informacji, ból, walka o większą sprawę, nadzieja, niszcząca prawda”⁵⁸⁵. Można przyjąć, iż wymienione hasła składają się na słowa-klucze w kodeksie moralnym odnoszącym się do niepełnosprawności, które nieustannie towarzyszą rodzinom wychowującym dzieci neuroatypowe oraz im samym. Jednocześnie zastosowanie owego zabiegu przyczynia się do realizacji funkcji emocjonalnej, ponieważ wpływa na wyobraźnię oraz poruszenie czytelnika.

Wizerunek matki wychowującej dziecko z niepełnosprawnością jest obarczony wieloma stereotypami, ponieważ zakłóca tradycyjne wyobrażenie macierzyństwa zakodowane w świadomości społecznej – niezależnie od tego, czy kobieta realizuje model matki feministki czy konserwatystki. Prowadzone na gruncie *disability studies* badania poprzez swoją problematykę starają się walczyć z utartymi schematami myślowymi za pomocą wyszczególniania ich w literaturze, czego przykładem jest utwór *Kto ukradł jutro?* Pisarka w toku swojego wywodu wymienia zarzuty, które dosięgają ją jako matkę dziecka neuroatypowego, a także sama dokonuje przeglądu najczęściej spotykanych problemów w życiu rodziców dzieci z niepełnosprawnościami. W ten sposób realizuje funkcję emocjonalną (odwołując się do sumienia czytelnika, który teoretycznie może postępować i myśleć podobnymi kategoriami) oraz interwencyjną (walcząc z niniejszymi schematami myślowymi poprzez nakreślenie ich).

Jednym z oskarżeń kierowanych pod adresem matek jest to, że kobieta wychowująca dziecko z niepełnosprawnością wykorzystuje swoją pozycję do siedzenia w domu i odpoczywa kosztem społeczeństwa, mając tym samym dużo czasu na realizację własnych zachcianek i udając jednocześnie zapracowanie. Jak wspomina sarkastycznie Olga: „I jestem bardzo zmęczona. A przecież siedzę tylko i nic nie robię...”⁵⁸⁶. Owo postrzeganie wiąże się z brakiem świadomości na temat trudu opieki nad dzieckiem neuroatypowym, bowiem takie wzorce wychowania w naszej kulturze stanowią wciąż temat tabu. Nie dopuszcza się do głosu odważnych wypowiedzi na temat dziecka, a jak zaznacza Olga – można „mieć go serdecznie dość. A nienormalne jest wyłącznie to, że rodzicom zabrania się o tym mówić głośno, bo przecież nie wypada”⁵⁸⁷. Stereotypowe przeświadczenia zakładają, że rodzice kochają swoje dzieci miłością czystą i bezwarunkową, nie myśląc nawet, iż często jest ona naznaczo-

⁵⁸⁵ A. Gawron, *Matrifokalność...*, s. 123.

⁵⁸⁶ O. Ptak, *Kto ukradł jutro...*, s. *Zamiast wstępu*, 3 strona wyklejki okładki.

⁵⁸⁷ Tamże, s. 31, cz. O.

na wstydem i bezradnością⁵⁸⁸. Kobieta, zgodnie ze schematem hipermacierzyństwa musi, bowiem jak zauważa Olga: „Poświęcenie matki 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”⁵⁸⁹. W ten sposób dewaluuje się społeczną wartość roli matki i jako kobieta staje się niewidoczna⁵⁹⁰.

Bardzo często rodzice dzieci atypowych spotykają takie osoby, które wydają osądy i komentują ich zachowania w egocentryczny sposób, bowiem uważają, iż wszystko wiedzą lepiej. Takich ludzi Olga nazywa oratorkami oraz sheherezadami⁵⁹¹. W tekście spotyka się także złośliwe epitety typu: *cham, ignorant, egocentryczny buc* oraz *wszechwiedzący dupek*. Stereotypowe zachowanie jest szczególnie widoczne w przypadku niepełnosprawności ukrytej, w której ludzie widzą po prostu dziecko niewychowane i niegrzeczne, bowiem jak przyznaje kobieta nie da się wytłumaczyć, że: „od 15 lat nie masz telewizora, że nie pracujesz zawodowo i cały swój czas spędzasz z dzieckiem na rozmaitych aktywnościach, skoro wszyscy wokół już cię osądzili”⁵⁹². Narratorka przytacza scenę w sanatorium, gdzie Panie „oratorki” skarżyły się do dyrekcji placówki na głośne i niegrzeczne zachowanie Leona, które jak wiadomo wynikało z jego deficytów. Ptak z wdzięcznością wspomina prezesa ośrodka, który upominał je, że sanatorium nie jest miejscem wczasowym i przebywają tutaj właśnie chorzy i atypowi, których deficyty nie zawsze są widoczne na pierwszy rzut oka⁵⁹³.

W innej z sytuacji przywołanych przez Olę, podczas jazdy pociągiem, jedna z oratorek zarzuca kobiecie, iż zachowanie jej syna na pewno wynika z braku ojca, który powinien wychowywać go twardą ręką⁵⁹⁴. Matka Leona zaznacza, iż znajomi często odwracają się od rodziców dzieci z niepełnosprawnością, którzy z powodu nadmiaru obowiązków i niemożności pozostawienia potomka pod opieką obcej osoby muszą odmawiać spotkań i wspólnych wyjść. Rozgoryczeni znajomi skarżą się wtedy do siebie: „Bo ja już do niej piąty raz nie zadzwonię, błagając, żeby gdzieś ze mną wyszła, dziękuję bardzo. Po co mam słuchać znów tych samych wymówek?”⁵⁹⁵. W tej sytuacji Olga radzi ludziom odwołać się do zdolności

⁵⁸⁸ Zob. E. Badinter, *Historia miłości macierzyńskiej*, przekł. K. Choiński, Warszawa 1998.

⁵⁸⁹ O. Ptak, *Kto ukradł jutro...*, s. 116, cz. O.

⁵⁹⁰ P. J. Caplan, *Mother-Blaming*, [w:] „Bad Mothers”: *The Politics of Blame in Twentieth-Century America*, eds. Ladd-Taylor M., Umanksy L., New York UP, New York 1998, s. 127.

⁵⁹¹ Zob. O. Ptak, *Kto ukradł jutro...*, s. 61, cz. O.

⁵⁹² O. Ptak, *Kto ukradł jutro...*, s. 64, cz. O.

⁵⁹³ Tamże, s. 65, cz. O.

⁵⁹⁴ Tamże, s. 66, cz. O.

⁵⁹⁵ Tamże, s. 31, cz. O.

współodczuwania i zaproponować po prostu zaopiekowanie się dzieckiem, by matka miała czas dla siebie lub na wyjście razem z potomkiem. Takie zachowanie utrudnia jednak strach przed nieznanym oraz uwypukla brak empatii. Opisany problem zostaje przez kobietę podsumowany następująco: „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?”⁵⁹⁶. W sarkastycznych słowach matki zauważa się próbę budowania nowej definicji niepełnosprawności, która może być utożsamiona z osobą pozbawioną empatii.

Rodzice wychowujący dzieci neuroatypowe otrzymują zrozumienie najczęściej od osób, które znajdują się w podobnej sytuacji i to z nimi najchętniej spędzają czas oraz wymieniają się poglądami. Odbywa się to najczęściej za pomocą forów internetowych (ze względu na łatwość dostępu z domowego zacisza). Jak tłumaczy Olga:

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 wołała 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 codzienność⁵⁹⁷.

U pisarki zauważa się ogromną potrzebę opisaną zastanych konstruktów społecznych (głównie za pomocą ich krytycznej oceny), a przede wszystkim konieczność ich zmiany⁵⁹⁸, co ściśle łączy się z realizacją funkcji interwencyjnej. Narratorka, za pomocą konstrukcji języka, staje się bohaterką zaciekle walczącą o lepsze życie dla osób atypowych oraz ich opiekunów. Czyni to, zabierając głos w sprawach trudnych oraz polemizując ze stereotypowymi przekonaniami, iż osoby z niepełnosprawnością mogą liczyć na należytą opiekę i pomoc ze strony państwa. W tym celu opisuje konkretne przypadki zaniedbań i trudów sytuacji, które napotyka na swojej drodze. Podjęcie wysiłku przezwyższenia wymienionych absurdów jest okupione upokorzeniem i lekceważeniem. Takie sytuacje przyczyniają się do wytłumaczenia wściekłego i roszczeniowego stylu wypowiedzi stosowanego przez kobietę w toku narracji.

Matka bardzo często zabiera głos także w sprawie służby zdrowia: „idąc do lekarza, mamy przekonanie, że jest to osoba, która nie tylko będzie się starała nam pomóc, ale także

⁵⁹⁶ Tamże, s. 32, cz. O.

⁵⁹⁷ Tamże, s. 41, cz. O.

⁵⁹⁸ Zob. E. Pisula, *Rodzice dzieci...* .

zrozumie naszą sytuację. Jak daleka od tych wyobrażeń potrafi być rzeczywistość, wiedzą najlepiej rodzice niepełnosprawnych dzieci”⁵⁹⁹. Często dochodzi do sytuacji, w której to sam lekarz obwinia rodzica o niepełnosprawność jego dziecka, co przejawia się w przywoływanych przez narratorkę komentarzach medyków: „Cóż, stare drzewo rodzi zgniłe owoce” albo (o podtrzymywanej ciąży): „Tak to jest, jak się robi coś na siłę”⁶⁰⁰. Jak można zauważyć kobiety spotykają się z krytyką wieku, w którym zachodzą w ciążę, a także obrazą z powodu bezpłodności, przy czym lekarze zarzucają im, że to przez chęć kariery ich dziecko teraz zmaga się z deficytami. Wspomniany problem łączy się z wciąż żywym stereotypem mówiącym, że to matka, na skutek swoich bezmyślnych działań, jest winna powstałej niepełnosprawności dziecka (zgodnie z uwspółcześnionym, moralnym paradygmatem niepełnosprawności).

Narratorka, kontynuując rozważania związane z problemami medycznymi, wspomina o sytuacjach znieczulicy, gdzie w szpitalach np. dziecko z zaburzeniami integracji sensorycznej czy lękami przestrzennymi umieszcza się w łóżeczkach dla maluchów, przypominających więzienia, co doprowadza je do szału wywołanego na skutek wzmożonej nadwrażliwości emocjonalnej. Matki nie mogą przynieść własnych leżaczków dla dzieci czy sprzętu do spania ze względów sanitarnych i konieczności zdobycia nieosiągalnych zgód. Ptak zwraca także uwagę, że lekarze nie chcą wypisywać skierowań do specjalistów i tylko najbardziej waleczni i uparci je otrzymują. Często spotkała się z pytaniami „Jak pani to zrobiła, że lekarka dała pani skierowanie”⁶⁰¹ lub słowami matek „Prosiłam o skierowanie, ale mi nie dała”⁶⁰².

Trudny do zrozumienia dla ludzi i paradoksalny jest konflikt moralny rodzica, który musi sam decydować o wyborze leczenia, bowiem jest wiele rozbieżności w radach i zaleceniach lekarzy oraz różnych specjalistów, ponieważ jak tłumaczy Anna Nasiłowska: „Istnienie chorób na pograniczu dziedzin, takich, których leczenie wymaga współpracy kilku specjalności, może przy obecnej organizacji pozbawić chorego szans na sensowną kurację, o ile sam nie stanie się sprytnym organizatorem, zarządzającym całym procesem diagnozowania i terapii”⁶⁰³. Potwierdzenie takiego stanu rzeczy znajdujemy w relacji Olgi, która wspomina: „Spędziłam

⁵⁹⁹ O. Ptak, *Kto ukradł jutro...*, s. 98, cz. O.

⁶⁰⁰ Tamże, s. 99, cz. O.

⁶⁰¹ Tamże, s. 105, cz. O.

⁶⁰² Tamże.

⁶⁰³ A. Nasiłowska, *Leczenie przez opowiadanie...*, s. 8.

wiele, naprawdę wiele godzin na rozmowach z rodzicami niepełnosprawnych dzieci. Oni często nie wiedzą, co mają robić, kogo słuchać i jak właściwie postąpić”⁶⁰⁴.

Oprócz dominujących i najbardziej uciążliwych problemów, na które uwagę zwraca narratorka, związanych z kwestiami medycznymi, pojawiają się jeszcze przeszkody na drogach urzędowych. Zalicza się do nich problemy z ubezpieczeniem (brak pracy ogranicza możliwości ubezpieczenia dziecka), brak jasnych informacji o turnusach rehabilitacyjnych dla dzieci z dysfunkcjami, wydawanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności w sposób losowy (zależny od aktualnej komisji), przejazdy komunikacją miejską, gdzie cena dla osoby z niepełnosprawnością zależy od miasta (np. na Śląsku należy zapłacić pełną kwotę, a w Krakowie przejazdy dla nich są bezpłatne). Można zauważyć, iż problemy, z którymi zmagają się rodzice dzieci atypowych często pozostają bez rozwiązania lub co gorsza rozwiązanie zostaje zastąpione kodyfikacją prawną, która jest biurokratyczna i sztywna, przez co nie ujmuje rzeczywistych potrzeb osób z niepełnosprawnościami i utrudnia, a nawet uniemożliwia wyjście z trudnej sytuacji. Matka, stosując w swojej narracji funkcję interwencyjną, stara się walczyć z systemem, bowiem rozumie jego irracjonalność. Jak wspomina, często przygotowuje rozmaite pisma interwencyjne do instytucji, w których coś nie działa prawidłowo, a także wytyka błędy wprost. Jednak na skutek swojego słusznego uporu, który jest niewygodny dla pracowników państwowych („Jak się domyślasz, mam przechlapane w NFZ-ecie, ZUS-ie i wszędzie tam, gdzie muszę chodzić nieco częściej niż inni”⁶⁰⁵), może przyczynić się do poprawy życia swojego dziecka z niepełnosprawnością.

Pisarka dokonuje reinterpretacji tradycyjnych okresów przeżyć emocjonalnych, charakteryzując je w kategoriach bezradności. Jak twierdzi, pierwszy z nich „przeddiagnozalny” dotyczy sytuacji, gdy zauważamy problem i zdajemy sobie sprawę, że coś jest nie tak, jednak nie wiemy co z tym zrobić, by naprawić problem. Kolejny etap („bezradności numer dwa”) dotyczy sytuacji, w której słyszymy diagnozę i odczuwamy ulgę, uważając, że znamy „wroga”. Jednak, jak się okazuje, nadal pojawia się pytanie: Co robić dalej?, skutkujące bezradnością. Wtedy dochodzi do konfrontacji z licznymi specjalistami i dezorganizacja planu dnia, co jest spójne ze wstępną akceptacją zaistniałego stanu rzeczy. Ostatnia wymieniana przez Olę „bezradność numer trzy” dotyczy spojrzenia na inne dzieci, u których dostrzega problem, jednak najbardziej demotywująca jest świadomość niemożności udzielenia im pomocy

⁶⁰⁴ O. Ptak, *Kto ukradł jutro...*, s. 115, cz. O.

⁶⁰⁵ Tamże, s. 50, cz. O.

i zmiany. Najczęściej jest to spowodowane wyparciem rodziców, którzy oburzają się, słysząc „dobre rady” od innych ludzi, co Olga sarkastycznie porównuje do następującej żartobliwej historii:

Pewną wioskę nawiedziła powódź. Pobożny Żyd z resztką swego dobytku stoi na dachu, a woda podchodzi już prawie pod ten dach. Podlatuje do niego helikopter ratunkowy, a pilot mówi:

-Rebe, wsiadaj na pokład, bo poziom wody podnosi się i zaraz utoniesz. Utoną też twoje zwierzęta, a wszystkie sprzęty zabierze otchłań.

-Nie - odpowiada Żyd. - Mój Pan obiecał, że włos mi z głowy nie spadnie, że mi pomoże. A ja ufam Panu bezwarunkowo.

Sytuacja powtarza się jeszcze dwukrotnie. W końcu Żyd tonie, idzie do nieba, a tam wypala do Boga z pretensjami:

-Panie, przecież obiecałeś, że włos mi z głowy nie spadnie, a ja umarłem.

A Bóg mu odpowiada:

-Trzy razy wysyłałem helikopter, ale ty wolałeś utonąć⁶⁰⁶.

Historia ta jest analogią do postawy zatwardziałych rodziców, którzy znajdują się w etapie wyparcia i nie chcą przyjmować pomocy oraz rad od innych ludzi, co bardzo drażni Olgę. Kobieta jednak wie, że jest to jeden z etapów przeżyć emocjonalnych, które torują drogę do akceptacji zaistniałej sytuacji, a następnie walki o pomoc swojemu dziecku.

Pisarka zwraca także uwagę na konieczność odróżnienia niepełnosprawności widocznej gołym okiem od ukrytej, co wpływa na akceptację tego stanu przez rodziców dziecka oraz wytwarzanie się stereotypów na jego temat. W pierwszej kwestii sprawa jest oczywista, bowiem diagnoza stawiana przez lekarza ma namacalne świadectwo, przez co jej akceptacja, zarówno przez społeczeństwo jak i rodziców, przychodzi znacznie łatwiej. Natomiast, gdy u teoretycznie zdrowego dziecka widać niepokojące objawy w zachowaniu i przeżywaniu świata, to dochodzi zazwyczaj do wyparcia owego problemu. Zastosowanie takiej strategii jest łatwiejsze do zniesienia i wiąże się z klasycznymi mechanizmami obronnymi, stosowanymi przez każdego człowieka w niewygodnych sytuacjach codziennego życia. Jak tłumaczy narratorka: „Ludzie, by móc normalnie funkcjonować, wyrzucają ze swoich mózgów wspomnienia wojenne, traumatyczne doświadczenia i niewygodne fakty. Na przykład takie, że ich dzieci są niepełnosprawne”⁶⁰⁷. Takie postępowanie jest podsycane przez rodziców i dziadków, którzy „są mistrzami w mnożeniu określeń mających na celu tylko jedno: podkreślenie faktu, że ich dzieci są zdrowe”⁶⁰⁸. W najgorszej sytuacji etap wyparcia nigdy nie mija, przez co dochodzi do porzucenia rodziny, spędzania całych dni w pracy lub nakładania na dziecko

⁶⁰⁶ Tamże, s. 58, cz. O.

⁶⁰⁷ Tamże, s. 22, cz. O.

⁶⁰⁸ Tamże, s. 23, cz. O.

mnóstwa zajęć pozalekcyjnych, by unikać z nim kontaktu. Olga używa niezwykle obrazowego porównania, by opisać rodziców, którzy w fazie wyparcia przeciążają dziecko wizytami u specjalistów i terapeutów:

jedna z pań zaczyna wyrzucać kasjerce, że te kukurydze, co tu je kiedyś kupiła, były do niczego, bo gotowała je pół godziny, godzinę, ba nawet półtorej – i nic, twarde jak cholera, można było zęby połamować. Na co pani numer dwa, stojąca dokładnie przede mną, z rozbijającym uśmiechem odpowiedziała jej, że kukurydzę wrzucamy do gotującej się wody (do wrzątku po prostu) na maksymalnie 10 minut i tylko wtedy jest miękka. Potem twardnieje i można ją sobie gotować nawet pięć godzin, nic to nie da. Już się jej nie zmiękczy. Dokładnie tak samo wygląda sprawa z niektórymi rodzicami niepełnosprawnych dzieci. Wydaje się im, że gdy wynajmą i opłacą sztab specjalistów, masażystów, prywatnych nauczycieli, fizjoterapeutów i dziecko będzie poddawane terapii niemalże 24 godziny na dobę, to tak go „wyrehabilitują”, że śladu po żadnej niepełnosprawności nie będzie⁶⁰⁹.

Rozszerzając tematykę niepełnosprawności, narratorka przywołuje kilka kontekstów, które jej zdaniem są godne uwagi. Zachęca czytelnika do przeczytania lektury Agnieszki Kosowskiej *Duże sprawy w małych głowach*, według niej jedynej sensownej książki o autyzmie, która może czegoś nauczyć młodego czytelnika. W swojej narracji poleca odbiorcy, który chce zrozumieć świat osoby ze spektrum przeczytać także powieść Marka Haddona *Dziwny przypadek psa nocną porą*. Przywołuje również piosenkę Wojciecha Młynarskiego *Obiad rodzinny* oraz wymienia znane osoby, które zostały dotknięte autyzmem (m.in. Hans Christian Andersen, Albert Einstein, Ludwik van Beethoven, Andy Warhol, Karol Darwin, Bill Gates, Bob Dylan, Woody Allen, Steven Spielberg, Wolfgang Amadeusz Mozart), co potwierdza film dokumentalny *Planeta zespół Aspergera*⁶¹⁰. Przytoczenie nazwisk znanych osób, które są w spektrum autyzmu przyczynia się do walki ze stereotypami tworzonymi przez społeczeństwo. Wspomniane przez kobietę konteksty mają za zadanie zachęcić czytelnika do rozszerzenia swojej wiedzy na ten temat oraz pokazać, iż staje się on coraz popularniejszy.

Warto zwrócić uwagę także na drugą część lektury dotyczącą narracji prowadzonej przez pięcioletniego Leona w spektrum autyzmu. Fragmenty opowiadane przez chłopca mają na celu przede wszystkim pomóc w zrozumieniu, jak dziecko w spektrum autyzmu odbiera świat, tym samym zwiększając świadomość czytelnika i niwelując zastane schematy myślowe dotyczące owej grupy społecznej. W ten sposób autorka realizuje założenia funkcji edukacyjnej, emocjonalnej i interwencyjnej. Fascynujący świat dziecka, za pomocą jego narracji, ukazuje, iż mózg osoby neuroatypowej działa zupełnie inaczej. Jak sam bohater twierdzi, w na-

⁶⁰⁹ Tamże, s. 29, cz. O.

⁶¹⁰ Brytyjski film dokumentalny z 2008 roku w reżyserii Stephena Ramseya. Zob. <https://vod.pl/filmy-dokumentalne/planeta-zespol-aspergera/lsw344f>, [dostęp: 24.05.2023].

szych głowach znajdują się anteny, które odpowiadają za poznawanie i rozumienie świata. Charakteryzując swoją odmienność chłopiec podkreśla, iż: „antena w mojej głowie się zepsuła”⁶¹¹. W prowadzonej narracji Leon udziela odbiorcy rad związanych z zachowaniem się wobec niego (a także całej społeczności w spektrum autyzmu). Jedną ze wskazówek, znajdującą się na początku literackiego wywodu skierowanego do odbiorcy, brzmi następująco:

Na początku będę na powitanie ścisnął cię POWOLI, a ty nic nie rób. A potem, jak będziemy się znali już wiele dni, też będziesz mnie ścisnął w tym samym czasie. Wymienimy się prądami i nic się nikomu nie stanie. Moi przyjaciele wiedzą, że nie wolno dotykać ani robić niczego NAGLE, bo to tak, jakby ktoś strzelił do ciebie z pistoletu. [...]. Ale gdy ktoś dotknie mnie NAGLE, to boli jak uderzenie prawdziwym nabojem⁶¹².

Czytelnik w akcie poznania lekturowego towarzyszy chłopcu, któremu często brakuje słów, aby opisać swój świat. Nie rozumie, dlaczego „nie możemy porozumiewać się ze sobą tak po prostu, patrząc do swojej głowy i widząc myśli. Musimy stawiać między nami słowa jak schody, po których trzeba się wspinać, żeby dotrzeć do celu”⁶¹³. Te słowa są dla Leona źródłem problemów oraz nieporozumień. Dodatkowo, jak sam bohater zaznacza:

Przez to, że ludzie bardziej wierzą w słowa niż w to, co jest naprawdę, często jest mi przykro i mojej mamie też. Mówiłem już, że słowa kłamią. Ludzie często mówią mamie, że ja nie mam uczuć, ale to nie jest prawda. [...] Gdyby ktoś zajrzał do mojej głowy i do mojego serca, nie mówiłby takich bzdur, ale mu się nie chce tam zaglądać, bo woli wierzyć w słowa”.

Chłopiec pragnie mieć przyjaciela, który byłby w stanie zaakceptować go takiego jakim jest, oraz który rozumiałby jego zachowanie. Jak sam opowiada:

Chciałbym mieć przyjaciela, który by nie zmieniał zdania. Nie mówił na mnie brzydko, gdy dotykam jego siniaków. I nie robił niczego NAGLE. Żeby do mnie nie mówił, tylko patrzył do mojej głowy i wiedział, co myślę. Żeby mnie nie dotykał bez powodu. Chciałbym mieć przyjaciela, który by nie myślał, że jestem źle wychowany. Takiego, któremu nie musiałbym kłamać i który lubiłby mnie, gdy jestem sobą⁶¹⁴.

Dziecko zaprasza do swojego świata czytelnika, przed którym odsłania swoją prawdziwą twarz z nadzieją, iż to może on będzie powiernikiem jego doświadczeń. Z każdą kolejną opowieścią relacja między narratorem (Leonem), a czytelnikiem ulega zmianie. Odbiorca staje się bliższy dla chłopca, który powierza mu swoje sekrety (jak czytamy: „już się trochę znamy, więc możesz dzisiaj iść ze mną do lekarza”⁶¹⁵). Czuąc się wysłuchanym i zrozumianym, trak-

⁶¹¹ O. Ptak, *Kto ukradł jutro...*, s. 5, cz. I.

⁶¹² Tamże, s. 37, cz. I.

⁶¹³ Tamże, s. 6, cz. I.

⁶¹⁴ Tamże, s. 77, cz. I.

⁶¹⁵ Tamże, s. 32, cz. I.

tuje czytelnika jak swojego przyjaciela, co potwierdzają słowa: „jak się z kimś przyjaźnię, tak jak z tobą [...]”⁶¹⁶.

Odbiorca, za pomocą realizacji przez narratora funkcji edukacyjnej, dowiaduje się, iż osoba w spektrum autyzmu ma szczególnie wyostrome zmysły. Leon przejawia ultrawrażliwy słuch, przez co w wielu sytuacjach staje się bardzo drażliwy i nie może skupić się na wykonywanej w danej chwili czynności.

trzymam kredkę i rysuję przy stoliku w naszej sali 55, do mojego oka doptywają z boku nowe obrazy, a do ucha wpadają dźwięki, więc rysowanie nie jest już ciekawe. Słyszę, że Karol czymś jeździ po ścianie, Wojtek spuszcza wodę w łazience, a na korytarzu pani Mariola rozmawia z dziewczynką z góry. Muszę iść, żeby to wszystko zbadać, bo wokół jest tak dużo rzecz do sprawdzenia⁶¹⁷.

Szczególnie reaguje na dotyk, który zazwyczaj odczuwa jako ból, np. w sytuacji brania prysznic czy zakładania szalik. Jak czytamy w relacji Leona, który obrazowo porównuje prysznic do węża: „woda bardzo boli, kiedy uderza w moje plecy, ręce, nogi, we wszystkie części mojego ciała. Zaciskam wtedy rączki i zamykam oczy, żeby to jakoś wytrzymać [...] ale ja nienawidzę, jak ten wąż na mnie pluje”⁶¹⁸. Podobnie opisuje moment, w którym jest zmuszony założyć szalik: „kiedy na dworze robi się zimno, kiedy na przykład z nieba leci śnieg, ten wąż włazi mi na szyję i mnie dusi. Nie mogę oddychać, to jest naprawdę przerażające”⁶¹⁹. Największy dyskomfort sprawia chłopcu obcinanie paznokci. Jak opowiada: „Nie pozwalam nikomu tego robić, bo to boli tak bardzo, że potem aż do następnego dnia nie mogę niczego złapać ani dotykać palcami. [...] obcinanie paznokci jest złe. To tak, jakby ktoś chciał ci obciąć uszy”⁶²⁰. Swoją nadwrażliwość sensoryczną często rozładowuje za pomocą gryzienia danych przedmiotów lub osób. Szczególną trudność sprawia mu wizyta u dentysty oraz mycie zębów. To jednak sytuacja, która może stresować wiele dzieci, które nie cierpią na spektrum autyzmu. Są jednak zwykłe, codzienne czynności, które dla Leona okazują się bardzo trudne, a na które pełnosprawni ludzie nie zwracają większej uwagi. Jak sam relacjonuje: „ubrania ocierają się o mnie i prądy chodzą po całym moim ciele. To boli”⁶²¹. Zwykłe jedzenie posiłków także stanowi dla chłopca wyzwanie, gdyż jak tłumaczy: „Jedzenie jest bardzo trudne, wszystkiego jest w nim za dużo. Tak nie powinno być. Różne smaki są wymieszane z rozma-

⁶¹⁶ Tamże, s. 37, cz. L.

⁶¹⁷ Tamże, s. 12, cz. L.

⁶¹⁸ Tamże, s. 18-19, cz. L.

⁶¹⁹ Tamże, s. 19-22, cz. L.

⁶²⁰ Tamże, s. 50, cz. L.

⁶²¹ Tamże, s. 36, cz. L.

itymi kształtami, temperaturami i kolorami”⁶²². Również zmysł zapachu jest u chłopca wyostrzony i powoduje rozdrażnienie, jak wyjaśnia: „Zapachy potrafią naprawdę bardzo zmęczyć. Dlatego trudno jest chodzić w nowe miejsca, bo jest się potem ledwie żywym. [...] Tego jest za dużo dla mojego nosa, który zaczyna wysyłać prądy do głowy i ona mnie wtedy zaczyna bardzo boleć”⁶²³.

Chłopiec w spektrum autyzmu, tak jak każde małe dziecko, lubi w życiu przewidywalność i powtarzalność, ponieważ to daje mu poczucie bezpieczeństwa oraz kontroli. Jak wyjaśniał wcześniej: „Moi przyjaciele wiedzą, że nie wolno dotykać ani robić niczego NAGLE, bo to tak, jakby ktoś strzelił do ciebie z pistoletu”⁶²⁴. Wydarzenia nagłe, niespodziewane i nieznane wywołują w nim lęk. Również poznawanie świata przez Leona – podobnie do niemowlaka - często odbywa się za pomocą wkładania przedmiotów do ust oraz połykania guzików, monet czy baterii (niczym tytułowy Guzikożerca). Jak czytamy w relacji chłopca:

podniosłem go z ziemi i zjadłem. Ten guzik był taki ładny. Szybko go połknąłem, ale zaraz o tym powiedziałem mamie, bo trzeba mówić prawdę. Mama się nie ucieszyła [...] dzwoniła do taty swoim telefonem. Przypomniła mu, jak kiedyś zjadałem baterie i monety. Dlaczego zjadałem? No... bo musiałem. W mojej buzi jest wtedy fajnie. Muszę połykać te rzeczy. [...] Zjadam też papier toaletowy i małe rzeczy, które leżą na półeczce pod lustrem⁶²⁵.

Podczas wizyt w obcych miejscach dziecko jest zaintrygowane nowościami, które także, niczym niemowlak, poznaje za pomocą dotyku i smaku. Tak również było na wizycie u lekarza gdzie, jak sam Leon tłumaczył: „jest bardzo dużo ciekawych przyrządów. Muszę je wszystkie dotknąć i powąchać”⁶²⁶. Chłopiec nie rozumie kurtuazyjnych aspektów komunikacji międzyludzkiej, przez co często zostaje upominany i zmuszany do kłamstwa. Jak wspomina podczas jednej z sytuacji:

powiedziałem pani na przystanku, że ma popsute zęby, bo ich nie myła. Mama mówi, że jak się nie myje zębów, to się psują i to jest prawda, bo pani w przedszkolu też tak twierdzi, a ona nigdy nie kłamie. A do tej pani na przystanku się uśmiechałem i patrzyłem na nią cały czas, bo to było strasznie ciekawe – nie widziałem jeszcze nigdy takich czarnych zębów. Ale pani była niezadowolona, popatrzyła na mnie złym wzrokiem, a potem na mamę, znów na mnie i powiedziała: „Jesteś niegrzeczny i źle wychowany!”. To było dziwne i wystraszyłem się. Mama pociągnęła mnie za rękę i powiedziała, że tak nie wolno robić, bo pani jest przykro. A przecież powiedziałem prawdę. Panie w przedszkolu i rodzice mówią, że kłamanie jest złe. Ale często gdy mówię prawdę, robi się afera. I okazuje się, że kłamanie nie jest złe. Naprawdę, nie umiem tego zrozumieć⁶²⁷.

⁶²² Tamże, s. 42, cz. L.

⁶²³ Tamże, s. 40-41, cz. L.

⁶²⁴ Tamże, s. 37, cz. L.

⁶²⁵ Tamże, s. 27-29, cz. L.

⁶²⁶ Tamże, s. 32, cz. L.

⁶²⁷ Tamże, s. 16, cz. L.

Opisane zachowania Leona pokazują, iż świat, w którym żyje jest dla niego bardzo trudny, przez co zmagają się z wieloma problemami, które są niezrozumiałe dla społeczeństwa. Jak tłumaczy: „Mama mówi, że czuję się zagubiony, i ma trochę racji, bo to jest coś takiego, jakbym zagubił się w całym świecie i nie wiedział, gdzie zaczyna się droga, i jak mam się dostać do jakiegoś miejsca”⁶²⁸.

Spotkanie z Leonem oddziałuje na emocje czytelnika i wpływa na budowanie empatii wobec osób w spektrum autyzmu oraz ich rodziców, przez co uwidacznia się realizacja funkcji emocjonalnej i interwencyjnej. Rady udzielane przez chłopca pełnią także funkcję edukacyjną. Lektura pokazuje, iż występujące stereotypy wobec osób z niepełnosprawnością, brak akceptacji, odpowiedniej komunikacji oraz zrozumienia wynikają przede wszystkim ze strachu, niewiedzy i nieznajomości tego typu przypadków. Za pomocą wymienianych stereotypów narratorka dokonuje dekonstrukcji podmiotowości matki dziecka neuroatypowego. Zgodnie z perspektywą *disability studies* realizowaną przez Olę Ptak jako matkę oraz pisarkę zauważa się częste wchodzenie w konflikt ze stereotypami oraz rolami, które społeczeństwo narzuca rodzicom wychowującym dziecko z niepełnosprawnością. Jednak walka z nimi wciąż nie jest łatwa, o czym czytamy w książce: „jak słusznie zauważył Albert Einstein, który nie umiał dobrze mówić i czytać do dziewiątego roku życia: łatwiej rozbić atom, niż zniweczyć przesady”⁶²⁹.

Należy podkreślić, iż uwypuklanie stereotypów za pomocą perspektywy poznawczej osoby wychowującej dziecko atypowe jest najlepszym sposobem ich przezwyciężenia. Stosowana przez Olę i Leona narracja cechuje się mocą sprawczą, co zauważa się w silnej asocjacji takich kategorii jak empatia i wyobraźnia. Interwencyjny oraz emocjonalny wymiar tekstu stanowią bardzo silny atrybut etyczny i performatywny. Jest on uzyskany za pomocą bezpośrednich zwrotów do czytelnika oraz retorycznych pytań, poruszających sumieniem odbiorcy. Lektura Ptak wyprowadza niepełnosprawność z dyskursu wykluczenia i przełamuje utarte stereotypy względem osób neuroatypowych oraz ich rodzin. Afektywnym potencjałem tekstu jest także lekcja empatii i tolerancji, którą przekazuje pisarka za sprawą prowadzonej narracji. W tym celu warto zwrócić uwagę na słowa Oli, która przekonuje iż: „każdy z nas, ma swoją niepowtarzalną osobowość, tożsamość, której jednym z komponentów może

⁶²⁸ Tamże, s. 76, cz. L.

⁶²⁹ Tamże, s. 83, cz. O.

być niepełnosprawność”⁶³⁰. Kobieta walczy ze stereotypami za pomocą retorycznej siły argumentacji. W ten sposób, realizując funkcję emocjonalną oraz interwencyjną, przyczynia się do walki z osławianiem odmienności, budowaniem empatii oraz zmianą zastanych stereotypowych schematów myślenia, zgodnie z założeniami literackich studiów o niepełnosprawności.

⁶³⁰ Tamże, s. 17, cz. O.

Rozdział V

Doświadczenie niepełnosprawności w lekturze studentów – metodologia i rezultaty badań własnych

1. Założenia teoretyczne, organizacyjne i metodologiczne badań empirycznych

Poszerzeniem kontekstu rozprawy doktorskiej było przeprowadzenie badania empirycznego na temat odbioru dzieł literackich poświęconych zagadnieniu niepełnosprawności⁶³¹. Procedura badań składała się z dwóch głównych faz – koncepcyjnej oraz badawczej, których szczegóły przedstawiono poniżej.

Część koncepcyjną otwierają cele badań, które zgodnie z myśleniem Williama Lawrence'a Neumana uwzględniają treści uzyskane w badaniach oraz ich pragmatyczne znaczenie. Wśród nich wyróżniono cele eksploatacyjne, opisowe i wyjaśniające⁶³². Należy jednak podkreślić, posługując się słowami Tadeusza Pilcha, iż:

zasadniczym celem poznania naukowego jest zdobycie wiedzy maksymalnie ścisłej, maksymalnie pewnej, maksymalnie ogólnej, maksymalnie prostej, o maksymalnej zawartości informacji. Takie dopiero poznanie prowadzi do wyższych form funkcjonowania wiedzy, a są nimi prawa nauki i prawidłowości⁶³³.

Przyjmując niniejsze rozważania teoretyczne należy założyć, iż celem badań jest poznanie, które umożliwi skuteczne działania. Warto zwrócić uwagę na wyjaśnienie badań empirycznych przez Janusza Sztumskiego, który oprócz wspomnianych złożań związanych z opisem stanu faktycznego, czy diagnozowaniem rzeczywistości przyjmuje, iż dostarczają one także argumentów służących do zmiany danego stanu rzeczy, a więc pełnią funkcję terapeutyczną, a także prognostyczną, bowiem prezentują tendencje rozwojowe w badanych procesach⁶³⁴. W postrzeganiu Sztumskiego zauważa się utylitarny charakter badań empirycznych, co jest tożsame z dociekaniem w niniejszej rozprawie doktorskiej. Do celów badań w dysertacji należy zaliczyć:

⁶³¹ Należy zaznaczyć, iż w prowadzonych badaniach empirycznych przyjęto posługiwanie się teoretycznymi wykładnikami Tadeusza Pilcha i Teresy Bauman. Zob. T. Pilch, T. Bauman, *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, Warszawa 2001.

⁶³² Zob. W. L. Neuman, *Social research methods. Qualitative and quantitative approaches*, przekł. Z. Kwieciński, Boston 2000, s. 22.

⁶³³ T. Pilch, T. Bauman, *Zasady badań...*, s. 23.

⁶³⁴ Zob. J. Sztumski, *Wstęp do metod i technik badań społecznych*, Katowice 1999.

- zaznajomienie z poglądami respondentów na temat postrzegania osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin w świetle stereotypów funkcjonujących w obiegu społecznym;
- poznanie preferencji czytelnich ankietowanych oraz ich znajomości książek poruszających problematykę niepełnosprawności;
- określenie wpływu lektur o tematyce niepełnosprawności na doświadczenia czytelnice badanych respondentów.

Założone cele badawcze należą do grupy badań teoretycznych (mających za zadanie poszerzyć wiedzę, generalizować oraz budować zmiany rzeczywistości) oraz częściowo eksperymentalnych (gdzie za sprawą zaproponowanej do analizy lektury określają wywołanie zmian w badanym podmiocie).

Rozważając problematykę przedmiotu niniejszych badań empirycznych, należy przyjąć za Pilchem rozróżnienie na badania opisowe oraz wyjaśniające. Warto zaznaczyć, iż na podstawie złożoności przyjętej procedury badawczej posłużono się przedmiotem naukowego poznania, jakim są badania wyjaśniające. Wiąże się to ze stawianymi pytaniami, które zaczynają się najczęściej od partykuły „jak”, dając tym samym możliwość różnorodnych odpowiedzi⁶³⁵. Za przedmiot badań przyjęto następujące kwestie:

- uwarunkowania stereotypowe w postrzeganiu osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin w życiu codziennym i w tekstach literackich;
- rola czytelnictwa książek z motywem niepełnosprawności;
- wpływ lektury o tematyce niepełnosprawności na doświadczenia respondentów.

Analizując zagadnienie problemów badawczych, należy przytoczyć słowa Pilcha, które trafnie i szeroko wyjaśniają ich istotę, a co za tym idzie przyjęte w rozprawie rozumienie teoretyczne.

Problem badawczy to pytanie o naturę badanego zjawiska, o istotę związków między zdarzeniami lub istotami i cechami procesów, cechami zjawiska, to mówiąc inaczej uświadomienie sobie trudności z wyjaśnieniem i zrozumieniem określonego fragmentu rzeczywistości, to mówiąc jeszcze inaczej deklaracja naszej niewiedzy zawarta w gramatycznej formie pytania⁶³⁶.

⁶³⁵ T. Pilch, T. Bauman, *Zasady badań...*, s. 40.

⁶³⁶ Tamże, s. 43.

W pracy doktorskiej, za pomocą przeprowadzonej ankiety, wyodrębniono trzy główne problemy badawcze, w oparciu o które sformułowane zostały pytania szczegółowe. Prezentują się one następująco:

1) Stereotypowe postrzeganie osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin w życiu codziennym i w tekstach literackich.

- Jaki jest stopień zainteresowania problematyką niepełnosprawności?
- Jaki procent ankietowanych ma w gronie swoich znajomych lub rodziny osoby atypowe?
- Jaka jest opinia respondentów na temat osób z niepełnosprawnością i ich rodzin?
- Jakie stereotypy dotyczące osób atypowych i ich rodzin są znane ankietowanym?
- Jakie stereotypy związane z osobą z niepełnosprawnością oraz jego rodziną pojawiają się w analizowanych tekstach Olgi Ptak (*Kto ukradł jutro, czyli dlaczego nie jest jak z obrazka?*) oraz Jacka Hołuba (*Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci oraz Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera*)?
- Jakie stereotypy wobec osoby atypowej oraz jej rodziny przełamują analizowane teksty?

2) Czytelnictwo lektur z motywem niepełnosprawności.

- Czy ankietowani lubią czytać książki poświęcone tematyce niepełnosprawności i jak często to robią?
- Jak przedstawia się znajomość lektur dotyczących literackiego obrazu niepełnosprawności wśród badanych studentów?
- Jaką opinię na temat czytelnictwa książek o tematyce niepełnosprawności w szkole mają studenci polonistyki?
- Czy warto poszerzyć szkolny kanon o teksty literackie poświęcone zagadnieniu niepełnosprawności?
- Czy analizowane przez studentów książki Olgi Ptak (*Kto ukradł jutro, czyli dlaczego nie jest jak z obrazka?*) oraz Jacka Hołuba (*Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci oraz Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera*) powinny znaleźć się na liście lektur szkolnych?

3) Wpływ lektury o tematyce niepełnosprawności na doświadczenia respondentów.

- Na co w szczególności studenci zwracają uwagę podczas lektury?
- Jak został scharakteryzowany bohater atypowy oraz jego rodzic?
- Jak kształtuje się narracja w analizowanych lekturach?
- Jak ankietowani scharakteryzowali język utworów o niepełnosprawności?
- Jakie znaczenie ma warstwa wizualna w analizowanych lekturach?
- Czy analizowane przez studentów teksty literackie wpływają na zmianę ich poglądów na temat osoby z niepełnosprawnością oraz jej rodziny?
- Czy książki podejmujące zagadnienie niepełnosprawności mają moc oddziaływania na doświadczenia czytelnika?

Poszukując odpowiedzi na wyżej wymienione problemy badawcze, sformułowano następujące hipotezy:

- Postrzeganie osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin jest zależne od doświadczenia, na które składa się częstotliwość i stopień kontaktu z nimi.
- Stereotypy względem osób atypowych oraz ich rodzin są kształtowane na skutek niezajomość tej grupy społecznej.
- Teksty literackie są ważnym źródłem walki ze stereotypami dotyczącymi osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin, a także wpływają na poszerzenie wiedzy społeczeństwa na ten temat.
- Warto wzbogacić szkolny kanon lektur o utwory związane z tematyką niepełnosprawności.
- Duże znaczenie ma wprowadzenie młodego człowieka w świat wartości poprzez lekturę tekstów, które kształtują kompetencje aksjologiczne, a tym samym wzmacniają poczucie empatii oraz pomagają formować wspólnotę opartą na szacunku i zrozumieniu odmienności drugiego człowieka.
- Autentyczność doświadczenia, za sprawą ukształtowania języka, a w szczególności narracji książek Olgi Ptak i Jacka Hołuba, ma moc oddziaływania na czytelnika.

W skład terenu, na którym zostały przeprowadzone badania wchodziły ośrodki edukacji wyższej⁶³⁷. Respondenci zostali dobrani w sposób celowy, stanowiąc grono przyszłych nauczycieli języka polskiego, którzy na co dzień mają kontakt z tekstami literackimi oraz

⁶³⁷ Badania miały charakter anonimowy, z tego względu nie przytoczono nazw uczelni, które w nich uczestniczyły.

w przyszłości będą przekazywać swoją wiedzę na ich temat młodszym pokoleniom. Wobec czego w trakcie edukacji wyższej muszą nabyć umiejętności konieczne do pracy zarówno z osobami atypowymi, ale także z pełnosprawnymi, wśród których należy kształtować podejście empatyczne i pozbawione wszelakich uprzedzeń. Jak zaznacza badaczka Danuta Łazarska, która dokonała analizy poglądów literaturoznawców i dydaktyków na temat uniwersyteckiego kształcenia polonistów, warto skupić się przede wszystkim na trzech obszarach: poznawczo-doświadczeniowym (wiedza merytoryczna, poznawanie z zaangażowaniem, doświadczanie literatury i ucznia oraz otwieranie się na kontakty z nimi), instrumentalno-doskonałym (rozwój interdyscyplinarnych i transdyscyplinarnych umiejętności) oraz antropologiczno-formacyjnym (nastawienie na samo(z)rozumienie, samoświadomość i kształtowanie uczniów)⁶³⁸. Należy podkreślić, iż studenci wybrani do badania stanowią próbę reprezentatywną, która uosabia wszystkie cechy oraz elementy reprezentowanej populacji generalnej.

Na poczet podjętych rozważań warto przybliżyć także kwestie związane z wykorzystanymi w rozprawie doktorskiej metodami, technikami oraz narzędziami badawczymi. Dobór metody był zależny od szeregu działań o różnorodnym charakterze, które dotyczyły zarówno koncepcji oraz aspektów rzeczowych składających się na kształt badań. Posłużono się jedną z najpopularniejszych metod badań społecznych, a mianowicie sondażem diagnostycznym (zwanym inaczej ankietowym czy sondażem na grupie reprezentatywnej). W tej metodzie dobrano technikę, która najczęściej występuje w parze z sondażem diagnostycznym, zwaną ankietą. W prowadzonych czynnościach poznawczych miał miejsce proces angażujący badaczy w celu zgromadzenia informacji za pomocą wypełniania przez respondentów przygotowanych kwestionariuszy ankiety. Stanowią one narzędzia badawcze mające na celu realizację wybranej techniki badawczej.

Należy wspomnieć, iż pierwszym etapem procesu badawczego były badania pilotażowe, które przyczyniły się do rzetelnego uzyskania danych od badanej zbiorowości. Za ich pomocą udało się zweryfikować wiedzę na temat badanego środowiska oraz potwierdzić sprawność przygotowanego narzędzia badawczego do realizacji zamierzonych celów poznawczych. Warto zaznaczyć, iż przeprowadzone badania pilotażowe pomogły poszerzyć zakres przygotowanego narzędzia badawczego o kwestie związane z analizą warstwy wizual-

⁶³⁸ D. Łazarska, *Osoba ucznia w świadomości studentów polonistyki. O związku literaturoznawstwa z dydaktyką*, Kraków 2015, s. 47.

nej oraz językowej (wzbogacając go o dodatkowe pytania w przygotowanym kwestionariuszu ankiety), bowiem ankietowani często zwracali uwagę na wspomniane kwestie (dodatkowo przygotowane pytania pozwoliły pogłębić interesującą respondentów tematykę, a tym samym zebrać dokładniejsze informacje).

Przechodząc do fazy badawczej, należy uporządkować harmonogram badań. Zostały one przeprowadzone w latach 2021-2024. Czas zrealizowania badań wyznaczała dostępność ankietowanych, a mianowicie studentów (przyszłych nauczycieli). Długi okres przebiegu badań nie miał wpływu na dynamikę przeobrażeń społecznych, bowiem dotyczyły one głównie analizy literatury najnowszej. Łączna grupa respondentów wynosiła 320 osób. Analizując przebieg badań w niniejszej rozprawie doktorskiej należy zaznaczyć, iż były to badania indywidualne, prowadzone przez doktorantkę wśród wybranej grupy studentów⁶³⁹. Zgodnie z zasadą badań środowiskowych były one anonimowe.

W celu uzyskania informacji na temat postrzegania niepełnosprawności oraz recepcji literatury o tej problematyce wykorzystano narzędzie badawcze, jakim jest kwestionariusz ankiety. Składał się on z trzech głównych części i został poprzedzony instrukcją dotyczącą sposobu wypełnienia niniejszej ankiety. We wstępie zawarto także informacje o autorze prowadzonych badań, ich celowości oraz zapewniono o anonimowości opinii respondentów i rzetelnym wykorzystaniu otrzymanych wyników badań.

Pierwszą część ankiety stanowiła metryczka z pytaniami o dane osoby, która została poddana niniejszemu badaniu, przy czym zwracano uwagę na: płeć, przedział wiekowy, miejsce zamieszkania, wykształcenie, kierunek i rok studiów. Wspomniana część stanowi nieformalny wymóg kwestionariusza ankiety, który zaleca metryczkę zawierającą rejestr zmien-nych niezależnych dających możliwość identyfikacji problemowej niepersonalnej jednostki badawczej. Drugą część stanowiły wstępne pytania zadawane respondentom. Dotyczyły one ogólnej wiedzy na temat zjawiska niepełnosprawności, obecności osób z niepełnosprawnością wśród znajomych i rodziny ankietowanych, a także funkcjonujących w społeczeństwie stereotypów na temat osób atypowych oraz ich rodzin. Trzecia część skupiała się na znajomości lektur prezentujących motyw niepełnosprawności oraz konieczności wprowadzenia zmian w kanonie lektur szkolnych uwzględniających teksty o niepełnosprawności. Ostatnia

⁶³⁹ Należy zaznaczyć, iż część badań została przeprowadzona przez wykładowców mających kontakt z badaną grupą respondentów. Jednak ich zadaniem było przekazanie kwestionariusza ankiety studentom wraz ze zleceniem lektury do przeczytania. Natomiast analiza i interpretacja badań w całości stanowiła pracę samodzielną doktorantki.

część ankiety dotyczyła pytań szczegółowych na temat zaproponowanych do analizy utworów literackich (tj. *Kto ukradł jutro, czyli dlaczego nie jest jak z obrazka?* Olgi Ptak i wybranych reportaży Jacka Hołuba z książek: *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci* oraz *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera*), a także ich wpływu na zmianę mentalności oraz wrażliwości społecznej za pomocą doświadczenia lekturowego⁶⁴⁰.

Pytania w kwestionariuszu ankiety miały formę zamkniętą i zostały zaopatrzone w kafeterię. Zawierała ona odpowiedzi do wyboru respondenta, opracowane w sposób szczegółowy, by wyczerpać wszystkie możliwe rozwiązania nasuwające się w kwestii danego problemu. Pytania zamknięte w głównej mierze przyczyniły się do ilościowego opracowania materiału, a następnie przedstawienia wyników w zestawieniu tabelarycznym. Drugą formą w opracowanym kwestionariuszu były pytania otwarte. W ten sposób respondenci, nieskrępowani sugerowanymi możliwymi odpowiedziami, mogli wyrazić swoje zdanie i poddać się głębszej i zindywidualizowanej refleksji. Kwestia ta miała szczególne znaczenie w pytaniach dotyczących analizy, odbioru i oddziaływaniu lektury na doświadczenia czytelnika. Pytania otwarte stanowią źródło analizy jakościowej.

Dla porządku warto przyrzeć się także metryczce, która charakteryzowała respondentów. Pierwsza cecha dotycząca płci informuje, iż 78% ankietowanych stanowiły kobiety. Przewaga płci pięknej jest zrozumiała z racji kierunku studiów, bowiem wśród nauczycieli języka polskiego przeważają kobiety. Kolejna cecha rozróżniająca badanych dotyczyła przedziału wiekowego. On także nie stanowi zaskoczenia, bowiem jest typowy dla najpopularniejszego wieku studenckiego. Poniższy diagram przedstawia udział procentowy czterech grup badanych.

⁶⁴⁰ Pełny tekst kwestionariusza ankiety i wzory wszystkich narzędzi badawczych znajdują się w *Aneksie*.

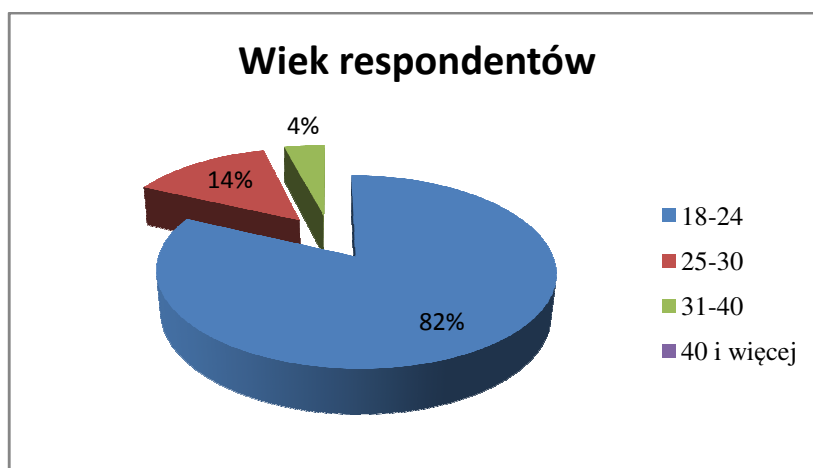


Diagram 1. Wiek respondentów
Źródło: badania własne

Badaniu poddano również miejsce zamieszkania ankietowanych studentów. Jak można zauważyć w poniższym zestawieniu największą grupę stanowią mieszkańcy dużych miast.

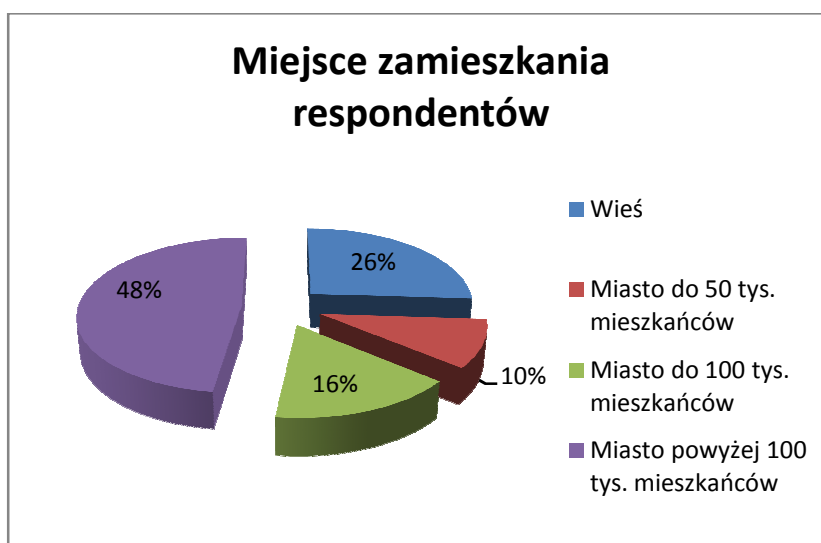


Diagram 2. Miejsce zamieszkania respondentów
Źródło: badania własne

Ostatnie pytanie w pierwszej części ankiety skupiało się na informacji na temat posiadanego wykształcenia oraz roku studiów. W tym względzie większość studentów (68%) posiadała wykształcenie średnie, natomiast pozostali legitymowali się wykształceniem licencjackim (32%). Ankieta została skierowana do słuchaczy filologii polskiej ze specjalnością nauczycielską. Badaniem objęci zostali głównie studenci trzeciego roku studiów (36%), a następnie w tendencji malejącej: pierwszego roku pierwszego stopnia (18%), pierwszego roku drugiego

stopnia (16%), drugiego roku pierwszego stopnia (16%) oraz drugiego roku drugiego stopnia (14%).

Należy zaznaczyć, iż dane znajdujące się w metryczce do załączonego kwestionariusza ankiety w niniejszej rozprawie doktorskiej mają charakter poglądowy i porządkowy. Nie wpływają one natomiast na pozostałe wyniki różnicujące w niniejszej ankiecie.

Pozostała część kwestionariusza dała możliwość poznania wiedzy respondentów na temat osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin, a także pozwoliła zbadać ich osobisty stosunek do tej grupy. Uzyskano także informację na temat czytelnictwa lektur z motywem niepełnosprawności oraz znajomości ich na poszczególnych etapach edukacyjnych. Dodatkowo, za pomocą pytań otwartych, w świetle badań hermeneutycznych zwrócono uwagę na wchodzenie ankietowanych w dialog z tekstem oraz autorem, co przełożyło się na próby indywidualnego odczytania utworów literackich przez studentów. Jak tłumaczy Maciej Maryl: „Podejście antropologiczne opiera się na założeniu, iż tekst, jako twór semiotyczny, powstaje w dialogicznym spotkaniu, z odbiorcą, który go dekoduje”⁶⁴¹, wobec czego czytelnik sam, w czasie procesu lektury, wytwarza znaczenie tekstu. W ten sposób sprawdzono odbiór książek Jacka Hołuba (*Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci* oraz *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera*) oraz Olgi Ptak (*Kto ukradł jutro, czyli dlaczego nie jest jak z obrazka?*), a także wpływ tych lektur na rozbudzenie świadomości i empatii czytelników. Opracowany materiał empiryczny, w postaci wyników badań oraz wniosków, znajduje się w kolejnych podrozdziałach rozprawy doktorskiej. Dodatkowo jest on skonfrontowany z opiniami literaturoznawców oraz badaczy i dydaktyków języka polskiego zajmujących się szeroko pojętą edukacją humanistyczną.

2. Stereotypowe postrzeganie osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin w życiu codziennym i literackim

Stereotypy niepełnosprawności, mimo że utrwalone wieki temu, wciąż przyczyniają się do izolacji społecznej tej grupy oraz pozostawiają utarte schematy myślowe względem niej. Sam termin *niepełnosprawność* jest bardzo silnym kryterium kategoryzowania. W opisie osoby dysfunkcyjnej podrzędne stają się inne kategorie mogące podlegać stereotypizacji

⁶⁴¹ M. Maryl, *Antropologia odbioru literatury – zagadnienia metodologiczne*, „Teksty Drugie” 2009, nr 1-2, s. 245.

np. płeć czy wiek. Na plan pierwszy wysuwa się natomiast etykieta niepełnosprawności. Przyjmowanie niewłaściwej postawy wobec takiej osoby jest skutkiem funkcjonujących stereotypów społecznych. Nieumiejętność zachowania się w stosunku do osób atypowych wytwarza lęk przed odmiennością, nieumiejętność zachowania się w stosunku do niej, a także strach przed ich niesamodzielnością, czego przyczyną jest przede wszystkim brak kontaktu z daną społecznością. Niewiedza oraz brak doświadczenia w interakcji z osobą z niepełnosprawnością wpływają na unikanie kontaktu z nią oraz na rozpowszechnianie się stereotypów.

W pierwszym zetknięciu się z daną jednostką uruchamiany jest mechanizm kategoryzacji, który daje możliwość stworzenia obrazu tej osoby oraz przyporządkowania jej do konkretnej grupy społecznej. Jest to jednak pierwszy krok na drodze do stereotypizacji wpływającej na tworzenie uprzedzeń oraz zachowań dyskryminacyjnych wobec danej grupy społecznej. W tym względzie należy zgodzić się z opinią Zdzisława Chlewińskiego, który twierdzi, iż stereotyp jest „poznawczym elementem kategoryzacji ludzi, który przypisuje poszczególnym jednostkom – członkom danej kategorii – określone, odpowiednio wyselekcjonowane cechy osobowości czy zachowań”⁶⁴². Perspektywa poznawcza, korzystając z mechanizmów społecznej kategoryzacji, daje możliwość uwolnienia umysłu od zapamiętywania indywidualnych cech poznawanych osób. Tym samym ułatwia radzenie sobie z przetwarzaniem informacji. Niemniej jednak owa kategoryzacja niesie za sobą niebezpieczeństwo utrudnienia wzajemnych interakcji (w rozważanych przypadkach w kontaktach osób pełnosprawnych i z niepełnosprawnością), a także może prowadzić do konfliktów. Jak zaznacza Stanisław Byra:

Specyfikacja kategoryzacji osób niepełnosprawnych wyraża się głównie w tym, iż bezpośrednio opiera się na wiedzy stereotypowej, którą dysponuje jednostka pełnosprawna. Owa stereotypowa wiedza ukształtowana jest najczęściej bez kontaktu i poznania osób niepełnosprawnych. Na podstawie stereotypu napotkana jednostka niepełnosprawna zostaje zakwalifikowana do określonej grupy społecznej, wraz z przypisaniem jej wszystkich cech składających się na stereotypową charakterystykę osób zaliczonych do tej kategorii, z pominięciem różnic indywidualnych⁶⁴³.

Celem badań przedstawionych w tej części rozprawy było zdiagnozowanie postaw respondentów wobec osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin w świetle funkcjonujących

⁶⁴² Z. Chlewiński, *Stereotypy: struktura, funkcje, geneza. Analiza interdyscyplinarna*, [w:] Z. Chlewiński, I. Kurcz, *Stereotypy i uprzedzenia*, Warszawa 1992, s. 11.

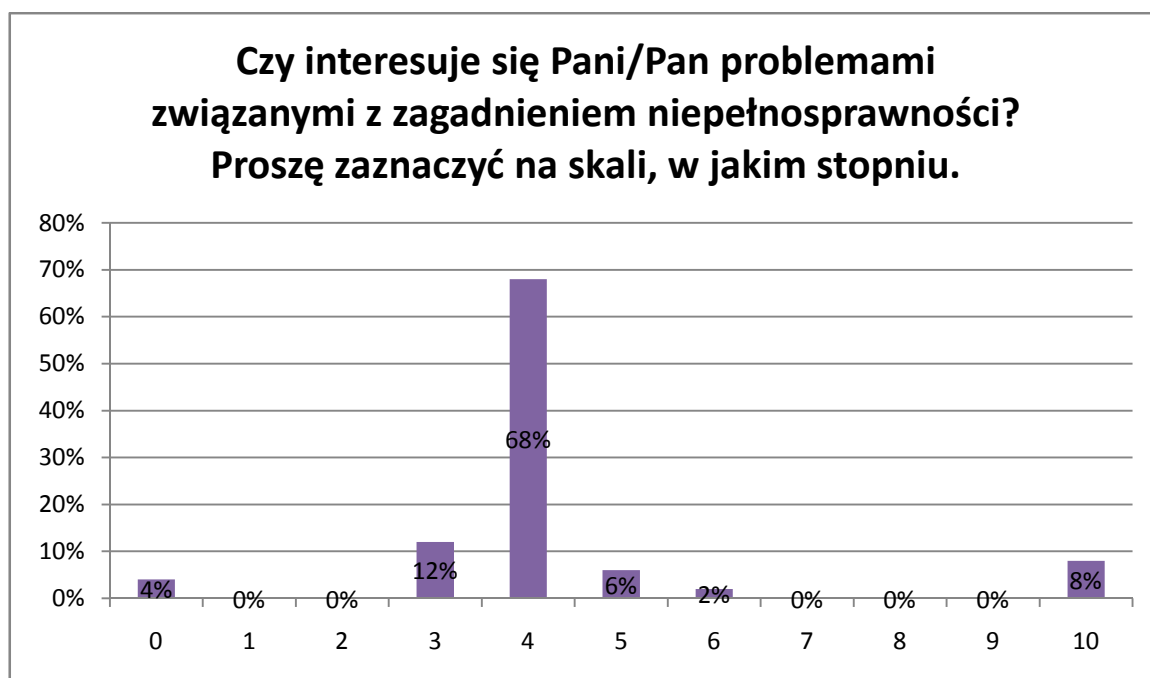
⁶⁴³ S. Byra, *Mechanizmy kształtowania się stereotypów dotyczących osób z niepełnosprawnością*, [w:] M. Chodkowska, S. Byra i inni, *Stereotypy niepełnosprawności. Między wykluczeniem a integracją*, Lublin 2010, s. 37.

stereotypów w obiegu społecznym⁶⁴⁴. Zamierzeniem badawczym było także ukazanie utartych schematów myślowych jako znaczącego elementu diagnozy społecznej, która poprzedza wprowadzenie prointegracyjnych rozwiązań za pomocą lektury tekstów literackich stanowiących źródło wzorców, postaw i zachowań. Wyniki badań miały na celu dostarczyć informacji na temat postrzegania osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin, a także konieczności włączenia utworów literackich w formie „narzędzi” służących inkluzji społecznej. Pytania koncentrowały się wokół następujących zagadnień:

- zainteresowanie ankietowanych problematyką niepełnosprawności;
- doświadczenie kontaktu respondentów z osobami atypowymi;
- opinie badanych na temat osób z niepełnosprawnościami oraz ich rodzin;
- znajomość przez ankietowanych stereotypów na temat osób z dysfunkcjami oraz ich rodzin;
- stereotypy pojawiające się w tekście Olgi Ptak i Jacka Hołuba oraz próby ich narracyjnego uwypuklenia;
- znaczenie pomocy państwa dla osób z niepełnosprawnościami.

Warto podkreślić, iż zainteresowanie tematyką niepełnosprawności wśród badaczy wciąż rośnie. Z tego względu ankietowani, którzy przystąpili do wypełniania kwestionariusza zostali na wstępie zapytani o stopień zainteresowania niniejszą problematyką. Wyniki przedstawia poniższy wykres.

⁶⁴⁴ Zob. J. Wolińska, *Percepcja społeczna, stereotyp niepełnosprawności - perspektywa aktora i obserwatora*, „Annales Universitatis Mariae Curie –Skłodowska”, Lublin-Polonia 2015, VOL. XXVIII, 1 Sectio J, s. 45-66.



Wykres 1. Zestawienie odpowiedzi na pytanie zadawane respondentom: *Czy interesuje się Pani/Pan problemami związanymi z zagadnieniem niepełnosprawności?*

Źródło: badanie własne

Z przeprowadzonych badań wynika, iż zainteresowanie niepełnosprawnością utrzymuje się na poziomie przeciętnym, bowiem większość odpowiadających na dziesięciopunktowej skali zaznaczała 4 (68 %), tylko 8% deklarowało całkowite 10-punktowe zainteresowanie tematyką niepełnosprawności. Zdarzały się także nieliczne osoby (4%) całkowicie niezainteresowane niniejszym problemem. Warto podkreślić, iż ankietowani deklarujący pełne zainteresowanie tematyką niepełnosprawności mają w rodzinie osobę z dysfunkcjami, co potwierdziły odpowiedzi na kolejne pytania zadane respondentom, bowiem kluczowe okazało się ustalenie doświadczenia bliskości codziennego kontaktu ankietowanych z osobami atypowymi.

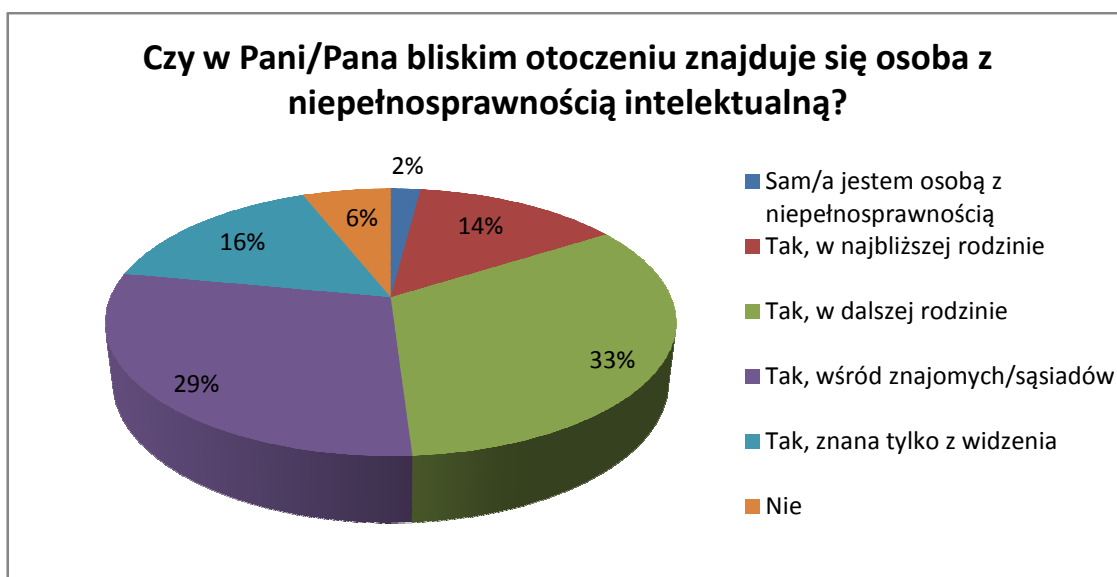


Diagram 3. Zestawienie odpowiedzi na pytanie zadawane respondentom: *Czy w Pani/Pana bliskim otoczeniu znajduje się osoba z niepełnosprawnością intelektualną?*

Źródło: badanie własne

Jak widać na diagramie, odpowiedzi ankietowanych wskazują, iż znaczna część z nich ma osobę z niepełnosprawnością wśród swoich znajomych czy sąsiadów (29%) oraz w dalszej rodzinie (33%). Podobnie równomiernie rozkładają się głosy dotyczące posiadania takiej osoby w najbliższej rodzinie (14%) i znajomości jej tylko z widzenia (16%). Zdarzają się także pojedynczy respondenci, którzy nie mieli kontaktu z osobami atypowymi (6%) oraz deklarujący się jako osoby z niepełnosprawnością (2%). Z zebranego materiału wynika, iż większość badanych ma zaledwie sporadyczny kontakt z osobami z niepełnosprawnością. Zaledwie 16% respondentom można przypisać bliski i bezpośredni kontakt z tą grupą społeczną.

Na podstawie analizy odpowiedzi na powyższe dwa pytania można zauważyć, iż ankietowani mający w swoim bliskim otoczeniu osobę z niepełnosprawnością intelektualną deklarują większe zainteresowanie wspomnianą tematyką niż respondenci, którzy takich członków społeczności nie znają lub znają ich tylko z widzenia. Należy zaznaczyć, iż jest to zmienna zależna wywierająca duży wpływ na odpowiedzi dotyczące stereotypowego postrzegania osób atypowych oraz ich rodzin (bowiem zauważa się różnice w odpowiedziach osób posiadających w bliskim otoczeniu przedstawicieli tej grupy oraz w odpowiedziach respondentów, którzy znają takie osoby tylko z widzenia lub deklarują ich nieznaną). W związku z tym warto przytoczyć słowa Anieli Korzon, która twierdzi iż „bezpośrednie doświadczenie kontaktów z niepełnosprawnymi wpływa na wykorzystywanie istniejących mitów i stereotypów

myślowych o tych osobach w przypisywaniu im określonych cech i właściwości przez środowisko społeczne”⁶⁴⁵.

W kolejnym pytaniu ankietowani dzielili się swoimi przekonaniem wobec podanych stwierdzeń dotyczących osób z niepełnosprawnością. Mieli zaznaczyć, w jakim stopniu zgadzają się z każdym z wymienionych przekonań. Mogli wybrać jedną spośród pięciu odpowiedzi skali rangowej: „Zdecydowanie zgadzam się”, „Zgadzam się”, „Raczej zgadzam się”, „Raczej nie zgadzam się”, „Nie zgadzam się”, „Zdecydowanie nie zgadzam się”. Poniższa tabela przedstawia zbiorcze zestawienie 10 stwierdzeń wraz z udziałem procentowym odpowiedzi.

	Zdecydowanie zgadzam się	Zgadzam się	Raczej zgadzam się	Raczej nie zgadzam się	Nie zgadzam się	Zdecydowanie nie zgadzam się
Osoby z niepełnosprawnością są dziwne.	28%	22%	10%	20%	4%	16%
Osoby z niepełnosprawnością są naiwne.	34%	26%	2%	8%	20%	10%
Osoby z niepełnosprawnością są agresywne.	12%	16%	36%	10%	4%	22%
Razi mnie wygląd zewnętrzny osób z niepełnosprawnościami.	26%	22%	12%	12%	8%	20%
Osoba z niepełnosprawnością budzi we mnie litość.	32%	34%	8%	8%	4%	14%
Trudno nawiązać kontakt z osobą z niepełnosprawnością.	36%	22%	6%	0%	24%	12%
Mogłabym/Mógłbym przyjaźnić się z osobą z niepełnosprawnością.	12%	22%	38%	6%	8%	14%
Osoby z niepełnosprawnością zakładają normalne rodziny.	34%	36%	4%	22%	4%	0%
Osoby z niepełnosprawnością są dobrymi pracownikami.	18%	40%	20%	18%	4%	0%
Czuję się swobodnie w towarzystwie osób z niepełnosprawnością.	40%	22%	12%	10%	16%	0%

Tabela 1. Przekonania respondentów wobec stwierdzeń dotyczących osób z niepełnosprawnością

Źródło: badanie własne

⁶⁴⁵ A. Korzon, *Mity i stereotypy myślowe...*, s. 27.

Na podstawie tej części badania można zauważyć, iż bliski kontakt z daną grupą ma znaczący wpływ i oddziałuje na odczucia względem osób z dysfunkcjami. Powyższe dane informują, iż większość badanych, która miała sporadyczny lub znikomy kontakt z osobami z niepełnosprawnościami przypisywała im częściej takie cechy jak dziwactwo, naiwność, agresywność, litość oraz sceptyczne nastawienie do jej wyglądu. Natomiast z tymi opiniami nie zgadzali się głównie respondenci, którzy deklarowali bliższe relacje z osobami atypowymi. Dodatkowo ankietowani, którzy mieli bliski kontakt z osobami z niepełnosprawnością deklarowali, iż nie sprawia im problemu nawiązywanie z nimi relacji, a także czują się przy nich swobodnie, wobec czego mogliby przyjaźnić się z osobą neuroatypową (lub nawet można zakładać, iż to robią). Przeciwnieństwem takich poglądów są przekonania ankietowanych, którzy mieli sporadyczny kontakt z osobami atypowymi. W związku z tym można stwierdzić, iż osobiste doświadczenia i bliskie relacje z osobą z niepełnosprawnością wpływają na wzbogacenie wiedzy na jej temat oraz stanowią źródło pozytywnego nastawienia do niej. Bowiern powszechnie wiadomo, iż poglądy oraz opinie na temat osób należących do różnych grup społecznych ulegają zmianom pod wpływem doświadczenia bezpośrednich kontaktów z nimi. W pytaniach dotyczących równego traktowania osób z niepełnosprawnościami w środowisku pracy („Osoby z niepełnosprawnością są dobrymi pracownikami”) oraz w sferze rodzinnej („Osoby z niepełnosprawnością zakładają normalne rodziny”) ankietowani w większości (niezależnie od stopnia znajomości danej grupy) zgadzają się z podanymi stwierdzeniami.

Uzupełnieniem informacji o przekonaniach wobec osób z niepełnosprawnością było pytanie otwarte dotyczące znanych ankietowanym stereotypów na temat badanej populacji, które słyszą najczęściej. Wśród najpopularniejszych dominowały stwierdzenia, iż osoby atypowe: nie poradzą sobie bez opiekuna; są dziwne; nie są zdolne do uczestnictwa w życiu społecznym; mają trudności w nawiązywaniu kontaktu z otoczeniem. Co ciekawe jeden z respondentów napisał: *„nie znam osób z niepełnosprawnością i wolę ich unikać”*⁶⁴⁶.

Kolejna część kwestionariusza dotyczyła rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością. Ankietowani również dzielili się swoimi przekonaniem wobec podanych 10 stwierdzeń dotyczących wspomnianej grupy społecznej. Wyniki przedstawiają się następująco:

⁶⁴⁶ Wszystkie przytoczone wypowiedzi studentów są przedstawione w wersji oryginalnej.

	Zdecydowa- nie zgadzam się	Zgadzam się	Raczej zgadzam się	Raczej nie zgad- zam się	Nie zgad- zam się	Zdecydowa- nie nie zgad- zam się
Rodzice wychowujący dziecko z niepełno- sprawnością są nie- szczęśliwi.	42%	24%	4%	10%	20%	0%
Rodzice wychowujący dziecko z niepełno- sprawnością za- zdroszczą innym „normalnej” rodziny.	32%	34%	22%	8%	4%	0%
Rodzice wychowujący dziecko z niepełno- sprawnością nie mo- gą spełniać się zawo- dowo.	6%	10%	44%	38%	2%	0%
Rodzice wychowujący dziecko z niepełno- sprawnością nie mo- gą realizować swoich pasji.	6%	8%	44%	38%	4%	0%
Rodzice wychowujący dziecko z niepełno- sprawnością żyją w biedzie.	24%	48%	8%	10%	10%	0%
Rodzice wychowujący dziecko z niepełno- sprawnością wzbu- dzają litość.	48%	22%	10%	12%	8%	0%
Rodzice wychowujący dziecko z niepełno- sprawnością otrzymu- ją dużą pomoc mate- rialną od strony pań- stwa.	0%	0%	40%	58%	2%	0%
Rodzice wychowujący dziecko z niepełno- sprawnością chętnie przyjmują pomoc innych.	28%	44%	10%	12%	6%	0%
Rodzice wychowujący dziecko z niepełno- sprawnością oraz zdrowe dziecko trak- tują je na równi.	0%	12%	4%	4%	58%	22%
Rodzice wychowujący dziecko z niepełno- sprawnością mają takie same szanse na	0%	2%	12%	6%	56%	24%

zdobycie pracy jak rodzice zdrowych dzieci.						
---	--	--	--	--	--	--

Tabela 2. Przekonania respondentów wobec stwierdzeń dotyczących rodzin osób z niepełnosprawnością
Źródło: badanie własne

Na podstawie zestawienia tabelarycznego można wywnioskować, iż wiedza ankietowanych na temat rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością jest bardzo mała, co potwierdzają najczęściej wybierane odpowiedzi: Raczej się zgadzam/Raczej się nie zgadzam. Dotyczy to przede wszystkim twierdzeń: „Rodzice wychowujący dziecko z niepełnosprawnością nie mogą spełniać się zawodowo”, „Rodzice wychowujący dziecko z niepełnosprawnością nie mogą realizować swoich pasji”, „Rodzice wychowujący dziecko z niepełnosprawnością otrzymują dużą pomoc materialną ze strony państwa”.

Jeśli chodzi o informację na temat odczuć emocjonalnych respondentów wobec rodziców wychowujących dzieci z deficytami większość ankietowanych okazuje w stosunku do nich litość, twierdząc także, że są oni nieszczęśliwi oraz zazdroszczą innym zdrowej rodziny. Dodatkowo, rodzinom wychowującym dzieci atypowe przypisywano najczęściej życie w biedzie oraz chęć do przyjmowania pomocy od innych ludzi. Większość respondentów nie zgodziła się ze stwierdzeniami: „Rodzice wychowujący dziecko z niepełnosprawnością oraz zdrowe dziecko traktują je na równi”, „Rodzice wychowujący dziecko z niepełnosprawnością mają takie same szanse na zdobycie pracy jak rodzice zdrowych dzieci”.

W uzupełnieniu badani ponownie zostali poproszeni o wypisanie znanych stereotypów na temat rodzin osób z niepełnosprawnością, które słyszą najczęściej. Do najpopularniejszych należały stereotypy mówiące, iż rodzice wychowujący dzieci atypowe: wykorzystują deficyty swoich dzieci; otrzymane od państwa pieniądze wydają na własne potrzeby; żyją w patologii; są roszczeniowi; są nieszczęśliwi i należy się nad nimi litować.

Respondenci biorący udział w badaniu zostali poproszeni o przeczytanie lektury Olgi Ptak oraz reportażu Jacka Hołuba, w kontekście stereotypów pojawiających się w tekstach oraz prób ich obalenia. Do najczęściej wymienionych należały: „niepełnosprawnością można się zarazić”; „niepełnosprawny jest wiecznym dzieckiem”; „rodzic wychowujący dziecko z niepełnosprawnością pragnie litości, chce żeby ktoś mu ciągle pomagał, oczekuje dużego wsparcia finansowego od państwa”; „niepełnosprawny=niegrzeczny i agresywny”; „osoba z niepełnosprawnością nie ma uczuć”. Ankietowani podkreślali także, że wspomniane teksty są do-

skonałym źródłem do obalenia stereotypów i uświadamiania społeczeństwa, jak wygląda prawdziwe życie oraz zachowanie osoby atypowej i jej rodziny. Pisali: „*Tekst Hołuba dobitnie pokazuje jak wygląda pomoc państwowa i medyczna względem osób z niepełnosprawnością, czym dementuje twierdzenia, iż mają oni dużo pieniędzy od państwa*”; „*Narrator pokazuje, że Inny nie znaczy gorszy*”; „*Pokazuje, przyczyny postępowania niepełnosprawnej osoby i to, że nie wynika ono z kaprysu, a schematów myślowych jakie panują w głowie tej osoby*”; „*Tekst za pomocą autentycznego, prostego i bezpośredniego języka pokazuje prawdziwe życie*”; „*Że rodzice dzieci zawsze są wyrozumiali, oni również czasami tracą cierpliwość i mają swoje granice, że dzieci z niepełnosprawnością „nie myślą” wręcz przeciwnie one bardzo dogłębnie analizują świat i zachodzące w nim procesy, mimo że ich nie rozumieją*”.

Respondenci odpowiedzieli także na pytanie: „Czy uważa Pani/Pan że rodzic/opiekun wychowujący dziecko z niepełnosprawnością otrzymuje wystarczającą pomoc ze strony państwa?” Było to pytanie zamknięte z prośbą o uzasadnienie odpowiedzi. Co ciekawe, mała część respondentów nie zaznaczyła żadnej odpowiedzi na to pytanie, uzasadniając iż nie wiedzą, w jaki sposób państwo pomaga takim osobom. Pozostałe odpowiedzi prezentuje diagram zamieszczony poniżej:

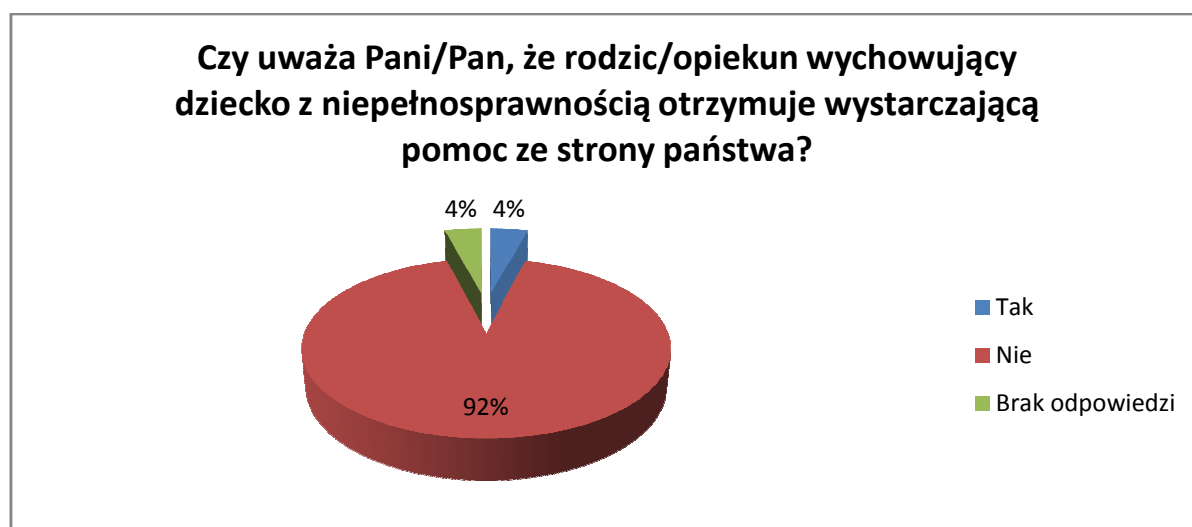


Diagram 4. Zestawienie odpowiedzi na pytanie zadawane respondentom: *Czy uważa Pani/Pan, że rodzic/opiekun wychowujący dziecko z niepełnosprawnością otrzymuje wystarczającą pomoc ze strony państwa?*
Źródło: badanie własne

Prezentowane wyniki z ogromną przewagą ukazują opinię respondentów (zarówno tych, którzy mają bezpośredni kontakt z osobami z niepełnosprawnością, jak i mających znikomy lub deklarujący brak kontaktu) na temat nieudolności pomocy państwowej osobom z deficytami. Ankietowani zwracali uwagę na kosztowne leczenia oraz rehabilitacje, których zazwy-

czaj pomoc państwowa nie jest w stanie pokryć. Jak czytamy w odpowiedziach: *„Nie, nie otrzymuje wystarczającej pomocy. Rodzic musi się prosić o każdy grosz, codziennie musi walczyć o jakąkolwiek pomoc”*; *„Państwo tylko udaje, że się interesuje osobami niepełnosprawnymi. Pieniądze, jakie dostaje osoba z niepełnosprawnością, są śmieszne i o wiele za małe. Dostęp do leczenia jest często utrudniony lub zbyt drogi”*; *„Nie jestem w stanie określić, jaką dokładnie pomoc otrzymuje każda z rodzin, aczkolwiek sądząc po liczbie zbiorów organizowanych w Internecie nie jest to pomoc wystarczająca”*. Można też zakładać, iż ankietowani wybierający najczęściej odpowiedź: „Nie” – także znajdują się w grupie osób, które nie wiedziały, jak odpowiedzieć na to pytanie, bowiem w wyjaśnieniu większość odpowiedzi otwartych dowodziła braku orientacji na temat tego, w jaki sposób osoba wychowująca dziecko z niepełnosprawnością otrzymuje pomoc ze strony państwa. Potwierdzają to następujące wypowiedzi: *„Nie wiem, nigdy tego nie sprawdzałam”*; *„Nie mam pojęcia w jaki sposób państwo pomaga takim rodzinom”*; *„Niestety nie mam wiedzy, aby wypowiedzieć się na dany temat”*. Podsumowując można stwierdzić, iż współczesny świat - nastawiony na kulturę osiągnięć, sukcesu, aktywności i zdrowia – narzuca pewne standardy społeczno-kulturowe. Jak trafnie zauważa Antonina Ostrowska:

instytucje powołane do wspierania osób niepełnosprawnych mają również określony stereotyp swojego klienta [...] Osoby, które nie mieszczą się w tym stereotypie, nie kwalifikują się do uzyskania pomocy. Problem ten nabiera szczególnej wagi, gdy instytucjonalne kryteria rozdziału świadczeń nie mogą być regulowane ścisłymi przepisami i musi w nich istnieć margines dowolności interpretacyjnej⁶⁴⁷.

Wspomniane słowa znajdują liczne potwierdzenia w omówionych w rozprawie doktorskiej narracjach matek dzieci z niepełnosprawnością, które często stykają się z licznymi problemami wynikającymi z niewielkiej pomocy ze strony instytucji państwowych lub braku jasnych i zrozumiałych informacji na jej temat.

Podsumowując wyniki niniejszej części badań, można stwierdzić, że:

- Szczegółowa analiza danych zebranych w ankietach wskazała na różnice w opiniach respondentów dotyczących osób z niepełnosprawnością, wynikające z bliskiego bądź sporadycznego kontaktu badanych z przedstawicielami tej grupy.
- Większość ankietowanych ma ubogi zasób wiedzy na temat osób atypowych oraz ich rodzin, co wynika najczęściej ze znikomego kontaktu z niniejszą grupą społeczną.

⁶⁴⁷ A. Ostrowska, *Postawy społeczeństwa polskiego w stosunku do osób niepełnosprawnych*, [w:] *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, red. A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys, Warszawa 1997, s. 76.

- Kontakt osoby pełnosprawnej z osobą z niepełnosprawnością, który jest rzadki, a czasem żaden, skutkuje brakiem obiektywnej wiedzy na jej temat i przyczynia się do powstawania krzywdzącego, zafałszowanego obrazu przedstawicieli tego środowiska. Respondenci, którzy deklarowali bliski kontakt z osobą atypową rzadko odbierają ją w kategoriach stereotypowych.
- Ankietowani podkreślają, iż literatura (w tym teksty Olgi Ptak oraz reportaże Jacka Hołuba) jest doskonałym sposobem na ukazanie stereotypów związanych z niepełnosprawnością oraz wpływa na ich obalenie i uświadamianie społeczeństwa.
- Respondenci uważają, iż pomoc państwowa udzielana osobom z deficytami oraz ich rodzinom jest zdecydowanie za mała, dodatkowo najczęściej nie mają zbytnej wiedzy na temat sposobu udzielenia wsparcia tej grupie przez instytucje państwowe.
- W celu podniesienia poziomu świadomości oraz zwalczania stereotypów i uprzedzeń wobec osób z niepełnosprawnością konieczne wydaje się wprowadzenie prointegracyjnych rozwiązań, m.in. opartych o literaturę tekstów literackich szerzących wiedzę na ich temat już na poziomie szkoły.

Warto pamiętać, iż postawy wobec osób z niepełnosprawnościami wynikają często z ogólnych właściwości danej jednostki oraz prezentowanego przez nią systemu wartości. Należy jednak zaznaczyć, iż jest on szczególnie kształtowany od najmłodszych lat w okresie edukacji szkolnej. Wobec czego zaznajamianie społeczeństwa z problematyką osób atypowych oraz ich rodzin powinno odbywać się jak najwcześniej. Skutecznym narzędziem służącym do tego celu może być tekst literacki, co zostało zbadane i opisane w dalszej części niniejszej rozprawy.

3. Czytelnictwo książek z motywem niepełnosprawności

Aby omówić zagadnienie czytelnictwa lektur, warto bliżej przyjrzeć się rozważaniom dotyczącym słowa *kanon*, które w ówczesnym świecie staje się powodem polemiki wśród naukowców, nauczycieli, rodziców, zarządzających oświatą, jak również polityków. Obserwowane na przestrzeni ostatnich lat ciągłe zmiany w podstawie programowej oraz reformach szkolnictwa (w tym likwidacja gimnazjów) wpływają na podsycanie sporów wokół ka-

nonu. Samych definicji tego pojęcia wyróżnia się bardzo wiele⁶⁴⁸. Według Ewy Nowak kanon to:

zbiór utworów literackich powszechnie uznanych za wartościowe. Podtrzymuje on zbiorową pamięć, jest nośnikiem tradycji, bez której społeczność nie mogłaby trwać i rozwijać się [...]. Utwory z kanonu utrwalają i przekazują wartości, których dziedziczenie przez kolejne pokolenia gwarantuje istnienie zbiorowej tożsamości⁶⁴⁹.

Należy jednak zwrócić uwagę, iż tradycyjne ujęcie kanonu – jak też sam jego zakres – również ulegają przekształceniom. Aby zachęcić młodzież do wkroczenia w świat książki, trzeba uwzględniać przede wszystkim jej zainteresowania czytelnicze oraz najnowszą twórczość literacką⁶⁵⁰. Jak zaznacza Elżbieta Mazur, na podstawie przeprowadzonych badań dotyczących lektur szkolnych i zainteresowań czytelniczych uczniów szkół ponadgimnazjalnych:

Na każdym etapie edukacyjnym trzeba zachęcać do czytania lektur kanonicznych oraz najnowszych wartościowych artystycznie, czyli takich, które powinny się na tej liście znaleźć, dowodząc, że tradycja to ważna część procesu historycznoliterackiego, ponieważ dzieła współczesne często się do niej odwołują (np. *Madame A. Libery*) oraz, że rozumienie aluzji, odwołań, kryptocytatów świadczy o erudycji i umożliwia wejście w tę „literacką grę”, a lektura sprawia satysfakcję⁶⁵¹.

Na ustanowienie kanonu ma wpływ bardzo wiele czynników, a przede wszystkim grup osób zwanych przez Zenona Urygę „gospodarzami”⁶⁵². Wśród nich można wymienić gospodarzy intelektualnych (naukowcy, badacze, publicyści), profesjonalnych (uczone osoby zajmujące się problematyką edukacyjną), rynkowych (wydawcy podręczników i książek pomocniczych), urzędowych (minister edukacji) oraz właściwych (nauczyciele). To właśnie ostatnia z wymienionych grup gospodarzy znajduje się najbliżej uczniów, a więc można stwierdzić, iż powinna odznaczać się największą wiedzą dotyczącą zainteresowań czytelniczych młodzieży.

Łącząc potrzeby uczniów związane ze zmianą kanonu, a przede wszystkim sięgnięcia po literaturę najnowszą oraz konieczność rozwijania kompetencji aksjologicznych, warto w tym celu zaproponować pracę nad tekstami prezentującymi bohatera literackiego z niepełnosprawnością. Przyglądając się bliżej utworom kanonicznym, nie znajdujemy zbyt wielu pozy-

⁶⁴⁸ E. Mazur, *Kilka uwag o kanonie w edukacji polonistycznej*, „Kwartalnik Edukacyjny”, Rzeszów 2011, 1 (61), s. 104-106.

⁶⁴⁹ E. Nowak, *Klasyka w szkole – o modelach pracy z utworami z kanonu literackiego*, [w:] *Szkolne spotkania z literaturą*, red. A. Janus-Sitarz, Kraków 2007, s. 29.

⁶⁵⁰ E. Mazur, *Lektury licealistów. Kanon – badania – wnioski*, „Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Rzeszowskiego”, Seria Filologiczna, Dydaktyka 7, red. A. Jakubowska-Ożóg, Z. Sibiga, Rzeszów, 2012, s. 200.

⁶⁵¹ Tamże, s. 204.

⁶⁵² Z. Uryga, *Gospodarze szkolnego kanonu lekturowego*, „Polonistyka” 2007, nr 8, s. 7-13.

cji ukazujących zagadnienie niepełnosprawności. Propozycją lektury, zarówno w szkole podstawowej, jak i szkole średniej, może być utwór Olgi Ptak pt. *Kto ukradł jutro, czyli dlaczego nie jest jak z obrazka?* Są to dwie książki połączone wspólną obwolutą. Pierwsza część to opowieść matki wychowującej dziecko neuroatypowe, której analizę można przeprowadzić w szkole średniej. Autorka ukazuje codzienny trud życia matki oraz kobiety próbującej odnaleźć zrozumienie w znieczulonym społeczeństwie, a dodatkowo poradzić sobie z trudnymi emocjami. Natomiast druga część⁶⁵³ to opowieść autystycznego chłopca (syna wspomnianej kobiety), przedstawiająca walkę z codziennością oraz wzbogacona niezwykle obrazkami⁶⁵⁴. Jej analizę można przeprowadzić z dziećmi w szkole podstawowej. Za pomocą zastosowania podwójnej narracji autorka tworzy z książki postać analogowego hipertekstu, gdzie obie części wchodzi ze sobą w dialog wewnątrztekstowy ukazujący problemy w komunikacji matki z synem. Natomiast reportaże Jacka Hołuba – prezentujące w bezpośredni i wyrazisty sposób odczucia i trudy codzienności matek dzieci z niepełnosprawnością – można zaproponować do fragmentarycznej lektury uczniom szkoły ponadpodstawowej. Wspomniane teksty literackie eksponują ważny problem społeczny i moralny oraz otwierają się na perspektywę wychowania ku wartościom oraz problematykę Innego, które są w ówczesnym świecie szczególnie potrzebne. Jak twierdzi badaczka literatury i dydaktyki Danuta Łazarska:

tym, co łączy, a właściwie powinno łączyć, szkolne i uniwersyteckie cele edukacji polonistycznej jest poprzedzający ich sformułowanie namysł nad człowiekiem – uczniem, jego przyszłym nauczycielem i nad sposobami otwierania obydwo na rozmyślanie o Innym w życiu i w literaturze. Istotą zatem procesu kształcenia kandydatów na polonistów jest nauczyć ich patrzeć na nastolatków i na siebie w kategoriach interdyscyplinarnych⁶⁵⁵.

W świetle powyższych rozważań zasadne wydaje się zdiagnozowanie poziomu czytelnictwa książek poświęconych motywom niepełnosprawności wśród kandydatów do zawodu nauczyciela języka polskiego. Celem nadrzędnym prowadzonych dociekań badawczych było poznanie opinii studentów na temat umieszczenia w szkolnym kanonie lektur poświęconych zagadnieniu niepełnosprawności, w tym przede wszystkim utworów Olgi Ptak (*Kto ukradł jutro, czyli dlaczego nie jest jak z obrazka?*) oraz Jacka Hołuba (*Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci i Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem*

⁶⁵³ W pracy szkolnej warto skorzystać z książki Olgi Ptak *Guzikożerca na tropie słów*, która stanowi osobne wydanie drugiej części lektury Olgi Ptak, skierowanej właśnie do młodszego czytelnika.

⁶⁵⁴ Warto wspomnieć, że książka obrazkowa ma za zadanie rozwijać wrażliwość estetyczną dzieci, ale przede wszystkim przekazywać prawdę o świecie, która niekiedy okazuje się okrutna i niewygodna. W ten sposób lektura stara się oswoić najmłodszych z trudnymi sytuacjami.

⁶⁵⁵ D. Łazarska, *Osoba ucznia...*, s. 295.

i zespołem Aspergera). Za pomocą badań zakłada się empiryczne wyjaśnienie następujących problemów:

- Jak przedstawia się znajomość lektur dotyczących literackiego obrazu niepełnosprawności wśród studentów polonistyki?
- Jaką opinię na temat czytelnictwa książek o tematyce niepełnosprawności w szkole mają przyszli nauczyciele?
- Jakie utwory poświęcone niepełnosprawności powinny znaleźć się w kanonie lektur szkolnych?
- Czy analizowane teksty Olgi Ptak i Jacka Hołuba powinny być zamieszczone na liście lektur szkolnych?

Optymistycznie brzmi pierwsza teza wynikająca z niniejszych badań, a mianowicie zdecydowana większość ankietowanych deklaruje, że lubi czytać książki dotyczące niepełnosprawności.



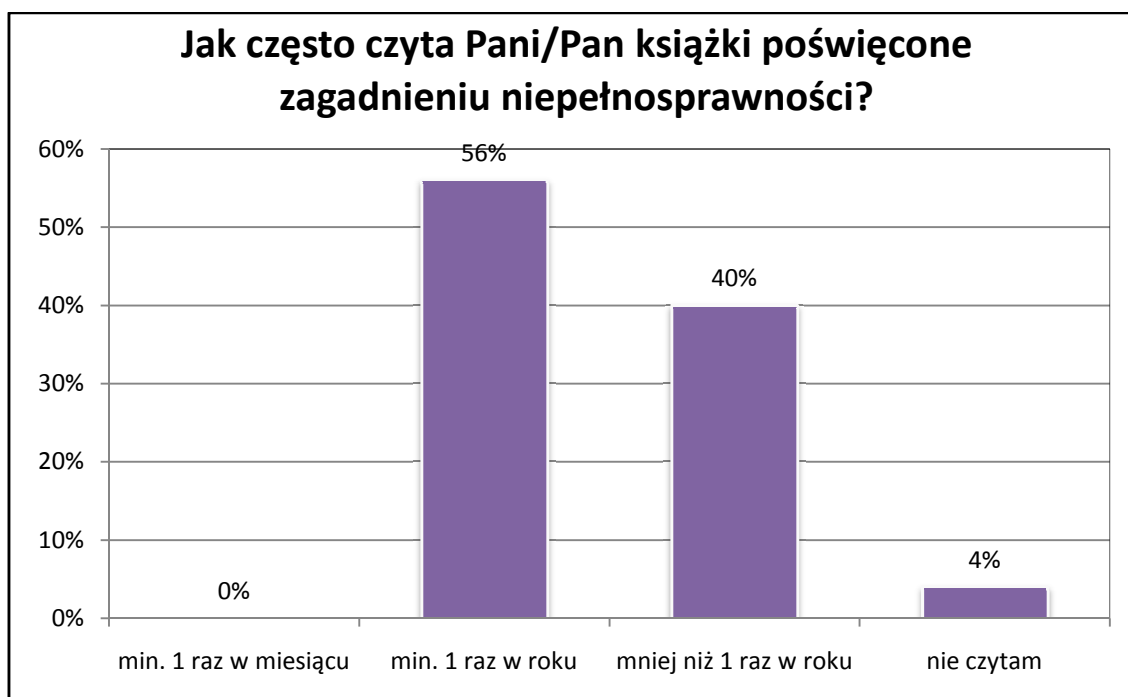
Diagram 5. Zestawienie odpowiedzi na pytanie zadawane respondentom: *Czy lubi Pani/Pan czytać książki dotyczące niepełnosprawności?*

Źródło: badanie własne

Wśród aprobatywnych twierdzeń znalazły się tezy argumentujące, iż wspomniana tematyka daje możliwość pogłębiania swojej wiedzy, podkreśla rangę istniejącego problemu, ukazuje perspektywę osoby z niepełnosprawnością, uczy zachowania się wobec niej, wskazuje ścieżki pomocy oraz - jak zaznacza jeden z ankietowanych – książki te „*dostarczają rzetelnej wiedzy o niepełnosprawności i obalają stereotypy*”. W znacznej mniejszości znalazły się osoby, które nie preferują tego typu lektur, co argumentują głównie przygnębieniem i poczuciem bezrad-

ności pojawiającym się po przeczytaniu książki. Część badanych przyznaje również, iż nie trafiła na tego typu pozycje czytelnicze, które wzbudziłyby większe zainteresowanie omawianą tematyką.

Równie interesująco przedstawiają się deklaracje dotyczące częstotliwości czytania książek poświęconych zagadnieniu niepełnosprawności. Co obrazuje wykres zamieszczony poniżej.



Wykres 2. Zestawienie odpowiedzi na pytanie zadawane respondentom: *Jak często czyta Pani/Pan książki poświęcone zagadnieniu niepełnosprawności?*

Źródło: badanie własne

W analizie tego zagadnienia warto wziąć pod uwagę dwa czynniki. Po pierwsze, iż ponad połowa statystycznych Polaków (według badań Biblioteki Narodowej) w ogóle nie czyta książek⁶⁵⁶. W tym wypadku odpowiedzi ankietowanych przedstawiają się niezwykle optymistycznie. Jednak, należy pamiętać, iż wśród respondentów znaleźli się sami studenci filologii polskiej, którzy na co dzień mają do czynienia z literaturą⁶⁵⁷. Z badania wynika, że ponad połowa

⁶⁵⁶ Warto zaznaczyć, iż mimo spadającego czytelnictwa, sprzedaż książek wciąż rośnie. Więcej na ten temat: P. Narbutowicz, *Sprzedać książkę...*, s. 11-14.

⁶⁵⁷ Należy również zwrócić uwagę na badania Wojciecha Pelczara na temat zainteresowań czytelniczych studentów dziennikarstwa i anglistyki Wyższej Szkoły Informatyki i Zarządzania w Rzeszowie, który dowodzi, że najczęściej po tzw. „lekturę niezadaną” sięgają kobiety studiów niestacjonarnych, kierując się własnym gustem czytelniczym. Zob. W. Pelczar, *Zainteresowania czytelnicze studentów dziennikarstwa i anglistyki Wyższej Szkoły Informatyki i Zarządzania w Rzeszowie*, „Media - Kultura - Komunikacja Społeczna”, nr 1(12), 41–55.

studentów czyta książki dotyczące niepełnosprawności min. 1 raz w roku, szacując iż część osób czyta więcej niż jedną pozycję.

Po pytaniu dotyczącym częstotliwości czytania lektur związanych z niepełnosprawnością ankietowani zostali poproszeni o wymienienie konkretnej liczby książek o tej tematyce, które znają.



Diagram 6. Zestawienie odpowiedzi na pytanie zadawane respondentom: *Ile zna Pani/Pan książek poświęconych zagadnieniu niepełnosprawności?*

Źródło: badanie własne

Analiza powyższego wykresu uświadamia, iż studenci kierunków humanistycznych znają najczęściej nie więcej niż 4 książki poświęcone zagadnieniu niepełnosprawności. Zdarzają się osoby (30%), które deklarują znajomość od 4 do 8 pozycji oraz nieliczni chlubiący się znajomością więcej niż 8 książek. Warto podkreślić, iż adepci polonistyki powinni czytać lektury omawiane podczas edukacji w szkole podstawowej, gimnazjum czy szkole średniej, które również mogły zostać uwzględnione w odpowiedzi na niniejsze pytanie.

Dociekając istoty czytelnictwa ankietowanych, jako potwierdzenie znajomości deklarowanej ilości książek, studenci poproszeni zostali o wypisanie tytułów utworów poznanych podczas: edukacji szkolnej, studiów oraz z inicjatywy własnej. W przeważającej większości przypadków liczba podawanych tytułów zgadzała się z deklarowaną ilością przeczytanych lektur.

Wśród utworów poznawanych w okresie nauki szkolnej głównie dominowały dwie pozycje: *Poczwarka* Doroty Terakowskiej oraz *Oskar i Pani Róża* Erica-Emmanuela Schmitta (przy czym drugi tytuł może okazać się zaskakujący⁶⁵⁸). Rzadziej studenci wymieniali *Tajemniczy ogród* Frances Hodgson Burnett oraz *Katarynkę* Bolesława Prusa. Nieliczne osoby wskazywały również książkę pt. *Cela. Odpowiedź na zespół Downa* Anny Sobolewskiej. Co zaskakujące, pojawiały się również odpowiedzi mówiące, iż nie czytano lektur z motywem niepełnosprawności w czasie edukacji szkolnej. Niniejsze badanie ukazuje bardzo ubogą listę lektur poruszających problem niepełnosprawności, które omawia się w szkole.

Do utworów poznawanych podczas studiów należały pozycje: *Kto ukradł jutro, czyli dlaczego nie jest jak z obrazka?* Olgi Ptak, *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci* Jacka Hołuba oraz *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera* tegoż autora. Należy jednak podkreślić, iż wymienione lektury zostały polecane studentom do przeczytania na poczet wypełnienia niniejszej ankiety, co prowadzi do wniosku, że w czasie edukacji wyższej na studiach humanistycznych nie czyta się innych utworów literackich o tej tematyce.

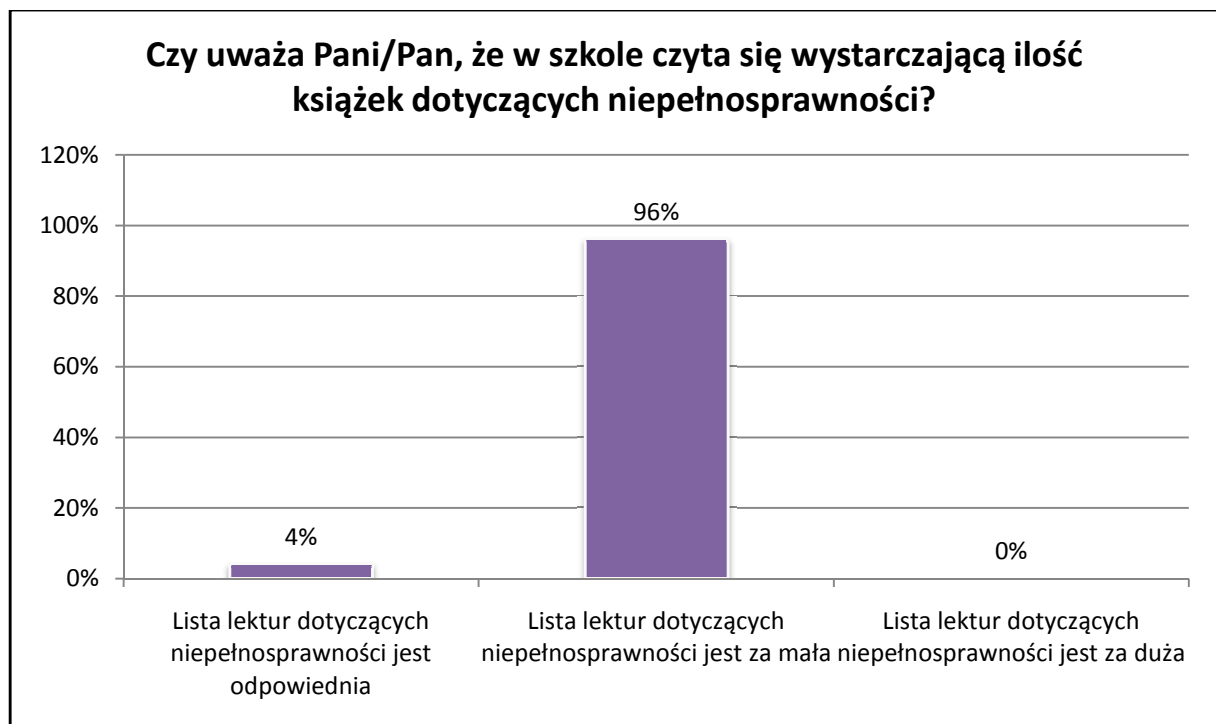
Najbardziej optymistycznie przedstawia się bogata lista lektur poznana przez respondentów ankiety z inicjatywy własnej. Wśród nich znajdziemy m.in. następujące książki:

- Marek Dynowiak, *Zwyczajnie niezwykli. Obrazki o niepełnosprawności*.
- Beata Kotoro-Bianca, *Trudne tematy. Inność i różnorodność*.
- Jakub Małecki, *Świat ognia*.
- Paweł Polak, *Niepełni*.
- Nick Vujicic, *Bez rąk, bez nóg, bez ograniczeń*.
- Katarzyna Zychła, *Dziewczynka tańcząca z wiatrem*.
- Helena Keller, *Historia mojego życia*.
- Lidia Czyż, *Słodkie cytryny*.
- R. J. Palacio, *Cud chłopak*.
- R. J. Palacio, *Biały ptak*.
- Per Nilsson, *Inny niż wszyscy*.
- Maciej Pieprznica, *Chce się żyć*.
- Anne Dauphine Julliand, *Ślady małych stóp na piasku*.

⁶⁵⁸ Można przyjąć, iż studenci przez niepełnosprawność rozumieli problemy ucznia ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, w tym również chorego na nowotwór.

- Temple Grandin Margaret, *Byłam dzieckiem autystycznym*.
- Higashida Naoki, *Dlaczego podskakuję*.

W dalszej części ankiety studenci odpowiedzieli na pytanie: „Czy w szkole czyta się wystarczającą ilość książek dotyczących niepełnosprawności?” Wyniki przedstawia wykres zamieszczony poniżej:



Wykres 3. Zestawienie odpowiedzi na pytanie zadawane respondentom: *Czy uważa Pani/Pan, że w szkole czyta się wystarczającą ilość książek dotyczących niepełnosprawności?*

Źródło: badanie własne

Pytanie to uświadamia ogrom problemu związanego z czytelnictwem lektur z motywem niepełnosprawności podczas edukacji szkolnej. Blisko 100% ankietowanych uważa, że lista lektur dotycząca niepełnosprawności jest za mała. Dowodem są nieliczne pozycje literackie wypisywane w odpowiedzi na pytanie o lektury poznawane podczas edukacji szkolnej. W tym względzie poproszono ankietowanych o podanie propozycji książek dotyczących niepełnosprawności, które ich zdaniem powinny znaleźć się w kanonie lektur szkolnych. Są to następujące pozycje: *Kto ukradł jutro, czyli dlaczego nie jest jak z obrazka?* Olgi Ptak, *Święto ognia* Jakuba Małeckiego, *Trudne tematy. Inność i różnorodność* Beaty Kotoro-Biancy, *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci* Jacka Hołuba oraz *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera* tegoż autora, *Zwyczajnie niezwykli*

Marka Dynowiaka, *Cud chłopak* R. J. Palacio. Należy zaznaczyć, iż tylko nieliczne osoby wymieniały proponowane lektury, które warto umieścić w kanonie. Najczęściej jednak pojawiały się odpowiedzi typu: „nie potrafię podać konkretnej pozycji, ale przydałyby się jakiekolwiek uczące zwykłego człowieka empatii do osoby niepełnosprawnej”. Respondenci zwracają uwagę na potrzebę zmian w kanonie, a przede wszystkim podkreślają konieczność wprowadzenia lektur uczących empatii i pokazujących świat człowieka z niepełnosprawnością.

Badani studenci jako czytelnicy i odbiorcy tekstów Olgi Ptak (*Kto ukradł jutro, czyli dlaczego nie jest jak z obrazka?*) oraz Jacka Hołuba (*Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci* oraz *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera*) dyskutowali na ich temat na zajęciach oraz odpowiadali na szczegółowe pytania związane z ich problematyką. Jedno z nich brzmiało: „Czy analizowane teksty powinny znaleźć się w kanonie lektur szkolnych?” i wymagało uzasadnienia swojej odpowiedzi. Opinie na temat utworu Olgi Ptak przedstawia następujący wykres:



Diagram 7. Zestawienie odpowiedzi na pytanie zadawane respondentom: Czy uważa Pani/Pan, że analizowany tekst powinien znaleźć się w kanonie lektur szkolnych?

Źródło: badanie własne

Przyjrzyjmy się odpowiedziom dotyczącym lektury Olgi Ptak. Wśród argumentów przemawiających za pojawieniem się wspomnianej książki w kanonie szkolnym znajdujemy m.in. stwierdzenia: „uczniowie mogliby lepiej zrozumieć, jak wygląda życie osoby niepełnosprawnej i zrozumieć wyobrażenie świata przez taką osobę”, „Język książki jest prosty, tekst spełniałby funkcję wychowawczą i uwrażliwiałby uczniów, pozwolił poznać istotę niepełnosprawności”, „uwrażliwia dzieci na krzywdę i potrzeby osób z niepełnosprawnościami, pokazuje

świat, w którym żyją i uczą empatii”. Studenci zwracają również uwagę na potrzebę kształcenia i wychowania najmłodszych: „*powinniśmy edukować dzieci od najmłodszych lat, aby potrafiły w pełni akceptować i rozumieć potrzeby i zachowania swoich niepełnosprawnych rówieśników. Dzięki temu znormalizujemy pojęcie niepełnosprawności w społeczeństwie*” - przy czym zwracają uwagę na opowieść Leona - „*szczególnie wartościowa dla uczniów może być relacja Leona, ukazuje w wspaniały sposób niepełnosprawność, której nie widać*”. Z wypowiedzi respondentów wynika potrzeba kształcenia empatii w szkole na każdym poziomie edukacyjnym.

Opinie na temat modelu czytania książki Olgi Ptak były jednak podzielone. Z racji przeładowania kanonu i natłoku materiału zwrócono uwagę, iż proponowana lektura powinna być analizowana tylko pod kątem wybranych fragmentów (60%). Tego zdania są również osoby, które w poprzednim pytaniu były przeciwne umieszczeniu tekstu w szkolnym kanonie lektur. Pozostała część badanych natomiast, z racji przystępnego języka (którego brakuje lekturom znajdującym się w podstawie programowej), funkcji wychowawczej oraz rozwijania nauki empatii, opowiada się za czytaniem lektury w całości (40%).

Z kolei wyniki badań dotyczące opinii na temat tekstów Jacka Hołuba przedstawia następujący diagram:



Diagram 8. Zestawienie odpowiedzi na pytanie zadawane respondentom: *Czy uważa Pani/Pan, że analizowany tekst powinien znaleźć się w kanonie lektur szkolnych?*

Źródło: badanie własne

Książki Hołuba także spotykają się z aprobatą wobec włączenia ich do szkolnego kanonu lektur, jednak jak można zauważyć, tekst Olgi Ptak zyskał większe poparcie badanych. Wśród argumentów przemawiających za umieszczeniem reportaży Hołuba w kanonie szkolnym pojawiały się odpowiedzi typu: *„Tak, ponieważ pozwoli oswoić się uczniom z omawianym zagadnieniem, wywoła emocje, a także empatię wśród uczniów”*; *„Tak, ponieważ uczy, aby nie być powierzchownym i nie oceniać zbyt pochopnie”*; *„Tak, bo pełniłby funkcje dydaktyczną, emocjonalną i społeczną”*; *„Jest to bardzo trudna lektura, dlatego powinna znaleźć się w kanonie lektur dla klas starszych. Zasluguje na uwagę ze względu na opisywany problem i poruszone tematy, w tym również uprzedzenia”*. Osoby, które były przeciwnego zdania uzasadniały swoją opinię następująco: *„Nie, ponieważ chwilami treść jest zbyt wyrazista i okrutna”*; *„Kanon jest już zbyt przeładowany, nie trzeba dodatkowych lektur”*; *„Nie, ewentualnie mógłby być to tekst uzupełniający, po który nauczyciele sięgali by na lekcjach jako kontekst”*. W kwestii modelu czytania niniejszej lektury ankietowani nie mieli wątpliwości, iż warto skupić się na analizie wybranych fragmentów (92%), co też deklarowały osoby, które w poprzednim pytaniu zaznaczały, iż nie są zwolennikami włączenia jej do kanonu lektur szkolnych. Nikt z badanych nie wyraził aprobaty dla czytania jej w całości, natomiast 8% respondentów sprzeciwiło się czytaniu jej w szkole średniej. Zaprezentowane wyniki pokazują, iż jest to tekst wartościowy, jednak należy skorzystać z niego jako lektury kontekstualnej w szkole średniej. Wprowadzenie tego typu lektur do kanonu szkolnego wymaga odpowiedniej organizacji. Jak twierdzi Łazarska: *„Modelowanie edukacji polonistycznej otwartej na przygotowanie młodych do dialogu z Innym, a więc do przyjmowania postawy dialogicznej wobec literatury, wymaga odpowiadającego owym postawom projektowania sytuacji odbioru tekstów kulturowych w toku lekcji polskiego”*⁶⁵⁹.

Analizowane wyniki badań, dotyczące czytelnictwa książek poświęconych motywom niepełnosprawności wśród studentów polonistyki⁶⁶⁰ dały możliwość poznania ich postawy i wyrażenia opinii na temat umieszczenia w szkolnym kanonie lektur książek poświęconych zagadnieniu niepełnosprawności, w tym przede wszystkim Olgi Ptak oraz reportaży Jacka Hołuba. Materiał zgromadzony w ankietach pozwolił odpowiedzieć na pytania szczegółowe,

⁶⁵⁹ D. Łazarska, *Osoba ucznia...*, s. 82.

⁶⁶⁰ Przedstawione w niniejszym rozdziale wyniki badań nie są reprezentatywne dla szerszego grona studentów. Należy mieć świadomość, że ich powtórzenie wśród innej grupy respondentów mogłoby przynieść odmienne rezultaty. Uzyskane wyniki są natomiast refleksem sytuacji określonej w założeniach badawczych.

które zostały postawione na wstępie niniejszych rozważań. Podsumowując wyniki tej części badań, można stwierdzić, że:

- Znajomość książek dotyczących literackiego przedstawienia niepełnosprawności przez studentów polonistyki jest duża, co zostało szczególnie uwidocznione podczas wymieniania tytułów utworów poznawanych z inicjatywy własnej. Ubogo przedstawia się natomiast lista lektur poznawanych podczas edukacji szkolnej i akademickiej. Ta kwestia nie jest jednak spowodowana zaniedbaniem studentów, lecz unaocznia znikomą ilość książek o tej tematyce w szkolnym i akademickim kanonie.
- Ankietowani zwracają uwagę, iż w kanonie lektur szkolnych nie ma zbyt wiele pozycji związanych z problemem niepełnosprawności, tym samym podkreślają konieczność umieszczenia tego typu tekstów literackich na liście lektur. Stanowisko to jest zgodne z aksjologią⁶⁶¹, która kładzie nacisk na nauczanie wartości i akceptację odmienności. W tym celu szczególnie pomocna może okazać się literatura mająca oddziaływania terapeutyczne i edukacyjne, co ma miejsce w przypadku lektur Hołuba i Ptak.
- Wśród propozycji utworów, które powinny znaleźć się w kanonie lektur szkolnych pojawiają się przede wszystkim tekst Olgi Ptak pt. *Kto ukradł jutro, czyli dlaczego nie jest jak z obrazka?*, który zdaniem większości ankietowanych może zostać omówiony we fragmentach. Warto jednak zwrócić uwagę na budowę tej książki i zaproponować czytanie jej części na różnych etapach edukacyjnych (relację matki w szkole średniej, natomiast spojrzenie na świat autystycznego dziecka w szkole podstawowej), bowiem obie części prezentują wiele wartościowych aspektów edukacyjnych skierowanych do proponowanych grup wiekowych i doskonale się uzupełniają⁶⁶².
- Ankietowani wskazują również inne tytuły utworów poświęconych niepełnosprawności, wspomniane powyżej, które ich zdaniem mogłyby się znaleźć na liście lektur szkolnych. Należy zauważyć, iż są to książki poznane przez studentów z własnej inicjatywy, co dodatkowo stanowi ważny argument za umieszczeniem tego typu literatury na liście lektur szkolnych. Poza tym, badani podkreślają przede wszystkim, iż proponowane do czytania teksty literackie uczą empatii oraz zachęcają do walki

⁶⁶¹ E. Pasterniak-Kobyłecka, *O możliwościach edukacji aksjologicznej we współczesnej szkole*, „Prima Educatione” 2018, vol. 2, s. 47-53.

⁶⁶² Warto podkreślić, iż wspomniana lektura realizuje założenia funkcji edukacyjnej, co zostało omówione w poprzednim rozdziale. Odbicie tego faktu jest widoczne w odpowiedziach respondentów, które pozwoliły nasunąć powyższe wnioski.

z funkcjonującymi w obiegu społecznym stereotypami na temat osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin.

- Argumenty respondentów przemawiające za koniecznością rozszerzenia kanonu lektur o książki związane z motywem niepełnosprawności przywodzą na myśl termin *biblioterapia* czy *literaturoterapia* (leczenie książką). Co ma podwójny wymiar, ponieważ może leczyć zarówno osobę prowadzącą narrację, ale także pomaga czytelnikowi. Zwraca się uwagę na to, że książka pozwala uświadomić odbiorcy, że nie jest on pierwszym ani jedynym człowiekiem, który ma problem, ukazuje sposoby jego rozwiązania, pomaga zrozumieć motywy postępowania ludzi, uczy korzystać z doświadczeń innych, a także zachęca do realistycznego spojrzenia na swoją sytuację⁶⁶³.

Badania dotyczące czytelnictwa lektur z motywem niepełnosprawności oraz przede wszystkim poznania opinii studentów na temat umieszczenia w szkolnym kanonie lektur z tą tematyką potwierdziły tezę, iż zagadnienie stanowiące przedmiot niniejszych rozważań jest niezwykle istotne i aktualne. Problem ten porusza także badaczka literatury Małgorzata Latoch-Zielińska, która w swoim artykule podkreśla konieczność analizy tekstów literackich z motywem niepełnosprawności w praktyce szkolnej, bowiem jak zaznacza, dzięki nim:

łatwiejsze stanie się postulowane w rozważaniach teoretycznych na temat niepełnosprawności odnalezienie najlepszych/najtrafniejszych sposobów rozmawiania o kondycji i tożsamości człowieka z niepełnosprawnością, tak, by umożliwić jak najpełniejsze funkcjonowanie młodych ludzi ograniczanych deficytami rozwojowymi/chorobami/ kalectwem w środowisku nie tylko szkolnym, ale społeczeństwie w ogóle⁶⁶⁴.

Należy podkreślić, iż konieczność włączenia książek o tematyce niepełnosprawności do szkolnego kanonu była bardzo często powiązana z kwestią oddziaływania lektury na kształcenie postaw aksjologicznych, co zostało zbadane i opisane w kolejnym podrozdziale niniejszej rozprawy doktorskiej.

4. Wpływ lektury o tematyce niepełnosprawności na doświadczenia respondentów

W XXI wieku coraz częściej obserwuje się relatywizację zasad i wartości propagowanych przez ludzi. Stają się one kruche w obliczu prób przenikania nowych ideologii, na co

⁶⁶³ Zob. W. Czerniani, H. Czerniani, K. Chatzipentidis, *Podstawy współczesnej biblioterapii. Podręcznik akademicki*, Wrocław 2017.

⁶⁶⁴ M. Latoch-Zielińska, *Wybrane kreacje niepełnosprawnych bohaterów współczesnych tekstów literackich w praktyce edukacyjnej*, „Filoteknos” 2022, vol. 12, s. 213.

szczególnie zwraca uwagę profesor pedagogiki Aleksander Nalaskowski⁶⁶⁵. Sytuacja ta stawia przed współczesną szkołą wyzwania, rosną oczekiwania wobec nauczycieli, którzy powinni charakteryzować się wysokimi kompetencjami aksjologicznymi. Zdaniem Danuty Łazarskiej:

warto, aby w czasie kursów literaturoznawczych i zajęć dydaktyki przedmiotu przyszły polonista nauczył się najpierw stawiać pytania o samego siebie – jako osobę, następnie o wizerunek człowieka, o relacje zachodzące między własnym Ja a Ty ucznia oraz Ty w twórcach literackich, a także o znaczenie tekstów w życiu swoim i wychowanków. W istocie chodzi o budowanie autorefleksji na temat sposobu rozumienia literatury w wymiarze osobistym, naukowym i zawodowym⁶⁶⁶.

W tym celu konieczne jest kształcenie przyszłych nauczycieli, które ma charakter interdyscyplinarny. To od pedagogów bowiem zależy wychowanie młodzieży, funkcjonującej w świecie zdominowanym przez masowe media, do odpowiedzialności, uczciwości i szacunku dla drugiego człowieka. Powołując się na Michała Markowskiego, warto podkreślić, że w kształceniu przyszłych nauczycieli języka polskiego ważny jest sposób ich edukowania określany przez uczzonego jako *polityka wrażliwości*, której misję realizują „nauki humanistyczne, by mogły odgrywać jakąkolwiek rolę we współczesnym świecie. Misja ta polega na ścisłym powiązaniu dwóch porządków, które z fatalnymi skutkami trzyma się najczęściej na dystans uczuć i pojęć, wrażliwości i teorii, jednostkowości i uniwersalności”⁶⁶⁷. Brak autorytetów oraz odpowiednich ścieżek postępowania może się przyczyniać do zacierania granic między wartościami i antywartościami, co zdaniem socjologa Janusza Mariańskiego ma swoje konsekwencje:

Kształtuje się swoista moralność kompromisowa, pragmatyczna, utylitarna, płynna i niekonsekwentna, a nawet „moralność bez zasad” (wartości moralne przekształcają się w opcję). Wielu pragnie budować zindywidualizowany projekt „pięknego życia”. Wartości i normy ujmują się nie tylko jako kategoryczne nakazy czy zakazy, ile raczej jako preferencje lub przyzwolenia⁶⁶⁸.

Na kwestię kształcenia przyszłych nauczycieli zwraca także uwagę Małgorzata Latoch-Zielińska, która w swoim artykule zaznacza:

Dzisiejszy polonista musi być przygotowany do funkcjonowania w nowej rzeczywistości edukacyjnej, podjąć wyzwania, jakie stawia nowa humanistyka, powinien odnaleźć się jako „nowy humanista” – pe-

⁶⁶⁵ Zob. A. Nalaskowski, *Wielkie zatrzymanie. Co się stało z ludźmi?* Kraków 2020.

⁶⁶⁶ D. Łazarska, *Osoba ucznia...*, s. 34.

⁶⁶⁷ M. P. Markowski, *Polityka wrażliwości. Wprowadzenie do humanistyki*, Kraków 2013, s. 122.

⁶⁶⁸ J. Mariański, *Świadomość moralna Polaków w procesie przemian – główne tendencje*, [w:] *Style życia, wartości, obyczaje. Stare tematy, nowe spojrzenia*, red. A. Jawłowska, W. Pawlik, B. Fatyga, Warszawa 2012, s. 103.

dagog otwarty na nowe technologie, nowe sposoby komunikowania się, elastyczny wobec zmian, ale i wierny wartościom „kanonicznym”⁶⁶⁹.

Na przełomie XX-XXI wieku zauważa się wzrost publikacji dotyczących aksjologii w edukacji⁶⁷⁰. Podkreśla się, że dla młodzieży szkolnej jednymi z najważniejszych są wartości allocentryczne, czyli związane z potrzebą kontaktu i akceptacji drugiego człowieka, a więc skupiające się na płaszczyźnie interpersonalnej⁶⁷¹. W tym względzie warto zwrócić uwagę na uczniów z niepełnosprawnościami (w szczególności z niepełnosprawnością intelektualną), którzy nie zawsze potrafią tworzyć poprawne relacje społeczne. Niekiedy są traktowani jako *Inni* i często odrzucani przez swoich rówieśników. W związku z czym zachodzi konieczność uwrażliwiania młodzieży na potrzeby drugiego człowieka i kształcenia przede wszystkim postaw empatycznych. Wiąże się to z edukacją przyszłych nauczycieli, przede wszystkim w kontekście antropologicznym, o czym pisze Danuta Łazarska. Zwraca uwagę na kompetentne przygotowanie kandydata do zawodu nauczyciela języka polskiego we współczesnej rzeczywistości szkolnej, które musi odbywać się na przestrzeni interdyscyplinarnej. Zdaniem krakowskiej badaczki „za nadrzędny trzeba uznać personalistyczno-antropologiczny wymiar celów kształcenia polonistów. Pochylenie się zatem nad studentem – człowiekiem, sposobem jego myślenia o własnym Ja oraz istocie ludzkiej (także o uczniu), literaturze, szkole”⁶⁷². Umiejętność zrozumienia odmienności wymaga odpowiedniego zasobu wiedzy przekazywanej uczniom w procesie edukacji aksjologicznej. Jak twierdzi Łazarska:

Dostrzec zatem w uczniu Innego to zacząć (1) odkrywać jego indywidualne możliwości, stopień zainteresowania literaturą manifestowany w intymnych i niedoskonałych kontaktach z utworem, ale ponad wszystko (2) obserwować i diagnozować, czego doświadcza jego osobowe Ja w obcowaniu z utworem literackim i kulturą oraz (3) badać zależności zachodzące między tym młodym człowiekiem a spotykanym w tekstach dzieł Innych, a także (4) prowadzić namysł nad znaczeniem takich spotkań dla szkolnego odbiorcy⁶⁷³.

⁶⁶⁹ M. Latoch-Zielińska, *Szkolny polonista jako „nowy humanista”. Projektowanie edukacji akademickiej przyszłych nauczycieli*, [w:] *Nowa humanistyka. Zajmowanie pozycji, negocjowanie autonomii*, Warszawa 2017, s. 726.

⁶⁷⁰ Duże znaczenie w rozwoju dziedziny aksjologii mieli m.in.: K. Chałas, Cz. Czapów, K. Denek, W. Furmanek, J. Górniewicz, S. Hessen, J. Homplewicz, Jan Paweł II, W. Kaczyńska, K. Kotłowski, S. Kunowski, Z. Melosik, Z. K. Mysłakowski, B. Nawroczyński, K. Olbrycht, K. Ostrowska, U. Ostrowska, B. Suchodolski, W. Szczęsny, H. Świda-Ziemba, J. Tischner, W. Witkowski, zob. A. Maj, *Aksjologia pedagogiczna*, [w:] *Encyklopedia aksjologii pedagogicznej*, red. K. Chałas, Radom 2016, s. 90-91.

⁶⁷¹ M. J. Szymański, *Młodzież wobec wartości. Próba diagnozy*, Warszawa 2000, s. 48.

⁶⁷² D. Łazarska, *Osoba ucznia...*, s. 48.

⁶⁷³ Tamże, s. 75.

Istnieje wiele metod kształtujących system wartości, które stosują nauczyciele – m.in. metody problemowe, dramowe, projektów, gier dydaktycznych, konkursy, wydarzenia tematyczne⁶⁷⁴. W środowisku polonistów z pewnością sprawdzi się praca z lekturą, która podkreśla problemy osób z niepełnosprawnością, uczy postępowania wobec nich, akceptacji, tolerancji oraz przede wszystkim empatii. Czytelnik, wchodząc w dialog z tekstem literackim, może przybierać określone postawy wobec literatury, czyli „stać się w szczególny sposób emocjonalnie i intelektualnie przygotowanym, by dostrzec i odebrać określone jej właściwości, by żyć wobec niej pewne oczekiwania i pragnienia”⁶⁷⁵. Wśród modelowych postaw Jan Polakowski wymienia: poznawczą, kompensacyjną, ludyczną i estetyczną⁶⁷⁶. Jak słusznie zauważa badacz, na kształtowanie postaw czytelniczych duży wpływ mają środki masowego przekazu oraz środowisko młodzieży, które wpływają na oczekiwania młodego odbiorcy, co nie sprzyja mówieniu o wartościach.⁶⁷⁷

Zdaniem Markowskiego człowiek „używa literatury jako narzędzia do rozumienia świata i rozumienia samego siebie. Zarówno pisanie, jak czytanie literatury pozwala człowiekowi załatwić jakiś problem z samym sobą i otaczającym go światem”⁶⁷⁸, bowiem literatura „mówi nam po prostu to, kim człowiek jest”⁶⁷⁹. Praca z lekturą jest uznawana przez antropologów także jako „klucz do odszyfrowania procesów zachodzących w kulturze”⁶⁸⁰. Kwestię tę zgłębia Maciej Maryl, który w rozważaniach nad antropologią odbioru literatury bada dzieło jako wytwór człowieka dający możliwość dowiedzieć się czegoś więcej o nim. Jak twierdzi: „Antropologia wnosi do literaturoznawstwa wiadomość, że tekst istnieje w interakcji, nie tylko z innymi tekstami i kulturą, ale i z odbiorcami empirycznymi. Podejście pokazuje zatem nie tylko istotność takich niekanonicznych odczytań, lecz także ich nieuchronność w naszej kulturze”⁶⁸¹.

Należy podkreślić, iż proces czytania tekstów kultury ma znaczący wpływ na doświadczenia odbiorcy. Jak zaznaczano we wcześniejszych rozważaniach pojęcie doświadczenia jest wieloznaczne, wobec czego może odnosić się także do edukacji polonistycznej. W tym

⁶⁷⁴ E. Pasterniak-Kobyłecka, *O możliwościach edukacji...*, s. 53.

⁶⁷⁵ J. Polakowski, *Badania odbioru prozy...*, s. 129.

⁶⁷⁶ Zob. Tamże.

⁶⁷⁷ Tamże, s. 158 i inne.

⁶⁷⁸ M. P. Markowski, *Antropologia i literatura*, „Teksty Drugie” 2007, nr 6, s. 27.

⁶⁷⁹ Tamże, s. 28.

⁶⁸⁰ W. Iser, *Czym jest antropologia literatury? Różnica między fikcjami wyjaśniającymi a odkrywającymi*, przekł. A. Kowalcze-Pawlik, „Teksty Drugie” 2006, nr 5, s. 24.

⁶⁸¹ M. Maryl, *Antropologia odbioru literatury...*, s. 250.

względnie warto odwołać się do hermeneutycznej filozofii Gadamera, która – jak zaznacza Barbara Myrdzik – „może być dla dydaktyka inspirującym kontekstem pracy badawczej i wychowawczej. [...] Doświadczenie wiąże się – co jest istotne w procesie edukacji – z rozwojem tożsamości człowieka rozumianej jako projekt, który zakłada otwartość, zmianę”⁶⁸². Dla edukacji znaczące wydaje się ujmowanie przez filozofa kategorii humanistycznego doświadczenia jako pojęcia egzystencjalnego, a nie teoretycznego, gdyż jego celem jest edukowanie. Jak tłumaczy Gadamer: „doświadczenie nie jest samą nauką, ale stanowi jej konieczną przesłankę. [...] prawda doświadczenia zawsze zawiera odniesienie do nowego doświadczenia”⁶⁸³. Tekst literacki ma szeroki wpływ na czytelnika, na co zwraca uwagę Elżbieta Mikoś:

Już z samej istoty literatury i jej wielofunkcyjności w życiu człowieka wynika, że nie projektuje ona odbioru wyłącznie estetycznego, a doznanie satysfakcji estetycznej nie może być jedyną konsekwencją szkolnego czytania. Uczeń „wyprowadza” z literatury wiedzę dotyczącą życia drugiego człowieka i w tym polu sytuuje „historię” własną oraz wybiera swój sposób bycia w świecie. Ponadto, szkolna edukacja kulturowo-literacka ukierunkowana jest na realizację nie tylko tradycyjnie pojmowanych celów dydaktycznych, lecz także wpisane są w nią powinności formacyjne, korespondujące z antropologicznie zorientowaną filozofią kształcenia⁶⁸⁴.

Te poglądy podziela także Małgorzata Czermińska tłumacząc, iż: „Literatura jest bliższa wrażeniu tego, kim jest człowiek. Uświadamia nas to, kim jesteśmy. Czasami my od niej tego żądamy. [...] Literatura jest po prostu niezbywalna. Wchodzi w definicję człowieka”⁶⁸⁵. Uczona dostrzega związek literackiego paradygmatu hermeneutycznego z antropologicznym oraz estetycznym, co odbywa się za sprawą kontaktu z lekturą. Obie badaczki zwracają uwagę na przebywanie czytelnika w literackim świecie oraz wpływ lektury na kształcenie jego wrażliwości estetycznej, co dzieje się za sprawą „strategii kierowania lekturą tekstu literackiego bliskiej osobowości i odczuwaniu ucznia, angażującej jego podmiotowość oraz uruchamiającej autentyczny, autonomiczny język wypowiedzi interpretacyjnej”⁶⁸⁶.

Celem podjętych badań, prezentowanych w tej części pracy było określenie wpływu lektury o tematyce niepełnosprawności na doświadczenia czytelnicze badanych respondentów. Jak tłumaczy Maryl badania nad odbiorem skupiają się wokół tego: „w jaki sposób czy-

⁶⁸² B. Myrdzik, *Wpływ doświadczenia na proces lektury czytelnika. Refleksje dydaktyczne*, „Postscriptum Polonistyczne” 2012, nr 2 (10), s. 101-102.

⁶⁸³ H. G. Gadamer, *Prawda i metoda...*, s. 327-328.

⁶⁸⁴ E. Mikoś, *Lekcje empatii. Czytanie poezji dwudziestowiecznej w liceum*, Kraków 2009, s. 10.

⁶⁸⁵ M. Czermińska, *Literatura jest po prostu niezbędna. Rozmowa z prof. dr hab. M. Czermińską*, „Postscriptum Polonistyczne” 2012, nr 1, s. 105.

⁶⁸⁶ E. Mikoś, *Lekcje empatii...*, s. 7.

telnik korzysta z własnego doświadczenia podczas lektury”⁶⁸⁷, gdzie obserwujemy, iż: „nasze doświadczenie dyktuje nam przyjęcie pewnej strategii czytelniczej, która z kolei determinuje, jakie informacje przyjmujemy podczas lektury”⁶⁸⁸. Analiza została przeprowadzona w oparciu o teksty Olgi Ptak oraz Jacka Hołuba, które były zalecone do przeczytania. Następnie sprawdzono, w jaki sposób te książki oddziałują na postawy czytelnika. Pytania koncentrowały się wokół poniższych zagadnień:

- Analiza lektury o tematyce niepełnosprawności (w tym zwrócenie uwagi na bohaterów oraz warstwę wizualną);
- Znaczenie narracji oraz języka w badanych tekstach;
- Oddziaływanie na doświadczenie czytelnika książek o tematyce niepełnosprawności;
- Wpływ lektury na zmianę poglądów wobec osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin.

Pierwszą część badań rozpoczyna pytanie o dotychczasową znajomość analizowanych tekstów literackich. Wyniki dowodzą, iż relację Olgi Ptak znało zaledwie 8% ankietowanych, natomiast reportaże Jacka Hołuba jedynie 4%. Kolejne pytania dotyczyły już bezpośredniego odbioru wspomnianych lektur. Pierwsze z nich brzmiało: „Na co szczególnie zwrócił/a Pan/i uwagę, czytając dany utwór?” Należy podkreślić, iż ankietowani mogli wybrać od 1 do 3 odpowiedzi. Początkowe rozważania odnoszą się do książki Olgi Ptak.

⁶⁸⁷ M. Maryl, *Antropologia odbioru literatury...*, s. 253.

⁶⁸⁸ Tamże.

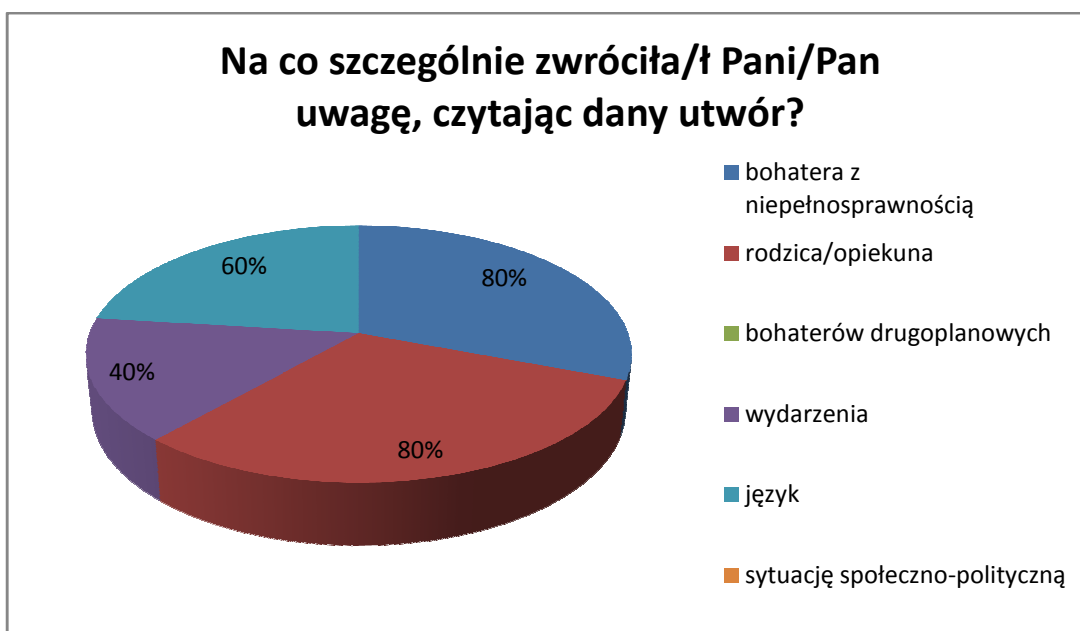


Diagram 9. Zestawienie odpowiedzi na pytanie zadawane respondentom: *Na co szczególnie zwróciła/ł Pani/Pan uwagę, czytając dany utwór?*
Źródło: badanie własne

Analiza wykresu uświadamia, że w trakcie doświadczenia lektury książki *Kto ukradł jutro?* niemal wszyscy respondenci zwracali uwagę na bohatera z niepełnosprawnością, a także w znacznej większości na matkę dziecka. Natomiast podczas czytania reportażu Hołuba szczególne zainteresowanie studentów skupione było wokół następujących problemów zaprezentowanych na diagramie.

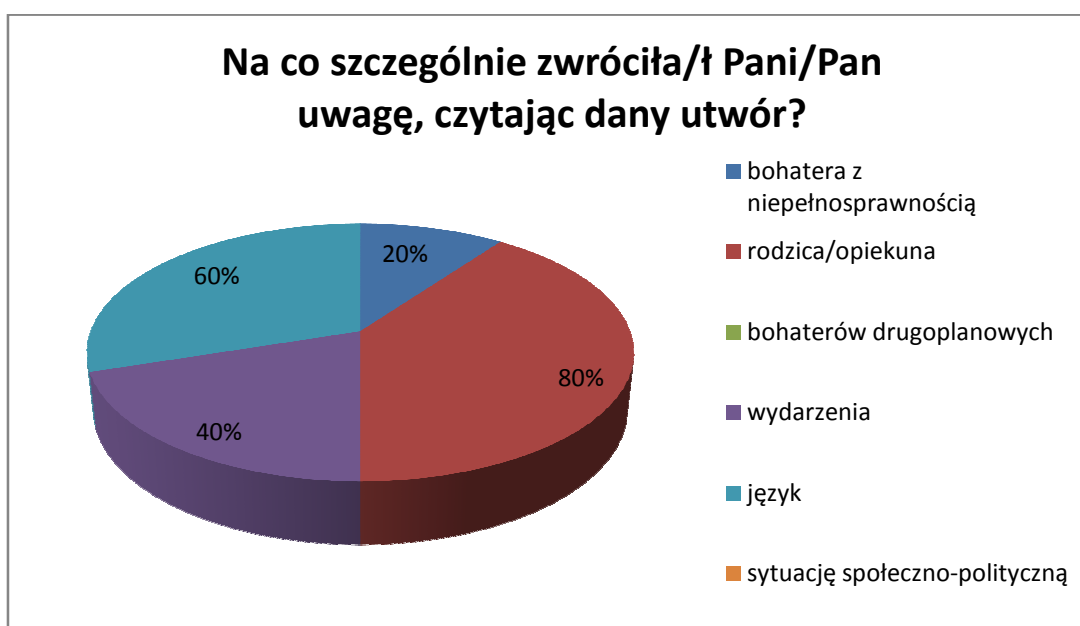


Diagram 10. Zestawienie odpowiedzi na pytanie zadawane respondentom: *Na co szczególnie zwróciła/ł Pani/Pan uwagę, czytając dany utwór?*
Źródło: badanie własne

W reportażach Jacka Hołuba na plan pierwszy wysuwają się rodzice wychowujący dziecko z niepełnosprawnością. Tłem książki (tak jak i w przypadku *Kto ukradł jutro?*) stają się natomiast wydarzenia oraz środowisko. Dla doświadczenia czytelniczego odbiorcy nie mają znaczenia inni bohaterowie ani sytuacja społeczno-polityczna. W ten sposób odbiorca lektury wchodzi w interakcję z bohaterami ściśle związanymi z niepełnosprawnością, to im poświęca całą swoją uwagę w dialogu literackim. Dzięki temu może w pełni skupić się na sposobach ukazania wizerunku dziecka z niepełnosprawnością oraz jego matki. W tej kwestii ankietowani wielokrotnie podkreślają, że pierwszoosobowa narracja, zastosowana zarówno przez Olgę jak i Leona oraz rodziców z reportażu Hołuba, daje możliwość pokazania ich perspektyw postrzegania świata. W ten sposób to czytelnik czuje się osobą najbliższą relacjonującemu bohaterowi, stając się powiernikiem pamiętnikarskiego wyznania i uczestniczy we wspólnym doświadczeniu. Czytanie przeobraża się w słuchanie interpretacyjne, w drodze którego kształcą się wartości i postawy przyjmowane wobec sytuacji bohatera. Jak zaznacza Iwona Morawska:

Literatura rozumiana jako „głos Innego” (obok innych mediów i tekstów kultury) zdaje się sprzyjać wchodzeniu w obszar myśli, emocji i innych doświadczeń komunikacyjno-językowych, aksjologicznych, które „dochodzą do głosu” pod wpływem inności odnajdywanej w kulturze za pośrednictwem utworów literackich⁶⁸⁹.

Warto zauważyć, iż także język budzi zainteresowanie ankietowanych, o co zostali szczegółowo zapytani w kolejnych pytaniach. Uwagę części respondentów przykuwają również wydarzenia, bowiem są one istotne dla przebiegu akcji w analizowanych lekturach. To za ich pomocą czytelnik poznaje zachowania oraz emocje osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin znajdujących się w trudnych sytuacjach życiowych. Jest to szczególnie widoczne w lekturze Olgi Ptak, gdzie w narracji Leona toczące się wydarzenia w życiu chłopca stanowią jego charakterystykę, a także odnoszą się do całej populacji osób ze spektrum autyzmu. Analogicznie wydarzenia rozgrywające się w życiu Olgi stanowią charakterystykę doświadczenia całej grupy matek wychowujących dzieci z niepełnosprawnością. Jak zaznacza Mikoś: „Praca wiąże się z doświadczeniem zdziwienia, wywołanego siłą sprawczą niektórych utworów lite-

⁶⁸⁹ I. Morawska, *Literatura jako głos „Innego” w przestrzeni edukacyjnej*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, sectio N – Educatio Nova” 2018, nr 3, s. 20.

rackich, i skalą emocjonalno-intelektualnego pobudzenia czy wręcz współudziału czytelnika w życiu psychicznym poznawanych postaci⁶⁹⁰.

Analizując przedstawienie wizerunku dziecka z niepełnosprawnością, odwoływano się do książki *Kto ukradł jutro?*, gdzie ankietowani wielokrotnie podkreślali duże znaczenie ukazania dwóch spojrzeń – doświadczenia matki dziecka (autystycznego syna) oraz bezpośredniej charakterystyki głównego bohatera Leona. W ten sposób czytelnik może poznać dziecko także z jego własnej perspektywy. Badani zwrócili uwagę na sposób postrzegania świata przez chłopca i konfrontowanie z nim jego przeżyć wewnętrznych. Jak zauważył jeden z ankietowanych: „*Pozornie zwyczajne i łatwe dla nas czynności np. branie prysznic lub zakładanie szalika są dla Leona czymś strasznym, nienawidzonym elementem codziennego dnia*”. W lekturze czynności te zostają opisane w bardzo plastyczny sposób, np. wspomniany wąż prysznicowy czy szalik jest porównany przez chłopca do prawdziwego węża, który chce go skrzywdzić. Bardzo wyraziste sytuacje, ukazujące odczucia, trudności i potrzeby dziecka działają na wyobraźnię czytelnika i jak zaznaczył ankietowany: „*Zmieniają one pogląd na niepełnosprawność. Wykazują też, że autyzm powoduje inny odbiór świata, w związku z czym problemy Leona będą zaskoczeniem dla większości czytelników*”. Przeważająca część badanych zauważyła w Leonie podobieństwo do *Małego Księcia*, bowiem on także jest oderwany od rzeczywistości, zagubiony w świecie, a jego największym marzeniem jest mieć przyjaciela.

Pisząc na temat matki chłopca z autyzmem ankietowani wielokrotnie podkreślali, że to ona jest dla niego najbliższą osobą, ponieważ będąc odrzuconym przez otoczenie i żyjąc w obcym i niezrozumiałym świecie, może liczyć wyłącznie na wsparcie kobiety. W postrzeganiu rodzicielki Leona czytelnicy zwracali uwagę na ogromną siłę matczynej miłości. Kobieta z wielką wrażliwością dba o dobro dziecka i wkłada wszelkie starania w nawiązanie relacji opartej na szczerości i zaufaniu. Dodatkowo jest bardzo wytrwała w zapewnieniu dziecku jak najlepszych warunków rozwoju. Ankietowani podkreślali, że Olga nieustannie pogłębia swoją wiedzę na temat autyzmu i ścieżek pomocy ze strony państwa i medycyny. Badani zwracali jednak uwagę, że przedstawienie doświadczenia matki to nie tylko opowieść o silnej kobiecie, która darzy wielką miłością syna, chociaż cechuje ją nieustanne zmęczenie. Ale jest to także historia o nieustannej walce z przeciwnościami losu. To również obraz kobiety mającej chwile słabości, wątplenia, frustracji, niepewności, której nieobcy jest strach o przyszłość. Jak zaznaczał jeden z ankietowanych: „*(...) relację matki doskonale obrazuje tytuł książki:*

⁶⁹⁰ E. Mikoś, *Lekcje empatii...*, s. 7.

„Kto ukradł jutro, czyli dlaczego nie jest jak z obrazka” będący wyładowaniem swojej frustracji związanej z trudami codzienności, strachem o jutro oraz walką z nieprzychylnością społeczeństwa i instytucji pomocy społecznej. Kobieta z wielką znajomością prawa związanego z autystykami wielokrotnie wytyka państwu i medycynie mankamenty, które tuszuje je pod obrazkami na plakatach i nośnych hasłach nie wnoszących żadnej pomocy”.

W analizie bohaterów reportażu Hołuba czytelnicy również podkreślali rolę matek wychowujących atypowe dzieci i przypisywali im głównie takie cechy jak: wytrwałość, odwaga oraz bezgraniczna miłość. Pisali m.in. *„Przed wszystkim [matka] pokazuje, że jego życie nie jest proste, ale równocześnie to, że się nie poddaje i wciąż darzy podopiecznego miłością”*; *„Rodzic był wyrozumiały i wspierający, jednak widoczne było czasem drobne zdenerwowanie, które wynikało raczej z przytłoczenia lub obawy o bezpieczeństwo dziecka”*; *„Rodzic/opiekun dziecka jest szczery i prawdziwy. Wypowiada się w sposób dosadny, jasny, prosty oraz poprawny przykładami z życia codziennego. Nie budzi litości, nie koloruje swoich zmagania. Daje świadectwo autentyczności”*.

W obu analizach doświadczeń bohaterów oraz rodziców - uwagę przykuwają odniesienia do narracji oraz języka bohaterów prezentowanego w lekturach, o co respondenci zostali zapytani w kolejnym pytaniu. U Ptak – jak zaznaczali ankietowani – *„czytelnik dostaje podwójne wiadomości z pierwszej ręki: od samego niepełnosprawnego oraz jego matki, ukazującej w ten sposób prawdziwe emocje i sytuacje, ponieważ opisana historia jest autentyczna”*. Co ciekawe, zwracając uwagę na język Olgi, część respondentów twierdziła, że autorka nie wzbudza sympatii, a wręcz przeciwnie jest roszczeniowa i złośliwa, co jednak uważają za wielką zaletę, ponieważ swoimi mocnymi słowami trafia bezpośrednio do czytelnika. Już w pierwszych słowach książki możemy przeczytać:

Co ty właściwie możesz wiedzieć o niepełnosprawności? Teraz pewnie oburzasz się na mnie, że mam czelność z takim pytaniem wypalić właśnie do ciebie. Jesteś człowiekiem XXI wieku – tolerancyjnym, świadomym, z otwartym sercem i umysłem. Czytasz wszystkie ulotki, siedząc w poczekalni u lekarza, wiesz sporo o terapii hormonalnej, najnowszym sposobie walki z wirusami, umiesz korzystać z GPS-a i ze smartfona. Ale powiem ci, jaka jest prawda. Nie ma czegoś takiego jak wiedza o niepełnosprawności.⁶⁹¹

Ta wypowiedź Olgi, narratorki i równocześnie głównej bohaterki (matki) potwierdza opinię ankietowanych, iż *„Język oddaje emocje osoby mówiącej”*. W trakcie całej lektury narratorka zmusza czytelnika do spojrzenia prosto w oczy przerażonej matce, a tym samym walczy

⁶⁹¹ O. Ptak, *Kto ukradł jutro...*, s. 8, cz. O.

z ignorancją społeczeństwa. Zdominowanie języka narracyjnym „ty” - 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”⁶⁹². Poprzez zastosowanie impresywnego stylu w zwrotach typu: „wierz mi”, „nie wydaje ci się”, „jednak sam musisz przyznać” autorka zmusza odbiorcę do aktywnego uczestnictwa w jej doświadczeniu a także włącza do dialogu, który wpływa na przeżywanie i rozumienie świata poddanego ciągłym przemianom⁶⁹³.

Także w narracjach Hołuba uwagę przykuwają przede wszystkim autentyczność, wypowiedzi w pierwszej osobie, prostota oraz emocjonalność. Jak czytamy w wypowiedziach respondentów: *„Bohaterowie posługują się językiem powszechnie obowiązującym, nie pojawiają się raczej żadne wulgaryzmy. Obecne są wyrazy potoczne. Taki „normalny” język oddaje zwykłe realia i prawdziwość przedstawionych historii. Tekst będzie zrozumiały dla każdego, język nie będzie barierą. Dzięki językowi bardzo dobrze wyczuwa się emocje bohaterów”*; *„Narracja prowadzona jest w taki sposób, że czytelnik utożsamia się z bohaterami”*; *„Język jest prosty, zrozumiały, trafny, ale i poruszający dla czytelnika. Patrzymy na problem oczami osoby dotkniętej danym zmaganiem, co na pewno pozwoli nam lepiej zrozumieć oraz bardziej się wczuć w różne opisy sytuacji i nie przejść obok tego obojętnie”*. Na podstawie opinii studentów można stwierdzić, iż w obu lekturach narracja oraz język, którym posługują się bohaterowie są wielką zaletą tych tekstów.

Ankietowani zostali poproszeni także o wyrażenie własnego poglądu na temat wpływu warstwy wizualnej na odbiór analizowanej książki. Ta kwestia dotyczyła przede wszystkim lektury *Kto ukradł jutro?*, gdzie uwagę przykuwa zarówno wewnętrzna szata graficzna, jak i okładki. Opinie na ten temat przedstawiały się następująco: *„Ilustracje czynią książkę ciekawszą i uzupełniają niejako jej treść, zwłaszcza w kontekście zamiłowania głównego bohatera - Leona - do komunikacji wizualnej”*; *„Okładka książki i wszelkie ilustracje w niej zawarte są ciekawe, przemyślane, minimalistyczne, co moim zdaniem jest dużym plusem, bo przyciąga to uwagę odbiorcy, ale nie jest jednocześnie rozpraszające”*; *„Bardzo zaciękała mnie kwestia liter pojawiających się co kilka stron. Z pozoru bez sensu, ale po złożeniu ich w całość tworzy się zdanie „Leon ma przyjaciela”, czyli kogoś kogo rzeczywiście brakuje chłopcu”*; *„Na ilustracjach, na których znajduje się dziecko, można wyobrazić sobie głównego bohatera*

⁶⁹² M. Rembowska-Płuciennik, *O przechodzeniu na ty...*, s. 253.

⁶⁹³ B. Myrdzik, *Wpływ doświadczenia...*, s. 105.

i znaleźć w nich głębszy sens, łącząc je z fragmentami tekstu". Natomiast w analizie reportażu Hołuba respondenci zwracali uwagę na okładki, które korespondują z treścią lektury, a także oddają jej emocjonalny i autentyczny charakter. Jak czytamy: „Okładka dobrze współgra z treścią, nakierowuje odbiorcę na tematykę”; „Ukazuje w sposób wizualny ból rodziców, którym przesycony jest tekst”.

Bardzo interesująco i różnorodnie prezentuje się odpowiedź na pytanie: „Czy poznana lektura zmieniła Pana/Pani spojrzenie na sytuację dziecka z niepełnosprawnością i rodziny, która go wychowuje?” Okazuje się, że różnica zdań na ten temat nie była drastycznie znacząca, ponieważ 65 % ankietowanych przyznawała się do zmiany swojego spojrzenia na badany problem – pod wpływem doświadczenia lektury Olgi Ptak oraz 72 % - po przeczytaniu reportażu Hołuba. Studenci zgodnie twierdzili, że książki pokazały, jak należy zachować się w przypadku kontaktu z osobą z niepełnosprawnością i zachęciły, by w sytuacjach niewygodnych nie odwracać wzroku i nie bać się zaoferować swoją pomoc. Potwierdzają to słowa z książki *Kto ukradł jutro?*:

Jeśli czegoś nie wiesz – pytaj, jeśli nie rozumiesz jakiegoś zachowania – pytaj [...] Jeśli zastanawiasz się na przykład: „Dlaczego ona tak się wydziera bez powodu?”, podejdź zapytaj ją, dlaczego tak krzyczysz, bo nie rozumiesz co jest grane i źle się z tym czujesz [...] Kiedy reagujesz WPROST na dziwne, niecodzienne zachowania osób niepełnosprawnych, niczym się nie różnisz od dobrze wychowanej osoby ustępującej miejsca starszej pani w autobusie. Po prostu tamtego cię nauczono, a tego nie. To nieprawda, że o twojej kulturze osobistej świadczy udawanie, że nie dostrzegasz niepełnosprawności. Że należy się zachować tak, jakby osoba z niepełnosprawnością była taka jak inni. Nie jest i najprawdopodobniej doskonale o tym wie. Udając, że jest taka jak ty, niczego się o niej nie dowiesz...⁶⁹⁴.

Dodatkowo teksty zwróciły uwagę na sytuację rodzica wychowującego dziecko z niepełnosprawnością i zmagającego z licznymi problemami, a tym samym pozbawionego własnego życia zawodowego i społecznego. Pozostali respondenci, nie zmienili swoich poglądów pod wpływem doświadczenia lektury, ponieważ w większości uważali, że ich wiedza na temat autyzmu jest dostateczna, a ich spojrzenie było zdroworozsądkowe i pozbawione wszelkich uprzedzeń. Część z nich posiadała w rodzinie osobę z niepełnosprawnością, więc miała świadomość, z jakimi problemami boryka się na co dzień.

Ostatnie kluczowe pytanie brzmiało: „Czy uważa Pan/Pani, że poznana lektura ma moc oddziaływania na czytelnika?” Na podstawie odpowiedzi oraz stuprocentowej aprobaty czytelników (wobec obu lektur) - nie ma co do tego wątpliwości. Jak czytamy: „Ma wielką moc. Tekst jest bardzo emocjonalny, wzruszający i porusza bardzo ważne i trudne tematy. Osoba,

⁶⁹⁴ O. Ptak, *Kto ukradł jutro...*, s. 10-12, cz. O.

która zaznajomi się z tym tekstem, będzie patrzeć na osoby niepełnosprawne i ich rodziny w inny sposób”; „Zdecydowanie tak, głównie poprzez język jakim została napisana tzn. prostym, klarownym, trafiającym do każdego, bez skomplikowanych i niezrozumiałych kwestii”; „Tak, ponieważ trafia w bezpośredni sposób do odbiorcy, jest pisana z perspektywy opiekunów dzieci z niepełnosprawnościami, co skraca nasz dystans wobec lektury i pozwala na swobodne zagłębienie się w opisywane historie”; „Tak, uważam, że jest to lektura cenna, ponieważ doświadczenie postawienia się w roli dziecka z niepełnosprawnością pozostawia po sobie niezatarty ślad, z którego ma szansę wyrosnąć empatia, zrozumienie, a także docenienie własnego życia”. Jedną z najbardziej optymistycznych odpowiedzi w kwestii dotyczącej siły oddziaływania na doświadczenia czytelnika brzmiała: „Może dzięki tej lekturze świat stanie się mniej opresyjnym miejscem dla osób z niepełnosprawnościami i ich opiekunów”. Ankietowani zwracają także uwagę na znaczącą rolę lektury w obalaniu stereotypów na temat osób atypowych oraz ich rodzin i przyczynianiu się do budowania empatii.

Zadanie zrealizowane przez przyszłych polonistów należało do grona działań praktycznych, podejmowanych za pomocą kontaktu z lekturą. Jak przekonuje Maria Kwiatkowska-Ratajczak: „wiedza o nauczaniu oparta na doświadczeniu wywiera zdecydowanie większy wpływ na zachowanie człowieka niż twierdzenia naukowe nabyte w sytuacjach formalnych”. Analizowane wyniki badań, dotyczące wpływu literatury o tematyce niepełnosprawności na respondentów, dały możliwość poznania ich opinii na temat oddziaływań tego typu utworów literackich na doświadczenia czytelnika. Dodatkowo, materiał zgromadzony w ankietach pozwolił odpowiedzieć na pytania szczegółowe, które zostały postawione we wstępie rozważań. Podsumowując wyniki badań w niniejszej części, można stwierdzić, że:

- Przeważająca większość ankietowanych podczas analizy utworów zwracała przede wszystkim uwagę na bohatera z niepełnosprawnością oraz rodzica i ich przeżycia, a nie wydarzenia czy inne elementy świata przedstawionego. Wobec tego należy wyraźnie podkreślić, że dzięki książkom Olgi Ptak i Jacka Hołuba czytelnik ma możliwość kontaktu z osobą mu nieznaną – małym Leonem i jego mamą Olgą oraz innymi rodzicami zwierzającymi się w reportażach Hołuba. Czytelnik w trakcie lektury wchodzi w ich umysły, doświadcza ograniczeń, pragnień, przeżywając tym samym upadki i wzloty oraz wchodzi w interakcję w sposób całkowicie prawdziwy i naturalny, poznając bohatera nawet lepiej niż własnego przyjaciela.

la, bowiem „w rozmowie nie zwierzymy się tak całkowicie, jak wobec pustek kartki papieru, pisząc do nieznanego adresata”⁶⁹⁵.

- Według ankietowanych kluczowe znaczenie w oddziaływaniu na doświadczenia czytelnika ma autentyczność lektury. Olga Ptak jest zarówno autorką książki, jak i jej bohaterką, opisującą sceny ze swojego życia. Także gatunek reportażu, stosowany przez Hołuba realizuje założenia literatury faktu. W świecie opanowanym wpływem nowoczesnych technologii i przesytem oddziaływań sztuczności reklamy to właśnie prawdziwość i autentyczność odciskają największe piętno na czytelniku, które przeobraża się pod wpływem literackiej interakcji.
- W analizie głównych bohaterów ankietowani podkreślali moc bezpośredniego, szczerego i spontanicznego języka. Zwracali także dużą uwagę na narrację – za sprawą bezpośredniego mówienia o sobie – zarówno przez neuroatypowego Leona, jego matkę oraz innych rodziców z relacji Hołuba. Dzięki temu czytelnik ma możliwość dogłębnego poznania ich emocji, a także zrozumienia, że spojrzenie na świat autystycznego dziecka jest zazwyczaj inne, ale może być ono bardzo plastyczne i z wielką siłą wpływać na wyobraźnię czytelnika. Jak zaznacza Michał Januszkiewicz „Czytamy po to, by dostrzec, że człowiek to nie jakiś abstrakcyjny podmiot wyposażony w stałą, uniwersalną naturę, ale że istnieje niemal nieskończona liczba sposobów bycia człowiekiem. Czytamy, jak bardzo różnimy się od siebie”⁶⁹⁶.
- Literatura opowiadająca o miejscu niepełnosprawności w naszym życiu, daje czytelnikowi spełnienie, rozwija uczuciowość i stwarza możliwość przeżywania problemów moralnych, a tym samym ma moc oddziaływania na doświadczenia czytelnika.

Na podstawie przeprowadzonych badań należy podkreślić, że literatura, w której odnajdujemy głos *Innego* przyczynia się do kształcenia umiejętności lekturowych, podkreślając dialogowo-interakcyjną koncepcję zgodną z myślą Hansa-Georga Gadamera, co jest szczególnie znaczące dla przyszłego polonisty. Pisze na ten temat Danuta Łazarska:

hermeneutyka Gadamera sprzyja kształtowaniu się w przyszłym nauczycielu wiedzy o człowieku, także współczesnym, i rozwijaniu wysokiej świadomości słuchacza, co do roli, jaką odgrywają świadectwa

⁶⁹⁵ M. Houellebecq, *Uległość*, przekł. B. Geppert, Warszawa 2015, s. 11.

⁶⁹⁶ M. Januszkiewicz, *Kim jestem ja, kim jesteś ty? Etyka, tożsamość, rozumienie*, Poznań 2012, s. 32–33.

kultury, a wśród nich literatura, w procesie samo(z)rozumienia, (z)rozumienia siebie i Innego (w tekście, samego tekstu, ucznia – jako jego odbiorcy) i porozumienia się ze sobą oraz z tym ostatnim⁶⁹⁷.

Taki model czytania, odnoszący się do literatury otwartej na komunikację i interakcję sprzyja aktywności umysłowej (zarówno w sferze werbalnej jak i pozawerbalnej), a dodatkowo nawiązuje do świata wartości i uczuć czytelnika. Jak podkreśla Iwona Morawska:

literackiemu medium – jak żadnemu innemu – znawcy procesów kulturotwórczych, osobotwórczych i edukacyjnych przypisują niezbywalne znaczenie formacyjne, które wiąże się z poszukiwaniem i odkrywaniem podmiotowości oraz „byciem podmiotem” w procesie lektury rozumianym jako dialog, rozmowa, źródło mądrości, poznania i samopoznania oraz wielu innych doświadczeń, jakie wpisują się czy też są możliwe dzięki uważnej lekturze, wywoływanym pod jej wpływem refleksjom oraz innym formom aktywności, będącym świadectwem ciągle żywej myśli o dobroczynnym oddziaływaniu literatury i kultury literackiej na człowieka⁶⁹⁸.

Przeprowadzone badania oraz wnioski z nich wypływające ukazują wartość edukacyjnego doświadczenia wytwarzanego w procesie czytania tekstów kultury.

⁶⁹⁷ D. Łazarska, *Osoba ucznia...*, s. 166.

⁶⁹⁸ I. Morawska, *Literatura jako głos „innego”...*, s. 18.

Zakończenie

Głównym problemem badawczym, a jednocześnie celem niniejszej dysertacji było wzbogacenie badań nad literaturą niefikcjonalną prezentującą doświadczenie niepełnosprawności za pomocą analizy i interpretacji wybranych narracji matek wychowujących dzieci atypowe w perspektywie humanistyki zaangażowanej, poprzez obronę metodologię badawczą. Dodatkowo, w celu uzupełnienia i pogłębienia rozważań, przeprowadzono badania ankietowe nad odbiorem analizowanych tekstów, aby ustalić znaczenie ich czytelnictwa, a także określić wpływ książek o tematyce niepełnosprawności na doświadczenia respondentów.

Analiza i interpretacja utworów literackich, które odwołują się do doświadczenia niepełnosprawności jest znaczącym elementem współczesnych badań humanistycznych. W ramach prowadzonych praktyk badawczych, wynikających z nieustannego rozwoju społeczeństwa, są one określane mianem humanistyki zaangażowanej. Literatura zaangażowana społecznie jest punktem wyjścia do analizy systemu państwowego, społecznego i kulturowego dotyczącego osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. W założeniu literackich studiów o niepełnosprawności czytanie literatury jest spójne z czytaniem świata, bowiem umożliwia zadawanie niewygodnych i prowokujących pytań, które są podstawą do analizy stosunków społecznych. Dodatkowo, literatura stanowi narzędzie umożliwiające dialog z nieznaną i niezrozumiałą przestrzenią, która wpływa na jej zrozumienie. Natomiast interdyscyplinarność i wielowymiarowość charakteru niniejszej rozprawy doktorskiej umożliwiły pełne zaangażowanie w pracę poznawczą.

Badania podjęte w ramach *disability studies* pomogły ustalić, iż zgodnie z ich społecznym rozumieniem, niepełnosprawność to nie tylko medyczne przeszkody dotyczące sprawności fizycznej czy intelektualnej, lecz jest to doświadczenie ograniczenia dostępu do równego życia w społeczeństwie poprzez utrudnione możliwości korzystania z dóbr publicznych oraz decydowania o sobie. Kwestia ta dotyczy nie tylko samych osób z niepełnosprawnością, ale także ich rodziców, gdyż, jak podkreśla Iwona Linyberg, poprzez społeczne etykietowanie i kulturowe uwikłanie: „upośledzenie dziecka implikuje *upośledzenie* macierzyństwa”⁶⁹⁹, bo-

⁶⁹⁹ I. Linyberg, *Świat(y) „upośledzonego...”, s. 8.*

wiem niepełnosprawność jest pewnego rodzaju społeczną opresją, która powoduje marginalizację, wykluczenie i stereotypizację nie tylko podmiotów bezpośrednio nią dotkniętych, ale także w znacznej mierze rodziców. Wobec czego zasadne okazało się zbadanie narracji matrifokalnych.

Aktywiści z kręgu literackich studiów o niepełnosprawności postulowali, aby oddać głos osobom z niepełnosprawnością (lub ich bezpośrednim przedstawicielom-rodzicom), by podkreślić wartość ich osobistych doświadczeń. Literatura, która opiera się na autentycznych przeżyciach zyskuje swoją popularność, bowiem łączy w sobie postawę świadectwa oraz wyznania, co znacząco wpływa na emocjonalny odbiór lektury przez czytelnika. Uwzględniona w dysertacji refleksja metodologiczna pozwoliła zbadać wybrane narracje o niepełnosprawności, które stanowią ważny element współczesnej kultury umożliwiający wprowadzenie do naukowego dyskursu tematów trudnych, które najczęściej są pomijane i tabuizowane.

W dysertacji badaniu poddano reportaże Jacka Hołuba pt. *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci* oraz *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera*, a także książkę Olgi Ptak zatytułowaną *Kto ukradł jutro, czyli dlaczego nie jest jak z obrazka?* Przyjęta metodologia badawcza pozwoliła zanalizować narracyjne sposoby przedstawienia doświadczenia niepełnosprawności przez rodziców wychowujących dzieci atypowe w perspektywie humanistyki zaangażowanej, których wnioski przedstawiono poniżej.

Częścią wspólną obu tekstów jest realizacja założeń studiów o niepełnosprawności poprzez matrifokalną narrację prezentującą krytykę zastanych praktyk społecznych, kulturowych i politycznych, walkę ze stereotypizacją oraz poszerzanie wiedzy czytelnika. Poprzez projektowane działania naprawcze, skupiające w sobie dokumentowanie, problematyzowanie i popularyzowanie omawiane utwory dążą do emancypacji niepełnosprawności. Wspólnie korzystają również z techniki rzeczniczej oraz stanowią formę narracyjnej autoterapii. Natomiast tym, co różni dzieła Hołuba i Ptak są przede wszystkim: bohaterowie i ich wydarzenia, gatunek literacki, narracyjne sposoby prezentacji doświadczenia niepełnosprawności oraz język i sposób opowieści.

W tekstach Hołuba na pierwszym planie stoją polifoniczne opowieści o doświadczeniach macierzyńskich, a tło stanowi charakterystyka dziecka z niepełnosprawnością. Natomiast heterogoniczność w utworze Ptak przyjmuje inny wymiar, bowiem jedna część książki prezentuje matkę dziecka neuroatypowego, która w pojedynczej relacji stara się zabrać głos

także w imieniu innych kobiet osobiście niemogących lub niepotrafiących opowiedzieć o swoim doświadczeniu, natomiast druga część jest bezpośrednią relacją autystycznego chłopca.

Analizowane utwory stanowią narzędzie upublicznienia doświadczenia trudnego macierzyństwa i poprzez swoje relacje pokazują, iż wpisują się w schemat hipermacierzyństwa. Autentyczne historie opowiedziane przez kobiety, będące dokumentacją życia z dzieckiem z niepełnosprawnością, uświadamiają czytelnikowi, jak wyglądają ich problemy, a tym samym wpływają na zwiększenie jego wiedzy i świadomości wobec osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin. W ten sposób literatura, poprzez realizację funkcji edukacyjnej, stanowiącej jedno z założeń studiów o niepełnosprawności, pomaga czytelnikowi wyzbyć się strachu i uprzedzenia przed odmiennością, która jest głównym źródłem powstawania stereotypów.

Tym, co łączy teksty Hołuba i Ptak w kwestiach narracyjnych jest również *leczenie przez opowiadanie*, bowiem pisanie (w przypadku Olgi) oraz opowiadanie (w odniesieniu do bohaterów Hołuba) stanowi psychologiczny rozrachunek z przeszłością. Poprzez zastosowaną formę narracyjnej autoterapii, umożliwiającą interpretację i porządkowanie swojego doświadczenia, kobiety odbudowują i podkreślają własną tożsamość. W omawianych utworach narracyjna terapia wpływa także na osoby z niepełnosprawnością, przyczyniając się do przełamывania stereotypów na ich temat. Jednocześnie terapeutycznemu oddziaływaniu zostaje poddany czytelnik, który poznaje świat osób atypowych oraz ich rodziców, a także (przede wszystkim w utworze *Kto ukradł jutro*) otrzymuje wskazówki dotyczące zachowania się wobec nich.

Zastosowane przez Hołuba i Ptak autobiograficzne formy narracyjne realizują technikę rzeczniczą, w których poprzez przyjętą formę opowiadania działają na rzecz innych osób oraz samorzecznicy, bowiem przyczyniają się do własnych korzyści. W ten sposób omawiane utwory realizują działania poznawcze, edukacyjne, terapeutyczne i emancypacyjne wobec osób atypowych i ich rodzin, zgodnie z założeniami studiów o niepełnosprawności.

Jacek Hołub, za pomocą skonstruowanych reportaży świadectw, daje szansę rodzicielkom upublicznić ich perspektywę przeżywania doświadczenia trudnego macierzyństwa, a tym samym włączyć je do dyskursu humanistycznego. Tym, co wyróżnia teksty Hołuba od innych reportaży społecznych i potwierdza słuszność zainteresowania badawczego niniejszymi utworami literackimi jest obrona przez reportażystę strategii narracyjnej. Przejawia się

ona przede wszystkim w zrezygnowaniu z pytań stawianych rozmówczyniom, dzięki czemu daje im możliwość swobodnej opowieści. Uwagę przykuwa także ograniczenie komentarzy reporterskich oraz wyciszenie głosu reportera-narratora, który pozostaje w cieniu i na skutek tego stwarza szansę wyeksponowania perspektywy opowiadających matek. Zastosowana strategia narracyjna podkreśla realizację praktyki rzeczniczej.

Hołub w interesujący sposób konstruuje własną perspektywę dającą wrażenie nieobecności emocjonalności reportaży. Wnikliwa analiza wykazała jednak, iż jest ona zakodowana poprzez językową finezję we wstępie, a w szczególności we własnej historii autora związanej z niepełnosprawnością, która stała się impulsem do powstania wspomnianych reportaży.

Z kolei książka *Ptak* stoi na pograniczu gatunkowym, łącząc w sobie elementy autobiografii oraz pamiętnika. Scała je opowiadanie retrospektywne oraz selekcja materiału dająca możliwość wyszczególnić znaczące dla autorki wątki. Tekst ten wpisuje się także w nurt autoetnografii, w którym pisarka łączy rozważania nad doświadczeniem niepełnosprawności z teoretyczną wykładnią zagadnienia (sprzyjającą realizacji funkcji edukacyjnej) oraz aspektami kulturowo-społecznymi. Poprzez zastosowanie dyskursywnej siły narracji, za pomocą krytyki i społeczno-politycznej interwencji, a także przekazywania wiedzy, wpisuje się w nurt realizujący założenia studiów o niepełnosprawności. Natomiast druga część, wydana ponownie w wersji dla dzieci, stanowi formę opowiadania i jest interesującym i znaczącym uzupełnieniem lektury.

W pierwszej części *Kto ukradł jutro?* Olga Ptak jest zarówno autorką, narratorką oraz jej bohaterką. W narracji kobiety uwagę przykuwają wypowiedzi w liczbie mnogiej, które podkreślają utożsamianie się z innymi rodzicami znajdującymi się w podobnej sytuacji, a także bezpośrednie zwroty do nich, ukazujące dialog między nimi. Ptak, poprzez narrację opiekuńczą, występuje w imieniu tych, którzy nie mogą lub nie chcą osobiście relacjonować swojego doświadczenia. Wobec czego opowiada i walczy nie tylko o swoje prawa (w ramach praktyki samorzeczniczej), ale przede wszystkim zabiera głos jako przedstawicielka całej społeczności matek dzieci atypowych, podkreślając globalność problemu (zgodnie z realizacją funkcji rzeczniczej). Włączając innych rodziców do opowieści sprawia, iż perspektywa poznawcza osiąga większą skalę.

Uwagę przykuwają także bezpośrednie zwroty do czytelnika, które tworzą kolejny narracyjny dialog. Poprzez narrację diadyczną odbiorca zostaje zaproszony i zaangażowany

do współuczestnictwa we wspólnym przeżywaniu doświadczenia. Za pomocą impresywnego stylu wypowiedzi oraz nienormatywnego języka autorka *Kto ukradł jutro?* zmusza czytelnika do przemyśleń oraz do zweryfikowania swojej wiedzy na temat niepełnosprawności. Taki zabieg przyczynia się do walki z ignorancją społeczną i stanowi formę interwencji zgodną z konwencją studiów o niepełnosprawności.

Unikatowa kompozycja książki prezentuje się niczym analogowy hipertekst, w którym narracja matki współgra, za pomocą wewnątrztekstowego dialogu, z opowieścią autystycznego syna. Jest to konstruowana przez Ptak narracja fikcyjna, gdzie bohater zwraca się bezpośrednio do czytelnika, zapraszając go do swojego świata. W dziesięciu krótkich opowiadaniach zostaje zaprezentowana codzienność neuroatypowego dziecka, mająca na celu ośwoić czytelnika z niepełnosprawnością, której nie widać na pierwszy rzut oka.

Narzędzia hermeneutyczne pozwoliły wydobyć ukryte znaczenia i nawiązania kontekstualne w przyciągającej uwagę szacie graficznej, która charakteryzuje lekturę *Kto ukradł jutro?* Dodatkowo stanowi ona zachętę dla potencjalnego czytelnika do zgłębienia jej zawartości. Ta eksplikacja miała ponadto wpływ na analizę narracyjnego dwugłosu łączącego świat dziecka z niepełnosprawnością oraz matki, która go wychowuje.

Przeprowadzone wśród przyszłych nauczycieli badania empiryczne nad odbiorem analizowanej literatury pomogły ustalić, iż ich opinie na temat osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin, a także wnioski z analizowanej lektury są zależne od znajomości tej grupy społecznej. Sporadyczny kontakt ze środowiskiem osób atypowych wpływa na niski zasób obiektywnej wiedzy na ich temat, co w konsekwencji skutkuje ich stereotypowym postrzeganiem. Respondenci zgodnie uważają, iż literatura (w tym także teksty Hołuba i Ptak) jest doskonałym narzędziem do ukazania stereotypów dotyczących osób z niepełnosprawnością i ich rodzin, a jednocześnie wpływa na ich obalenie i uświadomienie społeczeństwa, wobec czego powinna być znaczącym elementem w edukacji szkolnej.

Analiza czytelnictwa lektur dotyczących motywu niepełnosprawności ukazuje ogrom problemu związanego ze znikomą ilością tekstów prezentujących zjawisko niepełnosprawności w czasie edukacji szkolnej i akademickiej. Cieszy natomiast fakt, iż przyszli nauczyciele chętnie sięgają po tego typu pozycje czytelnicze z własnej inicjatywy, bowiem czują konieczność zgłębienia swojej wiedzy, która będzie przydatna podczas przyszłej pracy z dziećmi atypowymi. Dodatkowo, poprzez zagłębienie się w świat tekstów prezentujących zagadnienie

niepełnosprawności będą wyposażeni w kompetencje aksjologiczne przydatne w wykształceniu empatii i równości wśród przyszłych uczniów.

Respondenci po zapoznaniu się z tekstami Hołuba i Ptak uważają, iż zasadne byłoby włączenie ich fragmentów kontekstualnie do lekcji języka polskiego. Należy jednak mieć na uwadze dopasowanie ich treści (z uwagi na język oraz przekaz) do danych etapów edukacyjnych. W szkole podstawowej warto przeczytać opowieści autystycznego Leona, natomiast relacje matek należy omówić w szkole średniej. Proponowane książki uzupełniają się i nie tylko wpływają na rozbudowanie świadomości literackiej oraz stanowią doskonałe narzędzie służące nauce analizy narracji, lecz przede wszystkim oswajają z odmiennością, uczą zachowania się wobec osób z niepełnosprawnością oraz wpływają na ich emancypację, realizując tym samym funkcję edukacyjną, zgodnie z założeniami studiów o niepełnosprawności.

Przyszli poloniści, za pomocą podejścia hermeneutycznego, wchodzili w dialog z tekstem oraz autorem, który przyczynił się do ich odczytania dzieła. Wobec czego podkreślali możliwość kontaktu z osobą nieznaną, wcześniej wywołującą w nich lęk. Wejście w autentyczny świat przeżyć osób z niepełnosprawnością oraz ich rodziców pomogło oswoić się z innością i nauczyć zachowania wobec Innego. Jednocześnie interakcja w autentycznym świecie literackim wpłynęła na wyzbycie się uprzedzeń i stereotypowego postrzegania omawianej grupy społecznej. Ankietowani potwierdzają, iż dialog z lekturą wpływa na interpretację siebie (czytelnika), prowadzi do głębszych przemyśleń i w konsekwencji wywołuje zmiany u odbiorcy.

Dodatkowo przeprowadzone badania pozwoliły odpowiedzieć na pytanie postawione we wstępie dysertacji, które odnosiło się do problemu sformułowanego przez Jana Polakowskiego dotyczącego określenia wpływu książek o tematyce niepełnosprawności na doświadczenia czytelnicze respondentów. Literatura prezentująca głos *Innego* w znaczący sposób oddziałuje na czytelnika i kształtuje jego rozumienie świata. Czyni to poprzez dialogowo-interakcyjną koncepcję, która ma wymiar edukacyjny, bowiem nauczanie oparte o doświadczenie ma największy wpływ na czytelnika. Wobec czego, zgodnie z antropologiczną koncepcją literacką, wytwarza w odbiorcy (a przede wszystkim w przyszłym nauczycielu) wiedzę o człowieku (w tym szczególnie o społeczności osób atypowych) i w konsekwencji wywołuje zdolność do korzystania ze zdobytego doświadczenia w dalszym życiu, co sprzyja rozumieniu i akceptacji innych, a także samego siebie oraz zmieniającego się świata.

Niniejsza rozprawa doktorska podkreśla, iż rzeczywistość współczesnej humanistyki obejmuje problemy, które mają charakter powszechny i w związku z tym muszą one znaleźć się w polu uwagi literatury, natomiast jej badacz ma za zadanie wykorzystać potencjał tekstów i nakierować czytelnika na prawidłowe odczytanie znaczeń, które w duchu humanistyki zaangażowanej wpływają znacząco na społeczeństwo.

Napisana przeze mnie dysertacja ma na celu wzbogacenie badań nad literaturą niefikcjonalną prezentującą doświadczenie niepełnosprawności, a jednocześnie stanowi przyczynek do dalszych rozważań, bowiem temat ten jest niezwykle szeroki, aktualny oraz nieustannie się rozwija, wobec czego otwiera interesujące pola badawcze, które zostały kontekstualnie zarysowane w niniejszej pracy.

Wiążę nadzieję, iż rozważania podjęte w rozprawie doktorskiej przyczynią się, choć w niewielkim stopniu, do rozbudzenia zainteresowania czytelniczego książkami o tematyce niepełnosprawności, a przyszłych badaczy zachęcą do podejmowania refleksji na temat pisarstwa dotyczącego omawianej grupy społecznej. Liczę także, iż te działania będą miały wpływ na zmiany w świadomości społecznej wobec osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin i poprawę jakości ich życia.

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.
- Ptak O., *Kto ukradł, czyli dlaczego nie jest jak z obrazka?* Poznań 2019.

Literatura przedmiotowa

Opracowania naukowe

- Adamiak M., *Przeżywając płęć. Doświadczenie na styku feminizmu, poststrukturalizmu i fenomenologii*, Kraków 2023.
- Adams T. E., Holman Jones S., Ellis C., *Autoethnography : Understanding Qualitative Research*, New York 2005.
- Antoszevska B., *Matka jako animator w życiu dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*, red. U. Bartnikowska, Cz. Kosakowski, A. Krause, Olsztyn 2008.
- Autorki i autorzy, *O niepełnosprawności: definicje*, [w:] „*Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia de Cultura*” 2018, nr 10(1).
- Aronson E., *Człowiek – istota społeczna*, Warszawa 1995.
- Babijów-Grzywacz A., *Autyzm to nie koniec świata*, „*Przedszkolaczek*” 2016, nr 4 (14).
- Badinter E., *Historia miłości macierzyńskiej*, przekł. K. Choiński, Warszawa 1998.
- Badinter E., *Konflikt: kobieta i matka*, Warszawa 2013.
- Bal M., *Czytanie sztuki?*, przekł. M. Maryl, „*Teksty Drugie*” 2012, nr 1-2.
- Bandura M., *Formy autobiograficzne a katalogowanie z wykorzystaniem Deskryptorów Biblioteki Narodowej*, „*Rocznik Biblioteki Narodowej*” 2019, t. L.
- Barnes C., Mercer G., *Niepełnosprawność*, Warszawa 2008.
- Barnes C., *Wizerunki niepełnosprawności i media – badanie sposobów przedstawiania osób niepełnosprawnych w środkach przekazu*, przekł. M. Dastych, Warszawa 1997.

- Bartmiński J., *Stereotypy mieszkają w języku. Studia etnolingwistyczne*, Lublin 2009.
- Bartoszyński K., *Zagadnienie komunikacji literackiej w utworach narracyjnych*, [w:] *Problem socjologii literatury*, red. J. Sławiński, Wrocław, 1971.
- Bauman Z., *Tożsamość – jaka była, jest, i po co?*, [w:] *Wokół problemów tożsamości*, red. A. Jawłowska, Warszawa 2001.
- Bieganowska A., *Przekaz medialny w modyfikowaniu postaw studentów pedagogiki wobec niepełnosprawności*, Lublin 2015.
- Bogdan R., Biklen D., *Handicapism*, „Social Policy” 1997, nr 3-4.
- Bolińska M., *Awantury, przygody i przypadki, czyli o ilustracjach okładowych w wybranych książkach Edmunda Niziurskiego*, [w:] *O twórczości Edmunda Niziurskiego*, red. M. Kątny, J. Paćłowski, Kielce 2005.
- Bolińska M., *Wymiary i modele nie(pełno)sprawności. Wokół istotnych zagadnień komunikowania społecznego*, [w:] *Literackie i nieliterackie obrazy nie(pełno)sprawności. Konteksty-konwencje-refleksje*, red. tejże, Kielce 2019.
- Bone K. M., *Trapped Behind the Glass: Crip Theory and Disability Identity*, „Disability & Society” 2017, vol. 32, no. 9.
- Borowska-Beszta B., *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Kraków 2012.
- Borzyszkowska H., *Rola rodziny i jej zadania w kształceniu jednostek upośledzonych*, [w:] A. Hulek, *Współczesne teorie i tendencje wychowania i kształcenia specjalnego*, „Studia Pedagogiczne” 1979, t. XL.
- Bolten J., *Interkulturowa kompetencja*, Poznań 2006.
- Buchnat M., Jasielska A. M., Maksymiuk R. A., *Dziecko z niepełnosprawnością jako odbiorca i bohater reklam. Czy istnieje „inny” kindermarketing*, „Studia Edukacyjne” 2013, nr 28.
- Budrowska B., *Macierzyństwo jako punkt zwrotny w życiu kobiety*, Wrocław 2000.
- Briadotti R., *Poprzez nomadyzm*, „Teksty Drugie” 2017, nr 6 (108).
- Byra S., *Mechanizmy kształtowania się stereotypów dotyczących osób z niepełnosprawnościami*, [w:] M. Chodkowska, S. Byra i inni, *Stereotypy niepełnosprawności. Między wykluczeniem a integracją*, Lublin 2010.
- Bystroń J. S., *Niemcy w tradycji popularnej*, [w:] tegoż, *Megalomania narodowa*, Warszawa 1935.

- Cackowska M., *Czym jest książka obrazkowa? O pojmowaniu książki obrazkowej w Polsce*, cz. 1, „Ryms” 2009, nr 5.
- Caplan P. J., *Mother-Blaming*, [w:] „*Bad Mothers*”: *The Politics of Blame in Twentieth-Century America*, eds. Ladd-Taylor M., Umanksy L., New York UP, New York 1998.
- Chlewiński Z., *Stereotypy: struktura, funkcje, geneza. Analiza interdyscyplinarna*, [w:] Z. Chlewiński, I. Kurcz, *Stereotypy i uprzedzenia*, Warszawa 1992.
- Chodkowska M., B. Szabała, *Osoby z upośledzeniem umysłowym w stereotypowym postrzeganiu społecznym*, Lublin 2012.
- Chodkowska M., *Źródła stereotypów niepełnosprawności i osób nią obciążonych w kręgu kultury europejskiej*, [w:] Taż i in., *Stereotypy niepełnosprawności. Między wykluczeniem a integracją*, Lublin 2010.
- Chrzanowska I., *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Kraków 2015.
- Cixous H., *Śmierć Meduzy*, „Teksty Drugie” 1993, nr 4/5/6.
- Cudak S., *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, Łódź 2008.
- Cytowska B., *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*, Kraków 2012.
- Czapliński P., *Polska do wymiany. Późna nowoczesność i nasze wielkie narracje*, Warszawa 2009.
- Czerepaniak-Walczak M., *Pedagogika emancypacyjna*, Gdańsk 2006.
- Czermińska M., *Formy autobiograficzne*, [w:] *Słownik literatury polskiej XX wieku*, red. A. Brodzka, Warszawa 1996.
- Czermińska M., *Literatura jest po prostu niezbędna. Rozmowa z prof. dr hab. M. Czermińską*, „Postscriptum Polonistyczne” 2012, nr 1.
- Czermińska M., „*Punkt widzenia*” jako kategoria antropologiczna i narracyjna w prozie niefikcjonalnej, „Teksty Drugie” 2003, nr 2-3.
- Czerniani W., Czerniani H., Chatzipentidis K., *Podstawy współczesnej biblioterapii. Podręcznik akademicki*, Wrocław 2017.
- Czeżowski T., *Filozofia na rozdrożu*, Warszawa 1965.
- Darska B., *Wielość głosów. O reportażu świadectw*, „Teksty Drugie” 2019, nr 6.
- Dąbrowska D., *Udomowiony świat. O kobiecym doświadczaniu historii*, Szczecin 2004.

- Demetrio D., *Autobiografia. Terapeutyczny wymiar pisania o sobie*, Kraków 2000.
- Dmochowski W., *Przewodnik po psychologii społecznej*, Warszawa 2001.
- Dobrzycki J., *Protest osób niepełnosprawnych i ich opiekunów w 2018 roku na łamach tygodników „Newsweek” i „Sieci” a problem tabloidyacji*, „Zeszyty Prasoznawcze” 2019, nr 4 (240).
- Dunin K., *Czytając Polskę. Literatura polska po 1989 roku wobec dylematów nowoczesności*, Warszawa 2004.
- Dwojnych A., *Zespół Downa i popkultura. Wizerunki osób z niepełnosprawnością intelektualną w serialach*, „Fragile” 2017.
- Erevelles N., *Disability and Difference in Global Contexts. Enabling a Transformative Body Politic*, New Your 2011.
- Fidowicz A., *Niepełnosprawność w polskiej literaturze XX i XXI wieku dla dzieci i młodzieży*, Kraków 2020.
- Fidowicz A., *Polska literatura dziecięca i młodzieżowa w odbiciu crip theory. Wybrane przykłady*, „Paidia i Literatura” 2020, nr 2.
- Fludernik M., *An introduction to narratology*, Darmstadt 2009.
- Foucault M., *Remarks on Marx: Conversations with Duccio Trombadori*, przekł. R. J. Goldstein, J. Cascatio, New York 1999.
- Frey J. S., *Narrating Maternal Subjectivity*, [w:] *Textual Mother / Maternal Text. Motherhood in Contemporary Women’s Literature*, eds. E. Podnieks, A. O’Reilly, Waterloo 2010.
- Fromm E., *Miłość, płęć i matriarchat*, Poznań 1997.
- Gadamer H. C., Dutt D., Palmer R. E., *Gadamer In Conversation: Reflections and Commentary*, red. R. E., Palmer, New Haven 2001.
- Gadamer H. G., *Prawda i metoda*, przekł. B. Baran, Kraków 1993.
- Galasiński D., *Osoby niepełnosprawne czy z niepełnosprawnością? „Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania” 2013, nr IV/ (9).*
- Gajdzica A., *Kilka obrazów z drogi życia – od piętna do akceptacji społecznej, czyli sytuacja matek dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością w przestrzeni społecznej*, red. Z. Gajdzica, Kraków 2009.
- Garland-Thomson E., *Staring. How we look*, New York 2009.
- Gawron A., *„Lęk przed autorstwem” – twórcze pisanie a doświadczenie macierzyństwa*, „Zagadnienia Rodzajów Literackich” 2017, LX z. 1.

- Gawron A., *Macierzyństwo. Współczesna literatura, kultura, etyka*, Łódź 2016.
- 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” 2010, LXIII, z. 3.
- Gawron A., „Wracam, bo... zniknęłam” – aporie macierzyńskiej podmiotowości w literaturze współczesnej, [w:] *Tożsamość kobiet w Polsce. Interpretacje w XX i XXI wieku*, red. J. Chłosta-Zielonka, Olsztyn 2016, t. 2.
- Gawron A., *Writing as re-vision: literatura, feminizm, macierzyństwo*, [w:] *Kobiety wobec dominacji i opresji*, red. I. Desperak, E. Hyży i innych, Łódź 2019.
- Gembara U., *Syndrom wypalania zawodowego u osób pracujących w kontakcie pomocnym*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną, T. 2 Wybrane problemy społecznego funkcjonowania oraz rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, Kraków 2004, t.2.
- Giddens A., *Nowoczesność i tożsamość, „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*, przekł. A. Szulżycka, Warszawa 2006.
- Giryński A., *Poczucie samotności dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w zależności od postaw rodzicielskich*, „Szkoła Specjalna” 2001, nr 1.
- Głowiński M., *Monografia*, [w:] *Słownik terminów literackich*, red. J. Sławiński, Wrocław 2002.
- Godlewska-Byliniak E., Lipko-Konieczna J., *Wstęp. Otwieranie pola*, [w:] *Odzyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i performansie*, red. E. Godlewska-Byliniak, J. Lipko-Konieczna, Fundacja Teatr 21, Warszawa 2017.
- Grabinska M., Kurylak A. i in., *Społeczne funkcjonowanie dziecka z autyzmem*, [w:] „Przegląd Naukowo-Metodyczny. Edukacja dla Bezpieczeństwa” 2013, nr 3.
- Grimal P., *Słownik mitologii greckiej i rzymskiej*, Wrocław-Warszawa-Kraków 1990.
- Greenblatt S., *Poetyka kulturowa. Pisma wybrane*, Kraków 2006.
- Grochowski G., *Pamięć gatunków. Ponowoczesne dylematy atrybucji gatunkowej*, Warszawa 2018.
- Hall S., *Cultural Studies 1983: a Theoretical History*, Durham-London 2016.
- Hall A., *Literature and Disability*, New York 2016.
- Holman Jones S., *Autoetnografia. Polityka tego, co osobiste*, [w:] *Metody badań jakościowych*, red. N. Denzin, Y. Lincoln, Warszawa 2009, t. II.

- Horodecka M., *Pośrednicy. Współczesny reportaż literacki wobec Innego*, Kraków 2020.
- Hurdz A., Ogrodzka-Mazur E., *Kampanie medialne a postawy studentów pedagogiki wobec osób z niepełnosprawnych*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością w przestrzeni społecznej*, red. Z. Gajdzica, Kraków 2009.
- Ingarden R., *Z badań nad filozofią współczesną*, Warszawa 1963.
- Irigaray L., *Ciało-w-ciało z matką*, Kraków 2000.
- Irzykowski K., *Słoń wśród porcelany. Lżejszy kaliber*, Kraków 1976.
- Iser W., *Czym jest antropologia literatury? Różnica między fikcjami wyjaśniającymi a odkrywającymi*, przekł. A. Kowalcze-Pawlik, „Teksty Drugie” 2006, nr 5.
- Jan Paweł II, *Adhortacja apostolska *Falimiarisconsorito*: pouczenie apostolskie o zadaniach rodziny chrześcijańskiej w świecie współczesnym z 22 listopada 1981*, [w:] *Dzieła zebrane*, t. 2, M, Kraków 2008.
- Jan Paweł II, *Homilia w czasie Mszy św. odprawionej na lotnisku wojskowym*, Radom 4.06.1991, [w:] *Tenże, Pielgrzymki do Ojczyzny `1979, 1983, 1987, 1991, 1995, 1997. Przemówienia, homilie*, Kraków 1997.
- Janion M., *Kobiety i duch inności*, Warszawa 1996.
- Janiszewska-Nieścioruk Z., *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*, t. 2, Kraków 2004.
- Januszkiewicz M., *Kim jestem ja, kim jesteś ty? Etyka, tożsamość, rozumienie*, Poznań 2012.
- Jasnowski P., *Poza polem widzenia*, „Polityka” 2018, nr 33 (3173).
- Jeziorska-Haładaj J., *Second-person narratives in non-fiction*, „Prace Filologiczne. Literaturoznawstwo” 2018, cz. 1.
- Kaczmarek E., *Radzenie sobie z rolą matki dziecka z autyzmem w narracji autobiograficznej*, „Niepełnosprawność: Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania” 2016, nr 1(18).
- Kaliszewski A., Żyrek-Horodyska E., *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.
- Kapuściński R., *Dałem głos ubogim. Rozmowy z młodzieżą*, przekł. M. Szymków, J. Wajs, Kraków 2008.
- Karaś M., *Niepełnosprawność, od spojrzenia medycznego do społecznego i Disability Studies*, „Przegląd Prawniczy, Ekonomiczny i Społeczny” 2012, nr 4.
- Karwowska M., *Zmaganie się z problemami dnia codziennego przez rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością umysłową: w świetle badań własnych*, „Rocznik Nauko-

- wy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy. Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji” 2008, nr 3.
- Kawczyńska-Butrym Z., *Rodziny osób niepełnosprawnych*, Warszawa 1994.
- Klajmon-Lech U., *Postawy rodziców oraz znaczenie ich pedagogizacji w procesie przyjęcia niepełnosprawności dziecka*, [w:] *Niesamodzielność. Studia z pedagogiki specjalnej*, red. M. Sekułowicz, M. Oleniacz, Wrocław 2012.
- Klemensiewicz Z., *Historia języka polskiego*, Warszawa 1985.
- Kołodziej J. H., *Narratologia w badaniach komunikacji politycznej. Metodologiczne przymiarki*, „Polityka i Społeczeństwo” 2017, nr 1(15).
- Kopaliński W., *Podręczny słownik wyrazów obcych*, Warszawa 1996.
- Korczak J., *Jak kochać dziecko? Dziecko w rodzinie*, wyd. 2, Warszawa 2012.
- Kornas-Biela D., *Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie*, Lublin 1988.
- Korzon A., *Mity i stereotypy myślowe o niepełnosprawnych intelektualnie w środowisku społecznym*, [w:] *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, t. 2, Kraków 2004.
- Kosiński D., *Odzyskiwanie obecności*, [w:] *Niepełnosprawność i społeczeństwo. Performatywna siła protestu*, red. E. Godlewska-Byliniak, J. Lipko-Konieczna, Warszawa 2018.
- Kościelska M., *Oblicza upośledzenia*, Warszawa 1995.
- Kościelska M., *Trudne macierzyństwo*, Warszawa, 1998.
- Kowalczyk I., *Obrazy ciał w przestrzeni publicznej*, „Kultura Popularna” 2012, nr 4 (34).
- Koziewicz S., *Słownik terminologiczny sztuk pięknych*, Warszawa 1969.
- Kraskowska E., *Kilka uwag na temat powieści kobiecej*, [w:] *Ciało i tekst. Feminizm w literaturoznawstwie – antologia szkiców*, red. A. Nasiłowska, Warszawa 2001.
- Krąpiec M. A., *Doświadczenie i metafizyka* „Rocznik Filozoficzny” 1976, z. 1.
- Kristeva J., *Stabat Mater*, [w:] *The Portable Kristeva*, red. K. Oliver, New York-London 2002.
- Kubicki P., *Rodzice dzieci z niepełnosprawnością. Analiza polityk publicznych we współczesnej Polsce*, [w:] *Niebezpieczne związki. Macierzyństwo, ojcostwo i polityka*, red. R. E. Hryciuk, E. Korolczuk, , Warszawa 2015.
- Kuliczowska K., *Wśród bohaterów współczesnej prozy*, [w:] *Wartości literatury dla dzieci i młodzieży. Wybrane problemy*, red. J. Papużyńska, B. Żurkowski, Warszawa 1985.
- Kurzowa Z., *Ilustrowany słownik podstawowy języka polskiego*, Kraków 1999.

- Kwaśniewski K., *Stereotyp etniczny*, [w:] *Słownik etnologiczny, terminy ogólne*, red. Z. Staszczak, Warszawa-Poznań, 1987.
- Kwiatkowska A., *Gapienie się a prawo głosu. O przemianach obrazu niepełnosprawności we współczesnej polskiej literaturze dla dzieci*, „Przestrzenie Teorii” 34, Poznań 2020.
- Landsman Gail H., *Reconstructing Motherhood in the Age of „Perfect” Babies: Mothers of Infants and Toddlers with Disabilities*, „Signs” 1998, vol. 24, no 1.
- Latoch-Zielińska M., *Szkolny polonista jako „nowy humanista”. Projektowanie edukacji akademickiej przyszłych nauczycieli*, [w:] *Nowa humanistyka. Zajmowanie pozycji, negocjowanie autonomii*, Warszawa 2017.
- Latoch-Zielińska M., *Wybrane kreacje niepełnosprawnych bohaterów współczesnych tekstów literackich w praktyce edukacyjnej*, „Filoteknos” 2022, vol. 12.
- Lejeune P., *Pakt autobiograficzny*, [w:] *Wariacje na temat pewnego paktu. O autobiografii*, red. R. Lubas-Bartoszyńska, Kraków 2001.
- Lessing G. E., *Laokoon, czyli o granicach malarstwa i poezji*, Kraków 2012.
- Lindyberg I., *Świat(y) „upośledzonego macierzyństwa”*, Kraków 2017.
- Linton S., *Claiming Disability. Knowledge and Identity*, New York 1998.
- Lippmann W., *Public opinion*, New York 1946.
- Łaciak B., *Obyczajowość polska czasu transformacji, czyli wojna postu z karnawalem*, Warszawa 2005.
- Łazarska D., *Osoba ucznia w świadomości studentów polonistyki. O związku literaturoznawstwa z dydaktyką*, Kraków 2015.
- Łebkowska A., *O pragnieniu empatii w prozie polskiej końca XX i początku XXI wieku*, [w:] *Wiek teorii. Antologia 1*, red. D. Ulicka, Warszawa 2020.
- Maciarz A., *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*, Warszawa 2004.
- Maciarz A., *Wybrane zagadnienia rewalidacji dzieci*, Zielona Góra 1984.
- Maj A., *Aksjologia pedagogiczna*, [w:] *Encyklopedia aksjologii pedagogicznej*, red. K. Chałas, Radom 2016.
- Majewska E., *Ekonomia polityczna zakazu*, „Bez Dogmatu” 2008, nr 78.
- Marat E., *Problemy rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] *Jakość życia rodzinnego. Wybrane zagadnienia*, red. T. Rostowska, Łódź 2006.

- Mariański J., *Świadomość moralna Polaków w procesie przemian – główne tendencje*, [w:] *Style życia, wartości, obyczaje. Stare tematy, nowe spojrzenia*, red. A. Jawłowska, W. Pawlik, B. Fatyga, Warszawa, 2012.
- Markowski M. P., *Antropologia i literatura*, „Teksty Drugie” 2007, nr 6.
- Markowski M. P., *Polityka wrażliwości. Wprowadzenie do humanistyki*, Kraków 2013.
- Maryl M., *Antropologia odbioru literatury – zagadnienia metodologiczne*, „Teksty Drugie”, 2009, nr 1-2.
- Mazur E., *Lektury licealistów. Kanon – badania – wnioski*, „Zeszyty Naukowe Uniwersytetu Rzeszowskiego”, Seria Filologiczna, Dydaktyka 7, red. A. Jakubowska-Ożóg, Z. Sibiga, Rzeszów, 2012.
- Mazur E., *Kilka uwag o kanonie w edukacji polonistycznej*, „Kwartalnik Edukacyjny”, Rzeszów 2011, nr 1 (61).
- McAdams, D.P., *The Stories We Live by: Personal Myths and the Making of the Self*, New York 1993.
- McRuer M., *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*, New York University Press, New York 2006.
- McRuer M., *Disabling Sex: Notes for a Crip Theory of Sexuality*, „GLQ: a Journal of Lesbian and Gay Studies” 2011, no. 17.
- Mikoś E., *Lekcje empatii. Czytanie poezji dwudziestowiecznej w liceum*, Kraków 2009.
- Miller M., *Polifoniczna powieść reportażowa*, [w:] *Historia w kulturze współczesnej. Niekonwencjonalne podejścia do przeszłości*, red. P. Witek, M. Mazur, E. Solska, Lublin 2011.
- Monczka-Ciechomska M., *Mit kobiety w kulturze polskiej*, [w:] *Głos mają kobiety*, red. A. Titkow, S. Walczewska, Kraków 1992.
- Morawska I., *Literatura jako głos „Innego” w przestrzeni edukacyjnej*, „Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Educatio Nova”, Lublin 2018, nr 3.
- Mrozik A., *Akuszarki transformacji. Kobiety, literatura i władza w Polsce po 1989 roku*, Łódź 2012.
- Muca K., *Doświadczenie i różnica. Status przedmiotu badań i tożsamości badaczy w studiach o niepełnosprawności*, „Teksty Drugie” 2020, nr 2.
- Muca K., *Opowiedzieć niepełnosprawność. Wybrane problemy kulturowych reprezentacji niepełnosprawności*, Gdańsk 2024.

- Müller A., *Piss on pity! Choreograficzny crippling Rafała Urbackiego*, „Czas Kultury” 2019, nr 4.
- Myrdzik B., *Wpływ doświadczenia na proces lektury czytelnika. Refleksje dydaktyczne*, „Postscriptum Polonistyczne” 2012, nr 2 (10).
- Nalaskowski A., *Wielkie zatrzymanie. Co się stało z ludźmi?* Kraków 2020.
- Narbutowicz P., *Sprzedać książkę po okładce. Techniki perswazji na okładkach książek literackich wydawanych w Polsce*, Warszawa 2012.
- Nasiłowska A., *Leczenie przez opowiadanie*, „Teksty Drugie” 2020, nr 1.
- Nelson T. D., *Psychologia uprzedzeń*, Gdańsk 2003.
- Neuman W. L., *Social research methods. Qualitative and quantitative approaches*, przekł. Z. Kwieciński, Boston 2000.
- Nowa encyklopedia powszechna PWN*, t. 6, S-Z, red. B. Petrozolin-Skowrońska, Warszawa 1996.
- Nowak E., *Klasyka w szkole – o modelach pracy z utworami z kanonu literackiego*, [w:] *Szkolne spotkania z literaturą*, red. A. Janus-Sitarz, Kraków 2007.
- Nycz R., *Kulturowa teoria literatury 2. Poetyki, problematyki, interpretacje*, red. T. Walas, R. Nycz, Kraków 2012.
- Nycz R., *Poetyka doświadczenia. Teoria – nowoczesność – literatura*, Warszawa 2012.
- Nycz R., *Polonista siedzi na wielu stołkach. Rozmawiał Grzegorz Jankowicz*, „Tygodnik Powszechny” 2009, nr 30.
- Obuchowska I., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie: Zarys problemów*, [w:] R. Ostrowski, *Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego w rodzinie*, Bydgoszcz 1993.
- Ochniak M., *Narracja diadyczna (drugosobowa) w opowiadaniu Piewina „Ontologia dzieciństwa”*, [w:] „Slavia Orientalis”, Kraków 2022, t. LXXI, nr 3.
- Odzyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i performansie*, red. E. Godlewska-Byliniak i J. Lipko-Konieczna, Warszawa 2017.
- Okupnik M., *Uwięzieni w swoich ciałach. O motywie niewoli w patografiach*, [w:] *Dyskurs (para)medyczny. Gatunki – funkcje – przeobrażenia*, red. A. Dombrowski, W. Żarski, Wrocław–Kraków 2018.
- Olechowska A., *Specjalne potrzeby edukacyjne*, Warszawa 2016.
- O’Reilly A., Bizzini S.C., *Introduction*, [w:] *From the Personal to the Political. Toward a New Theory of Maternal Narrative*, red. A. O’Reilly, S. C. Bizzini, Selinsgrove 2009.

- Osiński G., Osińska V., i in. *Analiza wizualna układów kompozycyjnych okładek książek metodą eye crackingu*, „Przegląd Biblioteczny”, Warszawa 2018, z. 3.
- Ostrowska A., *Postawy społeczeństwa polskiego w stosunku do osób niepełnosprawnych*, [w:] *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, red. A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys, Warszawa 1997.
- Ostrowska E., *Matki Polki i ich synowie. Kilka uwag o genezie obrazów kobiecości i męskości w kulturze polskiej*, [w:] *Gender – konteksty*, red. M. Radkiewicz, Kraków 2004.
- Osuchowska B., *Poradnik autora, tłumacza i redaktora*, Warszawa 2005.
- Urbanowicz Z., *Od interdyscyplinarnego do transdyscyplinarnego spojrzenia na niepełnosprawność*, „Ogrody Nauk i Sztuk” 2012, R. 2.
- Uryga Z., *Gospodarze szkolnego kanonu lekturowego*, „Polonistyka” 2007, nr 8.
- Palęcka A., H. Szczodry, *Hipermacierzyństwo – na przykładzie matek osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *tychże, Kobiety w społeczeństwie polskim*, red. M. Warat, Kraków 2011.
- Pamuła N., M. Rembis, *Disability studies: a view from the Humanities*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” 2016, nr 1(31).
- Pamuła N., M. Szarota, M. Usiekniewicz, „*Nic o nas bez nas*”, „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia de Cultura” 2018, nr 10(1).
- Pasterniak-Kobyłecka E., *O możliwościach edukacji aksjologicznej we współczesnej szkole*, „Prima Educatione” Zielona Góra 2018.
- Pelczar W., *Zainteresowania czytelnicze studentów dziennikarstwa i anglistyki Wyższej Szkoły Informatyki i Zarządzania w Rzeszowie*, „Media - Kultura - Komunikacja Społeczna” 2016, nr 1(12).
- Pęska L., *Dziecko, lęk, literatura*, „Guliwer” 1992.
- Pilch T., Bauman T., *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, Warszawa 2001.
- Pisula E., *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 1998.
- Pisula E., *Rodzice dzieci z autyzmem*, Warszawa 2012.
- Pisula E., *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami w rozwoju*, Warszawa 2007.
- Pleszkun-Olejniczakowa E., *Reportaż. Wokół pochodzenia, definicji i podziałów*, „Acta Universitatis Lodzensis. Folia Litteraria Polonica” 2005.
- Polakowski J., *Badanie odbioru prozy artystycznej w aspekcie dydaktycznym*, Kraków 1980.

- Polonistyka bez granic*, t.1, red. W. Miodunka, R. Nycz, T. Kunz, Kraków 2011.
- Pomorski J., *Historiografia jako autorefleksja kultury poznającej*, [w:] *Świat historii*, red. W. Wrzosek, Poznań 1998.
- Popielecki M., I. Zieman, *Kryzys psychiczny w związku z pojawieniem się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego*, „Szkola Specjalna” 2000, nr 1.
- Pouch M., *Stereotypy dotyczące osób z niepełnosprawnością*, [w:] *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*, red. U. Bartnikowska, Cz. Kosakowski, A. Krause, Olsztyn 2008.
- Rembowska-Płuciennik M., *Narracyjne podwojenie jaźni* [w:] *Projekt na daleką metę. Prace ofiarowane Ryszardowi Nyczowi*, red. Z. Łapiński, A. Nasiłowska, Warszawa 2016.
- Rembowska-Płuciennik M., *O przechodzeniu na ty... narracja diadyczna wśród literackich reprezentacji świadomości bohatera*, [w:] *(W) sieci modernizmu. Historia literatury — poetyka — krytyka*, red. A. Klubka, M. Rembowska-Płuciennik, Warszawa 2017.
- Rich A., *When We Dead Awaken: Writing as Re-vision*, „College English” 1972, vol. 34, no. 1.
- Rich A., *Zrodzone z kobiety. Macierzyństwo jako doświadczenie i instytucja*, Warszawa 2000.
- Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*, red. E. Pisula, D. Danielewicz, Gdańsk 2007.
- Romaniuk K., *Macierzyństwo w Biblii* [w:] *Macierzyństwo*, red. J. Augustyn, Kraków 1998.
- Rorty R., *Przygodność, ironia, solidarność*, przekł. W. J. Popowski, Warszawa 1996.
- Rosner K., *Narracja, tożsamość i czas*, Kraków 2003.
- Rospond S., *Gramatyka historyczna języka polskiego z ćwiczeniami*, Warszawa 2009.
- Ruszkowska M., *Wpływ nieobecności ojca w rodzinie na pojawiające się trudności wychowawcze*, „Warmińsko-Mazurski Kwartalnik Naukowy, Nauki Społeczne” 2015, nr 4.
- Ruś I., *Wizerunek osób z ograniczoną sprawnością w mediach*, [w:] *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*, red. A. Brzezińska, Z. Woźniak, K. Maj, Warszawa 2007.
- Rzeźnicka-Krupa J., *Społeczne ontologie niepełnosprawności. Ciało, tożsamość, performatywność*, Kraków 2019.
- Salska A., *Monografia*, [w:] *Słownik rodzajów i gatunków literackich*, red. G. Gazda, S. Tyńiecka-Makowska, Kraków 2006.
- Sałkowska M., *Sejmowe protesty opiekunów osób z niepełnosprawnościami – wybrane wątki analityczne artykułów prasowych*, „Societas/Communitas” 2018, nr 2-2 (26-2).
- Sandahl C., *Queering the Crip or Crippling the Queer?*, „GLQ: a Journal of Lesbian and Gay Studies” 2003, vol. 9, no. 1—2.
- Schaff A., *Stereotyp: definicja i teoria*, „Kultura i Społeczeństwo” 1981, z. 3.

- Schilbach L., Timmermans B. , *Toward a second person neuroscience*, „Behavioral and Brain Sciences” 2013, vol. 36.
- Sekułowicz M., *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*, Wrocław 2000.
- Sekułowicz M., *Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnościami*, Wrocław 2013.
- Sendecka E., Wiśniewska E., Krajewska-Kułak E., Kułak W., *Funkcjonowanie społeczne rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, „Neurologia Dziecięca” 2010, nr 37.
- Serafin T., *Kształcenie specjalne w systemie oświaty. Vademecum dla organu prowadzącego, dyrektora szkoły, nauczycieli i rodziców*, Warszawa 2012.
- Słownik języka polskiego PWN*, oprac. L. Drabik, A. Łodzińska i inni, Warszawa 2021.
- Sobolewska A., *Maski Pana Boga*, [w:] *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, red. A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys, Warszawa 1997.
- Sobolewska A., *Tajemnica muminków*, „Światło i Cienie” 1994, nr 4.
- Soroko E., *Poziom autonarracyjności wypowiedzi i użyteczność wybranych sposobów ich generowania*, Poznań 2007.
- Sowa E., Włodarczyk E., *Doświadczenie macierzyństwa przez kobiety mające dzieci z niepełnosprawnościami*, [w:] *W trosce o macierzyństwo*, red. E. Włodarczyk, Poznań 2017.
- Spaemann R., *Osoby. O różnicy między czymś a kimś*, Warszawa 2001.
- Stangor Ch., Challer S., *Stereotypy jako reprezentacje indywidualne i zbiorowe*, [w:] *Stereotypy i uprzedzenia*, red. C. N. Macrae, Ch. Stangor, M. Hewstone, Gdańsk 1999.
- Stefańczyk J., *Opowieści na 32 stronach – fenomen książki obrazkowej*, Cieszyn 2018.
- Strzemiński W., *Teoria widzenia*, Łódź 2016.
- Strzępek-Leśniak B., *Doświadczenia emocjonalne rodziców wychowujących niepełnosprawne dzieci*, [w:] *Kalejdoskop naukowy II*, red. R. Stryński, Olsztyn 2023.
- Strzępek-Leśniak B., *Kto ukradł jutro, czyli dlaczego nie jest jak z obrazka? Olgi Ptak w szkolnym kanonie lektur – na podstawie opinii studentów*, „Dydaktyka Polonistyczna”, Rzeszów 2022, nr 8(17).
- Suleiman R., *Writing and Motherhood*, [w:] *Mother Reader. Essential Writings on Motherhood*, ed. M. Davey, New York 2001.
- Szczuka K., *Matka Polka i aborcja*, [w:] *Katalog wystawy „Polka. Medium, cień, wyobrażenie”*, red. M. Gabryś, M. Rudaś-Grodzka, B. Smoleń, Warszawa 2006.
- Sztumski J., *Wstęp do metod i technik badań społecznych*, Katowice 1999.

- Szuman S., *Ilustracja w książkach dla dzieci i młodzieży. Zagadnienia estetyczne i wychowawcze*, Kraków 1951.
- Szymanowska J., *Trudne rodzicielstwo – problemy macierzyństwa i ojcostwa w obliczu niepełnosprawności dziecka*, [w:] *Wyzwania współczesnego dzieciństwa i rodzicielstwa. Praca socjalna w perspektywie działań wychowawczych*, red. tejże, Toruń 2014.
- Szymański M. J., *Młodzież wobec wartości. Próba diagnozy*, Warszawa 2000.
- Szyborska K., *Lektura maładyczna*, „Dzieciństwo. Literatura i Kultura” 2020, nr 4(1).
- Świtała M., *Zachowanie konsumentów i marketing na rynku książki*, Warszawa 2003.
- Tarkowski Z., *Dziecko zaburzone czy dziecko z zaburzeniami?*, [w:] *Tamże, Dzieci z zaburzeniami zachowania, emocji i mowy*, Gdańsk 2016.
- Taylor S., *Bydlęce brzemię. Wyzwolenie ludzi z niepełnosprawnościami i zwierząt*, przekł. K. Makaruk, Warszawa 2021.
- Tematy, które mi odradzano. Pisma etnograficzne rozproszone*, oprac. L. Stomma, Warszawa 1980.
- Titchkosy T., *Reading Writing Disability Differently: The Textured Life of Embodiment*, Toronto-Buffalo-London 2007.
- Titkow A., *Kobiety pod presją? Proces kształtowania się tożsamości*, [w:] *Co to znaczy być kobietą w Polsce*, red. A. Titkow, H. Domański, Warszawa 1995.
- Twardowski A., *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 1991.
- Weigl E., *Stereotypy i uprzedzenia*, [w:] *Psychologia. Jednostka w społeczeństwie i elementy psychologii stosowanej*, t. 3, red. J. Strelau, Gdańsk 2005.
- White H., *Realizm figuralny w literaturze świadectwa*, „Literatura na Świecie” 2004, nr 1-2.
- Winnicott D. W., *Dzieci i ich matki*, przekł. M. Halaba, Warszawa 1994.
- Wlazło M., *(Pełno)sprawni są bez szans, czyli crip studies we współczesnym kinie*, „Niepełnosprawność. Dyskurs Pedagogiki Specjalnej” 2018, nr 32.
- Wojciechowska J., *Syndrom wypalenia zawodowego*, „Nowiny Psychologiczne” 1990, nr 5-6.
- Wolińska J., *Percepcja społeczna, stereotyp niepełnosprawności - perspektywa aktora i obserwatora*, „Annales Universitatis Mariae Curie –Skłodowska”, Lublin-Polonia, VOL. XXVIII, 1 Sectio J.
- Wolny-Zmorzyński K., *Reportaż*, [w:] *Dziennikarstwo i świat mediów*, red. Z. Bauera, E. Chudziński, Kraków 2012.

- Wolska D., *Odzyskać doświadczenie. Sporny temat humanistyki współczesnej*, Kraków 2012.
- Wright B., *Psychologiczne aspekty fizycznego inwalidztwa*, Warszawa 1965.
- Zalewska P., *Trudne macierzyństwo: sytuacja psychologiczna matki z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] *Oblicza macierzyństwa*, red. D. Kornas-Bielawa, Lublin 1999.
- Zalewska S. L., *Samotność i osamotnienie w doświadczeniach i narracjach małżeńskich*, Warszawa 2015.
- Zębala A., *Problemy autobiografii kobiecej w studiach genderowych*, „Ruch Literacki” 2005, nr 6.
- Zdrodowska M., *Odrzucenie protezy: performans, polityka, tożsamość*, „Czas Kultury” 2019, nr 4.
- Ziemska M., *Postawy rodzicielskie*, wyd. 3., Warszawa 2009.
- Zierkiewicz E., *Patografia jako zjawisko kulturowe i jako narzędzie nadawania znaczeń chorobie przez współczesnych pacjentów*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja” 2012, nr 1(57).
- Z macierzyństwem na co dzień. Raport z badań*, Akademia Filantropii w Polsce i AXA Ubezpieczenia, red., M. Sikorska, 2008.
- Żegnałek K., *Metodologia badań dla autorów prac licencjackich i magisterskich z pedagogiki*, Warszawa, 2010.

Literatura piękna

- Bator J., *Piaskowa Góra*, Warszawa 2009.
- Cusk R., *Praca na całe życie. O początkach macierzyństwa*, przekł. A. Pokojska, Wołowiec 2014.
- Donath O., *Żałując macierzyństwa*, Białystok 2017.
- Dzido M., *Ślad po mamie*, Warszawa 2023.
- Ezop, *Żaba i lis*, [w:] Ezop i in., *Wielka księga bajek greckich*, przekł. M. Wojciechowski 2006.
- Götz A., *Obciążeni. Eutanazja w nazistowskich Niemczech*, Wołynec 2015.
- Hołub J., *Wszystko mam bardziej. Życie w spektrum autyzmu*, Wołowiec 2024.
- Houellebecq M., *Uległość*, przekł. B. Geppert, Warszawa 2015.
- Isaacson R., *Opowieść ojca. Przez mongolskie stepy w poszukiwaniu cudu*, przekł. J. Bogunia, D. Juraszek, Warszawa 2010.
- Jagiełło J., *Hotel dla twoich rzeczy. O życiu, macierzyństwie i pisaniu*, Wołowiec 2014.

Jurewicz J., *Pod lodem*, Warszawa 2023.

Morska I., *Znikanie*, Kraków 2019.

Papuzińska M., *Wszystko jest możliwe*, Łasek 2003.

Plebanek G., *Pudełko ze szpilkami*, Poznań 2002.

Ptak O., *Guzikożerca na tropie słów*, Poznań 2024.

Reszka P., *Mali bogowie. O znieczulicy polskich lekarzy*, Warszawa 2017.

Reszka P., *Mali bogowie 2. Jak umierają Polacy*, Warszawa 2018.

Romanowska K., Skrzydłowska-Kalukin K., *Dziewięć rozmów o aborcji*, Warszawa 2017.

Safak E., *Czarne mleko. O pisaniu, macierzyństwie i wewnętrznym haremie*, przekł. N. Wiśniewska, Kraków 2011.

Sofokles, *Filoktet*, przekł. J. Łanowski, Toruń 1975.

Szawiel A., *Dziewczyna w spektrum*, Warszawa 2022.

Terakowska D., *Ono*, Kraków 2003.

Akty prawne

Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r., [w:] Dziennik Ustaw, 2012, poz. 1169.

Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r., Karta Praw Osób Niepełnosprawnych, [w:] Monitor Polski, 1997, nr 50, poz. 475.

Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty, [w:] Dziennik Ustaw, 1991, nr 95, poz. 425.

Ustawa z dnia 19 sierpnia 2011 r. o języku migowym i innych środkach komunikowania się, [w:] Dziennik Ustaw, 2011, nr 209, poz. 1243.

Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin "Za życiem", [w:] Dziennik Ustaw, 2016, poz. 1860.

Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami, [w:] Dziennik Ustaw, 2019, poz. 1696.

Polska Norma PN-74/N-01206 ustanowiona przez Polski Komitet Normalizacji i Miar na wniosek Ministerstwa Kultury i Sztuki, [w:] Dziennik Norm i Miar, 1974, nr 24, poz. 76.

Polska norma PN-78/N-01222/08 „Kompozycja wydawnicza książki. Okładka i Obwoluta” ustanowiona przez Polski Komitet Normalizacji i Miar na wniosek Ministerstwa Kultury Sztuki [w:] Dziennik Norm i Miar, nr 14/1978, poz. 60.

Netografia

Autyzm nie jest niebieski, „GoldenOwls. Złote treści” 2023, <https://goldenowls.pl/autyzm--nie-jest-niebieski>, [dostęp: 05.04.2023].

Autyzm nie jest niebieski, „Rysiowa kraina” 2021, <http://www.rysiowakraina.pl/2021/09/autyzm-nie-jest-niebieski.html>, [dostęp: 05.04.2021].

Autyzm, Wikipedia, https://pl.wikipedia.org/wiki/Autyzm_dzieci%C4%99cy, [dostęp: 24.05.2023].

Badając narracje chorobowe. Rozmowa z dr Joanną Szewczyk i mgr Wiktorią Kulak, [w:] Spotkania Biuletynu Polonistycznego: Polonistyka zaangażowana, <https://www.youtube.com/watch?v=Sd08wPqQty0>, [dostęp: 29.03.2025].

Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, <https://niepelnosprawni.gov.pl/p,78,dane-demograficzne>, [dostęp: 01.03.2025].

Błońska A., *Lalki z zespołem Downa*, „Kopalnia Wiedzy”, 2008, <https://kopalniawiedzy.pl/lalka-zespol-Downa-Downi-Creations-Donna-Moore,5142>, [dostęp: 10.03.2023].

Etykiety są dla ubrań, nie dla ludzi. Świetna kampania River Island z udziałem niepełnosprawnych modeli, Noizz, 2018, <https://noizz.pl/spoleczenstwo/swietna-kampania-river-island-z-udzialem-niepelnosprawnych-modeli/2dlkhs3>, [dostęp: 09.05.2023].

Film *Planeta zespołu Aspergera*, reż. Stephen Ramsey, 2008, <https://vod.pl/filmy-dokumentalne/planeta-zespol-aspergera/lsw344f>, [dostęp: 24.05.2023].

Fundacja Polsat, <https://www.fundacjapolsat.pl>, [dostęp: 09.05.2023].

Jabłoński M., *O tych, których „życie niewarte było życia”*, „Krakowski Portal Edukacji Patriotycznej” 2021, <http://patriotycznykrakow.pl/index.php/2021/02/12/o-tych-ktorych-zycie-niewarte-bylo-zycia>, [dostęp: 10.01.2025].

Janczewska N., *Niepełnosprawnego w reklamie udawał aktor*, 2007, <http://wiadomosci.dziennik.pl/wydarzenia/artykuly/212140,niepelnosprawnego-w-reklamie-udawal-aktor.html>, [dostęp: 01.08.2023].

Jan Paweł II, *Przemówienie Ojca Świętego do uczestników kongresu Papieskiej Rady ds. Rodziny* (4. XII. 1999), [w:] Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, <https://www.ro->

- dzina.archidiecezjakatowicka.pl/images/pdf/niepelnosprawni_w_rodzinie.pdf, [dostęp: 10.04.2022].
- Jankowska A., *Kto ukradł jutro? Książka dla dzieci i książka dla rodziców*, Nie tylko dla mam, 2019, <https://nietylkodlamam.pl/kto-ukradl-jutro-ksiazki-dla-dzieci-autyzm-podcast-aktywne-czytanie>, [dostęp: 19.04.2022].
- Jankowska A., *Książki dla dzieci Kto ukradł jutro?* Aktywne czytanie, 2020, <https://www.youtube.com/watch?v=RuEahBPusGM>, [dostęp: 19.04.2022].
- Jarzyna A., Mueller Z. J., *W miejscu otwierania się cielesności „Rytm traum refrenem litanii”*, Biuro Literackie, <https://www.biuroliterackie.pl/biblioteka/wywiady/w-miejscu-otwierania-sie-cielesnosci-rytm-traumi-refrenem-litanii>, [dostęp: 19.05.2023].
- Jewiarz B., *Niedzielny poranek: nowości wydawnictwa „Albus” na Warszawskich Targach Książek*, Niedzielny Poranek 2019, <https://www.rdc.pl/podcast/niedzielny-poranek-nowosci-wydawnictwa-albus-na-warszawskich-targach-ksiazki>, [dostęp 19.04.2022].
- Kampania społeczna: *Być człowiekiem*, <https://www.youtube.com/watch?v=TsmuJSbA5Rw>, [dostęp: 09.05.2023].
- Kampania społeczna: *Nic co ludzkie nie jest nam obce*, <https://www.fundacjaavalon.pl/nic-co-ludzkie>, [dostęp: 09.05.2023].
- Kowerko-Urbańczyk M., *Proste ale tylko w teorii. Rozmowa z Olgą Ptak*, „Dzieci” 5(10) 2019, <http://www.dziennikteatralny.pl/artykuly/o-jak-olga-l-jak-leon.html>, [dostęp: 03.05.2022].
- Krytycznym okiem. Blog krytycznoliteracki Jarosława Czechowicza*, 2018, <http://krytycznymokiem.blogspot.com/2018/08/zeby-umarlo-przedemna-opowiesci-matek.html>, [dostęp: 10.10.2024].
- Kto ukradł jutro?*, Wydawnictwo Albus, https://albus.poznan.pl/sklep/622_kto-ukradl-jutro, [dostęp: 16.04.2025].
- Kucharczyk K., *Żeby umarło przede mną – recenzja*, Xięgarnia.pl, IX 2018, <https://xięgarnia.pl/recenzje/zeby-umarlo-przedemna-recenzja>, [dostęp: 17.02.2025].
- Łubik S., *Nowa reklama Apple jest świetna!*, DailWeb, 2022, <https://dailyweb.pl/nowa-reklama-apple-jest-swietna>, [dostęp 09.05.2023].
- Łuchniak R., *Wieczór RDC: wokół książki „Kto ukradł jutro?”*, Wieczór RDC 2021, <https://www.rdc.pl/podcast/wieczor-rdc-wokol-ksiazki-kto-ukradl-jutro>, [dostęp 19.04.2022].

Nagrody Edytorskie Pióro Fredry i Dobre Strony 2019 od TVP Kultura, <https://tvp-kultura.tvp.pl/45652544/wydawnictwo-karakter-laureatem-piora-fredry-2019-dobre-strony-2019-dla-wydawnictwa-albus>, [dostęp: 19.04.2022].

Oczach-Stach D., *Oto najpiękniejsze książki mijającego roku. Są dostępne na targach*, Gazeta Wyborcza, Wrocław 2019, <https://wroclaw.wyborcza.pl/wroclaw/7,35771-25484618,oto-najpiekniejsze-ksiazki-mijajacego-roku-sa-dostepne-na-targach.html>, [dostęp: 19.04.2022].

Od narracji maladycznych do wspólnotowości. Rozmowa z dr Iwoną Boruszkowską i mgr Marią Świątkowską, [w:] Spotkania Biuletynu Polonistycznego: Polonistyka zaangażowana, <https://www.youtube.com/watch?v=q-TCiNEcLiQ>, [dostęp: 29.03.2025].

Odziomek M., *Gdyby nie pani Krysia, Leon by dzisiaj nie mówił. Mówi mama: „nienawidzę bezsilności”*, Gazeta Wyborcza, Katowice 2019, <https://katowice.wyborcza.pl/katowice/7,35055,24822185,gdyby-nie-pani-krysia-leon-by-dzis-nie-mowil-mama-mowi-nienawidze.html>, [dostęp 19.04.2022].

Pismo Święte, Stary Testament, Księga Psalmów, Psalm 132(131), <https://biblia.deon.pl/rozdzial.php?id=132>, [dostęp: 8.12.2022].

Projekt badawczy *Polonistyka wobec wyzwań współczesnego świata*, <https://biuletynpolonistyczny.pl/pl/projects/polonistyka-wobec-wyzwan-wspolczesnego-swiata,1851/-details>, [dostęp: 29.03.2025].

Przyjemska E., *A co ty wiesz o autyzmie? – „Kto ukradł jutro, czyli dlaczego nie jest jak z obrazka?”* Olgi Ptak, Na regale, 2019, <http://naregale.com.pl/a-ty-co-wiesz-o-autyzmie-kto-ukradl-jutro-czyli-dlaczego-nie-jest-jak-z-obrazka-olgi-ptak>, [dostęp: 19.04.2022].

Redakcja Wirtualny Wydawca, 2019, <https://wirtualnywydawca.pl/2019/10/przyznano-nagrody-w-konkursie-na-ksiazke-edytorsko-doskonala-edycja-2018-2019>, [dostęp: 19.04.2022]

Stojewska I., *O – jak Olga. L – jak Leon*, Dziennik Teatralny, Bydgoszcz 2020, <http://www.dziennikteatralny.pl/artykuly/o-jak-olga-l-jak-leon.html>, [dostęp: 19.04.2022].

Słownik języka polskiego, <http://sjp.pl/emancypacja>, [dostęp: 21.02.2025].

Stereotyp, Wikipedia, <https://pl.wikipedia.org/wiki/Stereotyp>, [dostęp: 31.01.2022r].

Stocka M., *Kto ukradł jutro – Olga Ptak, Litery jak kwiaty*, 2019, <https://literyjakkwiaty.wordpress.com/2019/05/25/kto-ukradl-jutro-olga-ptak>, [dostęp: 19.04.2022].

- Wołoch S., *Kwiecień miesiącem autyzmu. Olga Ptak: By zrozumieć dziecko z autyzmem, trzeba się trochę wysilić*, Miasto Kobiet, <https://www.miaastokobiet.pl/kwiecien-miesiacem-autyzmu-olga-ptak-wywiad>, [dostęp: 19.04.2022].
- Zientarska A., Torzecki M., *Film, płyta, książka – co tym razem polecają autorzy? Posłuchaj „Debaty o kulturze”*, Radio Ople 2019, <http://radio.opole.pl/497,376,film-plyta-ksiazka-co-tym-razem-polecaja-autorzy>, [dostęp 19.04.2022].
- Żerek M., *Trzeba krzyczeć z bezradności*, Czytam to, 2019, <https://czytamto.pl/trzeba-krzyczec-z-bezradnosci>, [dostęp: 19.04.2022].

Spis diagramów, rysunków, tabel i wykresów

Diagram 1. Wiek respondentów	181
Diagram 2. Miejsce zamieszkania respondentów	181
Diagram 3. Zestawienie odpowiedzi na pytanie zadawane respondentom: <i>Czy w Pani/Pana bliskim otoczeniu znajduje się osoba z niepełnosprawnością intelektualną?</i>	186
Diagram 4. Zestawienie odpowiedzi na pytanie zadawane respondentom: <i>Czy uważa Pani/Pan, że rodzic/opiekun wychowujący dziecko z niepełnosprawnością otrzymuje wystarczającą pomoc ze strony państwa?</i>	191
Diagram 5. Zestawienie odpowiedzi na pytanie zadawane respondentom: <i>Czy lubi Pani/Pan czytać książki dotyczące niepełnosprawności?</i>	196
Diagram 6. Zestawienie odpowiedzi na pytanie zadawane respondentom: <i>Ile zna Pani/Pan książek poświęconych zagadnieniu niepełnosprawności?</i>	198
Diagram 7. Zestawienie odpowiedzi na pytanie zadawane respondentom: <i>Czy uważa Pani/Pan, że analizowany tekst powinien znaleźć się w kanonie lektur szkolnych?</i>	201
Diagram 8. Zestawienie odpowiedzi na pytanie zadawane respondentom: <i>Czy uważa Pani/Pan, że analizowany tekst powinien znaleźć się w kanonie lektur szkolnych?</i>	202
Diagram 9. Zestawienie odpowiedzi na pytanie zadawane respondentom: <i>Na co szczególnie zwróciła/ł Pani/Pan uwagę, czytając dany utwór?</i>	211
Diagram 10. Zestawienie odpowiedzi na pytanie zadawane respondentom: <i>Na co szczególnie zwróciła/ł Pani/Pan uwagę, czytając dany utwór?</i>	211
Rysunek 1. Elementy składające się na książkę Olgi Ptak <i>Kto ukradł jutro?</i>	130
Rysunek 2. Opaska znajdującą się na książce Olgi Ptak <i>Kto ukradł jutro?</i>	136
Rysunek 3. Leon jako Mały Książę, nawiązanie do książki Antoine’a de Saint-Exupéry’ego..	139
Rysunek 4. Ilustracja prezentująca nawiązanie do realizacji „Mitu o Syzyfie” w życiu Leona	140
Rysunek 5. Leon, który podróżuje szczęśliwy na jednorożcu	141
Rysunek 6. Kwiat, którym znajdują się słowa: <i>kobietę, matkę</i>	142

Rysunek 7. Kwiat, w którym znajduje się twarz dziecka.....	143
Rysunek 8. Kwiat, w którym znajdują się słowa: <i>uśmiech, ukradł</i>	144
Tabela 1. Przekonania respondentów wobec stwierdzeń dotyczących osób z niepełnosprawnością	187
Tabela 2. Przekonania respondentów wobec stwierdzeń dotyczących rodzin osób z niepełnosprawnością	190
Wykres 1. Zestawienie odpowiedzi na pytanie zadawane respondentom: <i>Czy interesuje się Pani/Pan problemami związanymi z zagadnieniem niepełnosprawności?</i>	185
Wykres 2. Zestawienie odpowiedzi na pytanie zadawane respondentom: <i>Jak często czyta Pani/Pan książki poświęcone zagadnieniu niepełnosprawności?</i>	197
Wykres 3. Zestawienie odpowiedzi na pytanie zadawane respondentom: <i>Czy uważa Pani/Pan, że w szkole czyta się wystarczającą ilość książek dotyczących niepełnosprawności?</i>	200

Aneks

1. Kwestionariusz ankiety

Szanowni Państwo, jestem doktorantką literaturoznawstwa na Uniwersytecie Rzeszowskim. Zwracam się z uprzejmą prośbą o wypełnienie poniższej ankiety. Jest ona w pełni anonimowa, a dzięki jej wynikom uzyskam niezbędne informacje do mojej pracy doktorskiej. Kwestionariusz będzie dotyczył problemów związanych z zagadnieniem niepełnosprawności we współczesnej literaturze polskiej. Z góry dziękuję za poświęcony czas oraz rzetelne wypełnienie poniższej ankiety.

Autorka

CZĘŚĆ I - Dane osoby, która wypełnia ankietę:

1. Proszę wybrać płeć:

- ☐ mężczyzna
- ☐ kobieta

2. Proszę wybrać przedział wiekowy:

- ☐ 18-24
- ☐ 25-30
- ☐ 31-40
- ☐ 41 i więcej

3. Proszę wybrać miejsce zamieszkania:

- ☐ wieś
- ☐ miasto do 50 tys. mieszkańców
- ☐ miasto do 100 tys. mieszkańców
- ☐ miasto powyżej 100 tys. mieszkańców

4. Poroszę o podanie następujących informacji:

- wykształcenie: _____

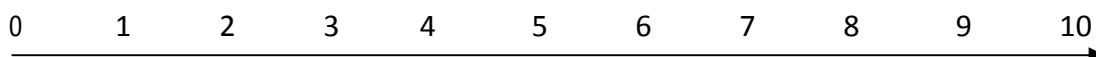
- rok studiów: _____

CZĘŚĆ II – Wstępne pytania zadawane respondentom:

1. Czy interesuje się Pani/Pan problemami związanymi z zagadnieniem niepełnosprawności? Proszę zaznaczyć na skali, w jakim stopniu.

Nie

Tak



2. Czy w Pani/Pana bliskim otoczeniu znajduje się osoba z niepełnosprawnością intelektualną?

- ☐ Sam/a jestem osobą z niepełnosprawnością.
- ☐ Tak, w najbliższej rodzinie.
- ☐ Tak, w dalszej rodzinie.
- ☐ Tak, wśród znajomych/sąsiadów.
- ☐ Tak, znana tylko z widzenia.
- ☐ Nie.

3. Proszę określić zgodność Pana/Pani przekonań z podanymi stwierdzeniami, zaznaczając znak X w odpowiednim miejscu.

	Zdecydowanie zgadzam się	Zgadzam się	Raczej zgadzam się	Raczej nie zgadzam się	Nie zgadzam się	Zdecydowanie nie zgadzam się
Osoby z niepełnosprawnością są dziwne.						
Osoby z niepełnosprawnością są naiwne.						
Osoby z niepełnosprawnością są agresywne.						
Razi mnie wygląd zewnętrzny osób z niepełnosprawnością.						
Osoba z niepełnosprawnością budzi						

we mnie litość.						
Trudno nawiązać kontakt z osobą z niepełnosprawnością.						
Mogłabym/Mógłbym przyjaźnić się z osobą z niepełnosprawnością.						
Osoby z niepełnosprawnością zakładają normalne rodziny.						
Osoby z niepełnosprawnością są dobrymi pracownikami.						
Czuję się swobodnie w towarzystwie osób z niepełnosprawnością.						

- 4. Proszę wypisać znane Pani/Panu stereotypy na temat osób z niepełnosprawnością, które słyszy Pani/Pan najczęściej. Proszę zaznaczyć + przy opiniach, z którymi się Pani/Pan zgadza.**

- 5. Czy lubi Pani/Pan czytać książki dotyczące niepełnosprawności? Proszę uzasadnić swoją odpowiedź.**

☐ Tak _____

☐ Nie _____

6. Jak często czyta Pani/Pan książki poświęcone zagadnieniu niepełnosprawności?

- ☐ min. 1 raz w miesiącu
- ☐ min. 1 raz w roku
- ☐ mniej niż 1 raz w roku
- ☐ nie czytam

7. Ile zna Pani/Pan książek poświęconych zagadnieniu niepełnosprawności?

- ☐ nie znam żadnej
- ☐ 1-4
- ☐ 4-8
- ☐ 8 i więcej

8. Proszę podać tytuły i autorów znanych Pani/Panu książek na temat niepełnosprawności:

a) książki poznane podczas edukacji szkolnej:

b) książki poznane podczas studiów:

c) książki poznane z własnej inicjatywy:

9. Czy uważa Pani/Pan, że w szkole czyta się wystarczającą ilość książek dotyczących niepełnosprawności?

- ☐ Lista lektur dotyczących niepełnosprawności jest odpowiednia.
- ☐ Lista lektur dotyczących niepełnosprawności jest za mała.
- ☐ Lista lektur dotyczących niepełnosprawności jest za duża.

10. Proszę podać propozycje książek dotyczących niepełnosprawności, które Pani/Pana zdaniem powinny znaleźć się w kanonie lektur szkolnych:

11. Proszę określić zgodność Pani/Pana przekonań z podanymi stwierdzeniami, zaznaczając znak X w odpowiednim miejscu.

	Zdecydowa- nie zgadzam się	Zga- dzam się	Raczej zga- dzam się	Raczej nie zga- zdam się	Nie zga- dzam się	Zdecydowa- nie nie zga- dzam się
Rodzice wychowu- jący dziecko z nie- pełnosprawnością są nieszczęśliwi.						
Rodzice wychowu- jący dziecko z nie- pełnosprawnością zazdroszczą innym „normalnej” rodzi- ny.						
Rodzice wychowu- jący dziecko z nie- pełnosprawnością nie mogą spełniać się zawodowo.						
Rodzice wychowu- jący dziecko z nie- pełnosprawnością						

nie mogą realizować swoich pasji.						
Rodzice wychowujący dziecko z niepełnosprawnością żyją w biedzie.						
Rodzice wychowujący dziecko z niepełnosprawnością wzbudzają litość.						
Rodzice wychowujący dziecko z niepełnosprawnością otrzymują dużą pomoc materialną od strony państwa.						
Rodzice wychowujący dziecko z niepełnosprawnością chętnie przyjmują pomoc innych.						
Rodzice wychowujący dziecko z niepełnosprawnością oraz pełnosprawne dziecko traktują je na równi.						
Rodzice wychowujący dziecko z niepełnosprawnością mają takie same szanse na zdobycie pracy jak rodzice dzieci pełnosprawnych.						

12. Proszę wypisać znane Pani/Panu stereotypy na temat rodzin osób z niepełnosprawnością, które słyszy Pani/Pan najczęściej. Proszę zaznaczyć + przy opiniach, z którymi się Pani/Pan zgadza.

CZĘŚĆ III –Pytania do tekstu zadawane respondentom:

1. Czy znała/ł Pani/Pan wcześniej analizowany tekst?

☐ tak

☐ nie

2. Na co szczególnie zwróciła/ł Pani/Pan uwagę, czytając dany utwór? Proszę zaznaczyć maksymalnie trzy odpowiedzi.

☐ bohatera z niepełnosprawnością

☐ rodzica/opiekuna

☐ bohaterów drugoplanowych

☐ wydarzenia

☐ język

☐ sytuację społeczno-polityczną

☐ środowisko

☐ inne, jakie

3. W jaki sposób został ukazany wizerunek dziecka z niepełnosprawnością w analizowanym tekście?

4. Jaka jest narracja i język bohaterów analizowanych książek?

5. Jakie cechy charakteru prezentuje rodzic/opiekun dziecka z niepełnosprawnością?

6. W jaki sposób warstwa wizualna wpływa na odbiór analizowanej książki (okładka, ilustracje wewnątrztekstowe)?

7. Jakie emocje dominują u rodzica/opiekuna wychowującego dziecko z niepełnosprawnością?

8. Czy uważa Pani/Pan, że rodzic/opiekun, wychowując dziecko z niepełnosprawnością, otrzymuje wystarczającą pomoc ze strony państwa? Proszę uzasadnić swoją odpowiedź.

☐ Tak _____

☐ Nie _____

9. Jakie stereotypy dotyczące niepełnosprawności pojawiają się w tekście?

10. Jakie stereotypy dotyczące niepełnosprawności przełamuje analizowany tekst?

11. Czy uważa Pani/Pan, że analizowany tekst powinien znaleźć się w kanonie lektur szkolnych? Proszę uzasadnić swoją odpowiedź.

☐ Tak -----

☐ Nie -----

12. Za jakim modelem czytania poznanej lektury w szkole średniej opowiedziałaby/łby się Pani/Pan?

- ☐ Czytanie lektury w całości.
☐ Analiza wybranych fragmentów.
☐ Jestem przeciwna/ny czytaniu jej w szkole średniej.
☐ Inne, jakie? -----

**13. Czy poznana lektura zmieniła Pani/Pana spojrzenie na sytuację dziecka z niepełno-
sprawnością i rodziny, która go wychowuje? Proszę uzasadnić swoją odpowiedź.**

☐ Tak _____

☐ Nie _____

**14. Czy uważa Pani/Pan, że poznana lektura ma moc oddziaływania na czytelnika? Pro-
szę uzasadnić swoją odpowiedź.**

☐ Tak _____

☐ Nie _____

Dziękuję za wypełnienie powyższej ankiety

Nota bibliograficzna

Niektóre fragmenty rozprawy były wcześniej publikowane. Wszystkie zostały uzupełnione, poprawione i przeredagowane. Poniżej podaję wykaz pierwodruków:

- 1) Strzępek-Leśniak B., *Doświadczenia emocjonalne rodziców wychowujących niepełnosprawne dzieci*, [w:] *Kalejdoskop naukowy II*, red. R. Stryński, Olsztyn 2023, s. 254-269.
- 2) Strzępek-Leśniak B., *Kto ukradł jutro, czyli dlaczego nie jest jak z obrazka? Olgi Ptak w szkolnym kanonie lektur – na podstawie opinii studentów*, „Dydaktyka Polonistyczna”, Rzeszów 2022, nr 8(17), s. 81-92.
- 3) Strzępek-Leśniak B., *Matki dzieci z niepełnosprawnościami wychodzą z cienia w reportażowych prowokacjach Jacka Hołuba*, „Dydaktyka Polonistyczna”, Rzeszów 2023, nr 9(18), s. 341-351.

Summary

The main research problem and simultaneously the aim of this dissertation was to enrich the field of non-fiction literature studies that present the experience of disability, by means of the analysis and interpretation of selected narratives by mothers raising atypical children. This was carried out through the lens of engaged humanities and within a chosen research methodology.. Additionally, in order to supplement and deepen the theoretical considerations, a survey was conducted to explore the reception of the analysed texts. The aim was to determine the significance of their readership and to assess the impact of disability-related literature on the experiences of the respondents.

The analysis focused on Olga Ptak's book *„Kto ukradł jutro, czyli dlaczego nie jest jak z obrazka?”* (2019), and two reportages by Jacek Hołub: *„Żeby umarło przede mną”* ; *„Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci”* (2020) and *„Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera”* (2020). The selected analytical tools were drawn primarily from contemporary literature, characterized by its socially critical and educational profile - particularly important in the context of disability studies.

The main methodological framework employed in this literary dissertation was disability studies. A significant theoretical strand shaping the dissertation was literary disability studies, which apply traditional literary methods to the analysis of texts. Narratology also provided a key theoretical foundation, allowing the identification of aesthetic strategies within the selected works. Furthermore, the dissertation drew on motherhood studies (in the context of exploring maternal narratives and experiences within literary and cultural circles) and hermeneutics (used to uncover hidden meanings and references, especially in the analysis of the graphic layout of Olga Ptak's book and the survey responses, where readers' dialogue with the text and its author enabled a more individual interpretation). The construction of the research toolkit was guided by the interdisciplinary nature and thematic breadth of the research topic, as well as the literary analytical approach adopted.

This dissertation consists of five main chapters, which are the result of a critical engagement with (non-)stereotypical representations of people with disabilities and their families in the works of Olga Ptak and Jacek Hołub.

The first chapter focused on the theoretical analysis of disability studies, which shaped the direction of the undertaken research. Key concepts and phenomena relevant to the chosen methodology were explored. This chapter, consistent with the perspective of engaged humanities, provided the theoretical foundation for understanding the socio-cultural functioning of people with disabilities and their caregivers. Referring to disability paradigms and the stages of emotional experiences of parents raising children with disabilities served as a starting point for analysing the social contexts of narrative representation and the politicisation of difference.

The discussion on the theoretical framework of writing about the experience of disability continued in the second chapter. These considerations concentrated on the function of stereotypes in literature, as they form the basis for a critical reflection aimed at challenging established patterns of thought regarding people with disabilities and their families. The chapter also addressed the issue of the matrocentric turn in literature, where the experiences of mothers raising disabled children take centre stage in the narrative. Emphasising the interdisciplinary nature of the dissertation, cultural, social, and political issues were combined with the perspective of engaged humanities, within which disability studies, motherhood studies, maternal discourse, and malady theory intersect. This theoretical approach laid the groundwork for the analysis and interpretation of the non-fiction narratives of Olga Ptak and Jacek Hołub.

Chapter three focused on the analysis of non-fiction disability narratives in the reportages by Jacek Hołub. This section drew attention to the phenomenon of hypermotherhood, into which women raising disabled children are often involuntarily pushed. The ways in which the main female characters constructed their stories in Hołub's reportages were analysed - narratives that allow these mothers to step out of the shadows and speak in their own voice. These uncompromising accounts represent a synthesis of disability studies and motherhood studies, revealing the personal, cultural, and social realities, while simultaneously challenging stereotypical conventions surrounding people with disabilities and their families.

Chapter four explored the functional application of narrative strategies in Olga Ptak's work, which contribute to public education and the fight against disability stereotypes. The universality of the text makes it accessible to a wide readership. The interdisciplinary literary space of the analysed text allowed the integration of cultural, social, and political

issues within a theoretical and analytical framework, intertwined with an emotional, educational-therapeutic narrative. The fictional story of a boy with autism - explaining how his mind works- was also examined, as it serves to educate the reader and foster familiarity with difference. Particular attention was given to the book's graphic design, as the non-standard structure and cover design supported the interpretation of the book's message, while its ambiguity allowed for the discovery of hidden meanings and multiple interpretations.

Chapter five extended the context of the dissertation by presenting the results of a study on how disability is experienced through reading by students of teacher training programmes. The aim of this research was to implement the core goals of disability studies: to educate society, challenge stereotypes, and promote the emancipation of people with disabilities. The empirical exploration focused on gathering respondents' opinions about how atypical individuals and their families are perceived in light of social stereotypes. It also aimed to uncover reading preferences and familiarity with disability-themed literature. The primary goal of this diagnostic work was to determine the influence of such literature on the reading experiences of the surveyed individuals.

The dissertation concludes with a summary chapter that recaps the main arguments and offers a general reflection on the analytical perspectives used.

An appendix is also included, containing the questionnaire used in the empirical research.

Keywords: Olga Ptak, Jacek Hołub, contemporary literature, disability studies, stereotypes, disability emancipation, motherhood, disability experience, interdisciplinarity, engaged humanities, reception studies, non-fiction, reportage, narration