

Grażyna MAROSZCZUK

POMÓŻMY GODNIE CHOROWAĆ Patografie doświadczeń opiekuńczych na przykładzie reportaży Jacka Hołuba

W większości badawczych dyskursów o chorobie napotyka się metodologiczny synkretyzm, który ma pomóc w interpretacji utworów literackich czy innych tekstów kultury. Warto rozszerzać to metodologiczne spektrum o tak zwaną psychologię pozytywną. Perspektywa ta cieszy się zainteresowaniem badaczy koncentrujących uwagę na problematyce przebudowy tożsamości podmiotu w sytuacji kryzysu choroby.

Do gatunków piśmiennictwa podejmującego temat choroby należy współczesny reportaż literacki, łączący dokumentarną ekspozycję faktograficznych informacji o chorobach i niepełnosprawności z refleksją literacką, poszukującą klucza do zrozumienia sensów tych doświadczeń¹. Celem niniejszego artykułu jest wyeksponowanie tych fragmentów książek Jacka Hołuba, które rzucają światło na problem doświadczeń opiekunów osób z głęboką niepełnosprawnością, w szczególności narażonych na stały kontakt z cierpieniem bliskich. W książce *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci*² Hołub oddaje głos takim właśnie osobom. Na książkę składa się pięć integralnych wypowiedzi, które powiązane są wspólnym doświadczeniem bohaterów. Rozdział po rozdziale autor tomu konfrontuje czytelnika z narracją osób towarzyszących swoim najbliższym dotkniętym przewlekłymi, nieuleczalnymi schorzeniami. Interesować nas będą konteksty uwzględniające psychospołeczne uwarunkowania ich zmagania i łączące kwestię godności z problematyką kryzysu i zaangażowania opiekuńczego. Nim jednak bliżej przyjrzymy się wybranym opowieściom, przypomnimy istotne, wielodziedziczne ustalenia badaczy, którzy z perspektywy swoich dyscyplin rozpatrują ethos godności w odniesieniu do sytuacji granicznych, w tym chorobowych.

Andrzej Bronk, analizując problemy metodologiczne (epistemologiczne), jakie rodzi użycie pojęcia godności w refleksji filozoficznej i socjologicznej³

¹ Por. P. Czapliński, *Gatunek orientacyjny. Reportaż polski na przełomie XX i XXI wieku*, „Teksty Drugie” 2019, nr 6, s. 37.

² Zob. J. Hołub, *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci*, Wydawnictwo Czarne, Wołowiec 2020.

³ Por. A. Bronk, *Kategoria godności człowieka w świetle hermeneutyki*, „Analiza i Egzystencja” 2012, nr 19, s. 18; t e n ż e, *Kategoria godności człowieka*, „Annales Universitatis Curie-Skłodowska. Sectio I” 35(2010) nr 1, s. 90-95.

oraz w dyskusjach światopoglądowych, wyjaśnia: „Jak każdy modny termin godność uległa znaczeniowej inflacji, stała się wieloznaczna w wielu dziedzinach swego użycia: filozofii (antropologii filozoficznej, etyce), teologii, naukach psychologicznych, prawnych i socjologicznych”⁴. Nie sposób zamknąć rozważań na ten temat w debatach teoretycznych także dlatego, że sformułowanie definicji godności człowieka utrudniają dynamiczny charakter tego pojęcia, jego zmienne kulturowo zakres i treść. Można powiedzieć, podążając za ustaleniami przywołanego badacza, że „spoglądając z wysoka”, niejako tracimy godność z oczu. „Faktu, że istnieje coś takiego, jak godność, doświadczamy w sytuacjach granicznych, kiedy dochodzi do jej zagrożenia”⁵. Paradoksalnie jednak słabość podmiotu przeżywającego zderzenie z tym, co negatywne w doświadczeniu, kontrastuje z jego siłą egzystencjalną. Jacek Leociak w rozważaniach na temat reprezentacji doświadczeń granicznych nie omieszczał podkreślić, że traumatyczne doznania są zarówno dewastujące, jak i odsłaniające. „Przechodząc przez doświadczenie graniczne, nie jesteśmy już tacy, jacy byliśmy przedtem, dawniej. To doświadczenie radykalnie nas odmienia, daje człowiekowi gorzką wiedzę o świecie i o sobie [...]. W tym sensie doświadczenie graniczne jest darem, otwarciem, rewelacją”⁶.

Trajektorię zmagania opiekunów z chorobami ich niepełnosprawnych dzieci ilustrują książki Hołuba traktujące o sytuacjach chorobowych, uwzględniające także przewlekły, długoterminowy, ostateczny charakter schorzeń.

Przyjęte w artykule założenia badawcze oscylują wokół problematyzyzowania tożsamości⁷ i strategii narracyjnych, rozumianych jako wielokierunkowy proces konfrontacji z osobą bliską, z samym sobą, ze zmieniającymi się okolicznościami choroby. Przedstawione w reportażach Hołuba zmagania opiekunek ze skończonością egzystencji swoich podopiecznych obligują do podjęcia refleksji badawczej w obszarze studiów maladycznych⁸. „Podmiot defektywny – jak pisze Iwona Boruszkowska – dotknięty chorobą przez psychosomatyczne zdarzenie (dotyczące siebie lub innego) zmuszony jest do przeformułowania koncepcji własnego «ja» i włączenia do swojej życiowej czasoprzestrzeni czynnika choroby”⁹. Można powiedzieć, że reportaż Hołuba wpisuje się w tradycję patografii konfesyjnej, pisanej z perspektywy nieme-

⁴ T e n z e, *Kategoria godności człowieka*, s. 80.

⁵ T e n z e, *Kategoria godności człowieka w świetle hermeneutyki*, s. 78.

⁶ J. L e o c i a k, *Doświadczenie graniczne. Studia o dwudziestowiecznych formach reprezentacji*, Wydawnictwo IBL PAN, Warszawa 2009, s. 21.

⁷ Szerzej na ten temat zob. *Narracja i tożsamość*, cz. 2, *Antropologiczne problemy literatury*, red. W. Bolecki, R. Nycz, Wydawnictwo IBL PAN, Warszawa 2004.

⁸ Zob. *Fragmety dyskursu maladycznego*, red. M. Ganczar, I. Gielata, M. Ładoń, słowo/obraz terytoria, Gdańsk 2019.

⁹ I. B o r u s z k o w s k a, *Subiektywne echa lektur. Wstęp*, w: *taż, Defekty. Auto/pato/grafie. Szkice*, Wydawnictwo UJ, Kraków 2014, s. 16.

dycznej, laickiej, rzucającej wyzwanie dyskursom biomedycznym. W ujęciu stechnicyzowanej medycyny chorobę traktuje się jak patologię, którą można racjonalnie opisać i korygować. Oczekiwania pacjenta są zgoła inne, dotyczą tak specjalistycznej pomocy, jak i poszanowania jego godności¹⁰. Można wskazać inne funkcjonalizacje patografii (autoterapeutyczne, kulturowe), wymienione przez Edytę Zierkiewicz: oswajanie horroru choroby, uzyskiwanie dystansu do niej, nadawanie jej znaczenia. „Patografie pozwalają ich autorom uspójniać swoje życie i nadawać mu sens”¹¹.

Zagadnienie reprezentacji doświadczeń utraty zdrowia wskutek przewlekłego, poważnego schorzenia rozważa wieloaspektowo Małgorzata Okupnik w studium *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje*¹². Badaczka podejmuje próbę namysłu – w perspektywie fenomenologicznej, antropologicznej i tanatologicznej – nad doświadczeniem utraty zdrowia, rozpatrując to doświadczenie także z perspektywy osoby współtowarzyszącej, jako kategorię relacyjną: „Nie chodzi tu o samo wydarzenie – moment śmierci bliskiej osoby czy poznanie diagnozy śmiertelnej choroby. Istotą doświadczenia utraty jest sposób, w jaki «ja» doświadcza świata i siebie samego po tym wydarzeniu. Nie ma poczucia utraty bez miłości, przywiązania, bliskości, wcześniejszego posiadania – «mojności». Utrata dotyka struktur podmiotowości na wielu płaszczyznach. Pozostawia rany i mocne ślady, jest doświadczeniem destrukcyjnym, dezintegrującym, traumatycznym, nieodwracalnym, nieodwołalnym, bezpowrotnym – faktem dokonanym, którego cofnąć się nie da”¹³.

Fundamentalna dla rozważań na temat aksjologicznego wymiaru doświadczeń utraty, wyjaśnia badaczka, jest jej paradoksalna natura i problematyczność. Jak pisze Okupnik: „Mimo wybitnie negatywnego charakteru utraty w jej fenomenie pojawiają się przebłyски pozytywności”¹⁴. Takim przebłyским jest „pozytywne wzmocnienie sensu”¹⁵ bliskości z drugim człowiekiem spowodowane jego defektem w sytuacji zapadnięcia na nieuleczalną chorobę lub odejściem. Dalej badaczka wyjaśnia, jak fundamentalną rolę odgrywa uświadomienie podmiotowi więzi, jakie łączyły go z bliskim. Wreszcie praca wspomnień i aktywność, kreatywność podmiotu może być twórczym prze-

¹⁰ Zob. M. Ł a d o Ń, *Choroba jako literatura. Studia maladyczne*, Wydawnictwo Śląsk, Katowice 2019; S. S o n t a g, *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*, tłum. J. Anders. Wydawnictwo Karakter, Kraków 2016.

¹¹ E. Z i e r k i e w i c z, *Patografia jako zjawisko kulturowe i jako narzędzie nadawania znaczeń chorobie przez współczesnych pacjentów*, „Terażniejszość – Człowiek – Edukacja” 2012, nr 1(57), s. 51.

¹² Zob. M. O k u p n i k, *W niewoli ciała. Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje*, Universitas, Kraków 2018.

¹³ T a ż, *Istota utraty*, w: taż, *W niewoli ciała*, s. 51.

¹⁴ T a ż, *Negatywny i pozytywny wymiar utraty*, w: taż, *W niewoli ciała*, s. 106.

¹⁵ Tamże, s. 105.

zwyciężaniem utraty, doprowadzić do wniosków, do których człowiek nie doszedłby, gdyby nie konfrontacja z bolesnym doznaniem.

Podmiot doświadczający traumy w wyniku intensywnej obserwacji cierpienia osoby uzależnionej od jego opieki manifestuje swą tożsamość w słabości. Co ważne jednak, w kryzysie tym obserwuje się także mobilizację zasobów potrzebnych do „rekonstrukcji «ja»” w odpowiedzi na pojawiające się przeciwności.

W większości badawczych dyskursów o chorobie napotyka się metodologiczny synkretyzm, który ma pomóc w interpretacji utworów literackich czy innych tekstów kultury. Warto rozszerzać to metodologiczne spektrum o tak zwaną psychologię pozytywną¹⁶. Perspektywa ta cieszy się zainteresowaniem badaczy koncentrujących uwagę na problematyce przebudowy tożsamości podmiotu w sytuacji kryzysu choroby. Kryzys ten niesie ryzyko patologizacji jednostki, jednocześnie może determinować występowanie pozytywnych zmian potraumatycznych. Nina Ogińska-Bulik tak wyjaśnia pojęcie rozwoju wynikającego z przeciwności: „Należy podkreślić, że potraumatyczny wzrost nie oznacza, że samo przeżycie traumy jest czymś dobrym czy pożądanym dla rozwoju jednostki. Doświadczenie wydarzenia traumatycznego, choć może prowadzić do wzrostu, wiąże się, zwłaszcza w początkowym etapie zmagania się z traumatycznym wydarzeniem, ze stanem dystresu, negatywnymi emocjami, a także uszczupleniem czy stratą posiadanych przez człowieka zasobów. Jednakże, jak podkreślają Tedeschi i Calhoun, z doświadczenia traumatycznego, oprócz straty, bólu i cierpienia, człowiek potrafi wynieść też coś dobrego. Innymi słowy, potraumatyczny wzrost to szansa nie tyle na szczęśliwe, co dobre i bardziej sensowne życie”¹⁷.

Warto podkreślić, że poszukiwanie autonomii i sensu działania człowieka należy do najczęściej analizowanych komponentów godności rozumianej jako szacunek dla samego siebie. Utrzymując w polu uwagi „graniczny” potencjał narracyjny niełatwych w odbiorze opowieści bohaterki reportażu Hołuba, w których to siła determinacji i emocji konstytuuje tożsamość „w kryzysie”, tak w próbach artykulacji doświadczeń negatywnych zagrożeń godności, jak i zmagania w trosce o pozytywne warunki godnego życia, warto zapytać, jak

¹⁶ Z zakresu badań psychologii pozytywnej zob. R.G. T e d e s c h i, L.G. C a l h o u n, *Podejście kliniczne do wzrostu po doświadczeniach traumatycznych*, w: *Psychologia pozytywna w praktyce*, red. P.A. Lindley, S. Joseph, tłum. A. Jaworska-Surma, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2007, s. 230-248; S. B y r a, B. P a r c h o m i u k, *Pozytywne zmiany w percepcji matek dzieci z niepełnosprawnością – struktura i uwarunkowania*, „Niepełnosprawność. Dyskurs Pedagogiki Specjalnej” 2018, nr 30, s. 324-342; A. B u c h h o l z, M. W o l a n - N o w a k o w s k a, *Wzrost potraumatyczny jako czynnik dobrostanu psychicznego rodziców dzieci z autyzmem*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 2020, nr 3(588), s. 26-37.

¹⁷ N. O g i Ń s k a - B u l i k, *Wzrost po traumie a zadowolenie z życia u osób po zawale serca*, „Polskie Forum Psychologiczne” 19(2014) nr 1, s. 141.

literatura uczestniczy w dokonującym się ostatnio przewartościowaniu postrzegania niepełnosprawności i choroby.

Reportażowe zapisy rozmów z kobietami, które głęboko uprzywatniły doświadczenie opieki nad nieuleczalnie chorymi i niepełnosprawnymi dziećmi, eksponują ich bolesną codzienność. Hołub wskazuje na społeczne niezrozumienie ich sytuacji bytowej oraz nieuznawanie, iż skoro osoby długoterminowo towarzyszące cierpieniu bliskich otrzymują wsparcie finansowe w ramach systemu opieki charytatywnej, to znaczy, że sytuacja ta jest krytyczna.

W „Posłowiu” do książki *Żeby umarło przede mną* autor pisze: „Gdybym miał [...] powiedzieć w jednym zdaniu, o czym jest ta książka, powiedziałbym, że o miłości”¹⁸. Okupnik zaś zauważa: „Bez miłości nie ma poczucia utraty. Traci się bowiem kogoś cennego, kochanego ważnego”¹⁹. Na szczególne zespolenie dyskursów o miłości i chorobie wskazali interpretatorzy piśmiennictwa maladycznego: „Oba [są – G.M.] obciążone podobnym ciężarem znaczeniowym, bazujące jakże często na osobistych dramatach, niosące potencjał graniczny i tożsamościowy, a przede wszystkim zmagające się z niewyraźnością i usiłujące ją – co szczególnie istotne – na różne sposoby przezwyciężyć”²⁰. Głos matek jest nieobecny w debacie publicznej, a borykające się z nim osoby pozostają osamotnione i towarzyszy im poczucie niepewności.

Hołub zdaje sobie sprawę z niebezpieczeństw czyhających na reportera, który może zostać posądzony o epatowanie szczegółami szokującymi, niezwykle trudnymi do przyjęcia: dokumentacjami zmian neurodegeneracyjnych i kresu egzystencji osób niepełnosprawnych, cierpiących na choroby nieuleczalne. Prowadząc rozmowy telefoniczne z bohaterkami swojego reportażu, czynił on to w obecności żony będącej psychologką²¹. Książka opatrzona została wstępem wyjaśniającym między innymi kwestie etyczne pracy nad zebrany materiałem. Rejestrowanie rozmów z opiekunkami zawsze jest procesem wrażliwym pod względem etycznym, ponieważ trudno anonimizować wypowiedzi, ukrywać tożsamość bohaterek. Jednym ze znaków redakcyjnej interwencji była decyzja o zmianie w tekście nazwisk rozmówczyń i nazw miejsc ich zamieszkania. W uwagach paratekstowych autor napisał: „Nie szukałem sensacji. Chciałem rozmawiać ze swoimi bohaterami tak szczerze, jak to tylko możliwe, na ile starczy mi odwagi, żeby pytać, a im, żeby mówić”²².

¹⁸ Hołub, dz. cyt., s. 154.

¹⁹ Okupnik, *Negatywny i pozytywny wymiar utraty*, s. 106.

²⁰ M. Ładów, *Ślady Barthes'a: migrena, symbolizacja, fragment*, w: *Fragmenty dyskursu maladycznego*, s. 9.

²¹ Jacek Hołub niejednokrotnie opowiadał, jak trudno było mu przyjąć rozmowy i strzec granic intymności osób rozmawiających (rozmowa prywatna, 20 VII 2020).

²² Hołub, dz. cyt., s. 12.

Nasuują się inne wątpliwości, z którymi mierzy się także badacz tekstów patograficznych. Doświadczenie utraty jest „niewypowiedziane, skazane na przemilczenie i wyrugowane z dyskursu publicznego, nieinteligibilne, co znaczy, że niełatwo poddaje się badaniu i poznaniu”²³. Pytanie, jak mówić i pisać o niepełnosprawności, „wyalienowanej z szerszych doświadczeniowych znaczeń”²⁴ i relacji, pozostaje ciągle otwarte. Istnieje też ryzyko fałszywej identyfikacji i substytucji, wiążące się z niefortunnie pojmowaną empatią (problem ten analizuje między innymi Dorota Krawczyńska w studium poświęconym literackim kontekstom Zagłady²⁵).

PATOGRAFIE – PERSPEKTYWA OSÓB WSPÓLTOWARZYSZĄCYCH

Można powiedzieć, że wszystkie historie kobiet udokumentowane w książce Jacka Hołuba łączy świadomość gwałtownej zmiany w wielu wymiarach życia rodzinnego. Co ciekawe, zebrane w tomie opowieści wpisują się w „paradygmat konstytuujący sens utraty”²⁶, w biografiach kobiet zaznaczone zostają momenty krytyczne, niezależne od podmiotu i rodzaju utraty (utrata mienia, utrata zdrowia – choroba, utrata ostateczna – śmierć).

W niniejszych rozważaniach – podobnie jak w tekście Okupnik – „słowo «utrata» będzie używane na określenie stanu, w jakim znajduje się «ja» w sytuacji krytycznej: śmierci bliskiego i śmiertelnej choroby [...] pociągających za sobą całą serię innych utrat i strat, między innymi ogólnie pojmowany przypadek mienia z obniżeniem standardów życia, w skrajnym przypadku pozbycie się domu, zmiany pozycji zawodowej i społecznej, dotychczasowego wizerunku”²⁷.

Te konsekwencje utraty szczególnie wyraźnie widoczne są w tych fragmentach reportażu Hołuba, które ukazują: sytuację materialną (znaczne ograniczenie aktywności zarobkowej, obciążenie kredytowe, odczuwalne pogorszenie warunków finansowych), kondycję psychosomatyczną (utrata sił witalnych, postępujące zagubienie, brak możliwości racjonalizowania sytuacji opiekuńczej), społeczną (rozpad więzi towarzyskich, związków rodzinnych i partnerskich, „wycięcie” z normalnego trybu funkcjonowania). Małą, zapóźnioną, małomiasteczkową codzienność w Lipnie i Sulechowie (autentyczne nazwy

²³ Okupnik, *Negatywny i pozytywny wymiar utraty*, s. 26.

²⁴ A. Galant, *Literatura z niepełnosprawnościami. Zarys możliwych lektur*, „Czas kultury” 2019, nr 4(203), s. 42.

²⁵ Zob. D. Krawczyńska, *Empatia? Substytucja? Identyfikacja? Jak czytać teksty o Zagładzie?*, „Teksty Drugie” 2004, nr 5, s. 179-189.

²⁶ M. Okupnik, *Biblijne obrazy utraty*, w: *taż*, *W niewoli ciała*, s. 43.

²⁷ *Tamże*, s. 51.

miejsowości Hołub metonimizuje) cechuje negatywna stereotypizacja niepełnosprawności i niedoszacowana pomoc strukturalna.

Termin „sytuacja choroby” lepiej oddaje dynamikę zmian, jakie wnosi niepełnosprawność w życie pacjentów i ich rodzin, niż „stan chorobowy”, kojarzony z tymczasową, przejściową utratą zdrowia. W kontekście powyższych ustaleń można powiedzieć, że Hołub przedstawił historie osób, które na zawsze pozostaną pacjentami, cierpiącymi z powodu problemów onkologicznych, kardiologicznych, neurologicznych i postępującego ograniczenia funkcji motorycznych swoich podopiecznych. Rejestrowane w opowieściach przypadłości boleśnie przypominają, że poprawa stanu zdrowia podopiecznego po zaleczeniu choroby ma charakter nietrwały. Przebyte interwencje chirurgiczne, farmakologiczne czy terapeutyczne są obciążeniem dla organizmu pacjenta. Stanowią, co istotne, o najtrudniejszym doświadczeniu podmiotu konfrontującego się z ostatecznym zagrożeniem życia bliskiej osoby. Śmierć wytrąca z równowagi, jest wstrząsem, który odbiera punkty oparcia²⁸.

Narratorka opowieści „Agnieszka, Pawełek i Michaś”²⁹, matka dziecka z porażeniem mięśni przetyku, zmarłego w wyniku zakrzepienia, ujawnia swój dysforyczny afekt związany z poczuciem bezradności wobec straty, gniewem wobec świata i silnym poczuciem winy wobec siebie. Ponadto postępująca choroba genetyczna drugiego syna, Pawła, wzbudza skoncentrowane na negatywnym afekcie myślenie katastrofizujące. Jak można zauważyć w wybranych fragmentach tej historii, wspomnienie traumatycznych zdarzeń z przeszłości przesądza o antycypowanej groźbie tego, co wydarzyć się może w przyszłości, odsuwając możliwość oswojenia lęku, rozładowania napięć: „Każde zachłyśnięcie Pawła jest niebezpieczne. Wróciły koszmarnie wspomnienia [...]. W nocy czuwamy na zmianę [...]. Spokojny sen mojego syna mnie przeraża. Wciąż nasłuchuję. Ciągle coś mnie niepokoi”³⁰. Instynktowne nasłuchiwanie rytmu oddechu kontynuowane w trybie nocnym, natężona obserwacja funkcji fizjologicznych, nieustające napięcie, by niczego nie przeoczyć, nie dopuścić do powtórzenia się sytuacji, jaka już miała miejsce, koncentruje uwagę matki wokół łóżka dziecka. Najważniejsza jest jej obecność, to jedyny warunek, jaki stawia milczące ciało dziecka, podłączone do respiratora. W świetle temporalnego czynnika traumy, nagłego „wtargnięcia”, jakim jest odchodzenie bliskich, czas jawi się jako czynnik destruujący, wywłaszczający, stawiający opór wysiłkowi rozumienia i wysłownienia w literackich świadectwach opiekuńczych. Zawarta w opowieściach relacja o postępującej słabości dziecka prowokuje

²⁸ Por. K. K o n c z e w s k a, J. S i k o r a, *Potraumatyczny wzrost, wsparcie społeczne i zdrowie psychiczne w sytuacji doświadczenia śmierci dziecka*, „Humanum. Międzynarodowe Studia Humanistyczne” 2017, nr 2(25), s. 40.

²⁹ Por. H o ł u b, dz. cyt., s. 39-71.

³⁰ Tamże, s. 69.

jednak do ciągłego interpretowania dewastacji, jakie wraz z upływem czasu czyni choroba, odbierając wszystko, co było nieodłączne od doznawanej wcześniej bliskości, towarzyszącej jego dorastaniu i wychowywaniu. Skorelowanie narracji z negatywnymi emocjami przyczynia się do pogłębienia sytuacji stresu, oddala od aktywności opartych na adaptacyjnym zasobie działania i strategiach radzenia sobie z problemami.

Beata w opowieści o Justynce (rozdział „Beata i Justnka”³¹), zdiagnozowanej po wielu latach w kierunku zespołu Retta (zaburzenia genetycznego), rejestruje etapy gwałtownej degradacji zdrowotnej i werbalnej dziewczynki: „Gdy miała dwa latka, zaczęła się powoli cofać – miała zaburzenia równowagi, zachowywała się tak, jakby była głucha”³². Postępująca neurodegeneracja, sukcesywny spadek sprawności córki, w wyniku nasilającej się skoliozy doświadczającej problemów z siedzeniem i oddychaniem, wymaga coraz większego zaangażowania matki, w której narasta poczucie rezygnacji związane z przeświadczeniem, że zmiany chorobowe nie mają charakteru przejściowego, ale są jednokierunkowe, nieodwracalne. „Kolejny regres. [...] Tego się nie da opisać”³³. Powolna utrata kontaktu z dzieckiem stopniowo przesuwa granice, uchyla wcześniej budowane sposoby komunikowania się z nim, unieważniając mozolnie wypracowywane i sprawdzone w różnych sytuacjach zasady potwierdzania własnej odrębności. Wątpliwości dotyczące zagubienia i „splątania” tożsamości swojej i cudzej oddaje fragment wypowiedzi Beaty, zapisany kursywą i umieszczony w funkcji motta jej opowieści: „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”³⁴. Przebieg ataku epileptycznego i traumatyzujący wymiar zdarzenia przedstawionego w narracji Beaty burzą wszelką przewidywalność i znacząco komplikują rozpoznawanie siebie w relacji z dzieckiem, ujawniając problemy ze stabilnością emocjonalną matki wobec agresywnych zachowań córki: „W takich sytuacjach nawet trudno kochać swoje dziecko. Chciałam jej ulżyć, przytulić ją, pogłaskać, ale ona zachowywała się jak opętana”³⁵. Przedstawiona sytuacja wskazuje na mechanizm błędnego koła: stres, lęk i depresja związane z opieką nad dzieckiem powodują zmęczenie poznawcze i emocjonalne rodzica, co prowadzi do wytworzenia niestabilnego wzorca relacji z otoczeniem. Zachwianie temporalności biograficznej i świadomość nieodwracalności utraty mają swoje konsekwencje. Izolacja w czterech ścianach domów i poczucie uwięzienia w infirmeryjnej przestrzeni oddziałów ratunkowych implikują szczególne odczuwanie czasu przez osoby

³¹ Por. tamże, s. 11-39.

³² Tamże, s. 15.

³³ Tamże, s. 16.

³⁴ Tamże, s. 11.

³⁵ Tamże.

towarzyszące innym w cierpieniu³⁶. W reportażowych opowieściach o poszukiwaniu stabilizującej ciągłości i orientacji, które równoważyłyby chaos sytuacji choroby, pojawia się wiele komentarzy wskazujących na trudną do zaakceptowania desynchronizację działań. Bohaterki reportażu mówią o swoim funkcjonowaniu poza znanym układem porządkującym: w zatrzymaniu, zapętleniu, zachwianym rytmie dobowym, w monotonii powtórzeń tych samych czynności, postrzeganych przez opiekunki jako destrukcja i przymus: „Budzę się rano i myślę: «Boże znowu to samo». O szóstej budzi się Justysia i zaczyna się praca jak przy niemowlaku. [...] Myję ją, czeszę, zmieniam pampersa, a to też nie jest przyjemne, bo to duża dziewczynka i miesiączkuje. Karmię, bo nie je samodzielnie, daję pić, potem ubieram”³⁷. Rola opiekuna dziecka jest czasowo nieograniczona, wiąże się z rezygnacją z zaspokojenia wielu ważnych potrzeb życiowych, a zaangażowanie opiekuńcze nie dostarcza doświadczeń kompensujących w sposób pomyślny te ograniczenia. W sytuacjach niedostatecznego wsparcia narasta przekonanie, że nikt nie może zastąpić opiekunki.

Matki, powodowane emocjonalnym zawikłaniem, mówią o niepewności, o dojmującym lęku związanym z pytaniem, co po ich śmierci stanie się z dzieckiem pozbawionym możliwości samodzielnego życia³⁸. Pytanie to, ze względu na powtarzalność takich autokomentarzy, uznać można za głos wszystkich kobiet, które doświadczają utraty, znoszą ją, wytrzymują, przeżywają i muszą przecierpieć trudną sytuację do końca. Naruszona równowaga związana z przeżywaniem siebie w poczuciu, że nikt i nic nie wydaje się sprzyjać i wspierać w utracie, wypowiedzana jest wprost przez matki „wyssane” przez chorobę: „Zdarzało mi się myśleć, że wsiadam w samochód i wjeżdżam pod jakiegoś tira. Tak, myślałam o tym, żeby się zabić”³⁹.

Ten typ narracji opiekuna, włączającego w złożony proces kształtowania swej tożsamości opowieść o nieuleczalnie chorym dziecku, obnaża słabość podmiotu w kryzysie, pozbawioną złudzeń rezygnację, towarzyszącą jakże silnemu spiętrzeniu negatywnych przeżyć. Nasycone skrajnymi emocjami opowieści opiekunek internalizują różne konteksty stygmatyzujących reakcji rodziny skonfrontowanej z defektem dziecka: kłopotliwe przemilczenia, niewrażliwe komentarze, dystansujące spojrzenia, przyczyniające się do pogłębienia poczucia winy rodzica z powodu rzekomego spowodowania niepeł-

³⁶ Por. I. B o r u s z k o w s k a, *Tekst infirmeryjny albo topografia doświadczenia*, „Przestrzenie Teorii” 2017, nr 28, s. 117.

³⁷ H o ł u b, dz. cyt., s. 12.

³⁸ „Przyszłe zagrożenie ma aktualny tryb istnienia, towarzyszy mu strach. Groźba przesąca swoją realność w teraźniejszość, a prawdziwa realność groźby ma afektywny charakter”. B. M a s s u m i, *Przyszłe narodziny afektywnego faktu*, tłum. J. Tabaszewska, „Teksty Drukie” 2019, nr 6, s. 143.

³⁹ H o ł u b, dz. cyt., s. 23.

nosprawności dziecka i poczucia odpowiedzialności za jego odbiegające od normy zachowania. W narracji skorelowanej z negatywnymi emocjami rodzina i znajomi stanowią czynnik awersywny, pogłębiający odczucie niedopasowania: „Jeśli masz dziecko z niepełnosprawnością, taką bez nadziei na poprawę, to jesteś samotna jak palec. Kończą się stare przyjaźnie i znajomości”⁴⁰.

Bohaterki reportaży, które ponownie próbują odnaleźć się we wspólnocie osobowej, doświadczają związku z niechcianą przeszłością (z odrzuceniem, niezrozumieniem, samotnością) i z negatywnymi myślami na temat siebie. Do głosu dochodzą różne emocje: obawa o to, co się stanie z dzieckiem, kiedy matki zabraknie, i związana z tym – przywoływana w licznych autoeksplicacjach – obawa przed błędami jatrogenii, czyli niewłaściwą pielęgnacją ciała w placówkach opiekuńczych. W relacjach Agnieszki powraca obraz domu opieki, w którym jednostka podlega panoptycznemu wykluczeniu⁴¹, a godność pensjonariuszy naruszana jest wskutek stosowanego przewencyjnie w postępowaniu medycznym przymusu bezpośredniego: „Paweł jest z nami bardzo związany [...]. Przeraza mnie myśl, że może kiedyś trafić do domu opieki. Wiadomo jak tam traktują niepełnosprawnych intelektualnie. Boję się, że go przypną pasami do łóżka i nafaszerują lekami uspokajającymi”⁴². Narasta też obawa o naruszenie granicy wrażliwości pacjenta i jego tolerancji pozostawiania w danej pozycji ułożeniowej, skutkującego konsekwencjami natury somatycznej.

Stan krytyczny w postępującym procesie neurodegeneracyjnym staje się ostatnim momentem, w którym można zatroszczyć się to, by bliska osoba mogła godnie chorować i odejść. Matki nieustannie przeżywają swoją egzystencjalną bezsilność. Potwierdzeniem ich dyskomfortu, niepokoju i cierpienia są słowa: „Żeby umarło przede mną”, utrwalone przez powtarzalność w opowieściach kobiet i zamieszczone w tytule książki. Jeśli defekt dziecka staje się wezwaniem o pomoc, chorego nie można opuścić. Odwrócenie kolejności umierania wpisanej w porządek natury, wzywanie śmierci, która nadejść ma zbyt wcześnie, ponieważ dysfunkcja intelektualna i somatyczna wywłaszczyła chorego z samodzielności i skazała na zależność od innych, wpływa w swym skrajnym rozedrganiu emocjonalnym z dna rozpaczy, ale i z odpowiedzialności, jaką przyjmuje ten, kto pragnie potwierdzenia, że zagrożone życie bliskiego jest wartością, którą trzeba chronić. Ekspresja tytułowej frazy implikuje elementarne pytania etyczne dotyczące szacunku dla podmiotu w jego słabości, w zagrożeniu jego granic podczas choroby, w jego odchodzeniu, gdy defekt odbiera mu możliwość wyrażenia sprzeciwu i ochrony siebie przed

⁴⁰ Tamże, s. 24.

⁴¹ Por. M. F o u c a u l t, *Porządek dyskursu. Wykład inauguracyjny wygłoszony w Collège de France z grudnia 1970*, tłum. M. Kozłowski, słowo/obraz terytoria, Gdańsk 2002, s. 8-12.

⁴² H o ł u b, dz. cyt., s. 70.

obojętnością innych. Chorowanie i śmierć dziecka pozbawionego troskliwości matki, odbywające się w oddaleniu od osób najbliższych, w osamotnieniu, anonimowe i niedostrzegane, nie jest umieraniem godnym. Empatia i uważność opiekunów są niezbędne, by mogli oni „usłyszeć” to, czego chory nie wypowiada, milczącą prośbę o wsparcie, którego potrzebuje, by godnie odejść lub żyć w chorobie.

„Roślinność z cieknącą buzią”⁴³ – jak mówi o relacji z Justynką jej matka – nie potrzebuje słów, by się komunikować. W konfrontacji z degradacją fizyczną córki, jej gwałtownymi, niekontrolowanymi stereotypiami ruchowymi, Beata wypracowuje niekonwencjonalną formę podtrzymywania więzi i czułości: „Justyś, buchniemy się główkami?”⁴⁴. Opowiadające matki chcą usłyszeć, że zrobiły wszystko, co ważne, i wypełniły czas, jaki pozostał dziecku, w sposób wartościowy, z uważnością, dobrocią i troską⁴⁵.

W ujęciu etymologicznym – według Aleksandra Brücknera – semantykę słowa „godność” poszerza źródłosłów przymiotnika „godny”, pochodzący od etymonu „god”⁴⁶, czyli „co jest w czas, co jest w porę”⁴⁷. To, czy bliski choruje, doświadczając właściwej opieki, troski – ma dla niego decydujące znaczenie. Najtrudniejsze w sytuacji rozpadu świadomości chorego jest podtrzymywanie jego aktywności, zaangażowania w trudną terapię rehabilitacyjną. Wówczas od uważności w odczytywaniu każdego grymasu bólu na twarzy chorego zależy zachowanie właściwej miary w odpowiadaniu na jego potrzeby. Szukanie stosownego momentu, podtrzymywanie równowagi, balansu między zaangażowaniem a odbieraniem tego, co stanowi już przekraczanie granicy bólu czy psychicznej odporności chorego, związane jest z jego ochroną i jako takie może być rozpatrywane w kategoriach etycznych. W sytuacji, kiedy chory traci kontakt z sobą samym i otoczeniem, kiedy nie komunikuje swoich potrzeb, na opiece ciąży odpowiedzialność moralna za rozpoznawanie i odczytywanie jego reakcji. Etycy rozpatrują ten problem w kategoriach wezwania, nakazu czy powinności, wskazujących na znaczenie zobowiązania: „Niezależnie od stanu zdrowia i kondycji, obecność [chorego – G.M.] wystarczy, aby czegoś oczekiwał, wymagał, potrzebował nas. Nie unikniemy asymetrii między tym oczekiwaniem a możliwościami stojącymi za naszą obecnością [...] bliskość

⁴³ Tamże, s. 155.

⁴⁴ Tamże, s. 26.

⁴⁵ Adriana G. Wierzbą w swojej rozprawie doktorskiej ujmuje godność jako dyspozycję: „próbę ochrony innego” (A. G. W i e r z b a, *Godność jako dyspozycja. Bioetyczna refleksja w opiece paliatywnej i terminalnej*, Instytut Filozofii UW, Wrocław 2023, s. 27) i „uobecnienie wartości relacyjnych” (tamże, s. 97).

⁴⁶ Hasło „Godność”, w: A. Brückner, *Słownik etymologiczny języka polskiego*, Krakowska Spółka Wydawnicza, Kraków 1927, s. 148.

⁴⁷ Tamże.

śmierci jedynie uwypukla sens oddawania, darowania oraz otrzymywania. Odpowiedzialność wobec obecnych i nieobecnych ma swój czas, mając miejsce w relacji – w niej dowiadujemy się wszystkiego o wartościach: poznajemy, doświadczamy i tracimy⁴⁸.

NARRACJE TRANSFORMACJI – PERSPEKTYWA OPIEKUNA⁴⁹

W badaniach z zakresu psychologii pozytywnej wystąpienie zmian w następstwie zmagania z kryzysową sytuacją życiową nazywane bywa „wzrostem potraumatycznym”⁵⁰. Podkreśla się, że nie sama trauma wpływa na pojawienie się transformacyjnej zmiany, lecz aktywność podmiotu, podejmowane działania zaradcze. Nie każda jednak osoba w podobnych okolicznościach doświadczy rozwoju. Nina Ogińska-Bulik wyjaśnia, że w podtrzymywaniu rozwoju dochodzi do konfrontacji straty z tym, co jednostka zyskała. Co istotne, tworzywem opowieści opiekunek w reportażach Hołuba jest codzienność starań opiekuńczych i wpisana w relacje z otoczeniem tranzytywność nastrojów pozytywnych i negatywnych, szczęśliwych i smutnych, dzielonych z innymi matkami na blogach, w grupach wsparcia. Wskazano na czynniki determinujące występowanie pozytywnych zmian potraumatycznych, takie jak poszukiwanie wsparcia społecznego, poszukiwanie informacji, pozytywna reinterpretacja i planowanie życia rodzinnego. Istotną rolę w radzeniu sobie z przeciwnościami jest akceptowanie trudnej sytuacji oraz podejmowanie działań spełniających jej wymogi.

Bycie rodzicem dziecka w spektrum autyzmu wywołuje chroniczny stres. Trudne doświadczenia o charakterze traumatycznym, opisane w opowieściach bohaterki reportażu *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD i zespołem Aspergera*⁵¹, mogą też inicjować pozytywne następstwa.

Ukazany w opowieści „Karolina spod Lublina, matka ośmioletniego Mateusza”⁵² związek Karoliny i jej partnera może być przykładem zmiany doświadczanej w wyniku zmagania z wysoce wymagającymi okolicznościami wychowania syna i sytuacjami kryzysowymi. Utrzymywanie się stresora burzy harmonię rodzinną, wywołuje konflikty, przyczynia się do powstawania zabu-

⁴⁸ W i e r z b a, dz. cyt., s. 23.

⁴⁹ Odwołuję się do specyfikacji Arthura W. Franka (por. A.W. F r a n k, *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, University of Chicago Press, Chicago 1995, s. 151).

⁵⁰ N. O g i ń s k a - B u l i k, Z. J u r c z y ń s k i, *Rozwój potraumatyczny – charakterystyka i pomiar*, „Psychiatria” 7(2010) nr 4, s. 130.

⁵¹ Zob. J. H o ł u b, *Niegrzeczne. Historie dzieci z ADHD, autyzmem i z zespołem Aspergera*, Wydawnictwo Czarne, Wołowiec 2022.

⁵² Por. tamże, s. 79-103.

rzeń depresyjnych i nadużywania alkoholu przez partnera opiekunki. Awersyjne czynniki środowiskowe: niechęć sąsiedzka, problemy z funkcjonowaniem społecznym („dziecko, z którym nie można wytrzymać”⁵³) destrukcyjnie wpływają na relacje rodzinne. Stereotypowe zachowania samostymulujące i autoagresywne reakcje chłopca budzą niechęć otoczenia. W rodzicach narasta lęk przed interakcją z synem, w której dominują problemy z komunikacją i sprzeczne sygnały w zachowaniu dziecka, sprawiające, że nie mogą oni właściwie zinterpretować jego potrzeb. Zachowania wywołane zaburzeniami integracji sensorycznej: smarowanie ciała własnym kałem, niszczenie cennych przedmiotów, agresja – wzmagają poczucie frustracji, uniemożliwiając kontrolę nad wychowywaniem syna.

Transformacja oznacza niemożność powrotu rodziny do stanu funkcjonowania sprzed pojawienia się zaburzeń związanych ze spektrum autyzmu, a także niemożność zapomnienia o sytuacji, jaką spowodował odmienny przebieg rozwoju dziecka, który wpłynął na zmianę tego stanu. Możliwa jest jednak reintegracja rodziny, wprowadzenie strategii poradczych i strategii przystosowania się do nowej sytuacji: „Któregoś dnia coś w nas pękło. Usiedliśmy i zaczęliśmy rozmawiać [...]. Postanowiliśmy, że musimy działać, szukać wyjścia, jakiś specjalistów, terapii, żeby coś zrobić z dzieckiem”⁵⁴.

W wielu miejscach autorki opowieści wskazują na sytuacje kryzysowe, które są stanem przejściowym, i wymagają tymczasowego rozwiązania. Do takich sytuacji należą problemy związane z inkluzją społeczną dziecka: konieczność zdobycia środków finansowych na sprzęt rehabilitacyjny czy nawiązania kontaktów umożliwiających terapię zagranicą. Pozytywne odpowiadanie na przeciwności wymaga nieustannego wysiłku podtrzymywania aktywności, która z czasem ulega osłabieniu⁵⁵. Konstrukttywne działania rodziców opierają się zwykle na strategiach zadaniowych, najsilniej wspomagających zmiany jakości życia. W narracjach bohaterki opowieści odnotowana została – powiązana ze wzrostem potraumatycznym – większa satysfakcja ze wsparcia społecznego. Oto przykłady takich wypowiedzi: „Bez pomocy dobrych, życzliwych ludzi nie dalibyśmy rady”⁵⁶; „Założyłam na Facebooku stronę «O krok od nieba bram – Pomóżmy Pawłowi godnie chorować»”⁵⁷. Opiekunki mówią wprost o terapeutycznym znaczeniu tworzenia grup samopomocowych i rozmów z innymi matkami za pośrednictwem platform internetowych, uzasadniając swoją aktywność pragnieniem wspierania kobiet z podobnymi problemami,

⁵³ Tamże, s. 102.

⁵⁴ Tamże, s. 87.

⁵⁵ Por. O g i ń s k a - B u l i k, J u r c z y ń s k i, dz. cyt., s. 131.

⁵⁶ H o ł u b, *Żeby umarło przede mną*, s. 67.

⁵⁷ Tamże.

świadczenia pomocy informacyjnej. Wypowiedzi te dotyczą walki „o każdy grosz”, o możliwość zorganizowania dodatkowej pomocy.

Co ważne, siła rodziny i wielkość jej zasobów nadają kierunek pozytywnym przemianom, czyniąc z pierwotnie niechcianego wydarzenia, jakim jest gwałtowne zderzenie się z niepełnosprawnością dziecka, istotny czynnik zmiany. Znaczenia nabiera każda aktywność, która otwiera inne spojrzenie na siebie i na relacje z podopiecznym. Matki monitorują najdrobniejsze, niezauważalne dla osób postronnych postępy terapii i rehabilitacji: dzień bez ataku, próba artykulacji sylaby, jeden krok więcej w korytarzu szpitalnym, użycie kubka do wypicia herbaty, niewerbalna komunikacja, spojrzenie, uśmiech, przytulenie. W oparciu o badania psychologii pozytywnej Nina Ogińska-Bulik wyjaśnia, że proces transformacyjny, „traumatyczny wzrost”, odbywa się z uwzględnieniem zmiany zaistniałej w kilku obszarach: w percepcji siebie, w relacjach interpersonalnych i w duchowym obszarze poszukiwań sensu i wartości.

Bohaterka rozdziału „Ewa i Jagódka”⁵⁸ próbuje połączyć swoje odniesienie do wartości najwyższych, duchowych z pojmowaniem fenomenu niepełnosprawności jako daru, w którym można doszukiwać się sensu. Jego doniosłość rozpoznaje się w sytuacjach granicznych, w walce o przetrwanie każdego dnia, w bezwarunkowym poddaniu siebie potrzebującemu pomocy dziecku: „Jestem osobą wierzącą. Czasami wydaje mi się, że Jagoda to dar od Boga. Gdybym wcześniej wiedziała, że urodzi się niepełnosprawna, na pewno nie podjęłabym decyzji o usunięciu ciąży, mimo że moje życie jest pasmem wyrzeczeń”⁵⁹. Matka Jagody doświadcza nagle, że sens jej życia powiązany jest z obecnością niepełnosprawnej córki, która „szczęściem w nieszczęściu” pogodziła zwaśnioną, rozpadającą się wielopokoleniową rodzinę: „To nie jest tak, że my pomagamy Jagodzie, ona też pomaga nam. Zjednoczyła moją rodzinę, pogodziła zwaśnionych krewnych, wyciągnęła moją mamę z głębokiej depresji. Kiedyś rodzina się kłóciła [...]. Teraz wszyscy się dogadują, najważniejsze jest to, jak można pomóc Jagodzie [...]. Dużo się modłę, to mi pomaga”⁶⁰.

*

Na koniec pragnę zwrócić uwagę na kwestię interesującą z punktu widzenia literaturoznawczyń. W reportażach Hołuba opieka rodziców nad niepełnosprawnymi dziećmi związana jest z koniecznością zabiegania o godność swoją i podopiecznych w konfrontacji z machiną biurokracji, stygmatyzacją społecz-

⁵⁸ Por. tamże, s. 71-103.

⁵⁹ Tamże, s. 95.

⁶⁰ Tamże, s. 98.

ną, niedomaganiem finansowym. Upokorzenia związane z „walką o wszystko”, ze staraniem o wsparcie powodują, iż kobiety czują, że wyzbywają się godności, że jest im ona odbierana. W pojęciu godności człowieka zawiera się treść wartościująca i normatywna, powołująca wysokie, oficjalne rejestry językowe. Jej uwikłanie w dyskurs maladyczny uruchamia inny, uprzywatniony, niski rejestr stylistyczny związany z poetyką dosłowności i kolokwialnej frazy: „Dostaliśmy diagnozę, kopa w tyłek i musimy sobie radzić sami”⁶¹; „Paweł [...] tak ryczał, że nie mogliśmy zasnąć”⁶²; „Jak ma się takie dziecko jak Justynka i mieszka na wsi, to tylko sobie strzelić w łeb”⁶³. Powstaje stylistyczna hybryda – język afektu, przywiązania, bezradności spotyka narrację numeryczną (wysokości zasiłków, numery kont fundacji, ceny sprzętu rehabilitacyjnego), terminologię medyczną („zespół Retta”, „stwardnienie guzowate”, „epilepsja”) i psychologiczną („spektrum autyzmu”, „głębokie opóźnienie ruchowe”). „Nieskładna”⁶⁴ – jak powie jedna z matek – mowa intuicyjna wybrzmiewa tym mocniej, że autor reportażu pozbawił siebie głosu, zadziałał afektywnie. Zainterweniował w świadomość czytelniczą, upomniał się o głos tych, którzy go nie mają.

BIBLIOGRAFIA / BIBLIOGRAPHY

- Bolecki, Włodzimierz, and Ryszard Nycz, eds. *Narracja i tożsamość. Part 2. Antropologiczne problemy literatury*. Warszawa: Wydawnictwo IBL PAN, 2004.
- Boruszkowska, Iwona. „Subiektywne echa lektur: Wstęp.” Boruszkowska, *Defekty: Auto/pato/grafie; Szkice*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2017.
- . „Tekst infirmeryjny albo topografia doświadczenia medycznego.” *Przestrzenie Teorii*, no. 28 (2017): 109–28.
- Bronk, Andrzej. „Kategoria godności człowieka w świetle hermeneutyki.” *Analiza i Egzystencja*, no. 19 (2012): 11–29.
- . „Kategoria godności człowieka.” *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska: Sectio I* 35, no. 1 (2010): 77–96.
- Brückner, Aleksander. *Słownik etymologiczny języka polskiego*, s.v. „Godność.” Kraków: Krakowska Spółka Wydawnicza, 1927.
- Buchholz, Aleksandra, and Mariola Wolan-Nowakowska. „Wzrost potraumatyczny jako czynnik dobrostanu psychicznego rodziców dzieci z autyzmem.” *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze*, no. 3(588) (2020): 26–37.

⁶¹ Tamże, s. 34.

⁶² Tamże, s. 46.

⁶³ Tamże, s. 33.

⁶⁴ Tamże, s. 24.

- Byra, Stanisława, and Monika Parchomiuk. "Pozytywne zmiany w percepcji matek dzieci z niepełnosprawnością: Struktura i uwarunkowania." *Niepełnosprawność: Dyskurs Pedagogiki Specjalnej*, no. 30 (2018): 324–42.
- Czapliński, Przemysław. "Gatunek orientacyjny: Reportaż polski na przełomie XX i XXI wieku." *Teksty Drugie*, no. 6 (2019): 19–41.
- Foucault, Michel. *Porządek dyskursu: Wykład inauguracyjny wygłoszony w College de France z grudnia 1970*. Translated by Michał Kozłowski. Gdańsk: słowo/obraz terytoria, 2002.
- Frank, Arthur W. *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press, 1995.
- Galant, Arleta. "Literatura z niepełnosprawnościami: Zarys możliwych lektur." *Czas Kultury*, no. 4 (203) (2019): 41–46.
- Ganczar, Maciej, Ireneusz Gielata, and Monika Ładoń, eds. *Fragmenty dyskursu maladycznego*. Gdańsk: słowo/obraz terytoria, 2019.
- Hołub, Jacek. *Niegrzeczne: Historie dzieci z ADHD, autyzmem i zespołem Aspergera*. Wołowiec: Wydawnictwo Czarne, 2022.
- . *Żeby umarło przede mną: Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci*. Wołowiec: Wydawnictwo Czarne, 2020.
- Konczewska, Katarzyna, and Jagoda Sikora. "Potraumatyczny wzrost, wsparcie społeczne i zdrowie psychiczne w sytuacji doświadczenia śmierci dziecka." *Humanum: Międzynarodowe Studia Humanistyczne*, nr 2 (25) (2017): 39–51.
- Krawczyńska, Dorota. "Empatia? Substytucja? Identyfikacja? Jak czytać teksty o Zagładzie?" *Teksty Drugie*, no. 5 (2004): 179–89.
- Leociak, Jacek. *Doświadczenie graniczne: Studia o dwudziestowiecznych formach reprezentacji*. Warszawa: Wydawnictwo IBL PAN, 2009.
- Ładoń, Monika. *Choroba jako literatura: Studia maladyczne*. Katowice: Wydawnictwo Śląsk, 2019.
- . "Ślady Bartesa'a: Migrena, symbolizacja, fragment." In *Fragmenty dyskursu maladycznego*. Edited by Maciej Ganczar, Ireneusz Gielata, and Monika Ładoń. Gdańsk: słowo/obraz terytoria, 2019.
- Massumi, Brian. "Przyszłe narodziny afektywnego faktu." Translated by Justyna Tabaszewska. *Teksty Drugie*, no. 6 (2019): 141–63.
- Ogińska-Bulik, Nina. "Wzrost po traumie a zadowolenie z życia u osób po zawale serca." *Polskie Forum Psychologiczne* 19, no. 1 (2014): 140–54.
- Ogińska-Bulik, Nina, and Zygfryd Jurczyński. "Rozwój potraumatyczny – charakterystyka i pomiar." *Psychiatria* 7, no. 4 (2010): 139–41.
- Okupnik, Małgorzata. "Biblijne obrazy utraty." In Okupnik, *W niewoli ciała: Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje*. Kraków: Universitas, 2018.
- . "Istota utraty." In Okupnik, *W niewoli ciała: Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje*. Kraków: Universitas, 2018.
- . "Negatywny i pozytywny wymiar utraty." In Okupnik, *W niewoli ciała: Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje*. Kraków: Universitas, 2018.

- . *W niewoli ciała: Doświadczenie utraty zdrowia i jego reprezentacje*. Kraków: Universitas, 2018.
- Sontag, Susan. *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*. Translated by Jarosław Anders. Kraków: Wydawnictwo Karakter, 2016.
- Tedeschi, Richard G., and Lawrence G. Calhoun. "Podejście kliniczne do wzrostu po doświadczeniach traumatycznych." In *Psychologia pozytywna w praktyce*. Edited by P. Alex Lindley and Stephen Joseph. Translated by Aleksandra Jaworska-Surma. Warszawa: Wydawnictwo PWN, 2007.
- Wierzba, Adriana G. *Godność jako dyspozycja: Bioetyczna refleksja w opiece paliatywnej i terminalnej*. Doctoral dissertation. Wrocław: Instytut Filozofii UWr, 2023.
- Zierkiewicz, Edyta. "Patografia jako zjawisko kulturowe i jako narzędzie nadawania znaczeń chorobie." *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja*, no. 1 (57) (2012): 50–61.

ABSTRAKT / ABSTRACT

Grażyna MAROSZCZUK – Pomóżmy godnie chorować. Patografie doświadczeń opiekuńczych na przykładzie reportaży Jacka Hołuba

DOI 10.12887/37-2024-1-145-09

Celem artykułu jest omówienie piśmiennictwa rzucającego światło na problem tożsamości opiekunów osób z głęboką niepełnosprawnością, którzy w szczególny sposób narażeni są na stały kontakt z cierpieniem bliskich. Obcowanie ze śmiercią, rozpadem tożsamości podopiecznego i chorobą przewartościowuje priorytety, narusza i zmienia postrzeganie siebie i świata. Mając na uwadze „graniczny” potencjał narracyjny niełatwych w odbiorze opowieści, w których to siła emocji konstryuuje tożsamość „w kryzysie”, tak w próbach artykulacji doświadczeń negatywnych zagrożeń godności, jak i zmagani o pozytywne warunki jej umacniania, autorka stawia pytanie, jak literatura uczestniczy w dokonującym się ostatnio przewartościowaniu postrzegania niepełnosprawności i choroby. Przedstawione w artykule badania dotyczące ukonstytuowanych w ramach „chorobopisania” strategii narracyjnych wymagają ujęcia międzyobszarowego, obligują do podjęcia refleksji w obszarach dyskursów maladycznych, patografii choroby (w szerszym ujęciu odwołujących się również do relacji świadków i opiekunów), a także uwzględnienia podejścia współczesnej psychologii pozytywnej w odniesieniu do skutków kryzysu i wzrostu potraumatycznego. Autorka wykazuje, że uważność, troska, bliskość i obecność w relacji z chorym bliskim jest niezbędna, by „usłyszeć” to, czego on nie komunikuje. Potrzebuje on bowiem wsparcia, by godnie żyć w fizycznej i intelektualnej niepełnosprawności, w chorobie i w odchodzeniu.

Słowa kluczowe: trauma, godność, niepełnosprawność, tożsamość, kryzys i wzrost

Kontakt: Instytut Literaturoznawstwa, Wydział Humanistyczny, Uniwersytet Śląski, ul. Uniwersytecka 4, 40-007 Katowice
grazyna.maroszczuk@us.edu.pl
Tel. 601933856
<https://us.edu.pl/instytut/il/osoby/grazyna-maroszczuk/>
ORCID 0000-0001-8482-8523

Grażyna MAROSZCZUK, Let Us Help Preserve the Dignity of the Patient: Pathographies of Caregivers' Experience; An Example of Jacek Hołub's Reportage

DOI 10.12887/37-2024-1-145-09

The aim of the article is to discuss literature that sheds light on the problem of the identity of caregivers to persons with severe disabilities and, in particular, caregivers exposed to the suffering of their relatives. Being in close contact with death, witnessing the disintegration of care receivers identity, and facing their illness redefines the caregivers' priorities, as well as disturbs and changes the perception of oneself and the world. Challenging to readers, the stories on how the strength of emotions constitutes the caregivers' identity "in crisis," both in their attempts to articulate their experience of (negative) threats to dignity and in their struggle to secure (positive) conditions to uphold dignity, have a "boundary" narrative potential. Aware of such a potential, the author investigates the ways in which literature participates in the recent re-evaluation of the perception of disability and illness. The presented research on the narrative strategies constituted in "disease-writing" requires a multidisciplinary approach and reflection in different areas of disease-related discourse, or pathographies, which include reports of witnesses and caregivers. It is also necessary to consider perspectives of contemporary positive psychology on the effects of crisis and posttraumatic growth. The author argues that mindfulness, solicitude, closeness, and presence in a relationship with sick relatives are indispensable to be able to "hear" what they do not communicate. Patients need support so as to live their physical and intellectual disability, disease, and dying with dignity.

Keywords: trauma, dignity, disability, identity, crisis and growth

Contact: Instytut Literaturoznawstwa, Wydział Humanistyczny, Uniwersytet Śląski, ul. Uniwersytecka 4, 40-007 Katowice, Poland
grazyna.maroszczuk@us.edu.pl
Phone: +48 601933856
<https://us.edu.pl/instytut/il/osoby/grazyna-maroszczuk/>
ORCID 0000-0001-8482-8523