

## Macierzyństwo w cieniu niepełnosprawności dziecka. Analiza narracji reportażowych w kontekście etyki troski – raport z badań

Motherhood in the Shadow of Child Disability: An Analysis of Documentary Narratives from the Perspective of the Ethics of Care – A Research Report

Zuzanna Bratek<sup>1</sup>, Daria Dampc<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

### ABSTRAKT

Celem artykułu jest analiza doświadczeń macierzyństwa w kontekście niepełnosprawności i przewlekłej choroby dziecka na podstawie książki reportażowej Jacka Hołuba „Żeby umarło przede mną”. Tekst podejmuje próbę interpretacji narracji matek wychowujących dzieci z różnymi rodzajami niepełnosprawności, ze szczególnym uwzględnieniem społecznych mechanizmów stygmatyzacji, izolacji oraz moralnego przeciążenia opiekuńczego. W artykule wykorzystano jakościową analizę treści reportażu, osadzając ją w kontekście literatury przedmiotu z zakresu socjologii niepełnosprawności, pedagogiki specjalnej oraz etyki troski. Przedstawione studia przypadków ukazują wielowymiarowy charakter doświadczeń matek, obejmujący zarówno obciążenia emocjonalne i fizyczne, jak i konsekwencje systemowych niedostatków wsparcia instytucjonalnego. Analiza wskazuje, że macierzyństwo w warunkach głębokiej niepełnosprawności dziecka przybiera formę intensywnej pracy moralnej, której ciężar w przeważającej mierze spoczywa na kobietach. Artykuł ukazuje także, w jaki sposób narracje reportażowe mogą pełnić funkcję ważnego źródła wiedzy o społecznych i egzystencjalnych aspektach niepełnosprawności.

**Słowa kluczowe:** macierzyństwo, niepełnosprawność, dziecko, analiza narracji, etyka troski

### WPROWADZENIE

Niepełnosprawność dziecka stanowi jedno z najbardziej wymagających doświadczeń w życiu rodziny, wpływając zarówno na jej funkcjonowanie emocjonalne, jak i społeczne (Płackiewicz, 2023). Diagnoza choroby przewlekłej lub głębokiej niepełnosprawności wiąże się z koniecznością reorganizacji codzienności, redefinicji ról rodzinnych oraz długotrwałego zaangażowania opiekuńczego. W literaturze przedmiotu podkreśla się, że szczególny ciężar tych zmian spoczywa na matkach, które najczęściej przejmują odpowiedzialność za opiekę, koordynację leczenia oraz podejmowanie decyzji terapeutycznych, często w warunkach ograniczonego wsparcia społecznego i instytucjonalnego. Współczesne badania z zakresu pedagogiki specjalnej i socjologii rodziny wskazują, że rodzicielstwo w kontekście niepełnosprawności dziecka nie może być analizowane wyłącznie w kategoriach indywidualnego doświadczenia, lecz wymaga uwzględnienia szerszego kontekstu społecznego, kulturowego i systemowego (Nazaruk i in., 2023). Istotną rolę odgrywają tu mechanizmy stygmatyzacji, izolacji oraz prywatyzacji opieki, które prowadzą do marginalizacji rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością. W tym sensie

doświadczenia rodziców – a w szczególności matek – stają się obszarem napięć pomiędzy moralnym zobowiązaniem wobec dziecka a ograniczeniami narzucanymi przez otoczenie społeczne i instytucjonalne.

Celem niniejszego artykułu jest analiza wybranych narracji matek przedstawionych w książce reportażowej Jacka Hołuba *Żeby umarło przede mną*, ze szczególnym uwzględnieniem społecznego wymiaru niepełnosprawności oraz koncepcji moralnego macierzyństwa. Należy podkreślić, że choć Hołub jest autorem publikacji, to oddaje on głos bezpośrednio swoim bohaterkom – to ich narracje, subiektywne opisy codzienności oraz emocjonalne świadectwa stanowią fundament analizy. Autor reportażu pełni rolę powiernika, który umożliwia matkom wyartykułowanie doświadczeń wykluczenia, moralnego przeciążenia oraz redefinicji tożsamości macierzyńskiej w sytuacjach granicznych.

Fundamentem teoretycznym rozważań jest etyka troski. Jest to koncepcja moralności relacyjnej, sformułowana m.in. przez Nel Noddings (2013), zgodnie z którą źródłem działań moralnych jest troska, odpowiedzialność i reagowanie na potrzeby drugiej osoby, zakorzenione w konkretnej relacji zależności, a nie w zestawie abstrakcyjnych norm. W polskiej refleksji naukowej podkreśla się, że troska stanowi podstawową formę moralności realizowaną w relacjach zależnościowych, takich jak macierzyństwo w kontekście niepełnosprawności (Rutkowiak, 2001). Opieka nad osobą wymagającą wsparcia staje się specyficzną formą działania moralnego, zakorzenioną w codziennych praktykach i doświadczeniach (Łukasik, 2010).

## **BEATA I JUSTYNKA – WYMIAR SPOŁECZNY: STYGMATYZACJA I IZOLACJA**

Pierwszymi bohaterkami, których historię przybliża reportażowa książka Jacka Hołuba, są Beata i Justynka. Mieszkają one w małej wsi pod Włocławkiem wraz z mężem Beaty – Adamem oraz starszą córką Olą. Rodzina mierzy się z zespołem Retta – rzadkim, genetycznym zaburzeniem rozwoju układu nerwowego, dotyczącym głównie dziewczynek. Schorzenie to charakteryzuje się regresją po okresie początkowo prawidłowego rozwoju (między 6. a 18. miesiącem życia): dzieci tracą mowę i kontrolę nad dłońmi, pojawiają się stereotypowe ruchy rąk, zaburzenia chodu oraz opóźnienie wzrostu głowy (Jurkiewicz i in., 2006). W przypadku Justynki pierwsze problemy wystąpiły tuż po porodzie – dziewczynka zbyt szybko przybierała na wadze i miała trudności z pionizacją. Znaczny regres pojawił się jednak w wieku dwóch lat: Jusia przestała reagować na słowa, traciła równowagę i przestała poznawać najbliższych. Kolejny etap pogorszenia stanu zdrowia nastąpił, gdy miała trzy lata – pojawiały się wówczas napady płaczu, autoagresja i bezsenność. Prawidłową diagnozę rodzina usłyszała dopiero, gdy Justynka skończyła siedem lat (Hołub, 2018).

Historia Beaty i Justynki stanowi przejmujące studium społecznych reakcji na niepełnosprawność. Od momentu pojawienia się pierwszych objawów rodzina doświadcza stopniowego wycofywania się otoczenia, braku zrozumienia oraz narastającego poczucia izolacji. W relacjach bohaterek wyraźnie ujawnia się proces stygmatyzacji – subtelny, często nieuświadomiany, ale głęboko zakorzeniony w postawach wobec „inności”. Beata wspomina, że pojawienie się w domu dziecka z niepełnosprawnością powoduje nagłe odwrócenie się kręgu znajomych i przyjaciół; ludzie przestają dzwonić i unikać kontaktu, by uciec od trudnych rozmów (Hołub, 2018). Prowadzone badania potwierdzają powszechność tego mechanizmu. Kurowska i współautorzy (2020) zauważają, że rodzice dzieci z niepełnosprawnością deklarują istotnie mniej wsparcia informacyjnego i wartościującego od

otoczenia niż rodzice dzieci zdrowych. Również Nazaruk i współautorzy (2023) wskazują, iż rodzice ci często tracą dotychczasowe kontakty towarzyskie, czują się wykluczeni z lokalnej wspólnoty, a wsparcie ze strony otoczenia bywa ograniczone lub nieadekwatne. W świetle tych świadectw historia Beaty staje się ilustracją szerszego mechanizmu: otoczenie na niepełnosprawność reaguje częściej wycofaniem niż wrogością. Zamiast oferowanej pomocy pojawia się cisza, która staje się jedną z najbardziej dotkliwych form stygmatyzacji.

Stygmatyzacja w tym ujęciu przejawia się w codziennych gestach dystansu. Sąsiedzi i dalsza rodzina z czasem ograniczają kontakty, co wynika często nie z niechęci, lecz z lęku i bezradności wobec choroby (Hołub, 2018). Zebrane przez Hołub opowieści wskazują, że w społecznościach lokalnych niepełnosprawność wciąż funkcjonuje jako temat wstydlivy, o którym „lepiej nie mówić”. Taka postawa otoczenia w praktyce spycha matkę i jej dziecko w sferę całkowitej izolacji.

Negatywne spojrzenie społeczeństwa jest często podyktowane również sytuacją materialną, a konkretnie dodatkami finansowymi otrzymywanymi od państwa. Beata podkreśla, że otoczenie rzadko zdaje sobie sprawę z realnych kosztów rehabilitacji, wizyt u specjalistów, zakupu ortez, wózków czy choćby dojazdów (Hołub, 2018). W opinii społecznej pokutuje krzywdzące przekonanie, że rodzice wykorzystują te środki na cele prywatne, mimo że są rygorystycznie rozliczani z każdego wydatku przez fundacje i stowarzyszenia (Hołub, 2018). Polskie badania (Mikołajczyk-Lerman, 2013) potwierdzają te odczucia: aż 77,7% ankietowanych uważa wsparcie finansowe za niewystarczające. Ponadto, jak wykazali Michalski i współautorzy (2019), blisko 75% badanych wierzy, iż osoby niepełnosprawne wymagają szczególnej opieki, co paradoksalnie sprawia, że rodziny te są postrzegane głównie jako beneficjenci pomocy społecznej, a nie pełnoprawni uczestnicy życia wspólnoty. Świadczenia, mające łagodzić obciążenia, stają się w oczach sąsiadów symbolem „korzystania z systemu”, co dodatkowo wzmacnia dystans i izolację rodziny.

Kolejnym trudnym aspektem jest stosunek dalszej rodziny do dziecka i jego rodziców. Z relacji Beaty wynika, że krewni często nie rozumieją sytuacji i nie potrafią zaoferować realnego wsparcia (Hołub, 2018). Podczas spotkań padają niestosowne komentarze, a członkowie rodziny nie wiedzą, jak przyjąć fakt niepełnosprawności dziecka. Badania krajowe potwierdzają, że taka dynamika nie jest wyjątkiem. Stelter i Harwas-Napierała (2010) wykazali, że w takich systemach najintensywniejsze zaangażowanie emocjonalne występuje między matką a dzieckiem z niepełnosprawnością, podczas gdy relacje między małżonkami czy zdrowym rodzeństwem częściej obciążone są emocjami negatywnymi. Również Marmola (2015) stwierdza negatywny wpływ wychowywania dziecka z niepełnosprawnością na jakość relacji małżeńskich. Brak adekwatnego wsparcia ze strony najbliższych (np. dziadków), na co zwraca uwagę Piestrzyńska (2024), sprawia, że milczenie i niezręczność stają się powszechną, bolesną reakcją, z którą matki muszą mierzyć się każdego dnia.

### **AGNIESZKA, PAWEŁEK I MICHAŚ – MORALNE MACIERZYŃSTWO W KONTEKŚCIE PRZEWLEKŁEJ CHOROBY I NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI DZIECKA**

Historia Agnieszki, jednej z bohaterek książki reportażowej *Żeby umarło przede mną*, stanowi przejmujący przykład funkcjonowania systemu rodzinnego poddawanego wielowymiarowej, przewlekłej presji opiekuńczej i emocjonalnej (Hołub, 2018). W centrum opowieści znajduje się matka dwóch chłopców dotkniętych ciężkim schorzeniem genetycznym. Jej pierwszy syn, Paweł, już w pierwszych miesiącach życia doświadczył silnych napadów drgawkowych;

diagnostyka ujawniła stwardnienie guzowe, powodujące zmiany nowotworopodobne w wielu narządach oraz głębokie opóźnienie rozwoju psychoruchowego. Agnieszka relacjonuje ten moment jako graniczny: „Pawełek ma głębokie opóźnienie rozwoju psychoruchowego, trzy guzki na sercu, narodził na nerce i małe zmiany w mózgu, na szczęście niegroźne. Przeżyliśmy wstrząs. Co będzie z drugim dzieckiem?” (Hołub, 2018, s. 36). Sytuacja uległa dalszemu pogorszeniu po narodzinach młodszego syna, Michała, u którego wkrótce po urodzeniu wystąpiły objawy epilepsji. Kolejne badania potwierdziły stwardnienie guzowe w jeszcze cięższej postaci: „Michał dostał pierwszego ataku padaczki, gdy skończył dwa miesiące. [...] Moje najczarniejsze przypuszczenia się sprawdziły. Okazało się, że jest chory bardziej od Pawełka. [...] Pani syn może stracić wzrok” (Hołub, 2018, s. 38).

W świetle przytoczonych doświadczeń rodzina ta reprezentuje tzw. model wysokiego obciążenia opiekuńczego (Raczkowska, 2018), zbliżony do układu „samotnego macierzyństwa praktycznego” (Trawkowska, 2015), w którym dominująca rola opiekuńcza przypada kobiecie niezależnie od formalnej struktury rodziny. Badania krajowe potwierdzają, że matki dzieci z niepełnosprawnościami znacznie częściej niż ojcowie przejmują odpowiedzialność za opiekę i organizację życia medycznego (Gąsior, 2020; Kawula, 2019), co w historii Agnieszki znajduje wyraźne potwierdzenie.

Doświadczenia Agnieszki, utrwalone w reportażu, ukazują rzeczywistość zgodną z kluczowymi założeniami etyki troski. Relacja matki z jej dwoma synami, codzienne działania opiekuńcze, decyzje medyczne i emocjonalne koszty tej opieki jawią się jako proces silnie nacechowany moralnie. Tego typu ujęcie odpowiada koncepcji moralności relacyjnej, zgodnie z którą źródłem działań jest troska, odpowiedzialność i reagowanie na potrzeby drugiej osoby, zakorzenione w konkretnej relacji, a nie w zestawie abstrakcyjnych norm (Noddings, 2013). Podobne założenia pojawiają się w polskich opracowaniach, gdzie podkreśla się, że troska stanowi podstawową formę moralności realizowaną w relacjach zależnościowych (Rutkowiak, 2001). Opieka nad osobą wymagającą wsparcia jest specyficzną formą działania moralnego, zakorzenioną w codziennych praktykach i doświadczeniach (Łukasik, 2010), co znajduje odzwierciedlenie w opisie codzienności Agnieszki.

Narracja bohaterki ukazuje macierzyństwo wymagające nieustannego przededefiniowywania ról i wartości, co koresponduje z literaturą pedagogiczną wskazującą, że opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością zmusza rodzica do redefinicji dotychczasowych granic moralnych (Kościelska, 2019). Świadek to pozostaje spójne z wynikami badań dotyczących nadmiernego obciążenia kobiet, które przejmują główną odpowiedzialność za decyzje terapeutyczne i całokształt opieki (Łukasik, 2020). Sposób funkcjonowania Agnieszki odpowiada temu, co Sekułowicz (2013) określa jako moralne przeciążenie, wynikające z przewlekłej konieczności podejmowania trudnych wyborów w warunkach ciągłego napięcia oraz braku wsparcia instytucjonalnego. W opowieści widoczny jest także wymiar cielesny i emocjonalny opieki, wymagający od matki nie tylko fizycznego zaangażowania, ale również nieustannego regulowania własnych emocji (Kowalska, 2020). Agnieszka równocześnie reaguje na potrzeby dwóch ciężko chorych synów, organizując ich leczenie oraz mierząc się z konsekwencjami emocjonalnymi codziennych decyzji. W literaturze psychologicznej takie doświadczenia sytuuje się w kontekście tzw. utrat wielokrotnych (Pisula, 2015) – rodzice tracą nie tylko wyobrażenie o „zdrowym” rodzicielstwie, ale także część poczucia kontroli i bezpieczeństwa.

W świetle tych analiz macierzyństwo Agnieszki można uznać za praktykę troski o wyjątkowo wysokiej intensywności. Codziennosc, w której decyzje dotyczące leczenia, podziału energii oraz radzenia sobie z ograniczeniami systemu ochrony zdrowia spletają się

w proces moralny, rozciąga się na lata (Hołub, 2018). Badania wskazują, że diagnoza choroby przewlekłej dziecka jest jednym z najbardziej stresujących wydarzeń w życiu rodziny (Herman, Olejnik, 2017; Kowalik, 2015). W przypadku Agnieszki moment rozpoznania stwardnienia guzowego stał się początkiem procesu obarczonego licznymi dylematami. Psychologia kliniczna określa to jako wejście w trajektorię choroby, wymuszającą gruntowną reorganizację życia (Nosarzewska, 2020). W tym samym okresie bohaterka stanęła wobec kolejnego wyzwania – nieplanowanej ciąży: „Bałam się, że jak urodzę drugie chore dziecko, Darek mnie zostawi” (Hołub, 2018, s. 36). Sytuacje te opisywane są jako krzywda moralna, wynikająca z napięcia między własnymi wartościami a realiami sytuacji. Decyzje reprodukcyjne podejmowane w warunkach obciążenia genetycznego zawsze mają charakter moralny (Pikuła, 2021). Tomanek (2016) zauważa przy tym, że matki znajdują się pod szczególną presją społeczną, co często prowadzi do narzuconego poczucia winy. To właśnie one najczęściej biorą na siebie odpowiedzialność za rokowania w kolejnych ciążach, nawet jeśli nie mają na nie wpływu (Sekułowicz, 2000). Wszystkie te mechanizmy – wstrząs, reorganizacja życia i dylematy moralne – budują zobowiązanie matki wobec dziecka.

Po diagnozie młodszego syna rodzina weszła w etap ciągłej opieki intensywniej: „Obaj wymagali opieki neurologa i kontroli kardiologa [...]. Misio nie chodził, Pawła było wszędzie pełno [...]. Musieliśmy ich myć, karmić, zmieniać im pieluchy” (Hołub, 2018, s. 40). Pedagogika specjalna wskazuje, że taka opieka jest formą „pracy moralnej” (Sekułowicz, 2013), angażującej ciało, emocje i kompetencje organizacyjne. Wymiar fizyczny generuje przewlekłe obciążenie somatyczne, zaś praca emocjonalna polega na regulowaniu własnych uczuć, by zapewnić dzieciom poczucie bezpieczeństwa mimo niepewności (Hołub, 2018). Praca decyzyjna wymaga ciągłych wyborów terapeutycznych przy braku jednoznacznych wytycznych, a praca organizacyjna polega na koordynacji specjalistów, co czyni macierzyństwo złożonym zobowiązaniem (Pawelczak, 2021; Pisula, 2015; Wrona, 2019).

W relacji Agnieszki pojawiają się także informacje o stygmatyzacji: „...poszłam do ośrodka pomocy społecznej [...]. Baba za biurkiem nawrzeszczała na mnie, jak mogę być taka nieodpowiedzialna, że sobie zmajstrowałam drugie niepełnosprawne dziecko” (Hołub, 2018, s. 41). Z perspektywy socjologii jest to przejaw moralnej stygmatyzacji kobiet (Marszałek, 2007). Matki często stykają się z osądem społecznym (Marszałek, 2007), podczas gdy instytucje rzadko odpowiadają na rzeczywiste potrzeby (Szczepaniak, 2021), co prowadzi do prywatyzacji opieki (Twardowska, 2020). Brak wsparcia generuje głębokie przeciążenie moralne, obejmujące samotność w podejmowaniu decyzji (Sekułowicz, 2013).

Śmierć młodszego syna stała się w historii Agnieszki momentem granicznym. Rodzice dzieci z niepełnosprawnościami często doświadczają żaloby niejednoznacznej, obejmującej utraconą wizję przyszłości (Brown, 2016). U Agnieszki doświadczenie to nie ustało – odpowiedzialność i troska zostały ukierunkowane wyłącznie na starszego syna, co wywołało powracający lęk egzystencjalny: „Boję się, że przypną go pasami do łóżka i nafaszerują lekami uspokajającymi. [...] Że będzie cierpiał wśród obcych ludzi” (Hołub, 2018, s. 60). Stan ten określa się mianem egzystencjalnego obciążenia rodzicielstwa, w którym śmierć jednego dziecka przekształca troskę w trwały lęk o przyszłość drugiego (Makowska, 2020; Wojciechowska, 2017). Żałoba ta staje się procesem ciągłym, pozbawionym domknięcia, a śmierć Michałka jedynie spotęgowała poczucie odpowiedzialności i potrzebę nieustającego czuwania nad życiem starszego syna.

## **EWA I JAGÓDKA – TRANSGRESJA SAMODZIELNOŚCI: ANALIZA REDEFINICJI TOŻSAMOŚCI MATKI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ FIZYCZNĄ W WARUNKACH SKUMULOWANEGO OBCIĄŻENIA OPIEKUŃCZEGO**

Kolejny przypadek analizowany w książce reportażowej Jacka Hołuba dotyczy Ewy, matki samotnie wychowującej córkę Jagódkę, cierpiącą na chorobę genetyczną tak rzadką, że nie posiada ona własnej nazwy. Sytuacja tej rodziny obarczona jest podwójnym, nakładającym się obciążeniem: głęboką niepełnosprawnością dziecka oraz dysfunkcją narządu ruchu samej matki, u której stwierdzono brak lewego przedramienia. Ewa przez całe życie budowała tożsamość opartą na autonomii i kompensacji, osiągając sukces zawodowy i niezależność życiową: „kończyłam studia, pierwsza zrobiłam prawo jazdy i wyprowadziłam się z domu” (Hołub, 2018, s. 61). Ta heroiczna postawa, stanowiąca realizację socjologicznego mitu „kobiety niepokornej” (Mikołajczyk-Lerman, 2011) uległa jednak dezintegracji w momencie diagnozy córki i konieczności podjęcia intensywnej opieki. Narracja bohaterki stanowi studium przypadku zjawiska wielokrotnego wstrząsu (Herman i Olejnik, 2017), w którym choroba dziecka nie tylko destrukcyjnie wpływa na codzienność, ale obnaża także systemowe i moralne deficyty w najbliższym otoczeniu.

Krytyczny moment naruszenia dotychczasowej tożsamości Ewy wiąże się bezpośrednio z kryzysem opiekuńczym wywołanym porzuceniem przez partnera. Odejście męża w obliczu ciężkiej choroby Jagódki jest w literaturze przedmiotu klasyfikowane jako przejaw patologii relacyjnej (Łukasik, 2020), przejawiającej się wycofaniem partnera z nieakceptowanej roli opiekuna. Ewa opisuje to doświadczenie jako podwójną zdradę – utratę miłości oraz podstawowego bezpieczeństwa: „Mój szanowny były małżonek opuścił nasz dom, bo – jak to się pięknie mówi – nie dał sobie z tym rady, a tak naprawdę miał to w dupie” (Hołub, 2018, s. 61). W konsekwencji bohaterka została zmuszona do podjęcia „pracy moralnej” (Sekułowicz, 2013) w warunkach braku fizycznych możliwości jej pełnej realizacji. Sytuacja ta stała się źródłem utraty poczucia samodzielności – zasobu, o który walczyła całe życie: „Samotne macierzyństwo obnażyło moją niepełnosprawność. Z jedną ręką i trzynastokilowym bezwładnym dzieckiem sobie nie poradzę” (Hołub, 2018, s. 61). Z perspektywy psychologicznej konieczność akceptacji wymuszonej zależności generuje głębokie cierpienie, gdyż dla Ewy prośenie o pomoc jest „najgorszym, co mogło ją spotkać” (Hołub, 2018, s. 61).

Analiza tego doświadczenia wskazuje na zjawisko krzywdy moralnej, wynikającej z konieczności działania wbrew własnej wartości, jaką jest autonomia.

Sytuacja Ewy stanowi modelowy przykład skumulowanego obciążenia opiekuńczego (Raczkowska, 2018), gdzie bariery wynikające z niepełnosprawności dziecka są niemożliwe do przezwyciężenia bez wsparcia osób trzecich. Matka opisuje stan córki jako skrajnie ciężki: „Córka ma dwa lata, jest opóźniona umysłowo, nie chodzi, nie siedzi, nie mówi [...] bardzo słabo widzi” (Hołub, 2018, s. 61). Codzienność bohaterki naznaczona jest stałym ryzykiem fizycznym, a rutynowe czynności, takie jak kąpiel dziecka, stanowią tzw. graniczne sytuacje opiekuńcze (Kotarska, 2017). Dramatyzm tych momentów obrazuje wyznanie matki: „Ciężko mi ją kąpać, boję się, że wyslizgnie mi się z ręki” (Hołub, 2018, s. 69). Stałe działanie ponad siły, potęgowane koniecznością utrzymania pracy zawodowej, skutkuje u niej wyczerpaniem psychosomatycznym i objawami wypalenia opiekuńczego: „Jestem zmęczona, schudłam, mam nerwobóle klatki piersiowej. Czuję się tak, jakby usiadł na mnie niedźwiedź” (Hołub, 2018, s. 69). Ten stan chronicznego napięcia i niedoboru snu można zdefiniować jako moralne przeciążenie (Sekułowicz, 2013).

Decyzja Ewy o utrzymaniu pracy jest strategią przetrwania w obliczu braku wsparcia socjalnego. Działanie to, podyktowane koniecznością finansowania kosztownej rehabilitacji (6000–7000 zł miesięcznie), skutkuje wejściem w tzw. pułapkę dochodową (Twardowska, 2020): „Nie łapię się na żadną pomoc od państwa. Nie jestem matką na świadczeniu pielęgnacyjnym, tylko matką z wypłatą” (Hołub, 2018, s. 78). Bohaterka otrzymuje jedynie minimalne świadczenia (po 153 zł zasiłku pielęgnacyjnego na siebie i dziecko), będąc jednocześnie obciążoną kredytem. Ten systemowy paradoks, który karze za aktywność zawodową, prowadzi do prywatyzacji opieki (Szczepaniak, 2021). Relacja Ewy obnaża także niewydolność instytucji – matka wspomina traumatyczny moment diagnozy oraz brak propozycji wsparcia psychologicznego (Hołub, 2018). Luki informacyjne sprawiły, że o podstawowych uprawnieniach, jak refundacja środków higienicznych, dowiedziała się od innych matek dopiero po dwóch latach. W tekście ukazano, jak matki zmuszone są do swego „samozatrudnienia” na rzecz zdrowia dziecka, czego przykładem są wysiłki Ewy w poszukiwaniu terapii na Ukrainie czy w Londynie: „Wszystko robimy po omacku” (Hołub, 2018, s. 76). Konieczność delegowania opieki na siostrę generuje z kolei konflikty rodzinne i wymuszoną uległość, którą Ewa określa jako konieczność stania się „pokornym cielakiem” (Hołub, 2018, s. 71).

Doświadczenie bohaterki rzuca światło na zjawisko wtórnej izolacji społecznej. Ewa doświadczyła odwrócenia się sąsiadów i przyjaciół: „większość zaczęła mnie omijać szerokim łukiem” (Hołub, 2018, s. 84). Wykluczenie to ma charakter czynnej stygmatyzacji moralnej (Marszałek, 2007), opartej na osądzie, że z powodu własnej niepełnosprawności „nie dość, że urodziła niepełnosprawne dziecko, to jeszcze zostawił ją mąż” (Hołub, 2018, s. 84). Matka spotykała się również z instrumentalnym współczuciem, które nie przekładało się na realną pomoc fizyczną. Brak akceptacji zmuszał ją do zarządzania publicznym wizerunkiem, w tym do rezygnacji ze spacerów, by unikać stygmatyzujących spojrzeń.

Narracja Ewy ukazuje życie zawieszone między wiarą a krytyką systemu, co odsłania egzystencjalny trud (Wojciechowska, 2017). Centralnym elementem obciążenia jest walka z fatalizmem otoczenia medycznego. Ewa wspomina lekarza, który prognozując stan wegetatywny dziecka, dekapitalizował jej nadzieję (Hołub, 2018). Bohaterka postrzegała takie działania jako destrukcyjne: „Po jakiego grzyba [...] ta wiedza jest mi potrzebna teraz? [...] teraz to mi tylko odbiera siły” (Hołub, 2018, s. 85). W tej narracji moralne przetrwanie matki jest powiązane ze zdolnością do wiary w postępy dziecka, co można porównać do zdobywania „Mount Everestu” każdego dnia (Hołub, 2018). Konfrontacja z systemową niewydolnością doprowadziła ją również do rewizji poglądów na kwestię prawa do przerywania ciąży – mimo osobistego sprzeciwu wobec aborcji, powstrzymuje się ona od osądu matek w sytuacjach granicznych, krytykując hipokryzję państwa oferującego jedynie symboliczne wsparcie (Hołub, 2018). Najtrudniejszym obciążeniem egzystencjalnym pozostaje jednak lęk o los dziecka po śmierci matki. Próby prawnego zabezpieczenia przyszłości Jagódki zakończyły się niepowodzeniem, gdy siostra Ewy odmówiła przejęcia opieki w przyszłości (Hołub, 2018). Sytuacja ta obnaża brak zaufania do systemu państwowego i stawia pod znakiem zapytania gwarancję godności życia osób z głęboką niepełnosprawnością po odejściu ich opiekunów.

#### **AGNIESZKA I KACPEREK – WYKLUCZAJĄCE ŚRODOWISKO I BARIERY ARCHITEKTONICZNE**

Następnym przypadkiem przywołanym w książce reportażowej Jacka Hołuba jest rodzina Agnieszki i Kacperka. Chłopiec w czasie porodu utknął w kanale rodym, co skutkowało

niedotlenieniem wewnątrzmacicznym, a to z kolei generowało jego kolejne trudności. Ostateczną diagnozą lekarzy była hipoplazja ciała modelowatego, które łączy półkule mózgu i przekazuje informacje między nimi (Hołub, 2018, s. 103-104). Ciało modelowate jest największą strukturą łączącą obie półkule mózgu i zawiera około 200–250 milionów aksonów. Jego budowa jest topograficzna – różne części odpowiadają za połączenia z różnymi obszarami kory. Kolano łączy okolice przedczołowe, trzon obszary ruchowe i czuciowe, a płót odpowiada za integrację informacji wzrokowych. Ciało modelowate nie tylko przekazuje informacje, ale też aktywnie synchronizuje pracę obu półkul. Umożliwia integrację funkcji sensorycznych, motorycznych i poznawczych. Różna grubość włókien wpływa na szybkość przekazywania informacji i rodzaj połączeń. Uszkodzenia tej struktury prowadzą do zaburzeń koordynacji między półkulami i problemów z przetwarzaniem informacji (Mooshagain, 2008, s. 1535-1536). Dodatkowo specjaliści podejrzewali też wady centralnego układu nerwowego. Agnieszka pracuje jako kierownik sklepu w sieci dyskontów, a jej partner w firmie. Rodzina mieszka w małej wsi Sulejów obok Zielonej Góry. Kiedy Kacper miał dwa lata, kobieta znów zaszła w ciążę i urodziła synka Bartka, który niestety doznał porażenia splotu barkowego, a także borykał się z wadą serca. W rodzinie odpowiedzialność opieki nad chłopcami spadła na wykończoną matkę, która mogła liczyć tylko na niewielką pomoc swojego partnera (Hołub, 2018, s. 111).

Dostosowanie przestrzeni domu, to klucz do lepszego funkcjonowanie dziecka z niepełnosprawnością jak i całej jego rodziny. W reportażu Jacka Hołuba rodzina Agnieszki również stara się dostosować to miejsce do potrzeb Kacpra. Z powodu braku windy w bloku rodzina zmuszona jest kupić mieszkanie na parterze, co powoduje konflikty i niezadowolenie partnera kobiety. Matka tłumaczy to faktem przemieszczania się z synem - jak będzie go przenosić, gdy będzie dorosły i cięższy (Hołub, 2018, s. 108)? To powszechny problem wielu rodzin - brak dostosowanych bloków to potrzeb osób przemieszczających się na wózkach, tj. brak wind i specjalnych podjazdów czy szyn na schodach. Zgodnie z art. 5 ust. 1 pkt 4 Ustawy z dnia 7 lipca 1994 r. – Prawo budowlane (Dz.U. z 2019 r., poz. 1186 z późn. zm.): „Obiekt budowlany jako całość oraz jego poszczególne części, wraz ze związanymi z nim urządzeniami budowlanymi należy, biorąc pod uwagę przewidywany okres użytkowania, projektować i budować w sposób określony w przepisach, w tym techniczno-budowlanych, oraz zgodnie z zasadami wiedzy technicznej, zapewniając (...) niezbędne warunki do korzystania z obiektów użyteczności publicznej i mieszkaniowego budownictwa wielorodzinnego przez osoby niepełnosprawne, w szczególności poruszające się na wózkach inwalidzkich”.

Innym problem jest brak odpowiednich finansów czy dostosować poszczególne pomieszczenia do potrzeb Kacpra, np. łazienki (Hołub, 2018, s. 108). Co więcej, koszty adaptacji mogą stanowić poważną barierę, zwłaszcza jeśli nie przewidziano ich wcześniej w planie budowy lub remontu. Zgodnie jednak z koncepcją projektowania uniwersalnego, jaką opisuje Klaudia Szalewicz, przestrzeń mieszkalna powinna być planowana już od samego początku w sposób inkluzywny, aby potrzeby osób z ograniczeniami ruchowymi były integralnym elementem projektu, a nie dodatkiem wymagającym późniejszych przeróbek. Autorka wskazuje, że uniwersalne projektowanie to przede wszystkim filozofia, która zakłada, że budowle powinny być użyteczne dla jak najszerzego grona użytkowników, bez konieczności specjalistycznych modyfikacji. W praktyce oznacza to szereg konkretnych rozwiązań architektonicznych: przewidzianą przestrzeń manewrową (np. obrót wózka), odpowiednie szerokości drzwi, rozmieszczenie poręczy oraz brak progów, co pozwala na bezproblemowe przemieszczanie się. W kontekście łazienki, zastosowanie tych zasad

przekłada się na konkretne działania: montaż poręczy w newralgicznych miejscach (przy toalecie, w kabinie prysznicowej), zastosowanie płytek antypoślizgowych, a także wykorzystanie brodzika bez progu lub prysznicu typu „walk-in”. Szalewicz podkreśla również, że meble sanitarne (umywalka, sedes) powinny być umieszczone na wysokości dostosowanej do osoby siedzącej – co zwiększa zarówno samodzielność, jak i bezpieczeństwo. Choć początkowy koszt wdrożenia uniwersalnych rozwiązań architektonicznych może być wyższy, Szalewicz argumentuje, że inwestycja ta jest opłacalna z perspektywy długoterminowej. Uniwersalny projekt eliminuje bowiem konieczność późniejszych kosztownych modyfikacji i remontów, a ponadto zwiększa komfort użytkowania dla wszystkich mieszkańców niezależnie od ich sprawności. Dlatego właśnie, mimo że barierą dla Kacpra mogą być dziś ograniczone środki finansowe, warto rozważyć projektowanie przestrzeni mieszkalnej z myślą o uniwersalności już na etapie planowania. Takie podejście pozwala stworzyć dom, który będzie funkcjonalny nie tylko dla osób poruszających się na wózku, ale również przyjazny dla innych domowników, a jego adaptacja nie będzie wymagała kosztownych zmian w przyszłości (Szalewicz, 2018).

Zasada uniwersalnego projektowania, opisana przez Klaudię Szalewicz, wykracza daleko poza dostosowanie łazienki czy mieszkania. Ma ona również fundamentalne znaczenie w planowaniu przestrzeni urbanistycznej. Dobrze zaprojektowane osiedle powinno umożliwiać osobom z niepełnosprawnościami swobodne poruszanie się między kluczowymi punktami: domem, przystankiem autobusowym, sklepem, przychodnią czy placem zabaw. Oznacza to konieczność zastosowania szerokich chodników, obniżonych krawężników, bezprogowych przejść, odpowiedniego oświetlenia i nawierzchni antypoślizgowych. Steinfeld i Maisel również potwierdzają, że projektowanie uniwersalne powinno obejmować nie tylko obiekty budowlane, ale także całe układy urbanistyczne, ponieważ dostępność przestrzeni publicznej stanowi kluczowy warunek niezależnego funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami. Autorzy podkreślają, że infrastruktura miejska zaprojektowana zgodnie z zasadami „Design for All” zmniejsza bariery mobilności oraz poprawia orientację przestrzenną, co przekłada się na większą partycypację społeczną i poczucie sprawczości (Steinfeld, Maisel, 2012). W reportażu Hołuba, bohaterka rozdziału podkreśla jak ciężko poruszać jej się wózkiem. W jej mieście brakuje odpowiednich podjazdów pod podstawowe obiekty w mieście. (Hołub, 2018). Z kolei badania P. Ostroff’a potwierdzają, że uwzględnienie zasad uniwersalnego projektowania już na etapie planowania urbanistycznego znacząco obniża koszty późniejszych adaptacji i zwiększa funkcjonalność osiedli dla szerokiego grona użytkowników – osób starszych, rodziców z dziećmi, osób chodzących o kulach czy poruszających się na wózkach (Ostroff, 2011). Podobnie Imrie i Luck zauważają, że brak myślenia o dostępności na poziomie planistycznym prowadzi do systemowego wykluczenia mieszkańców o ograniczonej mobilności, ograniczając ich możliwość udziału w życiu społecznym i gospodarczym. Autorzy argumentują, że dostępna urbanistyka nie jest dodatkiem, lecz fundamentem włączającego środowiska. Brak myślenia o dostępności na etapie planowania powoduje, że osoby z ograniczeniami ruchowymi stają się de facto „więźniami” własnej przestrzeni (Imrie, Luck, 2014). Konieczność przebudowy gotowych już osiedli jest nie tylko kosztowna, lecz często technicznie trudna do realizacji. Dlatego w kontekście historii Agnieszki i Kacperka szczególnie ważne wydaje się podkreślenie, że uniwersalne projektowanie powinno stanowić standard już na poziomie koncepcji urbanistycznych, aby przestrzeń publiczna była przyjazna dla wszystkich użytkowników – niezależnie od ich sprawności, wieku czy sposobu poruszania się.

W kontekście polskim znaczenie samorządów jako kluczowych aktorów w tworzeniu przestrzeni dostępnej jest potwierdzone badaniami i analizami naukowymi oraz praktykami administracyjnymi. Po pierwsze, adaptacja przestrzeni lokalnej wpływa bezpośrednio na przeciwdziałanie izolacji społecznej osób z niepełnosprawnościami. Badanie Agnieszki Chęć-Małyszek ukazuje, że bariery architektoniczne w środowisku miejskim prowadzą do wykluczenia społecznego i fizycznego, a ich likwidacja – poprzez projektowanie „bez barier” (*barrier-free architecture*) – przyczynia się do integracji osób niepełnosprawnych w życiu lokalnej społeczności. (Chęć-Małyszek, 2019). Po drugie, lokalne władze mogą znacząco wpływać na to, jak projektowane są publiczne przestrzenie. Jak pokazuje analiza Urzędu Miejskiego w Pszczynie, osoby niepełnosprawne postrzegają wiele urzędów jako niedostępne – bariery architektoniczne w urzędach samorządowych, które obniżają jakość korzystania z usług administracyjnych (Wolniak, 2016). Ten przykład dobrze ilustruje, że samorządy nie tylko powinny planować nowe obiekty dostępne, ale również modernizować już istniejące budynki użyteczności publicznej. Po trzecie, kwestia partycypacji społecznej w projektowaniu przestrzeni dostępnej jest podkreślana w polskim dyskursie o uniwersalnym projektowaniu. Grzegorz Gawron opisuje projektowanie uniwersalne jako filozofię, która promuje aktywne włączanie osób z niepełnosprawnościami w proces tworzenia środowisk – nie tylko na etapie budowy, ale również w planowaniu polityk lokalnych. Dzięki temu samorządy mogą lepiej rozumieć faktyczne potrzeby mieszkańców i projektować rozwiązania, które są funkcjonalne i inkluzywne. (Gawron, 2015). Kolejnym dowodem na potrzebę zaangażowania samorządów w projektowanie uniwersalne jest analiza funkcjonalności przestrzeni publicznych we Wrocławiu. W badaniu autorzy sprawdzają publiczne przestrzenie miejskie w kontekście siedmiu zasad uniwersalnego projektowania, wykazując, że modernizacje często spełniają jedynie minimalne wymagania dostępności, zamiast realizować pełnię idei „projektu dla wszystkich”. Wskazuje to na lukę między deklaracjami samorządowymi a rzeczywistą implementacją wysoko-funkcyjnych przestrzeni inkluzywnych. Dodatkowo, z dokumentów Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych wynika, że administracja lokalna powinna być jednym z kluczowych motorów wdrażania projektowania uniwersalnego. W oficjalnych materiałach podkreślono, że dostępność powinna być integralnym elementem polityki przestrzennej samorządów – niezbędna dla prawidłowego funkcjonowania wszystkich obywateli. W praktyce oznacza to, że lokalne władze powinny prowadzić audyty dostępności, konsultować projekty z przedstawicielami osób z niepełnosprawnościami oraz uwzględniać ich opinie w procesach rewitalizacji i planowania nowych przestrzeni. Poprzez zaangażowanie mieszkańców, samorządy mogą budować kulturę współodpowiedzialności, w której tworzenie przestrzeni dostępnej jest nie tylko zadaniem technicznym, ale również społecznym.

### **AGNIESZKA I HANIA – ADAPTACJA DO NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI NABYTEJ I DYNAMIKA RODZINY ZREKONSTRUOWANEJ**

Historia Agnieszki i Hani zamyka książkę reportażową Jacka Hołuba. Przypadek ten wyróżnia się na tle pozostałych, dotyczy bowiem niepełnosprawności nabytej, a nie wrodzonej czy ujawnionej we wczesnym niemowlęctwie. Bohaterkami są matka i jej córka, u której w wieku przedszkolnym zdiagnozowano guza rdzenia kręgowego oraz wodogłowie, co gwałtownie przerwało dotychczasowy, normatywny rozwój dziecka. Specyfikę tej rodziny dopełnia fakt funkcjonowania w modelu zrekonstruowanym; mimo rozvodu biologiczny ojciec pozostaje aktywnie zaangażowany w proces opiekuńczy, a matka otrzymuje wsparcie

od nowego partnera, co tworzy unikalną w skali publikacji sieć bezpieczeństwa socjalnego i emocjonalnego (Hołub, 2018).

W literaturze przedmiotu pojawienie się niepełnosprawności nabytej określane jest mianem „biograficznego zerwania” (Bury, 1982, za: Sokołowska, 2018). Oznacza ono gwałtowne przerwanie dotychczasowej linii życia i konieczność redefinicji tożsamości rodziny z „normatywnej” na „dysfunkcyjną” w sensie medycznym. Agnieszka, matka Hani, relacjonuje ten moment jako nagły koniec dotychczasowego świata: „Hania urodziła się zdrowa, rozwijała się prawidłowo. [...] Nie spodziewałam się, że wkrótce odmieni się nasze życie i spadnie lawina złych wiadomości” (Hołub, 2018, s. 108–109). Analiza narracji ujawnia tu istotny wątek dysonansu kompetencyjnego. Matka, będąca z wykształcenia fizjoterapeutką, doświadcza wtórnego poczucia winy wynikającego z faktu, iż mimo posiadania wiedzy fachowej, nie zdołała zidentyfikować wczesnych symptomów choroby. W relacji bohaterki wybrzmiewa, że mimo obserwowanych nieprawidłowości motorycznych („potrafiła się przewrócić o własne nogi, idąc prostym chodnikiem”; Hołub, 2018, s. 108), czujność rodziców została uspijona przez uspokajające diagnozy lekarskie, które zbagatelizowały objawy („tę jej przypadłość zwalili na pierdołowatość”; Hołub, 2018, s. 108). W świetle badań nad psychologicznymi kosztami diagnozy (Kowalik, 2015), sytuacja, w której rodzic-specjalista przeoczy zagrożenie, może prowadzić do nasilonego stresu rodzicielskiego i utrudniać proces akceptacji choroby. Moment ostatecznego rozpoznania (wodogłowie i guz rdzenia) opisany jest przez Agnieszkę w kategoriach traumy somatycznej i paraliżu decyzyjnego: „Doznałam szoku. Nogi się pode mną ugięły. Nie wiedziałam, co mam ze sobą zrobić” (Hołub, 2018, s. 110). Utrata sprawności przez dziecko, zobrazowana sceną niemożności złączenia klocków Lego („Jej palce były sztywne i powykrzywiane jak szpony albo grabki”; Hołub, 2018, s. 108), stanowi dla rodzica bolesną konfrontację z nieodwracalnością zmian, co Pisula (2015) określa jako wejście w fazę szoku w procesie adaptacji do niepełnosprawności.

Specyfiką analizowanego przypadku, odróżniającą go od stabilnych niepełnosprawności, jest wysoka dynamika zmian stanu zdrowia i cykliczność kryzysów. Hania przeszła dwadzieścia sześć operacji w ciągu sześciu lat, a okresy względnej stabilizacji są nieustannie przerywane drastycznymi pogorszeniami. Agnieszka definiuje ten stan jako egzystencjalną niepewność: „Żyjemy jak na bombie. [...] Dzisiaj Hania czuje się super [...] ale nie wiadomo, co może się wydarzyć za chwilę. Boję się, co będzie dalej. Każde kolejne badanie to czekanie z niepokojem na wynik” (Hołub, 2018, s. 124). Z perspektywy psychologii zdrowia (Heszen, 2016), rodzina ta funkcjonuje w stanie chronicznego stresu antycypacyjnego. Każde planowanie przyszłości obarczone jest warunkowym „jeśli” („Jeśli nic się nie wydarzy z Hanią, to pojedziemy w Tatry”; Hołub, 2018, s. 124). Matka pozostaje w stanie permanentnego czuwania („Cały czas jestem w czuwaniu, mam bardzo lekki sen. Nasłuchuję”; Hołub, 2018, s. 124), co prowadzi do deprywacji snu i wyczerpania psychosomatycznego. Analiza wspomnień bohaterki wskazuje, że w przypadku chorób o niepewnym rokowaniu, proces adaptacji nigdy nie osiąga fazy stabilizacji; rodzice trwają w fazie permanentnej mobilizacji, co w literaturze określane jest mianem „niekończącej się żałoby” (*chronic sorrow*) (Brown, 2016).

Analiza przypadku Agnieszki i Hani dostarcza odmiennego obrazu funkcjonowania systemu rodzinnego niż w większości narracji o niepełnosprawności, gdzie dominuje motyw ucieczki ojców (por. Żyta, 2019). Mimo rozvodu, biologiczny ojciec Hani (Bartek) pozostaje aktywnie zaangażowany w proces opiekuńczy i leczniczy. W narracji matki podkreślono, że ojciec przejmuje na siebie ciężar komunikacji kryzysowej z dzieckiem („Większość trudnych rozmów z córką brał na siebie Bartek”; Hołub, 2018, s. 111) oraz uczestniczy w opiece

szpitalnej, zapewniając matce niezbędny czas na regenerację („Bartek robi przy Hani wszystko, jest bardzo zaangażowany i oddany”; Hołub, 2018, s. 121). Interesującym aspektem socjologicznym jest tu funkcjonowanie rodziny zrekonstruowanej. Nowy partner Agnieszki (Wojtek) wchodzi w rolę opiekuna wspierającego, co przełamuje stereotyp, iż samotne matki niepełnosprawnych dzieci skazane są na emocjonalną izolację. Agnieszka zaznacza: „Na szczęście mam Wojtkę – niewielu jest facetów, którzy zdecydowaliby się związać z kobietą z dwójką dzieci, w tym jednym ciężko chorym” (Hołub, 2018, s. 121). Taka konfiguracja tworzy sieć bezpieczeństwa (*social safety net*), która chroni główną opiekunkę przed całkowitym wypaleniem, umożliwiając jej realizację potrzeb własnych (Trawkowska, 2020).

Relacja matki ujawnia również problematykę rodzeństwa dziecka z niepełnosprawnością. Młodsza córka, Maja, wpisuje się w obraz tzw. „szklanego dziecka” (*glass child*) – niewidocznego dla otoczenia, od którego system wymaga przedwczesnej dojrzałości (Gomółka-Walaszek, 2018). W analizowanej historii widoczny jest wyraźnie mechanizm parentyfikacji. Matka przyznaje: „Szybciej musiała się usamodzielnic. [...] mówię jej: Jesteś już duża, zrób sobie sama” (Hołub, 2018, s. 125). Maja musi radzić sobie z silnymi emocjami, takimi jak lęk o życie siostry, a jej własne ważne wydarzenia są odwoływane z powodu hospitalizacji Hani (Hołub, 2018, s. 118). Relacja siostr jest ambiwalentna – naznaczona miłością, ale i rywalizacją o uwagę matki. Jak zauważa Agnieszka: „Bywa, że Majka rywalizuje z Hanią, bo jest młodsza, a jej siostra z powodu choroby wymaga większej uwagi” (Hołub, 2018, s. 125). Konieczność fizycznego oddzielenia przestrzeni życiowej siostr („Majka ma teraz łóżko i biurko w kuchni”; Hołub, 2018, s. 126) symbolizuje trwałą zmianę dynamiki rodzinnej, w której choroba staje się centralnym punktem odniesienia.

Doświadczenia Agnieszki ujawniają istotny wymiar socjologiczny niepełnosprawności, jakim jest konfrontacja z wykluczeniem. Bohaterka przywołuje incydent w skateparku, gdzie obecność Hani na wózku spotkała się z odrzuceniem ze strony rówieśnika. Matka podjęła wówczas próbę edukacyjnej interwencji, tłumacząc: „Ona też jeździ na swoim wózku. [...] Ma takie samo prawo tu jeździć jak ty” (Hołub, 2018, s. 124). Sytuacja ta egzemplifikuje zjawisko stygmatyzacji, gdzie wózek staje się dominantą postrzegania jednostki (Marszałek, 2007). Równolegle Agnieszka podejmuje aktywną walkę z kulturowym stereotypem „matki cierpiénicy” (Mikołajczyk-Lerman, 2011). Bohaterka opisuje reakcję otoczenia na próby normalizacji życia (wyjazdy, sport), przytaczając słowa znajomej: „Wiesz co, ja cię podziwiam. Gdybym to ja miała takie chore dziecko, ciągle bym płakała” (Hołub, 2018, s. 122). Komunikaty te stanowią formę presji normatywnej, narzucającej opiekunom rolę ofiar. Agnieszka stanowczo odrzuca tę narrację: „Wkurza mnie, że ludzie myślą, że jak jestem matką niepełnosprawnego dziecka, to nie mam prawa do własnego życia. [...] Każdy potrzebuje czasu dla siebie” (Hołub, 2018, s. 121). Strategia zachowania autonomii i dbałości o kondycję („Muszę, bo jak nie zacznę [...] dbać o kondycję, to padnę”; Hołub, 2018, s. 125) jest czynnikiem chroniącym przed wypaleniem sił rodzicielskich (Sekulowicz, 2013). Postawa Agnieszki dowodzi, że efektywna opieka nie musi wiązać się z rezygnacją z podmiotowości, choć wymaga to ciągłego przeciwstawiania się społecznym oczekiwaniom.

## ZAKOŃCZENIE

Przeprowadzona analiza narracji zawartych w książce reportażowej Jacka Hołuba pt. *Żeby umarło przede mną* ukazuje macierzyństwo w kontekście niepełnosprawności dziecka jako doświadczenie wielowymiarowe, naznaczone trwałym obciążeniem emocjonalnym, fizycznym i moralnym. Historie bohaterek, którym autor oddał głos na kartach swojej

publikacji, wskazują, że opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością nie ogranicza się wyłącznie do sfery prywatnej, lecz pozostaje silnie uwikłana w relacje społeczne oraz funkcjonowanie instytucji wsparcia. W analizowanych przypadkach wyraźnie widoczne są mechanizmy stygmatyzacji, izolacji społecznej oraz systemowego przerzucania odpowiedzialności za opiekę niemal wyłącznie na matki, co prowadzi do ich głębokiego moralnego przeciążenia i poczucia osamotnienia.

Z perspektywy etyki troski macierzyństwo przedstawione w narracjach bohaterek można interpretować jako formę długotrwałej pracy moralnej, realizowanej w warunkach permanentnej niepewności, braku adekwatnych zasobów oraz ciągłego napięcia egzystencjalnego. Świadczenia matek ujawniają, że troska nad dzieckiem z niepełnosprawnością wykracza daleko poza codzienne czynności opiekuńcze, obejmując także nieustanne podejmowanie dramatycznych decyzji, konieczność regulowania własnych emocji oraz mierzenie się z paraliżującym lękiem o przyszłość dziecka po śmierci opiekuna. Jednocześnie zebrane historie obnażają systemowe niedostatki wsparcia, które wzmacniają proces prywatyzacji opieki i pogłębiają nierówności społeczne.

Wnioski płynące z analizy potwierdzają wartość książki reportażowej jako istotnego źródła refleksji naukowej nad społecznym wymiarem niepełnosprawności i doświadczeniem rodzicielstwa. Przedstawione narracje wskazują na potrzebę dalszych badań nad moralnymi, emocjonalnymi i strukturalnymi aspektami opieki nad dziećmi z niepełnosprawnością oraz na palącą konieczność projektowania systemów wsparcia, które uwzględniałyby realne potrzeby rodzin, zamiast przerzucać ciężar odpowiedzialności wyłącznie na jednostki.

## BIBLIOGRAFIA

- Bury M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health & illness*, 4(2), 167–182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Brown, J. M. (2016). Recurrent grief in mothering a child with an intellectual disability to adulthood: Grieving is the healing. *Child & Family Social Work*, 21(1), 113–122. <https://doi.org/10.1111/cfs.12116>
- Chęć-Małyszczek, A. (2019). Social exclusion of people with disabilities in the local community. Barrier-free architecture on the example of Rehabilitation and Leisure Center in Okuninka, Poland. *Teka Komisji Architektury, Urbanistyki i Studiów Krajobrazowych*, 15(3), 59–68. <https://doi.org/10.35784/teka.585>
- Gawron, G. (2015). Universal Design – projektowanie uniwersalne jako idea w dążeniu do osiągania partycypacji społecznej osób niepełnosprawnych. *Roczniki Nauk Społecznych*, 7(43), 125–144. [https://doi.org/10.18290/rns.2015.7\(43\).1-9](https://doi.org/10.18290/rns.2015.7(43).1-9)
- Hołub, J. (2018). *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci*. Wydawnictwo Czarne.
- Imrie, R., Luck, R. (2014). Designing inclusive environments: rehabilitating the body and the relevance of universal design. *Disability and rehabilitation*, 36(16), 1315–1319. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.936191>
- Jurkiewicz, D., Popowska, E., Tylki-Szymańska, A., Krajewska-Walasek, M. (2006). Molekularne mechanizmy powstawania zespołu Retta. *Postępy Biologii Komórki*, 33(2), 183–196.
- Kurowska, A., Kózka, M., Majda, A., Wojcieszek, A. (2020). Wsparcie społeczne udzielane rodzicom wychowującym dzieci z niepełnosprawnością i rodzicom wychowującym

- dzieci zdrowe – badanie przekrojowe. *Pielęgniarstwo Polskie*, 76(2), 110–118. <https://doi.org/10.20883/pielpol.2020.12>
- Łukasik, D. (2020). Niepełnosprawność dziecka a funkcjonowanie rodziny. *Studia Gdańskie*, 47, 247–262. <https://doi.org/10.26142/stgd-2020-037>
- Marmola, M. (2015). Relacje w małżeństwie a postawy rodziców wobec niepełnosprawnych dzieci. *Kultura – Przemiany – Edukacja*, 3, 132–143. <https://doi.org/10.15584/kpe.2015.3.9>
- Marszałek, L. (2007). Społeczny kontekst niepełnosprawności. *Seminare. Poszukiwania Naukowe*, 24, 339–353. <https://doi.org/10.21852/sem.2007.24.25>
- Michalski, D., Kopła, M., Grochowska, A. (2019). Postrzeganie osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. *Health Promotion & Physical Activity*, 4(9), 40–45.
- Mikołajczyk-Lerman, G. (2011). Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci. *Acta Universitatis Lodzensis. Folia Sociologica*, 39, 73–90. <https://doi.org/10.18778/0208-600X.39.05>
- Mikołajczyk-Lerman, G. (2013). *Między wykluczeniem a integracją – realizacja praw dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny*. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Mooshagian E. (2008). Anatomy of the corpus callosum reveals its function. *The Journal of neuroscience: the official journal of the Society for Neuroscience*, 28(7), 1535–1536. <https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.5426-07.2008>
- Nazaruk, S., Waszczuk, J., Lipska, E., Olędzka, A. (2023). Zjawisko (nie)wykluczenia społecznego rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością w środowisku lokalnym i ich wsparcie. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, sectio J – Paedagogia-Psychologia*, 36(4), 135-152. <http://doi.org/10.17951/j.2023.36.4.135-152>
- Noddings, N. (2013). *Caring: A feminine approach to ethics and moral education (2nd ed.)*. University of California Press.
- Ostroff, E. (2011). Universal design: An evolving paradigm. W: W. F. E. Preiser, K. H. Smith (red.), *Universal design handbook (2nd ed.)* (s. 1.3-1.11). McGraw-Hill.
- Piestrzyńska, A. (2024). Wybrane aspekty wspierania rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością przez dziadków – perspektywa biograficzna. *Nauki o Wychowaniu. Studia Interdyscyplinarne*, 2(19), 126-140. <https://doi.org/10.18778/2450-4491.19.09>
- Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Pisula, E. (2015). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Płaczekiewicz, B. (2023). Psychospołeczne aspekty funkcjonowania rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością. *Społeczeństwo. Edukacja. Język*, 18(1), 183–202. [https://doi.org/10.19251/sej/2023.18\(13\)](https://doi.org/10.19251/sej/2023.18(13))
- Ryan, S., Runswick-Cole, K. (2008). *Repositioning mothers: Mothers, disabled children and disability studies*. *Disability & Society*, 23(3), 199–210. <https://doi.org/10.1080/09687590801953937>
- Sekułowicz, M. (2000). *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*. Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Sekułowicz, M. (2013). *Wypalanie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*. Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej.
- Steinfeld, E., Maisel, J. L. (2012). *Universal design: Creating inclusive environments*. John Wiley & Sons.
- Szalewicz, K. (2018). Projektowanie uniwersalne – zagospodarowanie przestrzeni dla osób niepełnosprawnych. *Niepełnosprawność*, 30, 401–419.
- Wolniak, R. (2016). The analysis of architectural barriers in Pszczyna Municipal Office from disabled person point of view. *Scientific Papers of Silesian University of Technology. Organization and Management Series*, 87, 429–441.

## ABSTRACT

The aim of this article is to analyze experiences of motherhood in the context of a child's disability and chronic illness, based on Jacek Hołub's reportage book „Żeby umarło przede mną”. The article seeks to interpret the narratives of mothers raising children with various types of disabilities, with particular attention to the social mechanisms of stigmatization, isolation, and moral burden associated with caregiving. The study employs qualitative content analysis of the reportage, situated within the broader theoretical framework of the literature on the sociology of disability, special education, and the ethics of care. The case studies presented reveal the multidimensional nature of mothers' experiences, encompassing both emotional and physical burdens as well as the consequences of systemic deficiencies in institutional support. The analysis indicates that motherhood in the context of a child with profound disability takes the form of intensive moral work, the burden of which falls predominantly on women. The article also demonstrates how reportage narratives can serve as an important source of knowledge about the social and existential dimensions of disability.

**Keywords:** motherhood, disability, child, narrative analysis, ethics of care

zgłoszone: 23.01.2026; zaakceptowane: 31.07.2026; opublikowane: 20.08.2026