

Uniwersytet Śląski
University of Silesia
<https://opus.us.edu.pl>

Rodzaj dyplomu / Diploma type	Rozprawa doktorska / PhD thesis
Autor / Author	Świerk Małgorzata
Tytuł / Title	Cierpienie w kontekście wychowania : analiza zagadnienia na przykładzie doświadczeń rodziców dzieci z niepełnosprawnością / Suffering in the context of upbringing. Analysis of the issue on an example experiences of parents of children with disabilities
Rok powstania / Year of creation	2022
Promotor / Supervisor	Ecler-Nocoń Beata
Jednostka dyplomująca / Certifying unit	Wydział Nauk Społecznych / Faculty of Social Sciences
Adres publikacji w Repozytorium URL / Publication address in Repository	https://opus.us.edu.pl/info/phd/USL81cf074b057d480bb4b4c00ac6677dbc/
Data opublikowania w Repozytorium / Deposited in Repository on	3 mar 2023
Rodzaj licencji / Type of licence	Other open licence 

Uniwersytet Śląski w Katowicach
Wydział Pedagogiki i Psychologii

Dysertacja doktorska

Małgorzata Świerk

*Cierpienie w kontekście wychowania. Analiza zagadnienia na przykładzie
doświadczeń rodziców dzieci z niepełnosprawnością*

Rozprawa doktorska napisana pod kierunkiem
dr hab. Beaty Ecler-Nocon

Katowice 2022

SPIS TREŚCI

Wstęp.....	4
Rozdział I Epistemologia cierpienia	7
1.1. Cierpienie jako jedna z możliwości doświadczania egzystencji osobowej	8
1.2. Doświadczenie cierpienia jako jedno z możliwych uwarunkowań rozwoju jednostki	18
Rozdział II Wychowanie w perspektywie cierpienia rodziców dzieci z niepełnosprawnością	25
2.1. Przygotowanie do zmierzenia się z cierpieniem jako jeden z możliwych celów (wartości) wychowania człowieka	26
2.2 Rodzice dzieci z niepełnosprawnością w kontekście cierpienia	41
Rozdział III Metodologia badań własnych.....	48
3.1 Przedmiot i problematyka badań własnych nad cierpieniem	48
3.2 Cierpienie w kontekście doświadczeń rodziców – przyjęte podejścia i metody badawcze.....	50
3.3 Jakościowe i istotnościowe rozumienie – analiza hermeneutyczna, biograficzna i fenomenologiczna	53
3.4 Narracja biograficzna	64
Rozdział IV Doświadczenia dzieciństwa w świetle biografii w kontekście przeżywanego cierpienia	73
4.1 Analiza przypadku I – narracja Patrycji	75
4.2 Analiza przypadku II – narracja Iwony	77
4.3 Analiza przypadku III – narracja Izzy	80
4.4 Analiza przypadku IV – narracja Katarzyny 1	81
4.5 Analiza przypadku V – narracja Kazimierza	82
4.6 Analiza przypadku VI – narracja Krystyny	85
4.7 Analiza przypadku VII – narracja Macieja	87
4.8 Analiza przypadku VIII – narracja X	89
4.9 Analiza przypadku IX – narracja Katarzyny 2	90

4.10 Analiza przypadku X – narracja Aleksandry	91
Rozdział V Doświadczenia dzieciństwa a przeżywanie cierpienia – na podstawie analiz narracji.....	94
5.1 Wychowawcze doświadczenia dzieciństwa a umiejętność radzenia sobie z cierpieniem .	94
5.1.1 Rodzina, a w niej miłość.....	95
5.1.2 Znaczący inny – wzorce wychowania	100
5.1.3 Przepracowane przeżycia: dezintegracja pozytywna.....	102
5.1.4 Kontynuacja wartości z domu rodzinnego.....	108
5.1.5 Więzi rodzinne i atmosfera wychowawcza	116
5.1.6 Religijność, wiara	119
5.1.7 Rozwijające style wychowania	121
5.2 Doświadczenia dzieciństwa a nieumiejętność radzenia sobie z cierpieniem.....	125
5.2.1 Parentyfikacja – odwrócenie ról w rodzinie jako konstrukt intensyfikacji w samorozwoju	125
5.2.2 Negatywne wzorce z domu rodzinnego.....	128
5.2.3 Rodzina dysfunkcyjna – rodzina rozbita	130
5.2.4 Uzależnienie w rodzinie.....	131
5.2.5 Negatywne postawy rodzicielskie	135
5.2.6 Przemoc w rodzinie – brak miłości.....	136
Rozdział VI Pedagogia wychowania do umiejętności radzenia sobie z cierpieniem – implikacje badań własnych	141
Bibliografia.....	156
Aneks.....	175
Streszczenie	206
Oświadczenie	175209

*...Tak, to jest kobieta, którą pobłogosławię dzieckiem mniej doskonałym.
Jeszcze nie zdaje sobie z tego sprawy, ale będą jej go zazdrościć.
Żadne słowo nie będzie dla niej oczywiste.
Żaden krok nie będzie dla niej zwyczajny.
Gdy jej dziecko powie po raz pierwszy „mama”,
będzie wiedziała, że jest świadkiem cudu...*

B. Antoszevska

Wstęp

W centrum zainteresowań niniejszej dysertacji jest fenomen cierpienia, rozumianego jako doświadczenie, któremu człowiek nadaje znaczenie, a zdolność nadawania znaczeń jest jednym z warunków rozwoju jednostki. Jedną z charakterystycznych właściwości człowieka w wymiarze pedagogicznym i psychologicznym jest ciągły rozwój, w tym także rozwój inicjowany wychowawczo. Doświadczenie to mające znaczenie rozwojowe jest obserwowalne w toku życia człowieka. W toku aktywności, w środowisku człowiek zdobywa doświadczenie stanowiące fundament rozwoju indywidualnego. Doświadczenie w potencji może podlegać interpretacji i wartościowaniu. Z psychologicznego punktu widzenia doświadczenie można ujmować jako zespół informacji wpisanych w mózg, czyli środków pamięciowych.

Podjęta problematyka zawarta w tytule ściśle związana jest z człowiekiem. W zamierzonych badaniach przedstawiłam wybrane propozycje teoretyczne dotyczące fenomenu cierpienia w kontekście analiz jakościowych narracji rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Zarówno pośród interakcji wewnętrznych, jak i społecznych, pojawia się możliwość wystąpienia egzystencjonalnego bólu. Zjawisko cierpienia dotyka człowieka w trakcie jego życia w wielu sytuacjach, powodując powstanie wielorakich postaw wobec niego, dotyka w różnych momentach życia¹. Równocześnie według wielu myślicieli cierpienie przypisane jest do natury człowieka, do natury jego samoidentyfikacji i jest impulsem ludzkiego rozwoju. Dzieje się tak dlatego, że człowiek to nie tylko podmiot nieustannej aktywności, będący ciągle w ruchu, lecz także osoba, która w sposób bierny doświadcza wrażeń płynących zarówno z jej wnętrza, jak i z otoczenia, w którym żyje². Z tej perspektywy człowieka można opisać jako istotę, która nieustannie się rozwija oraz urzeczywistnia własne

¹ J. Breck, *Misterium niewinnego cierpienia*, tł. W. Misijuk, <http://www.umb.edu.pl/s.10062/pdf>, dostęp online: 1.12.2018.

² R. Ingarden, *Książeczka o człowieku*, tł. A. Węgrzecki, Wydawnictwo Literackie, Kraków 1998.

możliwości. W tym sensie, w jakim bierność jest konstytutywna dla podmiotowości ludzkiej, cierpienie jest drogą do kształtowania człowieczeństwa³. Literatura przedmiotu prezentuje problemy egzystencjalne cierpienia i ujmuje je w kilku kategoriach:

1. cierpienie rzeczywiste,
2. postawy bytu empirycznego wobec cierpienia,
3. rozbudzenie egzystencji przez cierpienie,
4. przyswojenie sobie cierpienia.

Celem projektowanych badań jest wskazanie, w jaki sposób zgromadzone doświadczenia w toku rozwoju jednostki mogą mieć znaczenie dla przeżywania cierpienia, a także rozważenie fenomenu cierpienia w perspektywie rozwoju jednostki. Mowa jest tu o rozwoju ludzkim, który jest procesem postępującej i stałej zmiany, towarzyszącej człowiekowi przez całe życie, zaznaczając się swoimi efektami zarówno w jego osobowości, jak i w przejawach jego zachowania.

W pierwszym rozdziale rozprawy podjęto próbę zidentyfikowania terminu cierpienia i ukazania go jako jednej z możliwości doświadczania egzystencji osobowej oraz jako jednego z możliwych uwarunkowań rozwoju jednostki i jednocześnie uwarunkowania trudnego do rozumienia w kontekście ludzkiego życia. Pokazany jest człowiek, który jest „zależny” od swojego doświadczenia. Cierpienie ukazane jest jako graniczny punkt egzystencji, zawężający istnienie do wąskiego programu istnienia. Kiedy jest wplecione w egzystencję, może nadać życiu pozytywny sens. Zazwyczaj jest doświadczeniem dramatycznym, niepożądanym, lecz nie jest wartością negatywną. Wskazano teoretyczne założenia, które mogą sprzyjać analizom cierpienia jako takiego i mogą ukazywać cierpienie w perspektywie potencjałów. Tak to zjawisko ujęte jest w koncepcji Gerharda Riemanna i Fritza Schützego zwanej trajektorią. Rozdział drugi niniejszej dysertacji przedstawia spojrzenie na proces wychowania w perspektywie cierpienia. Wskazałam na wielowymiarowość i wielokontekstowość procesu wychowania w kontekstach nadanych mu w literaturze przedmiotu. Dokonałam charakterystyki tego procesu na gruncie nauk pedagogicznych oraz filozoficznych, wskazując na cele i wartości. Dalej w rozdziale wyjaśniłam, jacy są rodzice dzieci z niepełnosprawnością w kontekście cierpienia. Jakie jest ich rodzicielstwo, z jakimi problemami egzystencjalnymi muszą się mierzyć. Starałam się pokazać, jaka jest ich sytuacja

³ P. Ricoeur, *Filozofia osoby*, tł. M. Frankiewicz, Wydawnictwo PAT, Kraków 1992. Źródłosłowem dla terminu „człowieczeństwo” jest łacińskie słowo *humanitas, humanitatis*, oznaczające ludzkość, naturę ludzką, człowieczeństwo, ludzką postawę wobec kogoś, życzliwość, uprzejmość oraz szlachetne wychowanie i wykształcenie, a także kulturę osobistą, L. Winniczuk, *Ludzie, zwyczaje i obyczaje starożytnej Grecji i Rzymu. Cz. 1*, PWN, Warszawa 1985, s. 2.

życiowa. Rozdział trzeci zawiera założenia metodologiczne przyjęte w rozprawie. Prezentuje przedmiot, cel oraz problematykę badań, a także doświadczenia wychowawcze w perspektywie badawczej. Zawiera wyjaśnienie oraz sposób definiowania narracji, jaki został przyjęty w przeprowadzonych badaniach. Dokonałam w nim również charakterystyki grupy badawczej oraz terenu badań. Pokazałam fenomenologiczną postawę badawczą, która jest wykorzystywana w zagadnieniach egzystencjalnych. Ukazany fenomen jest korelatem przeżycia świadomego, a wyróżnia go poznawalność (spozrzegalność), poprzez którą jest on istotnie związany z przeżywanym cierpieniem. Scharakteryzowana została również hermeneutyka jako metoda, za pomocą której pedagogika może badać własny obszar, jako taka, która może pogłębiać rozumienie oraz objaśnić pojęcia na podstawie danych pochodzących z doświadczeń. Zamysłem było pokazanie, iż hermeneutyka jest w stanie ukazać to, co zawarte w doświadczeniu. Czwarty rozdział pt. „Doświadczenia dzieciństwa w świetle biografii w kontekście przeżywanego cierpienia” zawiera dziesięć opisów narracji rodziców dzieci z niepełnosprawnością. W rozdziale piątym pt. „Doświadczenia dzieciństwa a przeżywanie cierpienia – implikacje z badań” zawarłam kategorie wyłonione z narracji. Dokonuję ich podziału na pozytywne i negatywne. Rozdział szósty poświęcony jest podsumowaniu niniejszej dysertacji wraz z próbą własnej interpretacji na podjęty temat.

Rozdział I

Epistemologia cierpienia

Epistemologia jako nauka i dyscyplina głównie filozoficzna zajmuje się poznaniem rzeczywistości, prawdy. Bada źródła i formy poznania, w jakich proces poznania się dokonuje. Kiedy mowa o epistemologii cierpienia można opisać ją jako szerszą refleksję, która odkrywa je jako wartość przede wszystkim w aspekcie jego prawdziwości. W ogólnym znaczeniu epistemologia to z gr. *episteme* – czyli wiedza, inaczej poznanie, zaś drugi człon *logos* – nauka. Teoria poznania często utożsamiana jest z gnoseologią. W ścisłym zaś znaczeniu epistemologia to teoria wiedzy naukowej, zajmująca się systemami nauki, ich strukturą i językiem nauki, sposobami myślenia naukowego i poznawania rzeczywistości oraz społecznym funkcjonowaniem nauki, jak również jej zastosowaniami w praktyce. Klasycznymi zagadnieniami epistemologii są między innymi uwarunkowania działalności poznawczej człowieka⁴. W ujęciu pedagogicznym ważne jest, aby podczas procesu poznania przestrzegać zasad ujmowania wiedzy, która powinna być integralną częścią ogólnego procesu życia⁵. Rozważań na temat epistemologii cierpienia podjęli się głównie Max Scheler, Martin Heidegger, Edmund Husserl, Roman Ingarden oraz Viktor Frankl. Współcześnie epistemologia pokazuje człowieka, który jest „zależny” od swojego doświadczenia⁶. Jej przedmiotem jest poznanie pojęte zarówno jako czynności, jak i wytwór, czyli wiedza, poznanie w aspekcie jego prawdziwości. Ujmując problem szerzej, można skonstatować, że jest to poznanie rozumiane jako czynność oraz poznanie prawdziwe, które jest przeżywane jako informujące⁷. W powyższym kontekście owa wiedza i poznanie są obiektami doświadczeń zarówno indywidualnych, jak i zbiorowych, stając się namysłem epistemologicznym. Doświadczenie, bezpośredni kontakt z określonym przedmiotem.

⁴ B. Milerski, B. Śliwerski, *Pedagogika*, PWN, Warszawa 2000.

⁵ K. Denek, *Uniwersytet w perspektywie społeczeństwa wiedzy*, WSPiA, Poznań 2011.

⁶ N. Everit, A. Fisher, *Modern Epistemology, Quine and Naturalized Epistemology*, London 1998, s. 179-195; „The sceptics cited familiar illusions to show the fallibility of the senses; but this concept of illusion rested on natural science, since the quality of illusion consisted simply in deviation from external scientific reality” (W.V.O. Quine, *The Roots of Reference*, La Salle 1974, s. 3).

⁷ J. Dębowski, *Bezpośredniość poznania. Spory – dyskusje – wyniki*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2000; zob.: Tegoż, *Świadomość. Poznanie. Naoczność poznania*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2001; A.I. Goldman, *Epistemology and Cognition*, Harvard University Press, Cambridge Ma 1986; A.B. Stępień, *Rodzaje bezpośredniego poznania*, „Studia i szkice filozoficzne”, cz. 1, Redakcja Wydawnictw KUL, Lublin 2001, s. 156.

1.1. Cierpienie jako jedna z możliwości doświadczania egzystencji osobowej

Cierpienie najprościej zdefiniować jako psychiczny lub fizyczny ból (*physical or mental pain that a person or animal is feeling*, w ujęciu *Słownika Języka Polskiego* cierpienie oznacza wielki ból psychiczny lub fizyczny)⁸. Niewątpliwie pojęcie cierpienia wiąże się z uczuciami negatywnymi, choć doświadczenie ludzkie wskazuje, że może mieć pozytywne rozwojowo konsekwencje. Okoliczność, że z jednej strony cierpienie to ból, a z drugiej jest bólem mogącym implikować rozwój, sprawia, że warto skonfrontować je z procesem wychowywania człowieka, co w pewnej mierze jest przedmiotem tej pracy⁹. Pojęcie cierpienia odnosi się do „doznań otwartych na introspekcję, język, w stosunku do samego siebie, stosunku do innego, stosunku do sensu, do stawiania pytań”¹⁰. Zarówno pojęcie bólu, jak i cierpienia, stosowane są w literaturze zamiennie.

Poszukując genezy cierpienia jako takiego, trzeba mieć na uwadze przynajmniej dwie okoliczności: poznanie tego, co doprowadziło do cierpienia (np. rozmaite czynniki chorobotwórcze i czynniki etiologiczne bólu), bądź szukać powiązania cierpienia z kondycją człowieka. W literaturze przedmiotu przyczyny cierpienia upatrywane są w poczuciu osamotnienia, odrzucenia, w utracie sprawności fizycznej oraz w zagrożeniu życia lub zdrowia. Cierpienie zatem stanowi trudne przeżycie. Towarzyszy mu lęk, co do możliwości uporania się z nim. Może być interpretowane jako szansa bądź wyzwanie dla człowieka, by mógł on pełniej i głębiej być¹¹.

Z punktu widzenia filozofii – zwłaszcza analitycznej – cierpienie należy do tematów „ciemnych”, śliskich, mętnych, trudnych do opracowania za pomocą tradycyjnych narzędzi filozoficznych. Cierpienie to fakt egzystencjalny, a równocześnie emocjonalne przeżycie. Ma ono charakter indywidualny i niepowtarzalny. Jan Paweł II, odnosząc się do cierpienia, konkluduje, że jest niewyrażalne i nieprzekazywalne. Uznaje więc, że cierpienie trudno wyrazić językiem, a jego istotę trudno przekazać. Tym samym wnikanie w istotę cierpienia, poszukując pewnych uogólnień, jest zadaniem nieprostym. Pozostaje też wątpliwość czy

⁸ Cambridge Dictionary, <https://dictionary.cambridge.org/pl/dictionary/english/suffering>, dostęp online: 3.01.2022.

⁹ Temat cierpienia w powiązaniu z procesem wychowania, choć nie jest zbyt często eksplorowany, znajduje pewne odniesienie w literaturze przedmiotu. Warto przywołać choćby takie publikacje, jak: A. Mintz, *Pain and education*. In Corns, w: *The Routledge Handbook of Philosophy of Pain*, London 2017, s. 344-353, czy M. Zheng, Y. Zhang, *Suffering in education and effective solution*, w: *International Journal of New Developments in Education*, 3/2021, s. 61-65.

¹⁰ K. Jaspers, *Philosophie*, t. 1-3, Berlin-Heidelberg 1973; por. K. Jaspers, tł. A. Staniewska, M. Skwieciński, [w:] R. Rudziński, K. Jaspers, *Sytuacje graniczne*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1978, s. 196.

¹¹ K. Popielski, *Neotypyczne jakości życia i ich znaczenie w procesie „bycia i stawiania się” egzystencji, „Chowanna”*, 1(30)/2008, s. 9-26.

poszukiwanie pewnych generalizacji w myśleniu o cierpieniu nie doprowadzi do redukcji jego istoty. Podejmując próbę wnikięcia w cierpienie, jak ono się jawi, posłużę się pewnym odbiciem (jego obrazem), to znaczy tym, jak jest ono postrzegane.

Cierpienie jest uznawane przez filozofów jako doniosłe doświadczenie, a także nieodłączny element życia, zjawisko uniwersalne¹². To znaczy, że doznawanie cierpienia przypisane jest każdej ludzkiej egzystencji. Przez sam fakt istnienia człowiek zmierza się z cierpieniem. Cierpienie to jeden z podstawowych, a jednocześnie trudnych do rozumienia wymiarów ludzkiej egzystencji. Ma wiele kontekstów oraz różnych przyczyn. Mowa o wielowymiarowości cierpienia, które obejmuje obszar somatyczny, fizyczny, duchowy oraz psychologiczny. Cierpienie występuje w sytuacjach naruszenia homeostazy organizmu w zakresie fizycznym, psychicznym, moralnym i etycznym. Jest obecne w niezgodności pomiędzy naszymi normami, obyczajami, zasadami i zachowaniami oraz w odniesieniu do zachowań i wypowiedzi innych osób. Jest także stanem prowokowanym przez konflikty wewnątrzosobowe, nieznające sposobu na rozwiązanie (np. w fenomenie poczucia winy). Tak więc cierpienie nie jest stanem charakteryzującym tylko człowieka chorego, ale każdą osobę¹³. Wielowymiarowość cierpienia można analizować na rozmaitych płaszczyznach:

- jako obecne wszędzie i nieustannie,
- jako fenomen dotyczący każdego człowieka bez wyjątku,
- jako nagłą sytuację,
- jako wydarzenie traumatyczne, na które nie jesteśmy gotowi, lecz możemy być przygotowani na zmierzenie się z nim,
- jako przypadkową cechę ludzkiego życia.

W *Słowniku Pedagogiki Specjalnej* cierpienie zdefiniowano jako stan ostrego dyskomfortu odczuwanego jako ból fizyczny lub psychiczny, który spowodowany jest przez czynniki o charakterze fizycznym, w przypadku choroby¹⁴. Można je też ująć w znaczeniu socjalnym, związanym z utratą źródła utrzymania. Zaś w rozumieniu egzystencjalnym wpisujemy cierpienie w takie zdarzenia, jak poczucie utraty sensu życia i bezcelowości podejmowanych działań oraz ich bezsensowności. Ostatnim jest czynnik emocjonalny, który najczęściej wywołany jest przez bardzo trudne przeżycia osobiste. Przeżyciom tym towarzyszy poczucie krzywdy, smutek, lęk, żal, które równocześnie możemy opisywać jako symptomy

¹² J. Galarowicz, *Odnaleźć sens w cierpieniu*, WAM, Kraków 2015, s. 17-25.

¹³ M. Tucker, *Chronic fatigue syndrome: wrong name, real illness*, „Medscape” 2015, Jan. 8.

¹⁴ M. Kupisiewicz, *Słownik pedagogiki specjalnej*, PWN, Warszawa 2013.

towarzyszące przeżywanemu cierpieniu. Cierpienie jest doświadczeniem zależnym od okoliczności oraz granicznym punktem egzystencji. Zawęża istnienie do wąskiego programu życia. Pojęcie *egzystencja* ma znaczenie ściślejsze. Tłumaczona jako byt ludzki, mianowicie sposób istnienia człowieka jako istoty rozumnej, świadomej siebie, w przeciwstawieniu do rzeczy nierozumnych, które wprawdzie istnieją, ale nie są świadome swego istnienia.

Opisanie cierpienia jako fenomenu nie jest proste. Próbę taką można podjąć, odnosząc się do osobistego cierpienia doświadczanego przez każdego człowieka. Spersonalizowanie go powoduje, że nabiera ono innego, wartościującego znaczenia. Analiza tegoż prowadzi do konstatacji, że funkcjonowanie w sytuacji cierpienia może prowadzić do rozwoju lub regresu. Ta konstatacja ma znaczenie fundamentalne, a zarazem rodzi kluczowe pytanie dla rozważań podjętych w tej pracy: czy można człowieka przygotować do tego, aby radził sobie z sytuacją doświadczania cierpienia?

Cierpienie ma charakter koniecznościowy, ponieważ życie człowieka – jako bytu stającego się – decyduje również o otwartości na cierpienie. Cierpienie, w jakim człowiek uczestniczy i które może mieć moc osobotwórczą, pozostaje ostatecznie tajemnicą dla badacza. Jednakże niepokój intelektualny i egzystencjalny, jaki ono budzi, motywuje do poszukiwania i prób odkrywania prawdy o nim samym, a także o ludzkim trudzie istnienia. Karol Wojtyła uważa, że ludzie cierpiący upodabniają się do siebie podobieństwem sytuacji, doświadczeniem losu, skądinąd potrzebą zrozumienia i troski, a nade wszystko chyba natarczywym pytaniem o sens. „Jakkolwiek więc świat cierpienia bytuje w rozproszeniu, to równocześnie zawiera on w sobie jakieś szczególne wyzwanie do wspólnoty i solidarności (...)”¹⁵.

Studium literatury przedmiotu pozwala wyodrębnić składowe ważne dla pewnego ujęcia fenomenu doświadczenia cierpienia. Wyodrębnienie to równocześnie jest pomocne w próbie opisanie istoty cierpienia. Składowymi tymi są:

1. doświadczenie gatunkowe, przekazywane drogą dziedziczenia (cierpienie wpisane w naturę człowieczeństwa)¹⁶,
2. doświadczenie indywidualne, czyli ta część doświadczenia, którą dana jednostka wynosi z bezpośrednich kontaktów z otoczeniem oraz z różnych obszarów własnej aktywności,

¹⁵ Jan Paweł II, *Salvifici doloris List apostolski Ojca Świętego Jana Pawła II o chrześcijańskim sensie ludzkiego cierpienia*, Watykan 1994, 141.

¹⁶ Cierpienie przynależące do natury człowieka w sensie świadomego i dobrowolnego doświadczania cierpienia we wszystkich wymiarach jest wpisane w tradycję tomistyczną, z której wyrósł personalizm.

3. doświadczenie społeczne, które przejęte zostaje na drodze komunikacji interpersonalnej w toku wychowania.

Uchwycenie istoty cierpienia może się dokonać poprzez opisanie natury jego doświadczania, przyjmując za Karolem Wojtyłą, że to doświadczenie może być w pewnym sensie w wielu egzystencjach ludzkich podobne.

Powstaje pytanie, czym jest doświadczenie jako takie. Za Marią Tyszkową odpowiemy, że doświadczenie jest efektem aktywności podmiotu, która jest wypadkową interakcji wrodzonych właściwości organizmu człowieka i środowiska¹⁷. Dążąc do wyrażenia natury doświadczenia, jakim jest cierpienie, można się posiłkować rozważaniami wybitnych socjologów, filozofów, psychologów i teologów prowadzonymi z wielu perspektyw.

Literatura przedmiotu podaje dwa sposoby interpretowania istoty cierpienia. Pierwszy to analizowanie cierpienia, które wychodzi poza „fenomenalne” uwarunkowania. Drugi sposób to opis zjawiska cierpienia w takiej postaci, w jakiej jest dane w doświadczeniu.

W próbie ujęcia istoty cierpienia w tejże pracy oba podejścia są uprawomocnione, choć autorka skłania się w opisie ku drugiemu z nich, chociażby dlatego, że pozwala ono na studium fenomenu cierpienia jawiącego się w różnych konstatacjach. Na przykład wtedy, kiedy połączone jest z bezradnością i niewinnością. Niemożność poradzenia sobie z przytłaczającym cierpieniem jest powodem przyjęcia postaw emocjonalnych, intelektualnych i behawioralnych, co jest odniesieniem do zaistniałej sytuacji. W taki sposób zostaje wyrażone cierpienie, które powoduje całkowicie odmienne funkcjonowanie jednostki oraz ma istotne znaczenie dla sposobu postrzegania świata. Spojrzenie na cierpienie w rozmaitych jego przejawach w doświadczeniu, poprzez przyjrzenie się jego skutkom, a także temu, co poprzedzało doświadczenie, zbliża nas do prawdy o cierpieniu jako takim.

Arystoteles, ponad 2000 lat temu, określił ból tożsamy z cierpieniem jako „udrękę duszy”¹⁸. Immanuel Kant w cierpieniu doszukuje się źródła siły ludzkiej. Cierpienie hartuje i zwiększa siły człowieka, dzięki trudnym przeżyciom i tragediom ludzkim człowiek rośnie w siły i uczy się stawiać czoła wszelkim niepowodzeniom. Problematyce cierpienia wiele miejsca poświęcał rumuński filozof Emil Cioran, który uważał, że cierpienie jest siłą, odrywającą człowieka od świata, gdzie każdy jego element pragnie żyć w miłości¹⁹. To ważna perspektywa, bowiem prowadzi autora do stwierdzenia, iż cierpienie nas uszlachetnia i gdyby

¹⁷ M. Tyszkowa, *Doświadczenie, kultura i rozwój psychiczny jednostki*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, Seria Wykłady Inauguracyjne nr 25, Poznań 1987.

¹⁸ W. Wilowski, *Metafizyka cierpienia. Od Arystotelesa poprzez myśl indyjską do myśli chrześcijańskiej*, Wydawnictwo Naukowe Instytutu Filozofii, Poznań 2010, s. 44.

¹⁹ E. Cioran, *Na szczytach rozpaczy*, Wydawnictwo Aletheia, Warszawa 2010, s. 155.

nie choroba prawdopodobnie konkurowalibyśmy dziś ze zwierzętami²⁰. Tylko człowiek jest bowiem zdolny do cierpienia, zwierzęta zaś doświadczają wyłącznie bólu. Cierpienie tym różni się od bólu, że jest doświadczeniem przepracowanym, mogącym mieć znaczenie rozwojowe. Zatem zrównywanie cierpienia z pojęciem bólu, jakie spotykamy w ujęciu definicyjnym, nie do końca jest uzasadnione. Tę różnicę dostrzega również Viktor Frankl, bowiem nazywa życie człowieka niespójnym, jeśli brak w nim cierpienia²¹. W swoim dziele „Homo patiens” czyli „człowiek cierpiący” Frankl szeroko definiuje istotę cierpienia. Łącząc cierpienie z intencją, wypełniając cierpienie intencją, tym, w imię czego cierpi, jednym słowem zamieniając cierpienie w ofiarę, transcenduje je, przenosi na inną płaszczyznę. Frankl pokazuje ciekawy antropologiczny kontekst w rozważaniach na temat cierpienia. Odkrywa człowieka jako tego, kto w sposób twórczy może do cierpienia podchodzić poprzez wolę sensu. Innymi słowy, to człowiek jest tym, kto cierpieniu, jakie doznaje, może nadać sens, chociaż równocześnie poprzez cierpienie doświadcza swej niemocy, ograniczoności i skończoności²². Jednak, jak pisze Frankl: „Nie ma w życiu żadnej sytuacji całkowicie pozbawionej sensu. Należy to rozumieć w ten sposób, iż pozornie negatywne strony ludzkiej egzystencji, a w szczególności owa tragiczna triada, do której zaliczamy cierpienie, winę i śmierć, mogą się zmieniać w coś pozytywnego, w swego rodzaju osiągnięcie, o ile podejźmy do nich z prawidłowym nastawieniem. Jest oczywiste, że tylko nieodwołalne i nieuchronne cierpienie zawiera w sobie możliwość odkrycia sensu, w przeciwnym razie mielibyśmy do czynienia nie z heroizmem, a ze zwykłym masochizmem. To znaczy, że dopóki potrafię usunąć przyczynę cierpienia, to jedyne sensowne działanie, jakie mogę przedsięwziąć, to usunąć je. Nadać sens mogę cierpieniu dopiero wówczas, jeśli przyczyna jest nieusuwalna”²³.

Wówczas może dopiero pojawić się intencja nadania cierpieniu sensu. Intencja, od łacińskiego słowa *intentio*, znaczy tyle, co rozciągnięcie, natężenie, napięcie, usiłowanie, uwaga. Czyli intencja jest świadomym procesem umysłowym, polegającym na aktywnym stosunku umysłu wobec jakiegoś problemu (tu wobec cierpienia i sytuacji związanej z jego doświadczaniem), w wyniku czego pragnienia przekształcają się w potencjalny plan

²⁰ Tegoż, *Rozmowy z Cioranem*, Wydawnictwo Oficyna Literacka, Kraków 1999, s. 219.

²¹ Definiowanie cierpienia oraz jego antropologiczny kontekst V.E. Frankl opisuje w pozycjach: *Wola sensu. Założenia i zastosowanie logoterapii*, Czarna Owca, Warszawa 2010, *Homo patiens*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1998 oraz *Człowiek w poszukiwaniu sensu*, Czarna Owca, Warszawa 2011.

²² M. Wandrasz, *Religijność a postawa wobec choroby*, KUL, Lublin 1998.

²³ Por. V.E. Frankl, *Lekarz i dusza. Wprowadzenie do logoterapii i analizy egzystencjalnej*, Czarna Owca, Warszawa 2018, s. 256.

działania²⁴. Zatem człowiek poprzez świadome myślenie przepracowuje doświadczanie cierpienia i zmienia je w nową jakość dla siebie, następuje rozwój człowieka. Nie jest to oczywiście warunek *sine qua non*, ale możliwość, potencja. Tylko człowiek jest zdolny do świadomego przekształcania doświadczenia, jakim jest cierpienie, w nową jakość. To spostrzeżenie otwiera nas na proces wychowania, ponieważ prowadzi do logicznego wniosku, że możemy dać dziecku w procesie wychowywania pewne narzędzia do przeinterpretowania cierpienia, z którym się styka w życiu, w takim kierunku, aby doświadczanie cierpienia miało znaczenie rozwojowe. W tym miejscu warto odwołać się równocześnie do teorii Erika Homburgera Eriksona, który wyraźnie wskazuje na pozytywną rolę doświadczanych przez człowieka kryzysów, sprzyjających rozwojowi osobowości. Wszak kryzys, w ujęciu definicyjnym, wiąże się z zachwianiem, zniechęceniem, a zatem związany jest z przeżywaniem cierpienia²⁵. Oznacza zmaganie się, które mobilizuje różne mechanizmy obronne, zdefiniowane jako nieświadome sposoby radzenia sobie ze stresem. Mechanizmy te ukierunkowane na konfrontację z cierpieniem i unikanie dyskomfortu psychicznego umożliwiają jednostce przezwycięzenie poczucia lęku, zmniejszenie napięcia, poczucia winy oraz wzmocnienie samoakceptacji. Jednak (co ważne w kontekście prowadzonych tu rozważań) mechanizmy obronne stosowane nadmiernie mogą utrudniać funkcjonowanie²⁶ i radzenie sobie oparte na poszukiwaniu znaczenia. Żaden człowiek i żaden ludzki los nie może być porównywany z innym człowiekiem i innym losem. Każda sytuacja jest niepowtarzalna i każda wymaga innych reakcji. Los stawia człowieka w niepowtarzalnych okolicznościach wyznaczonych rozmaitymi zmiennymi. To sprawia, że jeśli okoliczności przynoszą cierpienie, jego kontekst zazwyczaj jest niepowtarzalny²⁷. Powtarzalne może być jednak nastawienie na nadawanie egzystencjonalnego sensu doświadczanemu cierpieniu. Ważne jest zatem, aby nadać doświadczanemu cierpieniu sens, jak to podkreśla Frankl, pisząc: „(...) Sens życia można odkryć na trzy sposoby: poprzez twórczą pracę lub działanie; poprzez doświadczenie czegoś lub kontakt z innym człowiekiem; poprzez to, jak znosimy nieuniknione cierpienie (...)”.

Łączenie przez Frankla doświadczenia cierpienia z odkrywaniem sensu to ważna perspektywa dla rozważania problematyki cierpienia w kontekście pedagogicznym.

²⁴ Por. W. Kopaliński, *Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1968, s. 388; K. Pisarkowa, *Język według Junga: o czytaniu intencji*, Oddział Polskiej Akademii Nauk, Kraków 1994.

²⁵ Por. E.H. Erikson, *Childhood and socjety*, New York 1967; wydanie polskie: *Dzieciństwo i społeczeństwo*, Rebis, Poznań 1997.

²⁶ M. Kupisiewicz, *Słownik pedagogiki specjalnej*, dz. cyt., s. 180.

²⁷ Co nie znaczy, że doświadczenie cierpienia w jego istocie (o czym pisał Jan Paweł II – Wojtyła) nie jest podobne. Różne są czynniki sytuacji, rozmaite koleje ludzkiego losu.

Wyznaczona przez niego perspektywa pozwala podjąć próbę opisanie sytuacji doświadczania cierpienia jako sytuacji wychowawczej. Frankl utwierdza nas w tym, że wszyscy, którzy uważają się za nieszczęśliwych, muszą podnieść się po każdym upadku, czyli upadek może być potencjalnym źródłem zmiany (rozwoju). Autor wręcz nakazuje znalezienie swojego sensu, nawet jeśli ma nim być po prostu znoszenie cierpienia. Jak pisze, „wtedy znajdziecie choćby odrobinę szczęścia i pocieszenia”²⁸.

Frankl tak to wyjaśnia: „Każdy człowiek ma swoje wyjątkowe powołanie czy misję, której celem jest wypełnienie konkretnego zadania. Nikt nas w tym nie wyręczy ani nie zastąpi, tak jak nie dostaniemy szansy, aby drugi raz przeżyć swoje życie. A zatem każdy z nas ma do wykonania wyjątkowe zadanie, tak jak wyjątkowa jest okazja, aby je wykonać”²⁹.

W poniekąd innym znaczeniu, acz również nadając sens cierpieniu, wypowiada się Jan Paweł II w *Liście o chrześcijańskim sensie cierpienia Salvifici Doloris*. W jego postrzeganiu cierpienie ma służyć przezwyciężaniu zła i odbudowaniu dobra. Znaczenie to jest tylko poniekąd odmienne, wszak cierpienie odczytywane jest jako spotykające człowieka zło. Jeśli w twórczej pracy człowiek nada sytuacji doświadczenia cierpienia sens, to wyniesie z tego doświadczenia właśnie dobro. Matka ubolewająca nad chorobą dziecka doświadcza cierpienia jawiącego się jej jako zło. Jednak w akcie miłości twórczo przepracowuje siebie w relacji do dziecka, siebie w relacji do jego choroby, chorobę dziecka w relacji do niego, a także samą relację matka–dziecko, co nadaje wszystkim tym zmaganiom rozwojowy sens, dla każdego podmiotu inny. Jan Paweł II tak to wyjaśnia: „Miłość jest najpiękniejszym źródłem sensu cierpienia, które pozostaje zawsze tajemnicą (...). Jest też najpiękniejszym źródłem odpowiedzi na pytanie o sens cierpienia”³⁰. „Cierpienie zdaje się przynależeć do transcendencji człowieka, jest jednym z tych punktów, w których człowiek zostaje niejako „skazany” na to, ażeby przerastał samego siebie i zostaje do tego w tajemniczy sposób wezwany”³¹ (w te samej transcendencji dokonuje się właśnie rozwój, bowiem człowiek przekracza swoje dotychczasowe uwarunkowania). Co najważniejsze, w akcie transcendencji człowiek

²⁸ „To, w jaki sposób człowiek akceptuje swoje przeznaczenie i cierpienie, jakie ono za sobą niesie, to, w jaki sposób bierze na barki swój krzyż, może być dla niego – nawet w najtrudniejszych chwilach – wyjątkową okazją do pogłębienia sensu własnego życia”, V.E. Frankl, *Człowiek w poszukiwaniu sensu. Głos nadziei z otchłani Holokaustu*, Czarna Owca, Warszawa 2020, s. 111.

²⁹ Tamże.

³⁰ Jan Paweł II, *List apostolski „Salvifici Doloris”. O chrześcijańskim sensie ludzkiego cierpienia*, Watykan 1994, s. 9, <https://ecc.pl/artykuly/list-apostolski-salvifici-doloris-jan-pawel-ii>, dostęp online: 14.05.2022.

³¹ Tamże.

biologicznie uwarunkowany na podobieństwo zwierząt przekracza swoje uwarunkowania, tym samym ból zmienia w cierpienie, nadając mu wartość.

W powyższym kontekście Clive Staples Lewis postuluje, że „(...) nigdy nie powinniśmy problemu cierpienia czynić bardziej dokuczliwym, niż jest w rzeczywistości. Cierpienie to doświadczenie, które prowadzi do przeinterpretowania dotychczasowych znaczeń”³².

Pozostaje jeszcze jedno ważne zagadnienie w perspektywie pytania o sens: jaki sens ludzkiej egzystencji może nadać cierpienie? Cierpienie wplecione w egzystencję może nadać życiu pozytywne znaczenie. Pozytywne znaczenie może przynieść pomimo okoliczności, że zazwyczaj jest doświadczeniem dramatycznym, niepożądanym, acz ostatecznie nie musi mieć wydźwięku negatywnego. Niemniej można przyjąć, że człowiek pragnie unikać cierpienia, co wszak wpisane jest w instynkt samozachowawczy. Z kolei lęk przed cierpieniem może sprawić, że człowiek nawet nie pragnie poznać jego istoty. Cierpieć może ten człowiek, który działa, który, ryzykując pewną aktywność, naraża się na ponoszenie przykrych konsekwencji wpływających z odpowiedzialności za to, co robi³³.

W omawianym znaczeniu cierpienie, któremu nadajemy sens, może być wartością wpisaną w istotę ludzkiego życia. Oczywiście mowa tu o cierpieniu, którego w życiu nie sposób uniknąć. W takie widzenie wpisuje się również Karl Jaspers, uznając, że nie ma takiego tragicznego czy negatywnego aspektu życia, którego przez zajęcie określonej postawy nie dałoby się przekuć w pozytywne osiągnięcie. Frankl i Jaspers uważają, co warto podkreślić z uwagi na pedagogiczny cel rozważań, że to od woli człowieka zależy twórcza postawa wobec doznanego bólu. Za sprawą czegoś, co można by określić mianem przedrefleksyjnego ontologicznego samozrozumienia, człowiek wie, że może się samoaktualizować, spełniać dokładnie w takim stopniu, w jakim zapomina o sobie samym. Zapominać o sobie samym znaczy w tym miejscu ofiarować siebie i można tego dokonać służąc jakiemuś celowi, który jest większy od nas samych, albo kochając drugiego człowieka, współcierpieć z nim. W tym ujęciu transcendencja jest podstawą ludzkiej egzystencji oraz nieodłącznym elementem rozwijająco-wychowującym. Takie spojrzenie na cierpienie zakłada, że człowiek, który mierzy się z nim, *homo patiens*, dzięki własnemu człowieczeństwu potrafi stawić czoło cierpieniu. Cierpienie na równi z miłością tworzy fundamentalne wartości w życiu człowieka. Stanowi immanentny składnik ludzkiej natury kształtujący los człowieka. Michel Henry, francuski

³² S.C. Levis, *Problem cierpienia*, tł. T. Szafrński, Wydawnictwo Aeropag, Katowice 1996, s. 106-107.

³³ Tamże.

myśliciel, uważa, że życie przejawia się w dwojaki sposób: poprzez przyjemność, której wynikiem jest radość, oraz cierpienie równe z bólem³⁴. Max Scheler twierdził, że nie możemy chcieć jednego bez drugiego: rozwoju i wzrostu bez bólu i śmierci, miłości bez ofiary i bólu. „Jeśli owego wglądu dokona się całkowicie, nie tylko intelektem, lecz sercem, a pogodzi on nas w znacznie głębszy sposób z istnieniem bólu i śmierci niż prawda o samej celowości bólu”³⁵.

Wczytując się w rozważania Maxa Schelera (co później jeszcze bardziej wybrzmiało w filozofii Jana Pawła II), dochodzimy do ważnego wniosku, że cierpienie wpisane jest niejako w relację opartą o miłość. „Życie nie oznacza nic innego, jak właśnie cierpieć i cieszyć się z tego, kim się jest, cieszyć się sobą”³⁶.

Drugi człowiek zawsze był i jest warunkiem naszej własnej egzystencji ludzkiej, przez niego się spełniamy. Z tych powodów drugi człowiek jest także naszym odzwierciedleniem:

- afirmacji³⁷,
- bycia potrzebnym,
- rozwoju społecznego³⁸,
- samozadowolenia, uważając własne życie za piękne i wartościowe, mimo przeszkód w związku z przeżywanym cierpieniem.

Człowiek w swoim cierpieniu nie jest zdany jedynie na siebie, ponieważ prawie zawsze doświadcza obecności innej osoby. W wyniku zaangażowania w przeżycia drugiej osoby cierpienie jednostkowe staje się emocją wspólną. Radość, satysfakcja i szczęście są pochodną własnego dokonania człowieka, ludzkiego mozołu i często związanego z nim cierpienia właśnie. Każde podjęte działanie połączone jest z ryzykiem cierpienia. Ludzka radość nie pochodzi z tego, co się posiada, lecz z własnego zdobywania czy tworzenia, z potwierdzania swych możliwości w doświadczeniu cierpienia³⁹. Powyższe rozważania pokazują cierpienie z wielu perspektyw. Z jednej strony jako doświadczenie negatywne (Arystoteles – udręka duszy), z drugiej jako siłę rozwojową, doświadczenie konstytuujące naturę człowieka (Kant, Cioran, Frankl, Scheler), a nawet akt, który odsłania istotę człowieczeństwa (Scheler, Frank,

³⁴ M. Henry, *Słowa Chrystusa*, tł. K. Mrówka, Wydawnictwo Biblos, Tarnów 2010, s. 34.

³⁵ M. Scheler, *Cierpienie, sens, dalsze życie*, PWN, Warszawa 1994, s. 19.

³⁶ V.E. Frankl, *Człowiek w poszukiwaniu sensu*, Czarna Owca, Warszawa 2009.

³⁷ Afirmacja określana jest jako postawa egzystencjalna charakteryzująca się apologetycznym stosunkiem człowieka do życia, A. Żywczok, *Ku afirmacji życia: pedagogiczne podstawy pomyślniej egzystencji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2011, s. 15.

³⁸ Każdy etap rozwoju społecznego nie tylko pokonuje pewne przeszkody, lecz rozbudowuje ludzką działalność, stwarza nowe problemy, nowe trudności w ich rozwiązywaniu.

³⁹ A. Żywczok, *Ku afirmacji życia...*, dz. cyt., s. 43.

Wojtyła – Jan Paweł II). W tym zakresie przeżywanie cierpienia odkrywa duchowy wymiar człowieka. Duchowość definiuje się jako „głębokie poczucie przynależności, pełni, połączenia i otwartości w stosunku do osobowych prawd; jako droga bycia i doświadczania, świadomości transcendencji, jest ona charakteryzowana przez: ja, innych, naturę, życie i Najwyższego”⁴⁰.

Należy podkreślić, że duchowość to element w najwyższym stopniu zaangażowany w nadawanie znaczeń doświadczeniom przeżywanym przez człowieka. Jest ona ważnym czynnikiem w kontekście nadawania znaczeń jednostkowej egzystencji. Sfera duchowa jest obecna we wszystkim, co ma związek z życiem codziennym i nadaje temu życiu sens. Homer uważał, że „los dał ludziom odwagę do znoszenia cierpień”. To oznacza, że z doświadczaniem bólu ściśle jest związana siła wewnętrzna jednostki, która pozwala z pokorą przyjmować to, co przyniesie los⁴¹. Źródłem cierpienia duchowego jest sfera poznawcza i psychologiczna człowieka. Cierpienie duchowe jest związane ze sposobem rozumienia człowieczeństwa i przeżywania wartości moralno-duchowych. Szczególnie potrzebę filozofii cierpienia podkreślał Ludwig Wittgenstein: „Czujemy, że gdyby nawet rozwiązano wszelkie „możliwe” zagadnienia naukowe, to nasze problemy życiowe nie zostałyby jeszcze nawet tknięte”⁴².

Aspekt duchowy w doświadczaniu cierpienia podkreśla także Władysław Tatarkiewicz. Píše, że w przeżywanym cierpieniu można zaliczyć pozytywne przewartościowanie i duchowe/religijne radzenie sobie z nim.

Można zatem domniemywać, że sposobów doświadczania cierpienia, co wiąże się z określaniem jego sensu, jest także ograniczona ilość. Autor dokonuje porównania pomiędzy cierpieniem duchowym a fizycznym. Otóż to pierwsze jest w jego klasyfikacji oparte na wrażeniach, a to drugie na wyobrażeniach⁴³. Zatem cierpienie fizyczne może, zawężając pole świadomości, ograniczać cierpienie duchowe. Tak jak pozytywne odczucie przyjemności poprzedza poczucie szczęścia, tak przykrość zawsze poprzedza cierpienie. Filozof zauważa także, że nie można z góry zakładać, że cierpieniu fizycznemu musi towarzyszyć ból, bo istnieją wewnętrzne wrażenia ustrojowe, które nie przysparzają bólu, a są przecież dolegliwym cierpieniem⁴⁴. Za autorem można skonkludować, że doświadczane cierpienie można postrzegać

⁴⁰ K. Maus, *Noopsycho-somatyczny wymiar cierpienia*, [w:] A. Kalus, D. Krok (red.), *Psychologiczny wymiar cierpienia. Teoria i badania*, Wydział Teologiczny Uniwersytetu Opolskiego, Opole 2007, s. 155-156.

⁴¹ A. Żywoczyk, *Odwaga przezwyciężania cierpienia, rozpacz i defetyzmu w postawie osób niepełnosprawnych*, [w:] J. Rottermund (red.), *Wielowymiarowość procesu rehabilitacji*, t. 2, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007, s. 79-91.

⁴² L. Wittgenstein, *Tractatus logico-philosophicus*, 6.52, tł. B. Wolniewicz, PWN, Warszawa 2000.

⁴³ W. Tatarkiewicz, *Przedmowa*, [w:] *O szczęściu*, Wydawnictwo Tadeusz Zapór i Ska, Kraków 1949, s. 120.

⁴⁴ Tamże, s. 104.

jako jedną z możliwości osiągnięcia zadowolenia z życia. Zadowolenie to, które jest osiągnięte w konsekwencji zmierzenia się z sytuacją cierpienia (czyli świadomego tegoż cierpienia przeżywania), w drodze⁴⁵ jego doświadczania jest twórczym rezultatem jego przepracowania. Konkluzja ta nie tylko celnie podsumowuje dotychczasowe rozważania, ale dodatkowo dobrze wprowadza w dalszą ich część.

1.2. Doświadczenie cierpienia jako jedno z możliwych uwarunkowań rozwoju jednostki

Poprzedni podrozdział odkrył przed nami cierpienie jako doświadczenie czysto ludzkie. Cierpienie należy do ogólnoludzkiego doświadczenia, co oznacza, że posiada charakter powszechny, jest nieprzemijające. Odsłania ono człowieka, lecz to najczęściej niepożądany i odrzucany obszar tabu. Niemniej w pryzmacie rozważań jego istoty odkrywa się jako nieodłączny towarzysz naszego życia. Wszak od narodzin po kres życia doznajemy cierpienia. Dla jednych jest ono okazją do duchowego wzrostu, dla innych źródłem degradacji rozwoju. Dostrzega się, że jedni postrzegają je jako egzystencjalne piękno, a inni w cierpieniu upatrują zło, brzydotę, odczłowieczenie⁴⁶. Dotychczasowe rozważania doprowadziły także do kluczowej konkluzji, że doświadczenie cierpienia prowadzi do pytania o jego sens. Kontekst rozwojowy cierpienia rodzi się, kiedy człowiek potrafi podejść twórczo do cierpienia, które przeżywa. W takim spojrzeniu nie okoliczności cierpienia są istotne, ale jaki sens zostanie mu nadany. Pozwala to wnioskować, że cierpienie w dużej mierze, jak pisze Paul Ricoeur, jest problemem egzystencjalnym i hermeneutycznym jednocześnie, określa zespół doznań otwartych na introspekcję, na język, stosunek do samego siebie, stosunek do sensu, do stawiania pytań⁴⁷.

W ujęciu słownikowym doświadczenie to „kategoria teoriopoznawcza, oznaczająca całokształt procesu postrzegania rzeczywistości; ściśle: świadoma czynność uzyskiwania informacji o jakimś naocznym przedmiocie przez jego naoczne ujęcie”.

Jak pisze Anna Grzegorczyk: „Doświadczeniem w sensie szerszym nazywamy całość naszych przeżyć, doznań. (...) Obserwacji dokonujemy uważnie patrząc, słuchając, czasem też odczuwając innymi zmysłami”⁴⁸.

⁴⁵ Tamże.

⁴⁶ Por. A. Hernas, *Cierpienie, zło i obecność*, „Znak”, R. 5, 4/2006, s. 50-57.

⁴⁷ Zob. P. Ricoeur, *Kruchość życia, odpowiedzialność i więź zaufania*, „Więź”, nr 12/1992, s. 40; M. Jachalska, *Analiza rozumienia cierpienia według Paula Ricoeura*, „Warszawskie Studia Teologiczne”, nr 27/2005, s. 233-250.

⁴⁸ A. Grzegorczyk, *Etyka w doświadczeniu wewnętrznym*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1989.

Wychowanie w kontekście cierpienia może być rozumiane jako wychowanie do życia, które powinno być przeżywane świadomie w dbałości o poprawę jakości egzystencji⁴⁹. W przypadku cierpienia zadania rozwojowe są utrudnione, z drugiej strony czasem cierpienie stanowi takowe zadanie, w efekcie którego człowiek się rozwija (przewartościowuje rozumienie, uczy się innych sposobów reakcji itd.). Kiedy ludzie nie potrafią sprostać zadaniu, cierpienie może degradować człowieka w wielu sferach. Jednocześnie cierpienie może uruchomić takie działania człowieka, które przeciwstawiają się jego destrukcji. Cierpienie można uczynić produktywnym, przekuć na myśl, dzieło sztuki, postawę życiową lub działanie⁵⁰. Te refleksje wiodą ku przekonaniu, że wiedza na temat cierpienia powinna być wpisana w akcelerację myśli o wychowaniu i rozwoju.

Rozważany związek pomiędzy cierpieniem, rozwojem a wychowaniem można rozpatrywać w czterech kategoriach:

1. cierpienie jako niezbędny warunek rozwoju i wychowania,
2. doświadczenie cierpienia jako jeden z elementów rozwoju i wychowania,
3. doznawane cierpienie jako jeden z warunków rozwoju jednostki,
4. cierpienie jako jedna z możliwości egzystencji osobowej.

Teoretycznych założeń do analizy cierpienia, mających edukacyjny potencjał, dostarcza koncepcja Gerharda Riemanna i Fritza Schützego zwana trajektorią. W rozumieniu autorów koncepcji trajektoria oznacza „procesy społeczne, które są ustrukturuwane przez łańcuch powiązanych ze sobą zdarzeń, których nie sposób uniknąć bez poniesienia wysokich kosztów, ciągłych załamów, oczekiwań i rosnącego, irytującego poczucia utraty kontroli nad swym położeniem życiowym. Czuje się wtedy, że jest się popychanym, że można jedynie reagować na siły zewnętrzne, których działania się już nie rozumie”⁵¹.

Najczęściej jest ona określana jako krzywa, którą zakresła poruszający się w przestrzeni obiekt poddawany siłom zewnętrznym⁵². Koncepcja trajektorii była używana do oznaczania procesu i przebiegu cierpienia. Okazało się jednak, że można ją skutecznie zastosować do analizy różnorodnych problemów, niekoniecznie związanych z samym umieraniem⁵³. Tak

⁴⁹ P. Grzybowski, *Chorzy i umierający jako obcy. Wspólne wątki pedagogiki międzykulturowej i tanatopedagogiki*, [w:] T. Lewowicki, E. Ogrodzka-Mazur (red.), *Edukacja międzykulturowa. Teoria, poglądy, doświadczenia społeczne*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Cieszyn, Warszawa, Toruń 2010.

⁵⁰ S. Cofta, A. Grzegorzczak, M. Musielak, *Fenomen cierpienia*, „Zeszyty naukowe Centrum Badań im. Edyty Stein”, nr 21-22, Poznań 2019.

⁵¹ *Słownik wyrazów obcych*, red. E. Sobol, PWN, Warszawa 2002, s. 1120.

⁵² Tamże.

⁵³ E. Zakrzewska-Manterys, *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*, Semper, Warszawa 1995, s. 17.

rozumiana trajektoria odnosi się do badania procesów nieuporządkowanych, nieustruktrowanych, chaotycznych, a jednocześnie przysparzających uczestniczącym w nich osobom cierpienia i bólu, niosących ze sobą rozpacz, poczucie nieszczęścia i klęski, wyzwalających szok i prowadzących do załamania. W tym więc ujęciu trajektoria zawsze dotyczy cierpienia i użyta może być jako swego rodzaju metodologiczna pomoc w opisywaniu i badaniu radzenia sobie z cierpieniem⁵⁴.

Autorzy dokonali podziału każdej trajektorii na poszczególne stadia:

1. Stopniowe gromadzenie się potencjału trajektoryjnego – proces narastania trajektorii rzadko rozpoczyna się nieoczekiwanie. Osoba dotknięta trajektorią dostrzega pewne jej oznaki, lecz zazwyczaj skupia uwagę na jednym z jej przejawów. Zdarza się także, że osoba taka próbuje wyprzeć ze świadomości objawy narastania potencjału trajektoryjnego⁵⁵.
2. Nagłe przekroczenie granicy uczynienia potencjału trajektoryjnego – ukryty do tej pory potencjał trajektoryjny dynamizuje się i konkretyzuje w postaci splotu wydarzeń, na które jednostka jest w stanie reagować jedynie w sposób uwarunkowany środowiskiem zewnętrznym, czemu towarzyszy doświadczenie szoku i dezorientacji⁵⁶.
3. Próba rozwinięcia chwiejnej równowagi i radzenia sobie z życiem codziennym – ten etap pozwala na przezwyciężenie szoku i następującego po nim stanu zamętu. Nowy życiowy układ jest jednak niestabilny, ponieważ uzyskana chwiejna równowaga pozostaje nadal pod naciskiem potencjału trajektoryjnego, a przez to jego determinanty nie mogą być przepracowane i poddane kontroli⁵⁷.
4. Destabilizacja chwiejnej równowagi radzenia sobie z życiem codziennym – gdzie w rezultacie doświadczenia szoku spowodowanego przekroczeniem trajektorii osoba nią dotknięta staje się obca sama sobie. Nadmiernie koncentrując się na jednym aspekcie problemu, zaniedbuje pozostałe, umożliwiając im tym samym dalszy rozwój. Różnorodne aspekty problemu i nieadekwatne reakcje jednostki oddziałują na siebie w postaci skumulowanego nieładu⁵⁸.

⁵⁴ Tamże, s. 41.

⁵⁵ M. Górecki, *Trajektoria*, [w:] T. Pilch, *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, Trans Humana, Warszawa 2007, t. 6, s. 778.

⁵⁶ F. Schütze, *Trajektorie cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej*, „Studia Socjologiczne” 1997, nr 1, s. 25.

⁵⁷ M. Górecki, *Trajektoria...*, dz. cyt., s. 778.

⁵⁸ F. Schütze, *Trajektorie cierpienia...*, dz. cyt., s. 25.

5. Załamanie się organizacji życia codziennego i orientacji wobec samego siebie – nagle, zmasowane nagromadzenie problemów życia codziennego powoduje całkowitą falsyfikację ustalonego planu oczekiwań co do dnia codziennego; falsyfikacja ta osiąga stan wszechogarniającej wątpliwości, czy świat codzienny (łącznie z własnymi sposobami reagowania) funkcjonuje nadal w zwyczajny sposób⁵⁹. Osoba dotknięta trajektorią traci zaufanie zarówno do siebie, jak i do swoich osób znaczących, w czym tkwi paradoks – jednostka, przeżywając utratę zaufania do współuczestników interakcji, jednocześnie odczuwa silną potrzebę wsparcia⁶⁰.
6. Próby racjonalizacji trajektorii i pogodzenia się z nią – jednostka redefiniuje swoją sytuację życiową, próbuje scharakteryzować swoje cierpienie i odnaleźć jego źródła⁶¹.
7. Praktyczna praca nad trajektorią i uzyskanie nad nią kontroli oraz/lub uwolnienie się z jej więzów – gdzie następuje wyjście z trajektorii, stanowiące „powrót do życia” i podjęcie wątku „przerwanej” biografii⁶².

W literaturze podjęto analizę etapów cierpienia. Można w niej znaleźć propozycje zakończenia tego procesu i wyjścia z trajektorii. Działania te mogą przybierać następujące formy:

- ucieczki od trajektorii, czyli ignorowania jej symptomów, nieprzyjmowania do wiadomości faktu zaistniałej sytuacji czy też obniżanie jej rangi,
- „oswojenia” trajektorii, czyli gdy konsekwencje trajektorii nie mogą być zlikwidowane, może mieć miejsce włączenie trajektorii w indywidualną sytuację życiową człowieka, bez skupiania się na jej destrukcyjnym znaczeniu,
- eliminacji potencjału trajektoryjnego poprzez całkowitą reorganizację sytuacji życiowej, koncentracji na własnym rozwoju i wykorzystaniu doświadczeń związanych z cierpieniem oraz do ich wzmocnienia, tak aby spojrzeć na problem z innego punktu widzenia, co jest uwarunkowane całym przebiegiem życia człowieka⁶³.

⁵⁹ Tamże.

⁶⁰ M. Górecki, *Trajektoria...*, dz. cyt., s. 779.

⁶¹ M. Ślęzak, *Trajektoria cierpienia jako kategoria analizy w badaniach etnicznych (propozycje badań)*, [w:] J. Leoński, A. Kołodziej-Durnaś, *W kręgu socjologii interpretatywnej – zastosowanie metod jakościowych*, Szczecin 2005, s. 304.

⁶² E. Zakrzewska-Manterys, *Down i zespół wątpliwości...*, dz. cyt., s. 36.

⁶³ M. Górecki, *Trajektoria...*, dz. cyt., s. 779.

W myśl przywołanej koncepcji człowiek w obliczu cierpienia nie musi biernie poddawać się wpływowi sytuacji, ale może podjąć wysiłek ukierunkowany na opanowanie „bezladnych procesów”. Ciągłe przeżywanie cierpienia nie jest jednak możliwe, dlatego też pojawiają się „próby racjonalizacji trajektorii i pogodzenia się z nim, które to wyzwalaają potrzebę oceny nowego położenia życiowego. Dopiero zdefiniowanie zaistniałych okoliczności, podjęcie próby odnalezienia przyczyn cierpienia oraz uporanie się z pytaniem, dlaczego to właśnie mnie doświadczył taki los, rozpoczyna pracę nad trajektorią, która może zakończyć się odzyskaniem nad nią kontroli bądź ucieczką od niej. Ustosunkowanie się do własnego cierpienia, podjęcie wysiłku zmierzającego do odzyskania kontroli nad biegiem wydarzeń umożliwia transgresję człowieka, jest sprawdzianem jego dojrzałości, może inicjować zmiany tożsamości i osobowości. W myśl przywołanej koncepcji człowiek w obliczu cierpienia nie musi biernie poddawać się wpływowi sytuacji, ale może podjąć wysiłek ukierunkowany na opanowanie „bezladnych procesów”⁶⁴. Kiedy w biografii człowieka dorosłego pojawia się trajektoria, jest on zdolny do wykorzystania zasobów, które w nim tkwią, i podjęcia trudu odzyskania kontroli nad biegiem życia. Praca nad trajektorią zazwyczaj jest związana z uczeniem się dorosłego. Na czym polega owo uczenie się? Łączy się ono z refleksją, namysłem człowieka nad własną biografią i minionymi doświadczeniami. Chodzi tu zatem o uczenie się z doświadczeń własnych i innych, uczenie się z biografii, uczenie się w sytuacjach, w codzienności, w podejmowanym działaniu. Tak rozumiane uczenie się przebiega często nieintencjonalnie, nieświadomie, poza instytucjonalnym systemem kształcenia. Jego warunkiem jest jednak refleksyjność i aktywność podmiotu. Celem tak pojmowanego uczenia się jest „zmierzanie ku pełni człowieczeństwa, ku życiu szczęśliwшему”. Każda filozoficzna koncepcja ludzkiego szczęścia jest pochodną ludzkiego życia, pochodną koncepcji człowieczeństwa. Człowieczeństwo musi być podstawowym podmiotem określającym ludzki los, życie i tym samym jego radość i szczęście⁶⁵. Z tego właśnie faktu człowieczeństwo jest dziełem samego doskonalącego się człowieka, chociaż nie zawsze bez klęsk i upadków, na gruncie których wyrasta pewna koncepcja ludzkiego szczęścia. Stanowi dzieło wspólnoty i rezultat wzajemnego uczestniczenia jednostek w swoim losie.

Kazimierz Dąbrowski wprowadził w naukę pojęcie bardzo ważne także dla myślenia o procesie wychowania w kontekście cierpienia, chodzi o dezintegrację pozytywną. Dezintegracja pozytywna w ujęciu Dąbrowskiego to proces prowadzący do rozwoju. Wskazuje

⁶⁴ G. Riemann, F. Schütze, „Trajektoria” jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych, „Kultura i Społeczeństwo”, nr 2, 1992, s. 89-109.

⁶⁵ Z. Cackowski, *Życie ludzkie – źródło i miara wartości*, UMCS, Lublin 2001, s. 40-41.

na pozytywną rolę przeżyć negatywnych, zwłaszcza cierpienia, które jest konieczne dla doskonalenia się człowieka. Odpowiednie ustosunkowanie się do swojego cierpienia ułatwia człowiekowi przejście na wyższy poziom rozwoju. Jeśli człowiek przewycięża spotykane go cierpienie, będzie odczuwał radość i zadowolenie⁶⁶. Ta perspektywa postrzegania cierpienia będzie istotna dla tychże rozważań. To postrzeganie w sposób szczególnie czytelny zaprezentowała Maria Grzywak-Kaczyńska w pozycji sprzed kilku dekad pt. „Trud rozwoju”⁶⁷. Publikacja ta jest interesująca, ponieważ bezpośrednio otwiera wychowanie na kontekst cierpienia. Jako punkt wyjścia dla swoich rozważań autorka przyjmuje przywołaną wyżej teorię dezintegracji pozytywnej Kazimierza Dąbrowskiego. Dąbrowski wyraźnie wskazał na pozytywną rolę przeżyć negatywnych, zwłaszcza cierpienia w rozwoju osobowości człowieka. Równocześnie zwrócił uwagę, że zadowolenie z siebie i życia może być nie raz przeszkodą w rozwoju, ponieważ daje tępy spokój i usypia pęd do rozwoju. Zatem trudności, niedogodności, niepowodzenia, które spotykają człowieka, mogą mieć wydźwięk pożyteczny dla życia, zależnie od tego, jakie ostatecznie nadamy im znaczenie⁶⁸. Człowiek zasadniczo nieustannie przeżywa pewne konflikty (wyboru), a tylko prawidłowe rozwiązanie tegoż daje poczucie zadowolenia, szczęścia, integracji na wyższym poziomie. Wybór, zdaniem Grzywak-Kaczyńskiej, wiąże się z umiejętnością przychylenia się ku wartości wyższej, a rezygnacji z niższej. Nie jest to zadanie łatwe, ponieważ otwarcie się na wartość wyższą wiąże się z wyrzeczeniem przyjemności bezpośredniej, natychmiastowej, a zwróceniem się ku działaniu mniej atrakcyjnemu w bliższej perspektywie, ale finalnie przynoszącemu korzyści rozwojowe właśnie. Jeśli uznamy tę konstatację za prawdziwą, równocześnie jasną staje się okoliczność wiązania rozwoju z pewnym cierpieniem, które w konsekwencji przynosi poczucie spełnienia i radości. Co to oznacza dla procesu wychowania⁶⁹?

Jak pisze, ów tytułowy trud rozwoju wiąże z przewyciężaniem przeszkód, przeciwności, komplikacji. Tego, co trudne, nie da się osiągnąć szybko, jest żmudne i mozolne⁷⁰. Jeśli to trudne i mozolne, należałoby zatem przygotować dziecko na zmierzenie się z trudnościami. Trud rozwoju wiąże się zatem z przeżywaniem przez człowieka nieustannych konfliktów, co z kolei implikuje wybór wartości. Spojrzenie Grzywak-Kaczyńskiej wskazuje na ważne mechanizmy istotne wychowawczo dla późniejszej umiejętności zmierzenia się z cierpieniem. Jest ona istotna dla ludzkiej egzystencji, której

⁶⁶ K. Dąbrowski, *Trud istnienia*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1986.

⁶⁷ M. Grzywak-Kaczyńska, *Trud rozwoju*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1989.

⁶⁸ Tamże, s. 18.

⁶⁹ Tamże, s. 42-53.

⁷⁰ *Mały Słownik Języka Polskiego*, red. E. Sobol, Warszawa 1993, s. 953.

nieustannie towarzyszy cierpienie. Natomiast zadaniem człowieka dorosłego staje się radzenie z jego wpływem. Wspomniany Viktor Frankl pokazuje tę umiejętność jako sprawność w nadawaniu doświadczanemu cierpieniu znaczenia i poszukiwanie w nim sensu życia. Wiele zaprezentowanych wcześniej stanowisk względem cierpienia, które ujmują je jako wartość, sposób odnajdowania sensu życia, znaczące doświadczenie egzystencjalne, nieodłączny element życia człowieka, atrybut natury ludzkiej wskazują na jego potencjał edukacyjny (wychowawczy). Bowiem w każdym z tych ujęć akcentowany jest rozwojowy potencjał cierpienia⁷¹. Zatem samo dostrzeżenie, w jaki sposób cierpienie będzie przeżywane, zależy będzie przede wszystkim od samego doświadczającego, jego osobowości, postawy, systemu wartości, lecz głównie od przebiegu dotychczasowej biografii i przeżytych doświadczeń.

W radzeniu sobie z cierpieniem pomocne jest wsparcie innych osób, ale również wiedza wynikająca z przeżyć, doświadczenia z dzieciństwa, te momenty, które przygotowywały człowieka do przyszłego radzenia sobie z trudnościami w każdej sferze – fizycznej, psychicznej, społecznej czy też moralnej. Postępowanie człowieka cierpiącego uzależnione jest od subiektywnego interpretowania sytuacji życiowej. Dojrzały człowiek może podjąć decyzję przetwarzania swojego cierpienia, integrując się ze sferą duchową i na przykład w ten sposób nadać cierpieniu nową wartość i sens⁷². W ten sposób cierpienie, jeśli jest przepracowane, może mieć wartość rozwojową, może budować człowieczeństwo.

⁷¹ V.E. Frankl, *Człowiek w poszukiwaniu sensu*, dz. cyt.; K. Jaspers, *Sytuacje graniczne*, [w:] R. Rudziński, Jaspers, przeł. A. Stanisławska, M. Skwieciński, Wiedza Powszechna, Warszawa 1978, s. 186-243; J. Koziński, *Psychologia nadziei*, Żak, Warszawa 2006; Jan Paweł II, *Moje ulubione modlitwy. Ewangelia cierpienia*, wybór, L. Sapienta, przeł. M. Dziubiński, Grupa Wydawnicza Bertelsmann Media, Poznań 2002; E. Mazurek, *Biografie edukacyjne kobiet dotkniętych rakiem piersi*, Oficyna Wydawnicza Politechniki Wrocławskiej, Wrocław 2013; W. Okła, *Człowiek w sytuacji choroby*, [w:] S. Steuden, K. Jonowski, *Psychologiczne konteksty doświadczania straty*, KUL, Lublin 2009, s. 13-23; K. Popielski, *Psychologia egzystencji: wartości w życiu*, KUL, Lublin 2008; L. Suchocka, *Psychologiczna analiza cierpienia w chorobie przewlekłej*, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 2007.

⁷² F. Schütze, *Prozessstrukturen des Lebensablaufs*, [w:] J. Matthes, A. Pfeifenberger, M. Stosberg (red.), *Biographie in handlungswissenschaftlicher Perspektive*, Nürnberg 1981.

Rozdział II

Wychowanie w perspektywie cierpienia rodziców dzieci z niepełnosprawnością

Wybór tytułu rozdziału jest nieprzypadkowy. Moją intencją jest spojrzenie na proces wychowania właśnie w perspektywie cierpienia. Zasadniczo namysł nad cierpieniem jako takim pokazał nam jego kontekst rozwojowy i wychowawczy. Namysł ów ukazał przed nami fenomen cierpienia jako doświadczenia ludzkiego, któremu tylko człowiek – osoba ludzka potrafi nadać znaczenie i sens. Można powiedzieć więcej, że właśnie cierpienie (związane z wysiłkiem, przeszkodami, trudem) jest pewnym warunkiem „wspinania się po drabinie rozwojowej”, jak to postrzega Maria Grzywak-Kaczyńska. Maria Łopatkowa dodaje do spostrzeżeń Grzywak-Kaczyńskiej kontekst wartości⁷³, kiedy podkreśla, że sama motywacja poznawcza i hubrystyczna (ambicjonalna) może prowadzić do celów szlachetnych i nikczemnych. „Dlatego (...) w wychowaniu dzieci zdolnych nie wolno zapominać o rozwoju uczuć wyższych, bo im bardziej tęgi umysł, tym bardziej może być szkodliwy, jeśli nie towarzyszą mu uczucia wyższe”⁷⁴.

Zmierzając ku poszukiwanemu tu spojrzeniu na wychowanie, „należy ulokować (...) je w wymiarze zjawisk psychospołecznych, dziejowych, kulturowych, które rzutują na *conditio humanum*”⁷⁵. Na pewno w to *conditio humanum* należy wpisać cierpienie, bo tylko człowiek potrafi jemu sprostać i nadać znaczenie. Z punktu widzenia procesu wychowania ważne jest pytanie, czy można wypracować w dziecku takie sprawności, aby jako człowiek dorosły potrafiło twórczo podejść do cierpienia, jakie je spotyka. W perspektywie podjętych tu rozważań istotne z kolei jest pytanie, czy w biografii rodziców dzieci z niepełnosprawnością były takie sytuacje wychowawcze, które wspomogły ich w doświadczeniu cierpienia.

⁷³ M. Grzywak-Kaczyńska, *Trud rozwoju*, dz. cyt. s. 37-41.

⁷⁴ M. Łopatkowa, *Pedagogika serca w dobie globalizacji*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2006, s. 20-21.

⁷⁵ B. Śliwerski, *Wychowanie, Pojęcie – znaczenia – dylematy*, [w:] M. Dudzikowa, M. Czerepaniak-Walczak (red.), *Wychowanie, Pojęcia – procesy – konteksty. Interdyscyplinarne ujęcie*, t. 1., GWP, Gdańsk 2007, s. 34.

2.1. Przygotowanie do zmierzania się z cierpieniem jako jeden z możliwych celów (wartości) wychowania człowieka

Dla rozważanego tu kontekstu wychowawczego najbardziej ważne jest pytanie, jakie okoliczności wychowawcze wspomagają człowieka w procesie umiejętności odnoszenia się do doświadczania cierpienia. W pewien sposób różne spojrzenia na proces wychowania pokazują elementy sytuacji wychowawczej, na które należałoby zwrócić uwagę w poszukiwanym kontekście. Cierpienie jest więc domeną człowieka, jak twierdził Mistrz Eckhart. Ponadto istnieje poznawcze cięcie między smutkiem a cierpieniem⁷⁶, będącym reakcją bądź przeżyciem oraz dynamizmem wewnętrznej przemiany człowieka. Cierpienie jawi się jako doświadczenie w życiu człowieka, oddziałuje na niego w sposób emocjonalny. Pojawiając się w życiu człowieka, jest w stanie wywołać ogromny wstrząs i pozostawić trwały ślad. Cierpienie określa się jako przeżycie graniczne. Jest doświadczeniem mogącym jednocześnie budować lub niszczyć osobę⁷⁷. Osoba ta będzie decydować o wpływie cierpienia na swoje życie, czy będzie ono konstruktywnym, czy destrukcyjnym. Jeśli doświadczamy cierpienia, rzeczywistość staje się zniekształcona i zawężona. Człowiek dorosły, którego uporządkowany bieg biografii zostaje zakłócony trajektorią cierpienia, może potraktować nowe okoliczności jako zadanie, kryzys o charakterze rozwojowym i podjąć działanie. Zapoczątkowana w ten sposób praca nad trajektorią może prowadzić do uczenia się zachodzącego często w codzienności, jednak mogącego mieć swe fundamenty w procesie wychowania doświadczonego wcześniej.

Spróbujmy przyjrzeć się wychowaniu w kontekstach nadawanych mu w literaturze przedmiotu. Na przykład Kazimierz Sośnicki określił je jako ciąg skutków w osobowości wychowanków. Podobne ujęcie prezentuje Ryszard Wroczyński, który podkreśla działania pedagogiczne skierowane na rozwój osobowości. Oba podejścia określają wychowanie jako ciąg działań prowadzących do określonych zmian w osobowości wychowanka. „Wychowanie nie jest (...) tylko czymś działaniem – ani jego przedmiotem czy efektem, a więc czymś – doznawaniem, ale dwoistością, równoczesną dwukierunkowością działania – doznawania”⁷⁸.

Można zatem określić proces wychowania jako spotkanie, zjawisko intersubiektywne, które wyraża się w dialogu, wzajemności oddziaływań wychowawcy oraz jego wychowanków. To przejaw podwójności ról: mówienia i słuchania, brania i dawania oraz wychowania

⁷⁶ H. Romanowska-Łakomy, *Radość i cierpienie. Fenomenologia rozwoju człowieka*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2000, s. 27.

⁷⁷ Tamże, s. 49.

⁷⁸ J. Filek, *Fenomenologia wychowania: pytanie o istotę wychowania. Filozofia jako etyka. Eseje filozoficzno-etyczne*, Studia filozoficzne, nr 4, Wydawnictwo ZNAK, Kraków 2001.

i samowychowania⁷⁹. Definicje wychowania, mówiące o swoistości relacji dwustronnej, w toku której dochodzi do zwrotnego oddziaływania osób na siebie, rzadziej występują w literaturze. Takie podejście widoczne jest w definicjach określających wychowanie jako:

- praca z człowiekiem i nadczłowiekiem, mającym swój aktywny współudział, jako osoba znajdująca się w stanie rozwoju⁸⁰,
- „szczególna relacja międzyludzka, w której podmiotem i zarazem przedmiotem czynów wychowujących jest osoba”⁸¹,
- „szczególny przypadek wzajemnego kontaktu osób, dzięki któremu każda z nich powoli się zmienia”⁸². Zadaniem wychowania jest pomóc człowiekowi, aby odnalazł swój własny, tylko dla niego określony cel, własną drogę do pełni, a zarazem dopomagając mu w rozpoznaniu własnego miejsca i zadań w świecie⁸³.

Według Bogusława Milerskiego współcześnie wychowanie jest traktowane jako całokształt procesów i oddziaływań zachodzących w toku wzajemnych relacji między dwiema osobami, pomagającymi im rozwijać własne człowieczeństwo. W jego postrzeganiu „wychowanie zakłada uznanie i afirmację wolności, dzięki której obie strony interakcji mogą ujawniać i urzeczywistniać wobec siebie wartości nadające sens ich życiu. W tak rozumianym wychowaniu nie ma wychowawców i wychowanków, ale są spotykające się ze sobą osoby, które obdarowują się swoim człowieczeństwem”⁸⁴. Rozwój i doskonalenie się jednostki należy do grupy potrzeb współdecydujących o możliwości jej samorealizacji, mających związek z działaniem jednostki w różnych systemach: społecznym, gospodarczym i kulturowym⁸⁵, a także będących realizacją „wrodzonego pędu, wrodzonej tendencji organizmu psychofizycznego oraz do rozwoju swoich wrodzonych możliwości”⁸⁶.

Etymologicznie wychowanie oznacza prowadzenie człowieka do pełni oraz przyczynianie się do tego, by człowiek w pełni był człowiekiem, z rozwiniętym intelektem, sferą fizyczną i duchową, ukształtowanym sumieniem, wolą i charakterem. Z takim rozumieniem wychowania zazwyczaj łączy się szczególną aktywność ludzką, związaną z określonymi osobami i specyficznymi miejscami, jak: rodzice, nauczyciele, wychowawcy,

⁷⁹ B. Śliwerski, *Współczesne teorie i nurty wychowania*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2001.

⁸⁰ J. Tischner, *Jak żyć*, TUM, Warszawa 1995.

⁸¹ M. Nowak, *Podstawy pedagogiki otwartej*, KUL, Lublin 1999.

⁸² M. Cipro, *Aspekty wychowywania*, Vydavatel Miroslav Cipro, Praha 2000.

⁸³ A.E. Szołtysek, *Filozofia wychowania*, UAM, Toruń 1989, s. 77-79.

⁸⁴ B. Milerski, B. Śliwerski, *Pedagogika. Leksykon*, PWN, Warszawa 2000, s. 54.

⁸⁵ J. Szczepański, *Konsumpcja a rozwój człowieka: wstęp do antropologicznej teorii konsumpcji*, Państwowe Wydawnictwo Ekonomiczne, Warszawa 1981.

⁸⁶ M. Grzywak-Kaczyńska, *Trud rozwoju*, dz. cyt. s. 37-41.

duszpasterze. Aktywność ta jest zwrócona na żywienie, kształcenie, troskę, kształtowanie jednostek, ich rozwój osobowy⁸⁷. Stefan Kunowski uważa, że „wychowanie” oznacza potocznie wszelkie celowe oddziaływanie ludzi dojrzałych, czyli wychowawców – przede wszystkim na dzieci i młodzież, czyli wychowanków. Oddziaływanie to ma na celu kształtowanie określonych pojęć, uczuć, postaw, dążeń. Dlatego, według niego, działanie wychowawcze zawiera w sobie opiekę, dostarczanie rozrywki i kultury, wychowanie fizyczne, umysłowe, moralne, społeczne, estetyczne, ideowe, a obok tego nauczanie, szkolenie, przygotowywanie do różnych zadań oraz oddziaływanie jednych na drugich. Ważny jest także fakt, że działalność wychowawcza jest społecznie zorganizowana, popierana, aprobowana i odbywa się w ramach określonych grup społecznych, które stają się instytucjami wychowującymi. Już potoczne rozumienie wychowania kładzie nacisk na działanie wychowawcze, które winno prowadzić do stawania się mądrzejszym i lepszym człowiekiem⁸⁸.

Z kolei Bogusław Śliwerski i Marian Nowak zdefiniowali je jako swoisty typ relacji dwustronnej, w wyniku której dochodzi do zwrotnego oddziaływania osób na siebie. Nowak uważa, że wychowanie to „szczególna relacja międzyludzka, w której podmiotem i zarazem przedmiotem czynów wychowujących jest osoba”⁸⁹.

Na gruncie dociekań filozoficznych oraz rezultatów badań wielu nauk pedagogzy tworzyli wizerunek człowieka. Charakteryzuje się on określonym zestawem cech wartościowych z punktu widzenia potrzeb społecznych, tradycji kulturowej oraz wymagań dominującej ideologii. Analizując ideał wychowawczy, wyłonić można aspekt treściowy i formalny.

Analiza formalna opisuje ideał oraz jego strukturę. Wchodzi ona w zakres teleologii wychowawczej. Analiza merytoryczna pokazuje treść konkretnych ideałów, wchodzi w skład aksjologii wychowania. Teleologia wychowania określa zasady stanowienia i współzależności celów i ideału wychowania. Ważna jest zasada spójności treści celów i ideału wychowania, co oznacza, że poprzez realizację konkretnych celów urzeczywistnia się treści ideału w osobowości wychowanka. Cele wdrażane w praktyce ściśle muszą wynikać z przyjętego ideału. Aksjologia wychowania wskazuje, jakie wartości powinni zinternalizować wychowankowie, oraz określa wartość dyspozycji rozwijanych w procesie wychowania. Zatem zajmuje się analizą źródeł wartości w wychowaniu, a także dokonuje ich klasyfikacji. Ideał

⁸⁷ S. Kunowski, *Podstawy współczesnej pedagogiki*, Wydawnictwo Salezjańskie, Warszawa 2001, s. 165.

⁸⁸ Tamże, s. 19.

⁸⁹ M. Nowak, *Podstawy pedagogiki otwartej. Ujęcie dynamiczne w inspiracji chrześcijańskiej*, KUL, Lublin 1999, s. 320.

wychowania jest niezbędny pedagogom do formułowania celów i przygotowania planów procesu wychowawczego. W sferze społecznej istnieje kulturowy wzór osobowości, czyli wyobrażenie o tym, jak powinien zachować się dany człowiek (człowiek doświadczający cierpienia) w określonych sytuacjach społecznych, czyli taki, który pełni określone role i funkcje społeczne. Na takie wyobrażenie nakładają się wiedza (tu wiedza o możliwych podejściach do cierpienia) i dotychczasowe doświadczenia zdobyte przez jednostkę (sytuacje, w których osoba doświadczała cierpienia). Wyobrażenie o człowieku zostaje ukonkretnione o nowe jakości. Zatem wzór osobowości zostaje wzbogacony o jakiś wizerunek, np. wizerunek religijny (np. perspektywa Chrystusa cierpiącego, cierpienie – miłosierdzie).

W pewnym sensie wychowanie do umiejętności zmierzania się z cierpieniem możemy wpisać w cele wychowawcze. Twórcze podejście do cierpienia odkrywa je jako wartość. Teoria wychowania mówi o co najmniej dwóch koncepcjach, w których wielorako próbuje się określać relacje pomiędzy wartościami i celami w wychowaniu. Przedstawiciele nowego wychowania (progresywizmu) uważają, że do sformułowania celów wychowania wartości stanowią podstawę osiągnięcia ideału wychowawczego⁹⁰. Literatura przedmiotu mówi o drugiej koncepcji, która podkreśla społeczny kontekst wychowania. Tu cele muszą wynikać z analizy rzeczywistości społecznej oraz dążeń konkretnej grupy społecznej.

Celem wychowania jest pewien postulat, który dotyczy oddziaływań międzyludzkich. Celami takimi są normy wychowawcze, wskazujące na pożądane społecznie i moralnie zachowania i postawy jednostki. Postulowane zmiany w celach wychowania będą mieć charakter poznawczo-instrumentalny, który wiąże się z poznawaniem ludzi i wartości, oraz charakter motywacyjno-emocjonalny. W tym przypadku zmiany polegają na formowaniu stosunku wychowanka do świata i ludzi, jego przekonań i postaw, celu życia oraz systemu wartości⁹¹. Literatura pedagogiczna wielorako uzasadnia przyjęte cele wychowania i wyróżnia pięć źródeł celów wychowania:

1. natura człowieka – zadatki wrodzone (cierpienie w pewnych interpretacjach stanowi konstytutywny element natury człowieka)⁹²,
2. wartości ponadczasowe – źródła kultury (cierpienie wartość)⁹³,

⁹⁰ J. Górniewicz, *Teoria wychowania (wybrane problemy)*, Olsztyńska Szkoła Wyższa im. Józefa Rusieckiego, Olsztyn 2008, s. 96.

⁹¹ W. Okoń, *Nowy słownik pedagogiczny*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2001, s. 53.

⁹² J. Brusilo, *Życie bez bólu?: chrześcijański sens cierpienia a przeciwbólowe działania medycyny*, Bratni Zew, Kraków 1996, s. 52; zob.: Jan Paweł II, *Salvifici doloris...*, dz. cyt., 145-146.

⁹³ J. Górnicka, *Wartość cierpienia*, „Etyka”, nr 32/1999, s. 135-142.

3. wartości społeczne – przygotowanie człowieka do określonych ról społecznych (cierpienie w kontekście relacji opartych o miłość),
4. wartości ideologiczne – panująca ideologia (masochizm),
5. wartości religijne (cierpienie w kontekście miłości i sensu)⁹⁴.

O pełnej realizacji celów wychowawczych jest mowa wówczas, gdy założone cele zostaną osiągnięte, ale także wtedy, kiedy człowiek w pełni doświadczy rozwoju. Dotychczasowe rozważania doprowadziły nas do konkluzji, że człowiek bez umiejętności zmierzania się z cierpieniem był zredukowany. Ta redukcja wynika choćby z okoliczności, że każdy człowiek z cierpieniem się spotyka. Dopiero po osiągnięciu pewnego założonego celu wychowania przyznaje mu się jakąś wartość. Człowiek zmierzający się z cierpieniem, radzący sobie z nim, doświadcza jego wartości.

Cele te mają wartość społeczną, kiedy zostaną w pełni zrealizowane i służą rozwojowi jednostek. Cel zaś wynika, kiedy osiąga się go poprzez kształtowanie postaw⁹⁵. Wyróżnione orientacje w teorii wychowania dotyczące określenia wzajemnych relacji pomiędzy celami a wartościami w wychowaniu można uznać, że odmienne są tu źródła wartości. Wynikają one z koncepcji człowieka lub z doświadczeń wyrażających konkretne potrzeby społeczne. W każdej z powyższych orientacji treścią celów są wartości. W literaturze są one wieloznacznie rozumiane. Oznaczają idee, w których tkwi atrybut wartościowania. Naturalne cele jednostki ludzkiej, czyli antroposystemu zostały następująco zidentyfikowane przez Tomasza Kocowskiego:

- egzystencja – życie i zdrowie,
- rozwój – optymalizacja organizacyjna na każdym poziomie tego systemu,
- prokreacja, efektywność – skuteczna aktywność,
- koegzystencja – korzystne współżycie i kooperacja z innymi ludźmi,
- szczęście – trwała satysfakcja z życia⁹⁶.

Wpisując umiejętność zmagania się z cierpieniem w antroposystem Tomasza Kocowskiego, można wnioskować, że mieści się ona w każdym z nakreślonych przez niego celów wychowania. Cierpienie wszak, co już wcześniej pokazano, ma i wartość egzystencjalną, rozwojową, a także duże znaczenie dla relacji, działania i poczucia szczęścia.

⁹⁴ W. Przygoda, *Teologia cierpienia i choroby*, „Śląskie Studia Teologiczno-Historyczne”, nr 33/2000, s. 257-266.

⁹⁵ K. Konarzewski, *Pedagogika celów, czy pedagogika wartości*, „Kwartalnik pedagogiczny”, t. 2, 2014, s. 111-127.

⁹⁶ T. Kocowski, *Potrzeby człowieka: koncepcja systemowa*, Ossolineum, Wrocław 1982, s. 199.

Jak wskazano, cele powiązane są z wartościami. Wartości i wartościowanie mają swoje szczególne miejsce i pełnią ważną rolę w pedagogice. Nie sposób bowiem charakteryzować procesu wychowania bez postawienia problemu wartości, ponieważ wartości wyrażają to, co być powinno i czego człowiek pragnie, wpisują w rzeczywistość pewien sens ostateczny, ukazują to, co naprawdę istotne i do czego warto dążyć. Są filarami, na których opiera się życie społeczne, osobiste i wspólnotowe.

W fenomenologicznym ujęciu Maxa Schelera wartości istnieją obiektywnie, niezależnie od podmiotu i nie poddają się poznaniu zmysłowemu, tylko intuicyjnemu. Autor wyróżnił pięć modalności wartości, które w ujęciu hierarchicznym, od najniższych do najwyższych, przedstawiają się w następującej kolejności: hedonistyczne, utylitarne, witalne, duchowe oraz religijne⁹⁷. Wyróżnia się dwa typy stosunku człowieka do życia jako do wartości. Pierwszy typ współtworzą te relacje, w których wartością jest bezpośrednio życie ludzkie jednostkowe, personalne. Natomiast drugi typ tworzą te postawy, w których wartością jest życie ludzkie w ogóle, wszelkie życie ludzkie i dlatego wartością jest każde jednostkowe istnienie ludzkie⁹⁸. Ponieważ wartości wyrażają to, co być powinno, czego człowiek pragnie, wpisują w rzeczywistość pewien sens ostateczny, ukazują to, co naprawdę istotne i do czego warto dążyć. Są filarami, na których opiera się życie społeczne, osobiste i wspólnotowe⁹⁹. Koncepcja dobra i wartości panowała tak wszechwładnie przez całe średniowiecze, że przeciwstawne jej poglądy w tym samym okresie nie miały właściwie żadnych godnych uwagi zwolenników. Dopiero pod koniec epoki teonomizm, nie odrzucając tezy o istnieniu ogólnych i powszechnych wartości moralnych, przyjmował jednocześnie, że są one tworem pozytywnego stanowienia woli Boga bez oparcia ich na obiektywnym porządku moralnym natury ludzkiej¹⁰⁰. W zależności od przyjętej orientacji teoretycznej w koncepcjach humanistycznych człowiek traktowany jest wielowymiarowo, całościowo, a wartości stanowią składniki osobowości mające znaczenie w zachowaniach zarówno teraźniejszych, jak i przyszłych, za pomocą których człowiek formułuje cele osobiste¹⁰¹. Jan Paweł II w encyklice *Fides et ratio* zauważa, że człowiek, aby mógł stać się w pełni osobą dojrzałą, może uczynić to dzięki prawdziwym wartościom. Człowiek nie znajdzie jednak prawdziwych wartości,

⁹⁷ P. Brzozowski, *Uniwersalna hierarchia wartości – fakt czy fikcja?*, „Przegląd Psychologiczny”, t. 48, nr 3/2005, Wydawnictwo Naukowe KUL, Lublin 2005, s. 261-276.

⁹⁸ Z. Cackowski, *Życie ludzkie...*, dz. cyt., s. 66-67.

⁹⁹ M. Nowak, *Podstawy pedagogiki otwartej. Ujęcie dynamiczne w inspiracji chrześcijańskiej*, KUL, Lublin 2000, s. 393.

¹⁰⁰ T. Ślipko, *Etos chrześcijański. Zarys etyki ogólnej*, Wydawnictwo Apostolstwa Modlitwy, Kraków 1974, s. 155-156.

¹⁰¹ P. Oleś, *Wartościowanie a osobowość – psychologiczne badania empiryczne*, KUL, Lublin 1989, s. 5.

zamykając się w sobie – powinien otworzyć się i szukać w wymiarze transcendentnym wobec samego siebie¹⁰². Wartości stanowią fundament społeczny. Zatraciliśmy wrażliwość na takie wartości, które stanowiłyby podwaliny kształtowania dobrego człowieka¹⁰³.

Wartości¹⁰⁴ istnieją niezależnie, a rola człowieka polega na ich odkrywaniu i poznawaniu. Będą też narzędziem do uruchomienia ludzkiej motywacji. „Wartości to autonomiczna i obiektywna dziedzina rzeczywistości, rządząca się własnymi nienaruszalnymi prawami. Prawda jest prawdą, dobro dobrem, piękno pięknem, doskonałość doskonałością. W tej dziedzinie kryzys jest niemożliwy. Kryzys nie dotyczy wartości, ale naszego ich przeżywania. Zatraciliśmy wrażliwość na wartości, zgubiliśmy ich smak”¹⁰⁵.

Wartość oprócz skojarzeń z czymś pożądanym, pozytywnym kojarzona jest również z czymś negatywnym. Na taki podział wartości zwrócili uwagę Urszula Morszczyńska¹⁰⁶ i Marian Nowak¹⁰⁷, a przykładowej klasyfikacji dokonał Wojciech Chudy¹⁰⁸. Za wartość pozytywną można uznać zdrowie, a za negatywną jego brak, czyli chorobę lub w zależności od wyboru moralnego człowieka. Pokazuje to, że interesujące nas cierpienie, swym ładunkiem treściowym, w pierwszym odczuciu odbierane jest negatywnie. Dopiero rozważając cierpienie w kontekście przemiany rozwojowej człowieka konfrontującego się z cierpieniem, możemy postrzec je jako wartość. Władysław Cichoń systematyzuje wartość w kontekście założeń ontologicznych, wskazując siedem głównych stanowisk w odniesieniu do rozumienia wartości:

- Wartości nie istnieją – w owej sytuacji nie może być mowy o istnieniu „momentu aksjologicznego”.

¹⁰² Jan Paweł II, *Fides et ratio, Wartości i ich znaczenie*, [w:] M.A. Stradowski, *Wychowanie do wartości*, Tarnów 1988, s. 26-29.

¹⁰³ K. Denek, *Edukacja jutra. Drogowskazy – aksjologia – osobowość*, Oficyna Wydawnicza Humanitas, Sosnowiec 2015, s. 157.

¹⁰⁴ Szczegółową teorią, zajmującą się ustalaniem źródeł ich powstawania, klasyfikacją, budowaniem hierarchii, statusem ontycznym i relacjami z innymi bytami w ujęciu historycznym oraz w odniesieniu do współczesnej rzeczywistości jest aksjologia. Z kolei nauką, która ustala reguły wdrażania wartości w życie i wskazuje na powinności i obowiązki moralne jednostek, jest *deontologia*, która wyznacza moralne wartości czynów. Aby kształtować prawidłowe zachowania i postawy rodzin, jednostek, należy tworzyć takie systemy wychowawcze, które zawierają wartości aksjologiczne oraz sposoby ich przyjmowania. T. Czeżowski, *Aksjologiczne i deontyczne normy moralne*, [w:] M. Środa (red.), *O wartościach, normach i problemach moralnych. Wybór tekstów z etyki polskiej dla nauczycieli i uczniów szkół średnich*, PWN, Warszawa 1994, s. 170.

¹⁰⁵ W. Stróżewski, *Filozofia i kryzys wartości*, „Prace Komisji Zagrożeń Cywilizacyjnych Polskiej Akademii Umiejętności”, t. 3, PAU, Kraków 2000.

¹⁰⁶ Por. U. Morszczyńska, *Normy w pedagogice. Aksjologiczne i metodologiczne wyznaczniki statusu zdań o powinnościach*, Księgarnia Akademicka, Kraków 2009, s. 115.

¹⁰⁷ Por. M. Nowak, *Teorie i koncepcje wychowania*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2008, s. 325.

¹⁰⁸ W. Chudy, *Pedagogika godności. Elementy etyki pedagogicznej*, red. A. Szudra, Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2009, s. 47.

- Wartości istnieją, lecz są czymś indywidualnym i subiektywnym. To szczególne akty psychiczne, w związku z powyższym wynikająca z nich powinność ma swoje uzasadnienie jedynie w stanach psychicznych człowieka. Można powiedzieć, że jest zmienna i nietrwała, poddana nastrojom.
- Wartości istnieją obiektywnie, lecz są w pełni uwarunkowane sytuacją kulturową. Za wartość uznaje się tylko to, co powszechnie jest ważne, właściwe. Zatem takie rozumienie wartości nie ma w sobie stałości.
- Wartości istnieją obiektywnie, nie są uwarunkowane sytuacją kulturową, są za to szczególnymi cechami rzeczy. Ujęcie takie wynika z pozytywistycznego paradygmatu opisu rzeczywistości – w kontekście tym znaczące jest tylko to, co jest, a nie to, co powinno być.
- Wartości są nie tylko czymś niezrelatywizowanym i obiektywnym, lecz czymś swoistym, nadającym wymiar aksjologiczny. W kontekście tym można powiedzieć, że wartość zobowiązuje. Takie rozumienie wartości niezależne jest od subiektywistycznych podejść człowieka czy też uwarunkowań środowiskowych.
- Wartości istnieją w świecie idealnym, gdzie mogą się w pełni urzeczywistniać, i w realnym – tu nie mogą. Oznacza to, że proces wychowania obecny jest w świecie realnym, a nie idealnym.
- Wartości istnieją jedynie w świecie idealnym, co jest bez znaczenia w procesie wychowania.

W pedagogice wiele miejsca poświęca się problematyce aksjologicznej, podkreślając przy tym rolę wartości w procesie wychowania. Według Janusza Gniteckiego podstawą pedagogiki są założenia o realnej istocie i istnieniu rzeczywistości oraz realności wszelkich bytów, praw i wartości. Na tych realnych podstawach opiera się rozwój człowieka oraz jego całokształtowy proces wychowania¹⁰⁹.

Jednym z powszechnie przyjmowanych elementów procesu wychowania jest proponowany wychowankom świat wartości. Przyjmowane systemy wartości rozwijane są w konkretnych procesach wychowawczych. W naukach humanistycznych wartość odnosi się na ogół do tego, co jest dla człowieka cenne, ważne, co stanowi źródło przeżyć¹¹⁰. „Wartością jest wszystko to, co dla człowieka przedstawia się jako cenne, w co chce angażować swe

¹⁰⁹ J. Gnitecki, *O realistyczną koncepcję pedagogiki ogólnej*, „Kultura i Edukacja”, nr 2-3, 1994.

¹¹⁰ K. Denek, *Edukacja jutra, Między ideałem a codziennością*, Oficyna Wydawnicza Humanitas, Sosnowiec 2016, s. 27.

wysiłki i wolę. To dążenie ku wartościom kształtuje człowieka, jest też w stanie przesądzać o jego wewnętrznym rozwoju, o jego przeżyciach, działaniach i całej postawie życiowej”¹¹¹.

Z punktu widzenia pedagogów wartości to nieodzowny element w procesie wychowania. Wychowując, wpaja się nam pewne przekonania, które przyjmujemy jako niepodważalne na mocy autorytetów i ich powszechnego funkcjonowania. Są to często błędne poglądy przekazywane bez weryfikacji z pokolenia na pokolenie¹¹². Krystyna Chałas zwraca uwagę na pojęcia: wychowanie do wartości oraz wychowanie przez wartości¹¹³. Autorka wychowanie do wartości definiuje jako „wspomaganie wychowanków w urzeczywistnianiu własnej i właściwej hierarchii wartości prowadzącej do pełni człowieczeństwa oraz animacji innych do powyższego zadania”¹¹⁴.

Za cel takiego wychowania przyjmuje się ukierunkowanie i wspomaganie rozwoju młodego człowieka tak, aby był zdolny do życia w ramach różnych kultur, wspólnot, poprzez położenie nacisku na akceptowanie, respektowanie, a przede wszystkim rozumienie wartości respektowanych¹¹⁵. Podobne stanowiska na temat wychowania do wartości przyjmują Janusz Czerny, Kazimierz Słupek i Mieczysław Łobocki. Powinno wspomagać wszechstronny rozwój jednostki oraz uświadamiać, że istnieją obiektywne wartości. Są one nie tylko wyrazem stosunku ludzi do rzeczy, lecz ich właściwościami. Człowiek tkwi w rzeczywistości, w której istnieją wartości. Nie będąc ich twórcą, może je przyjmować, realizować, poznawać¹¹⁶. Podobnie Janusz Czerny wskazuje na konieczność przekazywania w wychowaniu wartości ogólnoludzkich¹¹⁷. Człowiek nie może się w pełni rozwijać bez podstawowych wartości, takich jak prawda, dobro, piękno, sprawiedliwość, cierpliwość, bezinteresowność, empatia, prawdomówność, opanowanie, szlachetność, tolerancja, umiejętność przebaczenia, lojalność, wierność. Każdy człowiek posiada własny system i hierarchię wartości¹¹⁸. Wychowanie do wartości było, jest i będzie jednym z ważniejszych zadań w procesie wychowania. Niemniej samo zagadnienie wartości w wychowaniu jest bardzo skomplikowane ze względu na

¹¹¹ J. Homplewicz, *Etyka pedagogiczna*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej, Rzeszów 1996, s. 158.

¹¹² M. Szyszkowska, *W poszukiwaniu sensu życia*, Twój styl, Warszawa 1998, s. 11.

¹¹³ Por. K. Chałas, *Wychowanie ku wartościom. Elementy teorii i praktyki*, Jedność, Lublin 2003, s. 39.

¹¹⁴ Tejże, *Wychowanie ku wartościom – podmiotowe trudności realizacji w praktyce edukacyjnej*, [w:] W. Furmanek (red.), *Wartości w pedagogice*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2005, s. 297.

¹¹⁵ D. Hyżak, G. Pawlak, *Wychowanie jako kierowanie ku wartościom*, [w:] *Wartości w pedagogice*, dz. cyt., s. 314.

¹¹⁶ K. Słupek, *Wartości w wychowaniu*, „Edukacja i dialog” 2003, nr 9, s. 13.

¹¹⁷ J. Czerny, *Zarys pedagogiki aksjologicznej*, Śląsk, Katowice 1998, s. 20.

¹¹⁸ Przeglądu i klasyfikacji na temat tego, czym są wartości, dokonali E. Spranger, M. Rokeacha, J. Homplewicz, R. Jodliński.

indywidualne traktowanie jednostki. Człowiek z natury szuka więzi z innymi ludźmi. Odnalezienie ich jest nieodzowne dla poczucia szczęścia i zadowolenia z życia. Ludzie w poczuciu swojej kruchości szukają w innych pomocy, również duchowej, aprobaty, bodźców stymulujących. Poszukiwanie to nie zawsze ma charakter świadomy. Życie wspólne jest jednym z warunków samorozwoju¹¹⁹. Życie jest przestrzenią działalności człowieka, człowiek jest istotą etyczną, dlatego etyczność jest nieodłącznym elementem tegoż życia oraz wychowania. Pojęciem etyczności określa się wszelkie wartościowanie działań człowieka w kontekście dobra, wartości oraz powinności. Tak więc wychowanie nie jest możliwe bez odniesienia do etyki i wartości. Etykę należy pokazać jako sprawę ludzkiego sumienia. Wartościowanie, które dokonuje się w sumieniu człowieka, ma zawsze charakter subiektywno-podmiotowy, zaś podstawą właściwych ocen etycznych jest sumienie pewne i prawdziwe. Warto pokazać, iż u podstaw życia moralnego leży zasada słusznej autonomii człowieka jako podmiotu swoich czynów – człowieka wolnego i odpowiedzialnego. Ta osobowa autonomia jest słuszną autonomią uczestniczącą, ponieważ wpisana jest w obiektywny porządek wartości, opierając się na prawdzie o człowieku¹²⁰. Zasada afirmacji dobra, stanowiąca podstawę etyki, wskazuje na dobro jako źródło i cel ludzkiego działania. Z kolei etyka budowana na afirmacji dobra pozwoli człowiekowi wydobywać ze swojego działania i współdziałania dobro. Zasada afirmacji dobra wskazuje także drogę naprawy zła i powrotu ku dobru poprzez takie odnawianie własnego sumienia, by mogło ono prawdziwie wartościować i kierować ludzkim działaniem w kierunku urzeczywistnienia dobra. Podejmując trud wychowania, a także aby stworzyć w relacjach wychowawczych klimat przyjaznego i otwartego dialogu, istnieje potrzeba szczególnej wrażliwości etycznej¹²¹. „Trzeba abyście byli dla [młodych ludzi] przyjaciółmi i sprzymierzeńcami w młodzieńczej walce. Pomagajcie im budować fundamenty pod ich przyszłe życie”¹²².

Słowa te pokazują etyczny fundament wychowania, którym jest dostrzeganie w każdym człowieku jego wartości i osobowej godności. Człowiek dobry ma świadomość bycia człowiekiem, to człowiek żyjący w godności i wartości, a także w odpowiedzialności za siebie i innych. Problematyka człowieka jako osoby realizującej wartości wiąże się bezpośrednio z szeroko rozumianym wychowaniem. Nie powinno się ono ograniczać do pewnego tylko okresu życia człowieka. Osobowy jego rozwój wymaga bowiem świadomej działalności

¹¹⁹ M. Szyszkowska, W *poszukiwaniu sensu...*, dz. cyt., s. 67.

¹²⁰ M. Dróżdż, *Dostrzegać człowieka. Etyczna moc w wychowaniu*, ArtUSGraf, Tarnów 2019, s. 21.

¹²¹ Tamże, s. 25.

¹²² Jan Paweł II, Homilia wygłoszona 14.06.1999 r. w Łowiczu, nr 3.

wychowawczej. Do tak pojętego wychowania powinna przede wszystkim przygotować celowa działalność wychowawcza, opierająca się na wiedzy o człowieku, o jego złożonej naturze oraz możliwościach wychowawczego kształtowania go, oraz o związku między wartościami a człowiekiem jako podmiotem i realizatorem¹²³.

Szczególnie ważnym zagadnieniem jest wprowadzenie najmłodszego pokolenia w świat wartości moralnych, stanowiących podstawę prawidłowego rozwoju osobowości oraz kształtowania właściwych postaw społeczno-moralnych. Ważną rolę w tym procesie pełnią osoby dorosłe, będąc swoistym przykładem preferowanego przez siebie systemu wartości. Oddziałując na dziecko słowem i postępowaniem, stanowią dla niego konkretny przykład określonych postaw i zachowań. Zatem istotne jest, żeby wszyscy zajmujący się wychowaniem dzieci prezentowali właściwą hierarchię wartości oraz potrafili we właściwy sposób je wyeksponować¹²⁴. Dlatego też z pozycji pedagogicznej w ujęciu wartości wychowawczych dokonano charakterystyki oraz pogrupowano w następujące tezy:

1. Wartość wychowawcza nie zachowuje samodzielności (autonomii) wobec procesów wartościowań (ocen i wyborów), będących aktami podmiotów jednostkowych i zbiorowych. Autonomię wartości głosili, mimo różnic, np. Max Scheler, Roman Ingarden, Sergiusz Hessen¹²⁵. Zatem wartości wychowawcze są wytworami procesów wartościowania podmiotowego (jednostkowego bądź – częściej – grupowego, społecznego)¹²⁶.
2. Wartością wychowawczą jest każda rzecz czy stan rzeczy, będący podmiotem postulowania w danej normie pedagogicznej¹²⁷ (bądź pozapedagogicznej, lecz posiadającej kontekst wychowawczy), przy czym treść tej normy musi wynikać z filozoficzno-dedukcyjnego lub (i) indukcyjno-empirycznego rozpoznania i zrationalizowania aksjologii (ideologii) społecznej.
3. Wartość wychowawcza traktowana jako przedmiot pozytywnej oceny¹²⁸, jest konstytuowana aktami aprobaty i akceptacji: *społecznej* (liderowego składnika

¹²³ R. Ingarden, *Księżeczka o człowieku*, dz. cyt.

¹²⁴ A. Kamińska, P. Oleśniewicz, *Edukacja jutra. Wartości-Wychowanie-Kształcenie*, [w:] C. Langier (red.), *Wartości moralne uznawane przez studentów edukacji przedszkolnej i wczesnoszkolnej Akademii im. Jana Długosza w Częstochowie*, Oficyna Wydawnicza Humanitas, Sosnowiec 2017, s. 42-43.

¹²⁵ M. Scheler, *O zjawisku tragiczności*, Państwowe Wydawnictwo Muzyczne, Lwów 1938, s. 35 i in.; R. Ingarden, *Przeżycie, dzieło, wartość*, Wydawnictwo Literackie, Kraków 1966, s. 122; S. Hessen, *Filozofia, kultura, wychowanie*, PAN, Wrocław-Warszawa-Kraków-Gdańsk 1975, s. 32.

¹²⁶ Z. Myślakowski, *Wartości a dobra. Wychowanie człowieka w zmiennej społeczności*, PWN, Warszawa 1965, s. 4.

¹²⁷ H. Muszyński, *Wstęp do metodologii*, PWN, Warszawa 1971, s. 125.

¹²⁸ Ch.N. Cofner, H.M. Appley, *Motywacja. Teoria i badania*, PWN, Warszawa 1972, s. 478.

struktury społecznej – grupy, klasy, warstwy), *filozoficznej* (preferencjami filozoficznymi, zwłaszcza antropologii filozoficznej) oraz *naukowej* (naukowymi racjami wychowawczymi).

4. Wartości wychowawcze są tu także traktowane jako kryteria pozytywnej oceny przedmiotów¹²⁹; w tych przypadkach stanowią one pedagogiczne kryteria (najczęściej osobowościowe, choć nie tylko) oceniania (pozytywnego lub negatywnego) pozapedagogicznych przedmiotów i stanów rzeczy (techniki, skutków jej wdrożenia, kierunków rozwoju cywilizacji itp.). Można powiedzieć inaczej, że wartości wychowawcze w powyższym sensie są kryteriami decydującymi o tym, że pewne rzeczy i ich stany stają się obiektami pozytywnych (negatywnych) ocen, a w konsekwencji pozytywnych (negatywnych) postaw, a te stają się znaczące w zmierzeniu się z nieoczekiwanym cierpieniem.

W niemal każdym aspekcie ludzkiego życia człowiek styka się z analizą wartości, których system jest znaczący w życiu społecznym i w wychowaniu. Znaczący są także wychowawcy, którzy je wskazują. To wychowujący jako pierwsi muszą zdać sobie sprawę z tego, kim są ci, którym mają towarzyszyć w wychowaniu¹³⁰. Opisane teoretycznie wychowanie pozwala na wysnucie istotnych myśli, iż nie istnieje wychowanie bez wartości. „Kto wychowuje, wartościuje” – uważa Wolfgang Brezinka¹³¹. „Człowiek nie może być dla drugiego tworzywem, nie wolno go kształtować na obraz i podobieństwo ani siebie, ani państwa, ani żadnej ideologii. Zadaniem wychowania jest pomóc człowiekowi, aby odnalazł swój własny, tylko dla niego określony cel, własną drogę do pełni”¹³².

Wspomniany wcześniej Max Scheler uważa, że nie da się rozłożyć wartości¹³³ na coś jeszcze bardziej elementarnego. Są one niedefiniowalne. Można je poznać w doświadczeniu apriorycznym oraz w doświadczeniu emocjonalnym¹³⁴. Autor przypisuje osobie ludzkiej rolę,

¹²⁹ T.M. Newcomb, R.H. Turner, E. Converse, *Psychologia społeczna*, PWN, Warszawa 1970, s. 156; H. Świda, *Pojęcie wartości i jej znaczenie dla funkcjonowania osobowości*, [w:] H. Świda (red.), *Młodzież a wartości*, PWN, Warszawa 1979, s. 33.

¹³⁰ A.E. Szołtysek, *Filozofia wychowania*, dz. cyt., s. 77-79.

¹³¹ W. Brezinka, *Metatheorie der Erziehung. Eine Einführung in die Grundlagen der Erziehungswissenschaft, der Philosophie der Erziehung und der Praktischen Pädagogik*, München, Reinkardt 1978, s. 92.

¹³² S. Michałowski, *Pedagogia wartości*, DEBIT, Bielsko-Biała 1993, s. 23.

¹³³ O wartościach mowa jest w międzynarodowych raportach edukacyjnych, między innymi w raporcie J. Delorsa, gdzie „(...) edukacja jest określona jako nośnik kultury i wartości, jako konstruowanie obszaru socjalizacji i kształtowanie wspólnego losu”, *Edukacja – jest w niej ukryty skarb. Raport dla UNESCO o Międzynarodowej Komisji do Spraw Edukacji dla XXI wieku, pod przewodnictwem J. Delorsa*, Warszawa 1998, s. 46.

¹³⁴ Max Scheler urodził się w 1874, zmarł natomiast w 1928 roku. Scheler był niemieckim filozofem, profesorem uniwersytetu we Frankfurcie, a także w Kolonii n. Menem. Scheler to drugi (obok Husserla)

której jest realizowanie wartości¹³⁵. Wpłatanie ich we własne doświadczenia należy wdrażać dzieciom od najmłodszych lat i wprowadzać w sytuacje aksjologiczne. Dzięki temu będą same tworzyć swój własny system wartości¹³⁶. Wychowanie jest zatem procesem integracji człowieka z otaczającymi go wartościami. Jeśli uznamy, a pokazano uprawnienie tegoż, że cierpienie jest wartością, w procesie wychowania należy do możliwego bycia w cierpieniu (odczytywania i przepracowania cierpienia) przygotować.

Wcześniej ustaliliśmy, a stanowi to poszukiwaną perspektywę wychowania do cierpienia, że odczytywanie fenomenu cierpienia przez człowieka może być włączone w rozumienie przez niego sensu jako takiego, sensu życia, sensu egzystencji itp. Bez wątpienia umiejętność odkrywania sensów może być właśnie efektem doświadczanego procesu wychowania. Tego procesu, w jakim dane jest człowiekowi uczestniczyć (osoby, relacje, sytuacje wychowawcze, akty samowychowawcze) i jaki wpisany jest w jego egzystencję. Odkrywanie poczucia sensu, tak jak postrzega to zjawisko Frankl, w pewien sposób jest konsekwencją umiejętności odczytywania zdarzeń życia i równocześnie brania w nich udziału. Można tu mieć na myśli każde zdarzenie niezależnie od jakości i skutków dla życia osoby. Jak twierdzi dalej Frankl, przepracowując zdarzenie, może się stać możliwe odnalezienie pozytywnego aspektu cierpienia poprzez uświadomienie sobie sensu. Takie rozumowanie prowadzi do aktualizacji autentycznego „poczucia sensu życia” poprzez reorganizację schematów, planów, które wcześniej nie były dostrzegane lub nie były nieuświadomione.

Wymienia się następujące sfery, w których mogą zajść widoczne zmiany, a dotyczą relacji, filozofii życia, empatii, koncepcji człowieczeństwa, której pochodną jest teoria szczęścia. Istnieją przesłanki, żeby uznać, iż trudne zdarzenia prowadzą do bardziej pozytywnych zmian, a rozwój (samorozwój) może być skorelowany z cierpieniem i z doświadczanymi trudnościami.

Według Alberta Einsteina: „człowiek, który uważa swe życie za pozbawione sensu, jest nie tylko zwyczajnie nieszczęśliwy, ale i niezdolny do życia”¹³⁷. Brak poczucia sensu życia zakłóca egzystencję zdrowego człowieka, jak to celnie zauważa Viktor Frankl. Zatem nie

twórca kierunku filozoficznego nazwanego fenomenologią. Zajmował się również aksjologią, etyką, socjologią wiedzy. Scheler zasłynął m.in. z próby skonstruowania etyki wartości, M. Wędzińska, *Człowiek na drodze do wartości. Myśl etyczna Maxa Schelera – implikacje pedagogiczne*, „Przegląd pedagogiczny”, nr 1, Bydgoszcz 2013, s. 31.

¹³⁵ A. Błasiak, *Aksjologiczne aspekty procesu wychowania*, WAM, Kraków 2009, s. 63.

¹³⁶ K. Żuchelkowska, *Świat wartości dzieci kończących edukację przedszkolną*, „Wychowanie na co dzień” 2005, nr 6.

¹³⁷ V.E. Frankl, *Wola sensu...*, dz. cyt., s. 71; G. Sugai, R. Horner, G. Dunlap, M. Hieneman, T. Lewis, C. Nelson, M. Ruef, *Applying positive behavior support and functional behavioral assessment in schools*, „Journal of Positive Behavior Interventions”, 2000, nr 2, s. 131-143.

sposób charakteryzować cierpienia jako wartości budzącej w jednostce prawdziwego człowieczeństwa czy rozwoju duchowego. Dalej w myśl wartości za autorem należy upatrywać w cierpieniu czegoś wyjątkowego. Odnosząc się do rodziców dzieci z niepełnosprawnością, do ich doświadczeń wychowawczych, nie jest to proste i oczywiste. Należy cierpliwie znosić los, który odwraca człowieka od urzeczywistniania wartości wynikających z działania, tworzenia czy przeżywania świata. „Taki odwrót jest zarazem krokiem naprzód ku najwyższym wartościom i sensowi, jaki kryje w sobie cierpienie”¹³⁸.

Wyjątkowość myśli autora polega na silnym zakorzenieniu jej w *explicite* wyrażonej całościowej koncepcji człowieka. Dogłębne rozumienie natury ludzkiej pozwala nieść rzeczywistą pomoc w takich sytuacjach, które zagrażają osobowemu, fundamentalnemu wymiarowi człowieka. Aby odczytać stanowisko autora dotyczące konkretnych problemów jednostki, należy umieścić je w kontekście ogólnego rozumienia kondycji ludzkiej, co pozwoli ukazać zagadnienia egzystencjalne. W projektowaniu życia istotnym elementem jest podejście do kwestii czasu. Dzięki powiązaniu czasu z sensem życia staje się on wartością. „Człowiek musi się uczyć w pełni wykorzystywać swój czas”, poszukując w wartościach sensu życia spełnionego (właściwie zrealizowanego i przeżytego), ponieważ jak zauważa Leon Senka, „nie samo życie jest dobrem, ale życie dobre”¹³⁹.

Miłość w ujęciu Viktora Frankla wyrasta z potrzeby pełniejszego stawania się sobą. Umożliwia realizowanie się potencji w człowieku, które bez miłości w ogóle by się nie ujawniły. To dzięki miłości osoba kochana uświadamia sobie, kim powinna się stać. Trudne doświadczenia i szeroka wiedza medyczna pozwoliły autorowi na dokonanie analizy dotyczącej egzystencji człowieka. W podejściu psychologicznym dostrzegł człowieka w wymiarze duchowym. W swojej pracy opierał się na ideach filozoficzno-egzystencjalnych. Analizował prace takich filozofów, jak: Heidegger, Jaspers, Hartman, Jaspers, Scheler¹⁴⁰.

„Jakże inaczej można zdefiniować redukcjonizm, jeśli nie jako pozornie naukowy sposób postępowania, który takie specyficzne ludzkie zjawiska jak sumienie, miłość redukuje do zjawisk ponad ludzkich lub z tych zjawisk wywodzi”¹⁴¹.

Frankl uważa, że do całości człowieka należy istotny czynnik – duchowy, poza nim to, co cielesne i co psychiczne. Te trzy czynniki stanowią jego całość. Człowiek w swoim życiu musi ciągle zabiegać o sens swojego istnienia i o wartości. „Tym, o co człowiekowi chodzi

¹³⁸ V.E. Frankl, *Homo patiens*, dz. cyt., s. 63-64.

¹³⁹ K. Denek, *Edukacja pozalekcyjna i pozaszkolna*, WSPIA, Poznań 2009, s. 84.

¹⁴⁰ K. Popielski, P. Mamcarz, *Trauma egzystencjalna a wartości*, Difin, Warszawa 2015, s. 44-45.

¹⁴¹ V.E. Frankl, *Homo patiens*, dz. cyt., s. 149.

ostatecznie, jest istnienie duchowe. Człowiek nie chce istnieć za wszelką cenę, ale to, czego naprawdę chce, to: żyć z sensem”¹⁴².

Aby podkreślić znaczenie wymiaru duchowego, należy dostrzec, że wymiar ten przejawia się w dążeniu człowieka do odkrywania sensu własnej egzystencji na drodze odnoszenia się do wartości. Dlatego konfrontowanie dziecka z wartościami można uznać za kluczowy element wychowania. Bowiem dopiero pełen rozwój ludzkiej osobowości umożliwia odkrycie oraz realizację sensu życia. Jak wyjaśnia Frankl, dla duchowej egzystencji charakterystyczną cechą jest jej intencjonalne ukierunkowanie na wartości¹⁴³. Adaptując poglądy Frankla, Kazimierz Popielski posługuje się pojęciem poszukiwania sensu życia, traktując go jako odpowiednik woli sensu. Zakłada on, że poczucie sensu życia związane jest z osobistym zaangażowaniem się człowieka w świat wartości i odkrywaniem ich znaczenia dla jego egzystencji. To znaczy, że nie tylko trzeba dziecko otwierać na wartości w życiu, ale uwrażliwiać na ich znaczenie. Popielski pokazuje, że wartości napędzają nasze życie, są motywem postępowania. Te wartości, które człowiek uwewnętrzniał. Na znaczenie wartości ściśle związanych z sensem życia zwróciła również uwagę Krystyna Ostrowska¹⁴⁴. Wartości poprzez doświadczanie cierpienia w tworzeniu ludzkich znaczeń wskazują, że cierpienie to zmusza człowieka do spotkania się ze znaczeniem egzystencjalnym. Miarą charakteru człowieka jest to, w jaki sposób stawia owemu cierpieniu czoła, jak się do niego odnosi i jak je przetwarza.

Pytanie o sens życia zawsze stawia pytającego w sytuacji problemowej, a uzyskanie odpowiedzi zdarza się niezmiernie rzadko. Silne przekonanie co do sensu swojego życia świadczy o niskim krytycyzmie, a nie o wysokim poziomie rozwoju duchowego¹⁴⁵. Wymiar duchowy jeszcze silniej może przypomnieć o swoim istnieniu w związku z zaskakującymi, niezależnymi od woli człowieka wydarzeniami. Doświadczenia, które trudno zaakceptować (śmierć bliskiej osoby, posiadanie dziecka z niepełnosprawnością), mogą zakwestionować dotychczas przyjętą postawę życiową. Miejscem ujawnienia się sfery duchowej są wówczas charakterystycznego typu przeżycia człowieka, które Frankl określa bolesnym niepokojem, udręką duchową, a najczęściej po prostu cierpieniem. Temu zazwyczaj towarzyszy zakwestionowanie wielu ugruntowanych przekonań dotyczących własnego bytu. Często sytuacja cierpienia nieodwołalnie uniemożliwia realizację tych zadań i celów, w których

¹⁴² Tamże, s. 87.

¹⁴³ V.E. Frankl, *Nieuświadomiony Bóg*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1978, s. 69.

¹⁴⁴ K. Ostrowska, *Emocjonalny portret Polaków*, Oficyna Wydawniczo-Poligraficzna Adam, Warszawa 2015.

¹⁴⁵ V.E. Frankl, *Pluralizm nauk a jedność człowieka*, [w:] *Homo patiens*, dz. cyt., s. 154-156.

człowiek upatrywał sens swojego życia¹⁴⁶. Autor twierdzi, że cierpienie nie zawęży możliwości działań człowieka, teoretycznie pozwala na prowadzenie dotychczasowego trybu życia. Cierpienie jego zdaniem jest najbardziej powszechnym i skutecznym środkiem władnym poruszyć i uaktywnić duchowy wymiar człowieka. Stanowi wyraźne wyzwanie do zapytywania i formułowania odpowiedzi dotyczących kluczowych dla egzystencji kwestii. W sferze emocjonalnej cierpienie nie będzie uznane za stan przyjemny, akceptowalny, dlatego człowiek, działając instynktownie, chce go najczęściej uniknąć, obalić je. Frankl dowodzi, że droga doświadczania cierpienia przewyższa pozostałe możliwości samorealizacji, a przeżywanie go dodaje jednostce wrażliwości. Fenomen ów pokazuje człowieka cierpiącego, który dzięki własnemu człowieczeństwu potrafi stawić mu czoło i wznieść się ponad nie. „(...) Specyficznie ludzką cechą, jaką jest wykraczanie poza samego siebie i dążenia do czegoś innego niż my sami, a raczej do czegoś lub „kogoś” innego. (...) Za sprawą czegoś, co można by określić mianem przedrefleksyjnego ontologicznego samozrozumienia. Człowiek wie, że może się samoaktualizować, samowychowywać, spełniać dokładnie w takim stopniu, w jakim zapomina o sobie samym”¹⁴⁷.

Zapominać o sobie samym nie znaczy nic innego, jak ofiarować siebie i można tego dokonać albo służąc jakiemuś celowi, albo kochając drugiego człowieka¹⁴⁸.

2.2 Rodzice dzieci z niepełnosprawnością w kontekście cierpienia

Według Karla Jaspersa¹⁴⁹ sytuacje graniczne należą do tych, które ściśle wiążą się z doświadczaniem cierpienia. Za Żanetą Stelter do takich sytuacji bez wątpienia możemy zaliczyć posiadanie dziecka z niepełnosprawnością¹⁵⁰. Kim jest rodzic, który mierzy się z trudem wychowania takiego dziecka? Autorka wskazuje sytuację tego wyjątkowego rodzicielstwa dzieci z niepełnosprawnością jako indywidualny proces radzenia sobie z trajektorią cierpienia. Rodzice pełnią w takiej sytuacji rolę absolutnie centralną. To oni odpowiadają za jego edukację, rehabilitację. Często zmagają się z problemami w codziennej

¹⁴⁶ Tegoż, *Logoterapia i jej kliniczne zastosowanie*, [w:] *Homo patiens*, dz. cyt., s. 137.

¹⁴⁷ Tegoż, *Bóg ukryty. W poszukiwaniu ostatecznego sensu*, tł. A. Wolnicka, Czarna Owca, Warszawa 2013, s. 172.

¹⁴⁸ Samotranscendencja jest istotą i podstawą ludzkiej egzystencji. To dzięki niej człowiek może się spełniać, może się w pełni zaangażować w realizację wartości, może kochać, nawet aż do zapomnienia o sobie. Może też przekraczać własne ograniczenia i słabości, realizując siebie. Tamże, s. 168.

¹⁴⁹ K. Jaspers, *Autobiografia*, Wydawnictwo Comer, Toruń 1993.

¹⁵⁰ Ż. Stelter, *Cierpienia rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, „Przegląd Psychologiczny”, nr 2/2015, Polskie Towarzystwo Psychologiczne, Lublin, s. 171-190. Wielowymiarowo ujęty problem niepełnosprawności ujmuje Z. Gajdzica, zob.: *Edukacyjne konteksty bezradności społecznej osób z lekkim upośledzeniem umysłowym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2007.

egzystencji. Mimo to, w literaturze rodzice są najczęściej pomijani. Trudno jest im znaleźć się w często nieoczekiwanej sytuacji. Diagnoza o niepełnosprawności dziecka jest dla rodzica momentem przełomowym. Każdy z nich musi dokonywać ciągłych wyborów, począwszy od wyboru formy rehabilitacji, organizacji życia w rodzinie, skąd brać środki na leczenie dziecka, aż wreszcie kogo winić za to, że jego dziecko jest niepełnosprawne. Inne pytanie, które najczęściej zadają sobie rodzice, to czy jest sens przeżywania tego cierpienia. To, przez co przechodzą, jest trudne do opisanie. Niestety, dziecko z niepełnosprawnością nie jest powodem do dumy, tylko często rozczarowaniem. Dopiero z czasem, kiedy rodzice zaakceptują problemy dziecka, dostosują swoje oczekiwania, mogą ruszyć naprzód. Jest to proces zwykle długotrwały, a na pewno bolesny. Wymaga zrewidowania marzeń i planów. Rodzina musi poradzić sobie z:

- lękiem przed przyszłością,
- żałobą,
- ogromnym stresem,
- odczuwaniem tego jako cios w poczucie własnej wartości,
- odczuwaniem złości smutku, żalu, wstydu.

„Narodziny chorego dziecka to z pewnością trudne doświadczenie dla rodziny, która doznaje głębokiego wstrząsu. Także z punktu widzenia ważna jest pomoc okazywana rodzicom, aby umieli dziecko otoczyć szczególną troską, rozwijać głęboki szacunek dla jego godności osobistej oraz ze czcią i wielkodusznie służyć jego prawom. Odnosi się to do każdego dziecka, ale szczególnie ważne staje się wobec dziecka małego, wymagającego opieki całkowitej, wobec dziecka chorego, cierpiącego”¹⁵¹.

Aby poradzić sobie z niepełnosprawnością dziecka, dotknięty trajektorią cierpienia rodzic potrzebuje wsparcia. Temat cierpienia rodzica związanego z niepełnosprawnością dziecka jest więc tematem niechcianym, pomijanym, lecz przede wszystkim trudnym. Narodzenie dziecka postrzegane jest jako cud, szczególny dar dany człowiekowi. Podobnie okres wyczekiwania na upragnionego potomka jest czymś wyjątkowym i niepowtarzalnym w życiu rodziców. Kiedy pojawia się dziecko z niepełnosprawnością, dotychczasowe życie rodziny ulega w większym lub w mniejszym stopniu zmianie, reorganizacji dotychczasowej sytuacji życiowej. Z uwagi na ten fakt przechodzenie kryzysu związanego z pojawieniem się na świecie dziecka z niepełnosprawnością można rozpatrywać również w kategoriach utraty.

¹⁵¹ Jan Paweł II, Przemówienie Ojca Świętego do uczestników kongresu Papieskiej Rady ds. Rodziny, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, „L'Osservatore Romano” 4.12.1999, 21 (2000) nr 3, s. 33.

Aby poradzić sobie z niepełnosprawnością dziecka, dotknięty trajektorią cierpienia rodzic potrzebuje wsparcia¹⁵². W krytycznych sytuacjach niezbędne staje się wsparcie duchowe¹⁵³. Rodzice muszą pogodzić się ze stratą dotychczasowego obrazu dziecka zdrowego. To, w jaki sposób sobie dadzą radę w trudnym okresie, jest niewątpliwie indywidualną sprawą związaną z zasobami oraz szczególną sytuacją danej jednostki. Każdy człowiek od dzieciństwa wypracowuje swój sposób radzenia sobie z utratą i reagowania na nią, a także na związane z nim cierpienie. Od najmłodszych lat pojawiają się bowiem sytuacje, gdy doświadczamy trudnych dla nas przeżyć (śmierć ukochanego dziadka, strata ulubionej zabawki czy ulubionego kolegi). Trudno tego typu sytuacje porównać do zmian pojawiających się po narodzeniu dziecka wymagającego szczególnej opieki, jednak w ten sposób można zobrazować różnorodność reakcji w sytuacjach rozczarowania. U rodziców pojawiają się różne formy przeżywania. Zmienia się ich spojrzenie na świat, ocena sytuacji, zdarzeń. Przemianie ulegają nie tylko stosunki z najbliższymi członkami rodziny, lecz również ze środowiskiem społecznym. Zaistniała sytuacja, trudna z uwagi na specyficzność emocji, przeżyć itp., rodzice zostają postawieni w zupełnie nowym, dotąd nieznanym dla nich położeniu. Taka zmiana wymaga najczęściej od nich złożonych decyzji modyfikacji ról. Ról, których wymiar jest sprzeczny z dotychczasowymi doświadczeniami rodziny. Niezawinione cierpienie, którego rodzic jest świadkiem, obserwując niepełnosprawność swojego dziecka, przedstawia James Aldridge: „Jest tyle sposobów reagowania na tego typu okoliczności, ilu ludzi, i o żadnym nie można powiedzieć, że jest dobry lub zły. Jedni płaczą, inni zagryzają wargi, jeszcze inni odczuwają złość lub popadają w depresję. W każdym przypadku, sytuacji gdy prosta ścieżka życia nagle wiedzie na nieznane terytorium, jesteśmy przytłoczeni ogromem obcych nam dotąd emocji”¹⁵⁴.

Cierpienie w połączeniu z bezradnością rodzica i niewinnością dziecka daje silne reakcje. Niemożność poradzenia sobie z przytłaczającym cierpieniem wywołuje u bliskich dziecka (rodziców) różne postawy emocjonalne, behawioralne, intelektualne w odniesieniu do zaistniałej sytuacji¹⁵⁵. Nie jest ona bez znaczenia dla położenia, w jakim znaleźli się rodzice.

¹⁵² J. Kirenko, *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo WSUPIZ, Ryki 2002, s. 87.

¹⁵³ K. Barłóg, *Wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością w stopniu lekkim w różnych formach edukacji wczesnoszkolnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2008, s. 120, zob.: A. Stankowski, *Niepełnosprawni w opinii społecznej (charakterystyka porównawcza 1977 – 1997)*, „Auxilium Sociale. Wsparcie społeczne” 1997, 3-4, s. 67.

¹⁵⁴ J. Aldridge, *Jak żyć z poważnie chorym dzieckiem*, tł. J. Makowiecka, WAM, Kraków 2008, s. 7.

¹⁵⁵ Tamże, s. 6; K.M. Nomaguchi, M.A. Milkie, *Cost and Rewards of Children: The Effects of Becoming a Parent on Adults' Lives*, „Journal of Marriage and Family”, 2003, nr 65, s. 356-374.

Zapewne wielu z nich było zaskoczonych, nie spodziewali się takiego rozwiązania. Diagnoza o niepełnosprawności dziecka brzmi dla rodzica jak wyrok. Przeżycia w związku z poznaną diagnozą często w literaturze określa się jako koniec marzeń, koniec przyszłości, koniec radości¹⁵⁶. Nikt nie przygotowuje rodziców do pełnienia przez nich roli matki i ojca dziecka niepełnosprawnego, natomiast rodzice mogą pełnić rolę przewodnika i umożliwiać swojemu niepełnosprawnemu dziecku kontakty z osobami pełnosprawnymi. Wraz z pojawieniem się w rodzinie dziecka z dysfunkcjami rozwojowymi zjawia się także szereg różnorodnych problemów, między innymi natury organizacyjnej, ekonomicznej, emocjonalnej, funkcjonalnej, edukacyjnej oraz rehabilitacyjnej. Rodzice są często zdezorientowani zaistniałą sytuacją oraz zmęczeni psychicznie i fizycznie. Potrzebują szerokiego spectrum wsparcia oraz nierzadko pomocy. W szczególnie trudnej sytuacji życiowej znajdują się rodzice, którym przychodzi się zmierzyć z cierpieniem związanym z niepełnosprawnością swojego dziecka. Tyle, ilu jest rodziców, tyle samo może być sposobów przeżywania przez nich „odmienności” swojego dziecka. Nadal niestety niepełnosprawność, której symptomy są widoczne, jest społecznie negatywnie postrzegana i w wielu kręgach środowiskowych traktowana stereotypowo i naznaczająco nie tylko dziecko, ale i jego rodzinę. Stąd wielu rodziców ze wstydem i niechęcią zażenowaniem ujawnia ten fakt i ubiega się o pomoc, trudno im prosić o wsparcie w zmaganiu się z dylematami moralnymi i psychicznymi¹⁵⁷.

Grupę rodziców dzieci z niepełnosprawnością można zatem definiować jako grupę doświadczającą cierpienia z uwagi na sytuację swoich dzieci, przynajmniej na jakimś etapie jego (cierpienia) trajektorii. Choćby na początku, kiedy rodzic odkrywa siebie jako rodzica dziecka z niepełnosprawnością, co jest zadaniem o nienormalnym charakterze, mającym postać kryzysu sytuacyjnego, który wymaga dużego wysiłku adaptacyjnego¹⁵⁸. Pośrednio w toczonych tu rozważaniach pytam o to cierpienie, ale bardziej interesuje mnie, w jaki sposób doświadczanie tego cierpienia uwarunkowane jest wychowawczo. Czy przeszłe sytuacje wychowawcze, wartości, w jakich wzrastali rodzice, miały znaczenie (subiektywne) w podejściu do cierpienia, w kolejnych punktach jego trajektorii? Czy mogą mieć znaczenie dla przepracowania cierpienia tak, aby nabrało znaczenia rozwojowego, naznaczone było sensem?

¹⁵⁶ E. Pisula, D. Danielewicz, *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym*, Harmonia, Gdańsk 2007, s. 11.

¹⁵⁷ T. Gałkowski, *Zaburzenia osobowości dzieci i młodzieży*, PWN, Warszawa 1984, s. 46.

¹⁵⁸ Z. Płużek, A. Jacyniak, *Świat ludzkich kryzysów*, WAM, Kraków 2006; R. Tremblay, *Cierpieć, aby żyć*, „Communio” nr 5/1991, s. 57-66; J. Vacca, F. Feinberg, *Rules of engagement: Initiating and sustaining a relationship with families who have mental health disorders*, „Infants & Young Children”, nr 13/200, s. 51-57.

Pytając o sens cierpienia, warto zastanowić się nad słowami Ajschylosa *pathei mathos*, z *cierpienia nauka*¹⁵⁹. Zastanówmy się, czego uczy cierpienie. Wcześniejsze rozważania doprowadziły do konstatacji, iż cierpienie można uczynić „produktywnym”, traktować jak dzieło sztuki lub przyjąć jako działanie albo postawę życiową. W zamierzeniu badawczym za szczególnie istotny uznaję pedagogiczny kontekst przeżywania cierpienia przez człowieka, który zależny jest od wcześniejszych uwarunkowań rozwoju jednostki cierpiącej. W moim przekonaniu na szczególną uwagę zasługuje obszar wychowania i samowychowania, który można opisać jako przygotowanie do konstruktywnego zachowania się wobec doznawanego bólu i cierpienia. Zdolność do samorozwoju jest efektem wychowania, dlatego jego wystąpienie świadczy o aktywnym zaangażowaniu się człowieka we własny rozwój. Literatura przedmiotu przedstawia wychowanie do cierpienia jako wychowanie do życia, które powinno być przeżywane świadomie w dbałości o poprawę jakości egzystencji¹⁶⁰. Umiejętność doświadczania cierpienia odgrywa znaczącą rolę w wychowaniu oraz kształtowaniu wewnętrznego, indywidualnego świata. Niemniej samo cierpienie jako takie jest doświadczeniem zależnym od okoliczności¹⁶¹. Jedną z cech stanu psychofizycznego jest cierpienie, a także dynamizm przyspieszonego rozwoju osobowości. Może pełnić funkcję obronną, adaptacyjną lub ostrzegawczą, wpisane w nieświadomość człowieka. Jeśli jest głęboko przeżyte, może stać się doświadczeniem, które wprowadza w życie pozytywne wartości, uwrażliwiające na cierpienie innych¹⁶². Afirmacja cierpienia jest atrybutem człowieczeństwa, jego godnością. Nie należy z nim walczyć za wszelką cenę. Należy uczyć się je odczytywać i wykorzystywać bolesną egzystencję do bycia człowiekiem „bardziej”, „inaczej”. Każda sytuacja życiowa, której towarzyszy cierpienie, zmusza człowieka do konfrontacji z nim. Dobrze jest wykazywać się umiejętnością przepracowania sytuacji przynoszącej cierpienie, traktując samo cierpienie jak wyzwanie do odnalezienia w życiu sensu i szansę rozwoju. Cierpienie ma niezastąpione znaczenie w kształtowaniu człowieka w kierunku dojrzałości osobowej. Abraham Maslow uważał, że pozbawienie ludzi możliwości przeżywania cierpień, nadmierne ochranianie ich przed nim może okazać się niekorzystne. Uciekanie za wszelką cenę od cierpienia jest z kolei wyrazem pewnego braku szacunku dla integralności życia, zamknięciem na niektóre drogi rozwoju osoby ludzkiej. Jedynie człowiek potrafi twórczo podejść do cierpienia i zmienić jego skutki w rozwój człowieczeństwa.

¹⁵⁹ M. Maślanka-Soro, *Nauka poprzez cierpienie (pathei mathos) u Ajschylosa i Sofoklesa*, Wydawnictwo Universitas, Kraków 1999, s. 143.

¹⁶⁰ P. Grzybowski, *Chorzy i umierający...*, dz. cyt.

¹⁶¹ S. Turowski, *Cierpienie składnikiem wychowania*, „Wychowanie na co dzień”, 2008, nr 6.

¹⁶² K. Dąbrowski, *Trud istnienia*, dz. cyt.

Na możliwość czerpania korzyści wynikających z doświadczania cierpienia i bycia rodzicem dziecka z niepełnosprawnością w postaci tzw. zysków wtórnych zwracają uwagę Irena Heszen i Helena Sęk¹⁶³. Ową korzyścią może być zwiększenie zainteresowania otoczenia. Do pozytywnego przewartościowania nawiązują takie sposoby radzenia sobie z sytuacją trudną, jak:

- traktowanie wskazanej sytuacji do osobistego rozwoju¹⁶⁴,
- nabywanie mądrości,
- docenianie życia,
- umacnianie wiedzy,
- poprawa stosunków z innymi,
- sposobność kształtowania nowych kompetencji.

W cierpieniu tych rodziców samowychowanie jest najczęściej dążeniem do przyjęcia dojrzałej postawy wobec rzeczywistości. To budowanie nadziei, czyli stanu oczekiwania od przyszłości czegoś dobrego. Nie zawsze musi to być powrót do zdrowia dziecka, ponieważ już sam progres w usprawnianiu poprzez rehabilitację powoduje lepsze samopoczucie rodzica. Od strony psychologicznej jest to dążenie do przyjęcia którejś z konstruktywnych strategii radzenia sobie z cierpieniem. Jedną z nich jest potraktowanie niepełnosprawności dziecka jako zadania, w którym może ona zostać przekształcona w osiągnięcie założonego celu, polegającego na usprawnianiu, tym samym polepszeniu stanu dziecka. Innym sposobem radzenia sobie z trudnymi emocjami jest samoregulacja, która polega na redukowaniu emocji negatywnych oraz wzmacnianiu pozytywnych¹⁶⁵. W tej przestrzeni samowychowanie wyraża się w świadomym odwołaniu do hierarchii wartości, które regulują życie człowieka. Ich brak jest trudny do zastąpienia, natomiast „posiadanie wartości ułatwia człowiekowi poszukiwanie sensu z tego względu, że przynajmniej w niektórych sytuacjach zdjęty zostaje z niego ciężar podejmowania decyzji”¹⁶⁶. „Może mu się nawet udać przekuć swoje cierpienie w tryumf. Jednak w takiej sytuacji odnalezienie sensu zależy od postawy, jaką człowiek przyjmie wobec swego cierpienia”¹⁶⁷.

Wysiłek formowania samego siebie nabiera więc nowego znaczenia. Samowychowanie to proces wiążący się z wieloma trudnościami i cierpieniami związanymi z przechodzeniem na

¹⁶³ I. Heszen, H. Sęk, *Zdrowie i choroba w paradygmacie stresu psychologicznego*, [w:] I. Heszen, H. Sęk (red.), *Psychologia zdrowia*, PWN, Warszawa 2007, s. 147.

¹⁶⁴ Tamże.

¹⁶⁵ Tamże, s. 211.

¹⁶⁶ Tamże, s. 78.

¹⁶⁷ Tamże, s. 170.

wyższy poziom rozwoju¹⁶⁸. Dużą pomocą w samowychowaniu w przestrzeni religijnej jest modlitwa towarzysząca zarówno rodzicom, jak i dzieciom z niepełnosprawnością, o ile jest to możliwe z uwagi na stan zdrowia. „Cierpienie związane z okresami dezintegracji trzeba umieć wykorzystać dla własnego rozwoju, ponieważ umożliwia ono przejście na wyższy poziom, co daje poczucie zadowolenia i radość”¹⁶⁹.

W *Słowniku Języka Polskiego* samowychowanie zdefiniowano w następujący sposób: „wychowanie samego siebie, praca nad sobą”. Samowychowanie jest zatem niczym innym jak świadomym dążeniem do bycia lepszym, do zdobywania cnót i szlachetnych postaw. Jest także dążeniem do walki z własnymi słabościami, zmiany motywacji życiowych, ulepszania swoich kompetencji i możliwości¹⁷⁰. W przestrzeni religijnej to również korzystanie z sakramentów oraz pomocy wspólnoty wierzących mogą ułatwić rozwój zarówno rodzica, jak i dziecka, i być dla niego dużym wsparciem¹⁷¹. Samowychowanie może przynieść wiele pożytku w duchowej sferze człowieka. W rozważaniach na temat cierpienia mówi się nawet o transcendencji człowieka, czyli o umiejętności przekraczania samego siebie. Odnosi się ona do najtrudniejszych ludzkich doświadczeń.

Cierpienie może być określane jako „droga, proces do samoakceptacji siebie i dążenia do doskonałości opartej na wrodzonym dobru istoty ludzkiej odkrywanym w procesie wychowania i kształcenia. Istotą tego procesu jest odkrycie w człowieku owej doskonałości i dobroci, która stanie się perspektywą doświadczania przez rodzica cierpienia związanego z niepełnosprawnością swojego dziecka, będącej nie tyle faktem fizycznym dezintegralności ludzkiego ciała, ile faktem wewnętrznej weryfikacji owej drogi”¹⁷². „Stając w obliczu losu, którego nie sposób zmienić, jesteśmy powołani, aby jak najlepiej tę sytuację wykorzystać, wznieść się ponad siebie, przerosnąć siebie, słowem – stać się innym człowiekiem”¹⁷³.

Rozważanie fenomenu (istoty) cierpienia w powiązaniu z wychowaniem otwarło nas na postrzeganie cierpienia jako wartości, którą można twórczo zinternalizować. Uznając cierpienie, jakiego doświadczyli rodzice osób z niepełnosprawnością, otwieramy się na perspektywę obecną w ich doświadczeniu.

¹⁶⁸ M. Grzywak-Kaczyńska, *Trud rozwoju*, dz. cyt., s. 37.

¹⁶⁹ Tamże, s. 36.

¹⁷⁰ *Słownik języka polskiego*, red. Witold Doroszewski, PWN, Warszawa 1958-1969.

¹⁷¹ P. Krakowiak, *Duchowo-religijne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, [w:] J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska (red.), *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, Wydawnictwo Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2010, s. 83.

¹⁷² J. Binnebesel, *Tanatopedagogika w doświadczeniu wielowymiarowości człowieka i śmierci*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2013, s. 243.

¹⁷³ V.E. Frankl, *Bóg ukryty...*, dz. cyt., s. 77.

Rozdział III

Metodologia badań własnych

3.1 Przedmiot i problematyka badań własnych nad cierpieniem

Potrzebę badań pedagogicznych wyjaśnia aktualność problemu, jaki zamierzamy rozwiązać za ich pomocą. Władysław Zaczyński podaje, iż cel badań to „bliższe określenie, do czego zmierza badacz, co pragnie osiągnąć w swoim działaniu. Uzasadnienie potrzeby formułowania celu w koncepcji wydaje się zbyteczne, gdy pamiętamy o tym, że praca badacza należy do działań najbardziej na cel ukierunkowanych. Podany w koncepcji cel musi legitymować się konkretnością, jasnością i realnością. Realność celu polega z kolei na wytyczeniu takich zamierzeń, które leżą w granicach możliwości danego badacza”, natomiast Janusz Gnitecki określa cel jako „rodzaj zamierzonego efektu, do którego ma doprowadzić działalność badawcza”¹⁷⁴.

Przedmiot badań naukowych stanowi zbiór zjawisk, określonych przedmiotów bądź osób. Z kolei za Zaczyńskim powiemy, że „przedmiotem badań pedagogicznych jest przede wszystkim świadoma działalność edukacyjna (...), jest to badanie procesów nauczania i wychowania, samowychowania i uczenia się oraz wszystko to, co ze świadomym działaniem ma związek”¹⁷⁵.

W tejże pracy przedmiotem badań uczyniono fenomen cierpienia w perspektywie wychowania człowieka. Tak przedstawiony przedmiot badań wytycza cele, jakie postawiono przed podjęciem badań. Nie każde poznanie może być uznane za poznanie naukowe¹⁷⁶. Za cele przyjęto:

- cel poznawczy: próba rozpoznania oddziaływań wychowawczych mogących mieć znaczenie dla sposobu przeżywania nieuniknionego cierpienia,
- cel teoretyczny: próba opisu fenomenu cierpienia w kontekście pedagogicznym,
- cel praktyczny: próba ustalenia pewnych wskazań pedagogicznych mogących przygotować dziecko na doświadczenie nieuniknionego cierpienia.

Wyjaśnienie. Biorąc pod uwagę powyższe rozważania sformułowano problem główny: Doświadczenie cierpienia rodziców dzieci z niepełnosprawnością związanego z niepełnosprawnością dziecka w perspektywie ich życia.

¹⁷⁴ W. Zaczyński, *Praca badawcza nauczyciela*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1995, s. 52.

¹⁷⁵ Tamże, s. 53-55.

¹⁷⁶ J.M. Brzeziński, *Metodologia badań psychologicznych*, PWN, Warszawa 2004.

Tak postawiony problem badawczy można sprowadzić do głównego pytania badawczego: Jakie jest doświadczenie przeżywania cierpienia rodziców związane z niepełnosprawnością ich dziecka w perspektywie ich życia?

Pierwsza część pytania, która równocześnie wyznaczy grupę badawczą, rodzi dwa kolejne. Po pierwsze: *Co to jest cierpienie?*, po drugie: *Czym jest doświadczenie przeżywania cierpienia?* – doświadczenie przeżywania cierpienia (jakie ono jest, w jaki sposób można je opisać). Pytanie o cierpienie jako takie jest pytaniem o fenomen taki, jakim się jawi, co każe się odnieść badaczowi do metody fenomenologicznej. To doświadczenie przeżywania cierpienia odnosi się do rodziców dzieci z niepełnosprawnością i związane jest z niepełnosprawnością ich dziecka. Namysł nad doświadczeniem implikuje przykładowe pytania badawcze szczegółowe:

- Jak rodzice dzieci niepełnosprawnych opisują swoje cierpienie związane z niepełnosprawnością ich dzieci?
- Jakie jest doświadczenie przeżywanego cierpienia w perspektywie ich życia? (początek cierpienia, fazy cierpienia, okoliczności cierpienia, sposób reagowania na cierpienie w czasie, przeciwstawianie się cierpieniu, emocje związane z cierpieniem itp.).

Druga kwestia związana jest ze wskazaniem, jakie znaczenia można odczytać ze sposobu przeżywania cierpienia w perspektywie życia. Studium życia rodziców w kontekście doświadczania cierpienia implikuje przykładowe pytania szczegółowe:

- Jakie było oddziaływanie środowiska wychowawczego domu rodzinnego, które można byłoby uznać za wspierające w doświadczaniu cierpienia przez rodziców dzieci niepełnosprawnych związanych z niepełnosprawnością ich dziecka? (tu pytanie o postawy rodziców, metody wychowawcze rodziców, inne oddziaływania domu rodzinnego itp.).
- Jakie były inne życiowe doświadczenia rodziców, które można byłoby uznać za istotne dla sposobu doświadczania cierpienia przez rodziców dzieci niepełnosprawnych związanych z niepełnosprawnością ich dziecka? (pytania o inne środowiska wychowawcze, własne wcześniejsze doświadczenia, swój wkład w nadawanie znaczeń temu cierpieniu itd.).

Można się zastanawiać, czy doświadczenia życiowe wpływają na postawę człowieka wobec przeżywanego cierpienia. Czy zmieniają jego zachowanie i postrzeganie w trudnej sytuacji, w której obecnie się znajdują. Oprócz różnic indywidualnych tym, co różnicuje jednostki, są różne ich doświadczenia w perspektywie życia (doświadczenia w rodzinie,

oddziaływania wychowawcze rodziców, grupy rówieśniczej, szkoły itd.), które mogą być czynnikiem przygotowującym do zmierzenia się z trwającym cierpieniem.

3.2 Cierpienie w kontekście doświadczeń rodziców – przyjęte podejścia i metody badawcze

Przyjmując taką perspektywę zrozumienia postępowania ludzi tkwiących w określonej sytuacji życiowej, należy starać się brać bezpośredni udział w życiu tych ludzi i zrozumieć motywy ich postępowania. Informacje o takim wymiarze nie sposób zebrać za pomocą sondowania opinii wyjaśniających i naświetlających. Max Weber, niemiecki socjolog, uważał, że jeżeli w naukach społecznych mamy zrozumieć zachowanie jednostek, to musimy się nauczyć „stawać na miejscu badanych”. Należy poznać nie tylko cudzy punkt widzenia badanej rzeczywistości i zrozumieć cudze wartości i postawy, ale także ustalić i zrozumieć. Nie wszystkie zjawiska czy zdarzenia, będące przedmiotem badań, poddają się pomiarowi. Zatem nie można przy ich wyjaśnianiu stosować wyłącznie metod właściwych badaniom ilościowym. Trudno przecież mierzyć doświadczenie liczbą przeżytych lat czy innymi właściwościami i cechami, które różnicują ludzi. Trafnie to ujął Wilhelm Dilthey, pisząc, iż ludzkiego dyskursu i ludzkiego działania nie można poddać analizie przy pomocy metod stosowanych w badaniach ilościowych. Stwierdzenie to jest trafną perspektywą pojęciową, wskazującą na sposób podejścia do badań nad wychowaniem, który wiedzie przez całościowy opis zjawisk, interpretację oraz zrozumienie¹⁷⁷.

Odpowiedź na postawione główne pytanie badawcze wyznacza drogę poszukiwań badawczych. Pytamy o doświadczenie cierpienia w perspektywie życia, czyli jest to pytanie o związki przeżywania cierpienia z wcześniejszymi przeżyciami, co implikuje posługiwanie się metodą jakościową. Droga poszukiwań oparta na metodzie jakościowej wiąże się z przekonaniem o wielowymiarowej, holistycznej naturze człowieka, przypisywaniem znaczenia zdolności wyczucia badacza oraz jego intuicji¹⁷⁸. Z drugiej strony staje się przekonaniem o przyczynie rozwoju człowieka rozumianej jako wszechstronne, wzajemne modelowanie¹⁷⁹. Wybór metody jakościowej w niniejszej rozprawie pozwala na szerokie

¹⁷⁷ W. Dilthey, *Descriptive psychology and historical understanding*, translated by R.M. & K.L. Heiges. The Hague, Netherlands: Nijhoff [w:] M.B. Miles, A.M. Huberman (red.), *Analiza danych jakościowych*, Trans Humana, Białystok 2000, s. 52.

¹⁷⁸ A. Maszke, *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2008.

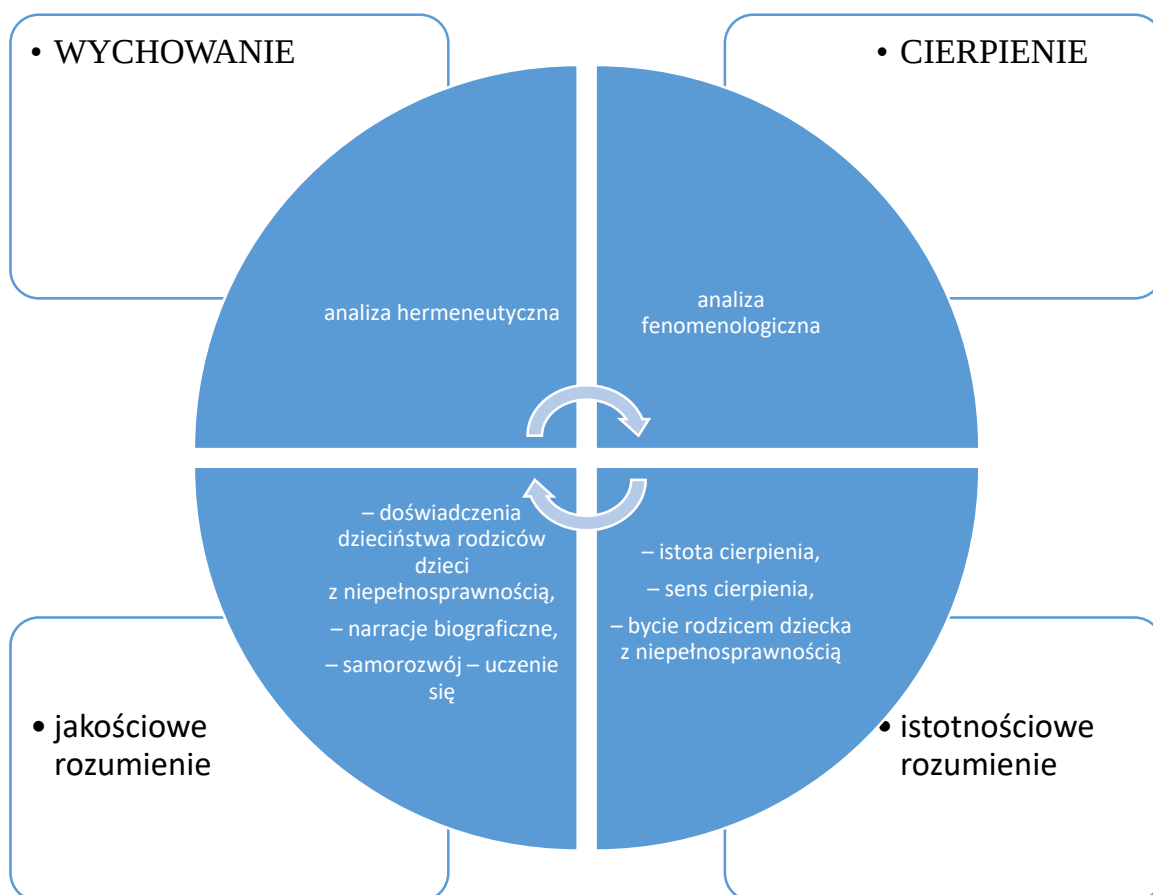
¹⁷⁹ E.G. Gulba, Y.S. Lincoln, *Naturalistic Inquiry*, [w:] M.J. Durkin (red.), *The International Encyclopedia of Teaching and Teacher Education*, Pergamon Press 1987.

i głębokie potraktowanie kwestii wiążących się z kluczowym zagadnieniem, jakim jest cierpienie rodziców dzieci z niepełnosprawnością.

W badaniach jakościowych zasadne jest rozumienie związków i zależności pomiędzy badanymi zjawiskami, a nie jak w ilościowych ustalenia i wyjaśnienia. Specyfiką badań jakościowych jest to, że prowadzący badania jest nie tylko obserwatorem przedmiotu, który bada, ale sam jest częścią badanego przez siebie przedmiotu. Dlatego, oprócz badania tej rzeczywistości, która poddana jest bezpośredniej obserwacji, może badać także i psychospołeczny wymiar osobowości drugiego człowieka, która jest w pewnym stopniu uzależniona od środowiska, w jakim jednostka żyje. Z tych powodów badania jakościowe muszą uwzględniać całokształt sytuacji, w której dana jednostka się znajduje, lecz w tym przypadku istotne jest także to, w jakim się znajdowała i dorastała oraz jakich doświadczeń nabyła. Całościowe poznanie owych uwarunkowań nada badaniom pełniejszy sens, gdyż pozwoli poznać nie tylko istniejącą rzeczywistość, ale także zrozumieć motywy kryjące się za takim czy innym podejściem do cierpienia. Poznanie owego podejścia nie będzie możliwe bez całościowego ujęcia sytuacji, nie wystarczy odpowiedzieć na pytanie, jak dana jednostka cierpi, lecz należy także wyjaśnić, czy były takie doświadczenia z dzieciństwa w procesie wychowania, które pomagają w przeżywaniu cierpienia oraz jeśli występowały, to jakie. Doskonałym przykładem wyjaśniającym ten sposób rozumowania oraz decyzję wyboru metody jakościowej może być dążenie do zrozumienia unikalności jednostki ludzkiej w różnych jej sytuacjach życiowych. W związku z powyższym wymaga to dojścia do początków jej życia, do motywów kryjących się za reakcjami jednostek¹⁸⁰ oraz pytanie o doświadczenie, a także obserwację związaną z doświadczeniem. Istotą będzie poznanie empirycznego świata jednostki; empiryczny: doświadczalny, poznany w doświadczeniu, oparty na doświadczeniu¹⁸¹.

¹⁸⁰ A. Maszke, *Metody i techniki...*, dz. cyt.

¹⁸¹ J. Galarowicz, *Na ścieżkach prawdy. Wprowadzenie do filozofii*, PAT, Kraków 1992.



Rysunek 1. Podejście jakościowe z próbą rozumienia istotnościowego

3.3 Jakościowe i istotnościowe rozumienie – analiza hermeneutyczna, biograficzna i fenomenologiczna

Przedmiotem (najbardziej ogólnym) zainteresowania obiektywnej hermeneutyki są społeczne działania człowieka, które przebiegają w procesie interakcji rozumianej jako ludzkie działanie¹⁸². W hermeneutycznym sposobie myślenia warto zauważyć, że daje ono o sobie znać zarówno w praktyce życia codziennego, jak i w analizach naukowych podczas identyfikowania tak zwanych nieprzewidywalnych skutków działania, dlatego przed rozpoczęciem interpretacji przeprowadzonych narracji chcę zrozumieć, dotrzeć do ich sensu. Teoretycznym przedmiotem zainteresowania obiektywnej hermeneutyki jest ponadindywidualny poziom działania. Według Helmuta Danner sami postępujemy w sposób hermeneutyczny wszędzie tam, gdzie w sensie najszerszym obcujemy z człowiekiem¹⁸³. Tu metoda hermeneutyczna może pogłębiać rozumienie, dokonać analizy oraz wyjaśnić pojęcia na podstawie danych pochodzących z doświadczeń rodziców dzieci z niepełnosprawnością w ujęciu narracji pedagogicznych. Za pomocą analizy tekstu tej metody można zobaczyć to, co zawarte w doświadczeniu, ale jej zastosowanie nie pozwala wprowadzać nic nowego. Wówczas hermeneutyka musi się sprawdzić w pokazywaniu tego, co nowe, hermeneutyka się przekształca, przestaje być pojęciowym objaśnianiem tego, co dane pierwotnie w doświadczeniu, czyli cierpienie zostaje konfrontowane z doświadczeniem biograficznym, co ma doprowadzić do jakościowego rozumienia. Otto Friedrich Bollnow widzi doświadczenie zachodzące w życiu każdego człowieka, tak długo jak pozostaje on otwarty na przyjęcie czegoś nowego¹⁸⁴. Istota cierpienia, jej zrozumienie nie zmieni indywidualnego jego wymiaru, nie zmieni sytuacji, do jakiej w niej dochodzi. Dla niniejszych rozważań wiodące będą spojrzenia Matthew Milesa i Michaela Hubermana¹⁸⁵. Autorzy wskazują na dwa zasadnicze podejścia do analizy danych jakościowych:

- podejście interpretatywne (fenomenologiczne) skupione jest na „praktycznym zrozumieniu” znaczeń i postępowania;
- antropologię społeczną obejmującą badania biograficzne, teorie ugruntowane, psychologię ekologiczną, studia narracyjne, które zmierzają przede wszystkim ku

¹⁸² U. Oevermann, T. AUert, E. Konau, J. Krambeck, *Die Methodologie einer „objektiven Hermeneutik” und ihre allgemeine forschungslogische Bedeutung in den Sozialwissenschaften*. In: H.-G. Soeffner, *Interpretative Verfahren in den Sozial – und Textwissenschaften*, Metzler, Stuttgart 1979, pp 352-433.

¹⁸³ H. Danner, *Methoden geisteswissenschaftlicher Pädagogik, Einführung in Hermeneutik, Phänomenologie und Dialektik*, Ernst Reinhardt Verlag, München-Basel 1989.

¹⁸⁴ O.F. Bollnow, *Das Verstehen. Drei Aufsätze zur Theorie der Geisteswissenschaften*, Verlag Kirchheim, Mainz 1949.

¹⁸⁵ M.B. Miles, A.M. Huberman, *Analiza danych jakościowych*, dz. cyt.

opisowi i kondensacji danych pozwalających wychwycić regularności, pewne reguły.

Jednym ze sposobów rozumienia świata jest narracja. Ludzie interpretują i zapamiętują dziejące się zdarzenia jako historie. Rozumienie toczących się zdarzeń jest często równoważne z określonym ich doświadczaniem. W odniesieniu do własnych doświadczeń przedstawianie ich w formie narracji wydaje się uniwersalną ludzką tendencją. Widać to zwłaszcza w przypadkach, kiedy ludzie stają przed koniecznością poradzenia sobie z doświadczeniami trudnymi, związanymi z dramatycznymi przeżyciami. Studium literatury przedmiotu pozwala na opisywanie w formie narracji przeżytych trudnych doświadczeń, przyczynia się do lepszego radzenia sobie z trudnościami. Według Trzebińskiego¹⁸⁶ ważna część wiedzy człowieka o sobie ma postać schematów autonarracyjnych, które można porównać do wypełnionych fabułą scenariuszy. Ludzie zapamiętują przeszłość jako ciąg historii; w formie scenariuszy możliwych opowiadań planują też przyszłość. Uświadomienie sobie znaczenia narracji jako sposobu rozumienia świata spowodowało zmiany w badaniach uczenia się człowieka dorosłego. Okazało się, że rozumienie rzeczywistości przez człowieka nie ma charakteru reprodukcyjnego. Nie jest to wierne odwzorowywanie rzeczywistości, jak sądzono wcześniej. Rozumienie rzeczywistości ma charakter konstrukcyjny, co oznacza, że informacje, które docierają do człowieka, są przez niego interpretowane i reorganizowane poprzez pryzmat jego dotychczasowej wiedzy, obecnych nastawień, dążeń, intencji¹⁸⁷. W wywiadzie narracyjnym zaprezentowane problemy badawcze są kontekstem dla wywiadu narracyjnego jako techniki metod jakościowych i możliwości jej wykorzystania w badaniach nad cierpieniem rodziców w perspektywie ich procesu wychowawczego. Rozciągłość w czasie jest uzasadnieniem doboru metody biograficznej jako czasowe ujmowanie zjawisk, biorące za punkt wyjścia perspektywę życia jednostki. Śledzenie ścieżki rozwoju w poszczególnych płaszczyznach działalności ludzkiej pozwala wnikliwiej dostrzec szczegóły owego rozwoju (mowa jest o rozwoju jednostki, który ma już za sobą – badania ex post). Wybór metody badania narracji koncentruje się wokół zagadnienia: uzasadnienie wagi biografii ogólnej jako przedmiotu badań i zarazem metody badań, równocześnie będzie argumentem przemawiającym za zastosowaniem metody biograficznej w celu uzyskania odpowiedzi na postawione pytania badawcze:

- Jak człowiek w perspektywie procesu wychowania jest przygotowany na cierpienie?

¹⁸⁶ J. Trzebiński, *Narracyjne konstruowanie rzeczywistości*, [w:] Tegoż (red.), *Narracja jako sposób rozumienia świata*, Gdańsk 2002.

¹⁸⁷ D. Klus-Stańska, *Narracje w szkole*, [w:] J. Trzebiński (red.), *Narracja jako sposób...*, dz. cyt.; zob.: H. Danner, *Methoden geisteswissenschaftlicher Pädagogik...*, dz. cyt., s. 117.

- Jakie działania przygotowujące na cierpienie były podjęte w procesie wychowania?

Powyższe rozważania są zjawiskiem rozciągniętym w czasie, co jest podstawowym uzasadnieniem doboru metody. Bowiem istotą podejścia biograficznego jest czasowe ujmowanie zjawisk, gdzie za punkt wyjścia przyjmuje się perspektywę jednostkowego życia ludzkiego. Wywiad narracyjny w podjętym temacie polegał na zbieraniu materiałów, jakimi były opowiadane historie życia ludzi będących rodzicami dzieci z niepełnosprawnością. Założono spontaniczną narrację, bez zakłóceń ze strony badacza. Celem owego badania było uzyskanie od narratora opowiadania o procesie wychowania w dzieciństwie z perspektywy czasu, mogących mieć znaczenie w doświadczanym obecnie cierpieniu. Interesujące są losy ludzkie, dzieciństwo, opowieść o nich. Rozmiar próby w badaniach jakościowych, mimo że traktowany jako mający drugorzędne znaczenie, jest jednak przedmiotem pytań o charakterze zarówno praktycznym, jak i teoretycznym. Przyjmuje się najczęściej, że o wielkości próby w badaniach jakościowych decyduje stan teoretycznego nasycenia generowanych kategorii, który polega na replikowalności informacji uzyskiwanych w trakcie pracowania z materiałem empirycznym¹⁸⁸. Podstawowym dążeniem w badaniach jakościowych czyni się budowanie teorii możliwie bezpośrednio z dostępnych danych. Nie zmienia to jednak tego, że badacze jakościowi zgłaszają potrzebę określania wielkości próby¹⁸⁹. Problem wielkości próby trudno też uznać za rozstrzygalny przy pomocy idei teoretycznego nasycenia. Przede wszystkim z powodu proceduralnej kontrowersji, jaka wiąże się z tą ideą. Pojęcie teoretycznego nasycenia nie pozwala bowiem przybliżyć, w jakim stopniu doświadczenia lub właściwości związane z badanym zjawiskiem zostały objęte dobozem. Poza tym o momencie osiągnięcia nasycenia decyduje sam badacz i to nierzadko według niejasnych kryteriów¹⁹⁰. Wskazówek, dających wyobrażenie w tej kwestii, udzielają badania nad wielkością próby w projektach jakościowych. W określeniu satysfakcjonującego dla badacza rozmiaru próby decydujące znaczenie mają zastosowana metoda oraz schemat badania, w tym ujęciu czas. Spotkać się można z argumentacją, że odpowiednie przygotowanie doboru do próby może dawać w efekcie

¹⁸⁸ K.T. Koncecki, *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, PWN, Warszawa 2000; D. Urbaniak-Zajac, *Rzeczywistość pedagogiczna a sposoby jej poznawania – perspektywa interpretacyjna*, [w:] K. Rubacha (red.), *Konceptualizacja przedmiotu badań pedagogiki*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008; J. Lofland i in., *Analiza układów społecznych. Przewodnik metodologiczny po badaniach jakościowych*, Scholar, Warszawa 2009; D. Silverman, *Prowadzenie badań jakościowych*, PWN, Warszawa 2009; K. Rubacha, *Metodologia badań nad edukacją*, WSiP, Warszawa 2008 (i inne wyd.).

¹⁸⁹ S. Baker, R. Edwards, *How many qualitative interviews is enough. Discussion Paper*, 2012, NCRM, ESRC.

¹⁹⁰ G. Bowen, *Naturalistic inquiry and the saturation concept: a research note*, „Qualitative Research”, 8 (1), 2008, 137-142.

wiarygodne dane już przy niezwykle małych próbach, jak wtedy, gdy liczba jednostek wynosi cztery¹⁹¹. Na wspomnianą perspektywę czasu Zimbardo przedstawia pięć obszarów:

1. przeszłość negatywną (przetrzymywane w pamięci bolesne doświadczenia życiowe, frustracje, kumulacja negatywnych emocji),
2. przeszłość pozytywną (miłe i znaczące doświadczenia biograficzne, poczucie spełnienia, nagrody oraz poczucie dumy z osiągnięć),
3. terażniejszość hedonistyczną (źródła codziennych przyjemności, nastawienie na poszukiwanie wrażeń, bodźców emocjonalnych),
4. terażniejszość fatalistyczną (wytworzone negatywne przekonania co do możliwości zaspokojenia różnych potrzeb, rozwijanie poglądów o przymierzu sił przeciwko nam lub naszym zamiarom),
5. przyszłość (podejmowanie decyzji z myślą o odroczonych nagrodach oraz optymizm związany z planowaniem życia).

Perspektywa czasu zatem oznaczać będzie prywatny świat zapamiętany związany z terażniejszością w odniesieniu do przyszłości¹⁹². Reguły metodologiczne prowadzenia wywiadów narracyjnych, jakie pragnę zastosować, wpisują się w metodę biograficzną Fritza Schützego. Najczęściej jednak badacze sięgają po nią w celu analizy procesów biograficznych¹⁹³. Propagatorem tej metody jest J. Szczepański¹⁹⁴. Problem metody biograficznej o charakterze teoretycznym w naukach społecznych, w tym pedagogiczną, wyprowadzali między innymi: Mieczysław Łobocki, Andrzej Nowak, Tadeusz Pilch, Wanda Dróżka i Bronisław Gołębiowski¹⁹⁵. Autor pisze o odmianach metody biograficznej, zaliczając do niej metodę monograficzną oraz metodę indywidualnych przypadków. Termin „biografia” nie jest obcy naukom o wychowaniu. Zdaniem Petera Alheita¹⁹⁶ ściśle związany jest z okresem powojennym w pedagogice duchowości, która odwoływała się do poglądów Dilthey’a,

¹⁹¹ G. Guest, A. Bunce & L. Johnson, *How Many Interviews Are Enough? An Experiment with Data Saturation and Variability*, „Field Methods”, 18 (1), 2006, 59-82.

¹⁹² P. Zimbardo, J. Boyd, *Paradoks czasu*, PWN, Warszawa 2009.

¹⁹³ G. Jakob, *Wywiad narracyjny w badaniach biograficznych*, [w:] D. Urbaniak-Zajac, J. Piekarski (red.), *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2000.

¹⁹⁴ J. Szczepański, *Metoda dokumentów autobiograficznych w naukach społecznych*, „Kultura i Społeczeństwo” 1970, nr 1; M. Łobocki, *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Wydawnictwo IMPULS, Kraków 2000.

¹⁹⁵ M. Łobocki, *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych*, Wydawnictwo IMPULS, Kraków 2006.

¹⁹⁶ P. Alheit, *Biographizität als projekt. Der „biographische Ansatz” in der Erwachsenenbildung*, Bremen 1990, s. 8.

natomiast w edukacji dorosłych łączył się z kategorią całościowego procesu uczenia się człowieka. Sięgając do poglądów J.A. Komeńskiego, biografia¹⁹⁷ może być:

- kompletna (tzn. zawiera dane o całym życiu badanych osób),
- tematyczna, gdzie dane dotyczą określonej dziedziny życia, zawodu, wykształcenia.

Biografia zdaniem Normana K. Denzina przedstawia definicje i doświadczenia danej osoby, grupy, organizacji w taki sposób, jak owe doświadczenia są interpretowane przez tę osobę, grupę lub organizację¹⁹⁸. Inaczej mówiąc, jest formą w pełni skonwencjonowaną, wyrażającą doświadczenia życiowe. Warunkiem podstawowym napisania wartościowej biografii jest pełne porozumienie się badacza z badanym, pełne zaufanie, szczerłość i wzajemna pomoc. Jeżeli zostają spełnione te warunki, można mieć pełne zaufanie do treści biografii. Zwykle badania znajdują swoje uzasadnienie w potrzebie na postawione pytania badawcze obiektywne bądź subiektywne w odczuciu badacza. Metoda biograficzna odwołuje się nader często do analizy takich dokumentów, jak: życiorysy, dzienniki, wspomnienia, listy. Najogólniej określana jest jako metoda polegająca na opisie i analizie przebiegu życia ludzkiego rozpatrywanego w kontekście określonego wycinka rzeczywistości¹⁹⁹. W tym przypadku był tu brany pod uwagę fragmentaryczny przebieg życia badanych rodziców dzieci z niepełnosprawnością, w tym ściśle określony rodzaj ich działalności z tytułu życia rodzinnego, doświadczeń życiowych przygotowujących ich na przeżywanie cierpienia, łącznie z ich dokonaniem oraz niepowodzeniami, bądź też „kluczowe tylko momenty przebiegu życia, związane z ważnymi wydarzeniami”²⁰⁰. Metoda ta bez względu na różne odmiany odwołuje się także „zawsze do subiektywnej perspektywy badanych osób, czyniąc ich własny punkt widzenia niezbędnym punktem wyjścia do konstruowania uogólnień teoretycznych”²⁰¹. Metoda biograficzna zgodnie z sugestią²⁰² Andrzeja Nowaka, który był jej gorliwym propagatorem, opiera się na następujących założeniach:

1. badanie ludzkich działań powinno jak najbardziej wnikliwie uwzględniać poznanie subiektywnych odczuć, doznań oraz przeżyć ludzi warunkujących wszelką ich aktywność;

¹⁹⁷ Biografia (gr. *bios* – życie i *grapcho* – piszę).

¹⁹⁸ A. Nowak, *Metoda biograficzna w badaniach pedagogicznych*, [w:] S. Palka (red.), *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1998, s. 102.

¹⁹⁹ M. Łobocki, *Wprowadzenie do metodologii...*, dz. cyt.

²⁰⁰ J. Włodarek, M. Ziółkowski, *Metoda biograficzna w socjologii*, PWN, Warszawa 1990.

²⁰¹ Tamże.

²⁰² N.K. Denzin, *The Research Act: Theoretical Introduction to Sociological Method*, McGraw-Hill, New York 1978.

2. prowadzone analizy powinny uwzględniać kontekst środowiskowy, ponieważ otoczenie, w którym żyje i działa jednostka, określa subiektywne interpretacje i znaczenia przez nią wyrażane;
3. w badaniach należy wykorzystywać różne źródła informacji, gdyż wszelkie rodzaje danych biograficznych, pozwalające na poznanie subiektywnych aspektów zjawisk społecznych, posiadają wartość dla badacza;
4. badania powinny mieć charakter monografii historycznej (jednej osoby, grupy bądź organizacji społecznej), dlatego że subiektywne interpretacje, przeżycia można w pełni zrozumieć jedynie wówczas, gdy odniesie się je do przeszłych doświadczeń²⁰³.

Aby zdobyć odpowiedź na stawiane pytania badawcze, wybraną techniką będzie wywiad narracyjny. Narracje to specjalny sposób komunikowania, w którym nadawca konstruuje własną tożsamość. Są to opowiadania, za pomocą których jednostka przekazuje swoją wiedzę na temat świata i przedstawia sposób, w jaki go rozumie. Przedmiotem wywiadu narracyjnego są historie życia, najczęściej w kontekście określonych problemów (doświadczenie z dzieciństwa). Istotą wywiadu narracyjnego jest „otrzymanie opowieści o życiu, nie będącej sumą odpowiedzi na stawiane pytania, lecz spontaniczną narracją, niezakłóconą interwencją badacza”²⁰⁴.

W rezultacie badacz otrzymuje zwartą, niekiedy kilkugodzinną opowieść narracyjną, którą utrzuwa i nagrywa, a następnie dokonuje jej transkrypcji. Zarówno badacz, jak i badany odgrywają określone role. W centrum uwagi znajduje się osoba badana.

W terminologii wywiadu narracyjnego zyskuje ona miano narratora (nie respondenta), zaś przeprowadzający wywiad (badacz) jest głównie słuchaczem i jego rola w konstruowaniu kierunku oraz rodzaju podejmowanych zagadnień jest ograniczona²⁰⁵. „Narracjami są tylko te spośród nich, które mają wyraźnie zaznaczony, w historycznym czasie, początek, po czym następuje opis rozwoju pewnych zdarzeń w jakiś sposób z sobą powiązanych, a opowieść ma czasowo wyraźnie przez opowiadającego zaznaczony koniec”²⁰⁶.

Odczytywanie przez badacza świata człowieka traktowanego jako opowieści nieodłącznie wiąże się z dylematami etycznymi. M. Nowak-Dziemianowicz zauważa, że tego

²⁰³ A. Nowak, *Metoda biograficzna...*, dz. cyt.

²⁰⁴ K. Rubacha, *Metodologia badań nad edukacją*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2008.

²⁰⁵ K. Kaźmierska, *Wywiad narracyjny jako jedna z metod w badaniach biograficznych*, „Przegląd Socjologiczny” 2004, t. 53/1.

²⁰⁶ K. Rubacha, *Metodologia badań...*, dz. cyt.

typu próby zrozumienia cudzych doświadczeń angażują badacza w inny sposób niż wcześniej stosowane podejścia badawcze. Dylematy dotyczące tego, czy badacz ma prawo do podejmowania próby porządkowania i interpretacji cudzego losu, systematyzacji ukrytych w tym losie prawidłowości, czynią badaczy narracyjnych osobami zaangażowanymi w los tych, o których opowiadają, nie pozwalają im na obojętność ani poczucie wyższości poznawczej nad nim.

Niniejsze rozważania są oparte na zgromadzonej wiedzy, a nie na domysłach. Poszukując wiedzy na temat cierpienia w kontekście wychowania oraz podejmując analizę doświadczeń rodziców dzieci niepełnosprawnych, nie można opierać się na konkretnych, ściśle określonych hipotezach. Hipoteza badawcza jest stwierdzeniem, co do którego istnieje pewne prawdopodobieństwo, że stanowi prawdziwe rozwiązanie badanego problemu. Stąd też zaleca się, by owa hipoteza formułowana była w formie twierdzącej, a zatem nie powinna mieć charakteru zdania przeczącego, oceniającego, pytającego lub postulującego. Jej wymogiem jest określenie współzależności między zmienną niezależną i zależną. Nie każdy problem badawczy wymaga postawienia hipotez roboczych²⁰⁷. W tym przypadku jest odwrotnie.

Podejmując temat niniejszej dysertacji, będziemy mieć do czynienia z „pracującymi hipotezami”, czyli takimi, których znaczenie, zakres i treść będą ulegać ciągłej ewolucji podczas postępowania badawczego, opisywania indywidualnych przypadków:

- w dzieciństwie były oddziaływania wychowawcze, które przygotowały do przeżywania cierpienia,
- doświadczenia w rodzinie były motywujące do podjęcia walki z cierpieniem.

Zatem metoda hermeneutyczna zakłada uczciwość w stosunku do autora i tekstu podczas szukania miejsc i sformułowań istotnych dla naszych poszukiwań²⁰⁸.

Obok studium ludzkiej egzystencji, na które pozwala metoda biograficzna, do zrozumienia cierpienia w kontekście doświadczenia człowieka wielkie znaczenie ma fenomenologia. Jest bardzo blisko związana z myśleniem egzystencjalnym, jednak nie da się jej utożsamić z tymże myśleniem²⁰⁹. Nazwa fenomenologia pochodzi od greckiego słowa *phainomenon*, oznaczającego to, co się jawi. Według Edmunda Husserla, twórcy, jest to nauka o czystych fenomenach, czyli zjawiskach, które jawią się w świadomości. Według niego intuicja poprzedza wiedzę empiryczną, co stanowi nawiązanie do poglądów Immanuela Kanta,

²⁰⁷ M. Łobocki, *Metody i techniki...*, dz. cyt.

²⁰⁸ K. Ablewicz, *Hermeneutyczno-fenomenologiczna perspektywa badań w pedagogice*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1994.

²⁰⁹ W. Tatarkiewicz, *Historia filozofii*, t. 3, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2004.

który uważał, iż poznanie danej rzeczy jest poprzedzone intuicją, poprzez którą rzecz jest nam dana oraz przez którą dane jest nam pojęcie, dzięki któremu przedmiot naszych myśli jest poznawany. Fenomenologia postulowała metodę filozofowania polegającą na zaniechaniu czysto pojęciowych spekulacji i „powrót do samych rzeczy”, czyli uzyskania bezpośredniego doświadczenia tego, co dane jest nam w rzeczywistości. Opisuje zjawiska dostępne w bezpośrednim doświadczeniu. Opis taki potrafi uchwycić istotę jakiegoś zjawiska, w tym przypadku cierpienia²¹⁰. Metoda fenomenologiczna to redukcja fenomenologiczna, czyli jakościowa metoda opisowa zmierzająca do poznania danego zagadnienia, tzw. „ujrzenie realności rzeczy”. Wartością i specyfiką tej metody jest redukcja (*epoché*), czyli branie w nawias uprzedzeń teoretycznych, co pozwala na ujawnienie spontanicznych, przedrefleksyjnych sposobów radzenia sobie ze światem. Metoda ta polega na poszukiwaniu rozwiązań poprzez swobodne wyobraźniowe uzmiennienie, czyli opis danego zagadnienia z różnej perspektywy, na tzw. badaniu świadomie skierowanej intencjonalności „ku czemuś”. Jest to niezbędny punkt wyjścia do badań fenomenologicznych. Fenomenologia to odkrywanie wartości świadomości czegoś, np. spełniając przeżycie poznawcze, jesteśmy świadomi, co poznajemy, że poznajemy i jak poznajemy. Ta ścisła korelacja przeżycia, przedmiotu przeżycia oraz sposobu odnoszenia się przeżycia do przedmiotu zakreśla pole poznania fenomenologicznego. Metoda fenomenologiczna to przede wszystkim specyficzna metoda poznania, dająca bezpośrednią wiedzę o „istocie rzeczy”, wiedzę niezależną od wszelkich ustaleń nauk indukcyjnych.

Kluczem do zrozumienia istnienia pojedynczego człowieka jest jego doświadczenie egzystencjalne. To sytuacje, kiedy człowiek doświadcza najsilniej swojego istnienia. Według Carla Jaspersa doświadczenie egzystencjalne ma miejsce w sytuacjach granicznych, kiedy człowiek doświadcza szczególnych wyzwań (gdy przyjdzie zmierzyć się z cierpieniem). Można je nazwać przeżyciami ekstremalnymi, ponieważ zmuszają człowieka do autentycznego przeżywania swego istnienia.

Podejście egzystencjalne Alfrieda Länglea akcentuje nieredukcjonistyczny obraz bytu ludzkiego, pozwala spojrzeć na cierpienie przez pryzmat wielu aspektów ludzkiego istnienia, np. aspekt psychiczny, fizyczny, społeczny i duchowy²¹¹. Natomiast podejście do cierpienia Viktora Frankla mówi o technice modulacji postawy, która wiąże się z procesem uświadamiania hierarchii wartości. Autor dzieli wartości na twórcze (np. praca), doznaniowe

²¹⁰ C.S. Hall, G. Lindzey, *Teorie osobowości*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1994.

²¹¹ A. Längle, *Analiza egzystencjalna – poszukiwanie zgody na życie. Psychoterapia*, „Analiza egzystencjalna – poszukiwanie zgody na życie”, nr 2 (125), 2003, s. 33.

(np. sztuka, miłość) i postawy (np. honor, godność). Modulacja postawy odnosić się będzie do refleksji nad godnością, życiem religijnym czy wolnością, która spowoduje u osoby cierpiącej wartościowanie jego postawy wobec tego, co jest źródłem jego cierpienia. Frankl uważa, że cierpienie może się stać „dokonaniem”, rozumiejąc przez to, że ludzkie cierpienie może się stać aktem etycznym. Aktem tym jest akceptacja cierpienia, którego nie można zmienić, i nadanie mu celu. „Aby móc przyjąć cierpienie i je akceptować, muszę cierpieniu nadać jakiś cel (...). Aby cierpienie wypełnić intencją, trzeba je transcendować. Innymi słowy, moje cierpienie może mieć intencję i mogę cierpieć sensownie tylko wtedy, gdy cierpię za coś lub dla kogoś. Toteż cierpienie, jeśli ma mieć sens, nie może być celem samym w sobie, bo w tym samym momencie cała gotowość cierpienia i gotowość poświęcania się przemieniałaby się w masochizm. Cierpienie ma sens tylko wówczas, gdy chodzi »o coś«”²¹².

Słowo fenomen pochodzi od greckiego *phainómenon* – „to, co się przejawia, co w sposób jasny znajduje się przed nami, to nauka o zjawiskach”²¹³. Fenomenologia zatem umożliwia zorientowanie na fenomen cierpienia rozumianego jako doświadczenie, któremu człowiek nadaje znaczenie z punktu widzenia pedagogiki. Fenomenolog stawia pytania o same podstawy aparatury pojęciowej, wciąż na nowo ją definiuje i wyjaśnia. Metodologia, jej reguły i założenia stanowią przedmiot nieustannego powątpiewania, nie zaś sztywną konstrukcję aksjomatu procedury badawczej. Problemem podstawowym jest zawsze przy tym sposób dotarcia do „rzeczy samej”, tak by to ją właśnie uchwycić i poddać analizie. W myśl fenomenologii nie jest konieczne, by (fenomenologicznie) dane zjawisko mogło być obserwowane za pomocą zmysłów²¹⁴. Wszelka wiedza oraz doświadczenie przypisane są do fenomenów²¹⁵ mogących tworzyć jedność z przeżywanym cierpieniem. Podjęcie próby realizacji metody fenomenologicznej w niniejszej dysertacji ma sprowadzić się do zgłębienia w świadomości fenomenu cierpienia. Dla pedagogiki metoda fenomenologiczna pozwala poszerzyć sferę faktów w ich dosłownym znaczeniu (z łac. *faktum* = zrobione), to znaczy o fenomeny istniejące w ludzkiej świadomości, jak np. wspomnienia, wrażenia, marzenia, lęki, a więc stany rzeczy, które dla behawiorystów pozostawały poza sferą naukową, jeśli nie przejawiały się w postaci konkretnych, obserwowalnych zachowań człowieka. Taka perspektywa przedmiotu i kontekstu w dużej mierze zmieniła współcześnie sposób postrzegania badań pedagogicznych, a to ich „nowe” ufundowanie teoretyczne jest nie mniej

²¹² V.E. Frankl, *Homo patiens*, dz. cyt., s. 73.

²¹³ J.M. Bocheński, *Współczesne metody myślenia*, Wydawnictwo „W drodze”, Poznań 1992, s. 2-6.

²¹⁴ H. Danner, *Methoden geisteswissenschaftlicher Pädagogik...*, dz. cyt., s. 141-159.

²¹⁵ F. Brentano, *Psychology from an Empirical Standpoint*, tł. A.C. Rancurello, D.B. Terrell, L.L. McAlister, Routledge and Kegan Paul, Londyn 1973.

ważne niż sam przedmiot, gdyż ono je też w dużej mierze zwrotnie konstytuuje²¹⁶. Metody badań jakościowych, np. metody hermeneutyczne, pozwalające zrozumieć zjawiska poprzez dociekanie ich sensu, a nie indukowanie wniosków na podstawie ich zagęszczenia w czasie i przestrzeni, opierają się na konstatacji, „że wypracowane w naukach o kulturze metody zdają się znacznie bardziej odpowiadać naturze rzeczywistości społecznej jako królestwa znaczeń i interpretacji”²¹⁷. „Fakt jest stwierdzeniem odnoszącym się do doświadczenia, sformułowanym w kategoriach schematu pojęciowego”²¹⁸.

Na poziomie życia codziennego fenomen wychowania jest przyjmowany jako społeczna oczywistość. Rzadziej postrzega się go jako oczywistość antropologiczną na poziomie ontologicznym. By móc dostać się do tego właśnie poziomu refleksji nad bytem człowieka, trzeba sięgnąć poza rzeczywistość codzienności. Trzeba zacząć pytać o nieempiryczne warunki tego, co dane i doświadczane empirycznie²¹⁹. Codziennosc dana jest człowiekowi empirycznie. Poznaje on ją jednak w sposób szczególny. Poruszając się w obrębie pedagogiki jako nauki i jej metodologii, poznaje ją nie w sposób naukowy. Przynajmniej w klasycznym, pozytywistycznym rozumieniu tego pojęcia. Poznaje ją doświadczając jej, a jego poznanie jest w niemy wręcz sposób ukierunkowane na sens. A sens to nic innego jak nieempiryczny warunek empirycznie doświadczanego życia. Jak poznać sens? To chyba najtrudniejsze pod względem epistemologicznym i aksjologicznym pytanie człowieka. Ponieważ jednak człowiek nie może się uwolnić od jakże często w ciągu lat doświadczanego przez siebie samego pragnienia „życia sensownego”, trzeba podjąć próbę odpowiedzi. Dla pedagoga jest to o tyle zobowiązujące, że każda sytuacja wychowawcza, której staje się on uczestnikiem, zawiera pewien potencjał aksjologiczny, a ten z kolei może warunkować sens życia konkretnego dziecka. Podstawowym obowiązkiem wychowawcy staje się więc uzyskanie rzetelnego poznania sytuacji wychowawczej. „Bliski kontakt stwarza masę obserwacji przygodnych, które kształtują intuicyjny sąd o ludziach, nieraz bardzo bogaty i wnikliwy. Sąd taki nie ma charakteru «mistycznego wczuwania się», lecz jest syntezą interpretacji zauważonych

²¹⁶ T. Parsons, A. Bentkowska, *Szkice z teorii socjologicznej*, [w:] T. Parsons, *Teoria uwarstwienia społecznego w ujęciu analitycznym*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1972, s. 83-85.

²¹⁷ J. Szacki, *Historia myśli socjologicznej*, PWN, Warszawa 2003, s. 797.

²¹⁸ T. Parsons, R. Flynn, *Philosophy of existence 2*, [w:] R. Kearney (red.), *Twentieth-Century Continental Philosophy*, London – New York 2005, s. 78-79; F.D. Sebbah, *French Phenomenology*, [w:] H.L. Dreyfus, M.A. Wrathall (red.), *A Companion to Phenomenology and Existentialism*, Malden – Oxford – Carlton 2006, s. 48-67. W tym ostatnim tekście, poza sygnalizowanymi wyżej, znaleźć można inne, ciekawe dookreślenia fenomenologii, np. radykalna fenomenologia, materialna fenomenologia (s. 51), sporadyczna fenomenologia (s. 57).

²¹⁹ A. Anzenbacher, *Wprowadzenie do filozofii*, WAM, Kraków 1987, s. 26.

przelotnie i przygodnie cech wyglądu, wyrazu, zachowania się, przejawów psychicznych”²²⁰. Martinus Jan Langeveld, holenderski filozof i pedagog XX wieku, zalicza się do przedstawicieli fenomenologicznego nurtu w pedagogice. Jego zdaniem „Pedagogika jest nauką doświadczalną, ponieważ jej przedmiot (sytuacja wychowawcza) odnosi się do rzeczywistości wychowawczej”. Autor uważa, że pierwszym zadaniem pedagogiki jako nauki praktycznej jest analiza sytuacji wychowawczej. Znajomość samych tylko celów wychowania lub tylko ludzkiego powołania nie wystarcza²²¹. Doświadczalność pedagogiki²²² w ujęciu Martinusa Langevelda odnosi się do rzeczywistości empirycznej, w szerokim rozumieniu tego pojęcia jako empirii, będącej źródłem i punktem wyjścia wszelkich badań, zarówno nauk szczegółowych, jak i uniwersalnych; zarówno badań ilościowych, jakościowych, jak też istotnościowych. „Rzeczywistość wychowawcza”, zwłaszcza dla jej uczestników, odsłania egzystencjalny charakter sytuacji wychowawczej oraz jej zakorzenienie w naturalnym doświadczeniu życia każdego człowieka. Zatem doświadczenie naturalne ujawniane w fenomenach życia zawiera w sobie zarówno to, co doświadczane zmysłowo, jak i to, czego człowiek doświadcza poza zmysłami, a co – być może – samą zmysłowość czyni sensowną²²³. Zadaniem opisu fenomenologicznego jest ujawnienie (unaocznienie) ostatecznej instancji założeniowej²²⁴.

By móc dotrzeć do kogoś opisem danego fenomenu, trzeba naprowadzić go na samodzielne doświadczenie, które i dla niego samego jest możliwe, trzeba mu pomóc uzyskać wgląd w choćby nawet załazek doświadczenia źródłowego. Metodyczne postępowanie fenomenologii skupia się na refleksji. Refleksja ta to właśnie intencjonalne przeżycie poznawcze skierowane immanentnie, którego przedmiot intencjonalny należy do tego samego co i ona strumienia świadomości. Tym samym poręcza z koniecznością istnienie swego

²²⁰ S. Kunowski, *Nauczycielskie poznawanie uczniów*, „Kwartalnik Pedagogiczny”, 1961, nr 3.

²²¹ M.J. Langeveld, *Naukowy charakter pedagogiki*, „Kwartalnik Pedagogiczny”, 1961, nr 3, s. 84-85.

²²² K. Ablewicz, *Doświadczenie naturalne podstawą pedagogiki per se*, [w:] F. Adamski (red.), *Poza kryzysem tożsamości*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1993. Tematykę doświadczenia naturalnego człowieka oraz jego znaczenia w analizie i aranżacji sytuacji wychowawczych autorka porusza również w książce *Teoretyczne i metodologiczne podstawy antropologii pedagogicznej*, Kraków 2003.

²²³ Z łac. *prior* – wcześniejszy, *posterior* – późniejszy. Potocznie *a priori* – poznanie dane z góry, wcześniejsze, uprzedzające fakty, a *posteriori* – poznanie późniejsze, nadchodzące po poznaniu faktów. Epistemologicznie dwa przeciwstawne typy poznania. Apriorycznym okreśłano też rozumowanie: od tego, co ogólne, do tego, co szczegółowe (dedukcja), aposteriorycznym od szczegółu do ogółu (indukcyjne); 1. F. Gryglewicz, R. Łukaszyk, Z. Sułowski, *Encyklopedia katolicka*, t. 1, Lublin 1995, s. 838-839.

²²⁴ A. Fischer, *Deskriptive Pädagogik*, [w:] *Denkformen und Forschungsmethoden der Erziehungswissenschaft*, S. Oppolzer (Hrsg.), Bd. I., München 1966, s. 92.

przedmiotu i dostarcza apodyktycznie oczywistych i absolutnych rezultatów poznawczych²²⁵. Prezentując pojęcia fenomenologiczne, chciałam pokazać najpierw ich wielość, a następnie ich różne funkcje w realizacji programu fenomenologii oraz jej aspekty w ludzkiej perspektywie. Tutaj pomocne są metody fenomenologiczna i hermeneutyczna. Fenomenologia bowiem pozwala zobaczyć cierpienie takim, jakie jest dane, odsunięte od codziennej rutyny i uprzedzeń. Dzięki podejściu fenomenologicznemu dokonuje się oglądu fenomenu²²⁶ cierpienia z różnych stron, kątów, perspektyw, aż po dotarcie do jego istoty. Szukamy jego form poprzez refleksję i intuicję, co ma prowadzić do idei, pojęć, osądów i zrozumienia. Niemniej ogląd fenomenu cierpienia dokonuje się niejako w kontekście studium literatury przedmiotu, jej interpretacji, refleksji na gruncie jej tekstów, co czyniono w drodze analiz hermeneutycznych. Uzasadnia się tryby postępowania, dzięki którym rozumienie zjawiska badaczowi może służyć wyjaśnieniu i interpretacji sensu, jakim jest cierpienie. Fenomenologia osadzona jest na pytaniach, które dają kierunek sensom, i tematach, które podtrzymują wnikliwość badacza, wyjaśnia jego zaangażowanie w to, co jest przeżywane. W analizach fenomenologicznych badacz przejawia zainteresowanie tym, co chce poznać, wchodzi w interakcję z fenomenem. Zagadkowość fenomenu osadzona jest w prezentowanych biografiach, co jest istotnym wymiarem i odkryciem w teraźniejszości. Dane przeżyciowe, własne myślenie badacza, intuicja, refleksja, osąd są uznawane za podstawowe dowody w badaniach naukowych. Dzięki takiemu postępowaniu docieramy do sensów związanych z przyczynowością i poznajemy, odkrywamy sens przeżywania poruszanego w niniejszej rozprawie cierpienia.

3.4 Narracja biograficzna

Opowieść o własnym życiu, wydarzeniach, doświadczeniach i przeżyciach to nadanie sensu i znaczenia swojemu ówczesnemu życiu. Funkcja biografii staje się zatem niewątpliwie kojącą i terapeutyczną formą opowiedzenia o sobie²²⁷. Z punktu widzenia andragogiki teoria biograficzności jest istotna w teorii, kiedy mowa o zrozumieniu człowieka, i w praktyce, kiedy człowiek jest otwarty na nowe możliwości poszukiwań badawczych. W tym miejscu szczególnego znaczenia nabiera wymiana komunikatów pomiędzy badaczem a badanym oraz

²²⁵ E. Haserl, *Idee czystej fenomenologii i fenomenologicznej filozofii. Księga pierwsza*, tł. D. Gierulanka, PWN, Warszawa 1975, s. 218-267.

²²⁶ Ujmowanie zjawisk jako fenomenów pozwala wskazać ich znaczenie, zobaczyć je z wielu stron, dotrzeć do sensu, por. J. Głodkowska, *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2015.

²²⁷ A. Bron, *Biograficzność w badaniach andragogicznych*, „Dyskursy Młodych Andragogów”, nr 10, 2009, s. 37-53.

interakcje pojawiające się podczas dyskursu. Natomiast interpretacja polega na odczytywaniu i rozumieniu, co drugi człowiek chce nam przekazać. Biograficzna konstrukcja rzeczywistości, w której człowiek sam tworzy, przekształca i udoskonala ją w toku swojego życia. W tym celu potrzebuje wiedzy o sobie samym, o swoich możliwościach i ograniczeniach. Umiejętność mówienia o sobie na drodze biograficznych doświadczeń, gdzie człowiek na nowo odnajduje się w istniejącej rzeczywistości. Owe doświadczenia nabierają znaczenia i sensu z perspektywy czasu, dlatego stwierdzić można, że własna biografia wpisuje się w proces formowania tożsamości człowieka²²⁸. E. Dubas podkreśla, iż indywidualna interpretacja subiektywnego doświadczenia pozwala zrozumieć, w jaki sposób owa tożsamość się zmienia²²⁹. Można uznać, że początek biografii ma miejsce w dzieciństwie²³⁰. Proces uczenia się na bazie własnych doświadczeń biograficznych będzie korzystnie działał w pokonywaniu życiowych przeszkód, a także pozwoli formować osobowość człowieka. Biograficzność uczenia się pozwoli na rozumienie sensu życia oraz doświadczeń konkretnej jednostki. „Człowiek uczy się na własnych błędach”²³¹. Biograficzne ujęcie jest zatem indywidualnym procesem własnego życia, w którym istotnym może być udział znaczących oraz osobiste doświadczenia. Jednak biografia pozwala się też uczyć. Dom rodzinny oraz wszelkie doświadczenia z nim związane to przedmiot niniejszej dysertacji, a także wielu dziedzin nauki. W ujęciu nauk społecznych istotnym źródłem wiedzy stają się biografie opowiadane w formie narracji indywidualnych. „Pod pojęciem narracji i autonarracji rozumie się (...) opowieść lub historię, jak proces ich powstawania i opowiadania”²³².

Biograficzna bądź autobiograficzna narracja odzwierciedla bieg życia jednostki oraz tworzącą się jej tożsamość. Fritz Schütze założył, że w prezentacji narracyjnej własnego życia ma się do czynienia nie tylko z zewnętrznymi zdarzeniami, w których uczestniczyła jednostka, ale też z wewnętrznymi zmianami, które w niej zachodzą w trakcie doświadczania, reagowania, kształtowania – a część nawet wywoływana zewnętrznymi zdarzeniami²³³. Autor w pozycji

²²⁸ A. Krawczyk-Bocian, *Biograficzne doświadczenia (nie)pełnosprawności w świetle teorii dezintegracji pozytywnej* Kazimierza Dąbrowskiego, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2016, s. 15.

²²⁹ E. Dubas, *Uniwersalne problemy andragogiki i gerontologii*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2007, s. 61.

²³⁰ A. Krawczyk-Bocian, *Biograficzne doświadczenia...*, dz. cyt., s. 16.

²³¹ O. Czerniawska, *Podróż w pamięci osób starszych*, [w:] E. Dubas, *Przygotowanie do dorosłości – być i stawać się dorosłym*, „Edukacja Dorosłych” nr 1 (38) 2015, Akademickie Towarzystwo Andragogiczne, s. 9-11.

²³² M. Nowak-Dziemianowicz, *Walka o uznanie w narracjach. Jednostka i wspólnota w procesie poszukiwania tożsamości*, Wydawnictwo Naukowe.pbl, Wrocław 2016, s. 30.

²³³ F. Schütze, *Analiza biograficzna ugruntowana empirycznie w autobiograficznym wywiadzie narracyjnym*, [w:] K. Kazimierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*, Kraków 2012, s. 152.

Trajektoria cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej ukazuje poszczególne fazy i ich przebieg wpisujących się w proces rozumienia zdarzenia krytycznego w biografii człowieka. Jego zdaniem:

- pierwsza faza dotyczy nawarstwiania się potencjału trajektoryjnego, podczas której jednostka doświadcza trudności i zagrożeń wywołanych nieoczekiwanym zdarzeniem;
- w drugiej fazie nazywanej przekroczeniem granicy potencjału trajektoryjnego jednostka odczuwa dezorganizację, strach, lęk. Nie potrafi podjąć decyzji, zamyka się w sobie i swoim wewnętrznym świecie;
- faza trzecia to poczucie chwiejnej równowagi. Uruchamia się wówczas dostępne człowiekowi strategie radzenia sobie z problemami życia codziennego. Jednostka podejmuje próby wyjścia z trudnej, determinującej sytuacji życiowej. Destabilizacja chwiejnej równowagi powoduje jednak, że „w rezultacie szokowych doświadczeń przekroczenia granic trajektorii i wysiłków radzenia sobie z chwiejną równowagą jednostka nie rozumie siebie samej. W takiej sytuacji zostaje zmuszona do teoretycznego przepracowania własnego życia”²³⁴. „Rozumienie biografii przez autorów badań jest pochodną sposobu pojmowania charakteru badanego zjawiska oraz świadomości rodzaju wiedzy, do którego ma prowadzić proces badania”²³⁵.

Jednocześnie ta sama autorka wskazuje na trzy sposoby traktowania biografii przez andragogów:

1. biografia jako świadectwo zdarzeń historycznych,
2. biografia jako lustro doświadczeń kulturowych w rozumieniu antropologicznym,
3. spojrzenie na biografię przez pryzmat mechanizmu jej konstruowania (rozumienie narracji jako rezultatu zgromadzonych faktów z historii życia, ale również jako strukturę, w której przebiega proces rozumienia).

Biografia wpisywana jest w paradygmat pozytywistyczny, z kolei autobiografia w nurt myślenia antypozytywistycznego. W kanonie tradycji pozytywistycznej częściej odnosi się do biografii traktowanej jako sprawozdanie z życia, zawierające obiektywny opis faktów, wydarzeń i osób. Natomiast antypozytywiści skłonni są gloryfikować autobiografię, jako że kojarzona jest ona z bytem subiektywnym. Wedle takiego pojmowania autobiografii jest ona

²³⁴ F. Schütze, *Trajektoria cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej*, „Studia socjologiczne” nr 1, 1997, s. 23.

²³⁵ A. Jurgiel-Aleksander, *Doświadczenie edukacyjne w perspektywie andragogicznej. Studium biograficzno-fenomenograficzne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2013, s. 62.

wytworem działalności podmiotu, zależy od świadomości jednostki, ma charakter ciągłego procesu, jest kontekstualna (osadza się w czasie i przestrzeni, w tym, co społeczne i kulturowe), wreszcie – istnieje dzięki przekazowi językowemu. Przyjmuje się, że jednostka posługująca się formą autobiograficzną jest wyrazicielem życia zapośredniczonego przez symbole, znaczenia i wartości²³⁶.

W rozważaniach dotyczących zagadnienia narracji za istotne przyjmuje się, w jaki sposób konkretna jednostka postrzega swoje życie, na jakie kwestie zwraca uwagę, które zostają przemilczane i jakie nadaje znaczenie jednym i drugim. Warty uwagi jest pięć analitycznych perspektyw przyjmowanych przez badaczy zajmującymi się narracjami. Są to:

1. Narracja (ustna lub pisana) traktowana jako dyskurs, czyli retrospektywne tworzenie siebie, nadawanie znaczenia, kształtu doświadczeniom z przeszłości, porządkowanie ich, próba zrozumienia, postrzegania, organizowania jako połączonych ze sobą zdarzeń. Istotnego znaczenia nadają opisowi emocje oraz interpretacje. Nadaje to wówczas narracji wyjątkowego i niepowtarzalnego charakteru.
2. Narracja jako proces konstruowania własnego ja – jest to działanie twórcze, w którym szczególną rolę odgrywa głos narratora. Pozwala on na zwrócenie uwagi na to, co i jak mówiący pokazuje.
3. Narracja istniejąca w określonym kontekście (okoliczności, zasoby). Są to możliwości wyrażenia i konstruowania rzeczywistości, jakie są zrozumiałe w środowisku społecznym autora.
4. Narracja jako opowieści o charakterze interakcyjnym skonstruowane na potrzeby konkretnego badania, dla określonych celów, co pozwala sądzić, że jest ona elastyczna i w innych warunkach mogłaby brzmieć inaczej.
5. Okazuje się, że badacze narracji traktują siebie jako narratorów. Tworzą interpretacje, wydobywają ze zgromadzonego materiału znaczenia (często ukryte), określają porządek, opisują w odniesieniu do konkretnych zagadnień²³⁷.

Powyższe perspektywy tylko pozornie są osobnymi punktami widzenia. W praktyce badawczej są ze sobą powiązane w procesach słuchania, zbierania danych, interpretowania oraz prezentowania narracji.

²³⁶ A. Giza-Poleszczuk, *Autobiografia między symbolem a rzeczywistością*, „Kultura i Społeczeństwo”, 1990, nr 1, s. 95-109.

²³⁷ S.E. Chese, *Wywiad narracyjny. Wielość perspektyw, podejść, głosów*, [w:] N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*, WUW, Warszawa 2009, s. 25.

W odniesieniu do rodzica jako przedmiotu narracji warto podkreślić, że „człowiek staje się osobą tylko w otoczeniu innych osób, w bliskich, intymnych kontaktach z kilkorgiem Innych”²³⁸.

Narracja to opowiadanie o przeżytych doświadczeniach, jest formą komunikacji znaną każdemu uczestnikowi życia codziennego. Niezależnie od różnicy pomiędzy opowiadaniem w ramach wywiadu narracyjnego i w sytuacjach codziennych, przywołuje ona ten sam rodzaj kompetencji komunikacyjnej, którą posiada każdy, a także kompetencji przedmiotowej, każdy bowiem czuje się ekspertem, jeśli chodzi o własne życie. Wywiad narracyjny składa się z części zasadniczej i dodatkowej; systematycznej prezentacji poszczególnych faz składających się na te części dokonał Hubert Hermans²³⁹. Zasadniczą część wywiadu stanowi improwizowana historia opowiadana przez narratora w sposób spontaniczny, to znaczy wcześniej nieprzygotowany.

Sposób analizy materiału autobiograficznego. Zasadniczą metodą służącą realizacji celów badawczych był narracyjny wywiad autobiograficzny, który został przeprowadzony po uprzednim wyjaśnieniu celu badania i jego charakteru. Wzięte zostały pod uwagę dwie perspektywy temporalne – teraźniejszość, a przede wszystkim przeszłość w dwóch wymiarach – moment doświadczenia cierpienia szeroko rozumiany – i tu zostały zadane w otwartej formule pytania wskazane w pytaniach szczegółowych jako pytania o doświadczenie; i przeszłość rozumiana jako dzieciństwo – tu zostaną zadane w otwartej formule pytania wskazane jako szczegółowe odnoszące się do dzieciństwa. Jednak to osoby badane decydowały o szczegółowości narracji, jej nasyceniu opisami i argumentacją, oraz o stopniu intymności narracji, a nawet o kierunkach i poszczególnych jakościach ważnych z perspektywy badanego wydarzeń, doznań czy ich interpretacji. Z tego względu jako badacz zastrzegłam sobie także prawo do zadawania pytań w trakcie narracji, co pozwoliło mi uchwycić perspektywę rozumienia cierpienia i nadawania znaczeń cierpieniu czy też oddziaływaniom wspierającym późniejsze przeżywanie cierpienia, jakich wcześniej nie brałam pod uwagę.

Każdy z wywiadów został nagrany, aby później mógł zostać poddany transkrypcji. Następnie materiał został uporządkowany w pewne kategorie (zależności od ilości powtórzeń i wskazanych związków) i ich opisy. Moment ten był przejściem do syntezy zebranych materiałów badawczych i ich interpretacji. Celem interpretacji było nadawanie znaczeń

²³⁸ E. Dryll, *Narracje rodzinne*, [w:] I. Janicka, H. Liberska (red.), *Psychologia rodziny*, PWN, Warszawa 2014, s. 92.

²³⁹ H. Hermans, *Narrative interview: A new tool for sociological field research*, „Folia Sociologica”, nr 13, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 1987, s. 43.

pewnym zachowaniom, postawom, reakcjom itp. w relacji do sposobu przeżywania cierpienia. W tym procesie jako badacz musiałam współpracować z obiektem badań, wniknąć w jego reinterpretację doświadczeń życiowych. Doświadczenie to przez badacza musi być uchwycone w całej jego rozciągłości, w kontekście różnorodnych jego przeżyć, wydarzeń, sytuacji, działań²⁴⁰. Interpretacja ta może mieć dwa wymiary:

1. powierzchowne zarejestrowanie doświadczenia z powszechnie przypisywaną mu interpretacją;
2. próba dogłębnego wniknięcia w doświadczenie w kontekście innych doświadczeń życiowych w konfrontacji z indywidualnością osobowości tego, kto doświadcza (przeniknięcie świata jaźni, uczuć, doznań w drodze do odkrycia głębokich znaczeń)²⁴¹.

Celem postępowania na tym etapie było wyodrębnienie sposobów przeżywania cierpienia w kontekście wcześniejszych doświadczeń (na ile było to możliwe). Dla zobiektywizowania kategorii posłużyłam się metodą interpretatorów kompetentnych, opisaną przez Dariusza Śleszyńskiego²⁴² oraz Pierre Dominice²⁴³. Z realizacją metody związane są ważne zagadnienia etyczne, szczególnie na okoliczność doboru próby i terenu badań.

Najważniejszym składnikiem badań, świadczącym o ich wiarygodności, jest odpowiedni dobór grupy badawczej oraz terenu badań. Zadaniem osoby przeprowadzającej prace badawcze jest wyselekcjonowanie odpowiednich osób, dzięki którym badacz uzyska materiał do rozwiązania problemu badawczego. Mieczysław Łobocki przedstawia następujące rodzaje doboru próby:

1. losowy i celowy dobór próby,
2. systematyczny, prosty oraz warstwowy dobór badanych osób.

Osoby poddane badaniom w sposób przypadkowy i nieświadomy to dobór próby losowy. Celowy natomiast polega na świadomym i bezpośrednim wyborze, którego dokonuje badacz. Inny rodzaj, prosty, polega na losowaniu kartek z numerem danego osobnika, który będzie badany²⁴⁴. Całość grupy stanowiącej przedmiot naszego zainteresowania nazywamy populacją generalną. Populacją natomiast nazywamy zbiór elementów, którego część

²⁴⁰ B. Ecler-Nocoń, *Rodzinne wychowanie do wysiłku*, Śląsk, Katowice 2000.

²⁴¹ N.K. Denzin, *The Research Act...*, dz. cyt.

²⁴² D. Śleszyński, *Człowiek w działaniu: analiza empiryczna, fenomenologiczno-egzystencjalna*, Trans Humana, Białystok 1997.

²⁴³ P. Domenice, *Uczyć się z życia. Biografia edukacyjna w edukacji dorosłych*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej w Łodzi, Łódź 2006.

²⁴⁴ M. Łobocki, *Wprowadzenie do metodologii...*, dz. cyt., s. 42.

poddajemy badaniu empirycznemu. Elementy te powinny posiadać co najmniej jedną część, która stanowi o ich przynależności do jednego zbioru, oraz minimum jedną właściwość zmienną, którą mogą się różnić między sobą²⁴⁵.

Grupa osób badanych została wyłoniona zgodnie z zasadą celowego doboru próby, który polega na doborze elementów charakteryzujących się jakąś szczególną właściwością²⁴⁶. W tym przypadku osobami badanymi byli rodzice dzieci z niepełnosprawnością, którzy uczestniczyli w turnusach rehabilitacyjnych w ośrodku w Rusinowicach. Dla obiektywnego podejścia została wyłoniona kolejna grupa badawcza. Są to rodzice dzieci z niepełnosprawnością przebywający na turnusie rehabilitacyjnym w Centrum Pediatrii im. Jana Pawła II w Sosnowcu. Naturalnie ta grupa to rodzice w różnym wieku (najczęściej kobiety) i w różnym momencie od zaistnienia cierpienia związanego z niepełnosprawnością ich dziecka. W obu placówkach próbę badawczą stanowili rodzice zamieszkujący teren Polski. Chodzi tu o identyfikację przeżyć i doświadczeń wspólnych dla różnych osób (związanych z przeżywaniem cierpienia w powiązaniu z doświadczeniami z dzieciństwa), ale także różnicujących (związanych z przeżywaniem cierpienia w powiązaniu z doświadczeniami z dzieciństwa), uwzględniając różne perspektywy temporalne. Wstępnie założyłam, że grupa badawcza będzie liczyć co najmniej trzydzieści osób. Niemniej z powodu COVID-19 i obostrzeń z nim związanych udało się przeprowadzić dziesięć wywiadów.

Badania zostały przeprowadzone w dwóch placówkach. Jedną z nich to Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjny dla Dzieci i Młodzieży Niepełnosprawnej pw. św. Rafała Archanioła w Rusinowicach. Badani, jak już wspomniałam, to rodzice dzieci z niepełnosprawnością.

Poniżej prezentuję opis ośrodka oraz specyfikę jego funkcjonowania. Zawieram również genezę powstania ośrodka wraz z jego historią. Do tego miejsca jeżdżę na turnusy rehabilitacyjne z moim synem.

Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjny dla Dzieci i Młodzieży Niepełnosprawnej pw. św. Rafała Archanioła w Rusinowicach zbudowano w latach 1990-1994, z inicjatywy bpa Czesława Domina – ówczesnego Przewodniczącego Komisji Charytatywnej Episkopatu Polski, wg projektu architektów Zygmunta Radziejewicza-Winnickiego i Jacka Lewandowskiego, przy współpracy inż. Waltera Kapłana z amerykańskiej fundacji „Project Hope”. Architektura

²⁴⁵ B. Niemierko, *Elementy statystyki w klasycznej teorii testu*, Wydawnictwo WSP, Bydgoszcz 2006, s. 19.

²⁴⁶ J.J. Shaughnessy, E.B. Zechmeister, J.S. Zechmeister, *Metody badawcze w psychologii*, GWP, Gdańsk 2002, s. 167.

obiektu o powierzchni ponad 6000 m² została ukształtowana w formie „wioski” składającej się z trzech parterowych pawilonów pobytowych połączonych z zapleczem rehabilitacyjnym, medycznym i gospodarczo-administracyjnym. Całość budowli jest na jednym poziomie bez przeszkód architektonicznych. Pawilony zamieszkują pacjenci w zależności od wieku. Pawilon A przeznaczony jest dla młodzieży i dorosłych z niepełnosprawnością, którzy zakończyli edukację szkolną. Pawilon B zajmują dzieci i młodzież ucząca się. Pawilon C przeznaczony jest dla najmłodszych pacjentów od trzeciego roku życia do wieku szkolnego.

Pierwsze osoby z niepełnosprawnością zostały przyjęte na leczenie i rehabilitację w ośrodku 7 kwietnia 1994. Ośrodek jest ciągle rozbudowywany oraz modernizowany. Podczas turnusu rehabilitacyjnego przebywa 150 osób (75 niepełnosprawnych + 75 opiekunów), lecz z uwagi na pandemię liczba uczestników dostosowana jest do panujących ogólnych obostrzeń epidemicznych.

Komfortowym warunkiem okazała się możliwa intymność zachowana podczas przeprowadzanych wywiadów. Tu rodzic wraz z podopiecznym mają swój pokój do dyspozycji podczas trzytygodniowego pobytu. Ośrodek otrzymał nominację do ogólnopolskiej nagrody „Totus” za całokształt działalności w dziedzinie „Praca charytatywna i edukacyjno-wychowawcza”. Do ośrodka przyjmowani są dzieci i młodzież z niepełnosprawnością wraz z rodzicami (opiekunami) z całej Polski.

Drugim miejscem, gdzie pomimo trudnego czasu mogłam przeprowadzić badania, było Centrum im. Jana Pawła II w Sosnowcu. Oddział rehabilitacji zaistniał w szpitalu w 2013 roku. Specyfika pobytu w tym miejscu znacząco różni się od poprzedniego. Standard szpitala zapewnia sale kilkusobowe, na których przebywają rodzice wraz z opiekunami. Dzięki życzliwości ordynatora oddziału mogłam przeprowadzić wywiady z rodzicami albo w sali pacjenta, jeśli rodzic sobie tego życzył, albo w ogólnodostępnej świetlicy.

Biograficzne doświadczanie siebie staje się głównym elementem podmiotowości człowieka, ponieważ swoim zakresem obejmuje „ludzkie przeżycia (...), w sferze duchowej człowieka pozostawia jakiś ślad, wywiera jakieś piętno oraz wpisuje się mniej lub bardziej znacząco w curriculum vitae jednostki”²⁴⁷.

Doświadczenie z kolei pojmowane jest najczęściej poprzez „pryzmat empirii, jako proces mający wyraźne ramy czasowe, celowy i zorganizowany metodycznie, zmierzający do potwierdzenia bądź obalenia hipotezy”²⁴⁸. Bernarda Bereza pokazuje element różnicujący oba

²⁴⁷ U. Ostrowska, *Doświadczanie wartości edukacyjnych w szkole wyższej*, Wydawnictwo Akademii Techniczno-Rolniczej, Bydgoszcz 1998, s. 67.

²⁴⁸ Tamże, s. 66-69.

pojęcia w postaci perspektywy temporalnej. Doświadczenie to proces rozciągnięty w czasie, charakteryzujący się dynamiką, zmianami w postrzeganiu siebie. W związku z tym, doświadczenie rozumiane będzie jako przeżywanie ważnych biograficznych zdarzeń życiowych, permanentne obcowanie z sobą samym i swoją historią życia w perspektywie czasu²⁴⁹. Zarówno pozytywne i negatywne wydarzenia biegu życia odgrywają znaczącą rolę w życiu każdego człowieka, są wzbogacające o nowy wymiar doświadczeń. Owo doświadczenie wymaga od jednostki pracy nad samorozwojem, radzenia sobie z konfliktami, kryzysami i przeciwnościami losu. Spotykając w swoim życiu znaczących innych, człowiek uczy się nowych ról społecznych, przyjmuje pewne postawy, wzorce. Szczególnego znaczenia nabiera tu proces socjalizacji pierwotnej. Dlatego osoby znaczące odgrywają szczególną rolę w biografii młodego człowieka.

Przeprowadzonym narracjom towarzyszyły liczne emocje. Rodzice w większości chętnie opowiadali o swoim życiu. Chcieli być słuchani. Odniosłam wrażenie potrzeby mówienia. Przeżycia podczas przeprowadzania wywiadów z rodzicami były niepowtarzalne.

²⁴⁹ B. Bereza, *Doświadczenie własnej choroby przez pacjentów dializowanych*, KUL, Lublin 2009, s. 60-61.

Rozdział IV

Doświadczenia dzieciństwa w świetle biografii w kontekście przeżywanego cierpienia

Rozpoczynając prezentację przypadków, chciałabym zarówno zaznaczyć, że każdy z nich jest odmienny pod kątem niepełnosprawności dzieci badanych rodziców, jak i odmienną strukturę pod względem różnorodności uzyskanego materiału badawczego. Zanim podjęłam próby badawcze, niejednokrotnie odwiedzałam rodziców w ośrodku rehabilitacyjnym w Rusinowicach oraz Centrum Pediatrii w Sosnowcu. Zainteresowanie losem rodziców, ich egzystowaniem było ogromne. Po kilkunastu wizytach w obu placówkach zdecydowałam o podjęciu tematu, który ściśle związany jest z człowiekiem i jego cierpieniem. Rodziców, którzy byli chętni do rozmowy, było wielu. Zanim doszło do pierwszego wywiadu (13 czerwca 2019) po raz kolejny przyjechałam do Rusinowic. Opisując grupę badawczą, wspominałam, że jest tam przegląd rodziców z całej Polski. Niektórych spotykałam po raz pierwszy, innych już znałam z poprzednich pobytów. Jednak za każdym razem poznawałam nowych. Miałam też możliwość przeprowadzenia wykładu, warsztatów, innym razem rozmów z rodzicami, gdzie mogłam nakreślić tematykę. Udostępniono mi w tym celu salę telewizyjną. To było miejsce, do którego zgłaszali się rodzice, którzy chcieli udzielić wywiadu.

18 października 2019 wywiadu udzieliło mi dwoje rodziców. Do Rusinowic wróciłam 29 października, wówczas czworo rodziców opowiedziało mi swoją biografię. W Centrum Pediatrii byłam 18 stycznia 2020, wtedy troje rodziców udzieliło mi wywiadu. Miejsca to sale szpitalne, w których przebywał rodzic wraz z dzieckiem. W jednym przypadku, z Narratorką 1, wywiad przeprowadzony był w domu badanej. Umówiliśmy się, kiedy badana przebywała w szpitalu w Rusinowicach. Z uwagi na stan dziecka bez dodatkowej opieki rozmowa z mamą byłaby utrudniona bądź niemożliwa. W czterech przypadkach dzieci nie były obecne podczas przeprowadzania badań, pozostałe towarzyszyły rodzicowi. Emocje rodzica mogły udzielić się dziecku, co mogło na nie niekorzystnie wpłynąć. Podczas wywiadu z Kazimierzem syn Mateusz był obecny. Wywiad przebiegał bez zakłóceń. W grudniu tego samego roku Mateusz zmarł. Natomiast wywiad z Maciejem, tatą Rafała, ze względu na niepełnosprawność i stan zdrowia chłopca przebiegał z zakłóceniami. Nie mogliśmy rozmawiać w sali szpitalnej z uwagi na stan Rafała, który ma autyzm i musi niemal cały czas przebywać w ruchu. Spacerowaliśmy po terenie szpitala. Narrator udzielał wywiadu, który przebiegał z zakłóceniami ze względu na pobudzenie dziecka. Chłopiec nie akceptował sytuacji, w której nie miał uwagi ojca, oraz mnie,

obcej osoby. Z całą pewnością mogę stwierdzić, że zgodnie z założeniami metodycznymi postępowania badawczego udało mi się nawiązać więź emocjonalną z badanymi oraz wzbudzić ich zaufanie poprzez nawiązanie swobodnej rozmowy z narratorami²⁵⁰. Z uwagi na trudną tematykę zamierzonych badań nie informowałam badanych o celach, ponieważ mogłoby to spowodować nieuzyskanie odpowiednich danych. Założeniem metody wywiadu narracyjnego jest to, że wypowiedź będzie nieprzemyślanym i nieopracowanym opowiadaniem narratora. W sposób ogólny informowałam narratorów o realizowanych przeze mnie badaniach. Wszyscy zostali poinformowani o tym, że interesują mnie ich doświadczenia w kontekście przeżywanego cierpienia. Każdy z wywiadów został przeprowadzony zgodnie z wytycznymi Fritza Schützego, które zostały opisane w rozdziale trzecim.

Nie do przecenienia dla pedagogów, których zajmuje proces wychowania, jest wartość biograficznych autonarracji. Wychowanie jest widoczne w zachowaniu wychowywanego w takim stopniu, w jakim realizuje wymagania wychowawcy. Lecz to, które z pojawiających się w danym czasie „skutków” pedagogicznych oddziaływań ma znaczenie w toku życia, zależy od tego, co wychowywany robi z wychowaniem. Takie informacje można uzyskać tylko z jego autobiograficznych opowiadań. Dlatego wychowywany jest właściwym podmiotem „wychowania zarówno w odniesieniu do tego, czego doświadczył, jak i tego jak to może wykorzystać i co może z tym zrobić. Zatem autobiografia we wszystkich formach i ze wszystkimi swoimi problemami jest dla nauk pedagogicznych, w tym o wychowaniu źródłem poznania najwyższej wagi”²⁵¹. Myśl autobiograficzna staje się integralną częścią sfery intelektualnych doświadczeń jednostki, wówczas gdy wracanie do przeszłości i pytanie, kim jestem, kim byłem, prowadzi do dbałości i troski o siebie²⁵². Sytuacje badanych spowodowały umieszczenie ich na trajektorii cierpienia. Szczegółowy opis znaczenia pojęcia zawarłam w podrozdziale pt. *Doświadczenie cierpienia jako jedno z możliwych uwarunkowań rozwoju jednostki*. Są one pewnym fenomenem biograficznym, który zmienia życie osobie, doświadczającej cierpienia. Poradzenie sobie z doświadczanym cierpieniem staje się możliwe, kiedy jednostka jest zdolna do rozumienia swojej sytuacji, do autorefleksji i potrafi zbudować nowe, dojrzałe relacje z samym sobą i innymi. Dla zrozumienia cierpienia niezbędne jest

²⁵⁰ D. Demetrio uważa, że badacz zobowiązany jest stworzyć szczególną więź z badanym, tzw. „zbliżenie komunikatywne”, aby zbudować relację na wzór zwykłego kontaktu międzyludzkiego, D. Demetrio, *Autobiografia – terapeutyczny wymiar pisania o sobie*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2005.

²⁵¹ C.H. Loch, *Lebenslauf als antologischer Grunbergriff einer biographischen Erziehungstheorie*, [w:] H.H. Krüger, W. Marotzki (red.), *Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung*, Wiesbaden 2006, s. 71-89.

²⁵² D. Demetrio, *Autobiografia – terapeutyczny wymiar...*, dz. cyt.

porzucenie paradygmatu intencjonalnego działania społecznego i przyjęcie takiej perspektywy, która uwzględnia społeczne sytuacje bycia popychanym przez jakieś społeczne zjawiska i okoliczności oraz utraty kontroli przez podmiot nad jego sytuacją życiową. (...) cierpienie jest fenomenem biograficznym *par excellence*, ponieważ wdziera się ono w sferę indywidualnej tożsamości tych, którzy cierpią, ich rodzin, przyjaciół i krewnych. Zmiany tożsamości spowodowane przeżywanym cierpieniem, to jest biograficzny wpływ trajektorii cierpienia, mają poważne konsekwencje w sferze procesów pracy, komunikowania i interakcji między cierpiącym a osobami zajmującymi się nim. Trajektoryjne procesy cierpienia wnoszą w życie przeżywających je jednostek poczucie obecności nieubłaganego losu.

4.1 Analiza przypadku I – narracja Patrycji

Wywiad z Patrycją przeprowadziłam w czerwcu 2019 roku. Wówczas miała 29 lat, a Jaś miał 4 lata. Był i jest do dziś jej jedynym dzieckiem. Na początku Patrycja opowiedziała o teraźniejszej sytuacji. Jako pierwsze zostało przywołane wspomnienie ciąży i badania prenatalne, podczas których rodzice dowiedzieli się o tym, że urodzi im się dziecko z niepełnosprawnością. Ówczesna diagnoza niesie za sobą konsekwencje do dziś. Trudność rodziców wiązała się z podjęciem bardzo wymagających decyzji. Pierwszą z nich była operacja Jasia w łonie matki, której celem było zatrzymanie wady rozwojowej płodu. Decyzja o operacji niosła również za sobą ryzyko związane z życiem i zdrowiem nienarodzonego jeszcze dziecka oraz matki. Poród odbył się w 32. tygodniu ciąży. Niepełnosprawności, jakie ma Jasiek, to przepuklina oponowo-rdzeniowa, rozszczep kręgosłupa i mózgowe porażenie dziecięce. Te niepełnosprawności są przyczyną wielu dolegliwości, a także tego, że nie jest zdolny do samodzielnej egzystencji. Mama chłopca z perspektywy czasu nie traktuje tej sytuacji jako cierpienie, tylko radość z posiadania syna. Do takich stwierdzeń na pewno przyczynił się obraz dzieci z cięższymi niepełnosprawnościami, których jest świadkiem, często w przebywając w szpitalach i ośrodkach rehabilitacyjnych. Stara nie uważać się nad sobą, tylko doceniać to, co ma, i dziękować Bogu za to, że dzięki rehabilitacji widać u dziecka postępy rozwojowe. Zdarzają się momenty, kiedy pojawiają się bezsilność, zmęczenie, najczęściej gdy dziecko choruje. Wtedy mama płacze. „A przez to, że nie mówi, to ciężko się dowiedzieć, czy go coś boli, co mu doskwiera. Pewnych rzeczy muszę się domyślać. Jest to ciężkie na pewno, ale jego uśmiech i jego poczucie humoru, ta radość, która emanuje, to rozwiewa wszystkie czarne chmury i jest dobrze...”. Są to jednak krótkie momenty: „Zawsze po burzy przychodzi słońce, zawsze jest taki moment, że to wszystko odchodzi...”. Kończąca refleksja Narratorki 1 jest następująca: „Są dni, kiedy jest ciężko, ale nie zamieniłabym tego życia na żadne inne”.

W kolejnym etapie opowieści Narratorka 1 przechodzi do kresu dzieciństwa. Wspomnienia są trudne. Mówi o kłótniach rodziców, którzy pochłonięci własnym konfliktem nie interesowali się dziećmi (Patrycją i jej bratem). Bardzo ciepło wspomina babcię, która zmarła, kiedy dziewczyna miała 12 lat: „Cudowna osoba, uczyła mnie piosenek, wierszyków, opiekowała się mną i bratem, kiedy rodzice byli w pracy. Ona nauczyła mnie miłości, wzajemnego szacunku i życzliwości”.

Po śmierci babci w rodzinie rozgrywały się bardzo dramatyczne chwile: próba samobójcza mamy, a w wyniku bezradności – samookaleczenia, znęcanie fizyczne brata. Te sytuacje spowodowały odejście Patrycji z Kościoła i odsunięcie od Boga oraz myśli samobójcze. Później Patrycja poznała „wspaniałych ludzi”. Do dziś może na nich liczyć. Na końcowym etapie burzliwego życia przyjaciele byli przy niej i wspierali ją: „Wspierali na każdym kroku, motywowali i dopingowali w spełnianiu swoich pasji”. Po maturze narratorka wyjechała do pracy za granicę. Wspomina, że to przyjaciele, a nie rodzina pytali, jak sobie radzi. To oni, z racji, że są osobami wierzącymi, sprawili nawrócenie: „Zaczęli na nowo pokazywać mi Pana Boga. Swoją postawą pokazywali, jak się modlić, jak przeżywać Eucharystię, jak rozmawiać z Panem Bogiem... Codziennie wieczorem klękaliśmy przed obrazem Jezusa Miłosiernego i modliliśmy się”. Narratorka otaczała się ludźmi, którzy szanowali siebie wzajemnie, byli zawsze pomocni. „Chciałam być taka jak oni”. Kolejny etap życia to poznanie męża i udział w rekolekcjach narzeczeńskich, gdzie poruszane były tematy między innymi rodzicielstwa, a także rodzicielstwa dziecka z niepełnosprawnością: „Wtedy jakoś nie brałam tego pod uwagę, przecież taka młoda osoba, gdzie to by się komuś zdarzyło... to był taki czas kiedy... dużo mi na pewno dały te rekolekcje... nasze odpowiedzi były takie same, po prostu przyjmujemy i wychowujemy”.

O urodzeniu się dziecka narratorka opowiadała na początku autobiografii: „musiałam szybko dorosnąć i dojrzeć do bycia mamą, mamą dziecka niepełnosprawnego; serce pęka, kiedy słyszysz, że twoje dziecko nie będzie chodziło, że będzie do końca zdane na twoją pomoc, że nigdy nie będzie samodzielne”.

Powyższy przykład ma na celu pokazanie, że określenie typu wypowiedzi nie zawsze jest jednoznaczne. Podsumowując, wypowiedź narratorki przesyciona jest fragmentami bogatymi treściowo (narracja zawiera wiele opisów wydarzeń). W niektórych momentach ujawnione zostały problemy, trudności oraz cierpienie, które przeżywa. Gdyby podjąć analizę trajektoryjną Schützego, można by sądzić, że życie narratorki przebiegało z momentami przełomowymi, trudnymi decyzjami i sytuacjami. Mowa jest tu o praktycznej pracy nad trajektorią i pogodzeniu się z nią, gdzie jednostka redefiniuje swoją sytuację życiową, próbuje

scharakteryzować swoje cierpienia i odnaleźć jego źródła²⁵³. Owa sytuacja przewiduje „wyjście” z trajektorii. Systematyczna eliminacja potencjału trajektoryjnego przez dokonanie całkowitej reorganizacji sytuacji życiowej, koncentracji na własnym rozwoju i wykorzystanie trajektorii jako materiału biograficznego wzmacniającego osobiste doświadczenia życiowe²⁵⁴. Autorka centralnie usytuowała własne doświadczenia z dzieciństwa w stymulację narracji. Przyjaciela to osoby orientujące biografię badanej, jako znaczący inni zajmują centralną pozycję w narracji. Badana czerpie wzory zachowań i postrzega przyjaciół jako wzorce do naśladowania zaznaczając, że chce być taka jak oni. Natomiast rodzice narratorki prezentują odmienne wzory funkcjonowania niż te, jakie narratorka chciałaby czerpać. Warto nadmienić, że w sekwencji narracji odnoszące się do wiary, Boga, jest wpisany w proces rozwoju badanej. Na przestrzeni sekwencji biograficznych badana pokazała, że przyjmuje doświadczane cierpienie związane z opieką i wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością, co wyrażało się przede wszystkim przez wykorzystanie zasobów, jak i wzorców czerpanych od przyjaciół (znaczących innych) oraz pokonuje pojawiające się trudności życiowe. Trudności narratorka doświadczyła już w środowisku rodzinnym. Było to dysharmonijne środowisko. Z pedagogicznego punktu widzenia poprzez negatywne oddziaływania w rodzinie należałoby je ocenić jako te, które nie przygotowują do zmierzenia się z cierpieniem dzisiaj. Doświadczenia te zmieniała jednak na możliwość rozwoju. Musiała nauczyć się odnajdywania w sytuacjach wymuszających dokonywania bardzo trudnych wyborów. Jednym z najważniejszych była decyzja o urodzeniu dziecka, mając świadomość jego niepełnosprawności. W tym przypadku cierpienie wydobywa nowe siły oraz koncentruje działania na tym, co najistotniejsze, stanowi wyzwanie (codzienne zmagania w opiece i wychowaniu Jaśka). Tu cierpienie wyzwala ogromną miłość. Viktor Frankl podkreśla sposób, w jaki człowiek przyjmuje swój los i wszystkie cierpienia, które on przynosi, sposób, w jaki bierze na siebie swój krzyż, daje mu nawet w najtrudniejszych okolicznościach szerokie możliwości nadania swemu życiu głębokiego znaczenia²⁵⁵.

4.2 Analiza przypadku II – narracja Iwony

Wywiad z Iwoną przeprowadziłam 18 października 2019, miała wówczas 43 lata. Mama dwójki dzieci. Nie wspomina o mężu czy partnerze ani o ojcu dzieci. Udało się tylko

²⁵³ M. Ślęzak, *Trajektoria cierpienia jako ...*; dz. cyt.; Z. Zagroba, A. Zawitkowska-Grad, *Pedagog wobec problemów trajektorii cierpienia rodziców dzieci niepełnosprawnych. Trajektoria cierpienia*, „Edukacja Humanistyczna” nr 2 (25), 2011, Szczecin, s. 194.

²⁵⁴ Tamże, s. 38-39.

²⁵⁵ V.E. Frankl, *Man's Search for Meaning*, N. York 1968, s. 106.

uzyskać informację, że narratorka mieszka z mamą, która bardzo jej pomaga w codziennych obowiązkach. Początkowa niewiedza, szukanie pomocy u lekarzy rehabilitantów były spowodowane brakiem symptomów rozwojowych dziecka. U Alberta dopiero w czwartym roku życia zdiagnozowano Zespół Di George'a. Do tego czasu badany, czyli przez około półtora roku „nie miał odpowiedniej rehabilitacji, diagnozy, nic nie wiedzieliśmy. Mówione tylko było, że nieprawidłowo się rozwija i ma słabe napięcie mięśniowe”.

Był moment przed diagnozą, że wyniki badań wykazały niedotlenienie okołoporodowe. Portale społecznościowe były pomocne narratorce w pozyskaniu informacji na temat niepełnosprawności syna, gdzie kontakt z innymi mamami pozwolił jej zaznajomić się z objawami. Dla Di George'a charakterystyczne jest opóźnienie rozwoju psychoruchowego. Albert choruje też na cukrzycę, przez co życie płynie w ogromnym tempie. Narratorka musi być cały czas czujna: „Trzeba Alberta na bieżąco pilnować, 24 h na dobę, cukier spada momentalnie, może też wzrastać. Najgorzej boję się w nocy, bo mimo że mamy pompę, to nie mamy ciągłego monitorowania glikemii i cukier może spaść w nocy i nic mnie nie poinformuje, jeśli nie wstanę i nie sprawdzę”.

Niepełnosprawność Alberta bardzo absorbuje Iwonę, widoczne jest zmęczenie, ale mimo tego badana jest bardzo pogodną osobą, z pozytywnym usposobieniem do ludzi i otaczającego świata. Nie jest sama: „Mam mamę, która mi pomaga, od kiedy mama przeszła na emeryturę, to przeprowadziła się do mnie i mi pomaga”.

W kilku momentach potrzebna była zachęta do narracji, czyli inaczej mówiąc stymulacja do dalszej narracji, co jest metodycznie kontrolowanym sposobem. Tekst zachęty powinien być swoistym niewypełnionym pytaniem, które daje jednostce możliwość opowiedzenia o swojej drodze życia²⁵⁶. Spytałam narratorkę o dom rodzinny. Narratorka wspomina o rodzeństwie, młodszym bracie. Mieszkała z rodzicami u babci w trudnych warunkach. Wraz z bratem pozostawała pod opieką dziadków, kiedy rodzice byli w pracy. To były osoby znaczące dla badanej: „Byli bardzo kochani, praktycznie oni nas wychowywali, jak rodzice byli w pracy. Miłość była duża”. Iwona ze swoich lat dziecięcych pamięta ojca, który nadużywał alkoholu i był agresywny: „Pamiętam, jak byłam mała, pił, przychodził, rozwalał, rzucał się z rękami, był agresywny, szafę rozwalił, jak się na nią patrzyło, to przypominało. Potem była sklejona”. Święta również wiąże się ze wspomnieniem agresji ojca po spożyciu

²⁵⁶ N. Denzin, *The reflexive interview and a performative social science*, „Qualitative Research”, no 1, Thousand Oaks, CA: Sage 2001. Autor uważa, że ktoś, kto nie wie, jak skonstruować tego rodzaju pytanie, nie wie, jak zapytać badanego o jego życie, nie będzie również wiedział, jak go słuchać. Tamże, s. 30.

alkoholu. Te sytuacje odbiły się później na zdrowiu badanej: „Jak byłam małą, to też mówiła mi mama, że miałam nerwicę, musiała mnie leczyć prywatnie, dostawałam jakieś syropy. Coś takiego na pewno było, że odbiło się na psychice, ale teraz jestem może silniejsza dzięki temu?”. W czasie kiedy ojciec urządzał awantury, narratorka mogła liczyć na wsparcie mamy, niemniej dziadkowie byli osobami bliższymi: „Mama nie piła, nie uczestniczyła w tym... ja z punktu widzenia, jak teraz jestem mamą, to widzę, że ja bardziej kocham swoje dzieci niż moja mama mnie. Była dyscyplina... nie było przytulania, bardziej babcia niż mama”. Można odczuć żal badanej do matki, lecz dostrzega ona jej starania i pomoc dziś, kiedy sama jest mamą: „Tak to odczuwam, że czegoś zabrakło, miłości ze strony mamy”.

Brakło również w relacji matka–rodzice uczucia i rozmowy. Nigdy nie usłyszała od rodziców, że ją kochają. Badana doświadczyła przemocy fizycznej ze strony rodziców za różne przewinienia. Iwona pokazała swoją postawą odwrotny wzorec niż ten z domu rodzinnego. To dziadkowie pokazali miłość i szacunek do dzieci, z których teraz czerpie i wprowadza w życie: „Ja mówię dzieciom, że ich kocham, oni mi też mówią...”. Postępowanie narratorki w obliczu cierpienia jest uzależnione od jego subiektywnego odczuwania i interpretowania zaistniałej sytuacji życiowej. Nie poddaje się sytuacji, lecz podejmuje wysiłek ukierunkowany na nadanie cierpieniu sensu, a nawet wartości. W obliczu cierpienia pokazuje zdolność do odszukania w sobie i w swoim otoczeniu zasobów oraz wykorzystania potencjału, który tam tkwi. Podstawą powyższej analizy materiału narracyjnego uczyniono koncepcję trajektorii losu ludzkiego Fritza Schützego i Gerharda Riemanna²⁵⁷. Według tych autorów każda trajektoria przebiega zgodnie z określoną sekwencyjnością: stopniowe gromadzenie się potencjału trajektoryjnego. W prezentowanym przypadku widoczne jest przekroczenie granicy uczynienia potencjału trajektoryjnego oraz podjęcie próby osiągnięcia i rozwinięcia chwiejnej równowagi radzenia sobie z życiem codziennym. Narratorka ma za sobą załamanie się organizacji życia codziennego i orientacji wobec samej siebie. Podjęła próbę racjonalizacji trajektorii i godzi się z nią. Praktyczna praca nad trajektorią powodowała uzyskanie nad nią kontroli oraz uwolnienie się z niej. Iwona stawiała czoła cierpieniu związanemu z niepełnosprawnością jej syna. Poprzez doświadczenia z dzieciństwa stała się osobą silną, wartościową, potrafiącą poradzić sobie z trudną sytuacją związaną z chorobą dziecka. Według twórców koncepcji trajektorii losu ludzkiego istnieją trzy możliwości wyjścia z cierpienia: ucieczka, systematyczne oswojanie się z trajektorią cierpienia oraz włączenie trajektorii do

²⁵⁷ E. Mazurek, *Biografie edukacyjne kobiet...*, dz. cyt.; zob.: W. Okła, *Człowiek w sytuacji choroby...*, dz. cyt., s. 13-23.

doświadczenia życiowego jako rozwojowego komponentu biograficznego. W przypadku Narratorki 2 wydaje się, że doszło do opanowania potencjału trajektoryjnego. W narracji wyraźnie uwidocznione zostały dwie perspektywy czasowe: dzieciństwo i teraźniejszość. Opowiadanie swojej biografii pozwoliło narratorce skonfrontować się z trajektoryjnym chaosem i wypracować strategię poradzenia sobie z nim.

4.3 Analiza przypadku III – narracja Izy

Wywiad ten przeprowadziłam w Centrum Pediatrii w Sosnowcu. Zupełnie odmienne warunki bytowe. Tu w niektórych salach szpitalnych przebywało kilka matek ze swoimi dziećmi. Zgodnie z etyką badań biograficznych wzięłam pod uwagę dobro projektu badawczego i miałam zapewniony dostęp do świetlicy, w której mogłam bez zakłóceń przeprowadzić wywiad z badaną. Chciałam w ten sposób pokazać dbałość o etykę badań, a także rzetelność samego procesu przeprowadzenia badania²⁵⁸. Podczas badania dzieckiem zajęła się babcia, co zapewniło swobodę. Badana mówi o swoim dwunastomiesięcznym synu, że gdy usłyszała diagnozę, odczuła smutek: „Jak się dowiedziałam, było mi smutno”. Dwoje dzieci badanej mają niepełnosprawności. Iza nie jest mężatką, obecnie tworzy związek z partnerem, który nie jest ojcem jej dzieci. Ojciec dzieci nie interesuje się nimi. Narratorka pochodzi z rozbitej rodziny, ma trzy siostry. Rodzice rozwiedli się, była wychowywana tylko przez mamę oraz starszą siostrę. W dzieciństwie badana doświadczyła miłości matki oraz wsparcia i pomocy dziadka. Kiedy zmarł, ukryto przed badaną ten fakt, miała wówczas dziewięć lat. Istotny jest przekaz mamy, która wpajała miłość: „Mama mi przekazywała, że miłość dla dziecka jest najważniejsza... usłyszałam od mamy, że mnie kocha”.

Pewne fragmenty wypowiedzi badanej nie są składne. Niewiele danych z poszczególnych etapów życia badanej jest opowiedzianych jak w poprzednich wywiadach, w których matki najszerzej wypowiadały się o swoich dzieciach. Ta narracja nie ma głównego wątku. Stosując zachętę do opowiadania, nie uzyskałam zamierzonego efektu, czyli rozwinięcia wątku całościowego. Tworząc własną rodzinę, narratorka przejęła wzór jej funkcjonowania z domu rodzinnego. Nie dostrzegłam miłości i uczucia do dzieci, jak u moich poprzednich badanych.

Ujmując wypowiedź badanej jako całość, można dostrzec brak przezwyciężenia trajektorii. Zgromadzone doświadczenia nie przybierają uporządkowanej postaci. W tym

²⁵⁸ K. Dobrochna, *Historia mówiona w krajach postkomunistycznych. Rekonesans*, „Historia i Kultura” 18, Retrieved February 28, 2019.

przypadku nie można też mówić o widzianym dotkliwym cierpieniu, do jakiego odnosi się trajektoria. Biograficznie wyznaczona trajektoria cierpienia wyzwala refleksyjność, co może zbudować nową tożsamość i tym samym jej zmiany. Nowa tożsamość albo stanowi efekt przepracowania trajektorii cierpienia²⁵⁹ (widziane u Narratorki 2), albo pozostaje symptomem ciągłego borykania się z nią. Iza nie stawiała czoła niechcianej sytuacji.

4.4 Analiza przypadku IV – narracja Katarzyny 1

Wywiad z Narratorką 4, podobnie jak z poprzednią, przeprowadziłam w Centrum Pediatrii w Sosnowcu. Badana przebywała w sali z drugą mamą, która na czas wywiadu opuściła salę wraz ze swoim dzieckiem do końca mojego pobytu w Centrum Pediatrii. Początkowo zgodziła się na wywiad, ale nie wzięła w nim udziału z przyczyn dla mnie nieznanych. Wspominam o tym, ponieważ z obydwoma byłam umówiona na badanie, jednak tylko z Katarzyną udało się sfinalizować zamierzony plan. Narratorka 4 nie wskazała swojego wieku, podobnie jak poprzednia badana. Jest mężatką i mamą czternastomiesięcznego Adasia. Problem niepełnosprawności dziecka związany jest z niedowładem lewej ręki. W trzecim miesiącu życia fakt ten został zauważony przez badaną. Niezbyt częsta rehabilitacja oraz brak diagnozy nie poprawiały stanu chłopca. Dopiero po wskazaniu przez zaprzyjaźnioną neurolog trafili do Centrum Pediatrii, gdzie wykonano szereg specjalistycznych badań. Wcześniej narratorka nie miała informacji od lekarzy, że jest konieczność ich wykonania: „Tu nam wykonali USG głowy i też wszyscy byli zdziwieni, że nikt nas nie poinformował, że takie badanie trzeba zrobić...”. Do konsultacji lekarskiej badana szukała wyjaśnienia wyników badań w internecie (asymetria komory bocznej w głowie). Katarzyna odczuła niepokój: „Nikt mi nie powiedział, czy to coś złego, czy to nic takiego. Wiadomo, że człowiek ma najgorsze myśli przed sobą”. Nie było omówienia badań przez lekarza, tylko zlecone kolejne w trybie pilnym. Wizyta za wizytą nie dawały jasnej informacji, co dolega dziecku. Kolejne rehabilitacje nie przyniosły żadnych efektów. Po następnych wizytach rodzice trafili z Adasiem do kolejnego lekarza, który przekazał zupełnie inną diagnozę niż dotychczas: „To nie asymetria a torbiel, bo jak też zostało stwierdzone w szpitalu, on ma syndrom pomijania lewej strony ciała. Zamiast mózgu w tym miejscu ma torbiel”. Badana opowiada o swoim cierpieniu w wyniku usłyszanej diagnozy, że nie była w stanie przekazać jej rodzinie: „Wszyscy z rodziny się przejęli, mąż przekazał, ja nie byłam w stanie, że...”. Tu badana zaczęła płakać. Katarzyna może liczyć na wsparcie rodziny. Uważa, że w dzieciństwie go nie było: „Odnoszę wrażenie,

²⁵⁹ G. Riemann, F. Schütze, „*Trajektoria*” jako podstawowa..., dz. cyt., s. 98.

że teraz mam większe wsparcie niż jak byłam nastolatką, ale to może dlatego, że wartości się zmieniają, bo rodziców też zaczęłam doceniać niż jak byłam dzieckiem”.

Narratorka wychowała się w domu, w pełnej rodzinie, z pięć lat starszą siostrą, gdzie panowała dyscyplina. Nie doświadczyła przemocy fizycznej: „Moi rodzice byli stanowczy, ale też nie tacy, że... była dyscyplina w domu, ale nie rygorystyczna, nie jakieś lanie pasem. Były granice i zasady”. Docenia jako dorosła kobieta swoje doświadczenia: „Wartości to są takie niemówione”. Pokazuje duży szacunek do mamy i jej dbałości o dom i rodzinę. Z uwagi na zmianę miejsca zamieszkania urwał się kontakt ze znajomymi: „Teraz moje najbliższe otoczenie to moja rodzina”. Nie ma z kim porozmawiać o chorobie dziecka, jeśli pojawia się możliwość rozmowy, nie chce rozmawiać o swoich problemach. Narratorka wspomina, że nie było w jej domu rodzinnym mowy o uczuciach: „Nie przypominam sobie, czułam to, ale nie słyszałam. Wtedy było mi to obojętne, nie odczuwałam takiej potrzeby, bo skoro czułam miłość, to nie musiałam tego słyszeć. Zauważalny jest również brak rozmów o trudnych sytuacjach: „Tata miał raka, ale ja o tym nic nie wiedziałam. To był temat tabu”. Wspomina o tym, że ma brata z pierwszego małżeństwa taty. Ten temat również był przemilczany: „Wszyscy wiedzieli, a ja nie”. Można dostrzec w niniejszym badaniu występujące trajektorie, czyli okresy naznaczone chaosem, dezintegracją, niepokojem, które spowodowały konsekwencje emocjonalne i wyznaczyły nowe kierunki przebiegu biografii²⁶⁰. W myśl przywołanej koncepcji w obliczu cierpienia człowiek nie musi biernie poddawać się wpływowi sytuacji. U badanej widać podjęty wysiłek, który ukierunkowała na to, aby opanować cierpienie związane z niepełnosprawnością dziecka, podobnie jak Narratorki 1 i 2. Będąc podmiotem własnych cierpień, nadały mu nowych znaczeń i wartości. Doceniają to, co mają.

4.5 Analiza przypadku V – narracja Kazimierza

Wywiad z badanym, jak wcześniej wspomniałam, odbył się w sali szpitalnej w obecności syna, który z uwagi na niepełnosprawność i związany z nią ciężki stan leżał na łóżku. Zanim rozpoczęliśmy wywiad, podjęliśmy rozmowę. Pytałam Kazimierza, co czuje, jak sobie radzi. Nie użalał się. Zналиśmy się z moich poprzednich pobytów w Rusinowicach, niemniej nie mieliśmy okazji porozmawiać. Syn pana Kazimierza nie był zdolny do samodzielnej egzystencji, wymagał całodobowej opieki. Mateusz urodził się jako zdrowy chłopiec. Był czwartym dzieckiem, trójka pozostałych jest zdrowa. Od momentu, kiedy stracił

²⁶⁰ A. Rokuszewska-Pawełek, *Miejsce biografii w socjologii interpretatywnej. Program socjologii biografistycznej Fritza Schützego*, „ASK. Społeczeństwo. Badania. Metody”, nr 1, 1996, s. 39-53.

przytomność, do postawienia diagnozy powstało 70% niedotlenienia tkanek mózgu, lekarze nie dawali chłopcu szans na przeżycie: „Lekarz z intensywniej stwierdził, że jak przeżyje, to będzie straszną kaleką”. Rodzice doświadczyli w związku z tym ogromnego cierpienia. Muszę zaznaczyć, że opiekę nad synem od tego momentu sprawuje głównie Kazimierz. Po długim pobycie w szpitalu: „Kiedy przywieźliśmy go, to już nie był takim żywym cieszącym się dzieckiem, tylko leżał bez ruchu zwinięty w kłębek i tylko reagował, jak światelko świeciło. Patrzył w jeden punkt. Krzyczał, płakał, cały czas płakał, cały czas cierpiał a my z nim”. Podczas kolejnego pobytu w szpitalu wykryto u Mateusza dodatkowo powstanie krwaka podtwardówkowego, a w wyniku operacji powstały napady padaczki. W sali szpitalnej na parapecie okiennym było mnóstwo lekarstw, wszystkie syna Kazimierza. W wyniku spastyczności utrudnione było codzienne funkcjonowanie chłopca, karmienie odbywało się przez sondę. W wyniku ataków padaczki dochodziło do złamań kończyn. Kolejne diagnozy, długotrwała rehabilitacja pomogły w samodzielnym połykaniu bez zakrztuszeń: „To już jest piękna sprawa, bo oboje mamy lżej i mogę spokojnie nocą spać, że się nie zakrztusi”. Narrator sam jest osobą schorowaną, po wypadku: „Spadłem z wiaduktu do rzeki i jąkam się, ale z tego już się nie wyleczyłem... jestem już strzępkiem”. Sam opiekował się chorym synem. Żona przez pierwsze trzy lata pełniła nad nim opiekę, później zrezygnowała i opiekę przejął badany: „Później wpadła w jakąś depresję, bo to po prostu ciężko jest i nie dziwię się jej”. Cierpienie u badanego spowodowało determinację do działania, samorozwoju. Badany chciał potrafić pomóc synowi, w związku z tym sam się edukował: „Skończyłem też kursy rehabilitacyjne, żeby pomóc dziecku, tak, że mam certyfikaty na 5 tych stopni”. Wielu rodziców w podobnej sytuacji poświęca swoje życie, wyrzeczenia cierpienia na rzecz bezbronnego dziecka, co jest najwyższą formą twórczego kształtowania siebie²⁶¹. Kiedy w biografii człowieka dorosłego pojawia się trajektoria, jest on zdolny do wykorzystania zasobów, które w nim tkwią. Zdobywa wiedzę, a ta z kolei powoduje pozyskanie mądrości życiowej pomagającej odkrywać i zrozumieć istotę człowieczeństwa²⁶². Ogrom prób, poszukiwań pokazuje, że w tym przypadku dominuje rozwojowy aspekt cierpienia: „Lekarka nauczyła mnie odruchów twarzy, jak prowadzić ćwiczenia, żeby łykał ślinę. Dzięki tej doktor on chyba żyje, lepiej żyje. Przeszedłem z nim... no... ja jego lek, każdą dawkę znam, każdy jego ruch... wszystko się kręci wokół syna”. Pozostałe dzieci mają o to żal. Kazimierz zapewnił im wykształcenie, wybudował dom, zabezpieczył finansowo. Niemniej w sytuacji choroby i problemów związanych

²⁶¹ Ź. Stelter, *Cierpienie rodziców dzieci upośledzonych umysłowo – perspektywa rozwojowa*, „Przegląd psychologiczny”, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza, Poznań 2015, s. 10.

²⁶² F. Schütze, *Trajektoria cierpienia...*, dz. cyt., s. 23-25.

z niepełnosprawnością syna mężczyzna został sam: „Poszli wszyscy... Boją się odpowiedzialności”. Czasami może liczyć na pomoc żony: „Jak jestem w domu, oczywiście żona przypilnuje, zaopiekuje się, na spacer pójdzie, nakarmi go”.

Badany opowiada, że kiedyś był osobą wierzącą. W chwili obecnej praktykuje swoją wiarę poprzez spowiedź, modlitwę. Niemniej dostrzega, że nie może się skupić: „No jest msza, czy coś, coś we mnie... msza to wczuвам się, a obecnie jestem, bo jestem, słucham, ale za chwilę się wyłączam. Taki się jakiś zrobiłem, albo z głową, pamięć i zmęczony jestem bardzo... jak i on jest spokojny to i ja jestem spokojniejszy, ale jak jemu coś się zacznie dziać, nie mogę się dogadać z nim, jąkam się”. Bezgraniczna miłość, oddanie, poświęcenie Mateuszowi spowodowały izolację i odcięcie się od pozostałej rodziny. Stara się dalej dzieciom pomagać, ale nie chce uczestniczyć w rodzinnych spotkaniach, np. urodzinach. „Zostawiam wszystkich, jadę sobie czy nad morze, czy do Ciechocinka, i tylko spokojnie z nim, z nim chciałbym tylko być... Nie byłem przygotowany na takie życie”. Badany był aktywny zawodowo. Nigdy też nie zastanawiał się, co przeżywają chorzy, niepełnosprawni: „Wcale mnie nie obchodzili... dopiero kiedy mnie to spotkało... obecnie życie moje toczy się najbardziej wśród chorych”. Ta sytuacja spowodowała, że narrator przestał gonić za pieniędzmi. Wspomina dom rodzinny, w którym wychował się z bratem i siostrą. Zawsze mógł liczyć na rodzeństwo. Porównuje swoje dzieci, że mimo życia w dobrobycie jest widoczny konflikt. Badany bardzo ciepło mówi o swojej mamie: „Moja mama była bardzo szczerą i pracowitą... była miłością mamy... ojciec nauczył mnie życia, pracy i być twardym”. Był wychowany na wsi, miał dużo obowiązków będąc dzieckiem. Kazimierz do końca życia swojego syna nie dawał wiary, że pomimo trwającej dwadzieścia lat choroby Mateusz nie będzie chodził. On wierzył do samego końca i nie poddawał się: „Do mnie to nie dociera, ja będę walczył...”.

Po skończonym wywiadzie spytałam Kazimierza, czego mu życzyć: „Proszę życzyć mi zdrowia”. Kiedy wyłączyłam dyktafon, zostałam jeszcze chwilę z badanym i jego synem. Dziękowałam Kazimierzowi za spotkanie i poświęcony czas, a Kazimierz dziękował mi, że mógł z kimś porozmawiać, bo na co dzień nie ma z kim. Na pożegnanie pocałował mnie w rękę i powiedział, że nigdy nikt nie zapytał go, co czuje.

W biografii człowieka zdarzają się, jak widać w zaprezentowanym przypadku, takie momenty, w których wyeliminowanie cierpienia jest niemożliwe. Zadaniem staje się jego akceptacja, nadanie mu znaczenia, zdefiniowanie sensu, a w efekcie godne życie w cierpieniu, adaptacja. Wypracowanie takiego podejścia względem cierpienia jest bardzo trudnym zadaniem. Często jego wyznacznikiem staje się rozwój duchowy jednostki. Kazimierz pokazał

poczucie osoby spełnionej, kiedy mógł troszczyć się i opiekować swoim synem pomimo tego, że nie był na to przygotowany. Pokazuje siłę tkwiącą w nim samym, której sam kiedyś nie był świadomy. Cierpienie, które go spotkało, przekształciło dotychczasowe schematy jego myślenia i działania.

4.6 Analiza przypadku VI – narracja Krystyny

Kolejną narrację prezentuje mama Oli, 56-letnia Krystyna. Ola jest jej czwartym dzieckiem (trzecim żyjącym). Drugie dziecko, które badana określa jako „najbardziej upragnione” zmarło. Początkowo badana tylko wspomina o domu rodzinnym na wsi, w którym wychowała się wraz z siedmiorgiem rodzeństwa. Mówi o wychowaniu typowym na wsi w rodzinach wielodzietnych: „dzieci chowały dzieci, jak to na wsi”. Następnie przechodzi do opowieści o córce. Gdy dziecko było we wczesnym wieku niemowlęcym, narratorkę zaniepokoił brak symptomów rozwojowych: „Dziecko w wieku około miesiąca, półtorej powinno się obracać, podnosić główkę, oglądać się, a Ola tylko leżała w kołysce i się śmiała. Nikt nie znał jej głosu... nawet szczepionka, kroplówki do głowy ona nie płakała – nic”. Krystyna miała problem z uzyskaniem skierowania i dostaniem się do specjalisty. W ósmym miesiącu postawiono diagnozę mózgowego porażenia dziecięcego. Badana jako powód rozpadu małżeństwa podaje duże koszty rehabilitacji, które pochłaniały wszystkie oszczędności. Mąż badanej chciał oddać dziecko, co sprawiło jej ogromną przykrość: „Jechaliśmy do Bytomia do domu i płakałam całą drogę, aż łkałam. Jak przyjechałam do domu, popatrzyłam na Olę i powiedziałam nie. To jest moje dziecko i zaczęłam walczyć”. Po odejściu męża badana nie miała możliwości na częstą rehabilitację córki, ponieważ mąż pozbawił ją samochodu: „Do Rept 8 kilometrów jeździłam na rowerze – jedno dziecko z tyłu do koszyczka, drugie do przodu do koszyczka i jeździłam”. Narratorka spotkała na swojej drodze życiowej lekarkę z podobnymi doświadczeniami (była matką dziecka z niepełnosprawnością), która dostosowała metody rehabilitacyjne do możliwości Krystyny. To były stare, wypróbowane metody, które w tym przypadku przyniosły zamierzone rezultaty. Narratorka nie miała wsparcia w rodzinie: „rodzina uznała, że wymyślam”. W pierwsze urodziny Oli Krystyna po raz pierwszy usłyszała jej głos: „Roczek kończyła w niedzielę i w tą niedzielę zapłakała pierwszy raz. Cieszyłam się, że nareszcie słyszę głos dziecka”. W tym okresie badana przeżywa cierpienie. Jest ono w głównej mierze spowodowane brakiem postępów rozwojowych. Dopiero w trzecim roku życia Ola postawiła pierwsze kroki. Duże wsparcie Krystyna miała w swoim 10-letnim synu. Mimo to nie potrafi zaakceptować tej sytuacji: „Najtrudniejsze jest to, że Ola ma bardzo rzadką chorobę, 8 osób w Polsce, to jest choroba Pachigiel, to jest powolne

umieranie mózgu i to porażenie i padaczka... jest na medycznej marihuanie”. Badana ma bardzo trudną sytuację materialną: „Starsze dzieci mnie utrzymują”, ponieważ wszystkie środki przeznacza na leczenie i rehabilitację Oli. Pomocny także jest wyszkolony pies labrador, który podczas ataków padaczki potrafi udzielić jej pomocy.

W dalszym etapie wywiadu narratorka opowiada o domu rodzinnym, w którym była najstarszą z rodzeństwa. Doznała przemocy fizycznej: „Ja byłam najstarsza z rodzeństwa, jak młodzi coś zbroili, to ja byłam winna, nieraz sina chodziłam do szkoły pobita kablami”. Główną opiekę sprawowała babcia, ponieważ rodzice pracowali. Nie mogła spełnić swoich planów związanych z edukacją, w wieku 17 lat podjęła pracę. Ogrom obowiązków spowodował u badanej uszczerbek na zdrowiu: „Najpierw pranie wypłukać, ze studni wodę zimną naciągnąć i powiesić, to od 8 dzieci ile to było... ręce opuchnięte, powykrzywiane palce, ja nie umiem niekiedy łyżki utrzymać...”. Krystyna nigdy nie doświadczyła miłości: „Nigdy w domu nie usłyszałam, że ktoś mnie kocha, nikt mnie nigdy nie przytulił”. Te doświadczenia, które prezentuje badana, pokazują determinację i silną osobowość: „Byłam najstarsza i musiałam robić to wszystko, ale dzięki temu jestem taka twarda. Radzę sobie dzisiaj ze wszystkim...”. W wolnym czasie (kiedy córka śpi) Krystyna realizuje swoje pasje: „Biorę bibułę i róże kręcę, orgiami, sudoku”. Z uwagi na stan zdrowia (padaczka) Ola po skończeniu szkoły nie może uczestniczyć w Warsztatach Terapii Zajęciowej: „Wszyscy boją się padaczki, musieliby mieć zatrudnioną pielęgniarkę, a nie mają”. Żeby przeżyć i zregenerować się zdrowotnie, regularnie uczestniczą w turnusach rehabilitacyjnych. Badana jako kierownik grupy rodziców odpłatnie pomaga rodzicom zorganizować pobyt w ośrodku rehabilitacyjnym nad morzem, przez co nazywa siebie materialistką: „Także w pewnym sensie jestem też materialistką, ale żeby wszyscy tak wykorzystywali...”.

Mówiąc o wymiarze cierpienia, chcę zwrócić uwagę na jego psychiczny wymiar, w którym wymienia się także sferę duchową życia człowieka²⁶³. Cierpienie o wymiarze psychicznym w podanej narracji może wynikać z samotności, niespełnionych oczekiwań oraz braku akceptacji. Można więc mówić o duchowym wymiarze cierpienia. Wymiar duchowy uważany jest jako najważniejszy w ludzkiej egzystencji. Podstawowym dynamizmem motywującym jednostkę jest urzeczywistnianie wartości i wola sensu życia. Dążenie do rozwoju uznane jest za najsilniejsze dążenie człowieka, dające mu największe szczęście,

²⁶³ M. Kościelska, *Psychologia kliniczna dziecka*, [w:] J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki*, t. 3, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2000; M. Straś-Romanowska, *O potrzebie zróżnicowanego podejścia badawczego w psychologii osobowości*, „Przegląd Psychologiczny” 35, 1994, s. 497-507, za: Ż. Stelter, *Cierpienie rodziców dzieci...*, dz. cyt., s. 1-3.

pomimo że jest ono opłacane wieloma trudnościami i cierpieniem²⁶⁴. W tym przypadku chodzi o świadomy rozwój i przejście od stadium, w którym losem człowieka kieruje życie (dzieje się, stało się), do stadium, w którym bierze swój los we własne ręce i nim kieruje. Za przykład tego rodzaju cierpienia chcę wskazać ocenę własnego postępowania związaną z oceną moralną. Naturalnym staje się fakt, że człowiek doświadczony takim cierpieniem, które związane jest z niepełnosprawnością dziecka, odczuwa je jako coś nieoczekiwanego. To cierpienie jest rodzajem doświadczenia, które buduje osobę badanej, dąży do własnego rozwoju²⁶⁵.

4.7 Analiza przypadku VII – narracja Macieja

Wywiad z Maciejem, tatą Rafała, jak wcześniej wspomniałam, przebiegał z zakłóceniami. Nie było możliwe przeprowadzenie go w sali szpitalnej z uwagi na stan silnego pobudzenia Rafała, który ma autyzm i musi niemal cały czas przebywać w ruchu. Wywiad nie był jednostajną opowieścią, a opowiadanie badanego było przerywane z ciągłą zmianą wątków w etapach życia. Spacerowaliśmy po terenie szpitala. Chłopiec nie akceptował sytuacji, w której nie miał uwagi ojca, oraz mnie, obcej osoby.

Rafał urodził się w terminie, otrzymał dziewięć punktów w skali Apgar. Po urodzeniu z powodu obniżenia napięcia mięśniowego od razu rozpoczęto terapię na basenie. Niepokojące zmiany w zachowaniu dziecka zauważono po szczepieniu w szóstym miesiącu życia: „Jakby się wycofał... później okazało się, że dziecko nie mówi, bo nie potrzebuje komunikacji werbalnej”. Pełna diagnoza o autyzmie została postawiona, gdy Rafał miał 3,5 roku. Badany sam zaczął poszukiwać, jak może dziecku pomóc: „Miałem szczęście, że życie mnie wcześniej przygotowało do tego nie wiedząc, że będę miał takie potrzeby”. Badany opowiada, że jako dziecko jeździł do cici do Gdańska, która była psychiatrą. Brał udział w sympozjach naukowych: „Sympozja z tłumaczem, mogłem ponagrywać na dyktafon... wiedza nabyta zachowawczo. W tym momencie przyswajasz wiedzę nieświadomie”. Maciej miał okazję zetknąć się z ludźmi dotkniętymi wieloma chorobami. Po postawieniu diagnozy u syna nie obwinił się. Poszukiwał pomocy, informacji w publikacjach, żeby móc działać i pomóc swojemu dziecku. Żona szukała przyczyny niepełnosprawności dziecka, winy w sobie: „Na początku było jej ciężko, ona szła w tym kierunku, żeby szukać skąd, jak i dlaczego... mnie się wydaje, że ona chciała wyeliminować, że to z jej powodu, tak jakby obwiniła siebie... ja

²⁶⁴ M. Grzywak-Kaczyńska, *Trud rozwoju*, dz. cyt., s. 45-51.

²⁶⁵ Rozwój rozumie się jako wiele ukierunkowanych zmian jakościowych powstających pod wpływem bodźców zewnętrznych i wewnętrznych u określonej jednostki, zob.: K. Dąbrowski, *Dezintegracja pozytywna*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1979, s. 15-17.

stwierdziłem, że to nie ma najmniejszego sensu, bo stracimy czas, który możemy poświęcić jemu”.

Następnie narrator opowiada o swoich rodzicach: „Moi rodzice są daleko... to raczej polska tradycyjna rodzina, gdzie rodzice lub dziadkowie wychowują dzieci”. W domu rodzinnym wychowywał się z siostrą, z którą dzielił obowiązki powierzone przez rodziców: „Podział ze sprzątaniem, nie damskie, męskie rzeczy, tylko dyżury, tydzień ty, tydzień ty”. W domu panowało swobodne wychowanie, rodzice mieli do syna zaufanie. Pojawia się również wspomnienie babci, którą Rafał darzył ogromnym szacunkiem. Pomagał mamie w opiece nad babcią po wylewie: „Pamiętam, jak mnie pielęgniarki u cioci na oddziale uczyły, jak należy podnosić osobę leżącą, która nie współpracuje, żeby sobie nie uszkodzić kręgosłupa... trzeba umieć coś zrobić i nie zrobić sobie i tej drugiej osobie krzywdy”.

Narrator porusza kolejny wątek. Poznał ludzi, którzy zebrali fundusze, dzięki czemu zorganizowali zajęcia dla dzieci z niepełnosprawnością, w tym Rafała. Dzieci nurkują, na miarę swoich możliwości wykonując w tym samym czasie terapię: „Schodząc pod wodę, zostaje odcięte od bodźców zewnętrznych jak zapach, głos. To jest jakby powrót do łona matki”. Dzieci pod wodą układają puzzle, dzięki temu uczą się skupienia uwagi, z czym dzieci autystyczne mają problem.

Będąc rodzicem dziecka z niepełnosprawnością, Maciej określa ten fakt nietypowo, inaczej niż pozostali badani: „Po przemyśleniach doszedłem do wniosku, niektórzy wierzący mówią, że Bóg ich skarał czy coś. Ja to odbieram, że Bóg obdarzył mnie zaufaniem, że dał mi takie a nie inne dziecko, że ja nie dam go skrzywdzić i zrobię wszystko, żeby mógł funkcjonować”. Sam realizuje się w sportach wodnych, żeglarstwie. W wolnych chwilach spotyka się z innymi rodzicami dzieci z niepełnosprawnością, gdzie nawzajem się wspierają, spędzają razem czas, biorą udział w warsztatach.

W prezentowanym przypadku nie został ujawniony przez badanego żaden aspekt cierpienia. Nie oznacza to, że go nie ma i że badany go nie doświadczył. Alfred Langle, były uczeń i współpracownik Viktora Frankla uważa, że jakość lub stopień cierpienia jest uwarunkowany wieloma czynnikami osobowościowymi oraz stopniem jego dojrzałości²⁶⁶. Dzięki temu, że człowiek doświadcza cierpienia i pokonuje drogę z tym związaną, pokonuje cierpienie, indukuje, przez co głęboko przeżywa swoje życie i rozwija się. Pokazuje, że pomimo trudu związanego z niepełnosprawnością dziecka podjął aktywności związane ze

²⁶⁶ Por. A. Langle, *Cierpienie – wyzwanie egzystencjalne. Rozumienie, postępowanie i radzenie sobie z cierpieniem z perspektywy analizy egzystencjalnej*, [w:] R. Jaworski, A. Rusak, W. Simon (red.), *Wobec cierpienia*, Płocki Instytut Wydawniczy, Płock 2004, s. 219-221.

swoją pasją, jaką jest żeglarstwo, i znajduje czas na wsparcie innych rodziców mających podobne doświadczenia. Proces ten jest konstruktywnym elementem godności i wyjątkowości. W tym przypadku widać racjonalne pogodzenie się z trajektorią oraz potrzebę znalezienia się w nowym położeniu życiowym. Badany pokazał ustosunkowanie się do własnego cierpienia oraz podjęcie wysiłku zmierzającego do odzyskania kontroli nad biegiem codzienności, co jest sprawdzianem dla jego dojrzałości jako ojca dziecka z niepełnosprawnością.

4.8 Analiza przypadku VIII – narracja X

Mama Oskara w dniu wywiadu miała 39 lat, sama jest osobą z niepełnosprawnością. Nie przedstawiła się. Od trzech lat wie, że jej syn Oskar ma autyzm. Wywiad przeprowadzony został w Centrum Pediatrii w Sosnowcu w sali szpitalnej, w której badana przebywa z dwójką swoich dzieci: niemowlakiem i Oskarem. To chłopiec w wieku wczesnoszkolnym, mama nie powiedziała, ile ma lat. Wywiad przebiegał bez zakłóceń. Opowieść była niespójna, bez konkretnego umiejscowienia w czasie. Badana pochodzi z rozbitej rodziny. Była wychowywana przez mamę i babcię. Wychowanie postrzega jako rygorystyczne: „Za to jej dziękuję, bo jestem kimś w życiu przynajmniej”. Bardzo przeżyła rozpad swojej rodziny: „Nie mogłam sobie poradzić z tą sytuacją”, i niedawną śmierć ojca. Bardzo go kochała: „Był dla mnie wszystkim”. W obecnie przeżywanym cierpieniu może liczyć na wsparcie mamy: „Możemy liczyć na siebie, mogę na niej polegać w każdej sytuacji”. Narratorka X pokrótce na początku wywiadu opowiedziała o obecnej sytuacji związanej z niepełnosprawnością Oskara. Cierpi z tego powodu: „Czasami mi łza pocieknie, płaczę po cichu, ale nie pokazuję tego dziecku”.

Badanej trudno było skonstruować linię tematyczną wypowiedzi i dokonać selekcji wydarzeń ze swojego życia. Układ treści narracji jest chaotyczny, lecz pomimo tego można było dokonać analizy. Przekazane informacje pozwoliły na wydobywanie potrzebnego materiału badawczego. W badanej narracji można określić początek, związany z okresem dzieciństwa, czyli próbą opisanie i zrozumienie przeszłości, oraz obecny moment, który związany jest z tłumionym bólem i cierpieniem związanym z niepełnosprawnością Oskara. Tak przedstawiony opis i wyjaśnienie stanowi cel poznania naukowego. Poprzez przywołanie minionych zdarzeń w procesie przypominania odsłania poznawczy aspekt odczytywania przeszłości²⁶⁷. Pomimo podjęcia prób zmierzenia się z cierpieniem związanym

²⁶⁷ A. Maksimowska, *Kryzys reprezentacji. O niemożliwym przedstawieniu rzeczywistości i urzeczywistnionych przedstawieniach*, [w:] W.A. Malewska-Szałygin, M. Radkowska-Walkowicz (red.), *Antropolog wobec współczesności*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Warszawa 2010.

z niepełnosprawnością swojego dziecka, tkwi w przeżywanym cierpieniu. Nie zostały przepracowane doświadczenia z dzieciństwa związane z rozwodem rodziców.

4.9 Analiza przypadku IX – narracja Katarzyny 2

Wywiad z Katarzyną 2 został przeprowadzony w Rusinowicach. 35-letnia narratorka, mama 11-letniego chłopca z niepełnosprawnością ruchową, w normie intelektualnej. Podczas wywiadu Krystian był na rehabilitacji i na innych zajęciach terapeutycznych, przez co mama mogła swobodnie opowiadać. Na wstępie narratorka mówiła o przebiegu ciąży oraz przedwczesnym porodzie. Trzy tygodnie później rozpoczęto diagnostykę z uwagi na niepokojące objawy. Dopiero w ósmym miesiącu życia dziecka postawiono diagnozę: „Usłyszałam pierwszą diagnozę, że to mózgowe porażenie dziecięce i że mój syn może nie chodzić”. Wówczas pojawiło się cierpienie: „Nie potrafiłam powiedzieć na głos, że moje dziecko jest niepełnosprawne... czułam strach o swoje dziecko, często płakałam, nie czułam żadnego wsparcia ze strony rodziny i najbliższych. Wręcz spotykałam się z krytyką, radami, które były denerwujące”. Brak wsparcia ze strony męża i najbliższej rodziny powodowały jeszcze większy ból. Sytuacje z życia codziennego również nie były sprzyjające, nikt nie dodawał otuchy, do tego brak postępów rozwojowych powodował smutek: „Syn porównywany był ze zdrowymi rówieśnikami, ja też to robiłam... Cierpiałam, kiedy patrzyłam, jak inne dzieci siedzą, raczkują, stawiają pierwsze kroki itd. Mój syn tego nie robił, miał złe rokowania. Nie mogłam poradzić sobie z tym uczuciem”. Badana podjęła wiele prób i trudu, żeby pomóc synowi, ale nie zawsze przynosiło to oczekiwane efekty: „Bardzo wtedy cierpiałam, ale nie poddawałam się, ciągle poszukiwałam nowych rozwiązań, do dnia dzisiejszego nie przestałam walczyć o syna”.

Jak u pozostałych badanych determinacja, poszukiwania, wymiany doświadczeń z innymi rodzicami dzieci z podobnymi niepełnosprawnościami okazały się pomocne. Narratorka podobnie jak Maciej (Narrator 7) pogłębiała wiedzę, poszukiwała rozwiązań u terapeutów, rehabilitantów, by pomóc swojemu dziecku. Pomocne w przeżywanym cierpieniu okazały się wiara i modlitwa: „Z perspektywy czasu, kiedy nie wiedziałam, dokąd pójść, żeby nikt nie widział opuchniętych oczu od płaczu, chodziłam do kościoła. Od zawsze byłam mocno wierząca. Jako dziecko, kiedy nie radziłam sobie z czymś, modliłam się. Nie potrafię tego wytłumaczyć, ale chęć pomocy swojemu dziecku powodowała, że stawałam się coraz silniejsza”.

Badana wychowywała się w rozbitej rodzinie, z problemem alkoholowym, gdzie stosowano wobec niej przemoc. Ma trójkę rodzeństwa. Jako najstarsze dziecko miała wiele

obowiązków, głównie opieka nad młodszym rodzeństwem, kiedy rodzice byli nietrzeźwi: „Ważne było zaspakajanie podstawowych potrzeb, żeby dzieci nie były głodne, spały o odpowiedniej godzinie, były czyste, zaopiekowane”. Badana wspomina o mamie, w trzeźwości dbającej o dom, w którym panował pedantyczny porządek. Katarzyna 2 ponownie porusza motyw wiary: „Różaniec był mi najbliższy. W modlitwie powierzałam wszystkie swoje problemy Matce Bożej”. Narratorka wspomina swoją babcię, mamę biologicznego ojca, która była dla niej szczególnie bliska: „Babcia była wzorem dla mnie. Była żołnierzem, kobietą walczącą. Dla mnie była bohaterką. Sama wychowała piątkę dzieci. Do końca swoich dni im pomagała. Bardzo mi imponowała, była kobietą w mundurze”. Badana opowiada o koleżance swojej mamy, w której podoba się jej miłość i szacunek do swoich dzieci: „Chciałam być taka jak ona. Bardzo dbała o dom i dzieci. Była osobą bardzo wierzącą i praktykującą. Opowiadała z szacunkiem o swoich rodzicach, jak bardzo się kochali. Mogłam jej słuchać i patrzeć na nią”. Doświadczenia dzieciństwa, które prezentuje badana, są bardzo bolesne. Trudno jest jej mówić, ponieważ nie ma na to gotowości, ma ograniczone zaufanie i poczucie wstydu. Dla niej najważniejsze jest zdrowie dziecka. Przypadek Katarzyny 2 pokazuje, że poprzez opowiadanie o sobie dokonała reorganizacji własnego doświadczenia. Wywołana refleksja w toku konstruowania narracji pozwoliła na traktowanie jej jako siły napędowej uczenia się, która powoduje rozwój jednostki i niesie dla niej korzyści indywidualne. Opowiadanie przeżytych wydarzeń jako biograficzna praca nad trajektorią stanowi połączenie perspektywy przeszłości z teraźniejszością, które pozwala na nadanie sensu swoim doświadczeniom z dzieciństwa i prowadzi do wyłonienia wartości, takich jak wiara, miłość. Cierpienie, które towarzyszy biograficznej pracy nad trajektorią, jest udziałem głównie badanej. Niniejszy przypadek pokazuje „oswojenie trajektorii”, o którym wspomniałam w rozdziale pierwszym, oraz po części eliminację potencjału trajektoryjnego. Pomimo trudnych doświadczeń w dzieciństwie narratorka mimo całkowitej reorganizacji obecnej sytuacji związanej z niepełnosprawnością dziecka pokazuje, że potrafi zmierzyć się z przeżywanym cierpieniem. Ma nadzieję na poprawę stanu zdrowia syna i czerpie ze wsparcia rodziców mających podobne doświadczenia.

4.10 Analiza przypadku X – narracja Aleksandry

Narratorka 10 jest 52-letnią kobietą, mamą 25-letniej Eweliny z niepełnosprawnością intelektualną. Badanie odbyło się w Rusinowicach, w dwuosobowej sali szpitalnej, bez obecności córki. Ewelina w tym czasie była pod opieką rehabilitantów. Tuż po urodzeniu pojawiły się komplikacje ze zdrowiem dziecka (sepsa). Po przeniesieniu dziecka do innego

budynku badana nie miała kontaktu z córką, nie mogła karmić. Cierpiała z tego powodu: „Ból ścisnął serce, że każda matka miała, ja nie... bardzo trudno mi było”. Rokowania były bardzo złe, lekarze przekazywali dramatyczne diagnozy: „Lepiej, żeby tego nie przeżyła, bo jak przeżyje, będzie roślinką”. Badana tłumiła w sobie ogromny ból i żal. Stan zdrowia nie poprawiał się, pojawiały się też nowe choroby, co skutkowało częstymi pobytami w szpitalach. W czwartym roku życia Ewelina miała pierwszy napad padaczki. Napady trwają do dzisiaj. Wspomina, że nie otrzymała wsparcia ze strony specjalisty: „Nikt mi tej pomocy nie dał wtedy, kiedy potrzebowałam jej najbardziej i dusiłam to wszystko w sobie”.

Narratorka wychowała się na wsi, w rodzinie wielodzietnej. Była dzieckiem niechcianym, źle traktowanym szczególnie przez najstarszą siostrę: „Jak się urodziłaś, to miałam ochotę cię utopić, bo znowu musiałam bawić dziecko”. Nie mogła pójść do zerówki, ponieważ musiała sprawować opiekę nad młodszym bratem. Wakacje w dzieciństwie narratorka wspomina jako czas ciężkiej pracy: „Dla mnie wakacje były najgorsze, bo trzeba było je spędzić w gospodarstwie – ciężka praca, żniwa”. Kontakt z rówieśnikami mogła mieć tylko w czasie chodzenia do szkoły. Badana nie doświadczyła miłości rodzicielskiej: „Nie było od rodziców: kocham cię”. W dalszej części narracji mówi o synu, który urodził się zdrowy, i o kilku poronieniach, które spowodowały cierpienie: „I człowiek sam musiał sobie z tym poradzić”. Mąż po urodzeniu się Eweliny spytał: „Dlaczego nas to spotkało?”. Nie zaakceptował niepełnosprawności dziecka. Narratorka nie wspomniała w całej narracji o mężu.

Aleksandra ponownie wraca do dzieciństwa, domu rodzinnego. Wspomina wartość świąt Bożego Narodzenia, którą praktykuje dziś: „Córka też mi bardzo lubi pomagać, jak przyjeżdżamy na święta, będziemy pierniczki piec... to się tak wspomina”. Wspomina o trudnej sytuacji ekonomicznej w domu rodzinnym: „Skromnie było... rodzice żyli tylko z gospodarstwa”. Bardzo ważna jest także przekazywana wiara, w której wychowuje córkę: „Wiesz, że obraziłaś Pana Boga, a ona, że pójdzie do spowiedzi, ale przeprasza, idzie do spowiedzi i żałuje”. Narratorka jako osoba wierząca i praktykująca odnajduje ukojenie w cierpieniu przez modlitwę: „Ile razy tu przyjeżdżam, ta modlitwa, rehabilitacja jest duchowa”.

W materiale badawczym w początkowej jego fazie uwidoczniła została trajektoria izolacyjna – odczuwanie braku nadziei, opuszczenie, oddzielenie od rodziny i innych układów społecznych – autoalienacja. Narracja okazała się dla narratorki pewnego rodzaju *katharsis* (uwolnienie od cierpienia) – wywiad umożliwił badanej nie tylko wypowiedzenie swoich wspomnień, emocji, zwerbalizowanie cierpienia, ale także dał możliwość przeanalizowania sytuacji życiowej i określenia aktualnych potrzeb. Niemniej poradzenie sobie z cierpieniem

badanej stało się możliwe dzięki posiadanej zdolności do zrozumienia własnej sytuacji, zdolności do autorefleksji, zdolności do redefinicji własnej tożsamości oraz zdolności do zbudowania nowych, dojrzałych relacji z sobą samym oraz z innymi. Powyższe sytuacje, zwane trajektorią cierpienia, stają się fenomenem biograficznym, zmieniają życie nie tylko doświadczającej cierpienia jednostce, ale także wszystkim tym, z którymi łączy ją różnorodne społeczne więzi. Powyższa próba interpretacji badań narracyjnych jest jedną z możliwości, jakie w procesie badawczym otwierają się przed badaczem. Pokazuje ona otwartość tego typu badań oraz możliwość głębszego rozumienia doświadczeń badanych.

Rozdział V

Doświadczenia dzieciństwa a przeżywanie cierpienia – na podstawie analiz narracji

5.1 Wychowawcze doświadczenia dzieciństwa a umiejętność radzenia sobie z cierpieniem

W prawidłowo funkcjonujących rodzinach pierwszymi, głównymi nauczycielami miłości są rodzice. Pokazują pozytywne ustosunkowanie się do innych ludzi. Wartości te kształtowane są w dzieciństwie pod wpływem wychowawczym i otoczenia społecznego. Podziw i zachwyt to naturalne potrzeby, jak podaje Maria Grzywak-Kaczyńska. Sprzyjać one będą w przyszłości kształtowaniu się wartościowych postaw. Dając dziecku miłość, naturalnie budzi się jego zdolność do miłości. Podczas analizy wyników przeprowadzonych badań wyłoniłam kategorie, dzieląc je na pozytywne i negatywne. Miłość to jedna z wyłonionych pozytywnych kategorii uznawana jest za podstawową potrzebę jednostki ludzkiej. Kolejna wartość uznana w nauce jako pozytywna to religijność i wiara. Miłość do Boga rozwija się jednocześnie z miłością do swoich najbliższych, a zwłaszcza do matki. Prawidłowy rozwój osobowości jest możliwy pod warunkiem ukształtowania prawidłowej hierarchii wartości, w której (jak widać w badanych narracjach) nadrzędną wartością jest religia, a w niej Bóg²⁶⁸. Zasoby wychowania stanowić będą wszelkie potencjały, możliwości w życiu dorosłym. Kolejnym znaczącym elementem jest wpływ środowiska, w którym człowiek przebywa we wczesnym dzieciństwie, oraz wpływy wychowawcze, które mogą prowadzić do samorealizacji, czyli samoutwierdzenie się w kierunku dobra lub zła. Rodzina stwarza zatem dziecku możliwość różnorodnych doświadczeń stanowiących bazę, a zarazem rodzaj narzędzi i wzorców. Dzięki temu jednostka może kształtować swoją osobowość²⁶⁹. Taką bazę i wzorce Helena Radlińska nazywa potencjałem, a te należy w przyszłości wykorzystać²⁷⁰. Tak rozumiany proces wychowania ujmę jako wspomagający rozwój. Wspomaganie rozwoju może być obopólne, jednak w okresie wychowawczym głównie dorosły człowiek, zwany znaczący

²⁶⁸ M. Grzywak-Kaczyńska, *Trud rozwoju*, dz. cyt., s. 59-61.

²⁶⁹ S. Kawula, *Pedagogika społeczna, dokonania-aktualność-perspektywy*, [w:] Tegoż, *Czynniki i sieć wsparcia społecznego w życiu człowieka*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2007, s. 115-125.

²⁷⁰ H. Radlińska, *Stosunek wychowawcy do środowiska społecznego*, Wydawnictwo: Nakładem Naszej Księgarni, Warszawa 1935.

inny, stanowi kontekst dla rozwoju dziecka. Nie jest i nie musi nim być rodzic, choć najczęściej tak się zakłada. Widać to w analizowanych biografiach²⁷¹.

5.1.1 Rodzina, a w niej miłość

W literaturze można spotkać się z wieloma definicjami pojęcia rodziny. Stanowi ona problem zainteresowań wielu dyscyplin naukowych (psychologii, pedagogiki, ekonomii, socjologii, prawa, medycyny). Pojęcie rodziny rozpatruje się na wiele sposobów, jako grupę społeczną, środowisko wychowawcze czy instytucję. Po pierwsze, jawi się ona jako pewien kontekst życia i socjalizacji człowieka. Po drugie, jest przestrzenią, w której miejsce ma świadome i ukierunkowane na określone cele wychowanie. Te dwa wymiary rodziny konstytuują ją jako środowisko, które ma niebagatelny wpływ na procesy rozwoju, a także kształt dorosłości człowieka. I tak członkowie rodziny nie tylko uczestniczą w procesach kształtowania osobowości dzieci/młodzieży, warunkują ich postawy wobec innych, pomagają urzeczywistniać człowieczeństwo i tkwiący w nich potencjał, budować i kategoryzować system wartości, ale również nadają określony status czy wyposażają w pewne schematy umożliwiające interpretację świata, jego zrozumienie czy ustosunkowanie się do informacji z niego płynących²⁷². Według *Encyklopedii Psychologii* „Rodzina stanowi dla jednostki grupę podstawową, to znaczy taką, w której członkowie pozostają ze sobą w bliskim kontakcie i wzajemnie ze sobą współdziałają. Przez wielu autorów rodzina jest definiowana jako zespół ludzi żyjących pod jednym dachem składający się z rodziców i dzieci powiązanych ze sobą więzami krwi”²⁷³. Definicja ta jest zbyt ogólna, nie przedstawia bowiem wszystkich możliwych rodzajów życia rodzinnego. Nie ma tu mowy o rodzinach adopcyjnych, zrekonstruowanych czy bezdzietnych. A takie grupy także tworzą rodziny we współczesnym społeczeństwie.

Zbigniew Tysza określił rodzinę jako „zbiorowość ludzi powiązanych ze sobą więzią małżeństwa, pokrewieństwa, powinowactwa lub adopcji”²⁷⁴. Tutaj mamy bardziej rozszerzoną definicję rodziny, gdyż jest mowa o większości możliwych rodzajach stosunków międzyludzkich.

Narrator 5 powiedział: „Moja mama była bardzo pracowita i szczerą, jak zajrzałem do domu, to obojętnie co, ale nigdy nie wypuściła z pustą ręką. Co mogła, to dała. Była miłość mamy”.

Według Leona Dyczewskiego „rodzina jest podstawowym środowiskiem

²⁷¹ S. Kawula, *Pedagogika społeczna...*, dz. cyt.

²⁷² M. Bereźnicka, *Wychowanie dziecka we współczesnej rodzinie*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków 2014, s. 124-126.

²⁷³ W. Szewczuk, *Encyklopedia Psychologii*, Fundacja Innowacja, Warszawa 1998, s. 734.

²⁷⁴ Z. Tysza, *Socjologia rodziny*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1974, s. 74.

biologicznego i duchowego rozwoju człowieka”²⁷⁵. Takie zdefiniowanie rodziny zawęża się jedynie do przedstawienia roli, jaką pełni rodzina dla jednostki. Określa się ją jako biologiczne i duchowe oddziaływanie na jednostkę.

Natomiast Luba Sołoma twierdzi, że „rodzina to społecznie aprobowany, trwały sposób współżycia osobników połączonych więzami małżeństwa, pokrewieństwa bądź adopcji, na ogół zamieszkujących pod wspólnym dachem i współdziałających ze sobą w ramach społecznie akceptowanego podziału ról”²⁷⁶. Luba Sołoma oraz Zbigniew Tyszcza prezentują podobne stanowisko, przedstawiając ujęcie rodziny ze względu na różne możliwe powiązania w niej występujące. Henryk Cudak definiuje rodzinę jako „podstawowe i jednocześnie pierwotne środowisko opiekuńczo-wychowawcze i socjalizacyjne dziecka, począwszy od jego urodzenia, i uczestniczy w większym bądź mniejszym stopniu w poszczególnych jego fazach rozwojowych”²⁷⁷.

„Babcia mnie kochała, nazywała ukochaną wnuczką. Płakała przy tym bardzo” – mówiła Narratorka 9.

Takie ujęcie rodziny bardzo obrazowo przedstawia nam jej funkcje oraz zadania, jakie przed nią stoją. Dokonują jej podziału ze względu na funkcję i strukturę. Strukturę rodziny określają: liczba i rodzaj członków rodziny (liczba dzieci, liczba innych krewnych), układ ich pozycji i ról społecznych, przestrzenne ich usytuowanie, siła więzi instytucjonalnych i psychicznych łączących poszczególnych członków rodziny, świadcząca o większej lub mniejszej spójności (kohezji) rodziny, podział czynności oraz struktura wewnątrzrodzinnej władzy i autorytetów, łącząca się dość ściśle z układem pozycji społecznych, a także wewnątrzrodzinny rozkład miłości i względów. Funkcja rodziny to wyspecjalizowane oraz permanentne działania i współdziałania członków rodziny, wynikające z bardziej lub mniej uświadamianych sobie przez nich zadań, podejmowanych w ramach wyznaczonych przez obowiązujące normy i wzory, a prowadzące do określonych efektów głównych i pobocznych.

Inne stanowisko, najbliższe moim rozważaniom, przedstawia Karta Praw Rodziny: „(...) rodzina, związek naturalny, pierwotny w stosunku do państwa czy jakiegokolwiek innej wspólnoty, posiada swoje własne, niezbywalne prawa, rodzina, będąca czymś znacznie więcej niż tylko zwykłą jednostką prawną, społeczną czy ekonomiczną, stanowi wspólnotę miłości i solidarności, jedyną pod względem możliwości nauczania i przekazywania wartości

²⁷⁵ L. Dyczewski, *Rodzina, społeczeństwo, państwo*, KUL, Lublin 1994, s. 11.

²⁷⁶ W. Skarbek, *Wybrane zagadnienia socjologii ogólnej i socjologii edukacji*, Naukowe Wydawnictwo Piotrkowskie, Piotrków Trybunalski 2003, s. 99.

²⁷⁷ H. Cudak, *Znaczenie rodziny w wychowaniu małego dziecka*, Polskie Towarzystwo Higieny Psychiczej, Warszawa 1999, s. 347.

kulturalnych, etycznych, społecznych, duchowych i religijnych, istotnych dla rozwoju i powodzenia własnych członków oraz społeczeństwa, rodzina jest miejscem spotkania różnych pokoleń, które pomagają sobie wzajemnie w osiąganiu pełniejszej mądrości życiowej oraz w godzeniu praw poszczególnych osób z wymaganiami życia społecznego (...)”²⁷⁸.

Przytoczone definicje rodziny określają ją jako grupę społeczną, która pełni określone role, oraz w której zachodzą interakcje. Każdy z nas postrzega rodzinę jako miejsce, w którym wychowywane są dzieci, która ma za zadanie zapewnić młodemu pokoleniu warunki do życia i rozwoju. W obecnych czasach funkcjonowanie rodzin uległo przemianom, system wartości wyznawany przez naszych dziadków czy babcię uległ transformacji.

W dobie wielkich przemian cywilizacyjnych zmieniły się także funkcje rodziny. Inne funkcje pełni rodzina w stosunku do małych dzieci, inne wobec dorastającej młodzieży, a jeszcze inne wobec dorosłych już dzieci. W dawnych czasach rodzina pełniła głównie funkcje opiekuńcze, w tym zapewnienie pożywienia oraz bezpieczeństwa.

Rodzina to termin spotykany w wielu dziedzinach nauki. Comt i Okoń²⁷⁹ prezentują ujęcie rodziny²⁸⁰, która traktowana jest jako naturalne środowisko wychowawcze oraz jako najważniejsza grupa pierwotna. Kształtuje normy zachowania społecznego i systemy wartości. Według Danuty Siemek „rodzina jest środowiskiem społecznym, w którym powstaje nowe życie. Rodzi się i wzrasta istota ludzka podlegająca prawom biologicznym i społecznym, kształtowana przez oddziaływanie wychowawcze rodziców”²⁸¹.

W Konwencji o Prawach Dziecka rodzina określona jest „jako podstawowa komórka społeczeństwa oraz naturalne środowisko rozwoju i dobra wszystkich ich członków, a w szczególności dzieci powinna być otoczona niezbędną ochroną oraz wsparciem, by mogła w pełnym zakresie wypełniać swoje obowiązki w społeczeństwie. Konwencja wyraża również prawo dziecka do wychowania przez rodziców”²⁸².

Rodzina według Ryszarda Wroczyńskiego to elementarna komórka żyjąca w społeczeństwie oraz podstawowa grupa społeczna. Fakt ten ma znaczący wpływ na rodzaj oraz przebieg procesów mających na celu wywieranie wpływu na psychikę dziecka, jak również na sposoby modelowania i kształtowania jego osobowości w środowisku najbliższym

²⁷⁸ http://www.worldcongress.pl/docs/pl/doc/karta_praw_rodziny.doc, dostęp online: 12.12.2020.

²⁷⁹ R.B. Woźniak, *Socjologia edukacji i zachowań społecznych*, Wydawnictwo Uczelniane BWSH, Koszalin 1998, s. 227-231.

²⁸⁰ W. Okoń, *Słownik pedagogiczny*, PWN, Warszawa 2011, s. 261.

²⁸¹ D. Siemek, *Rodzina i dom: Problemy wychowawcze wieku przedszkolnego*, PWN, Warszawa 1982, s. 179.

²⁸² S. Smyczyński, *Prawo dziecka do rodziny*, [w:] *Konwencja o Prawach dziecka. Wybrane zagadnienia prawne i socjalne*, Polski Komitet UNICEF, Warszawa 1993, s. 67.

– rodzinnym. Poza funkcjami wychowawczymi rodzina spełnia szereg innych funkcji, mających znaczenie w procesie wychowania w niej. Proces wychowania w rodzinie bywa często żywiołowy, spontaniczny. Rzadko staje się całościowo świadomą i planową działalnością, która w szczególności ukierunkowana jest na realizację określonych i zamierzonych celów. Rodzina to miejsce, gdzie wychowanie jest naturalne, co odróżnia je od wychowania intencjonalnego, realizowanego w specjalnie do tego celu powołanych placówkach²⁸³. „Rodzina stanowi także dlatego naturalne środowisko wychowawcze, że oddziaływania na dziecko dokonują się w niej w normalnych warunkach życiowych, w różnorodnych sytuacjach codziennych. We wszelkich innych instytucjach wychowanie jest bardziej odległe od życia, a nawet wówczas, gdy pragnie się do niego przybliżyć, czyni to z dystansu, jaki stwarza celowo zaaranżowana sytuacja wychowawcza. W rodzinie proces wychowania przebiega ponadto w sposób stały i ciągły, we względnie stabilnym, choć dynamicznym środowisku”²⁸⁴.

Dziecko przychodzi na świat w określonej rodzinie i jej wpływowi podlega od początku swego istnienia. To rodzina zaspokaja wszystkie potrzeby dziecka we wczesnych okresach rozwoju, dostarcza mu mniej lub bardziej różnorodnych i urozmaiconych stymulacji. Wraz z wiekiem dziecka niektóre funkcje rodziny stopniowo są przejmowane przez inne środowiska wychowawcze. Zatem rodzina ma unikalne znaczenie w całokształcie procesów wychowawczych, które oddziałują na jednostkę²⁸⁵.

Mówiąc o podstawie rodziny, Jan Rostkowski wskazuje na małżeństwo. Jednym z najważniejszych elementów dobranego związku jest miłość. Autor, chcąc scharakteryzować miłość, przywołuje klasyczne koncepcje miłości²⁸⁶ i zwraca uwagę na kilka z nich. Sam zdefiniował miłość jako swoisty, bardzo złożony stan emocjonalny, którego doświadcza jednostka. Inną definicją, którą warto w tym miejscu przytoczyć, jest definicja Guy Wincha²⁸⁷. Dokonał on charakterystyki miłości z punktu widzenia oczekiwań, potrzeb, przymiotów. Winch uważa, że miłość jest pozytywną emocją, doświadczaną przez jedną osobę w związku interpersonalnym – osobę kochającą lub kochaną. Druga osoba w związku (osoba kochająca lub osoba będąca przedmiotem miłości) albo zaspokaja ważne potrzeby jednej osoby, albo ukazuje istotne przymioty takie jak stan, umiejętność, piękno. Nauka unika tego terminu, gdyż

²⁸³ R. Wroczyński, *Wprowadzenie do pedagogiki społecznej*, PWN, Warszawa 1966, s. 112.

²⁸⁴ M. Przetacznik-Gierowska, Z. Włodarski, *Psychologia wychowawcza*, PWN, Warszawa 1998, s. 113.

²⁸⁵ Tamże, s. 114.

²⁸⁶ J. Rostkowski, *Zarys psychologii małżeństwa. Psychologiczne uwarunkowania dobranego związku małżeńskiego*, PWN, Warszawa 1987, s. 34-41.

²⁸⁷ G. Winch, *Sztuka skutecznego proszenia*, Wydawnictwo Muza, Warszawa 2018.

„poszukuje uogólnień i ucieka od szczegółu, a każda miłość jest przecież szczególna i inna niż wszystkie pozostałe. Bardziej nadaje się więc na tworzywo sztuki czy literatury niż nauk²⁸⁸. Warta uwagi jest koncepcja miłości Ericha Fromma, gdzie zostały wyodrębnione cztery elementy miłości”²⁸⁹:

1. Troska – przejawia się w jakości, treści, komplementarności interakcji interpersonalnej, za jej cel przyjmuje się rozwój i wzrost podmiotu miłości.
2. Odpowiedzialność – występuje pomiędzy różnymi partnerami, przejawia się w sferze potrzeb psychicznych. Dotyczy sposobu i treści interpersonalnego postrzegania drugiej osoby.
3. Szacunek – umiejętność uświadamiania sobie drugiej osoby, a także widzenia jej taką, jaka w rzeczywistości jest oraz respektowania tego.
4. Poznanie – obejmuje intymność oraz całość interpersonalnego spostrzegania.

Kolejną koncepcją, która jest bardzo zbliżona do koncepcji Fromma, jest przegląd koncepcji miłości dokonany przez Hazo. Jest to ujęcie przeglądowe dwudziestu siedmiu koncepcji miłości²⁹⁰. Autor przeglądu wyraźnie wskazuje na trudności w zdefiniowaniu idei miłości, nastroczające więcej problemów ze względu na złożoność tematu niż scharakteryzowanie idei wolności, szczęścia czy sprawiedliwości. Hazo w swych rozważaniach na temat miłości korzysta z rozpraw psychologów, antropologów i filozofów. Swoje rozważania ujął w czterech wspólnych tym koncepcjom cechach. Są nimi:

1. Zainteresowanie – osoba kochająca nie może być obojętna w stosunku do podmiotu czy przedmiotu miłości.
2. Działanie – charakterystyczne dla miłości, nie może być tylko bierna.
3. Preferencja – podmiot lub przedmiot miłości jest zazwyczaj wyróżniony w sposób wyrazisty spośród klasy innych spraw.
4. Dobro – aktualne lub potencjalne, będące środkiem do osiągnięcia właściwego celu lub tkwiące w miłości.

Tylko przez miłość człowiek jest zdolny do przekraczania samego siebie, do wczuwania się w drugiego człowieka i przeżywania jego spraw z jego punktu widzenia, a przez to do nabywania umiejętności prawidłowego współżycia społecznego²⁹¹.

²⁸⁸ B. Wojciszke, *Psychologia miłości*, PWN, Gdańsk 1995, s. 5.

²⁸⁹ E. Fromm, *Szkice z psychologii i religii*, Książka i Wiedza, Warszawa 1966, s. 37.

²⁹⁰ R.G. Hazo, *The idea of love*, [w:] F.A. Praeger, *Strategy*, New York 1967, s. 315.

²⁹¹ M. Grzywak-Kaczyńska, *Trud rozwoju*, dz. cyt., s. 30.

Inną koncepcją miłości jest koncepcja Maslova²⁹². W klasycznym jej ujęciu autor wyróżnił dwa rodzaje miłości: miłość typu D (*deficiency*) – to miłość braku. Odnosi się do bezpieczeństwa i przynależności, czyli podstawowych potrzeb ludzkich. Spotykając kogoś, kto może owe potrzeby zaspokoić, staje się on podmiotem miłości w zamian za darowane zaspokojenie naszych potrzeb. Źródłem miłości może okazać się uzależnienie od innych ludzi ze względu na zaspakajanie naszych potrzeb przez innych²⁹³. Drugim rodzajem miłości za Abrahamem Maslovem jest miłość typu B (*being*). To miłość niezwykle rzadka, można jej doświadczyć od osób, które realizują proces samoaktualizacji. Jego zdaniem większość osób doświadcza miłości typu D. Uważał, że miłość jest subiektywna, polega na doświadczeniu czułości, radości, intymności, zadowolenia i szczęścia²⁹⁴. Podobnie jak Maslov miłość postrzegał Lawrence Casler, poprzez zaspokajanie potrzeb i potrzebę bezpieczeństwa²⁹⁵.

Miłość powstaje z potrzeby redukcji niepokoju, a w jego miejsce ludzie doświadczają spontaniczności oraz uczciwości we wzajemnych relacjach. To ona redukuje niepokój²⁹⁶. Przez miłość w rodzinie odbywa się wychowanie moralne człowieka. Jest ona miejscem kształtowania uczuć i postaw wobec członków rodziny, jak również wobec szerszego otoczenia społecznego²⁹⁷.

5.1.2 Znaczący inny – wzorce wychowania

Naśladownictwo pozwala na ukształtowanie zachowań, które najpierw są obserwowane u innych, następnie powielane i powtarzane. Identyfikacja jest procesem podświadomym, polegającym na przejmowaniu norm, m.in. osobowych, społecznych, moralnych od osób znaczących. Dziecko zaczyna rozumieć, kim samo jest, poprzez zrozumienie, czym jest społeczeństwo. Uczy się ról społecznych poprzez „przyjmowanie roli innego”, przez zabawę i odkrywanie znaczenia ról. Najpierw przyjmowana jest rola od tych, którzy są najbliżej niego, którzy się nim zajmują, opiekują, i których postawy są dla niego decydujące dla myślenia o sobie, najczęściej rodziców. Tych nazywa się „znaczącymi innymi”. Następnie orientuje się, że inni również stawiają mu oczekiwania (nie tylko najbliżsi). Ten wyższy poziom wrażliwości społecznej w literaturze nazywa się „uogólniony inny”²⁹⁸. Modelowanie z kolei to

²⁹² A. Maslov, *Motywacja i osobowość*, PWN, Warszawa 2018, s. 37.

²⁹³ M. Klein, J. Rivier, *Love, Hate and Reparation*, Hogart Press and the Institute of Psycho-Analysis, London 1957, s. 262.

²⁹⁴ A. Maslov, *Motywacja i osobowość...*, dz. cyt., s. 39.

²⁹⁵ L. Casler, *This Thing Called Love is Pathological*, *Psychology Today*, New York 1969, s. 593.

²⁹⁶ J. Rostkowski, *Zarys psychologii małżeństwa...*, dz. cyt., s. 40.

²⁹⁷ E. Kliszek, *Rodzina wobec zagrożeń. Rodzina wobec szans. Socjopsychopedagogika rodziny. Studium rodziny pełnej*, Difin, Warszawa 2019, s. 18.

²⁹⁸ P.L. Berger, *Zaproszenie do socjologii*, PWN, Warszawa 1998, s. 96-97.

przejmowanie zachowań modelu poprzez odtwarzanie ich symbolicznych równoważników w swoich zachowaniach²⁹⁹.

Narratorka 9 wspomniała: „Babcia była wzorem dla mnie. Była żołnierzem, kobietą walczącą. Dla mnie była bohaterką. Sama wychowała piątkę dzieci. Do końca swoich dni im pomagała. Bardzo mi imponowała, była kobietą w mundurze. O oddziale kobiet walczących została wydana książka. Babcia była zapraszana do szkół z okazji związanych z II wojną światową i opowiadała dzieciom”.

Wychowanie dokonuje się głównie w rodzinie oraz w instytucjach socjalizujących, szkole, przedszkolu. Proces wychowawczy realizuje się za pomocą metod i stylów wychowawczych opartych na przekonaniach, wiedzy o rozwoju oraz umiejętnościach rodziców. Wynika także z doświadczeń rodziców wyniesionych z ich rodzin, pochodzenia i ustalonej własnej koncepcji życia. Proces ten będzie dokonywał się też w zależności od oddziaływań środowiska rodzinnego, ponadto jakie rodzice założyli cele i zamierzenia, które chcą osiągnąć³⁰⁰. Z kolei oddziaływania wychowawcze odbywają się za pomocą mechanizmów naśladownictwa, identyfikacji i modelowania. Mają one cechy o długotrwałym wymiarze, a w ich efekcie normy i zasady społeczno-moralne powinny być zinternalizowane. Naśladownictwo pozwala na ukształtowanie zachowań, które najpierw są obserwowane u innych, następnie powielane i powtarzane. Identyfikacja jest procesem podświadomym, polegającym na przejmowaniu norm między innymi osobowych, społecznych, moralnych od osób znaczących, zwanych w literaturze jako wzory czy wzorce. Czasem potrzebna jest konkretna pomoc, innym razem rozmowa, która sama w sobie jest wartością. Poczucie otrzymania przez dziecko wsparcia daje mu sama obecność znaczącego. Rodzaje wsparcia opiszę w kolejnych wyłonionych kategoriach. Dziecko zaczyna rozumieć, kim samo jest, poprzez zrozumienie, czym jest społeczeństwo. Uczy się ról społecznych poprzez „przyjmowanie roli innego”, poprzez zabawę i odkrywanie znaczenia ról. „Lubiłam też inną mamę koleżankę panią Zosię. Chciałam być taka jak ona. Bardzo dbała o dom i dzieci. Była osobą bardzo wierzącą i praktykującą. Opowiadała z szacunkiem o swoich rodzicach, jak bardzo się kochali. Mogłam jej słuchać i patrzeć na nią. Była bardzo gospodarna, zdrobnieale wymawiała imiona swoich dzieci. Od zawsze fascynowało mnie gotowanie. Z panią Zosią mogłam o tym porozmawiać, dawała mnóstwo cennych wskazówek”.

²⁹⁹ H. Liberska, M. Matuszewska, *Modele funkcjonowania rodziny. Style wychowania*, [w:] I. Janicka, H. Liberska (red.), *Psychologia rodziny...*, dz. cyt., s. 129.

³⁰⁰ I. Obuchowska, *Drogi dorastania: psychologia rozwojowa okresu dorastania dla rodziców i wychowawców*, WSiP, Warszawa 1996, s. 128-129.

Najpierw przyjmowana jest rola od tych, którzy są najbliżej niego, którzy się nim zajmują, opiekują, i których postawy są dla niego decydujące dla myślenia o sobie, czyli rodziców. Tych nazywa się „znaczącymi innymi”. Tak więc pierwszym i tym samym podstawowym środowiskiem wychowawczym, z którego dziecko czerpie wzorce wychowawcze, jest dom rodzinny. Następnie orientuje się, że inni również stawiają mu oczekiwania (nie tylko najbliżsi). Ten wyższy poziom wrażliwości społecznej w literaturze nazywa się „uogólniony inny”³⁰¹. Modelowanie z kolei to przejmowanie zachowań modelu poprzez odtwarzanie ich symbolicznych równoważników w swoich zachowaniach³⁰². Rodzina to miejsce, gdzie proces ten przebiega w sposób naturalny, nieplanowany, spontaniczny. Tu rodzice nie odnoszą się do teorii naukowych i ideałów wychowawczych. Z tego powodu nie mówi się o metodach czy systemach wychowawczych w rodzinie, lecz o stylach wychowania. W kolejnym etapie rozwojowym dziecka znaczące staje się środowisko rówieśnicze. Każde dziecko chce być zauważone, rozumiane, lubiane, adorowane przez rówieśników. Swoim zachowaniem dostosowuje się do zachowania kolegów czy koleżanek.

Narratorka 9 powiedziała: „Pod koniec podstawówki zaprzyjaźniłam się z Anetą, jej mama też nadużywała alkoholu. Rozumiałyśmy się. Mogłam do niej uciec z młodszą siostrą, kiedy w moim domu była awantura. Zawsze mogłam na nią liczyć” – mówiła Narratorka 9.

W naszej kulturze rodzice są dla dziecka bardzo długo najważniejszymi osobami znaczącymi, przekazują właściwe wzorce wychowawcze, zwłaszcza takie, które polegają na dawaniu lub odbieraniu opieki i miłości. Charakter związku między rodzicami a dzieckiem decyduje o tym, czego nauczy się ono na zasadzie identyfikacji i naśladownictwa. Daje mu możliwość uczenia się na własnych błędach, a także czerpania satysfakcji z kontaktów z innymi ludźmi. Jednym z ukrytych motywów takich postaw rodziców jest potrzeba zachowania silnego związku emocjonalnego z dzieckiem, zwłaszcza wtedy, kiedy kontakty z innymi ludźmi nie zapewniają silnej więzi uczuciowej. Człowiek aktualizuje już jako dziecko swoje własne, sobie właściwe i na swój sposób wartościowe postacie życia (znaczący). Poprzez tych znaczących postrzega świat na swój własny sposób i to w sposób na tym etapie doskonały.

5.1.3 Przepracowane przeżycia: dezintegracja pozytywna

Spojrzenie na siebie i swoje życie przez pryzmat czasu daje wskazówki do działania, mobilizuje jednostkę do twórczości, do kreowania własnej egzystencji. Człowiek staje się autorem własnej biografii, decyduje, w którym kierunku będzie zmierzał, wzbogaca swój świat

³⁰¹ P.L. Berger, *Zaproszenie do socjologii*, dz. cyt., s. 96-97.

³⁰² H. Liberska, M. Matuszewska, *Modele funkcjonowania rodziny...*, dz. cyt., s. 129.

o swoje potrzeby i pragnienia. Dzieje się tak z udziałem osób znaczących w biografii jednostki. Poprzez bycie dla ludzi i z ludźmi w czasie doświadczania cierpienia związanego z niepełnosprawnością swojego dziecka rodzic ma szansę na pogodzenie się z zastaną sytuacją. Ową sytuację można przyjąć z pozytywnego, jak i z negatywnego punktu widzenia. Obie perspektywy otwierają przed człowiekiem nowe możliwości, jeśli zostaną przepracowane, jeśli zostanie nadany im sens. Zatem cierpienie może stać się miejscem walki człowieka z samym sobą. Można również podejść do cierpienia jako zjawiska rozwojowego, umożliwiającego przechodzenie jednostki na wyższy poziom rozwoju, lub cierpienia rozumianego jako konflikt, któremu towarzyszy obciążenie psychiczne albo poczucie lęku, niepokoju.

„Ja osobiście nie odbierałem tego jako cierpienie, po przemyśleniach doszedłem do wniosku, niektórzy wierzący mówią, że Bóg ich skarał czy coś, ja to odbieram, że Bóg obdarzył mnie zaufaniem, że dał mi takie a nie inne dziecko, że ja nie dam go skrzywdzić i zrobię wszystko, żeby mógł funkcjonować. Nie odebrałem tego jako karę, cierpienie, ale jako dar, obdarzenie zaufaniem” – powiedział Narrator 8.

Analizując powyższe rozważania, można stwierdzić, iż cierpienie to bardzo ważne ogniwo w życiu człowieka. „Wzbogaca wiedzę człowieka o własnych uczuciach, pozwala dostrzec ich różnorodność i intensywność. Pokazuje ograniczenie oraz słabości, ale także nowe możliwości. Cierpienie jest przeżyciem, które stwarza okazję do podejmowania nowych wyborów, poszukiwania nowych sposobów działania”³⁰³.

Teoria dezintegracji pozytywnej w podejściu Kazimierza Dąbrowskiego zwana jest również teorią paradoksu. Zakłada rozwój człowieka, który dokonuje się poprzez psychiczny rozpad, co często się zdarza u rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Dezintegracja ma twórczy charakter, prowadzi do integracji na wyższym poziomie i jest niezbędna do aktywizacji procesów rozwoju³⁰⁴. Teoria dezintegracji pozytywnej stanowi inspirację do podejmowania badań empirycznych nad rozwojem człowieka, jego zmaganiem z trudem dnia codziennego, zdarzeniami krytycznymi, cierpieniem w biografii indywidualnej.

Narratorka 6 wspomniała: „Już jako młoda dziewczyna 18-letnia pracowałam fizycznie. Byłam wytrzymała na stres, wysiłek. W tym wszystkim bardzo wrażliwa (przygarniałam psy), nie potrafiłam przejść obojętnie obok ludzkiej krzywdy, potrzebującego człowieka. Często inni to wykorzystywali, bo wiedzieli, że nie potrafię odmówić pomocy, wsparcia. Miałam i mam do tej pory dar słuchania innych”.

³⁰³ K. Dąbrowski, *Pasja rozwoju*, dz. cyt., s. 21-27.

³⁰⁴ K. Dąbrowski, *Trud istnienia*, dz. cyt., s. 84.

Rozwój człowieka rozumiany jako dążenie do samorealizacji okupiony jest trudnościami i cierpieniem. Zmierzenie się z nim przynosi satysfakcję oraz nadzieję na wykorzystanie potencjału tkwiącego w człowieku³⁰⁵. Człowiek zaczyna rozumieć swoje życie, odnosząc je do różnych zdarzeń, których sam doświadcza. Autor teorii uważa, że przeżycie wielkiego dramatu, dużej tragedii skutkuje w człowieku swoistym uwrażliwieniem na „ból istnienia”, skłania do refleksji i innego spojrzenia na to, co się wydarzyło. Spogląda na rzeczywistość z innej perspektywy, najczęściej odległych spraw, w które nigdy wcześniej się nie zagłębiał. Człowiek nie tylko zaczyna spostrzegać, że się rozwija, ale że ten rozwój polega na ustępowaniu jednych wartości i przychodzeniu nowych. Wartości te są integralną składową istoty ludzkiej³⁰⁶. Autor uważa, że dezintegrację pozytywną należy rozumieć jako pozytywny proces rozwojowy. Przedstawiona powyżej teoria dezintegracji pozytywnej zwraca szczególną uwagę na proces dezintegracji, który jest niezbędny jednostce w poszukiwaniu siebie i sensu życia, a także prowadzi ją do coraz wyższego poziomu rozwoju, rozszerza horyzonty uczuciowe i myślowe³⁰⁷. „Ten dezintegracyjny proces uważany jest za podstawowy dla tworzenia się rozwoju ku górze, podstawą rozwoju osobowości w kierunku wyższego poziomu, który znamionuje drogę do wtórnej integracji oraz tworzenia nowych dynamizmów rozwojowych”³⁰⁸.

Jak ma się to do wychowania, doświadczeń dzieciństwa, a przeżywanego dziś cierpienia? Czynniki mogący mieć znaczenie w procesie dezintegracji są z pewnością dyspozycje dziedziczne, wpływ otoczenia, a także doświadczenia jednostki. Tworzą one swoiste środowisko, gdzie rozgrywa się dramat wewnętrzny (rodzica) człowieka (przeżywanie cierpienia związanego z niepełnosprawnością dziecka), przez co dąży do ciągłego samorozwoju. W tym przypadku dezintegracja pozytywna wzbogaca życie człowieka, stając się tym samym punktem wyjścia do lepszego rozumienia świata, potrzeb swoich i innych³⁰⁹.

Narratorka 9 mówiła: „Doświadczenia z dzieciństwa, które były bardzo smutne, pomogły mi stać się osobą silną, potrafiącą sobie poradzić z najtrudniejszymi sytuacjami. Cierpienie, którego doświadczam jako matka dziecka niepełnosprawnego, jest motywacją do działania, do pomocy innym, do stawania się lepszym i wartościowszym człowiekiem, do zatrzymania się i dostrzeżenia innych ludzi, do nabrania pokory życiowej. Nauczyłam się być

³⁰⁵ A. Krawczyk-Bocian, *Biograficzne doświadczenia...*, dz. cyt., s. 25.

³⁰⁶ K. Dąbrowski, *Pasja rozwoju*, Almapress, Warszawa 1988, s. 28-59.

³⁰⁷ Tegoż, *Dezintegracja pozytywna*, dz. cyt., s. 15.

³⁰⁸ Tamże, s. 21-29.

³⁰⁹ Tamże, s. 47.

wdzięczna losowi za to, co mam. Sytuacja z moim synem powoduje, że mam jeszcze większą wolę walki o zdrowie mojego dziecka, a moje cierpienie daje też innym nadzieję”.

W procesie integracji Kazimierz Dąbrowski wyróżnił:

- integrację pierwotną, którą charakteryzuje sztywna struktura, co oznacza, że „jednostki takie albo nie mają w ogóle psychicznego środowiska wewnętrznego albo mają zaledwie nikłe jego związki. Dlatego nie przeżywają konfliktów wewnętrznych, nie ma w ich strukturze psychicznej sprzeczności działania i popędów, chwiejności uczuć i popędów; popadają jednak w konflikty zewnętrzne, konflikty ze swoim otoczeniem”³¹⁰. W owym przypadku zachowanie człowieka kontrolowane jest przede wszystkim poprzez popędy oraz otoczenie zewnętrzne. Czesław Cekiera uważa, iż na poziomie integracji pierwotnej znajdują się przede wszystkim małe dzieci, niemowlęta, które zaspokajają podstawowe potrzeby biologiczne. U dorosłego może występować w przypadku, kiedy ma niedorozwój uczuć moralnych i społecznych. Może wystąpić również u osoby dorosłej zdrowej, z niskim poziomem wrażliwości i odpowiedzialności, a także u osób egoistycznych i egocentrycznych³¹¹;
- dezintegrację jednopoziomową – „proces kształtujący strukturę ahierarchiczną i niespoistą. Można by rzec, że jest to struktura bez struktury”³¹². W tym przypadku brak owej struktury jest czynnikiem sprawczym, pojawienia się ambiwalencji i ambitendencji. Ambiwalecja charakteryzuje się przechodzeniem od uczucia sympatii do empatii, od miłości do nienawiści. Dla dezintegracji jednopoziomowej charakterystyczna jest zmienność nastrojów, przenikanie procesów pobudzania i hamowania. Ambitendencja przejawia się w zmiennych działaniach jednostki, jednoczesnego chcenia i niechcenia. Na tym poziomie dochodzi do głosu myślenie skierowane na gwałtowną zmianę stanów psychicznych (animistyczne, magiczne). Prowadzić może do depresji, zachowań infantrylnych, ucieczki w fantazję³¹³;
- *dezintegrację wielopoziomową* (spontaniczną, zorganizowaną, usystematyzowaną), która prowadzi człowieka na wyższy poziom rozwojowy. Dzięki tej dezintegracji

³¹⁰ Tamże, s. 9.

³¹¹ C. Cekiera, *Model rozwoju osoby w teorii dezintegracji pozytywnej Kazimierza Dąbrowskiego*, [w:] C. Cekiera, I. Niewiadomska (red.), *Rozwój osoby w Kazimierza Dąbrowskiego teorii dezintegracji pozytywnej*, KUL, Lublin 1997, s. 12.

³¹² K. Dąbrowski, *Funkcje i struktura emocjonalna osobowości*, Ośrodek Higieny Psychiczej, Lublin 1984, s. 54.

³¹³ Tegoż, *Dezintegracja...*, dz. cyt., s. 38.

jednostka zaczyna szukać nowych doświadczeń. Na swoje dotychczasowe zachowania patrzy krytycznie, z pewnego dystansu³¹⁴. Dla dezintegracji wielopoziomowej podstawowym dynamizmem jest:

- dynamizm zaniepokojenia sobą i otoczeniem, w którym jednostka zauważa pewne elementy niechęci i niepokoju. Można to rozumieć jako zaniepokojenie własnym rozwojem, poziomem moralnym. Autor uważa ten dynamizm jako dynamizm z charakterem wyraźnie rozwojowym;
- poczucie niższości w stosunku do samego siebie, które *jest wyrazem przeżyć porównawczych, opartych na doświadczeniach, na różnym poziomie w skali hierarchii wartości*. Poczucie niższości zostaje ukierunkowane ku pozytywnej zmianie obrazu samego siebie³¹⁵;

Narratorka 9 mówiła: „Miałam ambicje, ale nie mogłam pójść do liceum, bo trwało wówczas cztery lata a zawodówka trzy. I tak słyszałam, że sobie nie poradzę i nie skończę żadnej szkoły. Ciągle chciałam coś udowodniać, że dam radę, że potrafię, chociaż często w to wątpiłam. Czasami nie miałam siły. Ale marzenia i ambicje były silniejsze. Skończyłam zawodówkę, potem liceum, a na końcu studia z wyróżnieniem. Nieraz wstydzę się, że to były studia zaoczne, ale z drugiej strony czy to aż tak ważne?”

- poczucie wstydu i winy (z akcentem na winę), które jest pozytywnym zjawiskiem rozwojowym. W tym przypadku poczucie winy wiąże się z poczuciem odpowiedzialności za krzywdy wyrządzone innym ludziom, natomiast poczucie wstydu charakteryzuje chęć ukrycia się przed otoczeniem;
- nieprzystosowanie pozytywne, będące postawą bardzo refleksyjną, empatyczną, niosącą zrozumienie ludzi, ich czyny, postępowanie. Za autorem „to nieprzystosowanie do tego co ujemne, prymitywne, nieodróżnicowane, animalne, a przystosowanie się do konkretnego ideału indywidualnego i społecznego”³¹⁶. W dezintegracji wielopoziomowej obraz kształtowany przez jednostkę jest świadomy i przemyślany.

Psychiczne środowisko wewnętrzne staje się tutaj uporządkowane, rozplanowane, zhierarchizowane w sposób kontrolowany z udziałem retrospekcji i prospekcji³¹⁷.

³¹⁴ Tegoż, *Funkcje i struktura...*, dz. cyt., s. 35.

³¹⁵ Tegoż, *Dezintegracja...*, dz. cyt., s. 40.

³¹⁶ Tegoż, *Funkcje i struktura...*, dz. cyt., s. 99.

³¹⁷ Tamże, s. 51.

- integracja wtórna poprzedzona jest kształtowaniem się ideału osobowości, który wpływa aktywnie na rozwój ośrodka dyspozycyjno-kierowniczego. Ideał osobowości jest odległą formą, którą indywiduum coraz bardziej sobie uświadamia. W procesie wielopoziomowej dezintegracji i wtórnej integracji staje się on coraz bardziej zorganizowany i aktywny. Ewaluacja obecności i istoty ideału osobowości ustalana jest niejako przez intuicję i prosty sąd każdej jednostki realizującej samowychowanie. Jednakże ów ideał możemy uchwycić tylko w zarysach generalnych, jako całość.

Na tym etapie znaczenia nabierają czynniki integracyjne, wprowadzające w życie jednostki harmonię, spokój i równowagę ściśle związane z procesem samowychowania oraz autoterapii.

Dla integracji wielopoziomowej charakterystyczne są następujące czynniki:

1. przedmiot-podmiot w sobie, jako jeden z najważniejszych czynników rozwojowych. Zmusza on jednostkę do patrzenia na siebie z zewnątrz jako na podmiot własnych działań³¹⁸. To szansa dla jednostki na lepsze zrozumienie siebie, swoich działań i krytycznej ich oceny. Człowiek dokonuje interpretacji własnego życia, przeżyć wpisanych w biografię indywidualną;
2. samoświadomość i empatia, nazywany czynnikiem trzecim, przy czym empatia jest wyrazem gotowości jednostki do niesienia pomocy, wsparcia tym, którzy są krzywdzeni i doświadczają cierpienia. Samoświadomość to przede wszystkim świadomość własnego rozwoju i kierunku jego dalszych zmian. „Czynnik trzeci” często utożsamia się z dynamizmem przedmiot-podmiot w sobie. Nazywany jest trzecim, ponieważ za nim i przed nim występują wpływy dziedziczne oraz wpływy otoczenia. Dzięki temu, że podkreśla wagę krytycyzmu wobec siebie i samokontroli, jednostka zaczyna zdawać sobie sprawę z tego, co jest korzystne dla jej rozwoju. Zdaniem Kazimierza Dąbrowskiego jest to „wtórne narodzenie się człowieka w sensie niecielesnym, ale w sensie psychologicznym i moralnym”³¹⁹;
3. dynamizm ideału osobowości; ideał osobowości określa dynamiczną ocenę wartości, ku którym jednostka kieruje swoje różne energie psychiczne. Ośrodek dyspozycyjno-kierowniczy na wyższym poziomie stanowi centrum struktury i dynamizmów rozwijającej się osobowości. Dezintegracja jest mechanizmem procesu tworzenia się

³¹⁸ K. Obuchowski, *Człowiek intencjonalny*, PWN, Warszawa 1993.

³¹⁹ K. Dąbrowski, *Pasja rozwoju*, dz. cyt., s. 21.

osobowości. „Czynnik trzeci”, podporządkowany ideałowi osobowości i ośrodkowi dyspozycyjno-kierownicemu na wyższym poziomie, jest przy tym czynnikiem konstytucyjnym wielopoziomowej dezintegracji. „Czynnik trzeci” dąży do ustalenia w każdym indywidualnym przypadku czynności korelujących z ideałem osobowości.

„Ja generalnie lubię żeglarstwo, nurkowanie, sporty motorowe, brałem udział w rajdach samochodowych jako młodzik. Od czasu do czasu wbrew pozorom mam czas dla siebie. Wiadomo, musiałem się zastanowić czy umiem zrobić coś dla siebie, w wolnych chwilach jestem w stowarzyszeniu, gdzie z rodzicami wspieramy się, jest czas na kawę, w szkole, gdzie chodzi Rafał, czasem też robimy sobie warsztaty dla rodziców, gdzie np. ściągnęliśmy sobie Rączkę z „Rączka gotuje”, zrobił z nami warsztaty, super się bawiliśmy, my gotowaliśmy” – wspominał Narrator 7.

Dynamizm samorozwoju rozumiany jest jako proces wychowania samego siebie w krytycznych momentach życiowych. Trudną sytuację życiową autor postrzega jako moment przejściowy, niezbędny do zrozumienia tego, co ma nadejść. W walce z taką sytuacją i związanym z nim cierpieniem pomocne stają się liczne dynamizmy środowiska wewnętrznego, do których zalicza się dynamizm przedmiot-podmiot, „czynnik trzeci” czy świadomość własnego „ja”³²⁰.

5.1.4 Kontynuacja wartości z domu rodzinnego

„Doświadczenia wyniesione z rodziny pochodzenia wywierają niezatarty wpływ na całe życie człowieka”³²¹.

Dzieciństwo to okres bardzo ważny w życiu każdego człowieka ze względu na kształtowanie się uczuć i relacji do otaczającego go świata, zwłaszcza tego, jaki tworzy rodzina. Istotną rolę odgrywają w niej wartości przekazywane przez rodziców³²².

Życie człowieka jest ściśle związane z rodziną i domem. Dom jest dla niego najważniejszym miejscem na ziemi. Kto nie ma domu, ten nie ma bliskich sercu osób, nie ma głębokich przeżyć, nie ma cudownych wspomnień, nie ma korzeni, nie ma do kogo i do czego

³²⁰ Tegoż, *O dezintegracji pozytywnej. Szkic teorii rozwoju psychicznego człowieka poprzez nierównowagę psychiczną, nerwowość, nerwice i psychonerwice*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1964, s. 34.

³²¹ I. Janicka, H. Liberska, *Psychologia rodziny. Wstęp*, PWN, Warszawa 2014, s. 13.

³²² H. Cudak, *Funkcje rodziny w pierwszych okresach rozwojowych dziecka*, Wyższa Szkoła Pedagogiczna TWP, Warszawa 2000.

wracać³²³. Dom jest też synonimem pewnego standardu życiowego. Spełnia niezastąpione funkcje³²⁴:

- ochrony – staje się miejscem zakorzenienia przez spełnianie potrzeby bezpieczeństwa i opieki;
- odprężenia – w sytuacji gdy większa część zajęć wykonywana jest poza domem, w nim można wypocząć i zregenerować siły;
- emocjonalną – dom jest synonimem ciepła, w którym do głosu dochodzi życie uczuciowe człowieka;
- komunikowania – dom jest miejscem do wymiany myśli, zwierzeń, do wpływania wzajemnie na siebie;
- rozdzielania w sensie pozytywnym; zdrowie psychiczne wymaga zachowania własnej autonomii, więc gdy w domu można mieć własny kącik, można na jakiś czas być tylko ze sobą.

Dziecko, obserwując życie swojej rodziny, od najmłodszych lat buduje system wartości wzorowany na sposobie postępowania osób znaczących. Osoby te stanowią dla młodego człowieka niejako wzorzec do naśladowania, dzięki któremu jednostka tworzy swój system wartości i norm akceptowanych społecznie³²⁵. Wartości domu rodzinnego wzmacniają rodzinę lub stanowią dla niej zagrożenie i, jak określa to Mieczysław Radochoński, tworzą jej tożsamość³²⁶.

Narratorka 1 mówiła: „Myślę, że zostałam wychowana w domu, gdzie, no może moja mama, tata niekoniecznie jest osobą wierzącą, więc jakieś te wartości dotyczące dobroci, miłości do bliźniego, gdzieś mi zostało przekazane. Też jako małe dziecko tego nie zauważałam, wiedziałam, że mam być dobra, miła, grzeczna, inni wtedy to doceniają”.

Dom rodzinny „to cała harmonia złączonych serc babci, wujka, rodziców i dzieci. To atmosfera wyciskająca i zostawiająca ślad, który nosi się w sobie przez całe życie i dzieli się nią z innymi”³²⁷.

Z domu rodzinnego wynosimy ład moralny, normy, zasady, prawdy, które stają się fundamentem życia każdej osoby. Doświadczenie zdobyte w domu rodzinnym zostawia ślad w psychice, pamięci i duszy człowieka. Taka atmosfera niesie za sobą wartościowe

³²³ J. Wilk, *Pedagogika rodziny. Zagadnienia wybrane*, Episteme, Lublin 2002.

³²⁴ Tamże, s. 65.

³²⁵ T. Lewowicki, E. Ogrodzka-Mazur, A. Szczurek-Boruty, *Edukacja międzykulturowa...*, dz. cyt., 2010, s. 33.

³²⁶ M. Radochoński, *Rodzina jako system psychospołeczny*, „Problemy Rodziny” 1986, nr 4 (25), s. 13.

³²⁷ W. Kubik (red.), *Jaka jesteś rodzino?*, WAM, Kraków 1999, s. 78-79.

wychowanie. Nie sposób charakteryzować proces wychowania bez postawienia problemu wartości. Wartości w ujęciu fenomenologicznym przedstawił Max Scheller. W jego opinii wartości istnieją obiektywnie, niezależnie od podmiotu i nie poddają się poznaniu zmysłowemu tylko intuicyjnemu. Autor wyróżnił pięć wartości, które w ujęciu hierarchicznym, od najniższych do najwyższych, przedstawiają się w następującej kolejności: hedonistyczne, utylitarne, witalne, duchowe oraz religijne³²⁸. Te ostatnie również pojawiły się wśród wyłonięnych z przeprowadzonych narracji pozytywnych kategorii. Wyróżnia się dwa typy stosunku człowieka do życia jako do wartości. Pierwszy typ współtworzą te relacje, w których wartością jest bezpośrednio życie ludzkie jednostkowe, personalne. Natomiast drugi typ tworzą postawy, w których wartością jest życie ludzkie w ogóle i dlatego wartością jest każde jednostkowe istnienie ludzkie³²⁹. „Starałam się być dobra, pomocna innym, nie potrafię komuś zrobić krzywdy, nie wiem, komuś nie pomóc, jak widzę, że komuś czego potrzeba. Oczywiście w miarę możliwości staram się pomóc i myślę, że po spotkaniu mojego męża też trochę naprowadziło mnie na dobrą drogę, musiałam chyba szybko dorosnąć przy nim, dojrzeć, już nie być taką postrzeloną, szaloną nastolatką, tylko musiałam się już stać kobietą, która myśli racjonalnie, też czasami z tym szaleństwem oczywiście, no ale musiałam już podejmować takie decyzje, które już były początkiem jakiegoś tam naszego wspólnego życia”.

Ponieważ wartości wyrażają to, co być powinno, czego człowiek pragnie, wpisują w rzeczywistość pewien sens ostateczny, ukazują to, co naprawdę istotne i do czego warto dążyć. Są filarami, na których opiera się życie społeczne, osobiste i wspólnotowe³³⁰. Pod względem koncepcji wartości i dobra posłużę się poglądami św. Augustyna i św. Tomasza. Św. Augustyn wypowiadał się w tym samym duchu, co św. Tomasz, zakładając, że dobro godziwe i obiektywne – podstawy cnót moralnych – oparte jest na rozumnej naturze człowieka. Ta koncepcja dobra i wartości panowała tak wszechwładnie przez całe średniowiecze, że przeciwstawne jej poglądy w tym samym okresie nie miały właściwie żadnych godnych uwagi zwolenników. Dopiero pod koniec epoki teonomizm nie odrzucając tezy o istnieniu ogólnych i powszechnych wartości moralnych, przyjmował jednocześnie, że są one tworem pozytywnego stanowienia woli Boga bez oparcia ich na obiektywnym porządku moralnym natury ludzkiej³³¹. W zależności od przyjętej orientacji teoretycznej w koncepcjach humanistycznych człowiek traktowany jest wielowymiarowo, całościowo, a wartości stanowią

³²⁸ P. Brzozowski, *Uniwersalna hierarchia wartości...*, dz. cyt., s. 261-276.

³²⁹ Z. Cackowski, *Życie ludzkie...*, dz. cyt., s. 66-67.

³³⁰ M. Nowak, *Podstawy pedagogiki otwartej...*, dz. cyt., 2000, s. 393.

³³¹ T. Ślipko, *Etos chrześcijański...*, dz. cyt., s. 155-156.

składniki osobowości, mające znaczenie w zachowaniach zarówno teraźniejszych, jak i przyszłych, za pomocą których człowiek formułuje cele osobiste³³². Jan Paweł II w encyklice *Fides et ratio* zauważa, że człowiek, aby mógł stać się w pełni osobą dojrzałą, może uczynić to dzięki prawdziwym wartościom. Człowiek nie znajdzie jednak prawdziwych wartości, zamykając się w sobie – powinien otworzyć się i szukać w wymiarze transcendentnym wobec samego siebie³³³. Wartości stanowią fundament społeczny. Kryzys nie dotyczy wartości, ale naszego ich przeżywania. Zatraciliśmy wrażliwość na takie wartości, które stanowiłyby podwaliny kształtowania dobrego człowieka³³⁴.

„Pełen układ norm musi określać zarówno zespół dóbr będących celami etycznymi dodatniego postępowania, jak też zachowanie się względem innych ludzi jako także podmiotów etycznych, powinien więc zawierać zarówno normy aksjologiczne jak i deontyczne”³³⁵.

Wartości³³⁶ istnieją niezależnie, a rola człowieka polega na ich odkrywaniu i poznawaniu. Będą też narzędziem do uruchomienia ludzkiej motywacji. „Wartość to autonomiczna i obiektywna dziedzina rzeczywistości, rządząca się własnymi nienaruszalnymi prawami. Prawda jest prawdą, dobro dobrem, piękno pięknem, doskonałość doskonałością. W tej dziedzinie kryzys jest niemożliwy. Kryzys nie dotyczy wartości, ale naszego ich przeżywania. Zatraciliśmy wrażliwość na wartości, zgubiliśmy ich smak”³³⁷.

W rozumieniu ukierunkują ludzkie dążenia i działania. Wartości różnie są definiowane na gruncie wielu dyscyplin naukowych: socjologii, psychologii, filozofii, pedagogiki i innych, to najczęściej wskazuje się, że wartości to wszystko to, co ma dla człowieka znaczenie, co jest pożądane i cenne, godne wyboru i co jest celem ludzkich dążeń³³⁸. Wartość opisywana jest jako dobro samo w sobie, czego człowiek pragnie, to, co być powinno. Na filarach wartości wyniesionych z domu rodzinnego opiera się życie społeczne, osobiste i wspólnotowe³³⁹.

³³² P. Oleś, *Wartościowanie a osobowość...*, dz. cyt., s. 59-61.

³³³ Jan Paweł II, *Fides et ratio*, dz. cyt., s. 3.

³³⁴ K. Denek, *Edukacja jutra. Drogowskazy...*, dz. cyt., s. 157.

³³⁵ T. Czeżowski, *Dziedzictwo idei: logika-filozofia i etyka*, Wydawnictwo Mikołaja Kopernika, Toruń 2002, s. 139-140.

³³⁶ Szczegółową teorią, zajmującą się ustalaniem źródeł ich powstawania, klasyfikacją, budowaniem hierarchii, statusem ontycznym i relacjami z innymi bytami w ujęciu historycznym oraz w odniesieniu do współczesnej rzeczywistości jest aksjologia. Z kolei nauką, która ustala reguły wdrażania wartości w życie i wskazuje na powinności i obowiązki moralne jednostek, jest deontologia, która wyznacza moralne wartości czynów. Aby kształtować prawidłowe zachowania i postawy rodzin, jednostek, należy tworzyć takie systemy wychowawcze, które zawierają wartości aksjologiczne oraz sposoby ich przyjmowania. T. Czeżowski, *Aksjologiczne i deontyczne normy moralne...*, dz. cyt., s. 170.

³³⁷ W. Stróżewski, *Filozofia i „kryzys wartości”*, dz. cyt.

³³⁸ M. Łobocki, *Teoria wychowania w zarysie*, Wydawnictwo IMPULS, Kraków 2005, s. 96.

³³⁹ M. Nowak, *Podstawy pedagogiki otwartej...*, dz. cyt., 2000, s. 93.

Późniejszą konsekwencją jest pozytywne ocenianie obiektów ludzkich postaw. Zatem wartości są:

- czynnikiem ukierunkowującym postawy, motyw, postępowania i zachowania,
- jednym z podstawowych uwarunkowań mających wpływ na ludzkie zachowania,
- wpływające na ocenę innych ludzi,
- wyznacznikiem własnych zachowań, predyspozycji.

Istnieje wiele zjawisk, takich jak: dewaluacja wartości moralnych, anonimowość w kontaktach międzyludzkich (widoczna w dużych, miejskich aglomeracjach), instytucjonalizacja życia społecznego, izolacja społeczna, nadmiar przemocy w mediach, ingerencja w prawa natury i wiele innych. Zarysowane problemy są wystarczającym argumentem na rzecz wychowania do wartości. Niedocenianie wartości równoznaczne jest z brutalizacją życia oraz innych przejawów patologii społecznej w postaci pijaństwa i agresji³⁴⁰. Wartości wyniesione z domu nadają sens w późniejszym życiu pojedynczego człowieka. Człowiekiem wartościowym staje się ten, kto działa zgodnie ze swoimi przekonaniami³⁴¹. Człowiek nie powinien tłumić swojej wartości transcendentalnej, ponieważ może to doprowadzić do nieuznawania absolutnych wartości, co może spowodować utratę dostrzegania tego, co słuszne, ważne, dobre³⁴². Kluczem może okazać się dobra edukacja, która pozwoli sprostać trudnościom, po to, by ukształtować odpowiedzialnego, pełnomocnego i zdolnego do współdziałania z innymi ludźmi³⁴³ oraz do trudu i poświęcenia, jaki wiąże się z cierpieniem wynikającym z wychowania dziecka z niepełnosprawnością. Zatem w edukacji aksjologicznej dąży się do tego, aby wartości były tym, co reguluje życie człowieka. Uczenie się wartości to proces będący obecny u człowieka przez całe życie. Procesowi temu muszą towarzyszyć osoby stymulujące i wspierające, aby jego przebieg był prawidłowy. To zadanie do zrealizowania przez rodziców i nauczycieli³⁴⁴.

Inaczej kategoryzuje pojęcie wartości Ryszard Jedliński. Autor dokonał następującej klasyfikacji:

- transcendentne, w których istotne są Bóg, świętość, wiara, zbawienie,
- uniwersalne – dobro, prawda,

³⁴⁰ K. Denek, *Wartości i cele edukacji szkolnej*, Edytor, Poznań-Toruń 1994, s. 14.

³⁴¹ Tamże, s. 46.

³⁴² S. Michałowski, *Pedagogika wartości*, dz. cyt.

³⁴³ Z. Kwieciński, *Edukacja wobec nadziei i zagrożeń współczesności*, PTP, Poznań 1998, s. 24-25.

³⁴⁴ W. Hryniewicz, *Miłosierdzie jako zasada pedagogiczna. Kilka refleksji teologa*, [w:] G. Janikula, B.J. Soiński (red.), *Edukacja. Teologia i Dialog*, t. 1, Wydawnictwo Uniwersytetu Adama Mickiewicza, Poznań 2004, s. 102.

- estetyczne – piękno,
- poznawcze – wiedza, mądrość, refleksyjność,
- moralne – bohaterstwo, godność, honor, miłość, przyjaźń, odpowiedzialność, sprawiedliwość, skromność, szczerość, uczciwość, wierność,
- społeczne – demokracja, patriotyzm, praworządność, solidarność, tolerancja, rodzina,
- witalne – siła, zdrowie, życie,
- pragmatyczne – praca, spryt, talent, zaradność,
- prestiżowe – kariera, sława, władza, majątek, pieniądze,
- hedonistyczne – radość, zabawa³⁴⁵.

W nauce trudno jest wskazać jedną definicję pojęcia „wartość”. Maria Misztal³⁴⁶ w definicji wartości wyłania trzy kategorie:

1. Definicja o charakterze psychologicznym:

- wartości jako składowa systemu przekonań jednostki o nienormatywnym charakterze,
- wartości jako składowa systemu przekonań jednostki o normatywnym charakterze,
- wartości jako przekonania innych ludzi do stanu psychicznego, fizycznego lub działań jednostki uznawanych za godne pożądania,
- wartości jako przedmioty zaspokajania potrzeb jednostki,
- wartości jako obserwowalne zachowania jednostki.

2. Definicje o charakterze socjologicznym:

- wartości jako przedmioty i przekonania o charakterze nienormatywnym, wyznaczające względnie podobne przeżycia psychiczne i działania jednostek jako członków grupy społecznej,
- wartości jako przekonania istniejące w grupie społecznej, określające pożądane sądy i zachowania członków tej grupy,
- przekonania pojedynczych jednostek lub przekonania istniejące w grupach społecznych, określające pożądane sądy i zachowania poszczególnych grup społecznych.

³⁴⁵ R. Jedliński, *Świat wartości uczniów kończących szkołę podstawową*, [w:] Z. Uryga (red.), *Podmiotowy wymiar szkolnej polonistyki*, Wydawnictwo Naukowe WSP, Kraków 1998, s. 172-186.

³⁴⁶ M. Misztal, *Problematyka wartości w socjologii*, PWN, Warszawa 1980, s. 251.

3. Definicje o charakterze kulturowym:

- wartości o symbolicznym i niesymbolicznym charakterze, powszechnie pożądane w danym społeczeństwie,
- wartości jako powszechnie akceptowane sądy egzystencjalno-normatywne,
- wartości jako istniejące w danym społeczeństwie, przekonania pożądane przez członków tego społeczeństwa,
- wartości jako przekonania dotyczące systemu wartości i norm pożądanych dla danego społeczeństwa.

Sklasyfikowane powyżej kategorie wartości ściśle związane są z tymi, które są wynikiem przeprowadzonych biografii, ponieważ wiedza o wychowaniu musi być oparta przede wszystkim na wiedzy o wartościach. Altruizm, tolerancja, odpowiedzialność to niektóre z uniwersalnych wartości, jakie powinny być przyswojone przez człowieka już w dzieciństwie. Altruizm utożsamiany jest z:

- niesieniem różnego rodzaju pomocy lub wsparcia osobie, niekiedy większej liczbie osób,
- uświadomieniem potrzeby okazywania im troski,
- bezinteresownością tego typu świadczeń,
- pełną ich dobrowolnością.

Narrator 7 powiedział: „Miałem babcię, którą bardzo szanowałem i kochałem, i babcia pod koniec życia doznała wylewu i pomagałem mamie i ciociom w pomocy nad babcią”.

Niesienie wsparcia czy pomocy innym jest możliwe na wielu płaszczyznach, np.:

- materialnej – łącznie z innymi czynnościami usługowymi, takimi jak opiekowanie się dziećmi, robienie zakupów,
- cielesnej, która odnosi się do zaspakajania głodu i pragnienia, pielęgnowania w czasie choroby, pomocy w nagłych wypadkach,
- informacyjnej, związanej z przekazywaniem ważnych życiowo wiadomości,
- moralnej, w podtrzymywaniu na duchu i dodawaniem otuchy,
- emocjonalnej, czyli okazywanie serdeczności, współczucia, przyjaźni, empatii³⁴⁷.

„Wartości to są takie niemówione. Ja widziałam to w domu, że kobieta jednak siedzi w tym domu, pilnuje dziecka, pilnuje, żeby było ugotowane, posprzątane, żeby dbać o męża, rodzinę, dziecko. A nie, że ja się rozwijam zawodowo, mąż też, dziecko do żłobka. Nie, nie,

³⁴⁷ M. Łobocki, *Teoria wychowania...*, dz. cyt., s. 108.

nie, inaczej. Atmosfera w domu była, tata był, mama była, tata pracował, nie pracowała mama, potem jak byliśmy starsi, to poszła do pracy, jak byliśmy starsi” – mówiła Narratorka 4.

Z punktu widzenia socjologii humanistycznej zachowania jednostek nie są w pełni wytłumaczalne jako pochodne miejsca zajmowanego przez jednostki w strukturze społecznej. Zachowania jednostek są odgrywaniem określonych ról³⁴⁸.

Altruistą jest człowiek, który ma do zaoferowania drugiemu człowiekowi coś wymiernego, kto nie szczędzi życzliwości i zrozumienia, przynosi ulgę, pociesza go, interesuje się sprawami innych ludzi, zapewnia pogodę ducha, jest gotowy wysłuchać innych. Kolejnym ważnym dla podjętego tematu pojęciem jest odpowiedzialność. Istnieją cztery podstawowe sposoby jej definiowania:

1. ponoszenie odpowiedzialności,
2. podejmowanie odpowiedzialności,
3. pociąganie do odpowiedzialności,
4. działanie odpowiedzialne.

Najogólniej o odpowiedzialności mówi się jako ponoszeniu konsekwencji popełnionego czynu. W literaturze mowa jest o odpowiedzialności moralnej, prawnej służbowej, cywilnej, karnej konstytucyjnej³⁴⁹.

W kontekście wartości najbliższa jest odpowiedzialność moralna, która mówi o świadomym i dobrowolnym podejmowaniu czynów, które zgodne są z normami moralnymi. Niespełnienie tych czynów pociąga za sobą sankcje w postaci np. wyrzutów sumienia, poczucia wstydu, przeżywania wobec siebie głębokiego rozżalenia i rozgoryczenia. Jednostka odpowiedzialna moralnie sama rozlicza się z własnych postaw czy zachowań. Dokonując analizy problematyki aksjologiczno-wychowawczej, obserwowalne jest, że człowiek jako podmiot wychowania posiada swoistą charakterystykę aksjologiczną. Wszelki ideał czy model wychowawczy musi wyrastać ze zrozumienia aksjologicznej specyfiki natury ludzkiej. Zatem wiedza o wychowaniu musi opierać się na wiedzy o człowieku oraz wiedzy o wartościach. Wyboru wartości dokonuje się przez wolne decyzje, które są wyrazem wolności człowieka. Wartości pojawiają się zarówno w celach, jak i w metodach wychowania. W celach wychowania bezpośrednio, gdy jest nim urzeczywistnienie pewnej wartości, natomiast pośrednio, kiedy w celu wychowania jedna wartość współwystępuje w powiązaniu z innymi.

³⁴⁸ E. Goffman, *Człowiek w teatrze życia codziennego*, Wydawnictwo Aletheia, Warszawa 2000, s. 19.

³⁴⁹ D. Kalisiewicz (red.), *Nowa Encyklopedia Powszechna*, PWN, Warszawa 1996.

5.1.5 Więzy rodzinne i atmosfera wychowawcza

Każda rodzina tworzy swoistą atmosferę, niepowtarzalną w innych rodzinach, w innych środowiskach, organizuje warunki dla rozwoju osobowości, uzyskania dojrzałości emocjonalnej i równowagi psychicznej. „Emocjonalna funkcja kształtuje w rodzinie jej swoistą atmosferę, na którą składają się następujące elementy: układ wzajemnych stosunków, charakter więzi rodzinnej, wzajemne traktowanie siebie przez członków rodziny, ustosunkowanie się rodziców do siebie nawzajem i do dzieci”³⁵⁰. Mówiąc o wychowawczym znaczeniu atmosfery rodzinnej, warto wspomnieć, że jest ona tym, w czym dziecko uczestniczy w sposób naturalny od samego początku. Jeżeli jest to atmosfera pogodna, tolerancyjna i życzliwa, ułatwia ona skutecznie uspołecznienie dziecka, kształtowanie w nim odpowiednich postaw społecznych, moralnych i religijnych. Czym zatem jest atmosfera wychowawcza?

Jest określeniem specyficznych warunków koniecznych dla prawidłowego przebiegu procesu wychowawczego. Ogół warunków materialnych, niematerialnych, ich wzajemne powiązania, stosunki, relacje zachodzące w rodzinie tworzą atmosferę domu rodzinnego. Atmosfera rodzinna wyrasta z naturalnej więzi miłości, która łączy rodziców ze sobą oraz z dziećmi czy też rodzeństwo pomiędzy sobą.

Narratorka 2 powiedziała: „Nie przypominam sobie, żeby w moim domu mówiło się o uczuciach, ale ja mówię to mojemu dziecku. Nie pamiętam, może jak byłam małym dzieckiem, to mówiła i bardziej była wylewna mama. Nie przypominam sobie, czułam to, ale nie słyszałam. Wtedy było mi to obojętne, nie odczuwałam takiej potrzeby, bo skoro czułam miłość, to nie musiałam tego słyszeć”.

Z tego naturalnego podłoża emocjonalnego, mającego charakter dodatni, rodzi się poczucie odpowiedzialności wśród członków rodziny za jej całość oraz za dobro każdego z nich z osobna³⁵¹. Atmosferę wychowawczą charakteryzują wzajemna życzliwość, miłość rodzicielska do dzieci, współpraca, współdziałanie członków rodziny, kultywowanie tradycji. Rodzice pozytywnie oddziałują na psychikę dziecka (kształtując uczucia wyższe) oraz umacniają więzi emocjonalne łączące dziecko z rodziną (atmosfera życia rodzinnego warunkuje prawidłowe relacje w rodzinie). Ogólnie można wyodrębnić atmosferę korzystną dla rozwoju i kształtowania osobowości dziecka, taką, w której członków rodziny łączą pozytywne więzi emocjonalne (wychowawcza) oraz atmosferę niekorzystną, wpływającą

³⁵⁰ M.B. Pecyna, *Rodzinne uwarunkowania dziecka w świetle psychologii klinicznej*, WSiP, Warszawa 1968, s. 67.

³⁵¹ J. Wilk, *Pedagogika rodziny*, dz. cyt., s. 52.

ujemnie na postępy w rozwoju psychicznym dziecka i prowadzącą do zaburzeń w jego zachowaniu lub głębszych defektów osobowości³⁵².

Zasobem i specyfiką więzi rodzinnych jest to, że jeden z rodzajów więzi pociąga za sobą inne, braki jakiegoś rodzaju więzi mogą być kompensowane innymi. Taki rodzaj „odnawialnych zasobów” czyni z rodziny wartość ważną, niezbywalną, pożądaną, stanowiącą źródło oparcia dla osób ją tworzących³⁵³.

Stanisław Kawula ukazuje wzorzec pedagogiczny (model), w którym prezentuje relacje rodzinne. Relacje rodzinne dotyczą różnorodnych życiowych sytuacji, podczas których zachodzą wzajemne stosunki w najbliższym środowisku życia, jakim jest rodzina.

Narratorka 9 mówiła: „Babcia mnie kochała, nazywała ukochaną wnuczką. Płakała przy tym bardzo. Kiedy miałam 15 lat, „mogłam” już podróżować pociągiem, wtedy jadąc do rodziny po kryjomu odwiedzałam babcię – mamę taty”.

Przybierając postać wzajemnych interakcji, mogą posiadać charakter jednokierunkowy lub dwukierunkowy³⁵⁴. Wzorzec pedagogiczny może stanowić bazę do budowania relacji w rodzinie, z rodziną oraz relacji pozarodzinnych, poprzez co ukierunkowuje proces wychowania szeroko rozumiany jako proces wspomagania rozwoju. Ponadto wzorzec ten jest niezbędnym czynnikiem w budowaniu komunikacji międzyludzkiej, w budowaniu osobowości oraz w relacjach zachodzących pomiędzy rodzicami a dzieckiem. Relacje między rodzicem a dzieckiem mogą mieć charakter jednostronny, czyli niekorzystny, lub wzajemnych interakcji, które prowadzą do pozytywnych zmian w dziecku, w rodzinie, w grupie rówieśniczej, a także do wzbogacenia treści i charakteru samych relacji i utrzymania więzi. W analizie relacji międzyludzkich dostrzega się niepowtarzalne interakcje. Szczególnym rodzajem więzi społecznej jest więź rodzinna. Stosunki między poszczególnymi członkami rodziny prowadzą do trwałej i niespotykanej w innych grupach więzi społecznej, zespalającej tę grupę w zwartą całość³⁵⁵. To właśnie rodzina poprzez funkcjonujące więzi emocjonalne, relacje społeczne

³⁵² M. Ziemska, *Postawy rodzicielskie*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1969, s. 34; zob.: B. Szatur-Jaworska, *Sytuacja rodzinna i więzi rodzinne ludzi starych i osób na przedpolu starości*, [w:] M. Mossakowska, A. Więcek, P. Błędowski (red.), *Aspekty medyczne, psychologiczne, socjologiczne i ekonomiczne starzenia się ludzi w Polsce*, Termedia Wydawnictwa Medyczne, Poznań 2012; S. Turkle, *Always-on/always-on-you: the tethered self*, [w:] J.E. Katz (red.), *Handboo of mobile communication studies*, The MIT Press Cambridge, London 2008; T. Kukołowicz, *Rodzina w procesie wychowania*, Wydawnictwo Edukacyjne „AKAPIT”, Toruń 2004, s. 43-49.

³⁵³ U. Sokal, *Czynniki wpływające na więzi rodzinne*, [w:] Z. Tyszka (red.), *Współczesne rodziny polskie – ich stan i kierunek przemian*, „Seria socjologia” nr 30, Wydawnictwo UAM, Poznań 2001, s. 196.

³⁵⁴ S. Kawula, *Człowiek w relacjach socjopedagogicznych*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit s.c., Toruń 1999, s. 31.

³⁵⁵ S. Kawula, J. Brągiel, A.W. Janke, *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 1998, s. 27.

między członkami, przyjmowany system wartości oraz ukształtowane przez minione pokolenia tradycje, zwyczaje, tworzy niepowtarzalną kulturę życia rodzinnego. Rodzina to miejsce socjalizacji pierwotnej. Henryk Cudak uważa, że rodzina stanowi dla młodego pokolenia ważne środowisko społeczne, emocjonalne i wychowawcze³⁵⁶. Elementem kluczowym, który określa charakter danej grupy społecznej, jest rodzaj więzi społecznych istniejących pomiędzy członkami tej grupy, np. więź osobista, więzi rzeczowe. Wiąż rodzinna to wypadkowa zewnętrznych i wewnętrznych sił istniejących w grupie oraz działających na jej członków. Siły te wynikają:

- ze związku małżeńskiego,
- ze świadomości związków genetycznych,
- z emocjonalnych przeżyć,
- ze stosunków zależności,
- ze współlistnienia,
- z postaw wobec uwarunkowań kulturowych, społecznych,
- z czynników religijnych³⁵⁷.

„Martwiłam się, że moje rodzeństwo sobie nie poradzi, że nie będzie miał ich kto chronić, przytulić, uspokoić” – wspominała Narratorka 9.

Za jakość i poziom więzi emocjonalnej pomiędzy członkami odpowiedzialny jest system rodzinny. Wiąże się on z wzajemną życzliwością, zaufaniem, troską, wsparciem. Dyczewski wskazuje na trzy rodzaje więzi, które są szczególnie istotne w relacjach łączących rodzinę:

1. Wiąż strukturalno-przedmiotowa – tworzona przez kontakty i stosunki między członkami rodziny, między pokoleniami. Treścią tych kontaktów są między innymi sprawy wychowania dzieci, prowadzenia domu, udzielania sobie wzajemnej pomocy.
2. Wiąż osobowa – wyrażana przez stosunki między osobami w rodzinie i pokoleniach. Za treść przyjmuje się uczucia, pragnienia, myśli, postawy i aspiracje.
3. Wiąż kulturowa – tworzona przez postawy członków rodziny wobec określonych wartości, tradycji, norm, wytworów kultury, wzorów zachowań.

³⁵⁶ H. Cudak, *Mikrospołeczne paradygmaty przekazu wartości wewnątrzrodzinnych*, [w:] H. Cudak, *Wartości w rodzinie i społeczeństwie*, Wydawnictwo ZNP, Kielce 2014, s. 359.

³⁵⁷ L. Dyczewski, *Wiąż pokoleń w rodzinie*, KUL, Lublin 2002, s. 33-39.

Narratorka 9 powiedziała: „Trudnym doświadczeniem była śmierć mojej babci, mamy mojego biologicznego taty. Z nią czułam szczególną więź i było mi bardzo przykro, że mnie z nią rozdzielono i nie mogłam się z nią widywać. Dzieliła nas też spora odległość. Babcia była wzorem dla mnie”.

Więź społeczna – rodzinna oparta jest na dwóch odrębnych postawach: postawie obiektywnej i subiektywnej. Postawa subiektywna stanowiona jest przez świadomość łączności z innymi osobami w rodzinie oraz poczucie przynależności do niej jako odrębnej grupy społecznej. Natomiast postawa obiektywna więzi opiera się na czynnikach prawnych, obyczajowych, religijnych, kulturowych. Więź rodzinna stale ulega przeobrażeniom. Przeobrażenia zachodzące we współczesnej rodzinie powodują przemiany w obrębie więzi rodzinnej. Najczęściej spowodowane są one przez zmiany, jakie mogły zajść w strukturze i funkcjach rodziny. W literaturze zwraca się uwagę na wzrost i znaczenie w rodzinie więzi osobowych opartych na tolerancji, szacunku, miłości i przyjaźni³⁵⁸. Z naturalnej więzi miłości łączącej rodziców z dziećmi wyrasta atmosfera rodzinna³⁵⁹.

5.1.6 Religijność, wiara

Ogólnie procesem wychowawczym można nazwać wyzwolenie ludzkiej energii przy zachowaniu ludzkiej tożsamości osobowościowej (każdy człowiek jest inny, dlatego że jest sobą), w celu uczenia się (wspomagania rozwoju). Wychowanie religijne nie może być oderwane od wychowania kształtującego osobowość dzieci. Psychologowie, filozofowie czy socjologowie prezentują w tej sprawie wiele interesujących stanowisk ważnych dla pedagogiki i wychowania. Emil Durkheim, Zofia Józefa Zdybicka czy Jean Paul Sartre³⁶⁰ uważają, że religia jest niezbędna dla normalnego życia człowieka. Pozwala utrzymać stan równowagi nie tylko pomiędzy człowiekiem i światem, ale także utrzymać stan równowagi wewnętrznej, jest wyrazem potrzeb człowieka i próbą rozwiązania jego problemów egzystencjalnych. Przykład ten widać w narracjach Patrycji i Katarzyny 2, które wielokrotnie przywoływały aspekt wiary, religii, modlitwy. Taki instynkt religijny przejawia się w pragnieniu szczęścia, poszukiwaniu prawdy, dążeniu do doskonałości, poszukiwaniu oparcia.

„Ja zawsze uciekałam w modlitwę... W modlitwie powierzałam wszystkie swoje problemy Matce Bożej” – mówiła Narratorka 9.

³⁵⁸ J. Brągiel, *Więzi społeczne w rodzinie*, [w:] *Pedagogika rodziny. Obszary...*, dz. cyt., s. 17.

³⁵⁹ Warto w tym miejscu wyjaśnić pojęcie atmosfery wychowawczej, którą określa się jako specyficzne warunki, wzajemne powiązania, stosunki, relacje mające znaczenie w prawidłowym przebiegu procesu wychowawczego.

³⁶⁰ M. Madej-Babula, *Edukacja zintegrowana w dialogu z wychowaniem religijnym*, WAM, Kraków 2006.

Narratorka 1 powiedziała: „To był taki czas kiedy... dużo mi na pewno dały te rekolekcje, pytania, na które w życiu bym się nie ośmieliła zadać swojemu przyszłemu mężowi. Mieliśmy przygotowane pytania przez osoby prowadzące i te rekolekcje naprawdę dużo mi dały wtedy, bo były momenty, gdzie przy czytaniu pytania tego się zaśmiałam, a wiem, że nie powinnam tego zrobić, ale wyjaśniliśmy sobie wszystko co i jak. Były tematy dotyczące aborcji i życia z niepełnosprawnym dzieckiem, także w tych pytaniach z mężem byliśmy zgodni”.

Warto zaznaczyć, że w tradycyjnym ujęciu do podstawowych składników wychowania pedagodzy zaliczają wychowanie umysłowe, moralne oraz religijne. Jest tylko jedno wychowanie, którego składową część stanowi dziedzina nazywana wychowaniem religijnym. Wychowanie religijne dąży do kształtowania osoby ludzkiej, równocześnie do dobra społeczności, których człowiek jest członkiem. W perspektywie tak ujętego wychowania religijnego nasuwają się konkretne zadania realizowane przez wychowawców (znaczących innych, wzorce), przede wszystkim rozwijanie wiary³⁶¹. Celem takiego wychowania jest budowanie fundamentu życia i działania, na którym budowana jest hierarchia wartości jednostki.

„Ja byłam też wychowana w wierze, wiara, modlitwa dają mi siłę. Jak tu przyjeżdżam, to też ja tu naładuję akumulatory, idę do kaplicy, wymodlę się, wyciszę się, i człowiek tak się uspokaja” – mówiła Narratorka 10.

Kluczowe jest również kształtowanie sumienia, kształtowanie prawidłowych ocen etycznych postępowania swojego i innych. Wychowanie religijne zapewnia integralny rozwój całego człowieka, kształtuje chrześcijańską wizję miłości, małżeństwa i rodzicielstwa.

Wychowanie w aspekcie wiary zakłada, że zmierza w kierunku wartościowym i dobrym. Uczy liczyć się z rzeczywistością, uczy rezygnować z własnych pragnień na rzecz kogoś bliskiego, dostrzegać potrzeby innych. Freud uważa, że taki model życia prowadzi ludzkość do postępu. Zatem wiara zależy od tego, do czego człowiek dąży oraz jak go owa wiara kształtuje³⁶². Świadome uczestnictwo w swoim uczłowieczeniu daje radość, uczuciowość. Taką rolę spełnia tutaj wiara, religia. Wychowanie religijne związane jest

³⁶¹ K. Świerszcz, *Destrukcyjność laickiego wychowania w świetle współczesnych ideologii*, „Communio” 2007, nr 3; J. Vloet, *Miejsce religii w wychowaniu – na rzecz religijnego wychowania w szkole*, „Communio” 2007, nr 3, zob.: Jan Paweł II, *Kształtowanie dojrzałego człowieczeństwa, Do profesorów i studentów KUL*, Jasna Góra 6.06.1979, [w:] Tegoż, *Musicie od siebie wymagać*, Pallotinum, Poznań 1984; *Adhortacja Apostolska Ojca Świętego Jana Pawła II do Biskupów, kapłanów i wiernych całego Kościoła Katolickiego o katechizacji w naszych czasach*, „Poznańskie Studia Teologiczne” 1984, t. 5.

³⁶² M.M. Boużyk, *Wychowanie otwarte na religię. Polska szkoła filozofii klasycznej o religii w wychowaniu*, Wydawnictwo UKSW, Warszawa 2013; S. Chrost, *Homo capax Dei jako ideał wychowania*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2013.

z kształtowaniem dążeń moralnych – pozytywna samorealizacja. Religijne ujęcie wychowania podkreśla przede wszystkim rolę rodziny i rodziców, którzy zgodnie ze starotestamentową wartością powinni przekazać swojemu dziecku tradycję, sens obchodzonych świąt ujęte jako kształcenie religijno-moralne.

Narratorka 9 powiedziała: „W moim domu ważne były Święta Bożego Narodzenia. Mimo że zawsze był alkohol, to zanim się pojawił, przed kolacją była wspólna modlitwa”.

Taki rodzaj wychowania widziany jest jako przygotowanie dziecka do życia³⁶³. „Po maturze wyjechałam za granicę do pracy. To nie rodzina, lecz przyjaciele tęsknili za mną najbardziej. Dzwonili i wypytawali, jak się czuję i jak sobie radzę. Moi przyjaciele są osobami wierzącymi. Zaczęli na nowo pokazywać mi Pana Boga. Swoją postawą pokazywali, jak się modlić, jak przeżywać Eucharystię, jak rozmawiać z Panem Bogiem. To był okres, kiedy znowu wróciłam do Kościoła. Gdy mieszkalam u moich przyjaciół, codziennie wieczorem klękaliśmy w salonie przed obrazem Jezusa Miłosiernego i modliliśmy się. Wtedy kupiłam sobie łańcuszek z krzyżykiem. Był to czas mojej ogromnej przemiany, nie tylko duchowej. Zmieniłam towarzystwo. Otaczałam się ludźmi, którzy szanowali siebie wzajemnie, byli zawsze pomocni. Chciałam być tacy jak oni”.

Wielki wkład w naukę o rodzinie, ze szczególnym uwzględnieniem dziecka, wnieśli m.in. Hermas, Tertulian, Laktancjusz czy Augustyn. W prezentowanych biografiach funkcja i znaczenie religijności i wiary okazała się pewnego rodzaju sposobem, który najpierw pomagał w trudnych sytuacjach w dzieciństwie, a teraz w przeżywanym cierpieniu w wyniku trudu wychowania dziecka z niepełnosprawnością.

5.1.7 Rozwijające style wychowania

Prawidłowo funkcjonująca rodzina dostarcza jej uczestnikom dwóch podstawowych form wsparcia – instrumentalnego i emocjonalnego. Emocjonalnym wsparciem jest komunikat rodzica kierowany do dziecka, że jest cenione, kochane, szanowane, czego konsekwencją są wyrażane zaangażowanie i cierpliwość, które rodzic wnosi do relacji z dzieckiem. Roman Paszkier dokonuje analizy tych relacji w rodzinie w kontekście występujących tam stylów wychowawczych, które omówione zostaną w dalszej treści. „Style wychowawcze to opis oddziaływań dyscyplinujących (system kar i nagród, prawa i obowiązki dziecka) lub konstelacji postaw rodziców wobec dziecka. Wyznaczają one klimat emocjonalny, ważny dla

³⁶³ J. Wilk, *Problem współczesnego katechumenatu rodzinnego*, KUL, Lublin 1976, s. 68-69.

transmisji norm, wartości, wzorów osobowych itp. (...), transmisji tej sprzyja pozytywny klimat emocjonalny”³⁶⁴.

O prawidłowych relacjach w rodzinie może być mowa wtedy, kiedy wymienione poniżej style wychowania istnieją w całkowitej harmonii względem siebie. Jeśli zaś jeden ze stylów przybiera formę dominującą, mowa jest o zaburzonych relacjach w rodzinie. Ważne jest tu wskazanie cech rodziny zdrowej, zwanej też rodziną prawidłowo funkcjonującą. W takiej rodzinie:

1. występuje silna więź emocjonalna,
2. wzory aktywności i zachowań poszczególnych jednostek są zharmonizowane i względnie stabilne,
3. występuje elastyczny i spójny system norm wartości,
4. występuje względna autonomia pola psychologicznego,
5. poziom procesów poznawczych umożliwia poprawne odzwierciedlenie rzeczywistości,
6. występuje efektywna komunikacja³⁶⁵.

Ze stylami wychowania nierozzerwalnie łączą się postawy rodzicielskie. O ile style wychowania nie zmieniają się w toku wychowania dzieci, o tyle postawy rodzicielskie w miarę, jak dziecko rośnie i zmienia się, ulegają zmianie. Postawy w stosunku do dziecka zaczynają kształtować się jeszcze przed jego urodzeniem i są „tendencją do zachowania się w specyficzny sposób wobec jakiejś osoby, sytuacji czy problemu”³⁶⁶. Jako pozytywna kategoria wyłoniona z przeprowadzonych badań pojawiają się pozytywne style wychowania. Pierwszym z nich jest styl demokratyczny, znaczący w kształtowaniu się osobowości dziecka. Opiera się na pozytywnej więzi emocjonalnej dziecka z rodzicami, poszanowaniu godności oraz potrzeb wszystkich członków rodziny. Członkowie rodziny swobodnie czują się w swoim towarzystwie, dzięki czemu mogą rozmawiać na każdy temat, a także otwarcie dzielić się swoimi uczuciami, myślami czy wiedzą. Rodzice udzielają dziecku stosownego wsparcia, są wrażliwi, opiekuńczy, dostępni, a zarazem uważni. Pomagają mu, kiedy samo nie jest w stanie sobie z czymś poradzić, ale starają się raczej towarzyszyć dziecku niż je wyręczać, pozostawiając pole do działania, nauki³⁶⁷. Dziecko darzy ich zaufaniem, ma świadomość, że

³⁶⁴ H. Liberska, M. Matuszewska, *Modele funkcjonowania rodziny...*, dz. cyt., s. 129.

³⁶⁵ Tamże, s. 126.

³⁶⁶ M. Ziemska, *Postawy rodzicielskie*, dz. cyt. s. 33-37.

³⁶⁷ A. Brzezińska, K. Appelt, B. Ziolkowska, *Rozwój w okresie dzieciństwa. Style wychowania a kształtowanie się osobowości dziecka*, [w:] Tychże, *Psychologia rozwoju człowieka*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2019, s. 209-214.

może na nich polegać, zwrócić się do nich, gdy ma kłopoty, dzielić z nimi troski i radości. W przypadku gdy dziecko złamie dane rodzicom zobowiązanie lub jego zachowanie jest niezgodne z rodzinnymi normami, rodzice rozmawiają z nim na temat zaistniałej sytuacji, próbują znaleźć jej przyczynę oraz zrozumieć punkt widzenia dziecka – oczekują od niego uzasadnienia takiego czy innego postępowania. Następnie prezentują dziecku swoje stanowisko w tej sprawie. Jeżeli zachodzi taka potrzeba, udzielają reprimendy (odnoszą się do zachowania, np. „nieodpowiedzialnie się zachowałeś”, nie do osobowości – „jesteś nieodpowiedzialny”)³⁶⁸. Ważne jest, żeby wytłumaczyć dziecku, dlaczego jego postępowanie było niewłaściwe oraz upewnić się czy wie, jak (i dlaczego) powinno to wyglądać w przyszłości, w podobnej sytuacji. Przedstawiają mu przykładowe strategie, jakimi będzie mogło się posłużyć. Uczą, które zachowania są dobre i wartościowe, a które nie (z uwagi na ich negatywne konsekwencje społeczne czy moralne). Jeśli dziecko popełni błąd, zachęcają je do wspólnego zastanowienia się nad tym, jak można go naprawić. Styl ten pokazuje bezwarunkową miłość i zaufanie rodzica do dziecka³⁶⁹. Kolejny styl uznany za pozytywny to autorytatywny, Zdaniem Rudolpha Schaffera, jednego z najbardziej znanych współczesnych psychologów rozwojowych, styl autorytatywny, zwany również wzajemnym, tworzy optymalne środowisko dla prawidłowego rozwoju dziecka. Oparty jest, jak poprzedni, na miłości i szacunku wobec dziecka oraz na trosce o realizację jego potrzeb. Równocześnie wymaga podporządkowania się pewnym zasadom. Rodzice ustalają stałe zasady i standardy, są kochający i zarazem konsekwentni³⁷⁰.

Narratorka 4 mówiła: „Były granice i zasady. Wiadomo, że jak się granice złamało, to był szlaban, były krzyki, wrzaski, jak się było nastolatkiem, to się wszystko wydawało, że jest złe. Za dużo rzeczy dziękuję. Taka jedna sprawa jest, że jak byłam nastolatką, to chciałam mieć kolczyk nad wargą, ale mama że nie, nie mogę, a teraz jej dziękuję, bo teraz bym miała problem, miałabym bliznę i miała zupełnie niepotrzebną rzecz. To są drobnostki, ale to się składa w dużą całość... mam wsparcie. Nawet odnoszę wrażenie, że teraz mam większe wsparcie niż jak byłam nastolatką, ale to może dlatego, bo wartości się zmieniają, bo rodziców też zaczęłam bardziej doceniać niż jakbym była dzieckiem. Moi rodzice byli stanowczy ale też nie tacy, że... była dyscyplina w domu, ale nie rygorystyczna, nie że jakieś lanie pasem”.

Szanują decyzje swoich dzieci, niemniej oczekują od nich zachowań odpowiednich do wieku i zdolności, wyjaśniają swoje decyzje, respektując przy tym opinię dziecka. Styl ten

³⁶⁸ H. Liberska, M. Matuszewska, *Modele funkcjonowania rodziny...*, dz. cyt., s. 128.

³⁶⁹ M. Przetacznik-Gierowska, Z. Włodarski, *Wychowanie w rodzinie. Psychologia wychowawcza*, t. 2, PWN, Warszawa 2014, s. 127-132.

³⁷⁰ H.R. Schaffer, *Psychologia rozwojowa. Pojęcia podstawowe*, Wydawnictwo UJ, Kraków 2010.

charakteryzuje się dawaniem dziecku mądrej swobody i rozsądnych ograniczeń. Konsekwencją jest wychowanie dziecka na niezależną, asertywną i ufną we własne siły jednostkę. Ponadto cechuje ją wysoka, pozytywna samoocena, co bez wątpienia wpływa na chęć podejmowania w przyszłości nowych wyzwań. Styl ten opiera się na wzajemności. Dzieci wychowywane zgodnie z tym modelem uczą się koordynować własną wolę z wolą innych, godzić własną inicjatywę z inicjatywą przejawianą przez innych, umacniać swoje poczucie kompetencji, doceniając przy tym kompetencje innych osób³⁷¹.

Inny styl uznawany za pozytywny to liberalny – będący przeciwieństwem poprzednich. Związany jest najczęściej z nadmiarem uczuć rodziców wobec dziecka lub z ich brakiem, czyli: „tak bardzo cię kocham, że niczego ci nie zabronię” lub „w ogóle mi na tobie nie zależy, więc rób, co chcesz”. Tak czy owak w stylu tym pozostawia się dziecku całkowitą swobodę praktycznie w każdej kwestii. Ten sposób wychowania sprawia, że dziecko nie potrafi przystosować się do życia poza rodziną – w szkole, w grupie rówieśniczej itp. Nie potrafi się podporządkować, jest zdziwione, gdy ktoś wymaga od niego posłuszeństwa i podporządkowania się. Rodzi to wiele konfliktów, sprawia, że człowiek nie jest przygotowany do dorosłego, samodzielnego życia w społeczeństwie, w którym każdego dnia stawiane są dziecku wymagania³⁷².

Stylem często uznawanym za najbardziej korzystny w wychowaniu młodego człowieka jest styl demokratyczny. Dziecko traktowane jest tutaj jako członek rodziny, który stanowi autentyczny podmiot. Posiada ono możliwość wypowiedziania się na tematy z nim związane. Traktowane jest jako partner relacji, ale posiada względem niej również pewne zobowiązania.

Narrator 7 powiedział: „Ja raczej to tradycyjna polska rodzina, gdzie rodzice lub dziadkowie wychowują dzieci, miałem starszą siostrę, więc podział obowiązków, nie ma, że lajtowo, tylko trzeba było pomagać. Podział sprzątaniami nie damskie, męskie rzeczy, tylko dyżury: tydzień ty, tydzień ty. Także trzeba było posprzątać, rodzice byli tolerancyjni, rodzice na dużo pozwalali, mieliśmy swobodę”.

Rodzice w tym podejściu nie stosują często kar, ale tłumaczą dzieciom swoje reakcje na pojawiające się sytuacje. Istotne jest zwrócenie uwagi, iż rodzice permanentnie dostosowują wymagania w odniesieniu do swoich dzieci, uwzględniając ich możliwości³⁷³.

³⁷¹ A. Wąsiński, A. Górniok-Naglik, *Style wychowania w rodzinach miejskich i wiejskich. Zderzenie preferencji gimnazjalistów i ich rodziców*, „Wychowanie w Rodzinie” 2016, t. 13, nr 1, s. 220.

³⁷² M. Ziemska, *Postawy rodzicielskie...*, dz. cyt.

³⁷³ E. Wysocka, B. Ostafińska-Molik, *Zaburzenia przystosowania młodzieży a style wychowania w rodzinie*, „Pedagogika Społeczna” 2015, nr 4, s. 58.

5.2 Doświadczenia dzieciństwa a nieumiejętność radzenia sobie z cierpieniem

5.2.1 Parentyfikacja – odwrócenie ról w rodzinie jako konstrukt intensyfikacji w samorozwoju

Termin *parentyfikacja* został wybrany nieprzypadkowo. Spośród kategorii wyłonionych z przeprowadzonych narracji został przywołany trzykrotnie: u Aleksandry, Krystyny i Katarzyny 2.

Rozważań na parentyfikację podjęła się Katarzyna Schier. Z pedagogicznego punktu widzenia należy dostrzec dramat, cierpienie, trudności konkretnego dziecka, którego ta sytuacja dotyczy, oraz konsekwencje dla jego dalszego życia³⁷⁴. Doświadczenie domu rodzinnego pociąga za sobą istotne konsekwencje, mające znaczenie w późniejszym życiu każdego człowieka. Miejsce, które go kształtuje oraz wyposaża na dalsze lata życia, jest właśnie dom. Odwrócenie ról w rodzinie okazuje się akceptowaną formą przemocy wobec dzieci, które przejmują odpowiedzialność za rodzinę. To istoty wyjątkowe, wspierające dorosłych, dojrzałe, co w społecznym myśleniu można zdefiniować jako sytuacja problemowa. Niemniej odwrócenie ról w rodzinie nie musi mieć charakteru destrukcyjnego, może niekiedy prowadzić do rozwoju odpowiedzialności u dzieci.

Narratorka 10 powiedziała: „Rodzice na wsi pracujący, ja byłam przedostatnim dzieckiem, siostry się mną opiekowały, bo mama nie miała czasu, bo gospodarka itp. Więc jak wspominamy z siostrą, to ta najstarsza mówi: jak się urodziłaś, to miałam ochotę cię utopić, bo znowu musiałam bawić dziecko. Brata jak ja z kolei mając 6 lat bawiłam, nie poszłam do zerówki, bo trzeba było bawić brata. Więc tak też było: czemu nie mogę iść razem z dziećmi, tylko muszę go bawić?”

Wyjaśniając termin parentyfikacji, należy zaznaczyć, że stworzony został przez dwóch psychiatrów: Iwan Boszormenyi-Nagy i Geraldine Spark. Autorzy rozumieli to zjawisko jako odwrócenie ról między dziećmi a rodzicami, zatem to dziecko przyjmuje na siebie odpowiedzialność za byt emocjonalny pozostałych członków rodziny lub staje się rodzicem, opiekunem dla drugiego³⁷⁵. Podobne stanowisko prezentuje Nancy Chase podkreślając, że zjawisko to związane jest zarówno z działaniem lub zamianą ról o charakterze emocjonalnym, „w której dziecko poświęca własne potrzeby i uzyskiwanie wsparcia we własnym rozwoju, po

³⁷⁴ K. Schier, *Dorosłe dzieci. Psychologiczna problematyka odwrócenia ról w rodzinie*, Scholar, Warszawa 2015, s. 11.

³⁷⁵ J. Boszormenyi-Nagy, G.M. Spark, *Invisible Loyalties. Reciprocity in Intergenerational Family Therapy*, New York 1973.

to, aby dostosować się do instrumentalnych lub emocjonalnych potrzeb rodzica i troszczyć się o nie”³⁷⁶. Zamiana emocjonalna to jedno z ujęć tego zjawiska, ponieważ parentyfikację można rozpatrywać w aspekcie egzystencjalnym (instrumentalnym). Aspekt ten odnosi się do troski o zaspokojenie potrzeb o charakterze fizycznym, poprzez na przykład opiekę nad rodzeństwem, chorym rodzicem, wypełnianiem obowiązków domowych i innych.

„Zawsze martwiłam się o rodzeństwo. Zawsze to ja chroniłam je podczas awantur po alkoholu... Ja byłam do obsługi gości i dbania o rodzeństwo, żeby nie przeszkadzali gościom” – mówiła Narratorka 9.

W takich sytuacjach dziecko staje się pocieszycielem, osobą odpowiedzialną za równowagę emocjonalną w rodzinie i poczucie bezpieczeństwa poszczególnych członków rodziny i swoje własne³⁷⁷. Szczególnie na uwagę zasługuje zaprezentowany przez Chase charakter parentyfikacji, tzw. zdrowy (adaptacyjny). Polega on na przejmowaniu przez dziecko funkcji i zadań osób dorosłych oraz może mieć pozytywny wpływ na jego rozwój i uwidaczniać się w kształtowaniu odpowiedzialności, poczucia sprawczości, skuteczności oraz kompetencji, a także umiejętności podejmowania działań w sposób zadaniowy, ukierunkowany na cel³⁷⁸. To przedwczesne stawanie się dorosłym może stać się dla dziecka korzystne, jeśli zostanie ono odpowiednio dowartościowane poprzez wyrazy wdzięczności, pochwały. W ten sposób nabywa ono umiejętności, takich jak: odpowiedzialność, empatia, zdolność do opiekowania się innymi, co jest częstym powodem podniesienia własnej wartości poprzez świadomość bycia komuś potrzebnym.

Narratorka 9 powiedziała: „W domu panował ład i pedantyczny porządek. Kiedy byłam coraz starsza, obowiązek sprzątanía głównie należał do mnie. Nie mogłam w dni wolne pospać dłużej, bo miałam dużo zadań do wykonania. Ciągłe musiałam być w gotowości na kolejne zadania. Nie miałam swojej prywatności ani czasu wyłącznie dla siebie. W domu musiało być perfekcyjnie czysto. Byłam uczona ładu, porządku, przez to ciągle kontrolowana. Wszystko miało swoje miejsce... Z perspektywy czasu byłam traktowana jak dorosła”.

„Im wcześniej w życiu dziecka dochodzi do zjawiska parentyfikacji, tym skutki dla jego rozwoju są poważniejsze”³⁷⁹. Poprzez analizę tego zjawiska jako jednostkowe doświadczenie

³⁷⁶ N.D. Chase, *Parentification. An overview of therapy, research and societal issues*, [w:] N.D. Chase (red.), *Burdened Children Theory. Research and treatment of Parentification*, Thousand Oaks-California 1997, s. 7.

³⁷⁷ Tamże, s. 20.

³⁷⁸ Adultification – przedwczesne stawanie się dorosłym.

³⁷⁹ K. Schier, *Gdy dziecko staje się rodzicem. Odwrócona troska, czyli zjawisko parentyfikacji w rodzinie*, [w:] T. Tyjarska (red.), *Bliskość w rodzinie. Więzy w dzieciństwie a zaburzenia w dorosłości*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2012, s. 66.

powinno się zwrócić uwagę na kilka charakterystycznych cech, które mogą różnicująco wpływać na jej przebieg i konsekwencje. Są nimi³⁸⁰:

- Czas trwania parentyfikacji – mogący mieć charakter tymczasowy lub rozpocząć się w związku z jakimś wydarzeniem w rodzinie, na przykład śmiercią czy chorobą rodzica. Inną sytuacją może być permanentne odwrócenie ról jako pewnego rodzaju styl, rytm życia rodziny.
- Przedmiot parentyfikacji – na konsekwencje w rozwoju dziecka oraz pojawienie się nieprawidłowości, np. zaburzeń, wpływa to, kim ono musi się opiekować. Jest różnica pomiędzy opieką nad rodzicem czy rodzeństwem.
- Podmiot parentyfikacji – ważne, kto doświadcza parentyfikacji. Jej przebieg różnicuje się w zależności od tego, które dziecko z rodzeństwa wybierane jest na opiekuna, w jakim jest wieku, jakiej płci.
- Podejmowane role – jak podaje Schier – w skład których wchodzi dzieci: opiekun rodzica bądź rodzeństwa, służący, mediator w konfliktach i kłótniach rodziców³⁸¹.
- Kryterium ciężkości – odnosi się do skutków parentyfikacji, które przejawiają się nieustannym bądź czasowym napięciem, pełną gotowością do poświęcenia i zajmowania się najmłodszymi, poczuciem kontroli oraz podjęciem opieki nad rodzicami, rodzeństwem, także w życiu dorosłym.

Narratorka 9 wspominała: „Jako najstarsza z czwórki dzieci miałam najwięcej obowiązków, głównie opieka nad młodszym rodzeństwem. Ważne było zaspakajanie podstawowych potrzeb, żeby dzieci nie były głodne, spały o odpowiedniej godzinie, były czyste, zaopiekowane”.

- Stopień internalizacji przez dziecko poprzez rolę, jaką ma przypisaną w rodzinie – charakter konsekwencji w dalszym życiu może również wynikać ze stopnia, w jakim dziecko identyfikuje się z powierzoną mu rolą oraz układem ról w rodzinie³⁸².
- Kontekst kulturowy, czyli kultura, w której wzrasta dziecko. Określa pewne normy oraz sposoby podejścia do dziecka i wychowania. Istnieją kultury, w których zjawisko tak zwanej „odwróconej troski” czy opieki nad rodziną jako obowiązek dziecka są niejako wpisane w obowiązujący styl wychowania³⁸³.
- Specyfika sytuacji określonej rodziny – może być uwarunkowana różnymi sytuacjami, np. chorobą, śmiercią itp.

³⁸⁰ Tamże, s. 25.

³⁸¹ Tejże, *Dorosłe dzieci...*, dz. cyt., s. 28.

³⁸² Tejże, *Gdy dziecko staje się...*, dz. cyt., s. 66.

³⁸³ Tamże, s. 65.

- Ocena równowagi dawania i brania – wewnętrzne przekonanie dziecka, iż sytuacja, w której się znajduje, jest właściwa, sprawiedliwa.

Warte uwagi jest ujęcie zjawiska parentyfikacji jako silnie związane ze specyfiką więzi wewnątrzrodzinnych, które przedstawię w kolejnym podrozdziale. Autorka uważa, że parentyfikujący rodzice sami nie doznali ufniej więzi jako dzieci w swoich rodzinach.

5.2.2 Negatywne wzorce z domu rodzinnego

Nie można założyć, że dzieci pochodzące z rodzin dysfunkcyjnych będą w przyszłości powielać wzorce wyniesione z domu rodzinnego. Tu ważną rolę pełni znaczący inny. Jak wcześniej wspomniałam, w rodzinie najczęściej tym znaczącym jest lub być powinien rodzic. W przeprowadzonych narracjach były nimi babcia, przyjaciółka, koleżanka mamy. W żadnym prezentowanym przypadku nie ujawniono powielania negatywnych wzorców. W ujęciu systemowym doświadczenia zbierane w rodzinie pochodzenia mogą być przekazywane dalej w procesie transmisji w postaci wiedzy, gotowych wzorów zachowań, wartości czy systemu oczekiwań.

Dom to pomieszczenie mieszkalne, określony metraż, pokoje. Dom to rodzaj szczególnej bliskości i więzi między ludźmi. Znaczenie domu jest niepodważalne i niczym niezastąpione. Jest to przestrzeń, w której zamyka się egzystencja wspólnoty rodzinnej³⁸⁴.

Rodziny, które nie potrafią wypełniać swoich funkcji wystarczająco dobrze, określa się mianem rodzin dysfunkcyjnych³⁸⁵. W rodzinach dysfunkcyjnych rodzice nie regulują właściwie napięć wrodzonych cech dziecka: drogocенność, bezbronność, niedoskonałość, zależność i niedojrzałość. Zamiast dziecko wspierać i ochraniać, ignorują je albo atakują za to, że jest właśnie takie. Podkreślają tym samym jego mniejszą niż innych członków rodziny wartość. Rodzice nie uczą dzieci poprawnych zachowań, często sami nie potrafią uznać swojej niedoskonałości³⁸⁶. Rodzina dysfunkcyjna, rodzina patologiczna, rodzina problemowa, niewydolna wychowawczo to terminy stosowane w literaturze zamiennie. Dysfunkcjonalność rodziny można rozpatrywać w aspekcie trudności w wypełnianiu jej funkcji na rzecz społeczeństwa oraz na rzecz członków rodziny³⁸⁷. Jaka to rodzina dysfunkcyjna? To taka, która nie wywiązuje się w pełni z obowiązków wobec własnych dzieci, zaniedbuje realizację funkcji

³⁸⁴ J. Wilk, *Pedagogika rodziny...*, dz. cyt.

³⁸⁵ E. Syrek, *Teoretyczne standardy zdrowia dzieci i młodzieży a ich środowiskowe uwarunkowania w rejonie górnośląskim. Studium pedagogiczno-społeczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 1997, s. 17.

³⁸⁶ S. Kawula, *Rodzina o skumulowanych czynnikach patogennych*, [w:] S. Kawula, J. Brągiel, A.W. Wanke, *Pedagogika rodziny...*, dz. cyt., s. 130.

³⁸⁷ J. Izdebska, *Dziecko w rodzinie u progu XXI wieku. Niepokoje i nadzieje*, Trans Humana, Białystok 2001, s. 35.

lub też stwarza zagrożenie występowania tego stanu. W takiej sytuacji pojawia się dezintegracja w sferze więzi emocjonalnej.

„Mimo że miałam tylko 10 lat, to widziałam, że dzieje się coś złego. Słyszałam i widziałam klótnie, szarpaniny rodziców i płacz mamy” – wspominała Narratorka 1.

Charakterystyczną cechą są zachowania obiegające od przyjętych w rodzinach normalnie funkcjonujących z uwagi na destrukcyjny charakter. Zalicza się do nich rodziny, w których istnieje trwały rozkład współżycia wewnątrz rodziny, zerwanie więzi rodzicielskiej i małżeńskiej³⁸⁸. Rodzice cechujący się chłodem emocjonalnym mało interesują się sprawami dziecka, odsuwają je od siebie, nie dając oparcia, kiedy jest mu potrzebne. Bardzo często taki stosunek do dziecka współwystępuje z odrzuceniem roli matki lub ojca, ponieważ koliduje ona z innymi ważnymi celami w życiu, albo łączy się z dużą trudnością nawiązania więzi emocjonalnych z innymi ludźmi.

Narratorka 9 mówiła: „Moja mama od zawsze powtarzała mi, że jej zmarnowałam życie, że wszystko jest przeze mnie, że jestem zła, że mnie odda. Zawsze płakałam, kiedy to mówiła. Chciałam do taty, do babci, od których mnie zabrała i wywiozła 350 kilometrów”.

Rodzice dają dziecku mało wsparcia, co może skutkować w dorosłości. Szerszych wyjaśnień na ten temat udzielę w zaprezentowaniu stylów wychowawczych. Ponadto z rodziny nieprawidłowo funkcjonującej nie są respektowane prawa, granice i potrzeby każdej z osób, podobnie jak w rodzinie uzależnionej.

„Często były takie sytuacje, kiedy pojawiał się alkohol. Oboje rodzice spożywali go w nadmiarze. Najczęściej to ja opiekowałam się rodzeństwem” – powiedziała Narratorka 9.

Rodzina funkcjonująca w sposób niezdrowy i krzywdzący dla niektórych lub dla wszystkich osób, które w niej wzrastają. Dzieje się tak wówczas, gdy prawa, potrzeby i granice osób nie są respektowane, a role pełnione w rodzinie zacierają się, co powoduje u nich znaczny dyskomfort, zarówno fizyczny, jak i psychiczny. Taką rodzinę określa się mianem chorej, wadliwie funkcjonującej³⁸⁹.

³⁸⁸ S. Kawula, *Rodzina o skumulowanych czynnikach...*, dz. cyt., s. 131-137.; zob.: H. Cudak, *Osamotnienie dziecka we współczesnej rodzinie*, „Pedagogika Społeczna” 2001, nr 2.

³⁸⁹ W. Klimczak, *Wykluczenie społeczne w kontekście choroby alkoholowej w rodzinie*, [w:] W. Klimczak, G. Kubiński, E. Sikora-Wiśniewska, *Wykluczenie społeczne w Polsce. Wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Exante, Wrocław 2017, s. 55; zob.: T.L. Cermak, J. Rutzky, *Czas uzdrowić swoje życie. Przewodnik do pracy nad sobą. Kroki w stronę zdrowienia Dorosłych Dzieci Alkoholików*, tł. J. Pasternak-Winiarska, Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, Warszawa 1998, s. 21.

5.2.3 Rodzina dysfunkcyjna – rodzina rozbita

Rodzinę można określić jako niepełną, gdy jeden z rodziców zamieszkuje wspólnie z dziećmi i sprawuje nad nimi opiekę. Przyczyny powstawania takich rodzin są różne: począwszy od świadomych decyzji o samotnym macierzyństwie, poprzez śmierć współmałżonka, aż po rozwód, separację lub nieformalne rozejście się małżonków.

Jest to o tyle istotne, że rozwód jest dla dziecka prawie zawsze traumatycznym przeżyciem. Wskutek rozvodu, a jeszcze bardziej długotrwale utrzymującego się konfliktu pomiędzy rodzicami i angażowania dziecka w ten konflikt, u wielu dzieci pojawiają się zaburzenia w rozwoju psychicznym. Konflikt między rodzicami burzy bowiem poczucie bezpieczeństwa dziecka, wnosi wiele niepokoju i obaw. Załamuje się dotychczasowy obraz każdego z rodziców i rodziny jako nienaruszalnej całości, pojawia się poczucie bezradności i osamotnienia.

Dzieci przeżywają frustrację wskutek porównywania swojej sytuacji jako mniej korzystnej z sytuacją rówieśników³⁹⁰.

Narratorka 8 powiedziała: „Moja mama mnie wychowywała od dzieciństwa, tata odszedł, jak miałam 10 lat. Nakryłam go z kobietą, był dla mnie to wielki szok. Nie mogłam sobie poradzić z tą sytuacją”.

Rodzinę rozbitą³⁹¹ zalicza się do rodzin niepełnych, podkreślając, że jest to rodzina, która nie odniosła sukcesu w wymiarze trwałości i pozbawiona jest obecności jednego z rodziców na skutek separacji lub rozvodu³⁹². Podstawowym powodem rozbicia rodziny są rozwody, do których dochodzi nie tylko w zetknięciu z alkoholizmem, zdradą małżeńską czy zaniedbywaniem obowiązków małżeńskich, ale też z powodu niezgodności charakterów. Rozstanie z jednym z rodziców nie jest obojętne dla dziecka i jego rozwoju³⁹³. Musi ono bowiem poradzić sobie ze stratą stabilnej rodziny, która dawała poczucie bezpieczeństwa, i z nieobecnością jednego z rodziców w codziennym życiu³⁹⁴. W rodzinach rozbitych – dysfunkcyjnych zadaniem dzieci jest opieka nad rodzicami, młodszym rodzeństwem (jak opisałam w podrozdziale o parentyfikacji).

³⁹⁰ A. Czerederecka, *Manipulowanie dzieckiem przez rodziców rywalizujących o udział w opiece*, „Dziecko krzywdzone. Teoria, badania, praktyka” 2008, nr 4, s. 16-17.

³⁹¹ R. Grochocińska, *Psychospołeczna sytuacja dzieci w rodzinach rozbitych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1990.

³⁹² K. Szewczuk, *Struktura rodziny a proces wychowania dzieci i młodzieży w rodzinie*, [w:] A. Błasiak, E. Dybowska (red.), *Wybrane zagadnienia pedagogiki rodziny*, WAM, Kraków 2010, s. 158.

³⁹³ A.D. Hart, *Rozwód. Jak ratować dzieci*, Wydawnictwo „W drodze”, Poznań 2006.

³⁹⁴ L. Wojciechowska, za: W. Danielewicz, J. Izdebska, B. Krzesińska-Żach, *Pomoc dziecku i rodzinie w środowisku lokalnym*, Trans Humana, Białystok 2001, s. 74, zob.: M. Płopa, *Więzi w małżeństwie i rodzinie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2008, s. 136.

„Po takich wizytach dochodziło do awantur pomiędzy rodzicami. Bicie, wyzwiska, krzyk, krew, poturbowana matka z wieloma urazami następnego i kolejnego dnia nie była w stanie normalnie funkcjonować... wtedy mnie potrzebowała, chciała, żebym przy niej była, opatrywała jej rany, przygotowywała posiłki. Wtedy zawsze źle mówiła o ojczymie. Nie mogłam jej zostawić w takim stanie, dlatego zdarzało się, że opuszczałam szkołę, żeby pomóc w domu” – mówiła Narratorka 9.

Kiedy rodzic nie jest dojrzały, oznacza to, że nie bierze on odpowiedzialności za swoje decyzje, nie potrafi zarządzać odpowiednio swoimi emocjami, życiem, jest nieporadny i obarcza swoje dziecko odpowiedzialnością za wszystko. Za swoje emocje, wybory, problemy. Zdarza się, że niedojrzały rodzic wypłakuje się, skarży i obciąża dziecko swoimi problemami. Opowiada mu o swoich intymnych kłopotach, wciąga w konflikty małżeńskie. Wyręcza się dzieckiem w przypadku spraw, które dotyczą dorosłych. Dziecko z rodziny rozwiedzionej boryka się z problemami związanymi ze zmianą struktury rodziny, poczuciem osamotnienia i bezsilności. Należy rozmawiać i tłumaczyć dziecku, w sposób odpowiedni do wieku, zaistniałą sytuację. Musi ono być pewne miłości obojga rodziców i tego, że nie ono jest przyczyną rozvodu. Ku temu niezbędne jest porozumienie między rodzicami i zapewnienie z ich strony jak najbardziej spokojnej atmosfery domowej, nieobarczanie dziecka problemami osób dorosłych, które nie powinny mieć wpływu na rodzicielską miłość i troskę o dobro dziecka. Wychowanie w rodzinach niepełnych nie zawsze musi nieść ze sobą negatywne skutki. Należy pamiętać, że większość badań wykazuje, że lepiej jest funkcjonować dziecku w rodzinie niepełnej niż rodzinie dysfunkcyjnej, a dojrzała i pełna miłości opieka jednego rodzica może zaspokajać potrzeby dziecka. Należy jednak zwrócić uwagę na zagrożenia płynące z zaburzonej struktury rodziny. Bezpośrednim zagrożeniem jest tu nieobecność rodzica w codziennym życiu dziecka, brak możliwości identyfikowania się z rolą, którą będzie pełniło w przyszłości – ojca, męża czy matki i żony. W takiej sytuacji powinno się dostarczyć dziecku możliwość obserwacji innego członka rodziny tej samej płci. Pośrednim zagrożeniem jest relacja z rodzicem opiekującym się dzieckiem, głównie matką, która przyjmując określone zachowania i postawy przenosi je nieświadomie na dziecko. W wychowaniu dziecka w rodzinie niepełnej, podobnie jak w pełnej, niezwykle istotne jest dojrzałe rodzicielstwo: zaspokajanie potrzeb dziecka; budowanie silnej więzi emocjonalnej i dbanie o relacje; zaangażowanie w sprawy dziecka.

5.2.4 Uzależnienie w rodzinie

Określenie „rodzina z problemem alkoholowym” obejmuje swoją definicją nie tylko osoby uzależnione od alkoholu, lecz także wszystkich tych, którzy żyją z nimi w bliskim

związku, czyli matkę, ojca, żonę, męża, dziecko, brata czy siostrę. Tego pojęcia, zgodnie ze zwyczajem spotykanym w literaturze fachowej, używa się w stosunku do rodziny, w której co najmniej jeden z jej członków jest uzależniony od alkoholu i w związku ze swoim destruktywnym piciem dostarcza on swoim bliskim problemów natury finansowej, społecznej i emocjonalnej. Jest to rodzina, w której alkohol stanowi główny punkt odniesienia, gdyż większość planów i decyzji wszystkich podporządkowana jest piciu osoby uzależnionej³⁹⁵.

O dzieciach, które wychowują się w rodzinach z problemem uzależnienia, mówi się, że są bardziej dojrzałe. Daje się w nich dzieciom odczuć, że są nic niewarte i nie zasługują na miłość. Wychowywanie się w rodzinie z problemem alkoholowym dostarcza trudnych doświadczeń życiowych, silnych odczuć, napięć, ciągłego lęku, samotności, dezintegracji. Takie doświadczenia mogą być w przyszłości niesprzyjające w przeżywanym w dorosłości cierpieniu. Nikt nie jest na nie przygotowany, w szczególności jeśli dotyczy sprawowania opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Przykre wydarzenia dnia codziennego, z którym przyszło się zmierzyć w dzieciństwie i im sprostać, sprzyjają powstawaniu obronnych postaw życiowych³⁹⁶.

Narratorka 2 powiedziała: „Jedynie co był problem, że tata pił, że się upijał. Pamiętam, jak byłem mała, pił, przychodził, rozwaliał, rzucał się z rękami, był agresywny, szafę rozwalił, jak się na nią patrzyło, to przypominało. Potem była sklejona. W święta np. jak się napił, mama uciekała z choinką, bombki się tłukły, także to było takie...”.

Choroba alkoholowa dotyczy całej rodziny, ponieważ wszyscy jej członkowie są uwikłani w problem osoby pijącej. Jeżeli jedna osoba pije, to wszystkie pozostałe odczuwają konsekwencje jej picia³⁹⁷, zarówno partner osoby pijącej (mąż, żona), jak i (czasem przede wszystkim) dzieci. Osoby najbliższe alkoholikowi szukają własnych sposobów na przystosowanie się do warunków stworzonych przez niego. Często podejmują próby ratowania alkoholika ze szponów nałogu, powstrzymując go, najczęściej nieskutecznie, od picia, lub obmyślając strategię przetrwania u jego boku. Koncentrując całą swoją energię wokół osoby uzależnionej, nawet nie zauważają, kiedy ich życie przestaje być zależne od nich samych, a zaczyna zależeć od alkoholu³⁹⁸. Wikłają się w pułapkę sieci misternie utkanej przez alkoholika, rezygnując przy tym z własnego życia. W rodzinach dysfunkcyjnych, w których rodzice lub jeden rodzic jest uzależniony od alkoholu, dziecko często jest zawstydzane,

³⁹⁵ W. Sztander, *Poza kontrolą*, Instytut Psychologii Zdrowia, Warszawa 2006, s. 29.

³⁹⁶ A. Kłodecki, *Funkcjonowanie rodziny z problemem alkoholowym i sugestie działań terapeutycznych*, [w:] M. Orwid, C. Czabała (red.), *Terapia rodzin i małżeństw*, PWN, Warszawa 1990, s. 84.

³⁹⁷ W. Sztander, *Pułapka współuzależnienia*, Instytut Psychologii Zdrowia, Warszawa 2006, s. 6-7.

³⁹⁸ Tamże, s. 6-9.

niepoważnie i przedmiotowo traktowane, w zależności od potrzeb systemu. W dysfunkcyjnym systemie rodziny najczęściej nie ma budowania relacji między jej członkami. Dziecko może być pogardzane, odrzucane i porzucane. Często daje się odczuć dziecku, że nie takie miało być, że ktoś inny jest lepszy, że jest na niego plan bez uwzględnienia jego gotowości, możliwości i potrzeb³⁹⁹. W takich rodzinach częstym zjawiskiem jest brak poszanowania prywatności dziecka oraz zatarcie granic. Są niszczone i przekraczane. Dzieci są pozostawiane same w krytycznych dla ich rozwoju momentach życia. Nie ma nikogo, kto mógłby służyć oparciem i być autorytetem, znaczącym. Dlatego dziecko może poszukiwać takich wzorców poza domem, np. wśród innych członków rodziny, przyjaciół, znajomych, w grupie rówieśniczej. Nie dostaje jasnych, konsekwentnych wskazówek, jak postępować. Rodzina dysfunkcyjna jest często niestabilna, zasady są przekazywane od przypadku do przypadku, w zależności od obecnej sytuacji. Problemy dorosłych są na tyle angażujące, że nie ma miejsca na wychowywanie dzieci. Wygląda to tak, że wychowanie jest raczej potrzebą szybkiego pozbycia się kłopotu niż poświęceniem uwagi na wgląd w potrzeby dziecka. Chcę w tym miejscu wskazać jedną z ról, które może pełnić dziecko (najczęściej najstarsze), zaproponowaną przez Pawła Bodzona⁴⁰⁰ czy Marię Ryś⁴⁰¹. Jest to rola bohatera rodziny, którą przyjmuje zazwyczaj najstarsze dziecko. Polega na zapewnieniu rodzinie właściwego funkcjonowania. Bohater udowadnia wszystkim wokół, że w rodzinie nic złego się nie dzieje i funkcjonuje ona we właściwy sposób. Bohater jest odpowiedzialny za całą rodzinę, co wykracza ponad jego wiek. Otrzymuje odpowiedzialne zadania, które spełnia. Można więc na nim polegać w każdej sytuacji. Dąży do osiągnięcia przesadnej doskonałości i potrzebuje wykazać się w działaniu. Posiada nadmierne kompetencje. Czuje się odpowiedzialny za rodzinę. Potrzebuje mieć nad kimś kontrolę i dominować nad jego życiem. W ten sposób ukazuje swoje tendencje do roli pełnionych w domu. Bierze odpowiedzialność za członków swojej rodziny. Troszczy się o nich i często wyręcza we wszystkim. Staje się czujny, dostrzega potrzeby innych, zapominając o własnych.

Narratorka 9 wspominała: „Często były takie sytuacje, kiedy pojawiał się alkohol. Oboje rodzice spożywali go w nadmiarze. Najczęściej to ja opiekowałam się rodzeństwem”.

³⁹⁹ H. Cudak, *Funkcjonowanie dzieci z małżeństw rozwiedzionych*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2005, s. 179.

⁴⁰⁰ P. Bodzon, *Role pełnione w systemie rodziny pochodzenia a oczekiwania od małżeństwa i hierarchia wartości u młodych dorosłych*, „Kwartalnik Naukowy Fides Et Ratio” 2014, nr 3(19), s. 132, <https://www.stowarzyszeniefidesetratio.pl/Presentations0/10Bodzon.pdf>, dostęp online: 20.07.2020.

⁴⁰¹ M. Ryś, *Rodzina z problemem alkoholowym. Metody badań relacji interpersonalnych w dysfunkcyjnych systemach rodzinnych*, Mazowieckie Centrum Polityki Społecznej, Warszawa 2014, s. 9.

Bohater przyjmuje dorosłe role, świadczą o tym jego wypowiedzi i emocjonalne podejście⁴⁰². Dlatego też musi podejmować szereg działań, które w pewnym stopniu ustabilizują sytuację rodzinną. Podczas pozytywnego oddziaływania bohater buduje poczucie własnej wartości oraz wywiera pozytywny wpływ na system wartości całej rodziny. Wykazuje duży potencjał intelektualny, by zadbać o siebie i potrzeby swojej rodziny. Nie przywiązuje uwagi do własnego rozwoju. Często jest zły, jednak nie ujawnia tego uczucia, a wręcz go tłumi. Zdarza się, że może pojawić się u niego również obwinianie się. W aspekcie umysłowym i podejmowania decyzji bohaterowi stawiane są nadmierne wymagania, przez co funkcjonuje w błędnym przekonaniu, że musi stawać się jeszcze lepszy. Wpływa to niekorzystnie na jego osobowość. Natomiast w aspekcie społecznym bohater jest w centrum uwagi, rówieśnicy go lubią. Wewnętrznie jednak czuje się samotny. Wykazuje chęć pomocy innym. Wyuczony perfekcjonizm sprawia, że ma duże wymagania, jeżeli chodzi o dobór przyjaciół. Zachowuje dystans, który nasila uczucie samotności.

Narratorka 9 powiedziała: „Pod koniec podstawówki zaprzyjaźniłam się z Anetą, jej mama też nadużywała alkoholu. Rozumiałyśmy się. Mogłam do niej uciec z młodszą siostrą, kiedy w moim domu była awantura. Zawsze mogłam na nią liczyć. Po skończeniu podstawówki wyjechała z rodziną za granicę. Tam mieszka do dziś. Już nigdy nie miałam takiej przyjaciółki, której mogłam powierzyć najskrytsze sekrety”.

Rozpiętość działań przypadkowych i niewychowawczych jest bardzo szeroka, począwszy od skrajnego zaniedbania przez przemoc w stosunku do dzieci⁴⁰³.

Problem alkoholowy w rodzinie staje się czynnikiem dysfunkcjonalności rodziny utrudniającym prawidłowy rozwój osobowości dziecka. Może być również przeszkodą w osiągnięciu sukcesów edukacyjnych, ponieważ pojawiają się różne trudności i zakłócenia⁴⁰⁴. Obowiązki względem dzieciństwa są właściwie wypełniane. Mogą wystąpić problemy, które wynikają z utrudnionego przystosowania się do nowej sytuacji. Potomstwo osoby uzależnionej szuka sposobu funkcjonowania w tych warunkach, w związku z tym przyjmuje role, które negatywnie wpływają na dalsze życie⁴⁰⁵.

⁴⁰² K. Kurza, *Współuzależnienie a przemoc*, „Terapia, Uzależnienia i Współuzależnienia”, Warszawa 2002, nr 2-23.

⁴⁰³ M. Jędrzejko, *Uwaga narkotyki*, Wydawnictwo Pedagogium, Warszawa 2007; zob.: B. Krzesińska-Żach, *Pedagogika rodziny. Przewodnik do ćwiczeń*, Trans Humana, Białystok 2007, s. 10; Cz. Cekiera, *Uzależnienia – alkoholizm, narkomania, palenie tytoniu. Profilaktyka, terapia i resocjalizacja*, [w:] B. Urban, J.M. Stanik (red.), *Resocjalizacja: teoria i praktyka pedagogiczna*, t. 2, Warszawa 2008, s. 22.

⁴⁰⁴ A. Lendzion, *Patologie środowiska życia dziecka*, [w:] J. Daszykowska, A. Łuczyńska, (red.), *Dziecko w przestrzeni życia społecznego*, Wydawnictwo PWSZ we Włocławku, Stalowa Wola 2013, s. 136.

⁴⁰⁵ M. Ryś, *Rodzina z problemem alkoholowym...*, dz. cyt., s. 9.; zob.: I. Grzegorzewska, *Dorastanie w rodzinach z problemem alkoholowym*, Wydawnictwo Naukowe SHOLAR, Warszawa 2011, s. 7.

5.2.5 Negatywne postawy rodzicielskie

Każdy z nas prezentuje odmienną postawę względem kogoś lub czegoś. Jej charakter zależy od naszego nastawienia. „Postawa może się wywodzić z emocji przeżywanych w przeszłości w stosunku do jej obiektu, z przekonań człowieka o jego właściwościach oraz z własnych zachowań w stosunku do tego obiektu”⁴⁰⁶.

Dom rodzinny to miejsce, w którym w pierwszej kolejności dziecko kształtuje podstawowe formy zachowań i wytwarza więzi społeczne. To tu zdobyte doświadczenia ze względu na czas gromadzenia i siłę zaangażowania emocjonalnego są szczególnie trwałe, dlatego wywierają wpływ nie tylko na aktualne zachowanie dziecka, ale stanowią czynnik decydujący o zachowaniach reprezentowanych przez dziecko w przyszłości oraz późniejszych zainteresowaniach i postawach⁴⁰⁷. Typologii postaw rodzicielskich, spośród których zostały wyłonione negatywne postawy, dokonała Maria Ziemska. Zalicza się do nich postawa odtrącająca, która charakteryzuje się nadmiernym dystansem uczuciowym i dominacją rodziców; dziecko jest dla rodziców ciężarem, a opieka nad nim obciążeniem.

Narratorka 1 powiedziała: „Kiedy zostałam z rodzicami sama, bo mój brat wyjechał za granicę, mama próbowała popełnić samobójstwo. Próbowала powiesić się na kablu, a ja płakałam i błagałam, żeby tego nie robiła. Pamiętam, jak modliłam się o to, aby moi rodzice się nie rozstawali”.

Natomiast Narratorka 9 w podobnym kontekście mówi: „Moja mama od zawsze powtarzała mi, że jej zmarnowałam życie, że wszystko jest przeze mnie, że jestem zła, że mnie odda... Najczęściej karana byłam za pyskowanie, w mojej ocenie było to wypowiedanie swojego zdania. Częściej dostawałam od mamy. Bitą byłam ja i mój młodszy o cztery lata brat. Pozostawały ślady, które ukrywaliśmy ze wstydu. Kary cielesne były normalnością. Dostawaliśmy nawet za drobne przewinienia. Byłam bita niezależnie czy rodzice byli trzeźwi, czy pijani. W zależności od nastrojów rodziców i sytuacji panującej w domu wciąż panowały nowe zasady. Nikt nas dzieci nie pytał o uczucia, nikt nam nie mówił, że nas kocha. Ja chciałam to usłyszeć. Chciałam być ważna. Często odczuwałam strach przed tym, co mnie czeka ze strony rodziców”.

Rodzice demonstrują dezaprobatę i krytykę dziecka, charakteryzuje ich podejście dyktatorskie, nie dopuszczają dziecka do głosu, kierują nim przy pomocy rozkazów, stosowania surowych kar, zastraszania. Postawa ta może sprzyjać kształtowaniu się u dziecka

⁴⁰⁶ Tamże, s. 386.

⁴⁰⁷ Z. Włodarski, *Rozwój i kształtowanie doświadczenia indywidualnego*, WSiP, Warszawa 1983, s. 190-215.

agresywności, nieposłuszeństwa, kłamliwości i kłótności. Kolejna negatywna postawa za Ziemską to postawa unikająca, która wynika z nadmiernego dystansu uczuciowego rodziców wobec dziecka oraz ich uległości i bierności. Charakteryzuje ją małe zaangażowanie uczuciowe, a w skrajnych wypadkach obojętność uczuciowa rodziców. Obcowanie z dzieckiem nie sprawia rodzicom przyjemności, kontakt z nim jest luźny, pozornie dobry, maskowany obdarzaniem prezentami lub ukrywany pod płaszczykiem swobody i liberalizmu. W tej postawie często przejawia się brak odpowiedzialności, ignorowanie dziecka, unikanie kontaktu, zbywanie prób nawiązywania kontaktu podejmowanych przez dziecko, zaniedbywanie dziecka w jego potrzebach uczuciowych. Taki rodzaj kontaktu może spowodować, że dziecko będzie niezdolne do nawiązywania stałych więzi uczuciowych oraz dokonywania obiektywnych ocen, będzie mieć trudności z koncentracją, problemy w nauce, będzie nieufne. Postawa nadmiernie chroniąca charakteryzuje się tym, że rodzice uważają swoje dziecko za wzór doskonałości. Obdarzają je nadmierną opiekuńczością i pobłażliwością. Nie potrafią docenić możliwości dziecka, nie pozwalają mu na samodzielność, ograniczają jego swobodę, nie pozwalają na kontakty z rówieśnikami. Postawa ta powoduje wystąpienie u dziecka opóźnień dojrzałości emocjonalnej i społecznej, bierność, brak inicjatywy, nadmierną pewność siebie, poczucie większej wartości, egoistyczne i wymagające nastawienie. Postawa nadmiernie wymagająca jest reprezentowana przez rodziców nadmiernie skoncentrowanych na dziecku i posiadających cechy dominacji. Rodzice chcą, aby ich dziecko było odbiciem wzoru osobowego stworzonego przez nich samych, bez względu na jego indywidualne cechy i możliwości; dziecko musi dostosowywać się do ich wymagań, znajduje się pod presją dorównywania idealnemu wzorowi. To stawianie wygórowanych wymagań, rządzenie dzieckiem, niepozwolenie na samodzielność, ograniczanie swobody i aktywności przez narzucanie i zmuszanie, stosowanie sztywnych reguł. Postawa ta sprzyja kształtowaniu się takich cech, jak brak wiary we własne siły, lękliwość, uległość i przewrażliwienie, niepewność, pobudliwość⁴⁰⁸.

5.2.6 Przemoc w rodzinie – brak miłości

Przed Freudem⁴⁰⁹ nikt nie myślał o tym, jak wielki wpływ na dorosłe życie człowieka mają doświadczenia z dzieciństwa. A jeśli nawet myślał – to nie tak intensywnie, jak ojciec psychoanalizy. Freud uznawany jest za prekursora teorii, zgodnie z którą dziecięce doświadczenia znacząco odzwierciedlają się w życiu dorosłym. Jako pierwszy wygłosił, że

⁴⁰⁸ M. Ziemska, *Rodzina i dziecko*, PWN, Warszawa 1981.

⁴⁰⁹ Z. Freud, *Wstęp do psychoanalizy*, przekład S. Kempnerówny i W. Zaniewickiego, PWN, Warszawa 1984.

brak miłości ze strony rodziców (albo przynajmniej brak jej objawów) może zrujnować życie człowieka w taki sposób, że jako dorosły nie będzie w stanie osiągnąć poczucia szczęścia, spełnienia, satysfakcji. I to nie dlatego, że nikt go nie pokocha, lecz dlatego, że nie pokocha sam siebie. I dopóki nie uświadomi sobie i nie podejmie pracy nad swoim problemem, dopóty będzie poszukiwał potwierdzenia swojej wartości w oczach innych, raniąc wszystkich wokół, a najbardziej siebie. Jak to się odzwierciedla w doświadczeniu? Jeżeli rodzice nie zapewniali dziecka o tym, że jest przez nich bezwarunkowo kochane, nawet kiedy popełnia błędy i nie spełnia ich oczekiwań, będzie przekonane, że musi sobie na ich miłość cały czas zasługiwać. Musi coś zmienić, być lepsze, inne, sprawniejsze, bardziej inteligentne, zabawne, bystre, ładniejsze, aby było kochane⁴¹⁰. I cokolwiek nie zrobi, aby zasłużyć sobie na akceptację z ich strony, zawsze będzie to coś niewystarczającego⁴¹¹. Słusznie zatem stwierdza Wojciech Eichelberger, uznając, iż „niekochane dziecko rośnie w przekonaniu, że to, co od rodziców dostaje, powinno mu wystarczać. Nie rozumie jeszcze, skąd bierze się ciągle poczucie osamotnienia”⁴¹².

Narratorka 6 powiedziała: „Nigdy w domu nie usłyszałam, że ktoś mnie kocha, nikt mnie nigdy nie przytulił. Rodzice mnie jeden raz pocałowali, przy błogosławieństwie w dniu ślubu, moje rodzeństwo miało już lepiej, już było przytulane, i tata niekiedy się pobawił, ja byłam najstarsza”.

Negatywne doświadczenia z dzieciństwa, których konsekwencją jest niska wiara we własne możliwości oraz brak poczucia własnej wartości, odzwierciedlają się w życiu dorosłym również w nadmiernej impulsywności⁴¹³. Osoby te nigdy nie mają pewności czy zachowują się tak, jak powinny. Mogą też nie posiadać umiejętności w radzeniu sobie w trudnych sytuacjach związanych z wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością.

Przemoc jako zjawisko jest zdefiniowane w literaturze przedmiotu przez wielu autorów, stowarzyszenia, pogotowia niebieskiej linii, słowniki i inne. Po ich przeglądzie najtrafniejsza wydała się definicja Ewy Jarosz, która stwierdza, że przemoc rodzinną stanowią wszelkie odmiany działań lub zaniechań (powstrzymywanie się od działań należnych, koniecznych) wobec członków rodziny, które godzą w ich osobistą wolność i przyczyniają się do ich szkody

⁴¹⁰ R.L. Burgess, *Child Abuse Advances in Clinical Child Psychology*, New York 1978, Vol. 2; zob.: E. Cole, *Responding to School Violence: Understanding for Today and Tomorrow*, „Canadian Journal of School Psychology”, Vol. 11, 1995, s. 108-116.

⁴¹¹ R.D. Conger, *Behavioral Intervention for Child Abuse*, „The Behaviour Therapist”, Vol. 5, 1983, s. 49-53.

⁴¹² W. Eichelberger, *Jak wychować szczęśliwe dzieci*, Zwierciadło, Warszawa 2014, s. 49-57.

⁴¹³ D. Brunquell, L. Crichfon, B. Egeland, *Maternal Personality and Attitude in Disturbance of Child Rearing*, „Journal of Orthopsychiatry. University of Minnesota”, Vol. 15, 1981, s. 680-691.

psychicznej lub fizycznej, które są niezgodne ze społecznymi wartościami dotyczącymi wzajemnych relacji w rodzinie oraz są uznawane za niewłaściwe lub szkodliwe przez wiedzę profesjonalną⁴¹⁴. Agresywne otoczenie dziecka dostarcza wzorców zachowania i sposobów instrumentalnego wykorzystywania agresji. Ofiary przemocy w rodzinie stają się często prześladowcami sięgającymi po zachowania, które im samym przyniosły ból i upokorzenie; „(...) jakikolwiek czyn lub zaniedbanie ze strony jednego członka rodziny wobec innych jej członków, które zagrażają życiu, cielesnej bądź psychicznej integralności lub wolności innego członka danej rodziny albo poważnie szkodzą rozwojowi jego osobowości”⁴¹⁵.

W literaturze przedmiotu najczęściej przedstawia się cztery formy przemocy wewnątrzrodzinnej: przemoc fizyczną, przemoc psychiczną (emocjonalną), wykorzystywanie seksualne i zaniedbywanie. Jeśli w rodzinie występuje jedna forma krzywdzenia, wówczas prawdopodobne jest pojawienie się także innej. W przeprowadzonych badaniach jedną z wyłonionych kategorii była przemoc fizyczna. Z przemocą w rodzinie wiąże się jeszcze jeden rodzaj wiktylizacji, którą jest doświadczanie przez dzieci przemocy pośredniej, czyli bycie świadkiem przemocy pomiędzy rodzicami lub przemocy rodzic wobec rodzeństwa albo innych dzieci znajdujących się w rodzinie.

Narratorka 2 mówiła: „Tata wtedy nas bił, czasem były ślady, pręgi na tyłku, nie szło się rozebrać na wf. Nawet jak sąsiad widział moją mamę, tatę, tata miał długi jakby miecz, plastikowy. Sąsiad się wkurzył, wyrwał rodzicom i pociął na pieńku siekierą, żeby nas nie bili”.

Dziecko, będąc obserwatorem przemocy w rodzinie, staje się ofiarą pośrednią, co nie zmienia faktu, że jest narażone na wiele negatywnych konsekwencji z tym związanych. Poczucie zagrożenia towarzyszące obserwowanym scenom przemocy wywołuje w dzieciach niepokój, strach i stres, a w cięższych przypadkach nawet zespół stresu pourazowego⁴¹⁶.

⁴¹⁴ E. Jarosz, *Dom, który krzywdzi*, Wydawnictwo Naukowe „Śląsk”, Katowice 2001; zob.: Ustawa z dnia 29 lipca 2005 roku O przeciwdziałaniu przemocy w rodzinie (Dz. U. 2005, Nr 180, poz. 1493 z późn. zm.). W świetle ww. ustawy przez przemoc w rodzinie należy rozumieć jednorazowe albo powtarzające się umyślne działanie lub zaniechanie naruszające prawa lub dobra osobiste osób najbliższych (członków rodziny oraz innych osób wspólnie zamieszkujących lub gospodarujących), w szczególności narażające te osoby na niebezpieczeństwo utraty życia, zdrowia, naruszające ich godność, nietykalność cielesną, wolność, w tym seksualną, powodujące szkody na ich zdrowiu fizycznym lub psychicznym, a także wywołujące cierpienia i krzywdy moralne u osób dotkniętych przemocą; J. Mazur, *Przemoc w rodzinie – teoria i rzeczywistość*, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa 2002; H.D. Sasal, *Niebieskie Karty. Przewodnik do procedury interwencji wobec przemocy w rodzinie*, PARPA, Warszawa 2005; B. Milerski, B. Śliwierski (red.), *Pedagogika. Leksykon*, PWN, Warszawa 2000.

⁴¹⁵ K. Browne, M. Herbert, *Zapobieganie przemocy w rodzinie*, WSiP, Warszawa 1999, s. 17.

⁴¹⁶ S. Wójcik, *Przemoc w rodzinie, zaniedbanie, wiktylizacja pośrednia. Wyniki Ogólnopolskiej diagnozy problemu przemocy wobec dzieci*, „Dziecko krzywdzone. Teoria, badania, praktyka” 2013, nr 3, s. 40-52; J. Włodarczyk, M. Sajkowska, *Wykorzystywanie seksualne. Wyniki Ogólnopolskiej diagnozy problemu przemocy wobec dzieci*, „Dziecko krzywdzone. Teoria, badania, praktyka” 2013, nr 3, s. 87,

Przemoc w wychowaniu dziecka przejawia się poprzez fizyczne i psychiczne krzywdzenie. Ma na celu spowodowanie zmiany zachowania na pozytywne.

„Najczęściej karana byłam za pyskowanie, w mojej ocenie było to wypowiadanie swojego zdania. Częściej dostawałam od mamy. Bitą byłam ja i mój młodszy o cztery lata brat. Pozostawały ślady, które ukrywaliśmy ze wstydu. Kary cielesne były normalnością. Dostawaliśmy nawet za drobne przewinienia. Byłam bita niezależnie czy rodzice byli trzeźwi, czy pijani. W zależności od nastrojów rodziców i sytuacji panującej w domu wciąż panowały nowe zasady. Nikt nas dzieci nie pytał o uczucia, nikt nam nie mówił, że nas kocha. Ja chciałam to usłyszeć. Chciałam być ważna. Często odczuwałam strach przed tym, co mnie czeka ze strony rodziców” – mówiła Narratorka 9.

Według Ireny Obuchowskiej przemoc w wychowaniu stosowana jest w celu zmuszenia dziecka do podporządkowania się woli wychowawcy. Jest więc wykorzystywana jako swoisty instrument, zaś rodzicom przyświecają jedynie motywy wychowawcze. Najczęstsze intencje stosowania tego typu przemocy przez rodziców stanowią swoistą w sobie sprzeczność. Biorąc bowiem pod uwagę, że wychowanie to proces wszechstronnego rozwoju osobowości, w którym zawiera się m.in. ochrona dziecka przed różnymi zagrożeniami i ograniczanie możliwości rozwoju negatywnych cech, jak również przekazywanie przez rodziców wartości i wzorów zachowań poprzez działanie także przykładem osobistym, to przemoc w wychowaniu jawi się na tym tle jako antynomia. Marian Nowak powiada, iż w wychowaniu konieczny jest realny przekaz wartości, których hierarchia tworzy się na bazie doświadczeń wychowanka⁴¹⁷. Jednym z czynników stosowania przemocy i idącym za tym brakiem miłości to autorytarna osobowość rodziców, która jest właściwie konsekwencją omówionego wyżej pierwszego czynnika. Ma ona swoje źródło w środowisku wychowawczym, gdzie dominuje surowa dyscyplina, a okazywanie miłości dziecku jest zależne od spełnienia wymagań czy stopnia podporządkowania się rodzicom, co w naturalny sposób pozbawia dziecko poczucia bezpieczeństwa.

Tutaj rodzice „kochają” dziecko za coś, za osiągnięcia, dziecko musi zasłużyć na rodzicielską miłość⁴¹⁸. Wiodącym czynnikiem w etiologii stosowania przemocy

95; zob.: K. Michalska, D. Jaszczak-Kuźmińska, *Przemoc w rodzinie*, Wydawnictwo Edukacyjne PARPAMEDIA, Warszawa 2007, s. 7.

⁴¹⁷ M. Nowak, *Teorie i koncepcje wychowania*, dz. cyt.; I. Obuchowska, *Przemoc w wychowaniu*, „Kwartalnik Pedagogiczny” 1989, nr 4; zob.: WHO, *Preventing child maltreatment: a guide to taking action and generating evidence*, http://www.ispcan.org/resource/resmgr/docs/preventing_child_maltreatment.pdf, data dostępu: 29.04.2019.

⁴¹⁸ I. Jundziłł, *Dziecko – ofiara przemocy*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1993.

w wychowaniu jest powielanie zachowań przemocowych przez ofiary przemocy w życiu dorosłym wobec własnych dzieci. Ta transmisja generacyjna kreuje fałszywe przekonania rodziców nie tylko o skuteczności, ale i konieczności stosowania przemocy dla „dobra” dziecka. Tego typu doświadczenia z dzieciństwa mogą pozostawić głębokie piętno na dorosłym życiu. W takich rodzinach dziecko najczęściej nie doświadcza miłości rodzica.

Narratorka 6 powiedziała: „Ja byłam najstarsza z rodzeństwa, jak młodszy zbroili, to ja byłam winna, nieraz sina chodziłam do szkoły, pobita kablami, babcia wychowywała, bo rodzice do pracy, a babcia trzymała dom w swoich rękach, nieraz na wf się rozbierałam, pani pytała, skąd ta pręga, a ja co miałam mówić, z drabiny spadłam. Jak wspominam z rodzeństwem, to wszyscy wiedzą, że ja byłam najstarsza i dostawałam najbardziej”.

Rozdział VI

Pedagogia wychowania do umiejętności radzenia sobie z cierpieniem – implikacje badań własnych

Pedagogię rozumie się jako praktyczną „sztukę wychowania”⁴¹⁹. To wychowawcze prowadzenie dziecka i oddziaływanie na jego rozwój, poprzez co, między innymi, nabywa umiejętności i kształtuje osobowość. Spróbujmy zatem roztoczyć namysł nad sztuką wychowania we wskazanym tu kontekście.

Przedstawione w niniejszej rozprawie biografie, których przedmiotem analiz jest cierpienie w kontekście wychowania, zrealizowane zostały poprzez wykorzystanie wywiadu narracyjnego – metody badań jakościowych. Decyzja o wyborze metody okazała się trafna, ponieważ udało się usystematyzować przeprowadzone badania i ich wyniki. Systematyzacja ta pozwoliła na identyfikację doświadczeń przeżyć biograficznych rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Każdy człowiek żyje w określonych warunkach środowiska rodzinnego, szkolnego, rówieśniczego. W nim dojrzewa, zdobywa swoje własne doświadczenia. Warto pochylić się nad odrzucanym tematem, jakim jest cierpienie, tym bardziej, że każdy człowiek mniej lub bardziej z cierpieniem się zmierza. W tejże pracy przedmiotem badań uczyniono fenomen cierpienia w perspektywie wychowania człowieka. Za cel poznawczy postawiłam próbę rozpoznania oddziaływań wychowawczych mogących mieć znaczenie dla sposobu przeżywania nieuniknionego cierpienia. Przeprowadzone badania pokazały oddziaływania wychowawcze w rodzinie i poza rodziną. Zdarzało się, że doświadczenia poza rodziną miały kluczowe znaczenie dla sposobu doświadczania cierpienia i umiejętności zmierzenia się z nim. Biorąc pod uwagę podobieństwo w sposobie przeżywania cierpienia, chciałam zwrócić uwagę na podobieństwo doświadczeń przedstawionych w prezentowanych biografiach. W owych podobieństwach wyłoniłam kategorie z podziałem tych doświadczeń na pozytywne i negatywne. Pierwszy typ to ten, w którym dostrzega się cierpienie oswojone poprzez odpowiednie wzorce w procesie wychowania. Drugi typ – przeszłość może nie być pomocna w przeżywanym teraz cierpieniu. Próbę opisu fenomenu cierpienia w kontekście pedagogicznym, jakie ono jest, jak się ono jawi oraz ustalenia pewnych wskazań pedagogicznych mogących przygotować dziecko na doświadczenie nieuniknionego

⁴¹⁹ D. Wajsprych, *Pedagogia agatologiczna. Studium hermeneutyczno-krytyczne projektu etycznego Józefa Tischnera*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń-Olsztyn 2011.

cierpienia, zawarłam w postawionym celu teoretycznym i praktycznym. Za Marią Tyszkową⁴²⁰ możemy jednoznacznie stwierdzić, że cierpienie jest takie, jakie dane jest w doświadczeniu. Spojrzenie na cierpienie w rozmaitych jego przejawach dających o sobie znać w doświadczeniu, przez przyjrzenie się jego skutkom, a także temu, co poprzedzało doświadczenie, jak przebiegało wychowanie, zbliża nas do prawdy o cierpieniu i umiejętności jego przeżywania (przepracowania, zmierzania się z nim). Etymologicznie wychowanie oznacza prowadzenie człowieka do pełni oraz przyczynianie się do tego, by człowiek w pełni był człowiekiem, z rozwiniętym intelektem, sferą fizyczną i duchową, ukształtowanym sumieniem, wolą i charakterem. Z takim rozumieniem wychowania zazwyczaj łączy się szczególną aktywność ludzką, związaną z określonymi osobami: rodzice, nauczyciele, wychowawcy, duszpasterze (znaczący inni) i specyficznymi miejscami (rodzina, szkoła, wspólnoty religijne, grupy zorganizowane i niezorganizowane itd.).

Problem główny niniejszej rozprawy to doświadczenie cierpienia rodziców dzieci z niepełnosprawnością w perspektywie ich życia. Początek cierpienia (w perspektywie tu prowadzonych analiz badawczych), czyli moment, na który żaden z rodziców nie był przygotowany, ściśle związany jest z niepełnosprawnością ich dziecka. To moment trajektorii, czyli chaosu, w którym się znaleźli. Nie wszyscy rodzice potrafią się z tym faktem pogodzić. Potrzebny jest czas i ważne stają się doświadczenia, doświadczony i doświadczany proces wychowania, które razem są źródłem zmiany człowieka i w człowieku. Przed badanymi rodzicami pojawiło się zadanie na całe życie. Warto mieć świadomość, że wychowanie dziecka z niepełnosprawnością to nie tylko trud i cierpienie. To też wiele radości, satysfakcji, bezwarunkowej miłości. To nauka cierpliwości, wrażliwości, empatii, cieszenie się z najdrobniejszych rzeczy w życiu. Rodzic, tu najczęściej matka dziecka z niepełnosprawnością, w akcie miłości twórczo przepracowuje siebie w relacji do dziecka, siebie w relacji do jego niepełnosprawności, niepełnosprawność dziecka w relacji do niego z taką samą relacją matka–dziecko, co daje rozwojowy sens tym relacjom. Dlatego też podjęłam przeprowadzenie jakościowych badań w perspektywie hermeneutyczno-fanomenologicznej. Poznanie rzeczywistości oraz rozumienie zjawisk (fenomenów), to sposób rozumienia człowieka, to odkrywanie sensu jego przeżyć. Hermeneutyka ujęta w kategoriach rozumienia i sensu umożliwiła rozumienie narratorów. Pozwoliła zrozumieć to, co wewnętrzne, czyli sens przeżywanego cierpienia. Rozumienie to nie tylko pewien sens poznawczy, ale również „sposób bycia człowieka w świecie. Krystyna Ablewicz uważa, że istnienie człowieka

⁴²⁰ M. Tyszkowa, *Doświadczenie, kultura i rozwój...*, dz. cyt.

wypełnia się dzięki rozumieniu, człowiek żyje rozumiejąc i nie może żyć inaczej”⁴²¹. Historie rodziców umożliwiły poznanie, zrozumienie i dokonanie naukowych interpretacji. Równocześnie studium to pozwala w pewnym stopniu odpowiedzieć również na postawione główne pytanie badawcze. Szczere, pełne emocji, często wzruszeń i osobistych refleksji biografie, pozwoliły na odkrycie sensu i znaczeń, jakie rodzice im nadawali. Podczas trwających wywiadów rodzice mieli możliwość spojrzenia na swoje życie i przeżyte doświadczenia z własnej perspektywy.

Należy wskazać, że niniejsza rozprawa skłania się do ujawnienia konkretnych stwierdzeń, właśnie konkretnej pedagogii wychowania do zmierzania się z cierpieniem. Pedagogię tę odkrywają te biograficzne doświadczenia, które z perspektywy miały znaczenie w sposobie przepracowywania cierpienia (tu związanego z byciem rodzica dziecka z niepełnosprawnością, z zaakceptowaniem sytuacji, próba pomocy dziecku itd.). W rozdziale szóstym szczegółowo zaprezentowano te doświadczenia dzieciństwa, które mogą mieć wychowawcze znaczenie w kontekście umiejętności radzenia sobie z cierpieniem.

Po pierwsze: rodzina, a w niej miłość

Można uznać, że miłość w rodzinie jest jednym z elementów poszukiwanej tu pedagogii pomocnej w zmierzaniu się z cierpieniem. Dawanie dziecku miłości daje mu przede wszystkim poczucie bezpieczeństwa. Jak członkowie rodziny zespoleni wzajemnym szacunkiem czują się za siebie odpowiedzialni, pomagają sobie. Dzieci z takiej rodziny są najczęściej śmiałe i pewne siebie, potrafią pokonać trudności, zmierzyć się z cierpieniem, nie boją się nowych sytuacji. Henryk Cudak uważa, że jeśli rodzice zapewnią dziecku poczucie miłości, zapewnią mu podstawę do rozwoju dobrze przystosowanej osobowości. Bliska koncepcji miłości w rodzinie Henryka Cudaka jest wspominana tu koncepcja Marii Grzywak-Kaczyńskiej. Doskonale wpisuje się w myśl zawartą w niniejszej rozprawie, którą staje się wychowanie do cierpienia. Niemniej nie chodzi tu o to, że wychowując dziecko, już skazujemy je na cierpienie.

Autorka pisze, iż tylko przez miłość człowiek jest zdolny do przekraczania samego siebie, do wczuwania się w drugiego człowieka i przeżywania jego spraw z jego punktu widzenia, a przez to do nabywania umiejętności do zmierzania się z sytuacjami trudnymi – cierpieniem.

⁴²¹ K. Ablewicz, *Hermeneutyka i fenomenologia w badaniach pedagogicznych*, [w:] S. Palka (red.), *Orientacje w metodologii...*, dz. cyt., s. 25-41.

Po drugie: znaczący inny, wzorce wychowania

Znaczący inny, wzór, wzorzec, model, uogólniony inny to terminy używane w literaturze przedmiotu zamiennie. Jednym z istotnych mechanizmów, na których zasadza się wychowanie, jest identyfikacja. Dziecko w sposób naturalny przejmując zachowania otoczenia. Najpierw przyjmowana jest rola od tych, którzy są najbliższym dziecku, którzy się nim zajmują, opiekują i których postawy są dla niego decydujące dla myślenia o sobie, czyli najczęściej rodziców. Rodzice są dla dziecka bardzo długo najważniejszymi osobami znaczącymi. Charakter związku między rodzicami a dzieckiem decyduje o tym, czego nauczy się ono na zasadzie właśnie identyfikacji i naśladowania. Kontakt z osobami z otoczenia daje dziecku możliwość uczenia się, a także czerpania satysfakcji z relacji z innymi ludźmi, radzenia sobie w trudnych sytuacjach w przyszłości. Powtarzające się pozytywne reakcje znaczących dorosłych umożliwiają ukształtowanie otwartej postawy wobec innych, zdrowej niezależności, zdolności do samodzielnych działań. Pozytywny wpływ osób znaczących wiąże się z oddziaływaniem, choćby takim jak demonstrowanie konstruktywnych wzorców zachowania, czyli oddziaływanie, podczas którego osoba znacząca prezentuje pozytywne zachowania, ważne z punktu widzenia rozwoju jednostki. Są one godne naśladowania i stanowią – jak to się potocznie określa – dobry przykład postępowania. Istotne jest okazywane wsparcie społeczne, które ma szczególne znaczenie w sytuacjach, jakie towarzyszą krytycznym wydarzeniom życiowym. Takie formowanie wychowanka przekazywane przez znaczących innych jest nieodłącznym elementem w procesie wychowania, które w przyszłości będzie pomocne w doświadczaniu cierpienia.

Po trzecie: przepracowane przeżycia – dezintegracja pozytywna

Na sytuację rodzica, który wychowuje dziecko z niepełnosprawnością, można patrzeć z pozytywnego i negatywnego punktu widzenia. Obie perspektywy otwierają przed człowiekiem nowe możliwości. Jeśli cierpienie zostanie przepracowane, jeśli zostanie nadany mu sens, może stać się okolicznością konstruktywnej walki człowieka z samym sobą, takiej walki, która skutkuje rozwojem. Zatem można z jednej strony podejść do cierpienia jako zjawiska rozwojowego, umożliwiającego przechodzenie jednostki na wyższy poziom rozwoju, lub jako sytuacji rodzącej konflikt, której towarzyszy obciążenie psychiczne albo poczucie lęku, niepokoju.

Teoria dezintegracji pozytywnej Kazimierza Dąbrowskiego zakłada rozwój człowieka, który dokonuje się poprzez psychiczny rozpad. Ów rozpad psychiczny był uobecniony w narracjach rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Dezintegracja ma twórczy charakter, prowadzi do integracji na wyższym poziomie i jest niezbędna do aktywizacji procesów

rozwoju⁴²². Autor uważa, że owa teoria stanowi inspirację do podejmowania badań empirycznych nad rozwojem człowieka, jego zmaganiem z trudem dnia codziennego, zdarzeniami krytycznymi, cierpieniem w biografii indywidualnej. Odnosząc się do przeżywanego cierpienia przez badanych rodziców, ich analiza pokazuje, że czynnikami znaczącymi w procesie dezintegracji są z pewnością dyspozycje dziedziczne, wpływ otoczenia, a także doświadczenia jednostki. Tworzą one swoiste środowisko, gdzie rozgrywa się dramat wewnętrzny (rodzica) człowieka, przeżywającego cierpienie, jakie jest związane z niepełnosprawnością dziecka, przez które może dążyć do ciągłego samorozwoju. Tu kluczowe stają się wcześniejsze pozytywne doświadczenia wychowawcze.

Po czwarte: kontynuacja wartości domu rodzinnego

Nie bez powodu mówi się, że doświadczenia wyniesione z domu rodzinnego wywierają wpływ na całe życie człowieka. Dziecko, obserwując życie swojej rodziny, od najmłodszych lat buduje system wartości wzorowany na sposobie postępowania osób znaczących. Osoby te stanowią dla młodego człowieka niejako wzorzec do naśladowania, dzięki któremu jednostka tworzy swój system wartości i norm akceptowanych społecznie⁴²³. Wartości domu rodzinnego wzmacniają rodzinę lub stanowią dla niej zagrożenie i, jak określa to Mieczysław Radochoński, tworzą jej tożsamość⁴²⁴. Doświadczenie zdobyte w domu rodzinnym zostawia ślad w psychice, pamięci i duszy człowieka. Taka atmosfera niesie za sobą wartościowe wychowanie. Nie sposób charakteryzować procesu wychowania bez postawienia problemu wartości. Wartości wyniesione z domu nadają sens w późniejszym życiu pojedynczego człowieka. Człowiekiem wartościowym staje się ten, kto działa zgodnie ze swoimi przekonaniami⁴²⁵. Człowiek nie powinien tłumić swojej wartości transcendentalnej, ponieważ może to doprowadzić do nieuznawania absolutnych wartości, co może spowodować utratę dostrzegania tego, co słuszne, ważne, dobre⁴²⁶. Kluczem może okazać się dobra edukacja, wartościowe wychowanie, które pozwolą sprostać trudnościom, po to, by ukształtować odpowiedzialnego, pełnomocnego i zdolnego do współdziałania z innymi ludźmi⁴²⁷ oraz do trudu i poświęcenia, jaki wiąże się z cierpieniem wynikającym z wychowania dziecka z niepełnosprawnością.

⁴²² K. Dąbrowski, *Pasja rozwoju*, dz. cyt., s. 84.

⁴²³ T. Lewowicki, E. Ogrodzka-Mazur, A. Szczurek-Boruty, *Edukacja międzykulturowa – dokonania, problemy, perspektywy*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2011, s. 33.

⁴²⁴ M. Radochoński, *Rodzina jako system...*, dz. cyt., s. 13.

⁴²⁵ K. Denek, *Wartości i cele edukacji szkolnej*, dz. cyt., s. 45-47.

⁴²⁶ S. Michałowski, *Pedagogika wartości*, dz. cyt.

⁴²⁷ Z. Kwieciński, *Edukacja wobec nadziei...*, dz. cyt., s. 24-25.

Po piąte: więzi rodzinne i atmosfera wychowawcza

Jak pisze Sławomir Cudak, więzi emocjonalne funkcjonujące w rodzinie warunkują atmosferę życia domowego, stosunek społeczny w środowisku rodzinnym, wzajemne wsparcie w trudnych sytuacjach, a nawet wyzwalały pozytywne postawy rodzicielskie. Dzięki tym oddziaływaniom przygotowuje się je do samodzielnego życia w społeczeństwie. Równocześnie rodzina przekazuje dziecku wartości, normy, wzory zachowań funkcjonujące w społeczeństwie. Kształtowanie życzliwego życia i ścisłych więzi emocjonalnych we wspólnocie rodzinnej jest ważnym problemem pedagogicznym. Dlatego też życzliwa rodzinna atmosfera, prawidłowy model wychowania w życiu rodzinnym, właściwe stosunki uczuciowe między rodzicami i dziećmi oraz między rodzeństwem są podstawowymi paradygmatami prawidłowego rozwoju dziecka i właściwego przygotowania do zmierzenia się w przyszłości z trudami życia. Dla rozwoju i podtrzymania więzi w rodzinie bardzo ważne są: miłość małżeńska i rodzinna, atmosfera życia domowego, zaspokojenie potrzeb psychicznych i społecznych w środowisku rodzinnym, wypełnianie funkcji rodzicielskich i postaw rodzicielskich⁴²⁸. Podstawą więzi rodzinnych jest według Henryka Cudaka⁴²⁹ więź małżeńska, wyznaczająca w istotnym stopniu siłę więzi uczuciowych w rodzinie. Członkowie rodziny zespoleni wzajemnym szacunkiem czują się za siebie odpowiedzialni, pomagają sobie. Dzieci z takiej rodziny są najczęściej śmiałe i pewne siebie, potrafią pokonać trudności i nie boją się nowych sytuacji. Oboje rodzice, żyjący ze sobą w trwałej wspólnocie uczuciowej, kochający się wzajemnie, ponoszący trud wychowania dzieci, zapewniający im odpowiednie, zgodne ze swoimi możliwościami materialne i duchowe warunki egzystencji. „Matka jest dla dziecka symbolem ciepła, troskliwości i poświęcenia, natomiast ojciec ma mu dawać poczucie bezpieczeństwa osobistego, siły, pewności siebie, odwagi i mądrości życiowej, która ułatwi w przyszłości pokonywanie trudności życiowych”⁴³⁰. Harmonijne, zgodne stosunki między rodzicami nie tylko tworzą korzystny klimat uczuciowy, w którym zaspokajane są potrzeby rozwojowe dziecka, ale również wpływają na organizację życia w rodzinie i na metody

⁴²⁸ H. Cudak, *Paradygmaty wychowania w rodzinie*, [w:] E. Lewik-Tsirigotis, G. Pietruszewska-Kobiela, Z. Włodarczyk (red.), *Dziecko*, „Rocznik Wieluński”, t. 10, Wieluńskie Wydawnictwo Naukowe, Wieluń 2010, s. 32-35.

⁴²⁹ H. Cudak, *Szkice z badań nad rodziną*, Wyższa Szkoła Pedagogiczna im. Jana Kochanowskiego, Kielce 1995, s. 97.

⁴³⁰ M. Sendyk, *Spoleczne przystosowanie dzieci z poczuciem sieroctwa duchowego*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2001, s. 117.

stosowane przez rodziców w wychowaniu dziecka⁴³¹. Dobre pożycie małżeńskie rodziców stwarza właściwy grunt dla zmierzenia się w przyszłości z cierpieniem.

Po szóste: religijność, wiara

Wiarę i religijność można rozpatrywać w różnych wymiarach i płaszczyznach. To wszystko sprawia, że proces wychowania w wierze jest zagadnieniem niesłychanie złożonym. Wincenty Okoń uważa, że wychowanie religijne stanowi „podstawowy składnik wychowania”⁴³². Wychowanie religijne podobnie jak inne rodzaje wychowania jest procesem dokonującym się na wszystkich płaszczyznach życia człowieka. Domaga się ono uwzględnienia „specyficznej struktury ludzkiej religijności, okresu rozwoju religijnego i działania różnorodnych czynników ułatwiających lub utrudniających rozwój religijny”⁴³³. Maria Grzywak-Kaczyńska wiarę porównuje do rozwoju dziecka. Autorka pisze, iż zarówno wiara, jak i rozwój nie są nam dane w formie gotowej, lecz w formie zadania, które należy dopracować i zdobyć⁴³⁴. Za cel wychowania religijnego przyjmuje się kształtowanie charakteru moralnego oraz urzeczywistnienia i rozwoju człowieczeństwa. Wiara i wychowanie nie tylko się dopełniają, ale wzajemnie warunkują. Wiara i religia w procesie wychowania kieruje wychowanka do nabywania i zdobywania zdolności do powierzania Bogu całego życia, z jego dobrem i trudem. W religijnej interpretacji życiowego doświadczenia konieczna jest pokora. Dzięki wierze wychowanek lepiej sobie radzi z trudnościami życia codziennego. W takim aspekcie wiarę i religijność rozpatrywać można w poprzez konkretną złożoną postawę wobec wszelkich zagadnień życia (postawie tej towarzyszy odniesienie do transcendentnego Boga), wzmocnienie człowieka w dążeniu do osiągnięcia pełnego rozwoju. W prezentowanych biografiach religijność okazała się pewnego rodzaju sposobem, pomocą w trudnych sytuacjach w dzieciństwie, a teraz staje się ukojeniem w przeżywanym trudzie w wyniku trudu wychowania dziecka z niepełnosprawnością. Tak więc wiara i religijność stają się fundamentem do zmierzenia się z przeżywanym cierpieniem.

Po siódme: sprzyjające rozwojowi style wychowania

Jak już wspominałam, wychowanie to długotrwały proces formujący wychowanka. Z procesem tym ściśle związane są style wychowania. I tak została wyłoniła kolejna

⁴³¹ E. Jackowska, *Środowisko rodzinne a przystosowanie społeczne dziecka w młodszym wieku szkolnym*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1980, s. 79.

⁴³² W. Okoń, *Nowy słownik pedagogiczny*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2007, s. 470.

⁴³³ Tamże, s. 450.

⁴³⁴ M. Grzywak-Kaczyńska, *Trud rozwoju*, dz. cyt., s. 72; zob.: G. Mücher, *Glaube und Erziehung im katholischen Erziehungsdenken der Gegenwart*, Ratingen bei Düsseldorf 1967, s. 32-33; zob. także R. Murawski, B. Duszyński, *Biblijno-teologiczne podstawy wychowawczego posłannictwa Kościoła*, „Seminare”, 1983, s. 205-206.

kategoria, mianowicie style wychowania. Jednym z wiodących stylów to styl demokratyczny. Badani rodzice wychowani w tym stylu doskonale radzą sobie z przeżywanym cierpieniem mimo trudu związanego z wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością. W stylu tym doskonale kształtuje się osobowość dziecka. Opiera się na pozytywnej więzi emocjonalnej dziecka z rodzicami, poszanowaniu godności oraz potrzeb wszystkich członków rodziny. Członkowie rodziny swobodnie czują się w swoim towarzystwie, dzięki czemu mogą rozmawiać na każdy temat, a także otwarcie dzielić się swoimi uczuciami, myślami czy wiedzą. Rodzice udzielają dziecku stosownego wsparcia, są wrażliwi, opiekuńczy, dostępni, a zarazem uważni. Pomagają mu, kiedy samo nie jest w stanie sobie z czymś poradzić, ale starają się raczej towarzyszyć dziecku niż je wyręczać. A że naśladownictwo jest nieodłącznym elementem procesu wychowania, odwzorowanie zachowań rodziców dających dobry przykład staje się naturalne. Dziecko uczone jest ponoszenia konsekwencji za popełnione błędy. Ważne jest, żeby wytłumaczyć dziecku, dlaczego jego postępowanie było niewłaściwe, oraz upewnić się czy wie, jak (i dlaczego) powinno to wyglądać w przyszłości, w podobnej sytuacji, przedstawić mu przykładowe strategie, jakimi będzie mogło się posłużyć. Uczą, które zachowania są dobre i wartościowe. Wzrastanie w poczuciu bezpieczeństwa i miłości pozwala w dorosłości podejmować samodzielne, często trudne (jak w badanych przypadkach) decyzje.

Trzeba wziąć pod uwagę, że żaden człowiek (dziecko) nie ma „zamiaru” jako dorosły cierpieć, mierzyć się z trudami, nie jest w stanie przewidzieć cierpienia. Kiedy styka się z trajektorią, czuje się bezradny, bezsilny. Wówczas zatraca się w swojej własnej trajektorii cierpienia i często traci kontrolę nad jej przebiegiem. Zaprezentowane powyżej kategorie jasno pokazują, że przekazane w dzieciństwie pozytywne wzorce, wartości, okazana miłość, wiara i religijność przygotowują do zmierzenia się z cierpieniem.

Kolejne kategorie uznałam za negatywne. Przeprowadzone studium narracji biograficznych prowadzi do konstatacji, że takie doświadczenia dzieciństwa powodują nieumiejętność radzenia sobie z cierpieniem.

Po pierwsze: parentyfikacja – odwrócenie ról w rodzinie jako konstrukt intensyfikacji w samorozwoju

Jak podaje Katarzyna Schier⁴³⁵, z pedagogicznego punktu widzenia należy dostrzec dramat, cierpienie, trudności konkretnego dziecka, którego ta sytuacja dotyczy, oraz konsekwencje dla jego dalszego życia. Podobne stanowisko prezentuje Nancy Chase⁴³⁶

⁴³⁵ K. Schier, *Dorośle dzieci...*, dz. cyt., 2015, s. 11.

⁴³⁶ N.D. Chase, *Parentification. An overview of theory, research, and societal issues*, [w:] N.D. Chase (red.), *Burdened Children. Theory, Research, and Treatment of Parentification*, Londyn – New Dehli –

podkreślając, że zjawisko to związane jest zarówno z działaniem lub zamianą ról o charakterze emocjonalnym, „w której dziecko poświęca własne potrzeby i uzyskiwanie wsparcia we własnym rozwoju, po to, aby dostosować się do instrumentalnych lub emocjonalnych potrzeb rodzica i troszczyć się o nie”⁴³⁷. To przedwczesne stawanie się dorosłym może stać się dla dziecka korzystne, jeśli zostanie ono odpowiednio dowartościowane poprzez wyrazy wdzięczności, pochwały. Jednak w badanych przypadkach tak nie było. To najczęściej powielanie wzorców wychowawczych, których konsekwencją może być nieumiejętność radzenia sobie z cierpieniem w dorosłości. Cierpienie bowiem zmusza do konfrontacji z przyjętymi postawami, wartościami. Można by rzec, że zmienia ludzi, przeobraża dotychczasowe życie. Dlatego tak istotne jest odpowiednie przygotowanie. Dalej za Schier można przyjąć, że „im wcześniej w życiu dziecka dochodzi do zjawiska parentyfikacji, tym skutki dla jego rozwoju są poważniejsze”⁴³⁸. Najczęściej jako dorosły pozostaje sam w swoim cierpieniu, dlatego trudniej jest mu się z nim uporać. Pomimo prób z tym związanych zazwyczaj tkwi w swojej własnej trajektorii. Dzieci mające takie doświadczenia jako dorosłe mogą tracić poczucie bezpieczeństwa. W prowadzonych badaniach można było dostrzec, że rodzice z takimi doświadczeniami nie mieli wiary w to, że podołają trudom życia codziennego związanego z wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością.

Po drugie: negatywne wzorce z domu rodzinnego

W naukach pedagogicznych podkreśla się, że środowisko domu rodzinnego, w którym dziecko się wychowuje, kształtuje go na całe życie. W dalszym ciągu należy pamiętać o naśladownictwie jako naturalnej potrzebie dziecka. Dla dzieci wzrastających w rodzinach, w których przekazywane są negatywne wzorce wychowawcze, nieosiągalne stają się wartości, które wymagają systematycznej pracy i wysiłku. Mowa jest tu o rodzinach dysfunkcyjnych, problemowych, w których nie przekazuje się wartości, nie okazuje uczuć, nie docenia dziecka. Dziecko w takiej rodzinie nie doświadcza troski o siebie, bezwarunkowej miłości. Rodziców w takich rodzinach cechuje chłód emocjonalny, mało interesują się sprawami dziecka, odsuwają je od siebie, nie dając oparcia, kiedy jest mu potrzebne. Bardzo często taki stosunek do dziecka współwystępuje z odrzuceniem roli matki lub ojca, ponieważ koliduje ona z innymi ważnymi celami w życiu, albo łączy się z dużą trudnością nawiązania więzi emocjonalnych z innymi ludźmi. Rodzice dają dziecku mało wsparcia, co może skutkować w dorosłości

Thousands Oaks, Sage Publications 1999, s. 5. Podaję za: K. Schier, *Dorosłe dzieci. Psychologiczna problematyka odwrócenia ról w rodzinie*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2018, s. 22.

⁴³⁷ N.D. Chase, *Parentification. An overview of therapy...*, dz. cyt., 1997, s.7.

⁴³⁸ K. Schier, *Gdy dziecko staje się...*, dz. cyt., s. 66.

brakiem zaufania do innych ludzi, zaburzonym poczuciem bezpieczeństwa, brakiem ufności, a w konsekwencji trudności w radzeniu sobie z cierpieniem w dorosłym życiu.

Po trzecie: rodzina dysfunkcyjna – rodzina rozbita

Wyodrębnienie poszczególnych dysfunkcji rodziny jest możliwe tylko z punktu widzenia teorii pedagogicznej. W praktyce życia codziennego rodzina (stanowiąc pewien system wielostronnych powiązań, interakcji i uwarunkowań materialnych, biologicznych, społecznych i emocjonalnych) będąca dysfunkcyjną w jednym obszarze, może dysfunkcje prezentować i w innych sferach. Najczęściej w rodzinie dysfunkcyjnej dostrzega się brak więzi emocjonalnej. Występujące między rodzicami kłótnie, spory i nieporozumienia sprawiają, że dziecko w takiej rodzinie pozostaje samo sobie z brakiem poczucia bezpieczeństwa, ciągłą niepewnością. Niewątpliwie dzieci z rodzin rozbitych narażone są w poważnym stopniu na tego rodzaju sytuacje. Jak pisze Sławomir Cudak, złożone podłoże wytwarzające frustrację w sferze potrzeb psychicznych tej grupy dzieci tworzą nie tylko traumatyzujące przeżycia z okresu rozpadu rodziny czy nieudanych prób jej zrekonstruowania, lecz także brak osoby znaczącej, wzoru osobowego, którym w dzieciństwie powinien być rodzic⁴³⁹. Z pewnością rozstanie z jednym z rodziców nie jest obojętne dla dziecka i jego rozwoju⁴⁴⁰. Musi ono bowiem poradzić sobie ze stratą stabilnej rodziny, która dawała poczucie bezpieczeństwa, i z nieobecnością jednego z rodziców w codziennym życiu⁴⁴¹. Pozwala to stwierdzić, że dzieci z rodzin niepełnych nie mają zaspokojonych podstawowych potrzeb i warunków dla prawidłowego rozwoju⁴⁴². Z przeprowadzonych badań narracyjnych wynika, że wzrastanie w rodzinach rozbitych i dysfunkcyjnych mogło być czynnikiem utrudniającym rodzicom dzieci z niepełnosprawnością radzenie sobie z przeżywanym cierpieniem, Dorosły z nieprzepracowanym cierpieniem z dzieciństwa, niemający odpowiednich strategii radzenia sobie z trudnościami i pozbawiony wychowawczych zasobów emocjonalnych, nie radzi sobie z trajektorią cierpienia. W pewien sposób tkwi w tejże trajektorii.

Po czwarte: uzależnienie w rodzinie

Uzależnienie, z którym mieli styczność badani w procesie wychowania, to uzależnienie ich rodziców od alkoholu. Ich dzieciństwo było zaburzone, potrzeby nie były zaspokajane, więc musieli zacząć sobie radzić samodzielnie. W ten sposób byli pozbawieni dzieciństwa, bardzo

⁴³⁹ S. Cudak, *Społeczno-demograficzne determinanty przemocy dziecka w rodzinie*, Wydawnictwo: Społeczna Wyższa Szkoła Przedsiębiorczości i Zarządzania, Kielce 2007.

⁴⁴⁰ A.D. Hart, *Rozwód. Jak ratować dzieci*, dz. cyt.

⁴⁴¹ L. Wojciechowska, za: W. Danielewicz, J. Izdebska, B. Krzesińska-Żach, *Pomoc dziecku i rodzinie...*, dz. cyt., s. 74, zob.: M. Płopa, *Więzi w małżeństwie...*, dz. cyt., s. 136.

⁴⁴² zob.: H. Cudak, *Osamotnienie dzieci we własnej rodzinie*, [w:] *Encyklopedia pedagogiczna...*, dz. cyt.

szybko musieli bowiem dorosnąć i wziąć odpowiedzialność za siebie i całą swoją rodzinę. Badani musieli dostosować się do bardzo trudnych, niewłaściwych warunków, które panowały w domu, by przetrwać. To wszystko doprowadziło do pojawienia się szeregu problemów, które wcale nie znikają wraz z końcem dzieciństwa. W domach, w których panuje problem alkoholowy, potrzeby dzieci nie są istotne. Cierpią one z powodu braku poczucia bezpieczeństwa, silnego lęku i stresu. Wszystkie siły skierowane są na próby ukrycia, że w domu dzieje się coś złego. To typowe symptomy dla dorosłych dzieci alkoholików (DDA). Takie doświadczenia przeżyte w dzieciństwie bardzo mocno oddziałują w dorosłym życiu⁴⁴³. Specyfika rodzin, w których wychowywali się badani, powoduje, że nie można dokonać ich jednolitej charakterystyki. Odnosząc się do tematu niniejszej rozprawy, proces wychowania w prezentowanych narracjach przebiegał w inny sposób⁴⁴⁴. Te różne doświadczenia spowodowały, że nie ukształtowała się u badanych umiejętność do radzenia sobie z przeżywanym cierpieniem, wynikającym z bycia rodzicem dziecka z niepełnosprawnością. Owo cierpienie wynika z nieprzepracowanego uczucia bólu i żalu z powodu braku przygotowania do sytuacji trudnych w procesie wychowania. To uczucie towarzyszy badanym każdego dnia.

Po piąte: negatywne postawy rodzicielskie

Postawa rodzicielska to pewna tendencja do zachowywania się rodzica wobec dziecka. Postawa opisuje ustosunkowanie się ojca i matki do potomka z włączeniem wszystkich systemów wychowawczych oddziałujących na wychowanka. Te, które mogły być znaczące w niniejszych badaniach dla braku umiejętności radzenia sobie z przeżywanym cierpieniem, określane są w literaturze przedmiotu jako negatywne (podziału postaw rodzicielskich dokonała między innymi Maria Ziemska)⁴⁴⁵. Poprzez występowanie ich w procesie wychowania u wychowanka mogą pojawić się zaburzenia w wielu sferach. W negatywnych postawach rodzice przejawiają najczęściej wobec dziecka zachowania takie jak brak wsparcia i pomocy w trudnych sytuacjach, niedostateczne interesowanie się problemami edukacyjnymi dziecka, nadmierne kontrolowanie i wymaganie perfekcyjnych od niego zachowań. Konsekwencją czego jest wzbudzanie poczucia winy u dziecka, odbieranie dziecku poczucia bezpieczeństwa, narażanie go na lęk, stres, brak motywacji do aktywności, a także

⁴⁴³ E. Włodarczyk, I. Cytlak, *Zdarzenie losowe i sytuacja kryzysowa*, [w:] E. Włodarczyk, I. Cytlak (red.). *Człowiek wobec krytycznych sytuacji życiowych*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2011, s. 317.

⁴⁴⁴ B.E. Robinson, J.L. Rhoden, *Pomoc psychologiczna dla dzieci alkoholików*, Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, Warszawa 1998.

⁴⁴⁵ M. Ziemska, *Postawy rodzicielskie*, Wiedza Powszechna, Warszawa 2009.

osamotnienie w środowisku rodzinnym. Postawy unikająca i odręczająca to te, które można wyłonić z narracji w przeprowadzonych badaniach⁴⁴⁶.

Dzisiejszą nieumiejętność radzenia sobie przez nich z trudem wychowawczym związanym z trudem dnia codziennego, z brakiem rezultatów rehabilitacji, brakiem siły, z akceptacją niepełnosprawności potomka, w pewnym stopniu można wiązać z doświadczeniem negatywnych postaw rodzicielskich w dzieciństwie.

Po szóste: przemoc w rodzinie – brak miłości

Powołując się na myśl Haliny Semenowicz, warto zwrócić szczególną uwagę na to, że „jeżeli w okresie dzieciństwa potrzeba miłości nie zostanie zaspokojona, to w latach następnych może powstać u dziecka rodzaj kalectwa uczuciowego, które uniemożliwi mu w przyszłości nawiązanie trwałych więzi z innymi ludźmi, a także może doprowadzić do chorobliwych reakcji na rozstanie, na niepowodzenia, czy nawet na krytykę ze strony innych ludzi”⁴⁴⁷. Zakłócenie stosunków uczuciowych lub też zerwanie więzi podmiotowych między dziećmi a ich rodzicami jest poprzedzone szeregiem negatywnych pod względem wychowawczym czynników, które powodują zaburzenia w życiu emocjonalnym dzieci i mogą wpłynąć na ich społeczne niedostosowanie.

Do niniejszych rozważań wiążących przemoc w rodzinie z późniejszą niemocą w radzeniu sobie z cierpieniem można wpisać czynniki wyłonię przez Lidię Mościcką⁴⁴⁸:

- moralnie szkodliwy wpływ czynników rodziny, mający swe źródło w obserwowaniu przez dziecko zachowań rodziców, będących w sprzeczności z akceptowanymi społecznie normami postępowania,
- ostry i narastający konflikt dziecka z rodziną,
- narastanie u dziecka uczuć negatywnych, wrogich, co występuje najczęściej jako reakcja na frustrację w formie agresji,
- warunki życia i traktowania dziecka w rodzinie zagrażające jego interesom życiowym, poprzez stawianie przeszkód nie do pokonania na drodze do realizowania jego odczuwalnych i podstawowych potrzeb życiowych⁴⁴⁹,
- brak okazywania dziecku opiekuńczych uczuć, zainteresowania jego sprawami, uczestniczenia w jego trudnościach.

⁴⁴⁶ Por. H. Cudak, *Znaczenie rodziny w wychowaniu...*, dz. cyt., s. 347.

⁴⁴⁷ H. Semenowicz, *Kształtowanie więzi rodzinnej*, Społeczna Akademia Nauk, Warszawa 1996.

⁴⁴⁸ L. Mościcka, *Przestępczość nieletnich. Podłoże, geneza, motywy*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław 1970.

⁴⁴⁹ S. Cudak, *Szkice z badań nad rodziną*, dz. cyt., s. 35.

Dzieci mające zaburzone stosunki uczuciowe z rodzicami, emocjonalnie odrzucane przez rodziców, wykazują często postawę lękową i wrogość. Sytuacja ta sprzyja ich nieprawidłowej socjalizacji i niewłaściwemu ukształtowaniu się osobowości. Stałe poczucie zagrożenia, lęk i wrogość powodują silne napięcia emocjonalne. Sposób reakcji na odrzucenie emocjonalne przez rodziców zależy między innymi od struktury stosunków w rodzinie, od stylu wychowania, wzorów i wartości, jakie rodzina przekazuje dziecku, postaw rodzicielskich, a także właściwości cech osobowych dziecka. Niezaspokojona potrzeba uczuć emocjonalnych wywołuje u dzieci najrozmaitsze urazy psychiczne, powodujące poczucie osamotnienia, które przyczynia się do poczucia własnej niższości i niepełnej wartości. W zachowaniu ich często trudno jest uchwycić istnienie racjonalnych motywów postępowania. Wydaje się, że o postępowaniu ich decydują jedynie przypadki i chwilowe emocje. Brak miłości ściśle związany jest z przemocą stosowaną wobec dzieci⁴⁵⁰. W literaturze przedmiotu spotyka się wiele definicji tego zjawiska: „dawkę krzywdy doznawanej przez dziecko, w bliskich relacjach, która wynika z ludzkiego działania, która jest zakazana przez normy”⁴⁵¹ oraz której można uniknąć” oraz „działania i warunki, które hamują spontaniczny rozwój wrodzonych i potencjalnych możliwości oraz naturalne dążenie dziecka do samorealizacji”⁴⁵². Najczęściej w przedstawionych narracjach występują kary cielesne, które mają ogromne znaczenie w konsekwencjach rozwojowych (strach, lęk przed konsekwencjami związanymi z niepowodzeniami dziecka). Takie praktyki ograniczają prawidłowy rozwój intuicji, ograniczają kompetencje społeczne i zdolności do prawidłowej oceny ludzkich zachowań, co przekłada się na częste emocjonalne porażki w kontaktach społecznych, a także w radzeniu sobie w sytuacjach trudnych (cierpieniu) w dorosłości. Negatywne skutki kar fizycznych są opisywane narracją fenomenologiczną i pokazują szeroki zakres negatywnych następstw rozwojowych u dzieci, które doświadczają takich zachowań. Wychowanie powinno być odpowiedzią na potrzeby dziecka, takie jak poczucie bezpieczeństwa, potrzebę miłości, wskazanie niewłaściwych zachowań oraz przekazanie właściwych wzorów do naśladowania. W przeprowadzonych badaniach widać, że ich brak skutkuje nieumiejętnością poradzenia sobie z cierpieniem, którego doświadczają już jako dorośli, rodzice dzieci z niepełnosprawnością. W rodzinach dysfunkcyjnych, gdzie brak jest miłości, przemoc traktuje się jako metodę

⁴⁵⁰ zob.: M. Donnelly, M. Straus, *Corporal Punishment of Children in Theoretical Perspective*, (Eds.), New Haven 2005.

⁴⁵¹ D. Finkelhor, J. Korbin, *Child abuse as an international problem*, “Child Abuse and Neglect” 1988, Vol. 12, issue 4.

⁴⁵² D. Gill, *Maltreatment as a function of the structure of social systems*, [w:] *Psychological maltreatment of children and youth*, (eds.) M.R. Brassard, R. Germain, S.N. Hart, Oxford 1987, s. 161.

wychowawczą. Przemoc stosowana wobec dziecka ma znaczenie dla budowania jego poczucia niskiej wartości, braku ufności, poczucia bycia gorszym, ciągłego poczucia winy, skutkiem czego jako dorosły sam boryka się z poczuciem małej skuteczności, ma trudności z podejmowaniem (jakże trudnych dla rodzica, który cierpi z powodu choroby dziecka) decyzji. Z narracji wyłania się obraz człowieka bezradnego w przeżywanym cierpieniu. Osoby te tkwią w trajektorii, która odnosi się w badaniach do procesów nieuporządkowanych, nieustrukturyzowanych, chaotycznych, a jednocześnie przysparzających uczestniczącym w nich osobom cierpienia i bólu, niosących ze sobą rozpacz, poczucie nieszczęścia i klęski, wyzwalających szok i prowadzących do załamania.

Reasumując, można ukazać znaczenie poznawcze cierpienia w kontekście wychowania, co pozwala mówić o rozwojowym wymiarze losów ludzkich, który uzewnętrznia się przez przekaz wartości wobec celów i sensu życia⁴⁵³. Analizując literaturę przedmiotu, można wskazać kilka tego przykładów:

- trud życia pozwala na nabycie umiejętnego przeżycia cierpienia (nie chować się, nie izolować, nie odsuwać, nie omijać, nie unikać);
- cierpienie porusza problem egzystencjalny;
- doświadczający cierpienia myślą więcej o innych;
- cierpiący godnie – dojrzały, zrównoważony, zdolny do konfrontacji z przeszkodami, trudnymi sytuacjami;
- wzorce do naśladowania, czy identyfikuje się z wzorcem (bohater, mistrz, wzór, znaczący inny) pokazał, jak znosić niepowodzenia, nauczyciel, który pocieszał w trakcie niepowodzeń (Jan Paweł II po śmierci mamy pocieszał pacjentów w szpitalu, w którym pracował jego brat);
- Edyta Stein – tylko te zadania są warte zachodu, które są trudne.

W przeprowadzonych przeze mnie badaniach narracyjnych odzwierciedla się znaczenie doświadczonego procesu wychowania w pewnym związku do późniejszej umiejętności radzenia sobie z cierpieniem. Widać, że sposób przeżywania cierpienia u dorosłego pozostaje w związku z procesem wychowania i doświadczeniami dzieciństwa. Badania jakościowe nie pozwalają na szczegółowe uchwycenie wszystkich uwarunkowań w kontekście ich wagi i znaczenia. Jednak badania takie pokazują wiele zmiennych, które w późniejszych badaniach sejentystycznych mogą wskazać wagę i odkryć skalę ich znaczenia. Niniejsze badania zatem

⁴⁵³ M. Łobocki, *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007, s. 296.

pokazują cierpienie w szerokim kontekście uwarunkowań wspomagających zmaganie się z nim. Rozważania i analizy są próbą wnikięcia w istotę przeżywanego cierpienia, po to, aby dostrzec w człowieku „efekty” wychowania. Takie rezultaty wychowania, dzięki którym łatwiej dorosłemu zmierzyć się z cierpieniem⁴⁵⁴. Sumiennie uzasadniona teoria wychowania nie może się obejść bez założeń antropologicznych i bez oparcia się na rzetelnej pedagogicznej wiedzy o wychowaniu.

Podsumowując, Pascal zwracał uwagę, że wiedza naukowa jest bezradna w rozwiązywaniu trudności życiowych⁴⁵⁵. Jednak niniejsze badania uświadamiają, że cierpienie może być doświadczeniem rozwojowym, kiedy jest doświadczeniem przepracowanym. To człowiek nadaje mu właściwy sens i nastawienie, jak podkreśla Viktor Frankl. To człowiek zmienia je w nową jakość i potrafi je przeinterpretować. Toczony tu namysł badawczy wiedzie też do ważnej pedagogicznie konkluzji, że do umiejętności przepracowywania cierpienia możemy być poniekąd przygotowani w procesie wychowania.

⁴⁵⁴ W. Słomka, *Podmiotowy charakter osoby – godność człowieka*, [w:] T. Bielski (red.), *Być człowiekiem*, Wydawnictwo Akademickie ŻAK, Warszawa 1974, s. 83.

⁴⁵⁵ M. Szyszkowska, W *poszukiwaniu sensu życia*, dz. cyt., s. 17.

Bibliografia

1. Ablewicz K., *Doświadczenie naturalne podstawą pedagogiki per se*, [w:] F. Adamski (red.), *Poza kryzysem tożsamości*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1993.
2. Ablewicz K., *Hermeneutyczno-fenomenologiczna perspektywa badań w pedagogice*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1994.
3. Ablewicz K., Hermeneutyka i fenomenologia w badaniach pedagogicznych, [w:] S. Palka (red.), *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1998, s. 25-41.
4. *Adhortacja Apostolska Ojca Świętego Jana Pawła II do Biskupów, kapłanów i wiernych całego Kościoła Katolickiego o katechizacji w naszych czasach*, „Poznańskie Studia Teologiczne” 1984, t. 5.
5. Aldridge J., *Jak żyć z poważnie chorym dzieckiem*, tł. J. Makowiecka, WAM, Kraków 2008, s. 7.
6. Altheit P., *Biographizität als projekt. Der „biographische Ansatz” in der Erwachsenenbildung*, Bremen 1990, s. 8.
7. Anzenbacher A., *Wprowadzenie do filozofii*, Wydawnictwo WAM, Kraków 1987, s. 26.
8. Baker S., Edwards R., *How many qualitative interviews is enough. Discussion Paper*, 2012, NCRM, ESRC.
9. Barłóg K., *Wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością w stopniu lekkim w różnych formach edukacji wczesnoszkolnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2008, s. 120.
10. Bereza B., *Doświadczenie własnej choroby przez pacjentów dializowanych*, KUL, Lublin 2009, s. 60-61.
11. Bereźnicka M., *Wychowanie dziecka we współczesnej rodzinie*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków 2014, s. 124-126.
12. Berger P.L., *Zaproszenie do socjologii*, PWN, Warszawa 1998, s. 96-97.
13. Binnebesel J., *Tanatopedagogika w doświadczeniu wielowymiarowości człowieka i śmierci*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2013, s. 243.
14. Błasiak A., *Aksjologiczne aspekty procesu wychowania*, WAM, Kraków 2009, s. 63.
15. Bocheński J.M., *Współczesne metody myślenia*, Wydawnictwo „W drodze”, Poznań 1992, s. 2-6.
16. Bodzon P., *Role pełnione w systemie rodziny pochodzenia a oczekiwania od małżeństwa i hierarchia wartości u młodych dorosłych*, „Kwartalnik Naukowy Fides Et Ratio” 2014, nr 3(19), s. 132,
<https://www.stowarzyszeniefidesetratio.pl/Presentations0/10Bodzon.pdf>, dostęp online: 20.07.2020.
17. Bollnow O.F., *Das Verstehen. Drei Aufsätze zur Theorie der Geisteswissenschaften*, Verlag Kirchheim, Mainz 1949.

18. Boszormenyi-Nagy J., Spark G.M., *Invisible Loyalties. Repcoprocoty in Intergenerational Family Therapy*, New York 1973.
19. Boużyk M.M., *Wychowanie otwarte na religię. Polska szkoła filozofii klasycznej o religii w wychowaniu*, Wydawnictwo UKSW, Warszawa 2013.
20. Bowen G., *Naturalistic inquiry and the saturation concept: a research note*, „Qualitative Research”, 8 (1), 2008, 137-142.
21. Brągiel J., *Więzi społeczne w rodzinie*, [w:] S. Kawula, J. Brągiel, A.W. Janke, *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 1998, s. 17.
22. Breck J., *Misterium niewinnego cierpienia*, tł. W. Misijuk, <http://www.umb.edu.pl/s.10062/pdf>, dostęp online: 1.12.2018.
23. Brentano F., *Psychology from an Empirical Standpoint*, tł. A.C. Rancurello, D.B. Terrell, L.L. McAlister, Routledge and Kegan Paul, Londyn 1973.
24. Brezinka W., *Metatheorie der Erziehung. Eine Einfuhrung in die Grundlagen der Erziehungswissenschaft, der Philosophie der Erziehung und der Praktischen Padagogik*, München, Reinkardt 1978, s. 92.
25. Bron A., *Biograficzność w badaniach andragogicznych*, „Dyskursy Młodych Andragogów”, nr 10, 2009, s. 37-53.
26. Browne K., Herbert M., *Zapobieganie przemocy w rodzinie*, WSiP, Warszawa 1999, s. 17.
27. Brunquell D., Crichfon L., Egeland B., *Maternal Personality and Attitude in Disturbance of Child Rearing*, „Journal of Orthopsychiatry. University of Minnesota”, Vol. 15, 1981, s. 680-691.
28. Brusilo J., *Życie bez bólu?: chrześcijański sens cierpienia a przeciwbólowe działania medycyny*, Bratni Zew, Kraków 1996, s. 52.
29. Brzezińska A., Appelt K., Ziolkowska B., *Rozwój w okresie dzieciństwa. Style wychowania a kształtowanie się osobowości dziecka*, [w:] Tychże, *Psychologia rozwoju człowieka*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2019, s. 209-214.
30. Brzeziński J.M., *Metodologia badań psychologicznych*, PWN, Warszawa 2004.
31. Brzozowski P., *Uniwersalna hierarchia wartości – fakt czy fikcja?*, „Przegląd Psychologiczny”, t. 48, nr 3/2005, Wydawnictwo Naukowe KUL, Lublin 2005, s. 261-276.
32. Burgess R.L., *Child Abuse Advances in Clinical Child Psychology*, New York 1978, Vol. 2.
33. Cackowski Z., *Życie ludzkie – źródło i miara wartości*, UMSC, Lublin 2001, s. 40-41.
34. Cambridge Dictionary, <https://dictionary.cambridge.org/pl/dictionary/english/suffering>, dostęp online: 3.01.2022.
35. Casler L., *This Thing Called Love is Pathological*, *Psychology Today*, New York 1969, s. 593.

36. Cekiera C., *Model rozwoju osoby w teorii dezintegracji pozytywnej Kazimierza Dąbrowskiego*, [w:] C. Cekiera, I. Niewiadomska (red.), *Rozwój osoby w Kazimierza Dąbrowskiego teorii dezintegracji pozytywnej*, KUL, Lublin 1997, s. 12.
37. Cekiera Cz., *Uzależnienia – alkoholizm, narkomania, palenie tytoniu. Profilaktyka, terapia i resocjalizacja*, [w:] B. Urban, J.M. Stanik (red.), *Resocjalizacja: teoria i praktyka pedagogiczna*, t. 2, Warszawa 2008, s. 22.
38. Cermak T.L., Rutzky J., *Czas uzdrowić swoje życie. Przewodnik do pracy nad sobą. Kroki w stronę zdrowienia Dorosłych Dzieci Alkoholików*, tł. J. Pasternak-Winiarska, Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, Warszawa 1998, s. 21.
39. Chałas K., *Wychowanie ku wartościom – podmiotowe trudności realizacji w praktyce edukacyjnej*, [w:] W. Furmanek (red.), *Wartości w pedagogice*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2005, s. 297.
40. Chałas K., *Wychowanie ku wartościom. Elementy teorii i praktyki*, Jedność, Lublin 2003, s. 39.
41. Chase N.D., *Parentification. An overview of theory, research, and societal issues*, [w:] N.D. Chase (red.), *Burdened Children. Theory, Research, and Treatment of Parentification*, Londyn – New Dehli – Thousands Oaks, Sage Publications 1999, s. 5; za: K. Schier, *Dorosłe dzieci. Psychologiczna problematyka odwrócenia ról w rodzinie*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2018, s. 22.
42. Chase N.D., *Parentification. An overview of therapy, research and societal issues*, [w:] N.D. Chase (red.), *Burdened Children Theory. Research and treatment of Parentification*, Thousand Oaks-California 1997, s. 7.
43. Chese S.E., *Wywiad narracyjny. Wielość perspektyw, podejść, głosów*, [w:] N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*, WUW, Warszawa 2009, s. 25.
44. Chrost S., *Homo capax Dei jako ideał wychowania*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2013.
45. Chudy W., *Pedagogika godności. Elementy etyki pedagogicznej*, A. Szudra (red.), Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2009, s. 47.
46. Cioran E., *Na szczytach rozpacz*, Wydawnictwo Aletheia, Warszawa 2010, s. 155.
47. Cioran E., *Rozmowy z Cioranem*, Wydawnictwo Oficyna Literacka, Kraków 1999, s. 219.
48. Cipro M., *Aspekty wychowy*, Vydavatel Miroslav Cipro, Praha 2000.
49. Cofner Ch.N., Appley H.M., *Motywacja. Teoria i badania*, PWN, Warszawa 1972, s. 478.
50. Cofta S., Grzegorzczak A., Musielak M., *Fenomen cierpienia*, „Zeszyty naukowe Centrum Badań im. Edyty Stein”, nr 21-22, Poznań 2019.
51. Cole E., *Responding to School Violence: Understanding for Today and Tomorrow*, „Canadian Journal of School Psychology”, Vol. 11, 1995, s. 108-116.
52. Conger R.D., *Behavioral Intervention for Child Abuse*, „The Behaviour Therapist”, Vol. 5, 1983, s. 49-53.

53. Cudak H., *Funkcje rodziny w pierwszych okresach rozwojowych dziecka*, Wyższa Szkoła Pedagogiczna TWP, Warszawa 2000.
54. Cudak H., *Funkcjonowanie dzieci z małżeństw rozwiedzionych*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2005, s. 179.
55. Cudak H., *Mikrospołeczne paradygmaty przekazu wartości wewnątrzrodzinnych*, [w:] H. Cudak, *Wartości w rodzinie i społeczeństwie*, Wydawnictwo ZNP, Kielce 2014, s. 359.
56. Cudak H., *Osamotnienie dzieci we własnej rodzinie*, [w:] T. Pilch, *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, Trans Humana, Warszawa 2007, t. 6.
57. Cudak H., *Osamotnienie dziecka we współczesnej rodzinie*, „Pedagogika Społeczna” 2001, nr 2.
58. Cudak H., *Paradygmaty wychowania w rodzinie*, [w:] E. Lewik-Tsirigotis, G. Pietruszewska-Kobiela, Z. Włodarczyk (red.), *Dziecko*, „Rocznik Wieluński”, t. 10, Wieluńskie Wydawnictwo Naukowe, Wieluń 2010, s. 32-35.
59. Cudak H., *Szkice z badań nad rodziną*, Wyższa Szkoła Pedagogiczna im. Jana Kochanowskiego, Kielce 1995, s. 97.
60. Cudak H., *Znaczenie rodziny w wychowaniu małego dziecka*, Polskie Towarzystwo Higieny Psychiczej, Warszawa 1999, s. 347.
61. Cudak S., *Społeczno-demograficzne determinanty przemocy dziecka w rodzinie*, Wydawnictwo Społeczna Wyższa Szkoła Przedsiębiorczości i Zarządzania, Kielce 2007.
62. Czerederecka A., *Manipulowanie dzieckiem przez rodziców rywalizujących o udział w opiece*, „Dziecko krzywdzone. Teoria, badania, praktyka” 2008, nr 4, s. 16-17.
63. Czerniawska O., *Podróż w pamięci osób starszych*, [w:] E. Dubas, *Przygotowanie do dorosłości – być i stawać się dorosłym*, „Edukacja Dorosłych” nr 1 (38) 2015, Akademickie Towarzystwo Andragogiczne, s. 9-11.
64. Czerny J., *Zarys pedagogiki aksjologicznej*, Śląsk, Katowice 1998, s. 20.
65. Czeżowski T., *Aksjologiczne i deontyczne normy moralne*, [w:] M. Środa (red.), *O wartościach, normach i problemach moralnych. Wybór tekstów z etyki polskiej dla nauczycieli i uczniów szkół średnich*, PWN, Warszawa 1994, s. 170.
66. Czeżowski T., *Dziedzictwo idei: logika-filozofia i etyka*, Wydawnictwo Mikołaja Kopernika, Toruń 2002, s. 139-140.
67. Danner H., *Methoden geisteswissenschaftlicher Pädagogik, Einführung in Hermeneutik, Phänomenologie und Dialektik*, Erst Reinhardt Verlag, München-Basel 1989.
68. Dąbrowski K., *Dezintegracja pozytywna*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1979, s. 15-17.
69. Dąbrowski K., *Funkcje i struktura emocjonalna osobowości*, Ośrodek Higieny Psychiczej, Lublin 1984, s. 54.
70. Dąbrowski K., *O dezintegracji pozytywnej. Szkic teorii rozwoju psychicznego człowieka poprzez nierównowagę psychiczną, nerwowość, nerwice i psychonerwice*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1964, s. 34.

71. Dąbrowski K., *Pasja rozwoju*, Almapress, Warszawa 1988, s. 28-59.
72. Dąbrowski K., *Trud istnienia*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1986.
73. Demetrio D., *Autobiografia – terapeutyczny wymiar pisanie o sobie*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2005.
74. Denek K., *Edukacja jutra, Między ideałem a codziennością*, Oficyna Wydawnicza Humanitas, Sosnowiec 2016, s. 27.
75. Denek K., *Edukacja jutra. Drogowskazy – aksjologia – osobowość*, Oficyna Wydawnicza Humanitas, Sosnowiec 2015, s. 157.
76. Denek K., *Edukacja pozalekcyjna i pozaszkolna*, WSPiA, Poznań 2009, s. 84.
77. Denek K., *Uniwersytet w perspektywie społeczeństwa wiedzy*, WSPiA, Poznań 2011.
78. Denek K., *Wartości i cele edukacji szkolnej*, Edytor, Poznań-Toruń 1994, s. 14.
79. Denzin N., *The reflexive interview and a performative social science*, „Qualitative Research”, no 1, Thousand Oaks, CA: Sage 2001.
80. Denzin N.K., *The Research Act: Theoretical Introduction to Sociological Method*, McGraw-Hill, New York 1978.
81. Dębowski J., *Bezpośredniość poznania. Spory – dyskusje – wyniki*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2000.
82. Dębowski J., *Świadomość. Poznanie. Naoczność poznania*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2001.
83. Dilthey W., *Descriptive psychology and historical understanding*, translated by R.M. & K.L. Heiges. The Hague, Netherlands: Nijhoff [w:] M.B. Miles, A.M. Huberman (red.), *Analiza danych jakościowych*, Trans Humana, Białystok 2000, s. 52.
84. Dobrochna K., *Historia mówiona w krajach postkomunistycznych. Rekonesans*, „Historia i Kultura” 18, Retrieved February 28, 2019.
85. Domenice P., *Uczyć się z życia. Biografia edukacyjna w edukacji dorosłych*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej w Łodzi, Łódź 2006.
86. Donnelly M., M. Straus, *Corporal Punishment of Children in Theoretical Perspective*, (Eds.), New Haven 2005.
87. Drózd M., *Dostrzegać człowieka. Etyczna moc w wychowaniu*, ArtUSGraf, Tarnów 2019, s. 21.
88. Dryll E., *Narracje rodzinne*, [w:] I. Janicka, H. Liberska (red.), *Psychologia rodziny*, PWN, Warszawa 2014, s. 92.
89. Dubas E., *Uniwersalne problemy andragogiki i gerontologii*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2007, s. 61.
90. Dyczewski L., *Rodzina, społeczeństwo, państwo*, KUL, Lublin 1994, s. 11.
91. Dyczewski L., *Więź pokoleń w rodzinie*, KUL, Lublin 2002, s. 33-39.
92. Ecler-Nocoń B., *Rodzinne wychowanie do wysiłku*, Śląsk, Katowice 2000.
93. *Edukacja – jest w niej ukryty skarb. Raport dla UNESCO o Międzynarodowej Komisji do Spraw Edukacji dla XXI wieku, pod przewodnictwem J. Delorsa*, Warszawa 1998, s. 46.

94. Erikson E.H., *Childhood and socjety*, New York 1967; wydanie polskie: *Dzieciństwo i społeczeństwo*, Rebis, Poznań 1997.
95. Everit N., Fisher A., *Modern Epistemology, Quine and Naturalized Epistemology*, London 1998, s. 179-195.
96. F.D. Sebbah, *French Phenomenology*, [w:] H.L. Dreyfus, M.A. Wrathall (red.), *A Companion to Phenoemnology and Existentialism*, Malden – Oxford – Carlton 2006, s. 48-67.
97. Filek J., *Fenomenologia wychowania: pytanie o istotę wychowania. Filozofia jako etyka*. Eseje filozoficzno-etyczne, *Studia filozoficzne*, nr 4, Wydawnictwo ZNAK, Kraków 2001.
98. Finkelhor D., Korbin J., *Child abuse as an international problem*, "Child Abuse and Neglect" 1988, Vol. 12, issue 4.
99. Fischer A., *Deskriptive Pädagogik*, [w:] S. Oppolzer (Hrsg.), *Denkformen und Forschungsmethoden der Erziehungswissenschaft*, Bd. I., München 1966, s. 92.
100. Frankl V.E., *Bóg ukryty. W poszukiwaniu ostatecznego sensu*, tł. A. Wolnicka, Czarna Owca, Warszawa 2013, s. 172.
101. Frankl V.E., *Człowiek w poszukiwaniu sensu*, Czarna Owca, Warszawa 2009.
102. Frankl V.E., *Człowiek w poszukiwaniu sensu*, Czarna Owca, Warszawa 2011.
103. Frankl V.E., *Człowiek w poszukiwaniu sensu. Głos nadziei z otchłani Holokaustu*, Czarna Owca, Warszawa 2020, s. 111.
104. Frankl V.E., *Homo patiens*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1998.
105. Frankl V.E., *Lekarz i dusza. Wprowadzenie do logoterapii i analizy egzystencjalnej*, Czarna Owca, Warszawa 2018, s. 256.
106. Frankl V.E., *Logoterapia i jej kliniczne zastosowanie*, [w:] V.E. Frankl, *Homo patiens*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1998, s. 137.
107. Frankl V.E., *Man's Search for Meaning*, N. York 1968, s. 106.
108. Frankl V.E., *Nieuświadomiony Bóg*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1978, s. 69.
109. Frankl V.E., *Pluralizm nauk a jedność człowieka*, [w:] V.E. Frankl, *Homo patiens*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1998, s. 154-156.
110. Frankl V.E., *Wola sensu. Założenia i zastosowanie logoterapii*, Czarna Owca, Warszawa 2010.
111. Freud Z., *Wstęp do psychoanalizy*, przekład S. Kempnerówny i W. Zaniewickiego, PWN, Warszawa 1984.
112. Fromm E., *Szkice z psychologii i religii*, Książka i Wiedza, Warszawa 1966, s. 37.
113. Gajdzica Z., *Edukacyjne konteksty bezradności społecznej osób z lekkim upośledzeniem umysłowym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2007.
114. Galarowicz J., *Na ścieżkach prawdy. Wprowadzenie do filozofii*, PAT, Kraków 1992.
115. Galarowicz J., *Odnaleźć sens w cierpieniu*, WAM, Kraków 2015, s. 17-25.
116. Gałkowski T., *Zaburzenia osobowości dzieci i młodzieży*, PWN, Warszawa 1984, s. 46.

117. Gill D., *Maltreatment as a function of the structure of social systems*, [w:] (eds.) M.R. Brassard, R. Germain, S.N. Hart, *Psychological maltreatment of children and youth*, Oxford 1987, s. 161.
118. Giza-Poleszczuk A., *Autobiografia między symbolem a rzeczywistością*, „Kultura i Społeczeństwo”, 1990, nr 1, s. 95-109.
119. Głodkowska J., *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2015.
120. Głodkowska, J., *Pomóżmy dziecku z upośledzeniem umysłowym doświadczać przestrzeni. Orientacja przestrzenna w teorii, diagnozie, rozwoju dziecka*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2000.
121. Gnitecki J., *O realistyczną koncepcję pedagogiki ogólnej*, „Kultura i Edukacja”, nr 2-3, 1994.
122. Goffman E., *Człowiek w teatrze życia codziennego*, Wydawnictwo Aletheia, Warszawa 2000, s. 19.
123. Goldman A.I., *Epistemology and Cognition*, Harvard University Press, Cambridge Ma 1986.
124. Górecki M., *Trajektoria*, [w:] T. Pilch, *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, Warszawa 2007, t. 6, s. 778.
125. Górnicka J., *Wartość cierpienia*, „Etyka”, nr 32/1999, s. 135-142.
126. Górniewicz J., *Teoria wychowania (wybrane problemy)*, Olsztyńska Szkoła Wyższa im. Józefa Rusieckiego, Olsztyn 2008, s. 96.
127. Grochocińska R., *Psychospołeczna sytuacja dzieci w rodzinach rozbitych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1990.
128. Gryglewicz F., Łukaszczyk R., Sułowski Z., *Encyklopedia katolicka*, t. 1, Lublin 1995, s. 838-839.
129. Grzegorzczak A., *Etyka w doświadczeniu wewnętrznym*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1989.
130. Grzegorzewska I., *Dorastanie w rodzinach z problemem alkoholowym*, Wydawnictwo Naukowe SHOLAR, Warszawa 2011, s. 7.
131. Grzybowski P., *Chorzy i umierający jako obcy. Wspólne wątki pedagogiki międzykulturowej i tanatopedagogiki*, [w:] T. Lewowicki, E. Ogrodzka-Mazur (red.), *Edukacja międzykulturowa. Teoria, poglądy, doświadczenia społeczne*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Cieszyn, Warszawa, Toruń 2010.
132. Grzywak-Kaczyńska M., *Trud rozwoju*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1989.
133. Guest G., Bunce A. & Johnson L., *How Many Interviews Are Enough? An Experiment with Data Saturation and Variability*, „Field Methods”, 18 (1), 2006, 59-82.
134. Gulba E.G., Lincoln Y.S., *Naturalistic Inquiry*, [w:] M.J. Durkin (red.), *The International Encyclopedia of Teaching and Teacher Education*, Pergamon Press 1987.
135. Hall C.S., Lindzey G., *Teorie osobowości*, PWN, Warszawa 1994.

136. Hart A.D., *Rozwód. Jak ratować dzieci*, Wydawnictwo „W drodze”, Poznań 2006.
137. Haserl E., *Idee czystej fenomenologii i fenomenologicznej filozofii. Księga pierwsza*, tł. D. Gierulanka, PWN, Warszawa 1975, s. 218-267.
138. Hazo R.G., *The idea of love*, [w:] F.A. Praeger, *Strategy*, New York 1967, s. 315.
139. Henry M., *Słowa Chrystusa*, tł. K. Mrówka, Wydawnictwo Biblos, Tarnów 2010, s. 34.
140. Hermans H., *Narrative interview: A new tool for sociological field research*, „Folia Sociologica”, nr 13, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 1987, s. 43.
141. Hernas A., *Cierpienie, zło i obecność*, „Znak”, R. 5, 4/2006, s. 50-57.
142. Hessen S., *Filozofia, kultura, wychowanie*, PAN, Wrocław-Warszawa-Kraków-Gdańsk 1975, s. 32.
143. Heszen I., Sęk H., *Zdrowie i choroba w paradygmacie stresu psychologicznego*, [w:] I. Heszen, H. Sęk. (red.), *Psychologia zdrowia*, PWN, Warszawa 2007, s. 147.
144. Homplewicz J., *Etyka pedagogiczna*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej, Rzeszów 1996, s. 158.
145. Hryniewicz W., *Miłosierdzie jako zasada pedagogiczna. Kilka refleksji teologa*, [w:] G. Janikula, B. J. Soński (red.), *Edukacja. Teologia i Dialog*, t. 1, Wydawnictwo Uniwersytetu Adama Mickiewicza, Poznań 2004, s. 102.
146. Hyżak D., Pawlak G., *Wychowanie jako kierowanie ku wartościom*, [w:] W. Furmanek (red.), *Wartości w pedagogice*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2005, s. 314.
147. Ingarden R., *Książeczka o człowieku*, tł. A. Węgrzecki, Wydawnictwo Literackie, Kraków 1998.
148. Ingarden R., *Przeżycie, dzieło, wartość*, Wydawnictwo Literackie, Kraków 1966, s. 122.
149. Izdebska J., *Dziecko w rodzinie u progu XXI wieku. Niepokoje i nadzieje*, Trans Humana, Białystok 2001, s. 35.
150. Jachalska M., *Analiza rozumienia cierpienia według Paula Rocoera*, „Warszawskie Studia Teologiczne”, nr 27/2005, s. 233-250.
151. Jackowska E., *Środowisko rodzinne a przystosowanie społeczne dziecka w młodszy wieku szkolnym*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1980, s. 79.
152. Jakob G., *Wywiad narracyjny w badaniach biograficznych*, [w:] D. Urbaniak-Zajac, J. Piekarski (red.), *Jakościowe orientacje w badaniach pedagogicznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2000.
153. Jan Paweł II, *Fides et ratio, Wartości i ich znaczenie*, [w:] M.A. Stradowski, *Wychowanie do wartości*, Tarnów 1988, s. 26-29.
154. Jan Paweł II, Homilia wygłoszona 14.06.1999 r. w Łowiczu, nr 3.
155. Jan Paweł II, *Kształtowanie dojrzałego człowieczeństwa, Do profesorów i studentów KUL*, Jasna Góra 6.06.1979, [w:] Jan Paweł II, *Musicie od siebie wymagać*, Pallotinum, Poznań 1984.

156. Jan Paweł II, *List apostolski „Salvifici Dolors”*. O chrześcijańskim sensie ludzkiego cierpienia, Watykan 1994, <https://eccc.pl/artykuly/list-apostolski-salvifici-doloris-jan-pawel-ii>, dostęp online: 14.05.2022.
157. Jan Paweł II, *Moje ulubione modlitwy. Ewangelia cierpienia*, wybór, L. Sapienza, przeł. M. Dziubiński, Grupa Wydawnicza Bertelsmann Media, Poznań 2002.
158. Jan Paweł II, Przemówienie Ojca Świętego do uczestników kongresu Papieskiej Rady ds. Rodziny, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, „L’Osservatore Romano” 4.12.1999, 21 (2000) nr 3, s. 33.
159. Janicka I., Liberska H., *Psychologia rodziny. Wstęp*, PWN, Warszawa 2014, s. 13.
160. Jarosz E., *Dom, który krzywdzi*, Wydawnictwo Naukowe „Śląsk”, Katowice 2001.
161. Jaspers K., *Autobiografia*, Wydawnictwo Comer, Toruń 1993.
162. Jaspers K., *Philosophie*, t. 1-3, Berlin-Heidelberg 1973.
163. Jaspers K., *Sytuacje graniczne*, [w:] R. Rudziński, Jaspers, przeł. A. Stanisławska, M. Skwieciński, Wiedza Powszechna, Warszawa 1978, s. 186-243.
164. Jaspers K., *Jaspersa człowiek w sytuacjach granicznych*, tł. A. Staniewska, M. Skwieciński, [w:] R. Rudziński, K. Jaspers, *Sytuacje graniczne*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1978, s. 196.
165. Jedliński R., *Świat wartości uczniów kończących szkołę podstawową*, [w:] Z. Uryga (red.), *Podmiotowy wymiar szkolnej polonistyki*, Wydawnictwo Naukowe WSP, Kraków 1998, s. 172-186.
166. Jędrzejko M., *Uwaga narkotyki*, Wydawnictwo Pedagogium, Warszawa 2007.
167. Jundził I., *Dziecko – ofiara przemocy*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1993.
168. Jurgiel-Aleksander A., *Doświadczenie edukacyjne w perspektywie andragogicznej. Studium biograficzno-fenomenograficzne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2013, s. 62.
169. Kalisiewicz D. (red.), *Nowa Encyklopedia Powszechna*, PWN, Warszawa 1996.
170. Kamińska A., Oleśniewicz P., *Edukacja jutra. Wartości-Wychowanie-Kształcenie*, [w:] C. Langier (red.), *Wartości moralne uznawane przez studentów edukacji przedszkolnej i wczesnoszkolnej Akademii im. Jana Długosza w Częstochowie*, Oficyna Wydawnicza Humanitas, Sosnowiec 2017, s. 42-43.
171. Karta Praw Rodziny, Rzym 1983, http://www.worldcongress.pl/docs/pl/doc/karta_praw_rodziny.doc, dostęp online: 12.12.2020.
172. Kawula S., Brągiel J., Janke A.W., *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 1998, s. 27.
173. Kawula S., *Człowiek w relacjach socjopedagogicznych*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit s.c., Toruń 1999, s. 31.
174. Kawula S., *Pedagogika społeczna, dokonania-aktualność-perspektywy*, [w:] S. Kawula, *Czynniki i sieć wsparcia społecznego w życiu człowieka*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2007, s. 115-125.

175. Kawula S., *Rodzina o skumulowanych czynnikach patogennych*, [w:] S. Kawula, J. Brągiel, A.W. Janke, *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 1998, s. 130.
176. Kaźmierska K., Wywiad narracyjny jako jedna z metod w badaniach biograficznych, „Przegląd Socjologiczny” 2004, t. 53/1.
177. Kirenko J., *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnościami*, Wydawnictwo WSUPIZ, Ryki 2002, s. 87.
178. Klein M., Rivier J., *Love, Hate and Reparation*, Hogart Press and the Institute of Psycho-Analysis, London 1957, s. 262.
179. Klimczak W., *Wykluczenie społeczne w kontekście choroby alkoholowej w rodzinie*, [w:] W. Klimczak, G. Kubiński, E. Sikora-Wiśniewska, *Wykluczenie społeczne w Polsce. Wybrane zagadnienia*, Wydawnictwo Exante, Wrocław 2017, s. 55.
180. Kliszek E., *Rodzina wobec zagrożeń. Rodzina wobec szans. Socjopsychopedagogika rodziny. Studium rodziny pełnej*, Difin, Warszawa 2019, s. 18.
181. Klus-Stańska D., *Narracje w szkole*, [w:] J. Trzebiński (red.), *Narracja jako sposób rozumienia świata*, Gdańsk 2002.
182. Kłodecki A., *Funkcjonowanie rodziny z problemem alkoholowym i sugestie działań terapeutycznych*, [w:] M. Orwid, C. Czabała (red.), *Terapia rodzin i małżeństw*, PWN, Warszawa 1990, s. 84.
183. Kocowski T., *Potrzeby człowieka: koncepcja systemowa*, Ossolineum, Wrocław 1982, s. 199.
184. Konarzewski K., *Pedagogika celów, czy pedagogika wartości*, „Kwartalnik pedagogiczny”, t. 2, 2014, s. 111-127.
185. Koncecki K.T., *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, PWN, Warszawa 2000.
186. Kopaliński W., *Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1968, s. 388.
187. Kościelska M., *Psychologia kliniczna dziecka*, [w:] J. Strelau (red.), *Psychologia. Podręcznik akademicki*, t. 3, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2000.
188. Kozielecki J., *Psychologia nadziei*, Żak, Warszawa 2006.
189. Krakowiak P., *Duchowo-religijne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, [w:] J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska (red.), *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, Wydawnictwo Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2010, s. 83.
190. Krawczyk-Bocian A., *Biograficzne doświadczenia (nie)pełnosprawności w świetle teorii dezintegracji pozytywnej Kazimierza Dąbrowskiego*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2016, s. 15.
191. Krzesińska-Żach B., *Pedagogika rodziny. Przewodnik do ćwiczeń*, Trans Humana, Białystok 2007, s. 10.
192. Kubik W. (red.), *Jaka jesteś rodzino?*, WAM, Kraków 1999, s. 78-79.
193. Kukołowicz T., *Rodzina w procesie wychowania*, Wydawnictwo Edukacyjne „AKAPIT”, Toruń 2004, s. 43-49.

194. Kunowski S., *Nauczycielskie poznawanie uczniów*, „Kwartalnik Pedagogiczny”, 1961, nr 3.
195. Kunowski S., *Podstawy współczesnej pedagogiki*, Wydawnictwo Salezjańskie, Warszawa 2001, s. 165.
196. Kupisiewicz M., *Słownik pedagogiki specjalnej*, PWN, Warszawa 2013.
197. Kurza K., Współzależnienie a przemoc, „Terapia, Uzależnienia i Współzależnienia”, Warszawa 2002, nr 2-23.
198. Kwieciński Z., *Edukacja wobec nadziei i zagrożeń współczesności*, PTP, Poznań 1998, s. 24-25.
199. Langeveld M.J., *Naukowy charakter pedagogiki*, „Kwartalnik Pedagogiczny”, 1961, nr 3, s. 84-85.
200. Längle A., *Analiza egzystencjalna – poszukiwanie zgody na życie. Psychoterapia*, „Analiza egzystencjalna – poszukiwanie zgody na życie”, nr 2 (125), 2003, s. 33.
201. Längle A., *Cierpienie – wyzwanie egzystencjalne. Rozumienie, postępowanie i radzenie sobie z cierpieniem z perspektywy analizy egzystencjalnej*, [w:] R. Jaworski, A. Rusak, W. Simon (red.), *Wobec cierpienia*, Płocki Instytut Wydawniczy, Płock 2004, s. 219-221.
202. Lendzion A., *Patologie środowiska życia dziecka*, [w:] J. Daszykowska, A. Łuczyńska (red.), *Dziecko w przestrzeni życia społecznego*, Wydawnictwo PWSZ we Włocławku, Stalowa Wola 2013, s. 136.
203. Levis S.C., *Problem cierpienia*, tł. T. Szafrński, Wydawnictwo Aeropag, Katowice 1996, s. 106-107.
204. Lewowicki T., Ogrodzka-Mazur E., Szczurek-Boruty A., *Edukacja międzykulturowa – dokonania, problemy, perspektywy*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2011, s. 33.
205. Liberska H., Matuszewska M., *Modele funkcjonowania rodziny. Style wychowania*, [w:] I. Janicka, H. Liberska (red.), *Psychologia rodziny*, PWN, Warszawa 2014, s. 129.
206. Loch C.H., *Lebenslauf als antopologischer Grunbergriff einer biographischen Erziehungstheorie*, [w:] H.H. Krüger, W. Marotzki (red.), *Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung*, Wiesbaden 2006, s. 71-89.
207. Lofland J. i in., *Analiza układów społecznych. Przewodnik metodologiczny po badaniach jakościowych*, Scholar, Warszawa 2009.
208. Łobocki M., *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Wydawnictwo IMPULS, Kraków 2000.
209. Łobocki M., *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007, s. 296.
210. Łobocki M., *Teoria wychowania w zarysie*, Wydawnictwo IMPULS, Kraków 2005, s. 96.
211. Łobocki M., *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych*, Wydawnictwo IMPULS, Kraków 2006.

212. Łopatkowa M., *Pedagogika serca w dobie globalizacji*, Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa 2006, s. 20-21.
213. Madej-Babula M., *Edukacja zintegrowana w dialogu z wychowaniem religijnym*, WAM, Kraków 2006.
214. Maksimowska A., *Kryzys reprezentacji. O niemożliwym przedstawieniu rzeczywistości i urzeczywistnionych przedstawieniach*, [w:] W.A. Malewska-Szałygin, M. Radkowska-Walkowicz (red.), *Antropolog wobec współczesności*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Warszawa 2010.
215. *Mały Słownik Języka Polskiego*, red. E. Sobol, Warszawa 1993, s. 953.
216. Maslov A., *Motywacja i osobowość*, PWN, Warszawa 2018, s. 37.
217. Maszke A., *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2008.
218. Maślanka-Soro M., *Nauka poprzez cierpienie (pathei matos) u Ajschylosa i Sofoklesa*, Wydawnictwo Universitas, Kraków 1999, s. 143.
219. Mausch K., *Noopsycho-somatyczny wymiar cierpienia*, [w:] A. Kalus, D. Krok (red.), *Psychologiczny wymiar cierpienia. Teoria i badania*, Wydział Teologiczny Uniwersytetu Opolskiego, Opole 2007, s. 155-156.
220. Mazur J., *Przemoc w rodzinie – teoria i rzeczywistość*, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa 2002.
221. Mazurek E., *Biografie edukacyjne kobiet dotkniętych rakiem piersi*, Oficyna Wydawnicza Politechniki Wrocławskiej, Wrocław 2013.
222. Michalska K., Jaszczak-Kuźmińska D., *Przemoc w rodzinie*, Wydawnictwo Edukacyjne PARPAMEDIA, Warszawa 2007, s. 7.
223. Michałowski S., *Pedagogia wartości*, DEBIT, Bielsko-Biała 1993, s. 23.
224. Milerski B., Śliwerski B., *Pedagogika*, PWN, Warszawa 2000.
225. Milerski B., Śliwerski B., *Pedagogika. Leksykon*, PWN, Warszawa 2000, s. 54.
226. Mintz A., *Pain and education*. In Corns, w: *The Routledge Handbook of Philosophy of Pain*, London 2017, s. 344-353.
227. Misztal M., *Problematyka wartości w socjologii*, PWN, Warszawa 1980, s. 251.
228. Morszczyńska U., *Normy w pedagogice. Aksjologiczne i metodologiczne wyznaczniki statusu zdań o powinnościach*, Księgarnia Akademicka, Kraków 2009, s. 115.
229. Mościcka L., *Przestępczość nieletnich. Podłoże, geneza, motywy*, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław 1970.
230. Mücher G., *Glaube und Erziehung im katholischen Erziehungsdenken der Gegenwart*, Ratingen bei Düsseldorf 1967, s. 32-33.
231. Murawski R., Duszyński B., *Biblijno-teologiczne podstawy wychowawczego posłannictwa Kościoła*, „Seminare”, 1983, s. 205-206.
232. Muszyński H., *Wstęp do metodologii*, PWN, Warszawa 1971, s. 125.
233. Mysłakowski Z., *Wartości a dobra. Wychowanie człowieka w zmiennej społeczności*, PWN, Warszawa 1965, s. 4.

234. Newcomb T.M., Turner R.H., Converse E., *Psychologia społeczna*, PWN, Warszawa 1970, s. 156.
235. Niemierko B., *Elementy statystyki w klasycznej teorii testu*, Wydawnictwo WSP, Bydgoszcz 2006, s. 19.
236. Nomaguchi K.M., Milkie M.A., *Cost and Rewards of Children: The Effects of Becoming a Parent on Adults' Lives*, „Journal of Marriage and Family”, 2003, nr 65, s. 356-374.
237. Nowak A., *Metoda biograficzna w badaniach pedagogicznych*, [w:] S. Palka (red.), *Orientacje w metodologii badań pedagogicznych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1998, s. 102.
238. Nowak M., *Podstawy pedagogiki otwartej*, KUL, Lublin 1999.
239. Nowak M., *Podstawy pedagogiki otwartej. Ujęcie dynamiczne w inspiracji chrześcijańskiej*, KUL, Lublin 1999, s. 320.
240. Nowak M., *Podstawy pedagogiki otwartej. Ujęcie dynamiczne w inspiracji chrześcijańskiej*, KUL, Lublin 2000, s. 393.
241. Nowak M., *Teorie i koncepcje wychowania*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2008, s. 325.
242. Nowak-Dziemianowicz M., *Walka o uznanie w narracjach. Jednostka i wspólnota w procesie poszukiwania tożsamości*, Wydawnictwo Naukowe.pbl, Wrocław 2016, s. 30.
243. Obuchowska I., *Drogi dorastania: psychologia rozwojowa okresu dorastania dla rodziców i wychowawców*, WSiP, Warszawa 1996, s. 128-129.
244. Obuchowska I., *Przemoc w wychowaniu*, „Kwartalnik Pedagogiczny” 1989, nr 4.
245. Obuchowski K., *Człowiek intencjonalny*, PWN, Warszawa 1993.
246. Oevermann U., AUert T., Konau E., Krambeck J., *Die Methodologie einer „objektiven Hermeneutik” und ihre allgemeine forschungslogische Bedeutung in den Sozialwissenschaften*. In: H.-G. Soeffner, *Interpretative Verfahren in den Sozial- und Textwissenschaften*, Metzler, Stuttgart 1979, pp 352-433.
247. Okła W., *Człowiek w sytuacji choroby*, [w:] S. Steuden, K. Jonowski, *Psychologiczne konteksty doświadczania straty*, KUL, Lublin 2009, s. 13-23.
248. Okoń W., *Nowy słownik pedagogiczny*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2001, s. 53.
249. Okoń W., *Nowy słownik pedagogiczny*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2007, s. 470.
250. Okoń W., *Słownik pedagogiczny*, PWN, Warszawa 2011, s. 261.
251. Oleś P., *Wartościowanie a osobowość – psychologiczne badania empiryczne*, KUL, Lublin 1989, s. 5.
252. Ostrowska K., *Emocjonalny portret Polaków*, Oficyna Wydawniczo-Poligraficzna Adam, Warszawa 2015.
253. Ostrowska U., *Doświadczanie wartości edukacyjnych w szkole wyższej*, Wydawnictwo Akademii Techniczno-Rolniczej, Bydgoszcz 1998, s. 67.

254. Parsons T., Bentkowska A., *Szkice z teorii socjologicznej*, [w:] T. Parsons, *Teoria uwarstwienia społecznego w ujęciu analitycznym*, PWN, Warszawa 1972, s. 83-85.
255. Parsons T., Flynn R., *Philosophy of existence 2*, [w:] R. Kearney (red.), *Twentieth-Century Continental Philosophy*, London – New York 2005, s. 78-79.
256. Pecyna M.B., *Rodzinne uwarunkowania dziecka w świetle psychologii klinicznej*, WSiP, Warszawa 1968, s. 67.
257. Pisarkowa K., *Język według Junga: o czytaniu intencji*, Oddział Polskiej Akademii Nauk, Kraków 1994.
258. Pisula E., Danielewicz D., *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym*, Harmonia, Gdańsk 2007, s. 11.
259. Płopa M., *Więzi w małżeństwie i rodzinie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2008, s. 136.
260. Płużek Z., Jacyniak A., *Świat ludzkich kryzysów*, WAM, Kraków 2006.
261. Popielski K., Mamcarz P., *Trauma egzystencjalna a wartości*, Difin, Warszawa 2015, s. 44-45.
262. Popielski K., *Neotypyczne jakości życia i ich znaczenie w procesie „bycia i stawiania się” egzystencji*, „Chowanna”, 1(30)/2008, s. 9-26.
263. Popielski K., *Psychologia egzystencji: wartości w życiu*, KUL, Lublin 2008.
264. Przetacznik-Gierowska M., Włodarski Z., *Psychologia wychowawcza*, PWN, Warszawa 1998, s. 113.
265. Przetacznik-Gierowska M., Włodarski Z., *Wychowanie w rodzinie. Psychologia wychowawcza*, t. 2, PWN, Warszawa 2014, s. 127-132.
266. Przygoda W., *Teologia cierpienia i choroby*, „Śląskie Studia Teologiczno-Historyczne”, nr 33/2000, s. 257-266.
267. Radlińska H., *Stosunek wychowawcy do środowiska społecznego*, Wydawnictwo: Nakładem Naszej Księgarni, Warszawa 1935.
268. Radochoński M., *Rodzina jako system psychospołeczny*, „Problemy Rodziny” 1986, nr 4 (25), s. 13.
269. Ricoeur P., *Filozofia osoby*, tł. M. Frankiewicz, Wydawnictwo PAT, Kraków 1992.
270. Ricoeur P., *Kruczość życia, odpowiedzialność i więź zaufania*, „Więź”, nr 12/1992, s. 40.
271. Riemann G., Schütze F., *„Trajektoria” jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych*, „Kultura i Społeczeństwo”, nr 2, 1992, s. 89-109.
272. Robinson B.E., Rhoden J.L., *Pomoc psychologiczna dla dzieci alkoholików*, Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, Warszawa 1998.
273. Rokuszewska-Pawełek A., *Miejsce biografii w socjologii interpretatywnej. Program socjologii biografistycznej Fritza Schütze*, „ASK. Społeczeństwo. Badania. Metody”, nr 1, 1996, s. 39-53.
274. Romanowska-Łakomy H., *Radość i cierpienie. Fenomenologia rozwoju człowieka*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2000, s. 27.

275. Rostkowski J., *Zarys psychologii małżeństwa. Psychologiczne uwarunkowania dobrego związku małżeńskiego*, PWN, Warszawa 1987, s. 34-41.
276. Rubacha K., *Metodologia badań nad edukacją*, WSiP, Warszawa 2008 (i inne wyd.).
277. Rubacha K., *Metodologia badań nad edukacją*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2008.
278. Ryś M., *Rodzina z problemem alkoholowym. Metody badań relacji interpersonalnych w dysfunkcyjnych systemach rodzinnych*, Mazowieckie Centrum Polityki Społecznej, Warszawa 2014, s. 9.
279. Sasal H.D., *Niebieskie Karty. Przewodnik do procedury interwencji wobec przemocy w rodzinie*, PARPA, Warszawa 2005.
280. Schaffer H.R., *Psychologia rozwojowa. Pojęcia podstawowe*, Wydawnictwo UJ, Kraków 2010.
281. Scheler M., *Cierpienie, sens, dalsze życie*, PWN, Warszawa 1994, s. 19.
282. Scheler M., *O zjawisku tragiczności*, Państwowe Wydawnictwo Muzyczne, Lwów 1938, s. 35 i in.
283. Schier K., *Dorosłe dzieci. Psychologiczna problematyka odwrócenia ról w rodzinie*, Scholar, Warszawa 2015, s. 11.
284. Schier K., *Gdy dziecko staje się rodzicem. Odwrócona troska, czyli zjawisko parentyfikacji w rodzinie*, [w:] T. Tyjarska (red.), *Bliskość w rodzinie. Więzy w dzieciństwie a zaburzenia w dorosłości*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2012, s. 66.
285. Schütze F., *Analiza biograficzna ugruntowana empirycznie w autobiograficznym wywiadzie narracyjnym*, [w:] K. Kazimierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*, Kraków 2012, s. 152.
286. Schütze F., *Prozesstrukturen des Lebensablaufs*, [w:] J. Matthes, A. Pfeifenberger, M. Stosberg (red.), *Bographie in hindlungswissenschaftlicher Perspektive*, Nürnberg 1981.
287. Schütze F., *Trajektoria cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej*, „Studia socjologiczne” nr 1, 1997, s. 23,25.
288. Semenowicz H., *Kształtowanie więzi rodzinnej*, Społeczna Akademia Nauk, Warszawa 1996.
289. Sendyk M., *Społeczne przystosowanie dzieci z poczuciem sieroctwa duchowego*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2001, s. 117.
290. Shaughnessy J.J., Zechmeister E.B., Zechmeister J.S., *Metody badawcze w psychologii*, GWP, Gdańsk 2002, s. 167.
291. Siemek D., *Rodzina i dom: Problemy wychowawcze wieku przedszkolnego*, PWN, Warszawa 1982, s. 179.
292. Silverman D., *Prowadzenie badań jakościowych*, PWN, Warszawa 2009.
293. Skarbek W., *Wybrane zagadnienia socjologii ogólnej i socjologii edukacji*, Naukowe Wydawnictwo Piotrkowskie, Piotrków Trybunalski 2003, s. 99.
294. Słomka W., *Podmiotowy charakter osoby – godność człowieka*, [w:] T. Bielski (red.), *Być człowiekiem*, Wydawnictwo Akademickie ŻAK, Warszawa 1974, s. 83.

295. *Słownik języka polskiego*, red. Witold Doroszewski, PWN, Warszawa 1958-1969.
296. *Słownik wyrazów obcych*, red. E. Sobol, PWN, Warszawa 2002, s. 1120.
297. Słupek K., *Wartości w wychowaniu*, „Edukacja i dialog” 2003, nr 9, s. 13.
298. Smoczyński S., *Prawo dziecka do rodziny*, [w:] *Konwencja o Prawach dziecka. Wybrane zagadnienia prawne i socjalne*, Polski Komitet UNICEF, Warszawa 1993, s. 67.
299. Sokal U., *Czynniki wpływające na więzi rodzinne*, [w:] Z. Tyszka (red.), *Współczesne rodziny polskie – ich stan i kierunek przemian*, „Seria socjologia” nr 30, Wydawnictwo UAM, Poznań 2001, s. 196.
300. Stankowski A., *Niepełnosprawni w opinii społecznej (charakterystyka porównawcza 1977 – 1997)*, „Auxilium Sociale. Wsparcie społeczne” 1997, 3-4, s. 67.
301. Stelter Ż., *Cierpienia rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną*, „Przegląd Psychologiczny”, nr 2/2015, Polskie Towarzystwo Psychologiczne, Lublin, s. 171-190.
302. Stelter Ż., *Cierpienie rodziców dzieci upośledzonych umysłowo – perspektywa rozwojowa*, „Przegląd psychologiczny”, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza, Poznań 2015, s. 10.
303. Stępień A.B., *Rodzaje bezpośredniego poznania*, „Studia i szkice filozoficzne”, cz. 1, Redakcja Wydawnictw KUL, Lublin 2001, s. 156.
304. Straś-Romanowska M., *O potrzebie zróżnicowanego podejścia badawczego w psychologii osobowości*, „Przegląd Psychologiczny” 35, 1994, s. 497-507.
305. Stróżewski W., *Filozofia i „kryzys wartości”*, „Prace Komisji Zagrożeń Cywilizacyjnych Polskiej Akademii Umiejętności”, t. 3, PAU, Kraków 2000.
306. Suchocka L., *Psychologiczna analiza cierpienia w chorobie przewlekłej*, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 2007.
307. Sugai G., Horner R., Dunlap G., Hieneman M., Lewis T., Nelson C., Ruef M., *Applying positive behavior support and functional behavioral assessment in schools*, „Journal of Positive Behavior Interventions”, 2000, nr 2, s. 131-143.
308. Syrek E., *Teoretyczne standardy zdrowia dzieci i młodzieży a ich środowiskowe uwarunkowania w rejonie górnośląskim. Studium pedagogiczno-społeczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 1997, s. 17.
309. Szacki J., *Historia myśli socjologicznej*, PWN, Warszawa 2003, s. 797.
310. Szatur-Jaworska B., *Sytuacja rodzinna i więzi rodzinne ludzi starych i osób na przedpolu starości*, [w:] M. Mossakowska, A. Więcek, P. Błędowski (red.), *Aspekty medyczne, psychologiczne, socjologiczne i ekonomiczne starzenia się ludzi w Polsce*, Termedia Wydawnictwa Medyczne, Poznań 2012.
311. Szczepański J., *Konsumpcja a rozwój człowieka: wstęp do antropologicznej teorii konsumpcji*, Państwowe Wydawnictwo Ekonomiczne, Warszawa 1981.
312. Szczepański J., *Metoda dokumentów autobiograficznych w naukach społecznych*, „Kultura i Społeczeństwo” 1970, nr 1.

313. Szewczuk K., *Struktura rodziny a proces wychowania dzieci i młodzieży w rodzinie*, [w:] A. Błasiak, E. Dybowska (red.), *Wybrane zagadnienia pedagogiki rodziny*, WAM, Kraków 2010, s. 158.
314. Szewczuk W., *Encyklopedia Psychologii*, Fundacja Innowacja, Warszawa 1998, s. 734.
315. Szołtysek A.E., *Filozofia wychowania*, UAM, Toruń 1989, s. 77-79.
316. Sztander W., *Poza kontrolą*, Instytut Psychologii Zdrowia, Warszawa 2006, s. 29.
317. Sztander W., *Pułapka współzależnienia*, Instytut Psychologii Zdrowia, Warszawa 2006, s. 6-7.
318. Szyszkowska M., *W poszukiwaniu sensu życia*, Twój styl, Warszawa 1998, s. 11.
319. Śleszyński D., *Człowiek w działaniu: analiza empiryczna, fenomenologiczno-egzystencjalna*, Trans Humana, Białystok 1997.
320. Ślęzak M., *Trajektoria cierpienia jako kategoria analizy w badaniach etnicznych (propozycje badań)*, [w:] J. Leoński, A. Kołodziej-Durnaś, *W kręgu socjologii interpretatywnej – zastosowanie metod jakościowych*, Szczecin 2005, s. 304.
321. Ślipko T., *Etos chrześcijański. Zarys etyki ogólnej*, WAM, Kraków 1974, s. 155-156.
322. Śliwerski B., *Współczesne teorie i nurty wychowania*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2001.
323. Śliwerski B., *Wychowanie, Pojęcie – znaczenia – dylematy*, [w:] M. Dudzikowa, M. Czerepaniak-Walczak (red.), *Wychowanie, Pojęcia – procesy – konteksty. Interdyscyplinarne ujęcie*, t. 1., GWP, Gdańsk 2007, s. 34.
324. Świda H., *Pojęcie wartości i jej znaczenie dla funkcjonowania osobowości*, [w:] H. Świda (red.), *Młodzież a wartości*, PWN, Warszawa 1979, s. 33.
325. Świerszcz K., *Destrukcyjność laickiego wychowania w świetle współczesnych ideologii*, „Communio” 2007, nr 3.
326. Tataarkiewicz W., *Historia filozofii*, t. 3, PWN, Warszawa 2004.
327. Tataarkiewicz W., *Przedmowa*, [w:] W. Tataarkiewicz, *O szczęściu*, Tadeusz Zapór i Ska, Kraków 1949, s. 120.
328. Tischner J., *Jak żyć*, TUM, Warszawa 1995.
329. Tremblay R., *Cierpieć, aby żyć*, „Communio” nr 5/1991, s. 57-66.
330. Trzebiński J., *Narracyjne konstruowanie rzeczywistości*, [w:] J. Trzebiński (red.), *Narracja jako sposób rozumienia świata*, Gdańsk 2002.
331. Tucker M., *Chronic fatigue syndrome: wrong name, real illness*, „Medscape” 2015, Jan. 8.
332. Turkle S., *Always-on/always-on-you: the tethered self*, [w:] J.E. Katz (red.), *Handboo of mobile communication studies*, The MIT Press Cambridge, London 2008.
333. Turowski S., *Cierpienie składnikiem wychowania*, „Wychowanie na co dzień”, 2008, nr 6.
334. Tyszka Z., *Socjologia rodziny*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1974, s. 74.

335. Tyszkowa M., *Doświadczenie, kultura i rozwój psychiczny jednostki*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, Seria Wykłady Inauguracyjne nr 25, Poznań 1987.
336. Urbaniak-Zajac D., *Rzeczywistość pedagogiczna a sposoby jej poznawania – perspektywa interpretacyjna*, [w:] K. Rubacha (red.), *Konceptualizacja przedmiotu badań pedagogiki*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008.
337. Ustawa z dnia 29 lipca 2005 roku *O przeciwdziałaniu przemocy w rodzinie* (Dz. U. 2005, Nr 180, poz. 1493 z późn. zm.).
338. Vacca J., Feinberg F., *Rules of engagement: Initiating and sustaining a relationship with families who have mental health disorders*, „Infants & Young Children”, nr 13/200, s. 51-57.
339. Vloet J., *Miejsce religii w wychowaniu – na rzecz religijnego wychowania w szkole*, „Communio” 2007, nr 3.
340. Wajsprych D., *Pedagogia agatologiczna. Studium hermeneutyczno-krytyczne projektu etycznego Józefa Tischnera*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń-Olsztyn 2011.
341. Wandrasz M., *Religijność a postawa wobec choroby*, KUL, Lublin 1998.
342. Wasiński A., Górniok-Naglik A., *Style wychowania w rodzinach miejskich i wiejskich. Zderzenie preferencji gimnazjalistów i ich rodziców*, „Wychowanie w Rodzinie” 2016, t. 13, nr 1, s. 220.
343. Wędzińska M., *Człowiek na drodze do wartości. Myśl etyczna Maxa Schelera – implikacje pedagogiczne*, „Przegląd pedagogiczny”, nr 1, Bydgoszcz 2013, s. 31.
344. WHO, *Preventing child maltreatment: a guide to taking action and generating evidence*, http://www.ispcan.org/resource/resmgr/docs/preventing_child_maltreatmen.pdf, data dostępu: 29.04.2019.
345. Wilk J., *Pedagogika rodziny. Zagadnienia wybrane*, Episteme, Lublin 2002.
346. Wilk J., *Problem współczesnego katechumenatu rodzinnego*, KUL, Lublin 1976, s. 68-69.
347. Wilowski W., *Metafizyka cierpienia. Od Arystotelesa poprzez myśl indyjską do myśli chrześcijańskiej*, Wydawnictwo Naukowe Instytutu Filozofii, Poznań 2010, s. 44.
348. Winch G., *Sztuka skutecznego proszenia*, Wydawnictwo Muza, Warszawa 2018.
349. Winniczuk L., *Ludzie, zwyczaje i obyczaje starożytnej Grecji i Rzymu. Cz. 1*, PWN, Warszawa 1985, s. 2.
350. Wittgenstein L., *Tractatus logico-philosophicus*, 6.52, tł. B. Wolniewicz, PWN, Warszawa 2000.
351. Włodarczyk E., Cytlak I., *Zdarzenie losowe i sytuacja kryzysowa*, [w:] E. Włodarczyk, I. Cytlak (red.), *Człowiek wobec krytycznych sytuacji życiowych*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2011, s. 317.
352. Włodarczyk J., Sajkowska M., *Wykorzystywanie seksualne. Wyniki Ogólnopolskiej diagnozy problemu przemocy wobec dzieci*, „Dziecko krzywdzone. Teoria, badania, praktyka” 2013, nr 3, s. 87, 95.

353. Włodarek J., Ziółkowski M., *Metoda biograficzna w socjologii*, PWN, Warszawa 1990.
354. Włodarski Z., *Rozwój i kształtowanie doświadczenia indywidualnego*, WSiP, Warszawa 1983, s. 190-215.
355. Wojciechowska L., za: W. Danielewicz, J. Izdebska, B. Krzesińska-Żach, *Pomoc dziecku i rodzinie w środowisku lokalnym*, Trans Humana, Białystok 2001, s. 74,
356. Wojciszke B., *Psychologia miłości*, PWN, Gdańsk 1995, s. 5.
357. Woźniak R.B., *Socjologia edukacji i zachowań społecznych*, Wydawnictwo Uczelniane BWSH, Koszalin 1998, s. 227-231.
358. Wójcik S., *Przemoc w rodzinie, zaniedbanie, wiktymizacja pośrednia. Wyniki Ogólnopolskiej diagnozy problemu przemocy wobec dzieci*, „Dziecko krzywdzone. Teoria, badania, praktyka” 2013, nr 3, s. 40-52.
359. Wroczyński R., *Wprowadzenie do pedagogiki społecznej*, PWN, Warszawa 1966, s. 112.
360. Wysocka E., Ostafińska-Molik B., *Zaburzenia przystosowania młodzieży a style wychowania w rodzinie*, „Pedagogika Społeczna” 2015, nr 4, s. 58.
361. Zaczynski W., *Praca badawcza nauczyciela*, PWN, Warszawa 1995, s. 52.
362. Zagroba Z., Zawitkowska-Grad A., *Pedagog wobec problemów trajektorii cierpienia rodziców dzieci niepełnosprawnych. Trajektoria cierpienia*, „Edukacja Humanistyczna” nr 2 (25), 2011, Szczecin, s. 194.
363. Zakrzewska-Manterys E., *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*, Semper, Warszawa 1995, s. 17.
364. Zheng M., Zhang Y., *Suffering in education and effective solution*, w: „International Journal of New Developments in Education”, 3/2021, s. 61-65.
365. Ziemska M., *Postawy rodzicielskie*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1969, s. 34.
366. Ziemska M., *Postawy rodzicielskie*, Wiedza Powszechna, Warszawa 2009.
367. Ziemska M., *Rodzina i dziecko*, PWN, Warszawa 1981.
368. Zimbardo P., Boyd J., *Paradoks czasu*, PWN, Warszawa 2009.
369. Żuchelkowska K., *Świat wartości dzieci kończących edukację przedszkolną*, „Wychowanie na co dzień” 2005, nr 6.
370. Żywczok A., *Ku afirmacji życia: pedagogiczne podstawy pomyślnej egzystencji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2011, s. 15.
371. Żywoczyk A., *Odwaga przezwyciężania cierpienia, rozpacz i defetyzmu w postawie osób niepełnosprawnych*, [w:] J. Rottermund (red.), *Wielowymiarowość procesu rehabilitacji*, t. 2, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007, s. 79-91.

Aneks

Narracja 1

Mam 29 lat, mam niepełnosprawnego syna. 2 miesiące po ślubie zaszłam w ciążę, wszystko przebiegało prawidłowo, do momentu badań prenatalnych, gdzie okazało się, że Jaś ma rozszczep kręgosłupa, przepuklinę oponowo-rdzeniową. Też zostało nam to przekazane w taki sposób, troszkę dziwny. Bo pan doktor opisywał nam, opisywał, gdzie są rączki, nóżki, a tu nagle o – a tu rozszczep kręgosłupa, jakby to było po prostu przeziębienie. Na początku nie wiedzieliśmy, z czym to się wiąże i nie doszło to do nas do końca. Po jakichś dwudziestu minutach, jak już usiedliśmy i pan doktor zaczął opisywać zdjęcie z badań, to powiedział nam, gdzie można się udać i co z tą wadą rozwojową zrobić. Polecił nam wtedy klinikę w Bytomiu, gdzie operowane są dzieci z przepukliną oponowo-rdzeniową jeszcze będąc w brzuchu mamy, więc udaliśmy się do tej kliniki. Byliśmy załamani po tej wiadomości, jak doszliśmy do auta, to dopiero nas doszło chyba wszystko. Dopiero do nas doszło, czym może być rozszczep kręgosłupa, że to może być naprawdę ciężkie. Ja miałam wizję już wózka inwalidzkiego. Pojechaliśmy do naszych przyjaciół, którzy zaraz zaczęli działać z nami. Moja przyjaciółka zadzwoniła do lekarza, który nas prowadził, który był jej bardzo dobrym znajomym i okazało się, że akurat ten nasz doktor wraca z docentem, który operuje dzieci z przepukliną, wracają razem z jakiejś konferencji, czy spotkania lekarskiego i od razu kazał nam przyjechać do swojej prywatnej poradni, gdzie pani doktor nas jeszcze raz dokładnie przebadła, na lepszym sprzęcie. Wykonano nam też amniopunkcję, dostaliśmy wyniki badań, wysłaliśmy do p. docenta i tego samego dnia dostaliśmy odpowiedź, że mamy 3 opcje dotyczące naszego dziecka: albo operacja, jeszcze jak Jaś będzie w brzuchu czyli operacja wewnątrzmaciczna, albo operacja po urodzeniu, ale wtedy wszystkie te wady, które towarzyszą przepuklinie, mogłyby się bardziej rozwinąć i stan dziecka mógłby się pogorszyć, albo zakończenie ciąży. Od razu odrzuciliśmy trzecią opcję i uznaliśmy, że jednak lepiej zrobić tą operację, jak Jaś będzie jeszcze w brzuchu, bo można zatrzymać rozwój wady. No więc trwało to bardzo szybko, szybko pan doktor nas skierował do szpitala w Bytomiu, zostaliśmy przyjęci, w sumie trwało to tydzień, zostaliśmy przyjęci na oddział, kilka dni później został wykonany rezonans magnetyczny, żeby zobaczyć dokładnie, gdzie jest przepuklina, jaką ma wielkość, czy są inne towarzyszące jej wady i w 20 tygodniu dowiedzieliśmy się o przepuklinie, a w 23 już Jasiek był operowany wewnątrzmacicznie. Był to na pewno duży stres, ale staraliśmy się nie czytać informacji w Internecie, nie oglądać filmów, nie chcieliśmy się przestraszyć tego wszystkiego.

Po operacji – operacja się udała, potem oczywiście badania, czy wszystko jest ok. Wszystko się udało, nie było u Jaśka szpotawości nóg, co też towarzyszy tej wadzie, nie było zespołu Arnolda Chiariego, który też przy tej wadzie występuje, jest to obniżenie się mózdzka w kanał kręgowy, co może uciskać i dziecko może nieprawidłowo się rozwijać umysłowo i psychicznie. Nie miał wodogłowia, które też towarzyszy tej wadzie. Jedynie co zostało, to cewnikowanie Jasia, bo operacja była wykonana w miejscu, gdzie nerwy są odpowiedzialne za zwieracz i pęcherz, więc to zostało prawdopodobnie porażone i później, jak to powiedział pan doktor, to sanatorium i odpoczywamy, żeby dziecko wytrzymało w brzuszku jak najdłużej. Jasiu urodził się w 32 tygodniu ciąży, czyli jest wcześniakiem. Urodził się przez cesarskie cięcie z racji tego, że wcześniej była wykonana operacja, szwy mogłyby nie wytrzymać przy porcu, więc na tej samej bliźnie w ciągu półtorej miesiąca była robiona druga operacja. Też to było bardzo szybko, bo odkleiło się łożysko, ja zaczęłam krwawić, decyzja była szybka, to był weekend, akurat nie było docenta, który mnie prowadził w weekendy, mieliśmy jeszcze poczekać do niedzieli (to była sobota), aż neonatolodzy przygotowują się na przyjęcie Jaśka, ale już nie było takich ruchów. W KTG wyszło tylko 3 ruchy, gdzie zawsze było powyżej 20 i pan doktor przyniósł zgodę, żeby podpisać na całkowite uśpienie, no i później już Jasiek był z nami.

Jasiu za miesiąc ma 4 latka. Na początku to był stres, że to wszystko tak szybko, myślałam, że jeszcze poleżę w tym szpitalu, poodpoczywam, a tu ta krew. Nawet pielęgniarki powiedziały: „ale nas pani wystraszyła”. Było to wszystko bardzo szybkie, jeszcze mąż nie zdążył wrócić do domu, a już dzwoniłam, żeby kupić pampersy po drodze, bo nie byliśmy przygotowani. Jestem na pewno trochę też zła, bo przez 2 dni wcześniej zgłaszałam bóle w okolicach jajników, na USG nic nie wyszło, robił 2 razy, po czym jak się dowiedział, że krwawię, to przyszedł, podotykał i uznał, że dadzą mi Nospę dożylnie, bo skarżyłam się na ból. Ale potem krwawienie było takie duże, że trzeba było wyciągnąć dziecko dla jego i mojego dobra. To, co mi jeszcze utkwilo w pamięci, to jak pan doktor przyszedł na drugi dzień na salę pooperacyjną i powiedział, że zdążyliśmy w ostatnim momencie.

Staram się teraz już z perspektywy czasu już nie traktować tego wszystkiego jako cierpienie, ale radość. Będąc na turnusie, spotkałam dużo dzieci, młodzież, która naprawdę jest w takim stanie, że nie wiem czy bym sobie z tym poradziła. Jak Jasiek byłby totalnie leżącym dzieckiem, miałby problem z oddychaniem, to nie wiem czy bym sobie poradziła. I to był nasz pierwszy turnus. To był taki czas, że zauważyłam, że powinnam doceniać to, co mam. A nie marudzić i nie użalać się nad sobą, tylko doceniać to, co jest, i dziękować Panu Bogu za to, w jakim stanie jest Jasiek, a widzę, że się cały czas rozwija. Jest ciężko, bo jest nieraz taki dzień, że schowam się gdzieś w jakimś kącie i siedzę, i płaczę. I nie chcę wtedy nikogo, chcę

być sama. Czasami jest taki moment, kiedy człowiek siądzie i popłacze. Zawsze po burzy przychodzi słońce, zawsze wtedy jest taki moment, że to wszystko odchodzi. Ale wiadomo, są takie dni, kiedy jest ciężko, kiedy dziecko nam jeszcze dodatkowo choruje, z racji tego, że Jasiek nie mówi, to ciężko się dowiedzieć, czy go coś boli, co mu doskwiera. Pewnych rzeczy muszę się domyślać. Jest to ciężkie na pewno, ale jego uśmiech i jego poczucie humoru, ta radość, która emanuje, to rozwiewa wszystkie te czarne chmury i jest dobrze. Są dni, kiedy jest ciężko, ale nie zamieniłabym tego życia na żadne inne.

Wychowywałam się w kochającej i normalnej rodzinie, przynajmniej tak wyglądało wszystko na pierwszy rzut oka. Mieszkaliśmy w małej miejscowości, gdzie wszyscy o sobie wszystko wiedzą. Brudy naszej rodziny raczej praliśmy w domu. Nic nie wychodziło na zewnątrz. Kiedy miałam 10 lat, obraz naszej pięknej rodziny zaczął się zmieniać. Tata coraz mniej dogadywał się z mamą, ale za to bardzo dobrze rozumiała go koleżanka z pracy. Mówiłam do niej ciociu, a do jej męża wujku, ponieważ na początku rodzice bardzo dobrze się dogadywali i lubili spędzać ze sobą dużo czasu. Jeździliśmy razem na wakacje i wypadły rodzinne.

Mimo że miałam tylko 10 lat, to widziałam że dzieje się coś złego. Słyszałam i widziałam kłótnie, szarpaniny rodziców i płacz mamy. Mój tata coraz lepiej dogadywał się ze swoją koleżanką z pracy. Ona po jakimś czasie rozwiodła się z mężem i zamieszkała z dziećmi osobno. Mój tata często mnie przekupywał słodkościami, a że w domu ich raczej nie było, to ulegałam. Zabierał mnie ze sobą na spotkania ze swoją koleżanką i jej córką. Mój tata nigdy nie zabierał nas, czyli swojej rodziny, do restauracji, ale oczywiście przed koleżanką musiał pokazać klasę, więc zabierał ją, jej córkę i mnie na obiad i deser. 2 lata później zmarła moja babcia. Cudowna osoba, uczyła mnie piosenek, wierszyków, opiekowała się mną i bratem, kiedy rodzice byli w pracy. Zaprowadzała i odbierała z przedszkola, oddawała swoje ostatnie pieniądze, żeby kupić nam coś słodkiego. Złota kobieta. Ona nauczyła mnie miłości, wzajemnego szacunku i życzliwości. Kiedy babcia odeszła, miałam tylko 12 lat. Od śmierci babci zaczęły się większe problemy. Rodzice coraz częściej się kłócili, rywalizowali o względy dzieci, a nawet spali w osobnych pokojach. Lodówka była podzielona na pół. Rodzice kupowali osobno jedzenie i kazali jeść swoje, a nie od drugiej osoby. Tata ciągle siedział z telefonem i SMS-ował ze swoją koleżanką, coraz częściej wyjeżdżał, a nas zostawiał w domu. Polecieli nawet razem do Irlandii do jej dzieci. Jak się później okazało, kupił nawet mieszkanie, w którym mieszkała jego koleżanka. Po pracy jeździł z nią na zakupy albo do restauracji. Nawet w święta potrafił wyjść i nas zostawić. Ktoś inny był ważniejszy. Interweniowali też moi dziadkowie, próbując naprawić małżeństwo moich rodziców. Niestety bezskutecznie. Rodzice

nie okazywali nam uczuć. Nie przytulali, nie mówili, że nas kochają, nie interesowali się naszą edukacją. Mieli swoje problemy, między którymi umykał im kontakt z własnymi dziećmi. Moja mama była psychicznie rozsypana, wylądowała na lekach uspokajających. Kiedy zostałam z rodzicami sama, bo mój brat wyjechał za granicę, mama próbowała popełnić samobójstwo. Próbowała powiesić się na kablu, a ja płakałam i błagałam, żeby tego nie robiła. Pamiętam, jak modliłam się o to, aby moi rodzice się nie rozstawali. Miałam w klasie koleżankę, której rodzice się rozwiedli, a ona kompletnie nie potrafiła sobie z tym poradzić. To piekło trwało w sumie 10 lat. Z wiekiem byłam coraz bardziej świadoma tego, co się dzieje. Nie potrafiąc sobie poradzić z tą sytuacją, zaczęłam wagarować, palić papierosy, imprezować. Wylądowałam u psychologa. Miałam już dość, chciałam zniknąć i nie mieć już żadnych zmartwień, zaczęłam się okaleczać. Mój brat też nie był dla mnie łaskawy. Wyladowywał swoje złości, frustracje i niepowodzenia na mnie. Wyzywał mnie, a nawet potrafił uderzyć. Kiedyś skopał mnie tak, że myślałam, że połamał mi nogę, moja mama wzruszyła tylko ramionami, jakby chciała powiedzieć: „widocznie zasłużyłaś”, a ja płakałam i zwijałam się z bólu na podłodze. To był czas, kiedy przestałam chodzić do Kościoła, przestało mi zależeć. Zaczęłam tańczyć i grać w piłkę, bo mogłam wyżyć się na grze, ale przede wszystkim uciekałam od chorej domowej atmosfery. Raz było dobrze, a później znowu kłótnie. Byłam rozsypana psychicznie i chciałam już naprawdę skończyć ze sobą. W tej chorej atmosferze musiałam się uczyć i przygotowywać do matury. Później poznałam cudownych ludzi, którym zaczęło na mnie zależeć. Spędzałam z nimi coraz więcej czasu, dużo rozmawialiśmy, bardzo dobrze się czułam w ich towarzystwie. Ja pomagałam im w opiece nad dziećmi, a oni dbali o mnie jak o własne dziecko. Był nawet taki okres, że jakiś czas mieszkaliśmy z nimi. Kiedy miałam jakiś problem, zawsze mogłam się zwrócić do nich o pomoc i tak jest do tej pory. Wiem, że mogę zawsze na nich liczyć. Na końcu tego burzliwego etapu w moim życiu oni byli przy mnie. Wspierali na każdym kroku, motywowali i dopingowali w spełnianiu swoich pasji. Po maturze wyjechałam za granicę do pracy. To nie rodzina, lecz przyjaciele tęsknili za mną najbardziej. Dzwonili i wypytывali, jak się czuję i jak sobie radzę. Moi przyjaciele są osobami wierzącymi. Zaczęli na nowo pokazywać mi Pana Boga. Swoją postawą pokazywali, jak się modlić, jak przeżywać Eucharystię, jak rozmawiać z Panem Bogiem. To był okres, kiedy znowu wróciłam do Kościoła. Gdy mieszkaliśmy u moich przyjaciół, codziennie wieczorem klękaliśmy w salonie przed obrazem Jezusa Miłosiernego i modliliśmy się. Wtedy kupiłam sobie łańcuszek z krzyżykiem. Był to czas mojej ogromnej przemiany, nie tylko duchowej. Zmieniłam towarzystwo. Otaczałam się ludźmi, którzy szanowali siebie wzajemnie, byli zawsze pomocni. Chciałam być tacy jak oni.

Później poznałam mojego męża. Wzięliśmy ślub, a po 9 miesiącach urodził się Jaś. Musiałam szybko dorosnąć i dojrzeć do bycia mamą, mamą dziecka niepełnosprawnego. Ciągła gonitwa, wyjazdy, szukanie nowych rozwiązań, nowych terapii. Mierzenie się z nowymi diagnozami, rokowaniami na przyszłość. Nie da się tego przyjąć bez emocji. Nie da się z tym pogodzić w 100%. Serce pęka, kiedy słyszysz, że twoje dziecko nie będzie chodziło, że będzie do końca życia zdane na twoją pomoc, że nigdy nie będzie samodzielne. Serce wypiera tę wiadomość, ale w głowie ciągle pozostają słowa lekarzy. Rodzina zawsze pyta, jak Jaś i jego postępy, ale nikt nie pyta jak my – rodzice sobie z tym radzimy. Nie jestem ze stali. Płacę bardzo dużo, zazwyczaj wtedy, kiedy nikt nie widzi. Obecnie moja wiara też podupała. Nie potrafię przeżywać Eucharystii, nie potrafię się modlić, zastanawiam się, czy ta modlitwa ma w ogóle jakiś sens. To wszystko chyba dlatego, że nadal nie potrafię do końca zaakceptować choroby Jasia. Mam pretensje do Pana Boga, dlaczego nas to spotkało, dlaczego moje dziecko musi cierpieć. Dlaczego wszyscy dookoła są szczęśliwi, a ja muszę się mierzyć z takimi trudnościami.

Z dzieciństwa też dużo nie pamiętam, bo kiedy byłam mała, jedynie to, co widzę na kasetach i zdjęciach. Myślę, że zostałam wychowana w domu, gdzie, no, może moja mama, tata niekoniecznie jest osobą wierzącą, więc jakieś te wartości dotyczące dobroci, miłości do bliźniego gdzieś mi zostało przekazane. Też jako małe dziecko tego nie zauważałam, wiedziałam, że mam być dobra, miła, grzeczna, inni wtedy to doceniają. No i myślę, że taki przełom to było w liceum, bo też miałam w gimnazjum taki okres buntu, w liceum też, powyrabiałam trochę głupot, za które się teraz bardzo wstydzę, jakbym miała to opowiadać i nastał taki czas pod koniec liceum, gdzie zaczęłam dostrzegać inne wartości w życiu. Starałam się być dobra, pomocna innym, nie potrafię komuś zrobić krzywdy, nie wiem, komuś nie pomóc, jak widzę, że komuś czego potrzeba. Oczywiście w miarę możliwości staram się pomóc i myślę, że po spotkaniu mojego męża też trochę naprowadziło mnie na dobrą drogę, musiałam chyba szybko dorosnąć przy nim, dojrzeć, już nie być taką postrzeloną, szaloną nastolatką, tylko musiałam się już stać kobietą, która myśli racjonalnie, też czasami z tym szaleństwem oczywiście, no ale musiałam już podejmować takie decyzje, które już były początkiem jakiegoś tam naszego wspólnego życia.

Taka sytuacja, gdzie byliśmy na ślubie mojego brata i nie byliśmy jeszcze parą, i Grzegorz poprosił mnie o rozmowę, on mi się tam otwiera i zwierza, a ja parsknęłam śmiechem i zapaliła mi się taka lampa: aha, on chyba mówi poważnie, a ja tutaj po prostu się zachowuję jak nastolatka, no i już myślę, że człowiek się uczy na takich sytuacjach, że czegoś nie wypada zrobić w danym momencie i potem szybko poszło. Po jakimś czasie się

zaręczyliśmy, później jeszcze tego samego roku wzięliśmy ślub, no i później zaszłam po 2 miesiącach w ciążę, i urodził się Jasiek, więc to zderzenie się z tym wszystkim to już w ogóle było młotem, takim ciosem, że trzeba się już teraz wziąć w garść i dorosnąć, bo to już nie są przelewki.

Na pewno bym nie planowała, ale miałam kiedyś takie déjà vu, że kiedyś byliśmy na takim spacerze i to był okres, kiedy byłam postrzelona i niedojrzała. Siostra mojego męża kończyła oligofrenopedagogikę, a była na etapie pisania pracy i nie wiem, skąd się to wzięło, ale wystrzeliłam, że może Aśka będzie kiedyś pracować na naszym dziecku, w sensie że może będzie pisać na nim prace, może ćwiczyć. Nie wiem, skąd się wzięło, dopiero po jakimś czasie sobie przypomniałam, że coś takiego powiedziałam. Więc widocznie tak miało być. Byliśmy na takich rekolekcjach dla narzeczonych, to była inicjatywa mojego męża i przerabialiśmy takie pytania, to też były dla mnie ciężkie pytania i czas, trzeba było stanąć przed tym, co może stanąć w przyszłym życiu. Pytania padały różne – od wspólnego konta, po pytania dotyczące teściowej, mieszkania wspólnego czy z teściami, czy osobno, ale też pytania na temat planowania rodziny. Co się stanie, gdy wasze dziecko urodzi się niepełnosprawne. Wtedy jakoś nie brałam tego pod uwagę, przecież taka młoda osoba, gdzie to by się to komuś zdarzyło. I nasze odpowiedzi były takie same, że no nic, po prostu to przyjmiemy i wychowamy.

To był taki czas kiedy ... dużo mi na pewno dały te rekolekcje, pytania, na które w życiu bym się nie ośmieliła zadać swojemu przyszłemu mężowi. Mieliśmy przygotowane pytania przez osoby prowadzące i te rekolekcje naprawdę dużo mi dały wtedy, bo były momenty, gdzie przy czytaniu pytania tego się zaśmiałam, a wiem, że nie powinnam tego zrobić, ale wyjaśniliśmy sobie wszystko co i jak. Były tematy dotyczące aborcji i życia z niepełnosprawnym dzieckiem, także w tych pytaniach z mężem byliśmy zgodni.

Narracja 2

Jestem mamą Alberta, który jest dzieckiem niepełnosprawnym. Właściwie ma w orzeczeniu napisane, że datuje się niepełnosprawność od urodzenia. Albert urodził się, dostał 10 pkt. w skali Apgar. A tak naprawdę nie powinien dostać tych 10 punktów, bo był mało ruchliwy, praktycznie nie płakał, mało otwierał oczka, był jak laleczka cały czas leżący, od razu w 2 dobie po urodzeniu dostał do główki wenflon, antybiotyki takie. Jakies zapalenie było, dlatego musiał dostać antybiotyki i te 7 dni po porodzie leżeliśmy w szpitalu. Albert był dzieckiem, które się słabo rozwijało. Tak jak już wspominałam, mało ruchliwy, mało płaczliwy, bardzo spokojny, pierwsze, co się dowiedzieliśmy, że jest mało ruchliwy. Trafiliśmy do pediatry prywatnie, bo dostał kaszel, katar (infekcja). Pani doktor stwierdziła, że coś jest nie

tak, powinien podnosić rączkę, nóżkę, a tego nie robi. Mówi, że z tym trzeba by było iść do lekarza neurologa. Na początku jako młoda mama nie wiedziałam, gdzie iść, pani dr poleciła nam panią neurolog pochodzenia litewskiego w Bydgoszczy. Byliśmy kilka razy, za pierwszym razem powiedziała, że jemu źle z oczu patrzy. To był dla mnie szok, bo nie wiedziałam, co jest. Popukała w kosteczki, kolanka i takie tam badanie, no i mieliśmy też rehabilitację w szpitalu. Pojechaliśmy raz na jakiś czas, na tydzień czy tam dwa, pani go brała na materac, pokazywała ćwiczenia i to robić w domu, ale na początku nie wiedziałam jak. W kartotece dziwnie napisane – o hura sam się przewrócił, sam siedzi. Potem, jak zobaczył to inny specjalista, to się uśmieł. Trafiłam na niefachowych lekarzy. Spotkałam pewną dziewczynę, która pracowała w szpitalu dziecięcym. Powiedziała: „weź skierowanie do szpitala na oddział neurologiczny od pediatri, tam zrobią badania, zobaczą co i jak, może jakaś diagnoza będzie postawiona”. Wzięłam skierowanie, trafiliśmy na oddział neurologiczny szpitala dziecięcego. Albert miał wtedy niecałe 3 lata, może 2. Tak praktycznie przez 1,5 roku nie miał odpowiedniej rehabilitacji, diagnozy, nic nie wiedzieliśmy. Mówione tylko było, że nieprawidłowo się rozwija i ma słabe napięcie mięśniowe. Nic więcej nie powiedzieli, jak rehabilitować itp. Trafiliśmy na oddział. Tam jedna, druga pani neurolog. Jeszcze Albert dostał zapalenie oskrzeli przy okazji. Dostałam stamtąd skierowanie, żeby zarejestrować do neurologa. Tam po badaniach też bez diagnozy, ale dostałam skierowanie, żeby zrobić rezonans magnetyczny i mieliśmy czekać. Po tym zarejestrowaliśmy go na to badanie i zapisaliśmy do lekarza neurolog z tego oddziału. Czekaliśmy około 6 miesięcy, ale po tych 6 miesiącach dostaliśmy na następne badania skierowanie, mieliśmy badanie rezonans magnetyczny z kontrastem. Pamiętam też takie przeżycie, jak dostał ten kontrast, a on mi tak jakby mdlał, jakby umierał i to dziecko takie niewładne było. Dziwne uczucie. Pojechał na te badania, dostaliśmy z tych badań wyniki, że niedotlenienie okołoporodowe ze znakiem zapytania. Też nie wiedziałam dokładnie, co to było, bez dokładnej diagnozy. Następnie to trwało. Poznaliśmy panią od rehabilitacji i mówi: „musicie trafić na konkretną panią od rehabilitacji” i miała Klinikę Zdrówko. Poprowadziła nas i jeździliśmy na rehabilitację prywatnie. Stamtąd jeździliśmy nawet 2, 3 razy w tygodniu, oczywiście prywatnie. Jeszcze był malutki, napięcie mięśniowe miał dalej obniżone, tam był rehabilitowany, niby to coś pomagało, ale mało. Jakoś specjalnie nie było widać efektów. Był mały, to płakał, bo pewnie go to bolało. Z miesiąca na miesiąc to był coraz większy i coraz mniej chciał ćwiczyć, buntował się. Dostaliśmy skierowanie do poradni genetycznej, żeby zobaczyć i w końcu zdiagnozować Alberta. Jedno, drugie, trzecie pobranie krwi. W dalszym ciągu brak konkretnych badań. Potem trafiliśmy na inną panią genetyk i będzie ostateczne badanie krwi i wtedy zobaczymy, jak weszliśmy do gabinetu i tylko spojrzała na Alberta i od

razu spytała, czy może zrobić Albertowi zdjęcie twarzy i jednego ucha, które było charakterystyczne. To ucho było mniejsze, malutkie i małżowinka jakby delikatnie przzerwana. Spojrzała tylko na niego, zrobiła mu zdjęcie, już wiedziała, co mu jest. Czekala tylko na potwierdzenie badań. Odebraliśmy potwierdzenie i mówi, że ma chorobę genetyczną Zespół Di George'a. Dla mnie to było duże zaskoczenie, pierwszy raz o tym słyszałam, nie wiedziałam co, czym to się wiąże, mieliśmy wypisane na kartce co i jak, jakie mogą być odnośnie tego zespołu, przyjechałam do domu, zaczęłam szperać w Internecie i się załamalam. Nie wiedziałam, co to było. Potem dalej szukałam i pomógł mi Facebook, nie wiem, jakoś trafiłam, jak wpisywałam i odezwała się do mnie dziewczyna, że to grupa zamknięta i muszę wejść na jakiś link i wtedy będę przyjęta. Ona miała też dziewczynę z tym zespołem. I potem z nią pisałam w wiadomościach, pytała o objawy, pisała o swojej córce, czytałam na tym profilu na Facebooku, co piszą mamy, u każdego różne, u jednego dziecka np. było chore serduszko, Albert miał serduszko zdrowe, no i tak doczytywałam, dopytywałam i co się wiąże z tym zespołem. I okazało się, że inne dzieci z tym zespołem są bardzo chore od Alberta, bo jednak serduszka chore, operacje. A u niego na szczęście było serduszko ok. Ale ten rozwój nieprawidłowy, to napięcie mięśniowe, opóźnienie rozwoju psychoruchowego było związane z tym zespołem. Albert ma jeszcze oprócz tego cukrzycę, która ujawniła się na badaniu na rehabilitacji, jak pojechaliśmy do szpitala, pobrali mu krew, mocz i okazało się, że cukier w moczu jest wykrywalny. Cukru było 440 na czczo, gdzie norma u zdrowego człowieka do 100. Stamtąd przewieziono karetką do szpitala do Olsztyna, gdzie zostaliśmy podleczeni, oczyszczeni od tego wszystkie, kroplówki. Pod taką dużą pompę insulinową. Trzeba Alberta na bieżąco pilnować, 24 h na dobę, cukier spada momentalnie, może też wzrastać. Najgorzej się boję w nocy, bo mimo że mamy pompę, to nie mamy ciągłego monitorowania glikemii i cukier może spaść w nocy i nic mnie nie poinformuje, jeśli nie wstanę i sprawdzę. Wieczorem późno cukier jest mierzony, na początku mierzyłam też w nocy, potem przestałam, ale jednak człowiek nie śpi tak spokojnie, jak powinien.

Jest ciężko, jak się o tym pomyśli, już sobie czasem mówię: ten Di George to jakaś lżejsza odmiana, jakoś sobie z tym damy radę, że jest to skrzywienie kręgosłupa, że ten rozwój taki był, jakoś przez to przeszliśmy. Ale cukrzyca chyba dobiła najbardziej. Bo tak by się dało jakoś, a z tym najgorzej. Ale trzeba żyć dalej.

Mam mamę, która mi pomaga, od kiedy mama przeszła na emeryturę, to przeprowadziła się do mnie i mi pomaga.

Mieszkałam z mamą i tatą, mieszkaliśmy najpierw u babci, mieliśmy jeden pokój i kuchnię, i potem przeprowadziliśmy się, ale też nie było zbyt ciekawie, bo mieliśmy też jeden

pokój z kuchnią, warunki trudne, nie mieliśmy toalety. U babci też nie było wody w domu, była studnia. Jak chodziłam do trzeciej klasy, mama poszła do pracy, brat był młodszy, my chodziliśmy do szkoły, tata też pracował. Zostawaliśmy z dziadkami, byli b. kochani, praktycznie oni nas wychowywali, jak rodzice byli w pracy. Miłość była duża. Jedyne co był problem, że tata pił, że się upijał. Pamiętam, jak byłam mała, pił, przychodził, rozwalał, rzucał się z rękami, był agresywny, szafę rozwalił, jak się na nią patrzyło, to przypominało. Potem była sklejona. W święta np. jak się napił, mama uciekała z choinką, bombki się tłukły, także to było takie... jak byłam mała to też mówiła mi mama, że miałam nerwicę, musiała mnie leczyć gdzieś prywatnie, dostawałam jakieś syropy. Coś takiego na pewno było, że się odbiło na psychice, ale teraz może jestem silniejsza dzięki temu?

Mama nie piła, nie uczestniczyła w tym. Mama się nami zajmowała. 100% wsparcia od mamy, ale jak coś zbroiliśmy do taty, że lej, lej. Ja z punktu widzenia, jak teraz jestem mamą, to widzę, że ja bardziej kocham swoje dzieci niż moja mama mnie. Była dyscyplina, mama bardziej nerwowa. Nie było przytulania czy coś takiego, bardziej babcia niż mama. Tak to odczuwam, że czegoś zabrakło, miłości ze strony mamy. Niby dobre, ale coś brakowało.

Ale mama teraz jest, może próbuje zrehabilitować.

Jest, ale ma dziwny charakter, można to odczuć. Wiem, że jak mówiła, że wynosi się coś z domu i coś przekonuje. Wiem, że jestem inna dla tych dzieci, ale wiem, że czasem puszcza nerwy i coś odziedziczyłam po niej i coś we mnie siedzi takiego.

Jako dziecko obowiązków jako takich nie miałam, jak coś zbroiliśmy, to dostawało się baty. Mama mówi do taty. Tata wtedy nas bił, czasem były ślady, pręgi na tyłku, nie szło się rozebrać na wf. Nawet jak sąsiad widział moją mamę, tatę, tata miał długi jakby miecz, plastikowy. Sąsiad się wkurzył, wyrwał rodzicom i pociął na pieńku siekierą, żeby nas nie bili. Ale tak było. Ze śmiercią byłam zaznajamiana od dziecięcych lat, nie bałam się nieboszczyków, śmierci, mama nas zabierała na pogrzeby różnych osób, zawsze widzieliśmy człowieka zmarłego w trumnie, była tradycja, żeby złapać za rękę i się pożegnać, to ja nie miałam oporów przed tym. Tak mówiła, że ktoś umarł, to było takie normalne i naturalne.

Jako nastolatka brakowało mi rozmowy z mamą, wsparcia. Jako nastolatka byłam spokojna, ale brakowało rozmowy, żeby przyszła, że kocha. Najbardziej brakowało... nie wiem czy słyszałam od mamy, żeby mi to powiedziała, nie pamiętam, chyba nie, może kiedyś... to chyba było rzadkie jak już. Ja mówię dzieciom, że ich kocham, oni mi też mówią. Nie wiem czy może tak, że to oni się ode mnie nauczyli, że to co ja im mówię, to do mnie wraca. Ale od rodziców tak to nie słyszałam, że mnie kochają. Może to tego brakowało.

Narracja 3

Mam na imię Iza, mój syn ma 12 miesięcy. Nigdy nie byłam cierpliwa z tego względu, że syn ma i ma napięcie mięśniowe wzmożone. Jak się dowiedziałam, to było mi smutno. Jeździmy na rehabilitację 2 razy w tygodniu. Jesteśmy z Sosnowca. I jesteśmy tu na turnusie trzeci raz. Byłam tu też z córką, która ma 2 lata i też miała napięcie mięśniowe wzmożone i też miała tak, że bok jej uciekał na prawą stopę i też się tym martwiłam, czy wszystko będzie w porządku. Mam wsparcie od mamy i partnera (tym nowym), bo tata się nie interesuje w ogóle synem i wszystko ma w nosie i prawdopodobnie miał przyjść do lekarzy i zapytać się o stan zdrowia dziecka, ale miał wszystko w nosie.

Moje dzieciństwo niezbyt wesołe ani nic. Też się mama bardziej interesowała niż tata, bo miał wszystko w nosie też. Rozwiedli się. Mam jeszcze 3 siostry – jestem średnia. Siostra ma w tym samym miesiącu co ja urodziny i siostra najstarsza bardziej się też nami interesowała i też trochę wychowała. Niezbyt miałam dyscyplinę – bardziej luz. Przynajmniej przy mamie niż przy tacie. Usłyszałam od mamy, że mnie kocha. Zawsze nam to mówiła w ogóle wszystko. Jak dziadek zmarł, to było ciężko, bo przychodził i nam pomagał. Dziadek był w szpitalu, a ja byłam wtedy w szkole, miałam 9 lat. Ukrywały się, żeby mi to powiedzieć, na pogrzebie byłam. Nie pamiętam, co mi mówiono.

Mama mi przekazywała, że miłość dla dziecka jest najważniejsza. Nie mogłam z mamą o wszystkim porozmawiać, siostry były dla mnie największym wsparciem. Najmłodsza siostra ma 21 lat. Swoboda była dla mnie pomocna – jest dobrze, jak jest.

Narracja 4

Nazywam się Kasia, mieszkam pod Krakowem. Jestem w szpitalu na oddziale rehabilitacyjnym z moim synkiem, 14-miesięcznym Adasiem. Trafiliśmy tutaj z powodu tego, że nie ruszał lewą rączką. To skłoniło nas, żeby udać się do lekarza i dowiedzieć się, czemu tak się dzieje. Niestety problem ten został zbagatelizowany przez pediatrę, który stwierdził, że nie widzi nieprawidłowości, ale dla świętego spokoju da nam skierowanie do poradni rehabilitacyjnej. Trzy miesiące chodziliśmy do poradni rehabilitacyjnej. Zaznaczę, że wizyta była, kiedy mały miał trzy miesiące, więc w miarę szybko, kiedy mogliśmy zacząć intensywnie rehabilitować syna. Chodziliśmy trzy miesiące do poradni, gdzie nikt nas nie zdiagnozował, nie wykonano żadnej diagnostyki, tylko po prostu rehabilitowali nas z doskoku. Czasem raz w tygodniu, czasem raz na dwa tygodnie. I w pewnym momencie nasza pani rehabilitantka powiedziała, żebyśmy sprawdzili neurologicznie czy wszystko jest w porządku. Tym sposobem trafiliśmy do takiej zaprzyjaźnionej pani neurolog, która powiedziała nam, że tu w szpitalu są

takie turnusy, bo ona rzeczywiście widzi nieprawidłowość. Tym sposobem trafiliśmy tu. Tu nam wykonali USG głowy i też wszyscy byli zdziwieni, że nikt nas nie poinformował, że takie badanie trzeba zrobić. Zrobili badanie, ja byłam z synkiem, tutaj szepty między sobą, ja się pytam, czy wszystko ok, a mówią, że jest asymetria komory bocznej w głowie, ale lekarz mi wszystko powie. To wiadomo nerwy, od razu Internet, bo wiadomo, taka jest reakcja od razu, że się szuka. Poczułam niepokój, bo nikt mi nie powiedział, czy to coś złego, czy to nic takiego. Wiadomo, że człowiek od razu ma od razu najgorsze myśli przed sobą. Następnego dnia obchód lekarza, nagle zebrał cały szpital się nad łóżeczkiem małego i szepczą: „tak, to ten, to USG”. Ja już oczy mokre, już teraz czuję, że zaczynam się robić czerwona, bo mi się zaczyna przypominać. Pani ordynator mówi, że wyszło nieprawidłowo badanie i żeby przyszła później, to mi wszystko opowie. Ja już czekałam na tą godzinę jak na jakiś wyrok, skoro nie powiedzieli mi nic, czy mam się nie martwić, czy co. Pani ordynator mówi, że jest ta asymetria, że jutro na cito załatwili nam wizytę u neurochirurga w Katowicach, przewieźli nas do neurochirurga, neurochirurg popatrzył na zdjęcie – no jest asymetria, ale on nie widzi podstaw do ingerencji chirurgicznej, żeby się tego pozbyć. Ja do tej pory nie wiem, co ta asymetria oznaczała. Jedna komora miała 2 milimetry, a druga 2 centymetry – komory mózgu. Bo tam jest jakiś przedział, nie mieści się w normach. No i pojechaliśmy do neurochirurga. I powiedział, że nic się nie dzieje, żeby powtórzyć USG głowy za miesiąc i przyjechać do neurochirurga na wizytę kontrolną. Pojechaliśmy, wyszliśmy, dostaliśmy wypis i w lipcu trafiliśmy na wizytę kontrolną. Zrobiliśmy USG powtórne, ale po trzech tygodniach, ale uznaliśmy, że to za krótko, żeby coś można było stwierdzić. On powiedział, że na tą chwilę nie widzi wskazań do chirurgicznej ingerencji. Dostaliśmy skierowanie do neurologa. To był lipiec – termin na wrzesień tego roku (2019), a to był lipiec zeszłego roku. Także tyle czekania dla takiego dziecka... jak to jest rok dziecka. Ten sam neurochirurg dał nam skierowanie na oddział rehabilitacyjny na Ligotę. Tam się rehabilitowaliśmy, ale tam nie było tak naprawdę żadnej diagnostyki, sama rehabilitacja. Nikt się nie zagłębiał, czy to asymetria, tylko było napisane na wypisie stąd i się nie zagłębiali. Skończyliśmy turnus, no i mieliśmy wizytę kontrolną tutaj na 2 grudnia, ale stwierdziliśmy, że pójdziemy do neurologa prywatnie, ale to już u siebie. Poszliśmy do neurologa – z polecenia. Cena zawrotna takiej wizyty, ale w takim przypadku się nie patrzy w tych kategoriach. Spojrzał na zdjęcie i mówi, że to nie asymetria, a torbiel. Nie żadne asymetrie, tylko torbiel, bo jak to też zostało stwierdzone w szpitalu, on ma syndrom pomijania lewej strony ciała. Przez to, że miał tam niedowład, mózg używał tej sprawnej strony ciała i z biegiem czasu nie używając lewej strony on jej zapomniał. Neurochirurg powiedział, że to od tego. Bo zamiast mózgu w tym miejscu ma torbiel. Powiedział, rehabilitacja, ale jak

do 2 roku życia nie pomoże ta rehabilitacja, to usunięcie chirurgiczne torbiel. No i jesteśmy tu na turnusie. Ale uważam, że turnusy mało dają, bo wydaje mi się, że dopóki nie usunie się przyczyny, to dalej to będzie bez sensu. Wszyscy z rodziny się przejęli, mąż oczywiście, mama, teściowej mąż przekazał, powiedziałam mamie. Ja byłam w takim stanie, że... (płacz) zaangażowanie rodziny było bardzo duże. Bardzo duże mam wsparcie. Nawet odnoszę wrażenie, że teraz mam większe wsparcie niż jak byłam nastolatką, ale to może dlatego, bo wartości się zmieniają, bo rodziców też zaczęłam bardziej doceniać niż jak bym była dzieckiem. Moi rodzice byli stanowczy, ale też nie tacy, że... była dyscyplina w domu, ale nie rygorystyczna, nie że jakieś lanie pasem. Były granice i zasady. Wiadomo, że jak się granice złamało, to był szlaban, były krzyki, wrzaski, jak się było nastolatkiem, to się wszystko wydawało, że jest źle. Za dużo rzeczy dziękuję. Taka jedna sprawa jest, że jak byłam nastolatką, to chciałam mieć kolczyk nad wargą, ale mama, że nie, nie mogę, a teraz jej dziękuję, bo teraz bym miała problem, miałabym bliznę i miała zupełnie niepotrzebną rzecz. To są drobnostki, ale to się składa w dużą całość. Wartości to są takie niemówione. Ja widziałam to w domu, że kobieta jednak siedzi w tym domu, pilnuje dziecka, pilnuje, żeby było ugotowane, posprzątane, żeby dbać o męża, rodzinę, dziecko. A nie, że ja się rozwijam zawodowo, mąż też, dziecko do żłobka. Nie, nie, nie, inaczej. Atmosfera w domu była, tata był, mama była, tata pracował, nie pracowała mama, potem jak byliśmy starsi, to poszła do pracy, jak byliśmy starsi. Mam siostrę 5 lat starszą, im bardziej zacierała się ta granica wieku, tym bardziej się zaczęłyśmy dogadywać. Wcześniej bitwy o ubrania, kosmetyki, a teraz jednak jak mam problem, to zawsze do niej napiszę. Ja też wyprowadzając się stąd też urwałam bardzo dużo kontaktów ze znajomymi. Tam nie mam nikogo na dobrą sprawę. Teraz moje najbliższe otoczenie to moja rodzina, mam znajomych tam, ale nie mam nikogo, z kim mogłabym porozmawiać o chorobie dziecka. Tam czasem odezwą się jakieś przyjaciółki stąd, ale jak ja im zacznę to opowiadać, to też bez sensu, bo każdy ma swoje życie, bo nie chcę nikogo obarczać moimi problemami. Ważne, że moje dziecko jest umysłowo zdrowe, bo też mi powiedziano, że jak jest umysłowo zdrowy, to jest wszystko do zrobienia. I gorzej jakby umysłowo miał jakiś defekt, bo gorzej by szła rehabilitacja. On jest wesoły, uśmiechnięty, bardzo radosny, tylko ma problem taki, że lewą rączką i nóżką mniej rusza. Postawiony, jak go przytrzymam, stoi, sam nie. To jest już to, że na tym turnusie już zaczął się chwytać prawą rączką i chwyta się i na kolankach, wcześniej tego nie było. Nie ma siły, żeby cały się podnieść.

Tata miał raka, ale to też była taka sytuacja (rok 2005). Miałam około 15 lat, ale ja o tym nie wiedziałam. To był temat tabu. Wiedziałam, że coś się dzieje, że tata w szpitalu, operacja, ale nie wiedziałam, że to był nowotwór. Dopiero po jakimś czasie dowiedziałam się, że to rak

nerki i miał usuniętą, i żyje z jedną nerką. A w wieku 18 lat dowiedziałam się, że mam brata z pierwszego małżeństwa mojego taty. Nie było oczywiście rozmowy z rodzicami na ten temat, jakoś się to rozeszło, wszyscy wiedzieli, bo siostra, otoczenie całe, a ja nie. Mi zesłała złość, rozmowy nie było do dziś, choć rodzice wiedzą, że ja wiem, ale to temat, o którym się nie rozmawia, bo to jest trudny temat dla mojego taty podobno, ciężkie przeżycie, jakaś trudna sytuacja, że jego była żona była też bardzo nie w porządku wobec mojego taty, ucierpiał i tak to się zakończyło.

Nie przypominam sobie, żeby w moim domu mówiło się o uczuciach, ale ja mówię to mojemu dziecku. Nie pamiętam, może jak byłam małym dzieckiem, to mówiła i bardziej była wylewna mama. Nie przypominam sobie, czułam to, ale nie słyszałam. Wtedy było mi to obojętne, nie odczuwałam takiej potrzeby, bo skoro czułam miłość, to nie musiałam tego słyszeć.

Moja mama też była chora bardzo, to już było tak, że była bliska śmierci, bo okazało się, że ma cukrzycę niezdiagnozowaną, już była w takim stanie, że ciągle spała, była bliska zaśnięcia i nieobudzenia się, w międzyczasie się okazało, że w szpitalu miała gruźlicę, była w szpitalu zakaźnym w Siewierzu. Doszło do tego, że w pewnym momencie ważyła 38 kg, ma 62 lata. Teraz już jest super, ma cukrzycę, ale bierze insulinę, jest pod kontrolą lekarza, dobrze wygląda – odżyła. Tata już w tym roku idzie na emeryturę, mama już jest na emeryturze, więc korzystają – podróżują, odpoczywają, cieszą się wnukiem.

Mam nadzieję, że wszystko będzie w porządku. Że mały dojdzie do tego stanu, że nie będziemy musieli tu jeździć, bo dla mnie psychicznie też to jest ciężkie. On jest malutki, on tego tak nie odczuwa, a ja 2 tygodnie przed już przeżywam, płaczę. To jest kwestia, że jestem zdana na siebie, ja muszę zadbać, żeby dziecko było zdrowe, było wykąpane, najedzone. Mam wsparcie, ale tutaj na turnusach jest trudno. O to chodzi, że jestem tu sama, a nie chcę być sama fizycznie, bo psychicznie wiem, że mam duże wsparcie od męża. Teraz mam w pokoju bardzo trudną panią, ja nie jestem przyzwyczajona do takiego typu osób. Nie obracam się z takimi osobami.

Narracja 5

Ja pochorował się. Po prostu nie było w domu mnie i żona odwiozła do szpitala karetką, bo stracił przytomność. Mateusz miał wtedy 6 miesięcy. Ale w połowie drogi odzyskał przytomność – w szpitalu zbadali, zdrowy, bez temperatury, więc przywieźli do domu. Urodził się zdrowy, siedział, mówił mama, rozwijał się ponad program, jest naszym 4 dzieckiem. Trójka pozostałych jest zdrowych. Wnuczków mam 5 i są zdrowe i on też był zdrowy. Tylko to po

prostu taki drugi raz, atak go złapał po 5 godzinach – jak go do domu przywieźli. Ale ja już byłem w domu. Myślałem, że to serduszek, więc trzymałem go i masowałem mu to serce. Sąsiad przyszedł, wsiadł za kierownicę i odwieźliśmy go do szpitala. Znowu w połowie drogi odzyskał przytomność i w szpitalu mówią: „on już był – kręcicie”. Ale w końcu go przyjęli. Żona została z nim. Był leczony. Stwierdzili, że miał lekkie zapalenie ucha – czyli nic groźnego. Był leczony przez 5 dni. Robił się coraz gorszy, aż piątego dnia złapały go drgawki i wtedy ja chciałem przewieźć go gdzie indziej, ale honor lekarzy szpitala i zaproponowali mi i zaproponowali, że przewiozą go do Płocka. Odwieźli go tam i tam zrobili tomografię i stwierdzili, że miał opryszczkowe zapalenie mózgu. W ciągu tych 5 dni powstało tak duże niedotlenienie mózgu, że zmarło 70% tkanek. Nie dawali mu już żadnych szans życia. A lekarz z intensywnej stwierdził, że jak przeżyje, to będzie straszną kaleką. Ale do nas nie to nie docierało, bo ci zdrowi i on był zdrowy. Leżał tam chyba 2 miesiące w tym szpitalu, kiedy przywieźliśmy go, to już nie był takim żywym cieszącym się dzieckiem, tylko leżał bez ruchu zwinięty w kłębek i tylko reagował, jak światło świeciło. Patrzył w jeden punkt. Krzyczał, płakał, cały czas i cierpiał, a my z nim. Byliśmy w Matce Polce w szpitalu, ale to już jeździłem komercyjnie, bo to inne było województwo i profesor Polis jeszcze wykrył, że powstał w czasie tej choroby krwioak podtwardówkowy i zoperowali i napełniali to jakimś płynem. I po wykonaniu tej operacji powstały straszne napady padaczki. Obecnie ma 7 leków – zwiotczająco-rozluźniające i całe 7 leków miesza się i taką mieszankę w czasie tej choroby zamknął się, że 1/3 pozostała języka, usta zaciśnięte i już nie mogliśmy go nakarmić. Ani łyżką, ani nic, więc był karmiony sondą. Nawet nie potrafił przełknąć śliny. Ssak był przy łóżku i przy wózku i każdą ślinę trzeba było odsysać, żeby się nie zakrztusił. Trwało to b. długo, dopóki w piątym roku życia poznał doktor. Ona zdiagnozowała go, wszystko zleciła – rehabilitację, bo on był b. spastyczny, że nie chciał ćwiczyć. Raz pękła kość w jednej nodze przy ataku, za jakiś czas druga noga. Kiedy ona się nim zajęła, przekazała, jak mam go ćwiczyć, te odruchy twarzy i ona też ćwiczyła, na turnusach byłem, tak że już bez ssaka jestem już z 5 lat. Sam po prostu ślinę łyka, pokarmu gdzieś jedna czwarta zupki biorę w rękę, tylko nie ma odruchu, żeby ząbkami, tylko w takiej pozycji rękę i się mu wlewa, a on sobie połyka. Tak się nauczył, że ani się nie zakrztusi, ani nic, ale to już jest piękna sprawa, bo oboje mamy lżej. I mogę spokojnie spać nocą, że się nie zakrztusi.

Ja też kiedyś spadłem z wiaduktu do rzeki i jąkam się, ale z tego już się nie wyleczyłem. Teraz w takich nerwach, że mowa mi się pogorszyła i popsuka się. Jestem już strzępkiem. Żona z opieki całkowicie odpisała się, wszystkie szpitale i pierwsze trzy lata w szpitalach ona była. Później wpadła w jakąś depresję, bo to po prostu ciężko jest i nie dziwię się jej. No i wyjazdy.

Miał 8 lat i wstrzykiwano botoks. Z początku botoks działał 4 miesiące i już go było łatwiej ćwiczyć. Ale to trwało zbyt długo i organizm się uodpornił. Ale botoks jest sponsorowany przez NFZ do 16 roku życia. Mateusz ma obecnie 21 lat, więc już się nie łapie. I po prostu w Zagórze za Warszawą wstrzykiwałem tak, że trzeba było 4 ampułki – po 650 zł jedna i prywatne wstrzyknięcie 1000 zł samo wstrzyknięcie. I droga to jedno wstrzyknięcie to mnie 4 tysiące kosztowało. Ale działał tylko miesiąc i wracało. Raz się poświęciłem do takiego stopnia, że doktor załatwił mi 6 turnusów pod rząd, po 3 tygodnie przesiedziane, skończyłem też kursy rehabilitacyjne, żeby pomóc dziecku, tak że mam certyfikaty na 5 tych stopni. Oni ćwiczyli w Zagórze, botoks i tak się zawzięliśmy i nadgarstki w gipsy i po weekendzie już sam gipsy zdejmowałem i ćwiczyliśmy non stop, weekendy – każda godzina. I przyznam się pani, że po tym czasie rączki nadgarstki się sprostowały. Ale botoks działał tylko miesiąc. Po miesiącu wracało to z wzmożonym napięciem. I odpuściłem. Było głośno o fibrotomii. Byłem na dwa razy z nim i ciężko nam było, bo gdyby druga osoba, ale samemu to ciężko. Wykonane miał to, po fibrotomii ból się zmniejszył, można go było więcej ćwiczyć, buzię otwiera, bo żuchwy też były nacięte. Lekarka nauczyła mnie odruchów twarzy, jak prowadzić ćwiczenia, żeby łykał ślinę. Dzięki tej doktor on chyba żyje, lepiej żyje. Przeszedłem z nim... No... Ja jego lek, każdą dawkę znam, a już tak opanowałem go, każdy jego ruch, a swoich leków nie znam żadnego na pamięć. Nie wiem, co się z moją głową już dzieje, że pamięć gdzieś mi... wszystko się kręci wokół syna. Dzieci starsze dorosłe i jeszcze są zdrowe, i to jest przykro. Mają żal, że ja tylko Mateuszkowi, tylko jemu. Że się oddałem jednemu dziecku bez reszty. Starałem się, oddałem, przepisałem wszystko, co miałem. Córka studia skończyła, syn studia, syn przejął wielki majątek, dom też od podstaw wybudowałem. Myślałem, że zostanie. Przepisałem nawet temu jednemu na końcu, jakoś 8 lat temu. Poszli wszyscy. Sami wybudowali się, nie chce nikt, boją się odpowiedzialności. Kiedyś córce wspomniałem, a córka mówi: „tata – ja rodzinę swoją mam, męża, dzieci”. To jest przykre, bo po prostu ja mam 66 lat, życia któraś godzina jest. Jak tu jestem w domu, oczywiście żona przypilnuje, zaopiekuje się, na spacer pójdzie, nakarmi go. Tylko to wszystko musi być pod kontrolą, nie na godzinę, nie na czas. A jak to już musi mieć na minutę na godzinę.

Byłem wierzący bardzo, ministrantem byłem, sam chciałem. Ale życie tak mi dokuczyło... Wierzę, jak tu jadę, albo muszę zawsze obojętnie, na Jasną Górę wstąpić, wypowiadać się, iść do ołtarza do Matki Boskiej pomodlić się. Tylko co... no jest msza, czy coś, coś we mnie... msza to wczuwam się, a obecnie jestem, bo jestem, słucham, ale za chwilę się wyłączam. Taki się jakiś zrobiłem, albo z głową, pamięć i zmęczony jestem bardzo. I jak on jest spokojny, to i ja jestem spokojniejszy, ale jak jemu coś się zacznie dziać, nie mogę się

dogadać z nim, jąkam się. Po prostu przyznam się pani, że tamtą trójkę dzieci kochałem ponad życie też, staram się pomagać im i ciągle pomagam, ale ten to tak mnie kupił, to po prostu trzeba przeżyć. I ani imprezy, urodziny – nic mnie nie obchodzi. Gniewają się w rodzinie, ani nie przyjadę. Zostawiam wszystkich, jadę sobie czy nad morze, czy do Ciechocinka i tylko spokojnie z nim, z nim chciałbym tylko być.

Nie byłem przygotowany na takie życie, bo niby po tych rynkach, targach jeździłem z warzywami i matka szła z dziećmi chorymi, niepełnosprawnymi, to zawsze czy pomidorów dałem czy coś, ale przyznam się, że nigdy nie wczuwałem się w to, co ona przeżywa. Dopiero gdy mnie to spotkało. Byli chorzy niepełnosprawni, ale wcale mnie nie obchodzili. Obecnie życie moje się toczy się najbardziej wśród chorych. Wcześniej to był wyścig za pieniędzmi, ganiałem, bo w życiu, bo brakowało pieniędzy, starałem się. I obecnie on chory jest, nie wiem, skąd to jest. Tyle, ile on kosztuje, nie wiem, skąd te pieniądze, ale są. To są cuda.

Mam brata i siostrę. My w życiu jeden o drugiego dba. Jak jednemu były pieniądze czy sprzęt potrzebne, to drugi pomaga. A teraz moje dzieci w dobrobycie żyły, a jedno jest przeciwko drugiemu, bo ten ma więcej, ten dostał mniej. Moja mama była bardzo pracowita i szczerza, jak zajrzałem do domu, to obojętnie co, ale nigdy nie wypuściła z pustą ręką. Co mogła, to dała. Była miłość mamy. Tata był taki, że był dobry, tylko dużo krzyczał, a dostałem tylko raz bicie, bo winny byłem. Miałem obowiązki straszne, to była wieś. Ojciec nauczył życia, pracy i być twardym. I taki jestem i on dwadzieścia lat jest chory, i wiem, że przykurcze, że on nie będzie chodził, ale do mnie to nie dociera. Ja będę walczył.

Czego panu życzyć? Proszę mi życzyć zdrowia.

Narracja 6

Mam na imię Krysia, mam 56 lat, czyli wiek już dojrzały. Mam troje dzieci, czwarte na cmentarzu. Ola jest czwartym z kolei, drugie z kolei dziecko, to najbardziej upragnione, zmarło. To jest tak, było nas 8 dzieci w domu – ja najstarsza i w sumie 5 dzieci wychowałam. Najpierw 2 braci, potem przerwa i kolejne. Dzieci chowały dzieci, jak to na wsi. Jak się Ola urodziła – Ola była trzecim dzieckiem, więc poszłam do lekarki i mówię, że coś mi się nie podoba. Bo dziecko w wieku miesiąca, półtorej powinno się obracać, podnosić główkę, oglądać się, a Ola tylko leżała w kołysce i się śmiała. Nikt nie znał jej głosu, w ogóle nie płakała. Wszyscy nawet lekarze byli zdzwieni. Nawet szczepionka, kroplówki do głowy, ona nie płakała – nic. Chciałam od lekarki skierowanie do specjalisty, ale ona, że tyle dzieci wychowałam, to powinnam wiedzieć, że każde dziecko w swoim tempie się rozwija. No ja wiem o tym, ale mimo wszystko nie podobało mi się to. Była jedna pani neurolog na całe województwo śląskie – wtedy

katowickie. Ciężko było się dostać do niej, bez skierowania w ogóle, a prywatnie nie przyjmowała. Kiedyś w końcu udało mi się namierzyć taką panią doktor Jędrzejewską, ale to była starsza pani, pod laską chodziła i na dzień dobry dostałam ochrzan, że nie widziałam, że dziecko ma mały chwyt, że to oznaka porażenia mózgowego. Ola miała wtedy osiem miesięcy. No ja mówię: a co to jest, ona mi pokazała, jak to wygląda i wtedy zauważyłam, ale czy ja jestem lekarzem, różnie dzieci składają, różne mają predyspozycje, ale tak się złożyło, że na to nie akurat nie zwróciłam uwagi, to powinni przecież już lekarze w szpitalu zauważyć, jeśli tak było, zaczęliśmy jeździć do niej i powiedziała o hipoterapii. Niecałe 9 miesięcy miała, jak już miała do czynienia z konikami, jeździła już, akurat u nas w Zbrosławicach przyszła pani doktor, która robiła specjalizację hipoterapii w Anglii, trafiliśmy, jak świeżo przyszła i przez 9 miesięcy codziennie jeździła na koniku. Mój ślubny wtedy pracował na kopalni, więc pieniądze były – i na książeczce, i wszędzie, i na takiej książeczce oszczędnościowej – wszystko poszło na rehabilitację. I dlatego małżeństwo się rozpadło, bo chłop to chciał dom, nowy dom, a tu wszystko na tą rehabilitację. Nie umiał tego przeboleć. Kiedyś byliśmy u specjalisty w Bytomiu i powiedział, że mamy oddać dziecko do DPS-u jakiegoś i zrobić sobie nowego dzidziusia, bo z tego nic nie będzie. Pamiętam po dziś dzień, jak ja się rozpłakałam, jak mnie to bardzo zabolало. Ja nie umiałam głosu wydobyć z siebie. Jechaliśmy z Bytomia do domu i płakałam całą drogę, aż łkałam. Jak przyjechałam do domu, popatrzyłam na Olę i powiedziałam: nie. Choćby nie wiem, co się działo, to nie. To jest moje dziecko i zaczęłam walczyć. Najpierw konie, metoda Wojty, bobathów, jeździłam, gdzie się dało, mój ślubny oczywiście na aucie położył łapę, więc sama nigdzie nie mogłam jechać, po specjalistach. Więc zostałam z Olą skazana na dom, ale jeździliśmy do pani doktor i na rehabilitacje do Rept Śląskich, to było wszystko. Do Rept osiem kilometrów jeździłam na rowerze – jedno dziecko do tyłu do koszyczka, drugie do przodu do koszyczka i jeździłam. Tam trafiłam na taką fajną panią, która też miała syna na wózku i ona mi pokazała, co robić, żeby naciągnąć ścięgna Achillesa bez operacji, co zrobić, żeby się nie śliniła, te stare metody wypróbowane przez nią się sprawdziły i przyniosły efekt. Zaraz na pierwszej wizycie, jak miała osiem miesięcy, otrzymałam dobrą diagnozę – lewostronne porażenie mózgowie. Potem to poukładałam sobie i rzeczywiście – Ola się urodziła, głowa jakby w ramię wrośnięta, ja podkładałam, składałam i zwijalam pieluszkę i podkładałam, ale stopniowo prostowałam. W ciągu trzech miesięcy nie było śladu po tym.

Rodzina uznała, że wymyślam. Nie przyjmowali tego do wiadomości, jak ja ćwiczyłam z Olą metodą Wojty i Ola była po roczku, po roczku nie znaleźmy jej głosu i dwa dni przed roczkiem trafiliśmy do szpitala z zapaleniem płuc. Roczek kończyła w niedzielę i w tą niedzielę

zapłakała pierwszy raz. Cieszyłam się, że nareszcie słyszę głos dziecka. Nie dźwigała główki nadal, nie siadała, nie wiedziałam, co będzie dalej, czy będzie dzieckiem stojącym, siedzącym czy leżącym. Ola nie miała mięśni w ogóle i na tych koniach pani doktor mi pokazała, że tu już coś jest i ta radość, miała jakoś półtorej roku. Ale później dalej walka, bo moje dzieci starsze przed rokiem chodziły, a Ola nawet głowy nie umiała utrzymać. Różni specjaliści, gdzie mogłam bussem lub rowerem dojechać. Pierwsze kroki postawiła Ola w wigilię, ja całą wigilię przeplakałam, dzieci jeść nie chciały, wszyscy byli przejęci, że Ola pierwsze kroki postawiła, miała trzy lata i dwa miesiące. To Ola miała w zeszłą niedzielę urodziny – 20 października. Mój ślubny był poza domem, nie mieszkał już z nami, ale na te pierwsze święta przyjechał. Zobaczył, że kroki zrobiła, ale że na stole nie ma nic. Oczywiście w lodówce były rzeczy zrobione, ale on odwrócił się na pięcie i pojechał do ojca swojego i brata wojskowego na święta. My mieliśmy jednak swoje radości. Później dalej rehabilitacja, dalej walczenie. Jeszcze ważna rzecz – Ola nie mówiła mama, tata, pierwsze słowo powiedziała Grześ – ma brata Grzesia, więc to tak pokojarzyliśmy, ona po roczku, jak zaczęliśmy Wojty metodą ćwiczyć – bolesna metoda, ja płakałam, ona też popłakiwała, to syn 10-letni brał: „mama, idź”, mnie odsuwał i z nią ćwiczył. On był dzielny, czuł się mężczyzną w rodzinie. Ola, jak się urodziła, miała być Weronika, ale jak się urodziła, ślubny zadzwonił i pyta, jak ją zameldować – Weronika, a on nie chciał, bo miał taką babcię i została Aleksandra. I do dziś ani razu w życiu po imieniu jej nie powiedział i to tak bardzo boli, że nie umiem tego przełknąć i się z tym pogodzić.

Może pogodzić się pogodziłam, że jest chora, ale nie umiem tego do końca zaakceptować. Najtrudniejsze jest to, że Ola ma bardzo rzadką chorobę, 8 osób w Polsce, to jest choroba Pachigiel, to jest powolne umieranie mózgu. I to porażenie i padaczka, ma bardzo paskudną postać padaczki, jest już na medycznej marihuanie, oczywiście marihuana jest z legalnego źródła. To co jest w Polsce to susz, przecież ja nie nauczę dziecka palić czy przez nebulizator, bo nie da rady, więc kupujemy krople. Cały nasz dochód, jej renta i moje świadczenia na to idą, starsze dzieci mnie utrzymują, i z tym mi źle. Każda matka chce pomóc, a to mi jeszcze pomagają i utrzymują mnie. Jak jeden płaci rachunki, tak drugi zapełnia lodówkę. Jeszcze córka nas namówiła, mamy 2 kotki i mówi: „weźcie je, niech Ola ma radość”. A następny miesiąc syn lodówka, a córka rachunki, więc wzajemnie się wymieniają. Ola dostała też od pani z hodowli labradora i ma wyszkolonego pieska, piesek ma już 12 lat. Też nie umiem o tym mówić, bo to już jej czas się zbliża. Weterynarz mówi, że 12 lat to i tak dla tego psa to wyjątkowo, bo to taka czysta rasa i tego momentu się najbardziej boimy, jak Ola ma atak padaczki, to ona umie udzielić jej pomocy, że Ola się już uspokajała, ale była

nieprzytomna, rączka zwisała z tapczanu i tą rękę pomagała dźwignąć do góry, wylizała ją i dźwigała rękę do góry, żeby nie zwisała. To trzeba widzieć i przeżyć.

Ja byłem najstarsza z rodzeństwa, jak młodszy zbroili, to ja byłem winna, nieraz sina chodziłem do szkoły, pobita kablami, babcia wychowywała, bo rodzice do pracy, a babcia trzymała dom w swoich rękach, nieraz na wf się rozbierałem, pani pytała: „skąd ta pręga”, a ja co miałem mówić, z drabiny spadłem. Jak wspominałem z rodzeństwem, to wszyscy wiedzą, że ja byłem najstarsza i dostawałem najbardziej. Do dzisiejszego dnia tylko raz na tatę podniosłem głos, jak robiłem pracę dyplomową i to też najpierw zawodówka, a potem to już we własnym zakresie. Ja złożyłem papiery do technikum rolnictwa, tak chciałem zostać ogrodnikiem i jak mój tata się dowiedział, to od razu pojechał, zabrał papiery, bo ja miałem iść do dwuletniej szkoły zawodowej, i na dzień dobry dostałem oczywiście wciory. Wisiał taki rzemienny bat i z jednej strony drzwi kropielniczka ze święconą wodą i najpierw tym dostałem, i później przykaz, że jednak szkoła zawodowa i uczyć się na krawcową, bo rodzina duża i trzeba obszyć, poszłem szkołę skończyłem dwuletnią, nie miałem siedemnastu lat i już poszłem do pracy, jeszcze chodziłem do szkoły, przepraszam, i przyszła babcia, stała na progu i odebrała torebkę i najpierw pranie wypłukać, ze studni wodę, ze studni zimną naciągnąć, i powiesić, to od 8 dzieci ile to było. Ręce, opuchnięte, pokrzywione palce, ja nie umiem niekiedy łyżki utrzymać, ale nie o tym chciałem. Nigdy w domu nie usłyszałem, że ktoś mnie kocha, nikt mnie nigdy nie przytulił. Rodzice mnie jeden raz pocałowali, przy błogosławieństwie w dniu ślubu, moje rodzeństwo miało już lepiej, już było przytulane, i tata się niekiedy pobawił, ja byłem najstarsza. I nauka z domu, nauka na wsi taka była, że kobieta to musi wszystko umieć, poprać, posprzątać, poprasować, krowy wydoić czy w chlewie, na gospodarstwie, na polu wszystko, a chłopak nie był uczony, żeby np. przyprowadzić krowy, on musiał umieć gwoździe wbić, karmnik zrobić, ale żadnej roboty w gospodarstwie, był jasny podział. Burza, grzmi, deszcz leje, dwie krowy i duży byk do zabicia, pasły się na jakiejś łące kilometr od domu, Krysia po krowy, pioruny po każdej stronie i krowy uciekły, próbuje byka złapać, bo nie może uciec, bo to na wieś polecą, a nie do domu, w tym momencie piorun uderzył w zalew wody, mnie prąd przeszedł, ja nie wiedziałam, co się ze mną dzieje, ale łańcuch trzymałem, prąd szedł po tej trawie mokrej, ale dałem radę, bo musiałem. Doszedłem do domu z tymi krowami, jeszcze gdzie tak długo byłem, czemu krowy szybciej przyleciały, co robiłem, co tak długo. Chłopcy nie musieli robić takich rzeczy. Byłem najstarsza i musiałem to robić wszystko, ale dzięki temu jestem taka twarda. Radzę sobie dzisiaj ze wszystkim, nawet na dach wejść i komin wymiotę.

Ja po prostu mam odskocznie takie, takie odsapki, jak Ola idzie spać, biorę bibułę i kręcę różę, origami, sudoku. Niestety nie wychodzimy z domu, Ola skończyła szkołę, ani wtz

wszyscy się boją padaczki, musieliby mieć zatrudnioną pielęgniarkę, a nie mają. Urzędy miasta uważają, że to zbytek. Jeździmy na turnusy i żeby przeżyć cały ten rok, to zaczęłam się zajmować organizowaniem dla rodziców wyjazdów nad morze do Sarbinowa. Byliśmy już dziesięć razy, tam jest rehabilitacja dobra, ja jadę, żeby się trochę podratować na zdrowiu, dzieci poszły na swoje, a ja zostałam sama z Olą. Jako kierownik grupy mam przynajmniej skierowanie za darmo i to wykorzystuję. Także w pewnym sensie jestem też materialistą, ale żeby tylko wszyscy tak wykorzystywali...

Narracja 7

Mam na imię Maciej, jestem ojcem 13-letniego autystyka. Rafał urodził się drogą normalnej ciąży, z tym że była planowana cesarka ze względu na stan zdrowia matki. Cesarskie cięcie było planowane, otrzymał 9 pkt w skali Apgar. Na początku wystąpiło delikatne obniżenie napięcia mięśniowego, więc zaczęliśmy rehabilitację poprzez zajęcia na basenie. Bo wiadomo, w wodzie wszystkie mięśnie pracują równomiernie, fajnie się rozwijają, więc postanowiliśmy, że dziecko będzie korzystało z terapii na basenie, dzięki czemu nauczyło się pływać, polubiło się z wodą. Po szczepieniu dla dziecka w 6 miesiącu życia zaczął się trochę dziwnie zachowywać, jakby się wycofał. Jako chłopiec rzekomo wiadomo chłopcy później mówią, że człowiek nie przywiązywał wagi do tego, bo chłopcy później. Ale okazało się, że dziecko nie mówi, bo nie. Aparat mowy jest sprawny po diagnostyce logopedycznej, na torowaniu głosowym dziecko mówi normalnie, więc aparat mowy jest dobrze wykształcony, a dziecko nie mówi, bo nie potrzebuje komunikacji werbalnej. Po diagnozie przez dr Gorczycę, że to jest w przypadku Rafała autyzm. Na owe czasy to była wczesna diagnoza, bo miał trzy i pół roku, jak został zdiagnozowany. Zacząłem szukać, co ja mogę w tej dziedzinie zrobić. Miałem szczęście, że życie mnie wcześniej przygotowało do tego. Nie wiedząc, że będę miał takie potrzeby. Jako dziecko jeździłem do cioci, która jest psychiatrą, na wakacje do Gdańska, a nie zawsze była pogoda, ciocia nie miała tv, bo uważała za zbędną, ale miała super wyposażoną biblioteczkę w literaturę fachową, więc czytałem, z zakresu psychiatrii. Potem ciocia miała auto, a ja miałem prawo jazdy. Jak pojechałem do cioci, ciocia dostała zaproszenie na sympozjum naukowe: „Maciek, zawieź mnie”. Jak pojechałem z ciocią na sympozjum, człowiek młody, obce miasto, żeby nie dostać po pysku, to wołałem zostać. A że sympozja z tłumaczem, pomogłem ponagrywać na dyktafon fragmenty wywiadów. Wiedza nabyta zachowawczo. W tym momencie przyswajasz wiedzę nieświadomie. Chodząc po szpitalu z ciocią widziałem ludzi dotkniętych różnymi chorobami. Czyli styczność była, to nie było coś nienormalnego. Najpierw zapoznałem się, co to dokładnie jest, przeszukanie publikacji,

zaczęłam nie obwiniać, tylko szukać pomocy, trzeba działać, co zrobić. I nie wiem, nie jestem specjalistą, ale tak na moje to autyzm to pochodna schizofrenii, która występuje w sześćdziesięciu iluś odmianach. Z tego, co czytałam, jest ileś odmian. Zauważyłem, że żona trochę przerażona sytuacją wyparła. Z czasem się pogodziła z sytuacją, jak zobaczyła, że cokolwiek idzie do przodu. Na początku było jej się ciężko, ona szła w tym kierunku, żeby szukać skąd, jak i dlaczego. Ja uznałem, że trzeba szukać, co możemy zrobić. Mi się wydaje, że ona chciała wyeliminować, że to z jej powodu np. czy coś. Tak jakby obwiniała siebie. Ja stwierdziłem, że to nie ma najmniejszego sensu, bo stracimy czas, który możemy poświęcić jemu. Mama z tatą przyjęli to raczej normalnie, w miarę możliwości starają się nas wesprzeć. Problem jest w tym, że moi rodzice są daleko. Dopiero jak jedziemy tam na wakacje. Ja raczej to tradycyjna polska rodzina, gdzie rodzice lub dziadkowie wychowują dzieci, miałem starszą siostrę, więc podział obowiązków, nie ma, że lajtowo, tylko trzeba było pomagać. Podział sprzątaniami, nie damskie, męskie rzeczy, tylko dyżury: tydzień ty, tydzień ty. Także trzeba było posprzątać, rodzice byli tolerancyjni, rodzice na dużo pozwalali, mieliśmy swobodę. Np. jak kwestia pojawienia się alkoholu. Jak byliśmy nastolatkami, były urodziny, pojawiało się wino, my dostawaliśmy na spróbowanie lampki, potem jakieś mocniejsze alkohole, próbowaliśmy. W tym momencie mnie nie rajcowały pójścia z kolegami na jabolą w szkole średniej – co mi tam jakiś jabol, jak ja mogłem w domu wypić martini. Do tej pory dla mnie alkoholu może nie być.

Pomaga mi rozładowanie psychofizyczne – basen, aktywność fizyczna. Niby ludzie mówią, że ojciec brzuszek, a my minimum 2 razy w tygodniu basen po 2-3 h spędzamy tam. Poznałem wspaniałych ludzi, którzy zorganizowali akcje Płyniemy, Polsko, zrobili rajd dookoła Polski na skuterach wodnych, z zebranych funduszy zrobili zajęcia dla dzieci z Zespołem Downa, z mózgowym porażeniem dziecięcym i autyzmem. Trochę to ma wspólnego z nurkowaniem, bo design zakiet butla, aparat do oddychania, maska, dzieci nie schodzą, jak to mówi definicja, na pięć metrów, tylko na metr, półtora, z zabezpieczeniem, oddychają tlenem, gdzie pod wodą układają puzzle, łączą, dzięki temu dziecko się wycisza, potrafi skupić na dłuższy czas uwagę. Schodząc pod wodę, zostaje odcięte od bodźców zewnętrznych, jak zapach, głos. To jest tak jakby powrót do łona matki. Gdzie to dziecko odczuwa spokój i bezpieczeństwo. Takie zajęcia na początku robiliśmy raz w tygodniu, w następnym roku po kolejnym razie 2 razy w miesiącu – co drugi i czwarty wtorek miesiąca, ale po dwie godziny, bo niektóre dzieci nadpobudliwe, najpierw musiały się wyszaleć, żeby zacząć spokojnie normalną pracę pod wodą. Za to jestem kolegom bardzo wdzięczny, że poświęcają swój czas dla mojego dziecka i innych dzieci.

Ja osobiście nie odbierałem tego jako cierpienie, po przemyśleniach doszedłem do wniosku, niektórzy wierzący mówią, że Bóg ich skarał czy coś, ja to odbieram, że Bóg obdarzył mnie zaufaniem, że dał mi takie a nie inne dziecko, że ja nie dam go skrzywdzić i zrobię wszystko, żeby mógł funkcjonować. Nie odebrałem tego jako karę, cierpienie, ale jako dar, obdarzenie zaufaniem. Ja generalnie lubię żeglarstwo, nurkowanie, sporty motorowe, brałem udział w rajdach samochodowych jako młodziak. Od czasu do czasu wbrew pozorom mam czas dla siebie. Wiadomo, musiałem się zastanowić, czy umiem zrobić coś dla siebie, w wolnych chwilach jestem w stowarzyszeniu, gdzie z rodzicami wspieramy się, jest czas na kawę, w szkole, gdzie chodzi Rafał, czasem też robimy sobie warsztaty dla rodziców, gdzie np. ściągnęliśmy sobie Rączkę, z „Rączka gotuje”, zrobił z nami warsztaty, super się bawiliśmy, my gotowaliśmy. Zbieg okoliczności, że ciocia jest psychiatrą, mi pomógł. Miałem babcię, którą bardzo szanowałem i kochałem, i babcia pod koniec życia doznała wylewu i pomagałem mamie i ciociom w pomocy nad babcią. To mnie doświadczyło i stwierdziłem, że tak jak jeżdżę na turnusy, patrzę po rodzicach, którzy mają inne niepełnosprawne dzieci, stwierdziłem, że ja nie mam tak ciężko, moje dziecko chodzi, biega, nie muszę go dźwigać, bo to też trzeba umieć. Pamiętam, jak mnie pielęgniarki u cioci na oddziale uczyły, jak należy podnosić dziecko bądź osobę leżącą, która nie współpracuje, żeby sobie nie uszkodzić kręgosłupa, bo to wcale nie jest takie proste. Trzeba umieć coś zrobić, żeby zrobić dobrze i nie zrobić sobie i tej drugiej osobie krzywdy.

Narracja 8

Moje dziecko jest niepełnosprawne już bardzo dawno, od 3 lat. Jak się dowiedziałam, to był dla mnie szok, próbowałam mu pomóc. Zaczął zabawkami rzucać, nie spać, być nerwowy. Niepokojące zachowania, budzić się w nocy, gryźć łóżeczko.

Zaczęło się od dwóch i pół roczku. Mój tata umarł mi w styczniu, to był też dla mnie szok, było to dla mnie ciężkie, nie mogłam się z tym pogodzić. Moja mama mnie wychowywała od dzieciństwa, tata odszedł, jak miałam 10 lat. Nakryłam go z kobietą, był dla mnie to wielki szok. Nie mogłam sobie poradzić z tą sytuacją. Moja mama jak i mama mojego męża przyjęły do wiadomości, że moje dziecko jest chore. To chłopiec – Oskar. Oskar nie wygląda na autystę – na szczęście. Są mimiki twarzy nieraz, że faktycznie jest złe, nie radzi sobie dziecko z emocjami, w grupie, potrzebne mu są terapie grupowe i indywidualne, jest na lekach i jest ciężko. Radzę sobie cierpliwością. Muszę nie krzyczeć, być cierpliwa, wyciszać dziecko sama. Nawet kupuje takie gazety z naklejanymi zadaniami – to wycisza dziecko. Gramy dużo. No jest ciężko. Czasami mi łza pocieknie, płaczę po cichu, ale nie pokazuję tego dziecku. Moje dziecko

nie wygląda, że nie je, ale nie je, w ogóle nie chce jeść, mało co pije ostatnio. Mógłby nie jeść całe dnie w ogóle. Też muszę zmuszać do jedzenia całe dnie, żeby to jakoś wyglądało.

Moja mama jak i babcia mnie wychowywały. Mama była rygorystyczna, ale jej za to dziękuję, bo jestem kimś w życiu przynajmniej. Ale była tolerancyjna, miła i sympatyczna. Mówiliśmy sobie, że się kochamy, najbardziej mamę na świecie kochałam i Kocham. Mama mnie wspiera, mieszkamy blisko siebie (w centrum Sosnowca). Możemy liczyć na siebie, mogę na niej polegać w każdej sytuacji, jak np. chce, żeby z dziećmi została, czy muszę do lekarza jechać. Bo też jestem chora, to tak samo.

Babcia mi zmarła pierwsza, nie pamiętam, ile miałam lat, gdzieś 20 lat temu, mam teraz 39 no to... było dla mnie ciężko, ale większym szokiem był dla mnie ojciec. Bardziej jego kochałam niż babcię. Miałam 10 lat, jak przydarzyła się ta sytuacja z tatą. Jeszcze mnie wziął na wakacje do dziwki na Mazury, która miała dziecko 15-letnie i specjalnie mnie zaprowadziła w miejsce, gdzie się kocha tata z jej mamą. Nie mogłam sobie poradzić. Mama też miała żal, też to był dla niej szok, bo bardzo go kochała. Potem zachorowała przez niego, wpadła w depresję. No i dzięki mojemu tacie też ma Parkinsona. Dalej jest to trudne. Nawet jak jest piosenka o ojcu, to po prostu płaczę, bo był dla mnie wszystkim.

Narracja 9

Kiedy urodził się mój syn, miałam 35 lat. Jest moim drugim dzieckiem. Przez całą ciążę źle się czułam, od czwartego miesiąca miałam bolesne skurcze. W trzydziestym szóstym tygodniu nastąpiło rozwiązanie przez cesarskie cięcie. Jak na wcześniaka syn był duży, otrzymał osiem punktów Apgar. Niepokojący dla mnie moment nastąpił trzy tygodnie po porodzie. Wtedy zaczęła się nasza droga od jednego specjalisty do następnego. I tak trwa do dziś. W ósmym miesiącu życia syna usłyszałam pierwszą diagnozę, że to mózgowe porażenie dziecięce i że mój syn może nie chodzić. To był bardzo trudny moment. Nie potrafiłam powiedzieć na głos, że moje dziecko jest niepełnosprawne. Po drodze pojawiały się coraz to nowe diagnozy chorób towarzyszących.

Czułam strach o swoje dziecko, często płakałam, nie czułam żadnego wsparcia ze strony rodziny i najbliższych. Wręcz spotykałam się z krytyką, radami, które były denerwujące. Byłam rozdrażniona, zgasła radość. Ale pojawiła się determinacja, wola walki do działania, nie akceptowałam tej sytuacji związanej z chorobą dziecka. Strach przed tym, że może się nie udać, że mój syn nie będzie chodził. Rokowania były złe, ponieważ zbyt późno trafiliśmy do neurologa. Rehabilitacja, terapie, specjaliści, to był mój świat. Ciągłe w drodze, gdzieś. Kiedy rehabilitacja nie przynosiła żadnych efektów lub były niewielkie, miałam pretensje i żal do

wszystkich. Głównie do męża, który przez ciągle napięcie nie wspierał mnie, nie spodziewał się, że tak będzie. Nieprzespane noce nie pomagały, żeby chociaż na chwilę się uspokoić. Moja rodzina też nie rozumiała tej całej sytuacji zdrowotnej mojego syna. Nie potrafiłam wypowiedzieć i tym samym przekazać im informacji o tym, że mam dziecko niepełnosprawne. Syn porównywany był ze zdrowymi rówieśnikami, ja też to robiłam. Cierpiałam, kiedy patrzyłam, jak inne dzieci siedzą, raczkują, stawiają pierwsze kroki itd. Mój syn tego nie robił, miał złe rokowania. Nie mogłam poradzić sobie z tym uczuciem. Wówczas modliłam się i prosiłam Boga o pomoc i wsparcie. Z perspektywy czasu, kiedy nie wiedziałam, dokąd pójść, żeby nikt nie widział opuchniętych oczu od płaczu, chodziłam do kościoła. Od zawsze byłam mocno wierząca. Jako dziecko, kiedy nie radziłam sobie z czymś, modliłam się. Nie potrafię tego wytłumaczyć, ale chęć pomocy swojemu dziecku powodowała, że stawałam się coraz silniejsza. Dużo czytałam, pytałam terapeutów, rehabilitantów, jak oprócz ich wsparcia działać i pomagać swojemu dziecku. Najtrudniej mi było, kiedy nie było efektów rehabilitacji. Bardzo wtedy cierpiałam, ale nie poddawałam się, ciągle poszukiwałam nowych rozwiązań, do dnia dzisiejszego nie przestałam walczyć o syna. Bardzo pomocne stały się porady matek, które mają podobne sytuacje i mają tak jak ja niepełnosprawne dziecko. Bezcenne stały się wskazówki co do rehabilitacji i miejsc, w których się ją stosuje. Takim miejscem stał się rehabilitacyjny ośrodek w Rusinowach. Był to drugi ośrodek, w którym zdecydowałam się rehabilitować syna. Zdziwiło mnie inne podejście do nas jako rodziny. Turnus rozpoczął się od mszy świętej i zaproszenia nas rodziców na rekolekcje. To był czas przed Wielkanocą. Po raz pierwszy byłam tak przygotowana do przeżycia tych świąt. Intensywna rehabilitacja, komfort możliwości konsultacji z najlepszymi specjalistami, rozmowy z rodzicami, zabawa, teatr, modlitwa to najlepiej do tej pory spędzony czas. W ośrodku byłam siedem razy. Oprócz tych, które wymieniałam.

Pochodzę z rodziny rozbitej, z trójką przyrodniego rodzeństwa. Rodzina z wieloma problemami: alkohol, przemoc, problemy finansowe. Nie mieliśmy nowych rzeczy do ubrania, zabawek, najczęściej jeśli od kogoś dostaliśmy. Jako najstarsza z czwórki dzieci miałam najwięcej obowiązków, głównie opieka nad młodszym rodzeństwem. Ważne było zaspakajanie podstawowych potrzeb, żeby dzieci nie były głodne, spały o odpowiedniej godzinie, były czyste, zaopiekowane. Często były takie sytuacje, kiedy pojawiał się alkohol. Oboje rodzice spożywali go w nadmiarze. Najczęściej to ja opiekowałam się rodzeństwem. Mój dom był pełen gości. Na ich przyjście szykowane było sporo potraw. Mama bardzo dobrze gotowała. Potrafiła zrobić coś z niczego. Piekła pyszne ciasta. Kiedy mama była trzeźwa, była dobrą gospodynią. Bardzo wcześnie wstawiała, żeby np. w okresie letnim robiła mnóstwo zapasów, przy których

jej pomagałam od najmłodszych lat. W domu panował ład i pedantyczny porządek. Kiedy byłam coraz starsza, obowiązek sprzątania głównie należał do mnie. Nie mogłam w dni wolne pospać dłużej, bo miałam dużo zadań do wykonania. Ciągle musiałam być w gotowości na kolejne zadania. Nie miałam swojej prywatności ani czasu wyłącznie dla siebie. W domu musiało być perfekcyjnie czysto. Byłam uczona ładu, porządku, przez to ciągle kontrolowana. Wszystko miało swoje miejsce. Po wykonaniu tylu czynności nie miałam siły na naukę. Miałam marzenia. Z perspektywy czasu byłam traktowana jak dorosła. Jako dziecko chciałam wykonywać wiele zawodów, począwszy od nauczyciela, projektantki mody, po kucharkę. Niestety, musiałam pójść do szkoły zawodowej, żeby szybko zdobyć zawód i podjąć pracę, po to, żeby dokładać się do budżetu domowego, a najlepiej opuścić dom. Z domu wyniosłam szacunek do pieniędzy, pracy. Już jako młoda dziewczyna osiemnastoletnia pracowałam fizycznie. Byłam wytrzymała na stres, wysiłek. W tym wszystkim bardzo wrażliwa, (przygarniałam psy) nie potrafiłam przejść obojętnie obok ludzkiej krzywdy, potrzebującego człowieka. Często inni to wykorzystywali, bo wiedzieli, że nie potrafię odmówić pomocy, wsparcia. Miałam i mam do tej pory dar słuchania innych. Miałam ambicje, ale nie mogłam pójść do liceum, bo trwało wówczas cztery lata, a zawodówka trzy. I tak słyszałam, że sobie nie poradzę i nie skończę żadnej szkoły. Ciągle chciałam coś udowodniać, że dam radę, że potrafię, chociaż często w to wątpiłam. Czasami nie miałam siły. Ale marzenia i ambicje były silniejsze. Skończyłam zawodówkę, potem liceum, a na końcu studia z wyróżnieniem. Nieraz wstydzę się, że to były studia zaoczne, ale z drugiej strony czy to aż tak ważne? Mój dom rodzinny mimo wielu sytuacji dramatycznych, których doświadczyłam, sprawiał, że chciałam tam wracać. Zawsze martwiłam się o rodzeństwo. Zawsze to ja chroniłam je podczas awantur po alkoholu. Na pozór uchodziliśmy za przeciętną, niczym niewyróżniającą się rodzinę. Wymagano od nas dzieci chodzenia do kościoła, modlitwy, pobożności. Ja zawsze uciekałam w modlitwę. Czasem rodzice się śmiali, że będę zakonnica. Różaniec był mi najbliższy. W modlitwie powierzałam wszystkie swoje problemy Matce Bożej. W moim domu ważne były święta Bożego Narodzenia. Mimo że zawsze był alkohol, to zanim się pojawił, przed kolacją była wspólna modlitwa. Reszty nie chcę rozpamiętywać, to zbyt bolesne. Kiedy mojego ojczyzna matka zachorowała na raka, zamieszkała u nas. Wcześniej moja matka z półtoraroczną siostrą wyjechała na wieś, żeby się nią opiekować. Dbała o nią, bo babcia nie wstawała, ale choroba postępowała i nie mogła sobie sama poradzić, dlatego przywieźli ją do nas. Zajęła nasz dziecięcy pokój. Byłam obecna podczas jej choroby. Mimo że mnie nie lubiła i źle traktowała jako pasierbicę swojego syna, współczułam jej bólu, z jakim się zmagала. Nie było też przerw w alkoholu i awanturach.

Jak już było z nią źle i wezwano księdza, zawieźliśmy ją do rodzinnego domu, tam zmarła. Trudnym doświadczeniem była śmierć mojej babci, mamy mojego biologicznego taty. Z nią czułam szczególną więź i było mi bardzo przykro, że mnie z nią rozdzielono i nie mogłam się z nią widywać. Dzieliła nas też spora odległość. Babcia była wzorem dla mnie. Była żołnierzem, kobietą walczącą. Dla mnie była bohaterką. Sama wychowała piątkę dzieci. Do końca swoich dni im pomagała. Bardzo mi imponowała, była kobietą w mundurze. O oddziale kobiet walczących została wydana książka. Babcia była zapraszana do szkół z okazji związanych z II wojną światową i opowiadała dzieciom. Mój dom rodzinny to też dom ciągłych wizyt. Moi rodzice byli bardzo gościnni, ale zawsze odbywało się to kosztem nas, dzieci.

Podczas takich wizyt my dzieci nie mogliśmy przeszkadzać dorosłym, czyli przestało być ważne, czy jesteśmy głodni, czy mamy odrobione lekcje, czy jesteśmy umyć. Ja byłam do obsługi gości i dbania o rodzeństwo, żeby nie przeszkadzali gościom. Po takich wizytach dochodziło do awantur pomiędzy rodzicami. Bicie, wyzwiska, krzyk, krew, poturbowana matka z wieloma urazami następnego i kolejnego dnia nie była w stanie normalnie funkcjonować. Wtedy mnie potrzebowała, chciała, żebym przy niej była, opatrywała jej rany, przygotowywała posiłki. Wtedy zawsze źle mówiła o ojczymie. Nie mogłam jej zostawić w takim stanie, dlatego zdarzało się, że opuszczałam szkołę, żeby pomóc w domu. Pojawiały się złe oceny, zagrożenie przejścia do następnej klasy. Jako dziecko miałam śmiałość, lepiej rozumiałam się z dorosłymi. Z rówieśnikami miałam dobry kontakt, ale z powodu sytuacji w domu, której się wstydziłam (szczególnie że nosiłam inne nazwisko), nie nawiązałam żadnej szczególnej przyjaźni. Lubiłam chodzić się bawić do jednej koleżanki. Miała mnóstwo zabawek, mamę, tatę, dla których była najważniejsza. Jej rodzice sprawowali opiekę nade mną, kiedy w niedzielę zabierali mnie do kościoła. Też tak chciałam. Lubiłam też inną mamę koleżankę, panią Zosię. Chciałam być taka jak ona. Bardzo dbała o dom i dzieci. Była osobą bardzo wierzącą i praktykującą. Opowiadała z szacunkiem o swoich rodzicach, jak bardzo się kochali. Mogłam jej słuchać i patrzeć na nią. Była bardzo gospodarna, zdrobniale wymawiała imiona swoich dzieci. Od zawsze fascynowało mnie gotowanie. Z panią Zosią mogłam o tym porozmawiać, dawała mnóstwo cennych wskazówek. Kiedyś zjadła surowy budyń ugotowany przeze mnie (miałam około 10-11 lat), powiedziała, że jest pyszny, nigdy takiego nie jadła. Pod koniec podstawówki zaprzyjaźniłam się z Anetą, jej mama też nadużywała alkoholu. Rozumiałyśmy się. Mogłam do niej uciec z młodszą siostrą, kiedy w moim domu była awantura. Zawsze mogłam na nią liczyć. Po skończeniu podstawówki wyjechała z rodziną za granicę. Tam mieszka do dziś. Już nigdy nie miałam takiej przyjaciółki, której mogłam powierzyć najskrytsze sekrety.

Moja mama od zawsze powtarzała mi, że jej zmarnowałam życie, że wszystko jest przeze mnie, że jestem zła, że mnie odda. Zawsze płakałam, kiedy to mówiła. Chciałam do taty, do babci, od których mnie zabrała i wywiozła 350 kilometrów. Babcia mnie kochała, nazywała ukochaną wnuczką. Płakała przy tym bardzo. Kiedy miałam 15 lat, „mogłam” już podróżować pociągiem, wtedy jadąc do rodziny po kryjomu odwiedzałam babcię – mamę taty. Zawsze się o tym dowiedziała mama. Miałam przez to kłopoty. Słyszałam przez to wulgaryzmy, że mogłam tam zostać. Jak byłam starsza, odszukałam dokumenty rozwodowe moich rodziców. Wtedy dowiedziałam się, dlaczego mam kuratora. Moi rodzice obydwój nadużywali alkoholu. Pojawiły się wątpliwości co do sprawowania nade mną opieki przez matkę. Moja babcia, matka ojca, wstawiła się za moją mamą i dzięki temu mogłam z nią zostać, ale pod nadzorem kuratora. Ten przychodził zawsze zapowiedziany. Wówczas panowała miła i rodzinna atmosfera. Cały czas żyłam w przekonaniu, że to ja zrobiłam coś złego. Miałam poczucie winy o wszystko. Czasem myślałam o ucieczce, odejściu, ale martwiłam się, że moje rodzeństwo sobie nie poradzi, że nie będzie miał ich kto chronić, przytulić, uspokoić podczas kolejnych awantur. Najczęściej karana byłam za pyskowanie, w mojej ocenie było to wypowiadanie swojego zdania. Częściej dostawałam od mamy. Bita byłam ja i mój młodszy o cztery lata brat. Pozostawały ślady, które ukrywaliśmy ze wstydu. Kary cielesne były normalnością. Dostawaliśmy nawet za drobne przewinienia. Byłam bita niezależnie czy rodzice byli trzeźwi, czy pijani. W zależności od nastrojów rodziców i sytuacji panującej w domu wciąż panowały nowe zasady. Nikt nas dzieci nie pytał o uczucia, nikt nam nie mówił, że nas kocha. Ja chciałam to usłyszeć. Chciałam być ważna. Często odczuwałam strach przed tym, co mnie czeka ze strony rodziców. Myślę, że doświadczenia z dzieciństwa, które były bardzo smutne, pomogły mi stać się osobą silną, potrafiącą sobie poradzić z najtrudniejszymi sytuacjami. Cierpienie, którego doświadczam jako matka dziecka niepełnosprawnego, jest motywacją do działania, do pomocy innym, do stawania się lepszym i wartościowszym człowiekiem, do zatrzymania się i dostrzeżenia innych ludzi, do nabrania pokory życiowej. Nauczyłam się być wdzięczna losowi za to, co mam. Sytuacja z moim synem powoduje, że mam jeszcze większą wolę walki o zdrowie mojego dziecka, a moje cierpienie daje też innym nadzieję. Nie byłam przygotowana na to doświadczenie, dlatego jest to dla mnie trudne. Nie zaakceptowałam tego, że moje dziecko jest niepełnosprawne. Skoki wzrostowe u mojego syna są momentem, w którym pojawia się napięcie, następuje pogorszenie jego zdrowia. Bardzo trudno mi o tym wszystkim mówić. Niejednokrotnie zwierzałam się osobom, którym zaufałam. Później bardzo tego żałowałam. Nie mam nikogo, z kim mogę być bezgranicznie szczerą. Teraz też nie mówię o wszystkich krzywdach, których doświadczyłam. Wiem, że byłoby mi lżej, niemniej nie jestem gotowa

i najprawdopodobniej nigdy nie będę. Zwyczajnie się wstydzę. Kiedyś opowiedziałam koleżance o kilku zdarzeniach z mojego dzieciństwa, powiedziała, że podziwia mnie, że potrafię rozmawiać z moją mamą i przebywać z nią.

Fakt, nie potrafię się do niej przytulić, np. przy składaniu życzeń. Ale nie chcę o tym rozmawiać, to ciężkie wspomnienia. Wszystko powierzam Bogu, modlitwa bardzo mi pomaga. Mam dla kogo żyć i komu poświęcać energię, moje dzieci mnie potrzebują, szczególnie mój syn. Przed nami znów trudny okres, wzmożonej rehabilitacji, bólu. Pojawia się niepokój i obawa, czy nasze działania przyniosą spodziewany efekt. Czas pokaże.

Narracja 10

Mam na imię Aleksandra Kloc. Mam 52 lata, moja córka ma w tej chwili 25 lat. Urodziła się, najpierw nie było zdiagnozowane co to opóźnienie psychomotoryczne. Dopiero po paru miesiącach pani doktor neurolog stwierdziła, że najprawdopodobniej będzie to porażenie. Bo tak jak mówię, ona urodziła się w ósmym miesiącu, gdzie ja leżałam sześć tygodni, co mi wody podciekały, bo też to było leżenie plackiem, głowa niżej, nogi wyżej, zero wstawania, mycie, potrzeby fizjologiczne w łóżku. Jak Ewelina się urodziła, to ja się uczyłam chodzić, bo jak nie chodziłam te sześć tygodni, ja jak wstawałam, to jakby mi ktoś szpilki pod stopy wbijał, mięśnie mi już zaczęły zanikać, ona w sumie leżała pod respiratorem w inkubatorze, jak przywozili dzieci do karmienia, ten ból ścisnął serce, że każda matka miała, a ja nie. Jak wstałam na te nogi, to chodziłam do inkubatora, tam przy niej byłam. Potem mi ją wzięli na oddział zakaźny, jak zrobili badania, okazało się, że jest sepsa, więc ją tam przenieśli. Przenieśli ją do innego budynku, więc ja w jednym budynku, ona w drugim. Także nie miałam kontaktu już później przez – ja leżałam gdzieś dwa tygodnie – dopiero jak wyszłam. Bardzo trudno mi było. Dusiałam to w sobie. Do tej pory jak sobie człowiek przypomni, to jak mówię, że człowiek nie mógł zobaczyć dziecka. Potem, jak ona leżała na oddziale zakaźnym, to przyjeżdżałam tam, bo nie byłam cały czas. Przyjechało się na wizytę, pobyło się chwilę, bo nawet nie mogłam dać swojego pokarmu, bo nie tolerowała. Tylko była karmiona sondą i specjalną humaną. Więc w sumie to karmienie też już potem – pokarm trzeba było ściągać, potem przeplakałam. Te wizyty jak się szło do lekarza, żeby się dopytać, to taka niepewność, co on powie, co dalej. Jak poszłam do pani ordynator pytać o stan dziecka, to lepiej, żeby tego nie przeżyła, bo jak przeżyje, to będzie roślinką. Nie będzie widzieć, słyszeć, wszystko co najgorsze. Potem, jak pani ordynator poszła na wolne, przyszła jakaś zastępczyni i trochę mnie podbudowała. „Niech się pani nie martwi. Będzie wszystko, w miarę się wszystko stabilizuje” – zaczęła podbudowywać. Tak to człowiek był załamany, bo wszystko negatywne – nic

pozytywne. A to jeszcze pierwsze dziecko, to też człowiek to przeszedł. Co prawda druga ciąża, bo pierwsza poronienie, a druga start też był nieciekawym, ale leżała bodajże półtora miesiąca, po półtora miesiąca do domu, ale też to było tak, że ciągle te badania krwi, posiewy. Dalej były wyniki dodatnie – gronkowiec, więc trzeba było wrócić do szpitala, trochę, bo musiało iść dożylnie leczenie. Powrót do domu, znowu badania. Więc dom, szpital, dom, szpital do roku czasu. Potem jeszcze diagnoza w Krakowie w Prokocimiu, żeby zdiagnozować, co to było dokładnie, bo tam też podejrzewali u niej Zespół Downa, bo był zez, miała nasek taki szeroki, porobili badania – wykluczyli. Zrobiony był tomograf, więc potem już wiedzieli, że jest porażenie, zanik w pierwszym płacie. Więc pani doktor już wiedziała, co jest. W czwartym roku pierwszy atak padaczki, bo doszła padaczka. Ja nie wiedziałam, co to jest – pani doktor sygnalizowała, że może u takich dzieci się pojawić. A ja nie miałam do czynienia z takim czymś, więc jak się pojawił pierwszy atak, to też szpital, co prawda mieszkaliśmy blisko szpitala, więc na rękach ją tam zaniósł, tam od razu myśleli, że pan doktor, jak powiedziałam, że to wcześniak, to powiedział, że najprawdopodobniej to atak padaczki. Jak trafiliśmy do pani neurolog, potem już po wyjściu ze szpitala, ona od razu włączyła lek. Powiedziała, że nie będę czekać, bo przeważnie czeka się do drugiego ataku, żeby włączyć lek. Ale miała zrobiony EEG i okazało się, że to padaczka i została kwestia dobrania leku, bo była lekooporna. Udało się dobrać lek, ale to długo trwało, dużo było wersji, zanim się udało, to parę razy byliśmy w szpitalu, bo trzeba było tlen podać, bo siniała, także trudne były sytuacje, gdzie ciężko było zahamować te ataki. Po dobraniu leków ataki stopniowo się wyciszyły i można powiedzieć, że potem już ona – każdy jeden atak robi spustoszenie – i teraz już można powiedzieć, że jest wyciszona ta padaczka. Ma w sumie takie wyłączenia, nie ma już drgawek, wcześniej drgawki, piana z ust, oczka w górę, moczyła się mi, także nie było kontroli. Teraz już w sumie nie ma tego, tylko takie wyłączenia. Ostatnio jak robiliśmy EEG, to wyszedł nieprawidłowy zapis, więc jesteśmy na dwóch lekach – byliśmy na jednym, ale włączyliśmy drugi, żeby wyciszyć całkiem.

Reakcja męża – dlaczego nas to spotkało? Ja też długi czas się męczyłam z myślami dlaczego to ja, rodzice moi – widocznie tak miało być. I tak jak mówię, nie było żadnego wsparcia psychologa, żebym rozmawiała, zrozumiała. Dopiero jak Ewelina już miała – jak była w gimnazjum, jak ja miałam z nią problem, bo się zamknęła, nie chciała wychodzić do ludzi, więc ja zaczęłam szukać pomocy u psychologa, żeby pomóc jej i mi przy okazji pomógł i ukierunkował. Ale nie było to po urodzeniu, i nikt mi tej pomocy nie dał wtedy, kiedy potrzebowałam jej najbardziej i dusiłam to wszystko w sobie.

Wychowałam się w rodzinie wielodzietnej – 3 braci, 3 siostry, rodzice na wsi pracujący, ja byłam przedostatnim dzieckiem, siostry się mną opiekowały, bo mama nie miała czasu, bo gospodarka itp. Więc jak wspominamy z siostrą, to ta najstarsza mówi: „jak się urodziłaś, to miałam ochotę cię utopić, bo znowu musiałam bawić dziecko”. Brata jak ja z kolei, mając sześć lat, bawiłam, nie poszłam do zerówki, bo trzeba było bawić brata. Więc tak też było, czemu nie mogę iść razem z dziećmi, tylko muszę go bawić? I nie było słowa od rodziców „kocham cię”. Bunty były jak u każdego dziecka, był okres buntu, pamiętam, że jak był np. okres wakacji, koleżanki wyjeżdżały gdzieś na kolonie. A dla mnie wakacje były najgorsze, bo trzeba było to spędzić w gospodarstwie – ciężka praca, żniwa. Pamiętam, jak przychodzili po wakacjach – tu byli, tu były, a człowiek nie miał czym się pochwalić, gdzie był. Do szkoły jak człowiek chodził, to miał okazję do kontaktu z rówieśnikami – porozmawiać. W wakacje tego nie było, bo tylko praca, praca. Zawsze sobie tak myślałam, że jak będę miała swój dom rodzinny, to nie będzie człowiek tak tą pracą przesiąknięty. Ale to jest gdzieś zakodowane w psychice, ja sama się wyłapuję – stop, daj sobie spokój, miej czas dla siebie i odpoczynek. Bo też mam w sumie działkę, to lubię wyjść i coś sobie porobić – odpocząć. Mąż mi czasem mówi: „wystopuj, przyjdź już do domu”. Przed Ewelinką nie miałam do czynienia z chorobą czy śmiercią bliskiej osoby, jedynie co, to poronienie. A to już był prawie 3 miesiąc, a ta ciąża jednak poleciała. I człowiek też sam sobie musiał z tym poradzić, dlaczego ta ciąża była niedonoszona, a się chciało to dziecko. Lekarze no to normalne – pierwsza ciąża to poleciała. Druga jak była niedonoszona, to dało do myślenia dlaczego. I później, jak Ewelina się urodziła, to pojawiła się blokada psychiczna to nie, nie. Ale potem pomyślałam, że ona będzie kiedyś kogoś potrzebować. Jak mnie zabraknie czy męża i trzeba było się przełamać, choć był duży strach, no i w sumie później miałam problem z następną ciążą – z donoszeniem ciąży. Jak zaszłam w ciążę z synem, to też było leżenie w szpitalu, plamienie, brudzenie. Ciąża była podtrzymywana, strach itp. Syn urodził się zdrowy, ale już lekarz wiedział, co było przyczyną. Bo ja jak zachodzę w ciążę, to zrastają mi takie przeciwciała antyfosfolipidowe, które walczą z ciążą jak z intruzem. Ale jak właśnie rozmawiam z lekarzem, który prowadził mi tą ciążę z synem, to mówił, że miał już takie przypadki, że jak te przeciwciała zrastają, to trzeba wcześniej tą ciążę rozwiązać. Ale nie było czekania do końca, tylko w odpowiednim momencie trzeba było rozwiązać.

To, co wyniosłam z domu rodzinnego, to chyba tylko święta. Święta Bożego Narodzenia – przygotowywanie wspólnie, pieczenie ciasteczek, wszystko wspólnie. Cóрка też mi bardzo lubi pomagać, jak przyjeżdżamy, to na święta będziemy pierniczki piec. To się tak wspomina. Jak były choinki razem – nie było cukierków, to orzechy włoskie w sreberko

z czekolady, czy jak cukiereczki mama gdzieś tam kupiła, to się wieszało, ale pod koniec wisiały już same papierki. No niestety nie mieliśmy tych słodczy tak na co dzień, jak co dzień, skromnie było. Rodzice żyli tylko z gospodarstwa. Teraz to dzieci mają wszystko.

Ewelina jest na ogół spokojna, ale ma dni, kiedy jest podbuzowana, że chwilę się z czegoś cieszy, ale ma wahania nastrojów, zaraz coś jest głupie. Cieszy się, że pójdzie na jakiś występ, potem nagle to będzie głupi występ i się wycofuje, może dlatego, bo się boi. Dzisiaj wstała rano i ona się pakuje i jedzie, a wczoraj było super. I już wiem, że nie ma co z nią dyskutować i mówię: „dobra, wystawiam torbę i jedziemy”. A ona: „ale nie – jutro, jest jeszcze festiwal”. To nieraz ją stawiam przed faktem dokonanym, ale zmienia zdanie, że jednak zostaniemy. Ma wahania nastroju – chwilę się cieszy, zaraz nie, jak ją coś zdenerwuje, to czasem puści sobie wiazankę. Emocje z niej gdzieś wyjdą, później, jak ja z nią rozmawiam i tłumaczę, bo u nas w domu się nie przeklina i pytam, gdzie to w ogóle słyszała, a ona, że na warsztatach. A ja do niej: „wiesz, że obraziłaś Pana Boga”, a ona, że pójdzie do spowiedzi, ale przeprasza, idzie do spowiedzi i żałuje. Ja byłam też wychowana w wierze, wiara, modlitwa dają mi siłę. Jak tu przyjeżdżam to też, ja tu naładuję akumulatory, idę do kaplicy, wymodłę się, wyciszę się i człowiek tak się uspokaja. Staram się też tak, żebym ja... ja muszę sama siebie czasem kontrolować, bo człowiek też czasem wybuchnie, a potem myślę, czemu ja to nie mogłam inaczej zareagować, tylko od razu wybuchnąć. Ile razy tu przyjeżdżam, ta modlitwa, rehabilitacja jest i duchowa, i dla dziecka ruchowa. Dla mnie duchowa – dla dziecka ruchowa. Żeby mieć siłę na później.

