

**Zofia Zagroba, Angelika
Zawitkowska-Grad**

**Pedagog wobec problemów
trajektorii cierpienia rodziców dzieci
niepełnosprawnych**

Edukacja Humanistyczna nr 2 (25), 193-199

2011

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach
dozwolonego użytku.

Zofia Zagroba
Angelika Zawitkowska-Grad
Uniwersytet Rzeszowski

PEDAGOG WOBEC PROBLEMÓW TRAJEKTORII CIERPIENIA RODZICÓW DZIECI NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Trajektoria cierpienia

Pojęcie trajektoria definiowane jest przez wiele dziedzin działalności naukowej. Najczęściej jest ona określana jako krzywa, którą zakreśla poruszający się w przestrzeni obiekt poddawany siłom zewnętrznym¹.

Początkowo koncepcja trajektorii była używana do oznaczania procesu i przebiegu umierania. Okazało się jednak, że można ją skutecznie zastosować do analizy różnorodnych problemów, niekoniecznie związanych z samym umieraniem². Trajektoria w takim ujęciu zajmowali się Gerhard Riemann i Fritz Schutze, którzy *wyjmują [...] koncepcję trajektorii umierania z jej faktograficznego kontekstu, ale tylko po to, aby ją na powrót „włożyć” w inne konteksty*³. Tak rozumiana trajektoria *odnosi się do badania procesów nieuporządkowanych, nieustrukturowanych, 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 dotyka cierpienia i użyta być może jako swego rodzaju metodologiczna pomoc w opisywaniu i badaniu radzenia sobie z cierpieniem*⁴.

Życie ludzkie dotknięte trajektorią na pewien czas przestaje toczyć się rutynowym trybem i, nawiązując do metaforycznego źródłosłowu terminu „trajektoria”, przeistacza się *w szaleńczy pęd pocisku, którego siła wyrwa z posad wszystko to, co dotąd trwało jako stałe, uporządkowane i znajome, kierując się ku przepaści totalnych przewartościowań*⁵.

G. Riemann i F. Schutze ustalili, że przebieg każdej trajektorii ma własny porządek sekwencyjny określony w następujących stadiach:

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

¹ *Słownik wyrazów obcych*, red. E. Sobol, Warszawa 2002, s. 1120.

² E. Zakrzewska-Manterys, *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*, Warszawa 1995, s. 17–18.

³ Tamże, s. 35.

⁴ Tamże, s. 41.

⁵ M. Górecki, *Trajektoria*, w: T. Pilch, *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, Warszawa 2007, t. VI, s. 778.

także, że osoba taka próbuje wyprzeć ze świadomości objawy narastania potencjału trajektoryjnego⁶.

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 zewnętrznym⁷, czemu towarzyszy *doświadczenie szoku i dezorientacji*⁸.

3) Próba rozwinięcia chwiejnej równowagi i radzenia sobie z życiem codziennym – ten etap pozwala na przezwycięzenie 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 kontroli⁹.

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 nieładu¹⁰.

5) Załamanie się organizacji życia codziennego i orientacji wobec samego siebie – *nagłe, 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 sposób*¹¹. 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 wsparcia¹².

6) Próby racjonalizacji trajektorii i pogodzenia się z nią – jednostka redefiniuje swoją sytuację życiową, próbuje scharakteryzować swoje cierpienie i odnaleźć jego źródła¹³.

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” biografii¹⁴.

G. Riemann i F. Schutze przewidują trzy scenariusze „wyjścia” z trajektorii:

- Ucieczka od trajektorii – nieprzyjmowanie do wiadomości obecnej sytuacji życiowej, ignorowanie symptomów trajektorii oraz obniżanie jej rangi lub fizyczne opuszczenie miejsca akcji.
- „Oswojenie” trajektorii – włączenie trajektorii w sytuację życiową człowieka, bez skupiania się na jej destrukcyjnym wpływie, a traktując go jedynie jako

⁶ Tamże.

⁷ F. Schutze, *Trajektorie cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej*, „Studia Socjologiczne” 1997, nr 1, s. 25.

⁸ M. Górecki, *Trajektorie...*, s. 778.

⁹ F. Schutze, *Trajektorie cierpienia...*, s. 25.

¹⁰ Tamże.

¹¹ F. Schutze, *Trajektorie cierpienia...*, s. 25.

¹² M. Górecki, *Trajektorie...*, s. 779.

¹³ M. Ślęzak, *Trajektorie cierpienia jako kategoria analizy w badaniach etnicznych (proponując badania)*, w: J. Leoński, A. Kołodziej-Durnaś, *W kręgu socjologii interpretatywnej – zastosowanie metod jakościowych*, Szczecin 2005, s. 304.

¹⁴ E. Zakrzewska-Manterys, *Down i zespół wątpliwości...*, s. 36.

„zakłócający”. Dzieje się tak, gdy potencjał trajektorii i jej skutki nie mogą być zlikwidowane.

- Systematyczna eliminacja potencjału trajektoryjnego przez dokonanie całkowitej reorganizacji sytuacji życiowej, koncentracji na własnym rozwoju i wykorzystanie trajektorii jako materiału biograficznego wzmacniającego osobiste doświadczenia życiowe¹⁵.

Pedagog wobec problemów trajektorii cierpienia rodziców dzieci dotkniętych niepełnosprawnością

Oczekiwania odnośnie do bycia rodzicem, najczęściej pełne pozytywnych wyobrażeń, nie zawsze zostają spełnione. Czasem rodzic musi stanąć naprzeciw sytuacji, która może wydawać się trudna, wręcz niemożliwa do zniesienia. Rodzicielstwo może się okazać szczególnie trudne, gdy oczekiwane dziecko dotknięte jest niepełnosprawnością. Ze względu na swój metodologiczny charakter koncepcja trajektorii pozwala na ustrukturyzowanie cierpienia wynikającego z faktu bycia rodzicem dziecka niepełnosprawnego.

Aby poradzić sobie z niepełnosprawnością dziecka, dotknięty trajektorią cierpienia rodzic potrzebuje wsparcia. Ze względu na okoliczności i rodzaj przeżywanych trudności wyróżnia się wsparcie: informacyjne, emocjonalne, materialne, instrumentalne, wartościujące¹⁶. W krytycznych sytuacjach wyodrębnia się także wsparcie duchowe¹⁷.

Małgorzata Kościelska podkreśla, iż *sytuacja psychologiczna uszkodzonego dziecka i uszkodzonej przez jego chorobę matki jest psychologicznie tak bardzo trudna, że jest konieczne wprowadzenie na oddziały specjalistów – psychologów i terapeutów*¹⁸, których zadaniem byłaby pomoc matkom przejść przez najtrudniejszy okres tuż po usłyszeniu diagnozy o niepełnosprawności ich dziecka. Niesłuszne jest bowiem oczekiwanie, iż w tak trudnej sytuacji matki poradzą sobie same¹⁹.

W związku ze sprawowaniem opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym rodzina staje przed koniecznością nawiązywania kontaktów z różnymi osobami i instytucjami, które pomogą jej w zaspokajaniu potrzeb dziecka. *Zadaniem rodziców staje się znalezienie lekarzy, psychologów, pedagogów i innych profesjonalistów, którym będą mogli powierzyć swoje dziecko, i którym będą mogli w pełni zaufać*²⁰. *Wzajemny kontakt bywa źródłem stresu którego doświadczają zarówno rodzice, jak i specjaliści*²¹ z nim współpracujący.

¹⁵ Tamże, s. 38.

¹⁶ J. Kirenko, *Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*, Ryki 2002, s. 86–87.

¹⁷ K. Barłóg, *Wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnością w stopniu lekkim w różnych formach edukacji wczesnoszkolnej*, Rzeszów 2008, s. 120.

¹⁸ M. Kościelska, *Trudne macierzyństwo*, Warszawa 1998, s. 123.

¹⁹ Tamże.

²⁰ J. Sińska, *Opinie matek dzieci z zaburzeniami rozwoju na temat współpracy ze specjalistami*, w: *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*, red. E. Pisula, D. Danielewicz, Gdańsk 2007, s. 240.

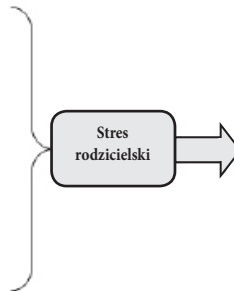
²¹ Tamże.

Rys. 1

Charakterystyka stresu rodzicielskiego

Charakterystyczne cechy:

1. Permanentny charakter
2. Ograniczone możliwości zmiany sytuacji
3. Wieloletnia zależność innej osoby od opieki
4. Bezpośredni związek z istotnym obszarem tożsamości jednostki
5. Silny wpływ na poczucie własnej wartości
6. Poczucie braku kompetencji niezbędnych do sprostanania wymaganiom
7. Obciążenia związane z kontaktem z profesjonalistami



Konsekwencje:

1. Wpływ na kondycję psychiczną dziecka i jego rozwój
2. Wpływ na dobrostan rodziców
3. Wpływ na wszystkich członków rodziny i relacje między nimi
4. Wpływ na inne relacje społeczne rodziców

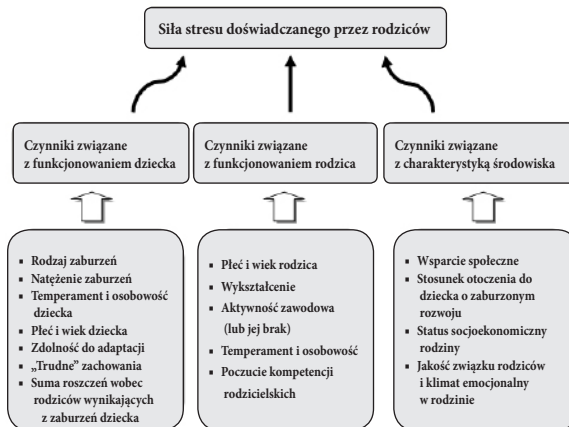
Źródło: E. Pisula, *Rodzice i rođenje dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 2007, s. 43.

Na rysunku 1 wskazano charakterystyczne cechy stresu doświadczanego przez rodziców dzieci niepełnosprawnych oraz jego konsekwencje, które destrukcyjnie oddziałują nie tylko na samych rodziców, ale także na rozwój dziecka, stosunki rodzinne oraz funkcjonowanie rodziców w środowisku społecznym.

Na siłę stresu doświadczanego przez rodziców dzieci niepełnosprawnych mają wpływ różnorodne czynniki, które graficznie zaprezentowano na rysunku 2.

Rys. 2

Czynniki warunkujące siłę stresu doświadczanego przez rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju



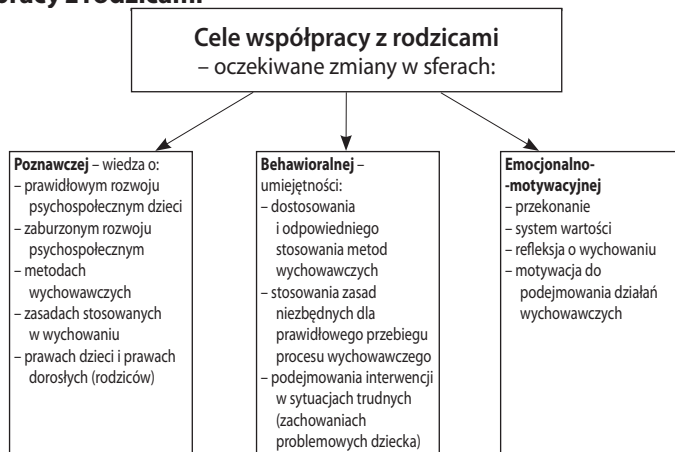
Źródło: jak pod rysunkiem 1, s. 44.

Aby nadmiernie obciążony rodzic mógł poradzić sobie z sytuacją niepełnosprawności dziecka, powinien skorzystać z pomocy oferowanej przez uprzednio do tego przygotowanych specjalistów, wśród których istotną rolę odgrywa pedagog.

Cele współpracy specjalistów z rodzicami odnoszą się do sfery poznawczej, behawioralnej i emocjonalno-motywacyjnej rodziców.

Rys. 3

Cele współpracy z rodzicami



Źródło: B. Marcinkowska, *Wspieranie rodziny w wychowaniu dziecka niepełnosprawnego ruchowo*, w: *Uczeń z niepełnosprawnością ruchową w szkole ogólnodostępnej: poradnik dla nauczycieli szkół ogólnodostępnych*, red. M. Loska, D. Myślińska, Warszawa 2005, s. 216.

W kontakcie z pedagogiem rodzice dzieci niepełnosprawnych najczęściej przyjmują następujące postawy rodzicielskie:

Rodzic „awanturniczy” – przejawia zachowania agresywne; próbuje wywierać presję na pedagoga; jego roszczeniowy stosunek do szkoły stoi w opozycji do jego niechęci współpracy z nią. W kontakcie z takim rodzicem niezbędne jest wypracowanie i przestrzeganie reguł postępowania. Pedagog powinien być *stanowczy i zdecydowany, powinien unikać otwartej konfrontacji, ale nie powinien chować urazy*²².

- Rodzic „zależno-rozszczeniowy” – *dużo uwagi przywiązuje do relacji z nauczycielem, komplementuje, pozornie potrzebuje i słucha dobrych rad, ale nie korzysta z nich. Odpowiedzialność za losy dziecka przerzuca na nauczyciela*²³. W tym przypadku należy skupić się na wspólnym rozwiązywaniu problemów, ograniczając jednocześnie udzielanie rodzicowi rad i jasno określić warunki współpracy.
- Rodzic „bierno-agresywny” – unika rozmów i konfrontacji z pedagogiem, spóźnia się na umówione spotkania lub o nich zapomina, a jednocześnie krytykuje działania podejmowane przez pedagoga. Najlepszym sposobem pracy z takim rodzicem jest sprecyzowanie swoich oczekiwań względem niego oraz szczerą rozmową pozbawioną wyrzutów i roszczeń.
- Rodzic „wielkościowy” – ze względu na wysokie poczucie własnej wartości swoje działania postrzega jako doskonałe. Takiego rodzica należy traktować z szacunkiem i cierpliwie oraz powstrzymać się od ocen i uogólnień.

²² A. Kott, J. Mioduchowska, *Współpraca z rodzicami dzieci przewlekłe chorych*, w: *Uczeń z przewlekłą chorobą i uczeń z zaburzeniami psychicznymi w szkole ogólnodostępnej: poradnik dla nauczycieli szkół ogólnodostępnych*, red. T. Kott, Warszawa 2005, s. 96.

²³ Tamże.

- Rodzic „kontrolujący” – jako osoba sumienna i dążąca do perfekcji przejawia chęć panowania nad sytuacją i podporządkowania sobie innych. Takiemu rodzicowi pedagog powinien pozwolić na jego inicjatywy i na bieżąco informować go o postępach dziecka.
- Rodzic „dramatyzujący” – ze względu na swoją podatność na uleganie wpływom emocji często wpada w skrajne nastroje. Dobrą współpracę z takim rodzicem umożliwi jedynie empatia pedagoga, który powinien wzmacniać poczucie wartości dziecka oraz chwalić i podkreślać jego zalety.
- Rodzic „podejrzliwy” – za własne niepowodzenia zazwyczaj obwinia innych, jest nieufny i ma uprzedzenia, co utrudnia konwersację z nim. W stosunku do takiego rodzica należy być życzliwym i uprzejmym.
- Rodzic „wycofany” – jest nieśmiały i zagubiony, ma niskie poczucie własnej wartości, co jest dla niego przyczyną zawstyżenia. Takiego rodzica należy do wartościowywać i stopniowo zmniejszać dystans pomiędzy nim a pedagogiem²⁴.

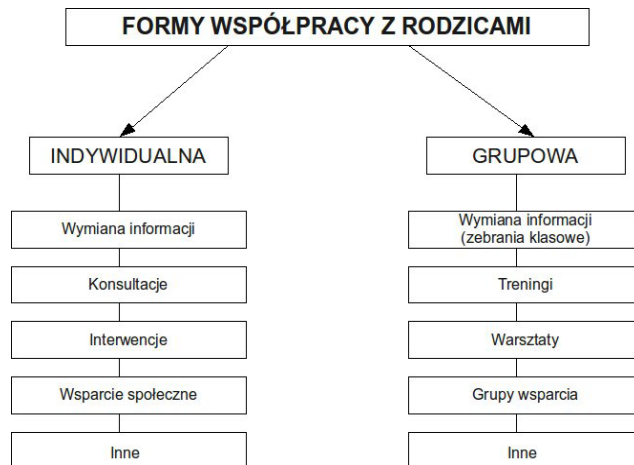
C.J. Dunst i C.M. Trivette wskazują następujące zasady wspierania rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne:

- *zwiększanie poczucia przynależności do społeczeństwa,*
- *mobilizowanie zasobów i źródeł wsparcia,*
- *współdziałanie odpowiedzialności i współpraca,*
- *ochrona integracji rodziny z chorym członkiem,*
- *wzmacnianie funkcjonowania rodziny,*
- *działanie o charakterze promowania, a nie leczenia*²⁵.

Rodzicom dzieci niepełnosprawnych pedagog powinien przedstawić formy współpracy ze specjalistami, wśród których wyróżnia się współpracę indywidualną i grupową (rysunek 4).

Rys. 4

Formy współpracy z rodzicami



Źródło: jak pod rysunkiem 3, s. 218.

²⁴ Tamże, s. 96–97.

²⁵ A. Witusik, *Autyzm – wprowadzenie do metod terapeutycznych, doktryna terapii*, w: *Autyzm – epidemiologia, diagnoza, terapia*, red. T. Pietras, A. Witusik, P. Gałecki, Wrocław 2010, s. 173.

W ostatnich latach spośród różnych form pomocy udzielanej rodzicom dzieci niepełnosprawnych coraz większego znaczenia nabiera pedagogizacja rodziców. Ma ona na celu informowanie, udzielanie porad i wskazówek wychowawczych oraz kształtowanie u rodziców różnych umiejętności niezbędnych do prowadzenia rehabilitacji dzieci w warunkach domowych.

W budowaniu pozytywnych relacji pomiędzy rodzicami a pedagogiem szczególnie ważne jest zaufanie, które ułatwia rodzicom mówienie o sprawach trudnych lub wstydlivych oraz dostępność rozumiana jako możliwość stałego kontaktu²⁶.

W kontakcie z rodzicami pedagog powinien okazywać dziecku i jego rodzicom szacunek, wrażliwość na ich przeżycia i doświadczenia, umiejętnie i uważnie słuchać, a także być cierpliwym, dyskretnym oraz rozumiejącym. Kontakt rodziców z pedagogami powinien opierać się na dialogu, który umożliwi im podejmowanie właściwych działań na rzecz niepełnosprawnego dziecka²⁷. O jakości kontaktu z rodzicami decydują również takie czynniki, jak: dobra organizacja czasu i miejsca spotkania, dostarczanie rodzicom specyficznych i szczegółowych informacji, a także przyznawanie się do popełnionych błędów²⁸.

Współczesny pedagog to nie tylko niezależny profesjonalista, ale także wolnomysliciel. Kreator wychowania, który drogą autorefleksji i negocjacji, transgresji i zdolności facylitatorskich potrafi wyzwalać ciekawość ucznia i który potrafi rozwijać różnorodne jego zainteresowania na podstawie indywidualnych potrzeb i możliwości. To nauczyciel, który nie boi się pytań o niepełnosprawność, tylko wspomaga wspólne poszukiwanie na nie odpowiedzi²⁹.

W kontakcie z rodzicami dzieci niepełnosprawnych pedagog powinien zwracać im uwagę na wyjątkowość pełnionej przez nich funkcji, którą Erma Bombek w utworze *Wyjątkowa mama* opisuje następująco: *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*³⁰.

²⁶ J. Sińska, *Opinie matek...*, s. 241.

²⁷ M. Gołubiew-Konieczna, *Rodzina i szkoła w edukacji ucznia niepełnosprawnego w systemie integracyjnym*, w: C. Kosakowski, A. Krause, S. Przybyliński, *Pomiędzy teorią a praktyką*, Olsztyn 2006.

²⁸ Tamże, s. 241.

²⁹ D. Gorajewska, *Rola nauczyciela w integracji uczniów sprawnych i niepełnosprawnych*, w: *Pedagogika specjalna: różne poszukiwania – wspólna misja*, red. M. Bielska-Łach, Warszawa 2009, s. 417.

³⁰ Cyt. za: B. Antoszevska, *Matka jako animator w życiu dziecka niepełnosprawnego*, w: *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*, red. U. Bartnikowska, Cz. Kosakowski, A. Krause, Olsztyn 2008, s. 186.

Zofia Zagroba

Pedagogue to the problems of the trajectory of suffering of disabled children's parents

Having a disabled child is for parents particularly difficult situation. They must be reconciled with the loss of expected, non-disabled child and accept their child with disability, which is associated with feeling their suffering in varying degrees.

Concept of trajectory of suffering can structure the suffering resulting from the fact of being a parent of disabled child. Concept of trajectory of suffering is based on research and observations conducted by Gerhard Riemann and Fritz Schutze.

To over-burdened parent can effectively cope with the situation of the child's disability, and thus eliminate trajectory's potential, should be benefit from the assistance offered by prepared professionals, among which the teacher plays an important role.

Translated by Angelika Zawitkowska-Grad