



Świat(y) Iwona
Lindyberg
**„upośledzonego”
macierzyństwa**

I. Lindyberg, Świat(y) "upośledzonego" macierzyństwa, Kraków 2012

ISBN: 978-83-7587-986-5, © by Iwona Lindyberg, 2012; © by Oficyna Wydawnicza „Impuls”, 2012

Pamięci mojej mamy poświęcam...

© Copyright by Iwona Lindyberg
© Copyright by Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012

Recenzent:
dr hab. Sławomira Sadowska, prof. UG

Adiustacja:
Izabela Rutkowska

Korekta:
Aleksandra Bylica

Opracowanie typograficzne:
Anna Bugaj-Janczarska

Projekt okładki:
Ewa Beniak-Haremska

Publikacja dofinansowana przez Uniwersytet Gdański

ISBN 978-83-7587-986-5

Oficyna Wydawnicza „Impuls”
30-619 Kraków, ul. Turniejowa 59/5
tel. (12) 422-41-80, fax (12) 422-59-47
www.impulsoficyna.com.pl, e-mail: impuls@impulsoficyna.com.pl
Wydanie I, Kraków 2012

Spis treści

Wstęp	7
Rozdział 1	
Biograficzne odtwarzanie rzeczywistości a problematyka badań własnych	
1.1. Biografia jako fakt empiryczny i jako kategoria teoretyczna	11
1.2. Wydarzenia życiowe jako „procesy”	16
1.3. Elementy sytuacji badawczej a biograficzna rekonstrukcja rzeczywistości	21
1.4. Wyzwania w badaniach własnych związane z biograficznym odtworzeniem rzeczywistości	28
1.4.1. Hermeneutyczne podejście do badań	28
1.4.2. Sposób zbierania danych biograficznych	30
1.4.3. Uprawnomocnienie a biograficzna rekonstrukcja rzeczywistości	34
Rozdział 2	
„Mitologia” macierzyństwa	
2.1. Macierzyństwo jako „instytucja”	45
2.2. Macierzyństwo jako doświadczenie biograficzne	50
2.3. „Mitologia” trudnego macierzyństwa	55
2.4. Matka jako interpretator upośledzenia własnego dziecka	64
Rozdział 3	
Światy „upośledzonego” macierzyństwa – perspektywa doświadczeń biograficznych	
3.1. Zasoby biograficzne badanych matek	71
3.2. Światy „upośledzonego” macierzyństwa	77

3.2.1. Macierzyństwo Anny – miłość i akceptacja	77
3.2.2. Macierzyństwo Krystyny – miłość i niezrozumienie	87
3.2.3. Macierzyństwo Kazimiery – miłość i żal	92
3.3.4. Macierzyństwo Marii – miłość i wstyd	99
3.3.5. Macierzyństwo Janiny – miłość i poświęcenie	105
3.3.6. Macierzyństwo Renaty – miłość i nienawiść	112
3.3.7. Macierzyństwo Antoniny – miłość i siła	118
3.3.8. Macierzyństwo Heleny – miłość i wiara	127
3.3.9. Macierzyństwo Olgi – miłość i poczucie winy	135
Świat „upośledzonego” macierzyństwa – refleksje końcowe	143
Bibliografia	151

Wstęp

Wszechświat ma nie tylko jedną historię, ale całą gamę możliwych historii. Te historie mogą być podobne do siebie w dużej skali, ale znacznie różnią się między sobą w skali normalnej codzienności.

Stephen Hawking

Osobiste doświadczenia odnoszące się do własnych zmagania z „trudnym” macierzyństwem niewątpliwie wpłynęły na zainteresowanie przedmiotem mniejszych badań, nie narzucając mi jednak jakiegoś szczególnego potraktowania tematyki badawczej.

Matka dziecka z niepełnosprawnością intelektualną nie jest człowiekiem „znikąd”. Nie może być więc traktowana jak „biała karta”, na której jakkolwiek „zapis” pojawia się dopiero w momencie zdiagnozowania jej dziecka jako upośledzone czy – jak twierdzą niektórzy specjaliści – „uszkodzone”. Matka, która urodziła dziecko z niepełnosprawnością intelektualną, jest przede wszystkim człowiekiem z własną biografią, historią życia.

Macierzyństwo ma miejsce w biografii najczęściej w tzw. dorosłości albo – zdaniem niektórych badaczy – w okresie stabilizacji planu życiowego. Ze względu zaś na wagę tego doświadczenia może być często wydarzeniem przełomowym. Z samej definicji tego typu wydarzeń wynika, że jest ono odbierane jako ważne przez samą kobietę. Zazwyczaj bowiem narodziny dziecka wiążą się dla niej z silnym przeżyciem psychicznym oraz z pewną zmianą stosunku do otaczającej ją rzeczywistości. Macierzyństwo bywa więc często istotnym wydarzeniem w biografii kobiety, tym bardziej takie, które za Małgorzatą Kościelską (1998b) można nazwać „trudnym” macierzyństwem.

Anna Sobolewska twierdzi, że narodziny małego dziecka zwykle wprowadzają w życie rodziny swoisty stan wyjątkowy związany z radosnym świętowaniem.

Goście odwiedzający dom, w którym narodziło się dziecko, zostawiają za progiem swoje troski. Czas staje się podniosły i uroczysty. Małe dziecko wszystkich obdarza łaską. Jest ono zawsze nadzwyczajne i jedyne. Nawet niemowlę wrzeszczące bez przerwy jest zarazem dzieciątkiem zachowującym ślady boskiego rodowodu (1994, s. 18).

Według A. Sobolewskiej narodziny dziecka upośledzonego wyglądają inaczej:

[...] zamiast radosnego świętowania panuje wokół niego smutek i rezygnacja. Znajomi często zmieniają się w „przyjaciół Hioba”, którzy niechętnie ranią zamiast pocieszać. W istocie jest to okres żałoby po cudownym, „wymarżonym” dziecku, które miało się narodzić (1994, s. 18).

Tak zwanemu trudnemu macierzyństwu jako wydarzeniu przełomowemu towarzyszy na wielu etapach cierpienie. Jest to ten rodzaj doświadczenia, w którym łatwo uchwycić początek, ale człowiek nie jest w stanie przewidzieć jego końca, co dodatkowo potęguje ból. Kryzys tożsamości osoby cierpiącej, osamotnienie i „kurczenie się” wewnętrznego świata – wszystko to może się składać na trajektorię macierzyńskiego cierpienia.

Kobieta nie rodzi się matką, ale zostaje nią po przebyciu pewnej drogi życiowej. Właściwie niemal każdej kobiecie, zanim zostanie matką, znany jest stereotyp matki bezwarunkowo poświęcającej się dla dziecka. Ów wizerunek wspaniałej, bezinteresownej matki jest niejednokrotnie źródłem poczucia winy i frustracji, że nie jest się matką idealną (por. A. Rich, 2000). Stereotyp matki kochającej bezwarunkowo, „wypozażonej” w instynkt macierzyński, jest zakorzeniony w historii naszej patriarchalnej kultury. Kreowany był również przez wieki w literaturze czy sztuce (por. E. Badinter, 1998). Wystarczy się jednak rozejrzeć wokół, aby się przekonać, że mit kobiety-matki, mogącej się spełnić tylko w jedynej roli życiowej – „byciu matką”, obecny jest do dziś w naszej codzienności.

Macierzyństwo jako takie nie miało być przedmiotem moich badań ani głównym „bohaterem” mojej pracy badawczej. Matki jednak były podmiotami moich badań i to właśnie ich subiektywne przeżycia, ich „osobiste prawdy”, historie miały stanowić dla mnie materiał służący ukazaniu obrazu upośledzenia własnego dziecka. Już na etapie opracowywania danych jakościowych i biograficznego odtwarzania rzeczywistości badanych matek okazało się jednak, że przede wszystkim będzie to opowieść o różnych obliczach macierzyństwa, które z uwagi na niepełnosprawność intelektualną dziecka można umownie nazwać „upośledzonym”. Cudzyśłów w tym określeniu oznacza, że mamy do czynienia ze społecznym etykietowaniem i kulturowym uwikłaniem takiego macierzyństwa, gdzie przyjmuje się założenie, iż upośledzenie dziecka implikuje „upośledzenie” macierzyństwa. I choć pierwotnie w centrum mojego zainteresowania znalazły się znaczenia nadawane upośledzeniu własnego dziecka, to samo „upośledzenie” można tu traktować jak pewnego rodzaju filtr zmieniający sposób rekonstruowania własnych doświadczeń biograficznych przez badane matki.

W kontekście przeprowadzonych przeze mnie badań istotną kwestią stało się dla mnie ukazanie odrębnych światów badanych matek – w zasadzie należałoby powiedzieć: „mikroświatów”. Takie światy stanowią biograficznie zrekonstruowane rzeczywistości badanych matek, które są w jakimś sensie „naznaczone” upośledzeniem dziecka, ale nie oznacza to, że możemy tu mówić o „upośledzo-

nym” macierzyństwie. „Upośledzone” macierzyństwo jest przede wszystkim macierzyństwem takim jak każde inne. Niestety, u badanych przeze mnie matek i (jak wynika z ich narracji) u ich bliskich mamy do czynienia z przejawianiem różnych stereotypów i mitów na temat „bycia matką”, a dopiero później: „bycia matką upośledzonego dziecka”. Jest to specyficzna sytuacja, w której społecznie i kulturowo uwarunkowane znaczenia rzutują bezpośrednio na odrębne światy ludzkich doświadczeń. W aspekcie jednostkowym każdy świat macierzyństwa badanej matki jest inny, a jego biograficzne zrekonstruowanie pozwala na dokonanie pewnego opisu tej niepowtarzalności. Ze względu jednak na społeczno-kulturowe uwikłanie i wspólnotowość pewnych doświadczeń składających się na tzw. trudne macierzyństwo, mamy do czynienia ze światem „upośledzonego” macierzyństwa, w którym zawierają się wspólne znaczenia i sensy nadawane przez badane matki własnym doświadczeniom. W niniejszej publikacji interesują mnie zarówno pojedyncze światy macierzyństwa badanych matek, jak i wspólny świat ich macierzyńskich doświadczeń.

Składam podziękowania wszystkim, bez których ta publikacja by nie powstała. Romkowi dziękuję szczególnie za odpowiedź dotyczącą tytułu.

Autorka

Rozdział 1

Biograficzne odtwarzanie rzeczywistości a problematyka badań własnych

Człowiek jest zawsze opowiadającym opowieści, żyje otoczony zarówno swoimi opowieściami, jak i opowieściami innych ludzi; widzi wszystko, co mu się przydarza, w kategoriach tych opowieści i stara się przeżywać swe życie tak, jak by je opowiadał.

Jean-Paul Sartre

1.1. Biografia jako fakt empiryczny i jako kategoria teoretyczna¹

Terminy „przebieg życia”, „biografia” czy „historia życia” używane są zarówno w języku potocznym, jak i naukowym. Józef Kozielecki (1996, s. 180) twierdzi, że człowiek to przede wszystkim jego biografia. Według autora biografia składa się z pewnego pasma racjonalnych i irracjonalnych czynów oraz sukcesów i klęsk. Nie ulega wątpliwości, że biografia jest pewnym faktem empirycznym i jednocześnie kategorią teoretyczną (por. A. Giza, 1990).

¹ W niniejszym podrozdziale wykorzystałam fragmenty (w nieco zmienionej wersji) z mojego artykułu pt. *Niepełnosprawność dziecka jako doświadczenie biograficzne matki* opublikowanego w książce pod redakcją K. Materny *Integracja w edukacji. Kolejny krok* (cz. 2, Gdańsk 2010), wydanej nakładem Nadwiślańskiego Stowarzyszenia Chorych na Epilepsję i ich Przyjaciół „Piaś” (obecna nazwa stowarzyszenia – „Projekt Pełni Szczęścia”).

Według Niklasa Luhmana biografię można określić jako pewną sumę racjonalności podsystemów społecznych, przy czym jednostka musi te racjonalności przyswoić i pogodzić (zob. N. Luhman, 1984).

To więc, co przydarza nam się w życiu społecznym, odciska się na modelach przebiegu życia. Tak ujmowana rzeczywistość ma pewne „oblicze biograficzne”, wymiar biografii uczestniczy bowiem w konstytuowaniu tej rzeczywistości (por. M. Prawda, 1989).

Biografia stanowi więc strukturę, przez którą życie codzienne zachowuje dla podmiotu rys rzeczywistości. Wart podkreślenia jest fakt, że w egzystencji pojedynczego człowieka to, co spostrzegamy jako odrębne sfery życia osobistego czy społecznego, staje się integralnym składnikiem biografii.

Marek Prawda wysuwa wniosek, że wszystko, co w perspektywie teoretyczno-systemowej ukazuje nam się osobno, staje się integralnym składnikiem indywidualnej biografii (1989, s. 82). Mówiąc więc o historii życia, mamy do czynienia z biografią jako pewną całością określającą obecne położenie każdego z nas.

Według Danuty Lalak (2010, s. 39) biografia rozumiana jako doświadczenie biograficzne wydaje się stabilnym elementem indywidualnego rozwoju rozumianego jako proces zdobywania nowych doświadczeń. Zdaniem autorki, biografia jest

[...] indywidualnym losem człowieka rozpostartym między jego narodzinami i śmiercią [...] a równocześnie aktem jego własnej, kreatywnej aktywności [...] nadaje sens każdemu codziennemu doświadczeniu, poprzedza życie i jest jego naturalnym przedłużeniem (s. 39).

Danuta Urbaniak-Zajac (2005, s. 118) twierdzi z kolei, że jednostkowa biografia, będąc obrazem indywidualnego biegu życia, jest jednocześnie odzwierciedleniem społecznych możliwości oraz społecznych barier. W tym kontekście istotną kwestią jest to, co uda się zrealizować osobie pomimo przeszkód, lub czego nie uda jej się zrealizować.

W literaturze z zakresu socjologii i psychologii społecznej można się spotkać z pojęciem przebiegu życia, który jest utożsamiany z takimi terminami, jak: „biografia”, „wzór przebiegu życia”, „wzór biografii”. Według Danuty Dobrowolskiej przebieg życia jest sekwencją doświadczeń i zachowań człowieka z konkretnymi sytuacjami, w jakich się on znajduje, od jego urodzenia aż do śmierci. Owe sytuacje uwarunkowane są zarówno zmianami organizmu i psychiki danej jednostki, jak i zmieniającymi się warunkami zewnętrznymi (por. D. Dobrowolska, 1992).

Według Edwarda Hajduka wzór przebiegu życia czy też wzór biografii to wielofazowy, postulowany przebieg całego życia jednostki. Jest on – co warto podkreślić – diachronicznym układem odmiennych faz życia jednostek i różnych działań oraz rezultatów ich działalności (1996, s. 72). Wzór biografii może być zatem traktowany jako prawdopodobny przebieg życia członka wielkiej grupy – społeczeństwa. Zdecydowanie należy go więc odróżnić od pojęcia wzoru

osobowego, który często używany jest w pedagogice, socjologii czy psychologii. Wydaje się, że obecność w języku wielu nauk społecznych pojęcia „wzór osobowy” ma swoją tradycję, związaną z pewną presją myślenia powinnościowego i wartościującego (por. E. Hajduk, 1996).

Porównanie znaczenia oraz funkcji terminów „wzór osobowy” i „wzór przebiegu życia” skłania do przyjęcia poglądu, że pojęcie wzoru biografii nie może być zastąpione innymi terminami obecnymi w języku nauk społecznych (w tym terminem „wzór osobowy”) dla opisu relacji: człowiek – społeczeństwo, gdy przedmiotem badań jest przebieg życia jednostki i jego odchylenie od wzoru biografii.

Zarówno termin „biografia”, jak i „przebieg życia” bywają utożsamiane z narracją o życiu. W takim ujęciu życie stanowi pewien konstrukt myślowy, pewien wytwór wyobraźni ludzkiej, a jego realny odpowiednik nie jest istotny lub też nie jest możliwy do uchwycenia (por. D. Dobrowolska, 1992).

Jerome Bruner (1990, s. 4) twierdzi, że na narrację o życiu (autobiografię) należy patrzeć jak na swego rodzaju zestaw procedur „tworzenia życia”. Autor stawia dwie tezy istotne z punktu widzenia podjętej przeze mnie problematyki:

1. Nie ma innego sposobu opisanie „przeżytego czasu”, jak tylko w formie narracji. I choć istnieją pewne formy dające się narzucić na doświadczenie czasu, to żadnej z nich nie udaje się uchwycić znaczenia przeżytego czasu.
2. Naśladownictwo między tzw. życiem i narracją jest dwukierunkowe, co należy rozumieć, że narracja naśladuje życie oraz życie naśladuje narrację. Życie jest w tym kontekście, tym samym rodzajem ludzkiej wyobraźni, co „narracja” (s. 4).

Przedstawiająca funkcja autobiografii wiąże się z dwoma zasadniczymi rozstrzygnięciami. Po pierwsze: zawarte w autobiografii subiektywne znaczenie, związane przez autora z samym sobą oraz z własnymi przeżyciami, odsyła do obiektywnego świata, determinującego owe przeżycia. Wydarzenia, które są udziałem jednostki, wchodzą w obiektywne związki z innymi wydarzeniami, które wyznaczają jej tożsamość. Po drugie: autobiografia przedstawia nie „świat”, ale „konstruowanie świata”. W takim ujęciu zainteresowanie badacza może się skoncentrować na formalnej warstwie technik opowiadania własnego życia albo na odtworzeniu i zrozumieniu skonstruowanego przez autora świata w jego własnych kategoriach – indywidualnych i niepowtarzalnych (por. A. Giza-Poleszczuk, 1990).

Według Mariusza Granosika w narracji autobiograficznej

[...] mogą ujawniać się wartości, autoodniesienia i ich powiązania, struktura organizacji własnych doświadczeń, relacje i interpretacje wydarzeń, ale nie ma działań (2005, s. 355).

To, z czym się więc spotykamy w narracjach, to opisy, biograficznie przetworzone sprawozdania czy też biograficznie zrekonstruowane „światy”.

Mirosława Nowak-Dziemianowicz definiuje narrację jako pewien przyjęty sposób organizacji „epizodów, działań i sprawozdań ich dotyczących” (2006,

s. 63), przy czym mamy w przypadku narracji do czynienia z łączeniem faktów i fikcji. Istotnymi punktami odniesienia dla tak rozumianej narracji są niewątpliwie czas i miejsce.

Z biografią człowieka ściśle związane jest pojęcie: stadiów, faz czy też cyklów życia ludzkiego. Sam przebieg życia jednostki utożsamiany jest często z rozwojem biologicznym, psychicznym czy społecznym jednostki. Podział na fazy czy cykle życia w ujęciu socjologicznym wydaje się podziałem względnym, wątpliwości dotyczą tu bowiem pytania o kryteria wyodrębniania takich podziałów.

Według D. Dobrowolskiej (1992) podstawowe pytania odnoszące się do wyżej wymienionego problemu są następujące:

- Czy mają być to kryteria obiektywne, czy też takie, które mieszczą się głównie w świadomości danej jednostki?
- Jakich dziedzin życia powinny one dotyczyć i jaki powinien być zakres dokonywanych przemian?

Różnice między poszczególnymi okresami życia są najczęściej łączone z biologicznymi procesami dojrzewania, dorostania i starzenia się.

Socjologowie, podobnie jak biologowie czy psychologowie, wyróżniają w życiu człowieka: dzieciństwo, młodość, średni wiek i starość. Oczywiście podział ten bywa uszczegółowiany. Różnie bywają też określane jego ramy czasowe. Takim przykładem podziału przebiegu życia ludzkiego jest podział zaproponowany przez Marię Ziemiską. Punktem wyjścia dla autorki, obok wieku i zmian natury biologicznej zachodzących w organizmie, staje się uczestnictwo w rodzinie.

Hipotetycznie bowiem każda jednostka uczestniczy w ciągu swego życia w dwóch rodzinach: w rodzinie macierzystej, z której pochodzi, i w rodzinie, którą potem sama zakłada. Na uczestnictwo w rodzinie macierzystej składają się, według Ziemskiej, trzy pierwsze okresy w życiu jednostki: od urodzenia do wieku szkolnego, a więc okres przedszkolny (0–6 lat); wczesny okres szkolny (7–13 lat) i okres dorastania (14–21 lat). Stanowią one stadium intensywnego rozwoju zarówno biologicznego, jak i psychologicznego. Następnie jest okres młodości, w którym jednostka stopniowo się usamodzielnia, kończy naukę i rozpoczyna pracę zawodową oraz szuka partnera życiowego, a w końcu zakłada rodzinę. Piątym etapem jest dorosłość, kolejnym zaś – dojrzałość życiowa, w których to okresach człowiek wychowuje dzieci, przeżywając wspólnie z nimi kolejne etapy ich rozwoju. Jest to również czas zaangażowania się w pracę zawodową i podejmowania różnych ról społecznych. Następnymi wyróżnionymi przez Ziemiską etapami są: okres wtórnej ekspansji życiowej jednostki, okres syntetyzowania oraz bilansowania doświadczeń. Ostatnim okresem jest starość. Oczywiście, istotniejszym kryterium od wieku metrykalnego jest tzw. wiek biologiczny, który wiąże się z tempem procesów starzenia się organizmu. Jest to więc okres w życiu człowieka, kiedy maleje liczba pełnionych poza rodziną ról społecznych (zob. M. Ziemska, 1979).

Wart podkreślenia jest fakt, że wszelkie próby wyróżnienia okresów w indywidualnym życiu każdej jednostki napotykają szereg trudności odnoszących się szczególnie do lat dojrzałych i późnych. W życiu człowieka – na tych właśnie etapach – następują różnego rodzaju przesunięcia i rozbieżności związane z ewolucją biologiczną, ale przede wszystkim psychologiczną czy społeczną.

Na ogół zmiany związane z wiekiem w organizmie dorosłego człowieka i w jego psychice następują powoli. Wpływa to na zacieranie się wyraźnych granic pomiędzy poszczególnymi etapami czy fazami. Dla samej jednostki ma to pewne implikacje, uświadomienie owych zmian następuje bowiem najczęściej dopiero wtedy, kiedy ich oczywistość nie budzi już wątpliwości.

Jak twierdzi D. Dobrowolska (1992, s. 81), łatwiej wyodrębnić czy „uchwycić” jednostce zmiany dotyczące konkretnych etapów, wówczas gdy związane jest to z określonymi wydarzeniami zapoczątkowującymi nową fazę w życiu jednostki, przy czym istotny jest fakt, że jednostka owo wydarzenie zaplanowała i wcześniej przygotowała. Autorka jako przykłady takich wydarzeń podaje: początek pracy zawodowej, zawarcie związku małżeńskiego, dobrowolną emigrację czy urodzenie dziecka – a więc macierzyństwo.

Włodzimierz Szewczuk dzieli życie człowieka dorosłego na cztery główne okresy (przy czym kryterium wyodrębniania nie dotyczy tu tylko natury biologicznej człowieka, ale przede wszystkim społecznego funkcjonowania jednostki):

- okres stabilizacji planu życiowego,
- okres progresywnej ekspansji,
- okres regresywnej ekspansji,
- okres schyłkowy (zob. W. Szewczuk, 1961).

Warto zauważyć, że macierzyństwo jako wydarzenie najczęściej ma miejsce w okresie stabilizacji planu życiowego lub też na początku okresu progresywnej ekspansji.

W świetle koncepcji transgresyjnej człowieka, której autorem jest Józef Kozielecki, podział życia ludzkiego na chronologiczne stadia traci podstawowe znaczenie. Istotniejsze staje się tu kryterium funkcjonalne. Przyjmując je, J. Kozielecki wyodrębnia dwie podstawowe jednostki biograficzne: rozdziały życia i epizody. Rozdziały życia, które autor nazywa etapami, są dużymi jednostkami funkcjonalnymi, pełniącymi istotną rolę strategiczną w biografii. To właśnie rozdziały są niezaprzeczalne i nieredukowalne, ponieważ opuszczenie w biografii jednego z nich spowodowałoby jej zniekształcenie.

W zależności od tego, jaki rodzaj aktywności dominuje w danym rozdziale biograficznym, autor wyróżnia dwa rodzaje rozdziałów:

- rozdziały ochronne, „nakierowane” na działania ochronne;
- rozdziały transgresyjne, a więc związane z przekraczaniem dotychczasowych granic osiągnięć.

Rozdziały te różnią się między sobą również stopniem doniosłości. Każdy człowiek bowiem umieszcza je na swojej skali ważności, przy czym owa „waż-

ność” przybiera formę oceny jakości. Istotne jest to, że skala ważności rozdziałów nie musi się pokrywać z ich kolejnością chronologiczną (J. Kozielecki, 1987, s. 131).

Kozielecki definiuje również pojęcie epizodów biograficznych, z których składają się rozdziały. To właśnie epizody są najbardziej elementarnymi jednostkami funkcjonalnymi; przy czym nie odgrywają one istotnej roli w całej biografii. Będąc składnikami określonych rozdziałów, są jednak ważne dla danego rozdziału życia. Autor dzieli epizody biograficzne na te o charakterze ochronnym i transgresyjnym.

Przytoczony podział przebiegu życia na rozdziały i epizody biograficzne ma według J. Kozieleckiego kilka zalet:

- wydaje się naturalny i zgodny z potoczną wiedzą dotyczącą życia każdego człowieka,
- w podziale tym rezygnuje się z chronologii na rzecz ustalenia pewnej hierarchii ważności działań celowych (1987, s. 132).

1.2. Wydarzenia życiowe jako „procesy”²

Biografia każdego człowieka obfituje w szereg wydarzeń, którym jednostka przypisuje różne znaczenie. Wydarzeniem w życiu określonego człowieka jest jakaś ważna zmiana w jego sytuacji, zachodząca w stosunkowo krótkim czasie, a przynajmniej częściowo niezależna od jego woli (D. Dobrowolska, 1992, s. 82).

Aby zrozumieć perspektywę teoretyczną dotyczącą wydarzeń życiowych, należy pamiętać o pewnych tezach, których przytoczenie wydaje mi się istotne ze względu na podjętą tematykę pracy:

1. Biografia kierowana jest przez wydarzenia w życiu jednostki, przy czym wydarzenia mogą zmienić drogi życiowe, którymi jednostka już podąża.
2. Wydarzenia życiowe występują na przestrzeni całej biografii; mają miejsce w każdym wieku życia danej osoby, przy czym w pewnych etapach życia wydarzenia życiowe zdarzają się częściej niż w innych.
3. Wydarzenia życiowe w biografiach mogą się zdarzyć nieoczekiwanie i zmienić bieg biografii.
4. Wydarzenia życiowe nie mogą być opisywane jako „twarde fakty”, ale jako procesy posiadające swoją historię.

² W niniejszym podrozdziale wykorzystałam fragmenty (w nieco zmienionej wersji) z mojego artykułu pt. *Niepełnosprawność dziecka jako doświadczenie biograficzne matki* opublikowanego w książce pod redakcją K. Materny *Integracja w edukacji. Kolejny krok* (cz. 2, Gdańsk 2010), wydanej nakładem Nadwiślańskiego Stowarzyszenia Chorych na Epilepsję i ich Przyjaciół „Piaś” (obecna nazwa stowarzyszenia – „Projekt Pełni Szczęcia”).

5. Każdy z nas inaczej odbiera i interpretuje wydarzenia, ponieważ często posiadamy różne schematy interpretowania rzeczywistości.
6. Znaczenie i wpływ wydarzeń życiowych zmieniają się w ciągu biografii.
7. Oddziaływanie wydarzeń życiowych ulega zmianie, w miarę jak wydarzenia przechodzą do przeszłości.
8. Doświadczenia życiowe, które doprowadzają do wypadnięcia z trajektorii bądź zerwania ciągłości w biografiach, nie powodują, że zaczynamy od „zera”.
9. Wydarzenia życiowe odbierane przez nas jako nieszczęśliwe mogą podzielać na nas budująco, ponieważ mogą się stać wyzwaniem (zob. E.H. Hoerning, 1990).

Wydarzenia życiowe kierują biografią człowieka i – co ważne – występują na całej jej przestrzeni. Część wydarzeń może być wywoływana świadomie, inne zaś mogą się zdarzyć nieoczekiwanie.

Zazwyczaj wydarzenia życiowe wywołują dwa typy przekształceń, z których jedno są przekształceniami zachowawczymi, inne natomiast – ewolucyjnymi (zob. D. Dobrowolska, 1992). Ważne wydaje się to, że przekształcenia ewolucyjne powodują rozpad ustalonych całości strukturalnych i ustanowienie nowych (por. E.M. Hoerning, 1990).

W biografii każdego niemal człowieka zdarzają się wydarzenia, które należałoby szczególnie wyróżnić z uwagi na ich rangę i znaczenie dla samej jednostki. Mam tu na myśli wydarzenia przełomowe, które w odczuciu danej jednostki wywarły na nią zasadniczy wpływ, np. zmieniły bieg jej życia czy tożsamość lub też zdecydowanie wpłynęły na sposób myślenia o pewnych kwestiach. Charakterystyczny jest fakt, że o tym, czy dane wydarzenie jest wydarzeniem przełomowym, decyduje sama jednostka (por. D. Dobrowolska, 1992).

Dobrowolska zaproponowała podział wydarzeń przełomowych na trzy podstawowe grupy:

1. Wydarzenia, które występują w przebiegu każdego przeciętnego życia ludzkiego. Znamienne jest, że nie wszyscy przypisują tym wydarzeniom rangę wydarzeń przełomowych, są to bowiem te z wydarzeń życiowych, które są wzmocnione przez skumulowanie się.
2. Wydarzenia związane z jakimś bardzo istotnym przeżyciem psychicznym, które zmieniają widzenie świata, własną tożsamość czy stosunek do otoczenia. Są to więc swoiste „momenty krytyczne” w biografii, w których człowiek uświadamia sobie zmianę, jaka w nim zachodzi. Momentom tym towarzyszą zazwyczaj uczucia: zdziwienia, szoku, niepokoju czy bólu (por. A.L. Strauss, 1977).
3. Wydarzenia przełomowe powstałe w następstwie wydarzeń historycznych. Wydarzenia o randze historycznej bywają w wielu wypadkach wydarzeniami pokoleniowymi. Czasami zaś dzieje się tak, że wydarzenia historyczne wpływają na jednostkę w pośredni sposób oraz oddziałują długofalowo na przebieg jej życia (D. Dobrowolska, 1992, s. 84–85).

Niektórym z wydarzeń przełomowych towarzyszy cierpienie, które wywiera głęboki wpływ na życie człowieka i jego tożsamość. Cierpienie kształtuje więc indywidualne biografie, zmieniając stosunek jednostki do swojej tożsamości czy też do otoczenia.

W literaturze traktującej o biografii często używane są pojęcia: „zdarzenia życiowe” oraz „zdarzenia krytyczne”. Według M. Przetacznik-Gierowskiej (1995, s. 7) zdarzenia życiowe to jakby kamienie milowe czy też punkty graniczne nadające pewien kierunek różnym aspektom życia człowieka. Zdarzenia krytyczne zaś to, według Katarzyny Druczak (2005), zdarzenia, które nie tylko wpływają, ale i często decydują o dalszych losach człowieka. Zdaniem autorki, termin „zdarzenie krytyczne” ma sens chronologiczny, gdyż „wskazuje na takie wydarzenie lub sytuację, które stały się punktem zwrotnym bądź przyniosły zmianę w czymś życiu” (s. 163). W kontekście tej definicji zdarzenie krytyczne jest zdarzeniem niewątpliwie istotnym emocjonalnie – takim, które jest wyjątkowe w tym sensie, że jest nieporównywalne z innymi zdarzeniami życiowymi.

Wyodrębniające się w toku codziennych zdarzeń zdarzenie krytyczne jest zdarzeniem, któremu towarzyszą różne emocje i odczucia o negatywnym zabarwieniu. Można więc zaryzykować stwierdzenie, że w aspekcie emocjonalnym każde zdarzenie krytyczne jest wydarzeniem przełomowym w biografii, „naznaczonym” cierpieniem.

Według M. Nowak-Dziemianowicz w terminie „zdarzenie krytyczne” podkreśla się pewien zwrot w losach osoby, przy czym to, co na początku „naznaczone” bywa cierpieniem, „może stać się okazją do tego, aby dojrzeć emocjonalnie czy też zyskać nowy rodzaj kompetencji” (2006, s. 229).

Do opisu procesów cierpienia stosuje się w socjologii pojęcie trajektorii. Według Fritza Schützego wraz z pojęciem trajektorii zyskano podstawową koncepcję teoretyczną umożliwiającą analizę mechanizmów rozwijania się cierpienia oraz jego oddziaływania na tożsamość osób dotkniętych cierpieniem (zob. F. Schütze, 1997).

Charakterystyczne dla trajektoryjnych procesów cierpienia jest więc to, że wnoszą w życie przeżywających je jednostek poczucie nieubłaganego losu oraz że zmuszają je do postrzegania siebie jako istot kontrolowanych przez obce, zewnętrzne siły, na które nie ma się wpływu.

Według M. Nowak-Dziemianowicz trajektoria cierpienia dotyczy pewnych fragmentów życia osoby, „w których pojawia się zniecałecenie, w sposób wcześniej nieprzewidywany” (2006, s. 230) takie zdarzenie, które „nie pozwala już życiu jednostki płynąć po utartych, oswojonych i znanych szlakach” (s. 230).

Elżbieta Zakrzewska-Manterys podaje za Riemannem i Schützem następujące podstawowe cechy trajektorii biograficznej:

1. Jednostka jest przytłoczona mniej lub bardziej nieoczekiwanymi brzemieniami w skutki wydarzeniami, nad którymi nie może zapanować.

2. Jednostka ma poczucie, że jest kierowana przez potężne, zewnętrzne siły, których nie może zrozumieć ani kontrolować. Jednostka czuje się więc ofiarą zaistniałej sytuacji.
3. Jednostka nie zna (albo zna tylko częściowo) źródeł ani właściwości tych potężnych sił, które spowodowały dolegliwe cierpienie.
4. Jednostka traci swą zdolność do przemyślanego, kontrolowanego działania. Znajduje się więc w specyficznej sytuacji, gdy nie wie, co ma ze sobą robić.
5. Jednostka czuje się samotna i wyobcowana, przy czym nie dotyczy to tylko jej relacji z innymi. Czuje się po trosze obca sama sobie.
6. Znacznemu osłabieniu ulega zdolność jednostki do nawiązania i organizacji stosunków społecznych. Co ważne; jednocześnie jednostka czuje się bezradna i zależna od innych.
7. Egzystencjonalny świat osoby cierpiącej kurczy się i z czasem zanika.
8. Przemożne siły zewnętrzne oraz bierność i zdezorientowanie osoby cierpiącej wyzwalają rozstrój w sferze życia codziennego oraz stosunku osoby cierpiącej do biografii i własnej tożsamości.
9. Długotrwały proces cierpienia jest dla jednostki szansą systematycznej refleksji oraz szansą odnalezienia siebie samego, szansą ułatwiającą pracę biograficzną (G. Riemann, F. Schütze, za: E. Zakrzewska-Manterys, 1995, s. 40).

Riemann i Schütze (1992) dowodzą, że rzadko proces trajektoryjny pojawia się znienacka. Najczęściej jest tak, że przemożne siły zewnętrzne „budują” zgubny potencjał trajektorii powoli, narastający nieład biograficznej trajektorii zaś charakteryzuje następująca organizacja sekwencyjna:

- Nagromadzenie potencjału trajektoryjnego – potencjał „gromadzony” na tym etapie po części uzależniony jest od biograficznych dyspozycji jednostki „do bycia zranionym” oraz od pewnych istotnych sprzeczności w obrębie ich aktualnej sytuacji życiowej.
- Przekroczenie granicy między intencjonalnym i uwarunkowanym stanem psychicznym – jest to pewne przekroczenie granicy uczynienia potencjału trajektoryjnego. Wówczas w życiu jednostki nadchodzi taki moment, w którym przytłaczające wydarzenie (lub ich seria) prowadzi do załamania się oczekiwań normalnego toku zdarzeń. Jednostka nie jest w stanie normalnie funkcjonować; nie jest w stanie kształtować swego życia codziennego poprzez aktywne schematy działania. W tym okresie dominują doświadczenia szoku i dezorientacji w zaistniałej sytuacji oraz poczucie samotności i dolegliwego cierpienia.
- Próby rozwinięcia chwiejnej równowagi radzenia sobie z życiem codziennym – to etap, w którym jednostka potrafi jeszcze stworzyć „nową” równowagę. Jej pierwsze doświadczenie szoku zostaje więc chwilowo przezwyciężone, ale ta równowaga jest niestała.

- Załamanie się orientacji wobec samego siebie, destabilizacja chwiejnej równowagi radzenia sobie z życiem codziennym – na tym etapie jednostka przeżywa całkowite załamanie się ładu codziennych czynności. Czuje się załamana i wyobcowana. Cierpi, nie rozumiejąc przy tym własnych reakcji. Mamy tu również do czynienia z przeżywaniem uogólnionej utraty zaufania do otoczenia; do najbliższych (zarówno członków rodziny, czy też profesjonalnych operatorów trajektorii). Jednocześnie jednostka rozpaczliwie odczuwa potrzebę wsparcia, pomocy.
- Próby teoretycznego „przepracowania” (racjonalizacji) załamania się systemu orientacji oraz trajektorii i pogodzenia się z nią – na tym etapie jednostka uzmysławia sobie, że dotychczasowe zasoby biograficzne, które do tej pory służyły jej w „radzeniu sobie” ze swoim życiem, nie mają już zastosowania. To czas, w którym pojawia się radykalna potrzeba nowej definicji sytuacji życiowej oraz samookreślenia się przez jednostkę. Nowa definicja sytuacji życiowej może dotyczyć wyjaśniania uwarunkowań procesów cierpienia, oceny moralnej zaistniałej sytuacji czy samooceny. Może to również być ocena lub analiza oddziaływania cierpienia na życie jednostki teraz, jak i w przyszłości.
- Podjęcie przez jednostkę praktycznych prób opracowania trajektorii i praca nad nią oraz (lub) podjęcie prób uwolnienia się z jej więzów, czyli ucieczka od trajektorii – na tym etapie można wyróżnić następujące „formy” nastawień do trajektorii:
 - ucieczka od aktualnej sytuacji życiowej, przy czym jednostka ma nadal trajektoryjnie obciążoną tożsamość,
 - systematyczne uporządkowywanie sytuacji życiowej pozwalające jednostce żyć z trajektorią,
 - podjęcie przez jednostkę systematycznego wysiłku zmierzającego do wyeliminowania potencjału trajektoryjnego poprzez całkowitą reorganizację sytuacji życiowej obejmującą pracę biograficzną nad własnym rozwojem osobowym (G. Riemann, F. Schütze, 1992, s. 104–106).

Według D. Lalak cierpienie jest bezładnym procesem społecznym, trajektoria cierpienia zaś „jest pojęciem abstrakcyjnym, a równocześnie zakorzenionym w danych empirycznych” (2010, s. 261).

1.3. Elementy sytuacji badawczej a biograficzna rekonstrukcja rzeczywistości

Koncepcja, że istnieje jakaś wielka jednolita teoria, która determinuje wszystko we Wszechświecie, rodzi wiele trudności. Przede wszystkim taka teoria jest zapewne bardzo zwięzła i elegancka, ale tylko w kategoriach matematycznych. Powszechnie uważa się bowiem, iż „Teoria wszystkiego” powinna wyglądać wyjątkowo i łatwo. A jak może określić ilość równań wyjaśniać jednocześnie całą złożoność i wszelkie błędy, które widzimy wokół?

Stephen Hawking

W swoich badaniach przyjął, że Anną Wyką, rozróżnienie na: podmiot poznający, podmiot badania i przedmiot badań (zob. A. Wyka, 1985, s. 98). Wszystko to złożyło się na elementy sytuacji badawczej.

Jako badacz – podmiot poznający byłam zainteresowana człowiekiem w sensie istoty nie do końca świadomej, refleksyjnej, zdolnej do odczuć, przeżywającej problemy egzystencjalne i poszukującej sensu swojego życia (por. H. Grzegółowska-Klarkowska, 1990; M. Straś-Romanowska, 1992; A. Widera-Wysoczańska, 1995b). Zainteresował mnie więc inny człowiek, jednostka jako podmiot moich badań (por. Z. Uchnast, 1990). Jak twierdzi Agnieszka Widera-Wysoczańska (1995b, s. 107), słowo „osoba” używane jest w naukach humanistycznych i przeciwstawiane pojęciu organizmu czy mechanizmu. Podstawowa różnica polega na tym, że osoba żyje w kontekście znaczeń i sama je tworzy, musi więc być rozumiana w terminach znaczeń, które powstają z jej wewnętrznej perspektywy (por. M. Straś-Romanowska, 1992; A. Widera-Wysoczańska, 1995b).

Podmiotami badania były dla mnie matki mające dorosłe dziecko z niepełnosprawnością intelektualną. Ową „podmiotowość” należy tu traktować dosłownie, co oznacza, że badane matki były dla mnie podmiotami również w tym sensie, iż były aktywnymi partnerami w procesie badawczym. Badane matki, przekazując mi wiedzę o swoim doświadczeniu, stały się dla mnie ważne i wyjątkowe. Pojęcie podmiotu badania nie jest tu więc tylko pustym określeniem. Stwarzając badanym matkom możliwość zwerbalizowania swoich przeżyć w postaci narracji, „tekstu”, jako badacz założyłam, że personalne konstrukcje rzeczywistości, a więc „osobiste prawdy” są dla mnie w pełni wartościowym materiałem badawczym. Jako badacz, uznając podmiotowość osób badanych, jednocześnie starałam się szanować ich osobisty świat (por. A. Widera-Wysoczańska, 1995b).

Według A. Wyki „traktować partnera interakcji badawczej podmiotowo” to znaczy badać go kontekstowo, „w rzeczywistości ogarniającej możliwie całość *praxis* życiowej podmiotu badań oraz jego faktyczności” (A. Wyka, 1985, s. 98). Punktem wyjścia staje się więc „potoczność” badanego.

Początkowo przedmiotem moich badań był obraz upośledzenia poznawany dzięki perspektywie doświadczeń biograficznych badanych matek. Sposób poznawania owego obrazu implikował uwrażliwienie mnie jako podmiotu poznającego na „osobistą prawdę” człowieka. Jako badacz zainteresowana byłam więc historią życia człowieka, a więc faktem najbardziej ontologicznym, podstawowym i fenomenologicznym (por. M. Straś-Romanowska, 1992).

Przed wszystkim jednak interesował mnie ów obraz wyłaniający się z każdej z narracji badanych matek. Historie życia stanowiły dla mnie źródło, dzięki któremu możliwe było poznanie i zrozumienie obrazu upośledzenia umysłowego, jaki mają badane matki. Podczas opracowywania zebranego materiału badawczego, już przy biograficznej rekonstrukcji rzeczywistości badanych matek, zorientowałam się, że tak naprawdę w centrum mojego zainteresowania są światy „upośledzonego” macierzyństwa, a w przedmiot ten dobrze wpisuje się badanie znaczeń przypisywanych przez badane matki upośledzeniu dziecka w kontekście własnych doświadczeń biograficznych.

Poznawana rzeczywistość, odsłaniana przez badane matki, miała dla mnie charakter wyjątkowy i niepowtarzalny. Występowała tu bowiem możliwość subiektywnego ustosunkowania się jednostki do zdarzeń z własnego życia. Jak twierdzi A. Widera-Wysoczańska, tak rozumiana egzystencja człowieka ujmowana jest całościowo i integracyjnie na tle oraz w kontekście doświadczanych subiektywnie dziejów. Według autorki wyjątkowość istnienia człowieka polega na tym, że ma ono niepowtarzalny charakter (1995b, s. 107).

Biografie badanych matek stały się dla mnie źródłem wiedzy „autentycznej”, gdyż wypływającej z codziennego doświadczenia tych osób. Zastosowana przeze mnie strategia badawcza oraz metoda i techniki zbierania danych służyły mi do odsłaniania bezpośrednich doświadczeń i definiowania sytuacji przez same badane matki (por. W. Dróżka, 1998). Podstawowym założeniem takiego podejścia do źródeł niestandardyzowanych, jakimi były w moich badaniach dane biograficzne, była wizja człowieka jako twórcy, działającego podmiotu i interpretatora życia społecznego (por. W. Dróżka, 1998; A. Wyka, 1985). Oczywisty jest zatem wniosek, że działania czy zachowania badanych matek musiały być poznawane i rozumiane z perspektywy osób, których one dotyczyły.

Badania swoje umieściłam w paradygmacie humanistycznym i dla własnych potrzeb określałam go jako **paradygmat refleksyjny** (za: K. Lutyńska, W.A. Rostocki, 1997). Badacz „pracujący” według paradygmatu refleksyjnego wie, że realizując określoną strategię badawczą, dokonuje wyboru między kilkoma możliwymi teoretycznymi wariantami. Jego decyzje są więc arbitralne, co odróżnia go od badacza pracującego w paradygmacie pozytywistycznym (zob. K. Lutyńska, W.A. Rostocki, 1997, s. 159).

Projekty badawcze, które mieszczą się w obrębie podejścia jakościowego, można określić jako: subiektywne, opisowe, indukcyjne, globalne (holistyczne), w przeciwieństwie do: obiektywnych, statystycznych, dedukcyjnych czy też