

Maria Brodzikowska

Świadomość wychowawcza rodziców żyjących z HIV/AIDS

Uwagi wprowadzające

Świadomość pedagogiczna rodziców odgrywa niezwykle istotną rolę dla praktyki wychowania, gdyż to oni w pierwszej kolejności odpowiadają za kształtowanie osobowości swoich dzieci. Można potraktować ją jako kategorię pedagogiczną, bowiem w szczególny sposób ukierunkowuje myśl pedagogiczną, choć nie wyjaśnia rzeczywistości wprost. Pozwala za to na stawianie ważkich pytań, mając przy tym wysoki stopień ogólności¹. Możliwe jest zatem, by niejako ją „otworzyć”, wskazując na sytuację konkretnych rodzin czy też – ściślej – rodziców. Należy zaznaczyć, że na świadomość wychowawczą składają się pewne ogólne komponenty wspólne dla sytuacji wszystkich rodziców, jak i składniki swoiste, zależne od sytuacji życiowej konkretnej rodziny, dlatego też uznano, iż specyfika położenia życiowego rodziców zakażonych HIV pozwala na wielorakie interpretacje, a także na postawienie szczególnie istotnych pytań. Odpowiedź na nie pozwoliłaby bowiem na zaprojektowanie adekwatnych i holistycznych działań zapewniających wsparcie oraz niezbędną edukację tej populacji.

Dokonanie analizy świadomości wychowawczej rodziców żyjących z HIV nie jest możliwe bez zdefiniowania pojęcia świadomości wychowawczej w ogóle. Należy jednak wskazać, że definicja ta nie jest jednoznaczna. Jak wskazuje Stanisław Kawula, autorzy dość dowolnie interpretują to pojęcie, co utrudnia uchwycenie jego istoty². Określenie komponentów świadomości wychowawczej jest jednak możliwe w perspektywie składowych świadomości w ogóle, którymi są – według *Słownika pojęć filozoficznych* – stan czuwania, świadome przeżywanie treści, organizowanie tych treści w pole, zdawanie sobie sprawy z doznawania treści oraz świadomą kontrolę zachowania³. Na tej podstawie można wskazać, że w odniesieniu do świadomości wychowawczej szczególnie istotne będzie doznawanie istoty roli rodzica, a także organizowanie jej w wyjątkowy sposób, pozwalający na stwo-

¹ B. Skarga, *Granice historyczności*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 2005, s. 110–111.

² S. Kawula, *Świadomość wychowawcza rodziców, stan aktualny, niektóre uwarunkowania i skutki oraz perspektywy*, Wydawnictwo Uniwersytetu im. Mikołaja Kopernika, Toruń 1975, s. 20.

³ R. Piłat, *Świadomość [w:] Słownik pojęć filozoficznych*, W. Krajewski (red.), Scholar, Warszawa 1996, s. 194.

rzenie obrazu siebie jako wychowawcy oraz wychowawcy idealnego. Takie doznanie treści pozwala na przeniesienie postaw i obrazu na konkretne, świadomie kontrolowane i modyfikowane zachowania wobec dzieci. W tak rozumianą definicję świadomości wychowawczej wpisuje się pojęcie ogniw działalności wychowawczej zaproponowane przez Karola Kotłowskiego, który uznał, że każdy wychowawca, analizując swoją działalność – zarówno świadomie, jak i intuicyjnie – jest w stanie wyróżnić pewne następujące po sobie ogniwa. Należy do nich analiza istniejącej sytuacji wychowawczej, refleksja nad nią w kontekście celu wychowawczego, obmyślenie sposobu postępowania prowadzące do osiągnięcia celu oraz samo działanie wychowawcze, które ma wywołać pożądane zmiany w psychice wychowanka⁴.

W ujęciu Kawuli składnikami świadomości wychowawczej rodziców, określonymi na podstawie ogniw działalności wychowawczej, są:

- 1) świadomość własnej roli wychowawczej oraz poczucie odpowiedzialności za los dziecka i jego rozwój;
- 2) wzory i wzorce wychowawcze uznawane przez rodziców;
- 3) znajomość praw i właściwości rozwoju dzieci;
- 4) poglądy na charakter stosunków wychowawczych w rodzinie;
- 5) poglądy na stosowanie środków wychowawczych;
- 6) stosunek do nauki szkolnej i kształcenia dzieci⁵.

Stanisław Kawula stwierdza zatem, że świadomość wychowawcza rodziców to stan ich wiedzy na temat wychowania, która uwzględnia poglądy oraz opinie, a także uznawane przez rodziców oceny i wartości w sprawach wychowawczych. Definicja ta jest zgodna z definicją świadomości wychowawczej przyjętej przez Józefa Sowę⁶. Równocześnie zakłada ona, że postępowanie rodziców w kwestii wychowania dzieci jest jednym z wyznaczników poziomu ich świadomości w tej materii.

Janina Szymkat⁷ stwierdza przy tym, że podstawowymi elementami funkcji wychowawczej są czynności rodziców sprzyjające zapewnieniu opieki wychowawczej, wywiązywaniu się dzieci z obowiązku szkolnego i osiąganiu dobrych wyników w nauce, a także kształtowaniu ich osobowości⁸. Jak pisze Helena Izdebska⁹, istotą przygotowania pedagogicznego rodziców winno się zatem stać rozwijanie świadomości wagi wychowania w rodzinie, kształtowanie ogólnej wiedzy o rozwoju fizycznym i psychicznym dzieci oraz umiejętności rozpoznawania ich uzdolnień i cech. Rodzice winni również znać zasady i metody wychowania oraz umieć dobrać właściwe środki oddziaływania, a także organizowania życia dziecka w rodzinie i społeczeństwie.

⁴ S. Kawula, op. cit., s. 21.

⁵ Ibidem, s. 22.

⁶ S. Kurzawa, *Świadomość wychowawcza rodziców*, „Edukacja i Dialog” 2005, nr 5(168).

⁷ Ibidem, s. 20.

⁸ Ibidem.

⁹ S. Kawula, op. cit., s. 21.

Tak rozumiana świadomość wychowawcza jest ściśle związana z pojęciem kultury pedagogicznej rodziców, czyli pewnym ogółem wartości, norm, wzorców i modeli zachowań, które powinny wynikać ze świadomości celów wychowania, a także z posiadanej o nim wiedzy¹⁰.

Niezwykle istotnymi elementami tak rozumianej kultury pedagogicznej stają się zatem trzy elementy – poznawczy, emocjonalny i behawioralny. Elementem poznawczym kultury pedagogicznej rodziców jest określona wiedza, opierająca się na znajomości potrzeb dziecka, celów i zasad wychowania, cech, jakimi powinien się odznaczać wychowawca, oraz trudności i zagrożeń rozwojowych. Kolejnym – emocjonalnym – komponentem jest tutaj umiejętność nawiązywania stosunku wychowawczego, którego najważniejszymi aspektami są uczucia i relacja rodziców i dziecka, a także atmosfera wychowawcza. Na poziomie behawioralnym wyróżnia się umiejętność stosowania metod i środków wychowawczych, organizowania warunków wychowawczych, stosunek do nauki szkolnej i dalszego kształcenia dzieci oraz uznanie własnej potrzeby doskonalenia wiedzy i umiejętności pedagogicznych¹¹.

Nie bez związku z kulturą pedagogiczną rodziny będą zatem pozostawać również wykazywane przez rodziców postawy rodzinne, a także częstość występowania konfliktów w rodzinie, sfery, których konflikty te dotyczą, oraz sposób ich rozwiązywania.

Wszystkie wymienione aspekty świadomości wychowawczej są kwestiami wspólnymi dla każdej rodziny, a ich jakość zależy przede wszystkim od przestrzeni kulturowej oraz sytuacji społecznej – w szczególności statusu materialnego oraz wykształcenia rodziców. Osobne zagadnienie w obrębie tej kategorii stanowią natomiast swoiste elementy świadomości wychowawczej rodziców żyjących z HIV, wynikające z ich sytuacji życiowej, a przede wszystkim – z psychospołecznego funkcjonowania w złożonej rzeczywistości ludzkich nastawień i przekonań, nierzadko niepozostających bez wpływu na skrypty poznawcze samych osób zakażonych i ich bliskich. Najważniejszą kwestią będzie zatem pytanie, czy świadomość wychowawcza rodziców zakażonych HIV zostaje dodatkowo uzupełniona wspomnianymi swoistymi komponentami czy też sytuacja życiowa niejako stwarza warunki zawężające do nich (jako pierwotnych i najważniejszych) tę świadomość?

¹⁰ U. Tokarska, *Kultura pedagogiczna rodziców*, „Wychowawca. Miesięcznik Nauczycieli i Wychowawców Katolickich” 2003, nr 11.

¹¹ Ibidem.

Problematyka HIV/AIDS w kontekście życia społecznego i ról rodzinnych

Sytuacja choroby przewlekłej, za jaką – w odniesieniu do relacji społecznych i przeżyć psychicznych – można uznać również zakażenie wirusem HIV, niesie z sobą szczególne konsekwencje dla życia rodzinnego. Tadeusz Witkowski¹² zwraca uwagę, że choroba przewlekła członka rodziny prowadzi do zaburzeń w całym systemie rodzinnym. Wywołuje ona postawy nadopiekuńczości, lęk i niepokój w zdrowych członkach rodziny, ale też trudności w kontaktach pacjenta z otoczeniem¹³. Rodzina nie jest bowiem jedynie sumą jednostek, ale układem elementów, które się nań składają, ze wszystkimi ich cechami, siecią sprzężeń zwrotnych czy sytuacją społeczną¹⁴. Choroba przewlekła jednego z członków systemu zmienia zatem sytuację wszystkich pozostałych, gdyż osoby, które tworzą system, są od siebie zależne i wzajemnie na siebie wpływają¹⁵.

Przed każdą rodziną stoją konieczne do spełnienia zadania, jednak aby ten system funkcjonował prawidłowo, musi wypracować własne strategie niezbędne do regulowania każdego z nich. Jedynymi poprawnymi strategiami są jednak te, które wiążą się z orientacją zadaniową, nakierowaną na negocjowanie kompromisowych rozwiązań między członkami rodziny¹⁶. Problemem rodzin osób przewlekle chorych może być niemożność sprostania niektórym zadaniom, ponieważ mimo że zmaganie się z chorobą może na jednych członków rodziny wywierać korzystny wpływ w postaci rozwoju umiejętności przystosowawczych, u innych może występować spadek odporności na stres, a w konsekwencji – załamanie psychiczne¹⁷. W takiej sytuacji najbardziej istotne staje się zadbanie o spójność systemu, bowiem zdrowie psychiczne wszystkich jego członków zależy przede wszystkim od stopnia odczuwanego wsparcia i bliskości¹⁸.

Szczególnie pożądanym źródłem wsparcia dla przewlekle chorej jednostki są inni członkowie rodziny, jednak trzeba pamiętać, że wiele rodzin i partnerów stara się udzielać wsparcia zakażonym bliskim, podczas gdy sami go nie doświadczają. W systemie instytucjonalnego i nieformalnego wsparcia są postrzegani za ledwie jako jedno z jego ważnych ogniw, ale jeśli nie są w stanie go udzielić, bywają negatywnie oceniani. Nikt nie zauważa ich naprawdę doniosłych problemów, traumatycznych przeżyć doświadczanych na równi z przeżyciami ich zakażonych bliskich. Zbyt często zapomina się o tak zwanym wspieraniu wspierających.

¹² T. Witkowski, *Rozumieć problemy osób niepełnosprawnych*, MDBO, Warszawa 1993.

¹³ R. Borowski, *Środowisko osób niepełnosprawnych*, Novum, Płock 2003, s. 247.

¹⁴ M. Braun-Gałkowska, *Psychologiczna analiza systemów rodzinnych osób zadowolonych i niezadowolonych z małżeństwa*, Wydawnictwo Naukowe KUL, Lublin 1992, s. 15.

¹⁵ M. Plopa, *Psychologia rodziny. Teoria i badania*, Wydawnictwo Elbląskiej Uczelni Humanistyczno-Ekonomicznej, Elbląg 2004, s. 17.

¹⁶ *Ibidem*, s. 19, 30.

¹⁷ M.B. Pecyna, *Dziecko i jego choroba*, Żak, Warszawa 2000, s. 24.

¹⁸ M. Plopa, *op. cit.*, s. 30.

Szczególnym podsystemem całego systemu rodzinnego jest małżeństwo, dlatego profesjonalne wsparcie dla rodzin osób przewlekle chorych powinno kłaść główny nacisk na opiekę nad diadą małżeńską. Małżeństwo jest całością i małżonkowie oddziałują na siebie na zasadzie sprzężeń zwrotnych, przez to, co posiadają w swoim wymiarze indywidualnym, jak również przez to, co dzieje się „między” nimi¹⁹. Choroba jednego z małżonków powoduje nie tylko zmianę sytuacji drugiego, ale także zmianę sprzężeń w całym systemie, zgodnie z zasadą cyrkularności. W związku ze swoistymi ograniczeniami i trudnościami wynikającymi z chorób przewlekłych każda z nich wywoła inne zmiany w systemie. W miarę jednak ich rozwoju pojawiają się nowe problemy i trudności, wspólne dla wszystkich chorób przewlekłych, które mogą mieć różną naturę. Najczęściej spotykanymi trudnościami są konsekwencje natury²⁰:

- instrumentalnej – powodujące zakłócenia w podziale pracy, przestrzeganiu wskazań lekarskich i kłopoty finansowe związane z leczeniem,
- interpersonalnej – związane z zakłóceniami w sferze interakcji pomiędzy członkami rodziny,
- intelektualnej – implikujące trudności w zrozumieniu istoty choroby oraz ewentualnej prognozy,
- egzystencjalnej – takie jak konflikty światopoglądowe czy zmiana systemu wartości.

W tym kontekście swoistym problemem rodzin, w których występuje zakażenie wirusem HIV, jest kwestia związana z tworzeniem klimatu wychowawczego, który jest uzależniony od specyficznych trudności pojawiających się w relacjach małżeńskich. Problem nieuleczalności AIDS może wywoływać lęk i niepewność nie tylko u zakażonego małżonka, ale także i u zdrowego. Wiele problemów dla funkcjonowania związku może również stwarzać możliwość zakażenia zdrowego małżonka przez niezabezpieczony kontakt seksualny, co rodzi konieczność stosowania zabezpieczeń, a to prowadzi do ograniczenia spontaniczności współżycia i decyzji o posiadaniu potomstwa. Należy jednak pamiętać, że medycyna stwarza możliwości urodzenia zdrowego potomstwa przez zakażoną matkę. Ryzyko przeniesienia zakażenia HIV z matki na dziecko istnieje bowiem tylko w trzech momentach – podczas ciąży, w trakcie porodu i karmienia piersią. W naturalnym przebiegu ciąży i porodu ryzyko transmisji HIV na dziecko wynosi około 30%, jednak w roku 1994 wykazano, że podawanie kobiecie odpowiednich leków podczas ciąży i porodu oraz noworodkowi przez sześć tygodni po urodzeniu minimalizuje to ryzyko do około 0,5%²¹.

¹⁹ M. Braun-Gałkowska, op. cit., s. 19.

²⁰ M.B. Pecyna, op. cit., s. 24.

²¹ Zob. M. Marczyńska, *Zakażenie HIV u dzieci. Odrębności kliniczne i terapeutyczne, profilaktyka zakażeń wertykalnych, opieka medyczna nad dzieckiem zakażonym HIV* [w:] *HIV/AIDS. Podręcznik dla lekarzy i studentów*, W. Halota, J. Juszczyk (red.), Termedia, Poznań 2006, s. 85–87; K. Walkowska-Iwańska, *Co musisz wiedzieć o HIV i AIDS?*, Termedia, Poznań 2001, s. 19.

Również zakażony mężczyzna posiadający niezakażoną partnerkę może bezpiecznie płodzić potomstwo, jednak problemem nie jest tu zapobieżenie zakażeniu dziecka, a partnerki. Nasienie mężczyzny zakażonego HIV może bowiem zostać poddane zabiegowi tak zwanego oczyszczenia z wykorzystaniem różnicy stężeń i ciężaru plemników oraz wirusa, a następnie jest wprowadzane bezpośrednio do dróg rodnych kobiety²². Procedury te nie pozwalają jednak na poczucie intymności w sytuacji poczęcia, przez co narażają partnerów na dodatkowy stres i uczucie wstydu. Taki stan nie pozostanie bez wpływu na relacje małżeńskie, jeśli system nie będzie w stanie samodzielnie sobie poradzić z nagromadzonymi emocjami lub nie otrzyma pomocy z zewnątrz.

Jako choroba nieuleczalna AIDS wiąże się z wysokim poziomem lęku i niepewności przeplatanych nadzieją na życie wolne od choroby, która wynika przede wszystkim z niespotykanego nigdy wcześniej szybkiego postępu medycyny. G.D. Bishop²³ twierdzi, że owa nadzieja jest zjawiskiem niepożądanym, utrudniającym osiągnięcie stabilności emocjonalnej. Według Carla Simontona²⁴ istnieje jednak wiele przesłanek pozwalających twierdzić, że jako naturalna reakcja obronna organizmu jest ona istotnym czynnikiem wzmacniającym siły systemu odpornościowego w walce z chorobą. Powołując się na teorię psychoneuroimmunologii, zwraca on uwagę na silną więź sfery psychicznej człowieka z procesami zachodzącymi w jego ciele²⁵, dlatego, według niektórych autorów, jednym z najistotniejszych elementów pomocy jest dawanie nadziei i budowanie pozytywnych oczekiwań wobec przyszłości²⁶.

Należy pamiętać, że w przebiegu AIDS, tak jak przy każdej przewlekłej chorobie, pojawiają się pewne praktyczne utrudnienia w codziennym funkcjonowaniu jednostki, i – w rezultacie – całej rodziny. Głównym z nich jest obniżenie odporności, co może prowadzić do większej zapadalności na różnego rodzaju infekcje, a logicznym tego skutkiem może być konieczność częstego pobytu w domu lub szpitalu, co wiąże się z absencją w pracy. W konsekwencji mogą wystąpić trudności finansowe rodziny czy uczucie osamotnienia²⁷, a także stany depresyjne – zarówno u pacjenta, jak i u członków jego rodziny²⁸. Stanom obniżonego nastroju towarzyszą wówczas dodatkowo inne objawy – między innymi poczucie braku

²² D. Denis, A. Piasek, *Gdy jedno ma wirusa, a drugie nie*, Biuletyn Informacyjny Krajowego Centrum ds. AIDS „Kontra” 2007, nr 4(34).

²³ G.D. Bishop, *Psychologia zdrowia. Zintegrowany umysł i ciało*, tłum. A. Śliwa, L. Śliwa, Astrum, Wrocław 2000, s. 34

²⁴ C. Simonton, *Jak żyć z rakiem i go pokonać*, tłum. J. Morka, Ravi, Łódź 2003, s. 94

²⁵ Ibidem.

²⁶ W. Szaluga, *Człowiekowi kryzys dano*, „Charaktery” 2005, nr 3.

²⁷ G.D. Bishop, op. cit., s. 325.

²⁸ A. Giza-Zwierzchowska, *Acceptance of chronic disease and mental adjustment of subject living with HIV and patients with AIDS*, http://www.hiv.msi.com.pl/pub/hiv/vol_4/no_1/7031.pdf (dostęp: 24.06.2006).

energii, niemożność przeżywania radości oraz niska samoocena²⁹. Maskowanie depresji zwiększa możliwość wystąpienia licznych zaburzeń somatycznych, a jej konsekwencjami mogą być na przykład konflikty małżeńskie czy obniżenie wydajności zawodowej, co wzmacnia stres wszystkich członków rodziny. Istotnym problemem związanym z depresją jest także ryzyko podejmowania prób samobójczych³⁰.

Stosowanie terapii antyretrowirusowej – która zapobiega progresji zakażenia i wspomnianym wyżej pobytom w szpitalu, modyfikując opiekę nad osobami żyjącymi z HIV w kierunku leczenia ambulatoryjnego – niesie również wiele trudności dla pacjenta oraz całej jego rodziny. Pacjent musi się wykazać samodyscypliną w przestrzeganiu wyznaczonych godzin przyjmowania leku, jest także zmuszony do regularnych wizyt w przychodni nabytych niedoborów odporności w celu kontrolowania postępu terapii i pobrania leków na kolejny okres.

Specjaliści zwracają jednak uwagę na fakt, że objęcie rodzin, a szczególnie małżonków osób przewlekle chorych, odpowiednią opieką pozwala na zorganizowanie współpracy pomiędzy nimi i organizacjami profesjonalnie zajmującymi się rewalidacją. Członkowie rodziny są bowiem zazwyczaj połączeni silną więzią o charakterze emocjonalnym, a funkcje wypełniane przez rodzinę najpełniej zaspokajają potrzeby człowieka³¹. Zorganizowana i adekwatna pomoc zaoferowana całej rodzinie chorego pozwala więc na wzmocnienie zapewnianego przez nią wsparcia.

Zakażenie HIV jako „piętno społeczne” w kontekście świadomości wychowawczej rodziców

Jak zaznaczono w pierwszej części artykułu, świadomość wychowawcza, oprócz pewnych wspólnych wszystkim rodzicom komponentów, zawiera również swoiste kwestie związane z sytuacją życiową danej rodziny. Przedstawiona powyżej sytuacja rodzin osób żyjących z HIV nie pozostaje zatem bez wpływu na odgrywanie roli matki i ojca, a także na sposób funkcjonowania w tych rolach.

W przypadku osób żyjących z HIV konieczność stosowania specjalnych zabiegów medycznych w celu bezpiecznego posiadania potomstwa może powodować, że rodzicielstwo osób żyjących z HIV ma szansę być – w większości przypadków – bardziej świadome, a rodzice – mieć szczególne poczucie odpowiedzialności za los i rozwój dziecka, gdyż często otaczają troską dziecko nie tylko nienarodzone, ale nawet jeszcze nieporożnięte.

²⁹ M. Matuszczak, *O depresji*, <http://free.polbox.pl/d/depresja/w1depr.htm> (dostęp: 06.07.2006).

³⁰ Ibidem.

³¹ K. Błęszyńska, *Wartość miłości, małżeństwa i rodziny w życiu osób niepełnosprawnych*, Żak, Warszawa 1994, s. 48.

Konieczność zmagania się z wieloma utrudnieniami w funkcjonowaniu w rolach małżeńskich może sprzyjać również wykształceniu różnorodnych form negocjowania kompromisów. Może to być przydatne w czasie uzgadniania wspólnych poglądów na stosowanie metod wychowawczych. Pomyślne przejście tego etapu życia rodziny jest warunkiem koniecznym do stworzenia właściwego środowiska wychowawczego. Badacze zwracają jednak uwagę na fakt, że przewlekła choroba występująca w rodzinie może – jako stresor poziomy – utrudnić przejście z jednego etapu na następny³².

M. Chodkowska³³ zauważa, że pełnienie funkcji rodzicielskiej w sytuacji niepełnosprawności bądź przewlekłej choroby wymaga dodatkowych starań ze strony rodzica, który może napotkać wiele utrudnień różnorakiej natury. Każdy rodzaj choroby lub niepełnosprawności wiąże się z innymi trudnościami, niemniej jednak przeżycia psychiczne są często, według autorki, konsekwencją sprzecznych uczuć – radości z rodzicielstwa i równocześnie obawy, że dziecko będzie nieszczerliwe, bo jego potrzeby nie zostaną przez rodzica zaspokojone tak, jak zrobiły to rodzic zdrowy. Wielu rodziców żyjących z HIV doświadcza różnorodnych dylematów dotyczących rozmów z dziećmi, informowania ich o swoim statusie serologicznym czy ochrony dziecka przed dyskryminacją i stygmatyzowaniem. Trudności te niejednokrotnie wymagają zasięgnięcia rady u specjalistów czy bardziej doświadczonych rodziców w działających w kraju grupach wsparcia. Powodują one z jednej strony, że w świadomości wychowawczej zakażonych rodziców pojawiają się niejako dodatkowe elementy, z drugiej zaś – stwarzają możliwość znaczącego podniesienia jej poziomu w stosunku do zdrowych rodziców. Dzieje się tak dlatego, że ich doświadczanie rodzi potrzebę poszukiwania różnorodnych rozwiązań wychowawczych i samokształcenia w zakresie zasad oraz metod wychowania.

Niezwykle istotnym elementem świadomości wychowawczej w przypadku rodziców zakażonych HIV wydaje się również uświadomienie sobie przez nich wpływu stereotypów i uprzedzeń społecznych, a także mechanizmu samonaznaczania czy trudności w akceptowaniu swojego statusu serologicznego na rozwój ich dzieci. Michelle R. Hebl i Robert E. Kleck³⁴ podkreślają bowiem, że wymiar „kontrolowalności” choroby, czyli postrzegania jej jako takiej, której przy określonym zachowaniu można było lub nie można było uniknąć, ma zasadnicze znaczenie dla emocji, jakie wobec chorych osób odczuwa otoczenie. Autorzy ci wskazują, że w przypadku AIDS otoczenie jest skłonne wykazywać mniejszą chęć pomocy i większą wrogość wobec osób, które zakaziły się w wyniku na przykład praktyk seksualnych czy zażywania narkotyków, niż wobec tych, których status serologicz-

³² Zob. I. Goldenberg, H. Goldenberg, *Terapia rodzin*, tłum. M. Łuczak, M. Młynarz, K. Siemięniuk, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2006, s. 24–53.

³³ M. Chodkowska, *Kobieta niepełnosprawna*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 1993, s. 51.

³⁴ M.R. Hebl, R.E. Kleck, *Społeczne konsekwencje niepełnosprawności fizycznej [w:] Społeczna psychologia piętna*, T.F. Heatherton et al. (red.), tłum. J. Radzicki, M. Szuster, T. Szustowa, E. Szustowa, PWN, Warszawa 2008, s. 391–392.

ny wynika z sytuacji przypadkowej, jak na przykład transfuzja krwi bądź zakażenie wertykalne. Ch.S. Crandall³⁵ dowodzi, że przedstawiony powyżej mechanizm jest strategią, która służy usprawiedliwieniu piętnowania innych oraz akceptacji własnych uprzedzeń, dyskryminacji i odrzucenia.

Logiczną konsekwencją takiego stanu rzeczy wydaje się fakt, że informacja na temat dodatniego statusu serologicznego zazwyczaj jest utrzymywana w tajemnicy przed społeczną widownią. W przypadku osób żyjących z HIV i ich bliskich dominuje strach przed narażeniem się na wrogość, izolację i dyskryminację ze strony otoczenia. W ten sposób osoby zarażone często dokonują samonaznaczenia pomimo neutralnej reakcji społeczeństwa, które o piętnie nie wie. Ten typ naznaczenia Carol A.B. Warren i John M. Johnson określili jako naznaczenie symboliczne³⁶, co oznacza, że reakcja społeczna jest abstrakcyjna i zgeneralizowana, „działa” dzięki funkcjonującym w danej przestrzeni kulturowej etykietkom, przyczepianym konkretnym osobom³⁷. Osoba zakażona nie musi zatem wcale wyjawiać swej tajemnicy i doświadczyć negatywnej reakcji społecznej, by wiedzieć, jak bardzo dyskryminowane są osoby takie jak ona, wystarczy jedynie, że zaobserwuje ten fakt w codziennym życiu, zanim jeszcze się zakazi lub ujawni fakt zakażenia. Delia Cioffi³⁸ wskazuje na istnienie mechanizmu tworzenia się „ja odzwierciedlonego” – osoba piętnowana widzi wówczas siebie tak, jak uważa, że oceniają ją inni. Bardzo wówczas łatwo o zaniżenie samooceny i pauperyzację relacji społecznych nawet wtedy, kiedy w rzeczywistości jednostka nie doświadcza dyskryminujących działań ze strony innych.

Aspekt naznaczenia symbolicznego jest dla osób zakażonych wyjątkowo istotny, gdyż świadomość bycia napiętnowanym jest dla nich stresująca, co zwiększa częstotliwość myślenia na jego temat, a w konsekwencji utrudnia pogodzenie się z chorobą i budowanie satysfakcjonującego obrazu siebie. Co prawda zakażenie HIV jest piętnem niewidocznym, „mogącym dyskredytować” w rozumieniu Goffmana³⁹ i – w związku z tym – prowadzić do mniejszej liczby problemowych, wzbudzających lęk interakcji niż w przypadku osób z widocznym piętnem. W swojej koncepcji autor wyróżnił trzy rodzaje stygmatów. Są to:

- ułomności fizyczne (kalectwo, choroba, brak urody);
- wady charakteru;
- stygmat plemienny (rasy, religii, rodziny, narodu)⁴⁰.

³⁵ Ch.S. Crandall, *Ideologia i potoczne teorie piętna* [w:] *Spoleczna psychologia piętna*, T.F. Heatterton et al. (red.), tłum. J. Radzicki, M. Szuster, T. Szustowa, E. Szustowa, PWN, Warszawa 2008, s. 129.

³⁶ A. Siemaszko, *Granice tolerancji. O teoriach zachowań dewiacyjnych*, PWN, Warszawa 1993, s. 341.

³⁷ Ibidem.

³⁸ D. Cioffi, *Raz jeszcze o Ja odzwierciedlonym: wybór zachowania i autopercepcja osoby-symbolu społecznego* [w:] *Spoleczna psychologia piętna...*, s. 199.

³⁹ Ibidem, s. 391.

⁴⁰ A. Siemaszko, op. cit., s. 331–333.

Zarówno ułomności fizyczne, jak i stygmat plemienny należą do tak zwanej sfery istnienia, czyli stygmatów niezawinionych przez człowieka, będących warunkiem przypisania dewiacji, i właśnie one najbardziej dotyczą problemu HIV/AIDS. Zakażenie HIV będzie zatem należeć do grupy stygmatów związanych z ułomnościami fizycznymi nieakceptowanymi w naszej kulturze. Równie konieczne wydaje się podkreślenie faktu, że w omawianej problematyce mamy do czynienia także z wyraźnym stygmatem plemiennym. Zdarza się, bowiem, że z powodu dyskryminacji cierpi cała rodzina, tylko dlatego, że jeden z jej członków jest seropozytywny. Dewiacja zostaje zatem przypisana zarówno pacjentowi, jak i jego rodzinie. Z tej właśnie przyczyny posiadanie dodatniego statusu serologicznego zatrzymuje się zazwyczaj w tajemnicy przed społeczną widownią. Co nie mniej ważne, według Laury Smart i Daniela M. Wegnera⁴¹ takie „ukryte piętno” ma też swoje „ukryte koszty”, ponieważ ludzie doświadczają poczucia izolacji, oszukiwania innych, a przede wszystkim lęku przed ujawnieniem. Sekret, którym jest „ukryte piętno”, staje się wielkim ciężarem, nieustannie absorbującym myśli i psującym relacje społeczne posiadającej go jednostki. Próby tłumienia sekretu (nie-myślenia o nim obsesyjnie) mogą prowadzić do powstania „ironicznych procesów kontroli umysłowej”, które sprawiają, że myśli o ukrytym piętnie powracają wręcz obsesyjnie, szczególnie wówczas, gdy jednostka ma do czynienia z audytorium, przed którym musi się szczególnie pilnować. Takie powracające myśli oraz fakt nieujawniania istotnych informacji o sobie ludziom z bliskiego otoczenia mogą psuć relacje społeczne jednostki⁴².

Dodatkowo ukrywanie piętna ma swoje określone implikacje zdrowotne. W odniesieniu do osób zakażonych HIV Crandall i Coleman⁴³ udowodnili, że nieujawnianie statusu serologicznego bliskim osobom powodowało stany depresyjne i lękowe. Osoby, które selektywnie zwierzały się ludziom darzonym przez siebie zaufaniem, nie tylko nie wykazywały tak wysokiego poziomu lęku i depresyjności, ale również miały lepszą odporność somatyczną. J. Wojciechowska⁴⁴ podkreśla też niebezpieczeństwo pojawienia się – w przypadku ukrywania statusu serologicznego – skrajnej samoizolacji osób zakażonych, skutkującej niemożnością korzystania z usług i wsparcia społecznego, jakich potrzebują. Według H. Borzyszkowej⁴⁵ izolację chorych i ich rodzin można rozpatrywać w dwójnasób – z jednej strony takie osoby są izolowane przez społeczeństwo, ale z drugiej – same również się izolują. Problem samoizolacji może być spowodowany wspomnianym już pragnieniem utrzymania choroby w tajemnicy bądź – jeśli otoczenie wie o zakażeniu pacjen-

⁴¹ L. Smart, D.M. Wegner, *Ukryte koszty ukrytego piętna* [w:] *Spoleczna psychologia piętna...*, s. 205.

⁴² Ibidem, s. 206–211.

⁴³ Ibidem, s. 220.

⁴⁴ J. Wojciechowska, *Stygmat i dyskryminacja jako trzecia faza epidemii HIV/AIDS*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2000, s. 77.

⁴⁵ H. Borzyszkowa, *Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1997, s. 20.

ta – ucieczką od traumatycznych doświadczeń związanych z dyskryminacją⁴⁶. Na tę kwestię zwracają również uwagę Smart i Wegner⁴⁷, podkreślając, że ukrywanie piętna może prowadzić do chronienia się przed koniecznością zachowywania tajemnicy po prostu przez unikanie sytuacji, w których trzeba dochowywać sekretu, a to grozi angażowaniem się jedynie w najbardziej powierzchowne związki.

Zaniżona samoocena rodziców czy też unikanie głębszych relacji z otoczeniem mogą mieć ogromny wpływ na proces socjalizacji dzieci, bowiem przekazywane wzorce zachowania rodziców są przyswajane poprzez modelowanie, co może prowadzić do trudności w budowaniu relacji poza rodziną w dorosłym życiu. Szczególnie niebezpieczna jest również wspomniana izolacja rodziny z dziećmi, ponieważ utrudnia rozwój społeczny dziecka, a także tworzy chłodną atmosferę wychowawczą. Z drugiej jednak strony nadmierna otwartość rodziny może ją całą narazić na doświadczenie dyskryminacji.

W kontekście zarysowanych powyżej kwestii można zauważyć, że jednym z najczęściej doświadczanych przez rodziców problemów będzie informowanie dzieci o zakażeniu któregoś lub obojga rodziców. Trudno bowiem oczekiwać od małego dziecka uczęszczającego do przedszkola wiedzy o tym, że osoby zakażone HIV bywają dyskryminowane i nie należy mówić o tym rówieśnikom. Kierowanie do dziecka próśb o dyskrecję może natomiast skutkować obciążeniem go „rodzinną tajemnicą”, gdyż będzie ono żywiło obawę, że w jego rodzinie dzieje się coś złego. Specjaliści radzą wówczas, by informować małe dzieci, że rodzic ma po prostu „chorobę krwi” i taka informacja zazwyczaj wystarcza. Kiedy pytanie zadawane jest wprost przez dziecko 12–14-letnie, każde zaprzeczenie może jednak spowodować, że rozmowa będzie niemożliwa do podjęcia ponownie, bowiem w takiej sytuacji dziecko może się poczuć oszukane przez rodziców⁴⁸.

Istotną rolę w procesie informowania dziecka o statusie serologicznym odgrywa także fakt akceptacji zakażenia przez samego rodzica. Jeżeli pomyślnie przeszedł on ten proces, dużo łatwiej będzie mu również rozmawiać z dzieckiem, w przeciwnym razie może przekazać mu cały ładunek negatywnych emocji oraz poczucie wstydu związane z zakażeniem HIV⁴⁹.

Wymienione powyżej kwestie to jedynie najistotniejsze trudności doświadczane przez rodziców żyjących z HIV, które jednocześnie stają się dodatkowym komponentem ich świadomości wychowawczej. Wskazują one na potrzebę stworzenia spójnego systemu diagnozy problemów oraz profesjonalnej pomocy rodzicom zakażonym HIV, w których przypadku adekwatne funkcjonowanie w rolach rodzicielskich wymaga większej wiedzy i przygotowania niż w przypadku rodziców niezakażonych. Pojawiające się problemy budzą jednak potrzebę ich rozwiązania,

⁴⁶ Ibidem.

⁴⁷ L. Smart, D.M. Wegner, op. cit., s. 222.

⁴⁸ M. Sokołowska, *Jak rozmawiać z dzieckiem o zakażeniu HIV?*, <http://www.cd4.pl/zapobieganie/profilaktyka/rodzina-i-dziecko/jak-rozmawiac-z-dzieckiem-o-zakazeniu-hiv> (dostęp: 18.02.2009).

⁴⁹ Ibidem.

a w konsekwencji – poszukiwania właściwych form i metod wychowawczych oraz poszerzania swoich kompetencji rodzicielskich. Dlatego, odpowiadając na pytanie zawarte w pierwszej części artykułu, należy stwierdzić, że świadomość wychowawcza rodziców żyjących z HIV nie ogranicza się jedynie do przedstawionych aspektów związanych z samym zakażeniem, jest przez nie poszerzana.

Wart podkreślenia wydaje się fakt, że problematyka świadomości wychowawczej osób zakażonych HIV nie została do tej pory poddana badaniom empirycznym. Badania takie powinny jednak zostać przeprowadzone jako odpowiedź na wymogi współczesności. Winny uwzględniać zarówno poszczególne komponenty pojęcia jako takiego, jak i swoiste problemy związane z omawianą tematyką, a także rozróżnienie grup badawczych na takie, w których oboje rodzice są zakażeni HIV, bądź tylko jedno z nich, gdyż różne mogą być w tych grupach problemy związane z podejmowaniem zadań rodzicielskich. Właściwe oraz spójne oferty wsparcia i pracy z rodzinami, obciążonymi problemem zakażenia, mogą bowiem być budowane jedynie na podstawie rzetelnej diagnozy potrzeb.

BIBLIOGRAFIA

- Bishop G.D., *Psychologia zdrowia. Zintegrowany umysł i ciało*, tłum. A. Śliwa, L. Śliwa, Astrum, Wrocław 2000.
- Błęszyńska K., *Wartość miłości, małżeństwa i rodziny w życiu osób niepełnosprawnych*, Żak, Warszawa 1994.
- Borowski R., *Środowisko osób niepełnosprawnych*, Novum, Płock 2003.
- Borzyszkowa H., *Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1997.
- Braun-Galkowska M., *Psychologiczna analiza systemów rodzinnych osób zadowolonych i niezadowolonych z małżeństwa*, Wydawnictwo Naukowe KUL, Lublin 1992.
- Chodkowska M., *Kobieta niepełnosprawna*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 1993.
- Cioffi D., *Raz jeszcze o Ja odzwierciedlonym: wybór zachowania i autopercepcja osoby-symbolu społecznego* [w:] *Společna psychologia piętna*, T.F. Heatherton et al. (red.), tłum. J. Radzicki, M. Szuster, T. Szustowa, E. Szustowa, PWN, Warszawa 2008.
- Crandall Ch.S., *Ideologia i potoczne teorie piętna* [w:] *Společna psychologia piętna*, T.F. Heatherton et al. (red.), tłum. J. Radzicki, M. Szuster, T. Szustowa, E. Szustowa, PWN, Warszawa 2008.
- Denis D., *Gdy jedno ma wirusa, a drugie nie*, Biuletyn Informacyjny Krajowego Centrum ds. AIDS „Kontra” 2007, nr 4(34).
- Giza-Zwierzchowska A. (2005), *Acceptance of Chronic Disease and Mental Adjustment of Subject Living with HIV and Patients with AIDS*, http://www.hiv.msi.com.pl/pub/hiv/vol_4/no_1/7031.pdf.
- Goldenberg I., Goldenberg H., *Terapia rodzin*, tłum. M. Łuczak, M. Młynarz, K. Siemieniuk, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2006.

- Hebl M.R., Kleck R.E., *Społeczne konsekwencje niepełnosprawności fizycznej* [w:] *Społeczna psychologia piętna*, T.F. Heatherton et al. (red.), tłum. J. Radzicki, M. Szuster, T. Szustowa, E. Szustowa, PWN, Warszawa 2008.
- Kawula S., *Świadomość wychowawcza rodziców, stan aktualny, niektóre uwarunkowania i skutki oraz perspektywy*, Wydawnictwo Uniwersytetu im. Mikołaja Kopernika, Toruń 1975.
- Kurzawa S., *Świadomość wychowawcza rodziców*, „Edukacja i Dialog” 2005, nr 5(168).
- Marczyńska M., *Zakażenie HIV u dzieci. Odrębności kliniczne i terapeutyczne, profilaktyka zakażeń wertykalnych, opieka medyczna nad dzieckiem zakażonym HIV* [w:] *HIV/AIDS. Podręcznik dla lekarzy i studentów*, W. Halota, J. Juszczyk (red.), Termedia, Poznań 2006.
- Matuszczak M., *O depresji*, <http://free.polbox.pl/d/depresja/w1depr.htm>.
- Pecyna M.B., *Dziecko i jego choroba*, Żak, Warszawa 2000.
- Piłat R., *Świadomość* [w:] *Słownik pojęć filozoficznych*, W. Krajewski (red.), Scholar, Warszawa 1996.
- Płopa M., *Psychologia rodziny. Teoria i badania*, Wydawnictwo Elbląskiej Uczelni Humanistyczno-Ekonomicznej, Elbląg 2004.
- Siemaszko A., *Granice tolerancji. O teoriach zachowań dewiacyjnych*, PWN, Warszawa 1993.
- Simonton C., *Jak żyć z rakiem i go pokonać*, tłum. J. Morka, Ravi, Łódź 2003.
- Skarga B., *Granice historyczności*, Wydawnictwo PAN, Warszawa, 1989.
- Smart L., Wegner D.M., *Ukryte koszty ukrytego piętna* [w:] *Społeczna psychologia piętna*, T.F. Heatherton et al. (red.), tłum. J. Radzicki, M. Szuster, T. Szustowa, E. Szustowa, PWN, Warszawa 2008.
- Sokołowska M., *Jak rozmawiać z dzieckiem o zakażeniu HIV?*. <http://www.cd4.pl/zapobieganie/profilaktyka/rodzina-i-dziecko/jak-rozmawiac-z-dzieckiem-o-zakazeniu-hiv>.
- Szaluga W., *Człowiekowi kryzys dano*, „Charaktery” 2005, nr 3.
- Tokarska U., *Kultura pedagogiczna rodziców*, „Wychowawca. Miesięcznik Nauczycieli i Wychowawców Katolickich” 2003, nr 11.
- Walkowska-Iwańska K., *Co musisz wiedzieć o HIV i AIDS?*, Termedia, Poznań 2001.
- Witkowski T., *Rozumieć problemy osób niepełnosprawnych*, MDBO, Warszawa 1993.
- Wojciechowska J., *Stygmat i dyskryminacja jako trzecia faza epidemii HIV/AIDS*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2000.