

dr Urszula Klajmon-Lech
Zakład Pedagogiki Ogólnej i Metodologii Badań
Instytut Nauk o Edukacji
Wydział Etnologii i Nauk o Edukacji
Uniwersytet Śląski w Katowicach

Autoreferat

1. Imię i nazwisko: Urszula Klajmon-Lech

2. Posiadane dyplomy, stopnie naukowe:

- doktor, Katolicki Uniwersytet Lubelski, Wydział Nauk Społecznych, 19 listopada 2004.

Stopień doktora nauk humanistycznych w zakresie pedagogiki uzyskany na podstawie rozprawy doktorskiej pt. *Działalność edukacyjna Kościoła Rzymskokatolickiego na Śląsku Cieszyńskim po II Wojnie Światowej* napisanej pod kierunkiem prof. zw. dr hab. Tadeusza Lewowickiego. Recenzentami byli prof. zw. dr hab. Katarzyna Olbrycht i ks. prof. dr hab. Marian Nowak.

- magister teologii, Katolicki Uniwersytet Lubelski, Wydział Teologiczny, specjalność: teologia, 18. maja 1998;

- magister filologii polskiej, Uniwersytet Śląski w Katowicach, Wydział Filologiczny, specjalność: filologia polska, 20 czerwca 1994.

3. Informacje o dotychczasowym zatrudnieniu w jednostkach naukowych

1999 – 2004 - na stanowisku asystenta w Zakładzie Pedagogiki Ogólnej na Wydziale Pedagogiczno-Artystycznym UŚ – Filia w Cieszynie, późniejszym Wydziale Etnologii i Nauk o Edukacji Uniwersytetu Śląskiego w Cieszynie.

2004 – do chwili obecnej - na stanowisku adiunkta w Zakładzie Pedagogiki Ogólnej i Metodologii Badań w Wydziale Etnologii i Nauk o Edukacji Uniwersytetu Śląskiego w Cieszynie.

4. Wskazanie osiągnięcia wynikającego z art. 16 ust. 2 z dnia 14 marca 2003 r. o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz.U. nr65, poz. 595 ze zm.):

a. Tytuł osiągnięcia naukowego

Trajektoria życia rodziców dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi. Formy społecznego wsparcia

b. Autor, tytuł publikacji, rok wydania, nazwa wydawnictwa

Urszula Klajmon-Lech: *Trajektoria życia rodziców dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi. Formy społecznego i pedagogicznego wsparcia*, Toruń 2018, Wydawnictwo Adam Marszałek, ss. 327 , ISBN: 978-83-8019-903-3.

Recenzenci wydawniczy: dr hab. Wioleta Danilewicz, prof. UwB, prof. zw. dr hab. Małgorzata Sekulowicz

c. Omówienie celu naukowego pracy i osiągniętych wyników

Krótki opis wyników badań

Bibliografia

W Europie na choroby rzadkie, czyli takie, które dotyczą niewielką liczbę osób w porównaniu do całej populacji, choruje 6% społeczeństwa. Większość z nich ma podłoże genetyczne. Następstwami tych schorzeń dotknięte są nie tylko same osoby chore, lecz także ich rodziny, zwłaszcza rodzice. Z drugiej strony – to właśnie kondycja rodziny jako systemu wraz z całym kompleksem czynników zewnątrz i wewnątrzrodzinnych ma znaczący wpływ na zdrowie i kondycję chorego dziecka.

W swojej pracy sytuację życiową badanych przedstawiam za pomocą pojęcia trajektorii. Kategorię tę ujmuję po pierwsze jako metaforę cierpienia i podjętej pracy badanych rodziców nad poradzeniem sobie z trudami życia. Po drugie trajektoria zostaje wykorzystana jako podstawa teoretyczna i metoda badań jakościowych zapoczątkowana przez amerykańskiego socjologa Anselma Straussa, a kontynuowana w rozważaniach metodologicznych Fritza Schützego.

Przedmiotem moich zainteresowań badawczych nie jest cały obszar powiązany znaczeniowo i problematycznie z kategorią sytuacji życiowej rodziców (nie zajmuję się przykładowo sytuacją materialną rodziny, postawami wobec chorego dziecka, stylami wychowania w rodzinie czy jakością życia badanych), lecz przede wszystkim doświadczenie choroby własnego dziecka u badanych, proces przyjęcia bądź odrzucenia trajektorii biograficznej oraz doświadczenie otrzymywanego wsparcia.

Celem moich eksploracji naukowych było przedstawienie sytuacji życiowej rodziców, ukazanie procesu przyjęcia/nieprzyjęcia choroby dziecka przez nich, sposobów radzenia sobie. Chciałam także poznać formy wsparcia rodzinie, a w dalszej konsekwencji doprowadzić do przedstawienia postulatów dotyczących psychologiczno-pedagogicznego wsparcia rodzicom dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi.

Sytuację życiową rozumiem jako opowiedzianą przez narratora historię życia wraz z przedstawionymi problemami i sukcesami wynikającymi z doświadczania choroby własnego dziecka. Radzenie sobie odnosi się do sytuacji trudnych i reakcji osób na nie. Z kolei pisząc o wsparciu, zwracam szczególną uwagę na jego wymiar społeczny, rozumiem je jako dostępne formy pomocy osobie w sytuacji trudnej dostarczane przez osoby znaczące lub grupy odniesienia (H. Sęk, 2001).

Pierwszym wątkiem analizy teoretycznej, który stanowi tło dalszych rozważań uczyniłam doświadczenie choroby i chorowania z perspektywy socjologicznej. Przedstawiłam najważniejsze koncepcje, w których zagadnienia te powiązane są z problematyką sposobów reagowania na objawy chorobowe, przebiegu relacji chory-profesjonalista medyczny, rozkładem władzy i dominacji w ramach interakcji lekarz-pacjent, odnoszą się także do socjologicznej dyskusji wokół podmiotowości chorego w procesach opieki medycznej (M. Skrzypek, 2001). Koncepcje te opisują problem choroby i chorowania głównie z perspektywy osoby chorej i społeczeństwa, jednak uważam, iż można je odnosić także do perspektywy bliskiego otoczenia osoby chorej – rodziny.

Za najważniejsze rozwiązania teoretyczne przybliżające analizę wyników przeprowadzonych przeze mnie badań uważam dwie propozycje teoretyczne: Anzelma Straussa koncepcję choroby przewlekłej jako trajektorii oraz Barbary Paterson model zmieniających się perspektyw w chorobie przewlekłej.

Doceniam socjotemporalne podejście do kategorii choroby i chorowania pierwszej z nich, które stoi niejako w opozycji do najczęściej przedstawianych przez socjologów, ale także psychologów i pedagogów, podejścia podkreślającego sekwencyjność a zarazem

procesualność zjawisk o charakterze psychospołecznym. Koncepcja ta „umożliwia (...) włączenie dominującej, profesjonalnej medycznej perspektywy radzenia sobie z chorobą do socjologicznej perspektywy myślenia. Pozwala to uchwycić społeczną rzeczywistość organizacji choroby” (B. Uramowska-Żyto, 2009). Koncepcja Anzelma Straussa jest przydatna w wyjaśnianiu skomplikowanego procesu adaptacji rodziców oraz zarządzania przez nich trajektorią choroby. Wykorzystuję także jej ujęcie pracy lekarzy i personelu medycznego z pacjentem (jego rodziną), aby analizować różnorodne zachowania specjalistów wobec badanych rodziców.

Interesującą koncepcję, która może pełnić rolę uzupełniającą i dopełniającą interpretację doświadczeń osoby chorej i jej najbliższych przedstawiła Barbara Paterson. Podstawowym wnioskiem z przeprowadzonych przez nią badań było stwierdzenie, iż tradycyjny pogląd dotyczący życia z chorobą przewlekłą jako przewidywalnego procesu jest fałszywy i niekompletny. Autorka proponuje model zmieniających się perspektyw w chorobie przewlekłej (B. Paterson, 2001). W modelu tym życie z chorobą ukazane jest jako stale zmieniający się proces, w którym osoby dotknięte chorobą doświadczają nieustannie zmieniających się perspektyw choroby, nadających sens ich doświadczeniom. Specyfiką życia z chroniczną chorobą jest „podwójne życie” chorych, przebywanie „w dualistycznych królestwach zdrowych i chorych” (C. G. Donelly, 1993). Tak więc osoba chora doświadcza życia w dwóch odmiennych perspektywach – zdrowia (dobrostanu, harmonii) i choroby. Perspektywy te reprezentują przekonania, wyobrażenia, postawy i doświadczenie osoby dotyczące tego, co to znaczy być osobą chorą. Perspektywy życia z chorobą determinują sposób reakcji na doznawane doświadczenia, ale także relacje z innymi osobami – opiekunami czy lekarzami oraz sytuacje związane z chorobą, takie jak wykonywana praca zarobkowa czy życie rodzinne. Wraz ze zmianami w aspekcie przeżywania choroby, a także zmianami w osobistym i społecznym kontekście choroby, zmieniają się także perspektywy doświadczania jej. W myśl modelu zmieniających się perspektyw choroba może stać na pierwszym planie lub może stawać się mniej istotna dzięki docenieniu zdrowia przez osobę chorą (B. Paterson 2001).

W dalszej kolejności prezentuję rozwiązania pedagogiczne (częściowo także psychologiczne) przedstawiające rodzinę z dzieckiem z niepełnosprawnością w ujęciu systemowej koncepcji rodzin a także najważniejsze problemy w pedagogicznych studiach nad miejscem rodziny w procesach chorowania, leczenia i rehabilitacji dziecka. W pracy zostały

przedstawione także wybrane koncepcje przedstawiające proces przyjęcia niepełnosprawności/choroby dziecka przez jego rodziców (W. P. Wolfensberger 1972, N. Kerr 1977, A. Twardowski 2005, E. Schuchardt, 2005). Po analizie badań własnych przyjmuję krytyczną ocenę wspomnianych koncepcji dokonaną przez Stanisława Kowalika, który dostrzega nieadekwatność opisywanego modelu jako rekonstrukcji sposobu reagowania na niepełnosprawność: „Po pierwsze, charakter doświadczanych problemów życiowych jest bardziej zróżnicowany. Po drugie, nie istnieje jednolity wzorzec reagowania na posiadane dysfunkcje organizmu. Po trzecie, występują znaczne różnice indywidualne w zdolności przystosowania się do niepełnosprawności” (S. Kowalik, 2007).

W swojej pracy przedstawiłam opisany przez badaczy stres rodzicielski i radzenie sobie z nim matek i ojców dzieci chorych/niepełnosprawnych. Jest to jeden z najczęstszych a przy tym najbardziej uciążliwych obciążeń psychicznych, które dotyczą rodziców dzieci chorych. Przedstawiłam wybrane koncepcje i wyniki badań związane z tą problematyką (H. I. McCubbin, J. M. Patterson, 1982, H. I. McCubbin, J. M. Patterson, 2013, M. Radochoński, 1987, E. Pisula, 1998). Ze względu na problematykę moich badań, najbardziej interesowały mnie sposoby radzenia sobie matek i ojców ze stresem. Nawiązując do istotnych dla mnie koncepcji socjologicznych, niektóre ze sposobów stylów oraz strategii radzenia sobie rodziców można zaliczyć do strategii normalizacyjnych.

Ze względu na opisywane w wynikach badań narracje rodziców dzieci dotkniętych rzadkimi chorobami genetycznymi, w pracy nie mogło zabraknąć medycznej charakterystyki zespołów genetycznych oraz sposobów ich diagnozowania.

Przywołując kategorię wsparcia społecznego, powołuję się na jego funkcjonalne ujęcie (wraz z przyjętą kategoryzacją: wsparcie emocjonalne, informacyjne, instrumentalne, rzeczowe, wartościujące, duchowe), co zostało wykorzystane w analizie wyników badań własnych. Charakteryzując problematykę związaną ze wsparciem społecznym, wyróżniłam Stanisława Kawuli koncepcję „Spirali życzliwości” (S. Kawula, 1996, 1997, 1999, 2006). Właśnie to rozwiązanie teoretyczne jest moim zdaniem adekwatne do ukazania fenomenu postawy rodziców dzieci z rzadkimi zespołami genetycznymi, która nie tylko nastawiona jest na otrzymywanie pomocy, lecz charakteryzuje się także samorozwojem i odpowiedzialnością za środowisko osób chorych, udzielając sobie nawzajem wsparcia pedagogicznego, wykorzystując zróżnicowane środki, w tym - wirtualną przestrzeń do zmiany postaw i myślenia samych rodziców, ale także szerzej – całego środowiska.

Taka postawa rodziców jest być może „efektem” tak zwanych realiów życia rodziny z dzieckiem z rzadką chorobą, nieudolności uzyskiwanej pomocy od Państwa czy też lokalnych struktur społecznych. W pracy przedstawiam unijne założenia polityki zdrowotnej dotyczące wsparcia pacjentów z rzadkimi chorobami i ich rodzin w Europie, a także realizację tych założeń w wybranych krajach europejskich. Jako wniosek z przedstawionej charakterystyki pozostaje mieć nadzieję, iż także w Polsce zostanie wreszcie wprowadzony w życie Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich, który ułatwi zorganizowanie pomocy medycznej i socjalnej polskim rodzinom żyjącym z dzieckiem z rzadkim schorzeniem.

Uwzględniając specyficzny charakter badań, wykorzystałam w nich podejście jakościowe. Wybrałam metodę biograficzną - wywiad narracyjny opracowany przez Fritza Schützego (E. Kos, 2013, E. Prawda 1980). Podstawowa kategoria metody oraz szerzej – badań biograficznych – narracja (autonarracja) odnosi się do wypowiedzianej (i najczęściej - zapisanej) opowieści, czasowej sekwencji zdarzeń, umożliwiającej i warunkującej zachodzące w jej ramach rozumienie. Jest ona strukturą myślenia i rozumienia, charakteryzującą czyjeś życie (J. Rzeźnicka-Krupa, 2009). Narracja przybiera formę kompletną (odnoszącą się do całego życia osoby) lub tematyczną (dotyczącą wybranego odcinka jej życia, problemu z którym się zmaga). Poprzez autonarrację osoba (narrator) podejmuje trud zrozumienia siebie, swojego działania, motywów i uczuć. Rozumienie to skłania osobę do podjęcia jakichś działań budujących relacje ze światem (J. Trzebiński, 2002). Proponowana przez F. Schützego metoda jest zasadna w badaniu sytuacji oraz form wsparcia rodziców dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi, gdyż pozwala uchwycić podstawową swobodną, niesterowaną przez badacza, tworzoną z perspektywy czasowej opowieść o doświadczeniach narratorów. Decydując się na wybór metody, nie chciałam „ograniczać się” znaną mi wiedzą czy też doświadczeniem dotyczącym opisywanej problematyki, gdyż miałam świadomość, iż jest ona jak dotąd mało eksplorowana przez pedagogów czy psychologów (jeśli chodzi o rodziców dzieci z rzadkimi chorobami). Stąd metoda wywiadu narracyjnego, która rozpoczyna się od gromadzenia materiału empirycznego (przeprowadzenia wywiadu), a dopiero w kolejnych krokach – przechodzi do tworzenia hipotez i weryfikowania ich, wydała mi się adekwatna.

Przystępując do badań wyszczególniłam następujące problemy badawcze:

1. W jaki sposób przebiega trajektoria życia rodziców dzieci z rzadkimi zespołami genetycznymi?

2. Jakie formy wsparcia społecznego i pedagogicznego doświadczają badani rodzice? Czy uzyskiwane wsparcie jest wystarczające w ocenie badanych osób w procesie radzenia sobie z chorobą dziecka?

Ze względu na przyjętą perspektywę badawczą, nie formułowałam hipotez, gdyż mogą one pojawić się dopiero po rozpoznaniu danej rzeczywistości jako próba jej interpretacji.

Zostało przeprowadzonych 26 wywiadów z 23 osobami - 20 kobietami i 3 mężczyznami. Zdecydowana przewaga badanych kobiet wynika z trudności w uzyskaniu zgody na badania ojców dzieci. Badania były przeprowadzone na terenie całego kraju (w Warszawie, Wrocławiu, Białymstoku, Cieszynie, Ustroniu, Gdyni i innych miastach) w latach 2015-2017. Podstawowym wyznacznikiem doboru badanych było uznanie choroby genetycznej ich dziecka za rzadką. Drugim wyznacznikiem była długość czasu życia z chorym dzieckiem. Badani zostali rodzice dzieci w wieku od 4 lat do 33 lat. Zakładałam, iż jednym z czynników determinujących dojrzałe spojrzenie na sytuację życiową jest czas upływający od informacji o chorobie dziecka. Każdy z wywiadów miał taki sam - zalecany przez Schützego – układ (E. Kos, 2013).

Krótki opis wyników badań

Podsumowaniem przeprowadzonych przeze mnie badań są odpowiedzi na sformułowane wcześniej problemy badawcze:

1. Proces trajektorii życia rodziców dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi przybiera postać sekwencyjną, w której wydarzenie przyjęcia informacji o chorobie (diagnozy genetycznej) stanowi punkt centralny biografii. Równocześnie ważnym wnioskiem po analizie przeprowadzonych wywiadów jest stwierdzenie, iż każda narracja przekazana mi przez poszczególnych badanych stanowi osobną, silnie zindywidualizowaną historię pracy nad trajektorią cierpienia. Zależnie od przyjętej perspektywy - skoncentrowaniu na chorobie, cierpieniu, stracie, które kojarzą się z nią, jako chronicznym, ciężkim doświadczeniem; lub - próby stworzenia harmonii między własną przeżywaną tożsamością a tożsamością, która jest kształtowana przez chorobę (B. Paterson, 2001) – ojcowie i matki doświadczają skrajnie różnych orientacji wobec własnego położenia związanego z obecnością choroby w życiu.
2. Bezdyskusyjne jest stwierdzenie, iż wsparcie społeczne jest istotnym elementem ułatwiającym badanym pracę nad trajektorią. Rodzice w swoich narracjach wskazywali na

rodzinę jako najważniejsze źródło wsparcia. Wielu z nich zauważyło pozytywne zmiany w funkcjonowaniu rodziny wiążące się z obecnością w niej chorego dziecka – między innymi wzmocnienie więzi małżeńskich. Inni badani przedstawiają przykłady rodzinnych i małżeńskich napięć i konfliktów, które są następstwem życia z osobą chorą. Analizując problem wsparcia rodziców ze strony środowiska lokalnego, można wymienić zarówno pozytywne przykłady – zrozumienia i udzielania pomocy, jak i negatywne – postaw nietolerancji, stygmatyzowania nie tylko samych osób chorych, ale także ich matek i ojców. Charakterystyczne dla badanej grupy osób jest ich zaangażowanie w działalność społeczną, zwłaszcza w ramach grup wsparcia, samopomocowych i stowarzyszeń zrzeszających rodziców dzieci chorych. Istotnym wymiarem pomocy otrzymywanej i udzielanej przez samych badanych jest wsparcie pedagogiczne dotyczące informacji na temat rzadkiej choroby genetycznej, porad dotyczących leczenia i terapii. Członkowie stowarzyszeń stają się nieraz dla siebie jedynym źródłem cennych wskazówek dotyczących opieki i rehabilitacji dziecka z rzadką chorobą. Zaskakujące były wypowiedzi badanych dotyczące wsparcia ze strony wspólnoty kościelnej oraz animatorów życia kościelnego. Taka pomoc w odczuciu badanych nie była udzielana rodzinie dziecka chorego. Narratorzy opowiadali o sytuacjach niezrozumienia i odrzucenia, które doświadczali od duchownych. Z kolei indywidualne przekonania religijne, wiara w osobowego Boga były pomocne w pracy nad trajektorią cierpienia i radzeniu sobie rodziców. Szkoła i przedszkole rzadko jawią się badanym matkom i ojcom jako instytucje wsparcia dziecka i rodziny. Rzadko dochodzi także do wartościowej współpracy szkoły i innych placówek edukacyjnych z rodzicami dziecka chorego a także do pedagogizacji rodziny. Większość badanych ocenia dyrektorów szkół, nauczycieli i wychowawców negatywnie. Warto jednak podkreślić, że w kilku biografiach pojawiły się opisy przedstawiające wzorcowe postawy wychowawców, umiejętnie nawiązujących z rodzicami bliski kontakt, kształtujący świadomość pedagogiczną rodziców, której efektem było podniesienie jakości wychowania w szkole, zaś pośrednio również w rodzinie. Analizując problem wsparcia rodziców ze strony różnych grup i środowisk trzeba podkreślić, iż najgorzej przez badanych zostały ocenione instytucje pomocy medycznej – zwłaszcza lekarze oraz personel medyczny¹. W licznych opisach narratorzy ukazują zacofanie cywilizacyjne szpitali, a przede wszystkim niehumanitarne praktyki stosowane wobec dzieci i rodziców. Zarówno lekarze, jak i

¹ Wyjątek stanowili rehabilitanci, których wsparcie informacyjne, emocjonalne i wartościujące zostało wysoko ocenione przez badanych rodziców.

personel medyczny nie wykonują podstawowej pracy interakcyjnej wobec rodziców dziecka chorego, co skutkuje postawą nieufności, strachu i doświadczeniem traumy badanych w trakcie ich pobytu w szpitalu czy rozmowy z lekarzem-specjalistą. Otrzymywane wsparcie społeczne i pedagogiczne jest w przekonaniu badanych rodziców niewystarczające w procesie radzenia sobie z chorobą dziecka.

Dokonana przeze mnie ocena niedostateczności wsparcia kierowanego do badanej grupy rodziców skłoniła mnie do wysunięcia propozycji dotyczących wsparcia społecznego i pedagogicznego udzielanego rodzicom (rodzinie) dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi:

- 1) Sytuację życiową badanych rodziców nie można scharakteryzować jako przewidywalny, stadialny proces adaptacji choroby. Biografia badanych ukazuje trajektorię życia jako współistnienie wielorakich przeciwieństw – zdrowia i choroby, dobrostanu i braku zadowolenia, satysfakcji i porażki (B. Paterson, 2001). Dlatego osoby i przedstawiciele instytucji wspomagających rodziców powinni bacznie obserwować rodzinę, podejmować próby zrozumienia i oceny aktualnych doświadczeń i stanu psychicznego opiekunów dziecka chorego i dostosować narzędzia pomocy i formy wsparcia do ich indywidualnych potrzeb.
- 2) Moment przekazywania diagnozy (medycznej, genetycznej) jest wydarzeniem centralnym, porządkującym życie rodziców dzieci chorych. Lekarze (zwłaszcza lekarze – genetycy) muszą posiadać odpowiednią wiedzę i umiejętności interpersonalne, aby przekazywać diagnozę w sposób rzeczowy, jednak z poszanowaniem uczuć pacjentów i ich rodziców. Można przypuszczać, że przygotowanie psychologiczne oraz pedagogiczne studentów medycyny – zwłaszcza w zakresie wzbogacania posiadanej przez rodziców potocznej wiedzy pedagogicznej o elementy naukowej wiedzy o wychowaniu, sposobów przekazywania diagnozy oraz współpracy z pacjentem i jego rodziną w procesie leczenia – nie jest dostateczne. Dobrą praktyką stosowaną tylko w nielicznych polskich szpitalach jest obecność psychologa jako specjalisty towarzyszącego lekarzowi w przekazywaniu rodzicom pierwszych informacji medycznych na temat rzadkiej choroby.
- 3) Choroba dziecka – zwłaszcza przewlekła, nieuleczalna choroba rzadka – determinuje nieodwracalne zmiany w funkcjonowaniu rodziny. Badani rodzice jako pośredni wynik doświadczanych przeżyć opisują wzmocnienie relacji małżeńskich i rodzinnych. Trzeba jednakże odnotować także negatywne skutki związane z chorobą dziecka w rodzinie, takie

jak napięcia i konflikty w małżeństwie oraz problemy związane z opieką i wychowaniem zarówno dziecka chorego, jak i pozostałych dzieci. Zwrócić należy uwagę na czynnik czasu w procesie radzenia sobie z chorobą opiekunów dziecka – rodzice dzieci młodszych doświadczają bardziej dotkliwie obciążeń psychicznych, takich jak stres rodzicielski. Dlatego w pierwszych latach życia z dzieckiem chorym wskazane jest objęcie jego najbliższych pomocą psychologiczną i pedagogiczną. Takiego wsparcia mógłby udzielać asystent rodziny z dzieckiem chorym, we współpracy z pracownikami poradni psychologiczno-pedagogicznej, psychologiem lub psychoterapeutą, pracownikami jednostek organizacyjnych pomocy społecznej, organizacji pozarządowych oraz innych placówek zajmujących się pracą z dzieckiem chorym i jego rodziną. Asystent rodziny powinien też współpracować z zespołem interdyscyplinarnym, w skład którego oprócz niego i rodziców należałoby lekarz – specjalista, psycholog, rehabilitant, pedagog itp.

- 4) Należy skuteczniej wykorzystać wyjątkowy potencjał tkwiący w stowarzyszeniach samopomocowych działających na rzecz środowiska osób chorych na rzadkie schorzenia. Te grupy wsparcia powoływane i animowane przez samych rodziców są, jak wskazują wyniki przeprowadzonych przeze mnie badań, bardzo cennym, a niekiedy jedynym źródłem, wsparcia pedagogicznego dla samych rodziców, a także wsparcia o charakterze emocjonalnym i wartościującym. Warto podkreślić aktywność i kreatywność uczestników grup samopomocowych, którzy wraz z nabywaniem doświadczenia w procesie „uczenia się” życia z chorobą - z „biorców” - stają się „dawcami” wsparcia, biorąc udział w opisywanej przez Stanisława Kawuli „spirali życzliwości” (S. Kawula, 2006). Działalność stowarzyszeń na rzecz dzieci z rzadkimi chorobami powinna być wspierana materialnie przez władze lokalne, regionalne, jak i te na szczeblu krajowym. Powinno się też upowszechniać pracę i specyfikę działania poszczególnych grup – poprzez publikacje ulotek, folderów, informacje medialne tak, aby rodzice po otrzymaniu diagnozy medycznej o chorobie swojego dziecka mogli skorzystać z takiej formy wsparcia. Ważne będzie także umożliwienie współpracy uczestników opisywanych stowarzyszeń ze środowiskiem lekarzy specjalistów, rehabilitantów, specjalistycznymi placówkami medycznymi, poradniami psychologiczno-pedagogicznymi oraz placówkami pedagogicznymi w celu zorganizowania optymalnych form pomocy dziecku i rodzinie.
- 5) Wiara w osobowego Boga stanowi ważną zmienną w radzeniu sobie rodziców. Jednak badani przez mnie narratorzy bardzo rzadko wskazują na moderatorów życia kościelnego – księży, katechetów - jako na osoby znaczące w aspekcie otrzymywanego wsparcia.

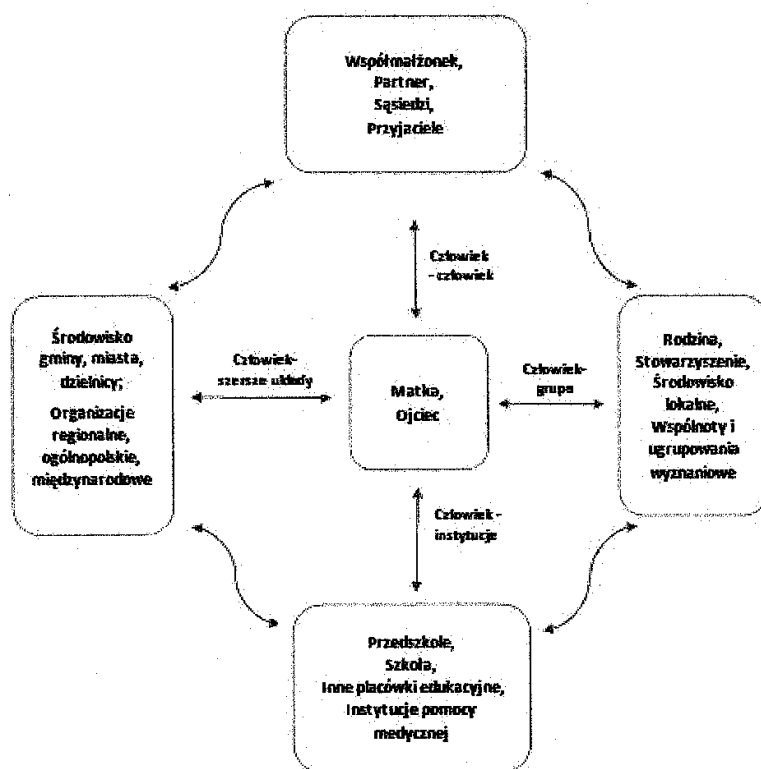
Wydaje się, że przygotowanie tych osób do pracy z osobami chorymi i niepełnosprawnymi i ich rodzicami jest niewystarczające. Opieka duszpasterska – w formie duszpasterstwa rodzin z dziećmi chorymi – stałaby się według mnie ważnym źródłem wsparcia emocjonalnego i duchowego rodziny.

6) Szkoła (także – przedszkole) jest jednym z najważniejszych środowisk wsparcia ucznia chorego oraz pedagogizacji jego rodziców. Jednak, jak wspominają badani rodzice – pedagodzy, dyrektorzy i nauczyciele pracujący w szkole – głównie ogólnodostępnej, ale także o charakterze integracyjnym - nie podejmują współpracy z rodziną. Brakuje im wiedzy dotyczącej rzadkich chorób, lecz co istotniejsze – nie wykazują potrzeby zdobycia takiej wiedzy i umiejętności reagowania na problemy związane z funkcjonowaniem dziecka chorego w szkole. Aby zapobiegać tym niepokojącym zjawiskom, warto wskazywać rodziców dzieci chorych jako partnerów w wychowaniu dziecka, osoby wykazujące dużą wiedzę dotyczącą specyfiki schorzenia własnego dziecka. Dlatego ważna staje się pedagogizacja rozumiana jako obopólne (ze strony pedagogów, ale także ze strony rodziców) wzbogacanie posiadanej wiedzy o elementy dotyczące zarówno wychowania, jak i opieki nad dzieckiem z rzadką chorobą genetyczną. Tak rozumiane wsparcie powinno być przekazywane także przez inne placówki edukacyjne, zwłaszcza - poradnie psychologiczno-pedagogiczne.

7) Jak już wspomniałam, lekarze oraz personel medyczny odgrywają znaczącą rolę w procesie radzenia rodziców. Niejednokrotnie pierwsze lata życia z dzieckiem (a czasem i dłużej) spędzone są przez rodziców i dziecko chore w większości w szpitalach, i specjalistycznych klinikach. Narracje badanych rodziców ukazują zacofanie cywilizacyjne szpitali, a także niehumanitarne „praktyki medyczne” ich pracowników wobec opiekunów dziecka chorego. W szpitalach nie ma miejsca dla matki i ojca pacjenta (miejsca w rozumieniu przestrzeni w obrębie szpitala, którą można zająć, ale także miejsca – w znaczeniu uznania rangi i roli rodziców w opiece nad dzieckiem). Rodzice są traktowani jako „zło konieczne”, lekarze oraz personel medyczny traktują ich przedmiotowo, nie uwzględniając ich jako partnerów w leczeniu i rehabilitacji dziecka. Te powszechne praktyki należy zmienić, poczynając, jak to już wcześniej proponowałam – od edukacji przyszłych lekarzy i personelu medycznego w zakresie technik interpersonalnych, wiedzy z zakresu psychologii i pedagogiki a także poprzez weryfikowanie i kontrolowanie ich pracy.

Rodzice stykający się z rzadką chorobą dziecka potrzebują także wsparcia o charakterze psychologiczno-pedagogicznym oferowanego przez profesjonalistów, takich jak: psychologów, psychoterapeutów, pedagogów zatrudnionych w placówkach edukacyjnych. Taka pomoc jest szczególnie potrzebna w pierwszych miesiącach i latach życia z chorobą, kiedy rodzice doświadczają najbardziej ekstremalnych negatywnych emocji związanych z brakiem akceptacji własnej sytuacji życiowej. Należałoby wypracować procedury udzielania takich form wsparcia, które byłyby dostępne już w czasie otrzymywania diagnozy medycznej (genetycznej), a także w pierwszych dniach życia z dzieckiem chorym. Wspomniany przeze mnie asystent rodziny mógłby stać się osobą, która pomagałaby w wyborze specjalisty.

Rysunek 1. Wsparcie rodziców dziecka z rzadką chorobą jako relacje i interakcje zachodzące w układach ludzkiego życia



Źródło: opracowanie własne

W przedstawionym powyżej schemacie wsparcie społeczne rodziny z dzieckiem z rzadką chorobą rozumiem jako szereg interakcji społecznych, w których dochodzi do wymiany dóbr między dawcą a odbiorcą (S. Kawula, 1997), przy czym rodzice są adresatami wsparcia, jednak wielokrotnie stają się także jego dawcami, służąc własnym doświadczeniem w leczeniu, opiece i wychowaniu dziecka chorego. Celem relacji i interakcji zachodzących w najważniejszych układach ludzkiego życia (człowiek-człowiek, człowiek-grupa, człowiek-instytucje, człowiek-szersze układy (S. Kawula, 1999)) jest optymalna wielowymiarowa pomoc i przybliżenie do rozwiązywania problemów rodziny. Najważniejszą zaś zasadą, jaką winni się kierować przedstawiciele różnych środowisk i instytucji niosących wsparcie (rodzina, przyjaciele, stowarzyszenia, instytucje medyczne, środowisko gminy, miasta, dzielnicy, środowisko lokalne, instytucje pomocy medycznej, szkoły i inne placówki edukacyjne, Kościół) jest zasada współpracy (ilustrują ją na rysunku strzałki). Współpraca ta polega na współdziałaniu z poszczególnymi grupami i instytucjami, wymianie informacji dotyczących potrzeb i problemów danej rodziny. Optymalnym rozwiązaniem jest według mnie praca interdyscyplinarnego zespołu, w skład którego wchodzi członkowie – specjaliści z poszczególnych środowisk: lekarz, rehabilitant, pedagog, przedstawiciel władzy lokalnej, Kościoła, stowarzyszenia oraz sami rodzice. Taki zespół może koordynować asystent rodzinny.

Podkreślając znaczenie udziału samych rodziców w tak rozumianym wsparciu, warto zaznaczyć, iż byłiby oni nie tylko jego adresatami, gdyż sami są najczęściej „ekspertami” w zakresie opieki i wychowania własnego dziecka, a tym sami mogą służyć swoim doświadczeniem i własnymi sugestiami w jego leczeniu, opiece i edukacji.

Bibliografia

- Donelly C. K.: *Chronicity: Concept and reality*. "Holistic Nursing Practice" 1993, nr 8, s. 6.
- Kawula S.: *Człowiek w relacjach socjopedagogicznych. Szkice o współczesnym wychowaniu*. Toruń 1999, Wyd. Edukacyjne Akapit.

- Kawula S.: *Czynniki i sieć wsparcia społecznego w życiu człowieka*. W: S. Kawula (red.): *Pedagogika społeczna. Dokonania – aktualność – perspektywy. Podręcznik akademicki dla pedagogów*. Toruń 2006, Wyd. Adam Marszałek.
- Kawula S.: *Spirala życzliwości: od wsparcia do samodzielności*. „Auxilium Sociale – Wsparcie Społeczne” 1997, nr 1, s. 13-21;
- Kawula S.: *Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej. Głos w dyskusji*. „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 1996, nr 1, s. 6-7.
- Kerr N.: *Understanding the process of adjustment to disability*. W: J. Stubbins (red.): *Social and psychological aspects of disability*. Baltimore 1977, University Park Press
- Kos E.: *Wywiad narracyjny jako metoda badań empirycznych*. W: D. Urbaniak-Zajac, E. Kos: *Badania jakościowe w pedagogice*. Warszawa 2013, PWN.
- Kowalik S.: *Bariery utrudniające włączanie osób niepełnosprawnych w życie społeczne. Próba sformułowania nowego podejścia teoretycznego*. "Nauka" 2007, nr 3, s. 53.
- McCubin H. I., Patreson J. M.: *The Family StressProcess: The Double ABCX Model of Adjustment and Adaptation*. W: H. I. McCubin, M. B. Sussman, J. M. Patterson (red.): *SocialStress and the Family: Advances and Developments in Family StressTherapy and Research*. London – New York 2013, Wyd. Routledge,
- McCubin H. I., Patterson J. M. (red.): *Family stress, coping and socialsupport*. Springfield 1982, Wyd. Charles Thomas.
- Paterson B.: *The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness*. "Journal of Nursing Scholarshop" 2001, nr 33, s. 21-26.
- Pisula E. : *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. . Warszawa 1998, Wyd. UW.
- Prawda M.: *Biograficzne odtwarzanie rzeczywistości (o koncepcji badań biograficznych Fritza Schütze)*. „Studia Socjologiczne” 1989, nr 4, s. 84-85.
- Radochoński M.: *Choroba a rodzina. Adaptacja systemu rodzinnego do sytuacji stresowej wywołanej chorobą somatyczną*. Rzeszów 1987, Wyd. WSP.
- Rzeźnicka-Krupa J.: *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*. Kraków 2009, Wyd. Impuls

Schuchardt E.: *Why Me? Learning to Live in Crises*. Genewa 2005, WCC Publication.

Sęk H.: *O wieloznacznych funkcjach wsparcia społecznego*. W: L. Cierpiałkowska, H. Sęk (red.): *Psychologia kliniczna i psychologia zdrowia*. Poznań 2001, Wyd. Humianiora.

Skrzypek M.: *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej*. Lublin 2011, Wyd. KUL.

Trzebiński J.: *Narracyjne konstruowanie rzeczywistości*. W: J. Trzebiński (red.): *Narracja jako sposób rozumienia świata*. Gdańsk 2002, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Twardowski A.: *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*. W: I. Obuchowska: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa 2005, WSiP.

Uramowska-Żyto B.: *Socjologiczne koncepcje zdrowia i choroby*. W: A. Ostrowska: *Socjologia medycyny: : podejmowane problemy, kategorie analizy*. Warszawa 2009, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, 2009.

Wolfensberger W. P.: *The Principle of Normalization in Human Services*. Nebraska 1972, Wyd. Univeristy of Nebraska Medical Center.

http://digitalcommons.unmc.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1000&context=wolf_books.
(12.11.2016);

5. Omówienie pozostałych osiągnięć naukowo-badawczych

Mój dorobek składa się z 53 publikacji. W okresie do otrzymania stopnia doktora opublikowałam 4 (w tym jedną współredakcję monografii), po doktoracie 49 publikacji naukowych. Szczegółowe informacje dotyczące mojego dorobku znajdują się w *Wykazie opublikowanych prac naukowych informacji o osiągnięciach dydaktycznych, współpracy naukowej i popularyzacji nauki* (załącznik 3). W tym miejscu przedstawiam jedynie ich podsumowanie liczbowe. Na mój dorobek po doktoracie składają się cztery monografie autorskie:

- monografia nawiązująca do pracy doktorskiej (2010),
- monografia wieńcząca moje badania nad trajektorią życia rodziców dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi oraz formy społecznego i pedagogicznego wsparcia wobec nich (2018) wskazana jako główne osiągnięcie naukowe,

- monografia, której jestem współautorem, będąca pokłosiem badań prowadzonych w ramach projektu zespołowego dotyczących tożsamości kulturowej, religijności i edukacji religijnej zespołowego dotyczących tożsamości kulturowej, religijności i edukacji religijnej postrzeganej z perspektywy społeczności szkół z polskim językiem nauczania w wybranych krajach europejskich (2014),

- monografia, której jestem współautorem przedstawiająca wyniki badań stosunku młodzieży do różnych kwestii związanych z religią i do ludzi Innych pod względem wyznawanej religii (2016);

3 współredakcje monografii, w których opublikowałam zarazem rozdział autorski, w tym – jedna w języku angielskim (2012, 2016, 2018 – w druku),

1 współredakcja tomu czasopisma „Edukacja Międzykulturowa” (nr 2, 2017)

40 rozdziałów w pracach zbiorowych (w tym jedna w języku angielskim),

7 artykułów w czasopismach naukowych (w tym 1 w języku angielskim):

- 2 publikacji w czasopiśmie „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” (2014, 2016) znajdującym się w bazie Index Copernicus, na liście B

- 1 publikacji w czasopiśmie „Psychiatria i Psychologia Kliniczna” – „Journal of Psychiatry and Clinical Psychology” (2016) indeksowanym w bazach Cabell's, EMBASE, Emerging Sources Citation Index Google Scholar, Index Copernicus, znajdującym się na liście B

- 2 publikacji w czasopiśmie „Ruch Pedagogiczny” (2012, 2012) znajdującym się na liście European Reference Index for The Humanities, na liście C

- 1 publikacji w czasopiśmie „Oświatologia” (2017)

- 1 publikacji w czasopiśmie naukowym nieposiadającym współczynnika Impact Factor, znajdującym się na liście B „Roczniki Pedagogiczne”(vol 10, nr 5, 2018 – w druku).

Sumaryczny wskaźnik mojej aktywności publikacyjnej po doktoracie, obliczony w oparciu o kryteria zawarte w rozporządzeniu Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego z dnia 13 lipca 2012 r. w sprawie kryteriów i trybu przyznawania kategorii jednostkom naukowym wynosi 333 pkt. Indeks Hirscha moich publikacji wynosi 1.

Moje zainteresowania naukowe i związana z nimi aktywność naukowa i badawcza koncentrują się w dwóch obszarach tematycznych:

1. **Doświadczenie przez rodziców choroby i niepełnosprawności dziecka, formy społecznego wsparcia,**
2. **Tożsamość kulturowa i religijna osób żyjących na Pograniczu.**

ad. 1. Doświadczenie przez rodziców choroby i niepełnosprawności dziecka. Formy społecznego wsparcia

Problematyka związana z sytuacją życiową rodziców dzieci z niepełnosprawnością i/lub chorobą jest przedmiotem rozprawy wskazanej przeze mnie jako główne osiągnięcie naukowe. W pozostałych pracach dotyczących tej tematyki opisuję proces przyjęcia akceptacji niepełnosprawności dziecka przez rodziców, przyjęcie diagnozy medycznej, problemy i obciążenia związane z chorobą dziecka. Do najważniejszych moich publikacji dotyczących tej tematyki należą:

- *Doświadczenie niepełnosprawności jako inności. Trudy adaptacji. „Edukacja Międzykulturowa” 2017, nr 2 (7), s. 266-278. Nr ISSN 2299-4106*
- *Rodzina wobec niepełnosprawności dziecka – od wykluczenia do integracji społecznej.* W: T. Lewowicki, A. Szczurek-Boruta, J. Suchodolska (red.): *Pedagogika międzykulturowa wobec wykluczenia społecznego.* Toruń 2011, Wyd. Adam Marszałek, s. 287-304. Nr ISBN: 978-83-7780-058-4
- *Sposób oznakowania diagnozy rodicom deti s pohnutim a jehodosledky.* W: A. Stankowski (red.): *Pedagogicke aspekty diagnostiky a poradenstva v teorii a praxi specialnej pedagogiky.* – Ruzomberok 2011, Wyd. Verbum, s. 55-66. Nr ISBN: 978-80-8084-797-5
- *Sytuacja rodziny dziecka z rzadkim zaburzeniem chromosomowym.* W: W. Wójcik, J. Golonka-Legut, A. Wasiński (red.): *Doświadczenie niepełnosprawności i choroby przewlekłej w perspektywie jednostki i rodziny.* Warszawa 2016, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej im. Janusza Korczaka, s. 187-200. Nr ISBN 978-83-65277-05-3
- *Życie z dzieckiem z chorobą rzadką jako dar w biograficznych wspomnieniach rodziców(raport z badań).* W: D. Opozda, M. Parzyszek (red.): *Rodzina w sytuacji straty bliskiej osoby.* Lublin 2017, Wyd. Katedra Pedagogiki Rodziny.

Pedagogizacja rodziców dzieci z niepełnosprawnością rozumiana jako rodzaj wsparcia społecznego jest ważnym obszarem moich aktualnych zainteresowań badawczych. Temat form pomocy pedagogicznej rodzicom dzieci z rzadkimi chorobami opisuję w pracy przedstawianej jako główne osiągnięcie naukowe. Do publikacji w tym zakresie należą także:

- *Pedagog - rodzice - dziecko : idea podmiotowości i dialogiczności w wychowaniu dziecka niepełnosprawnego*. W: E. Ogrodzka-Mazur, A. Szczurek-Boruta (red.): *Poza paradygmaty : pedagogika wielostronna : księga pamiątkowa dedykowana profesorowi Tadeuszowi Lewowickiemu*. T. 1. – Toruń 2012, Wyd. Adam Marszałek, s. 579-603. Nr ISBN: 978-83-7780-374-5
- *Pedagogizacja rodziny dziecka niepełnosprawnego: tradycyjne i nowatorskie ujęcie problemu*. „Ruch Pedagogiczny” 2012, nr 4, s. 165-172.
- *Postawy rodziców oraz znaczenie ich pedagogizacji w procesie przyjęcia niepełnosprawności dziecka*. W: M. Sekułowicz, M. Oleniach (red.): *Niesamodzielność. Studia z pedagogiki specjalnej*. Wrocław 2012, Wyd. Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, s. 1150138. Nr ISBN: 978-83-62302-46-8

W kręgu moich zainteresowań badawczych dotyczących sytuacji życiowej rodziców dzieci chorych i z niepełnosprawnością należy także problematyka związana z podejmowanymi przez nich działaniami opiekuńczymi i wychowawczymi na rzecz polepszenia zdrowia dziecka. W pracach dotyczących tej tematyki przedstawiam głównie działania terapeutyczne i opiekuńcze wykonywane przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Ukazuję znaczenie współpracy pomiędzy rodzicami a profesjonalistami we wczesnym wspomaganiu dziecka specjalnej troski a także jego rehabilitacji. Do najważniejszych publikacji dotyczących tej problematyki należą:

- *Early support and early intervention as a support for the child and their family based on the biographies of parents of children with rare genetic diseases*. „Psychiatria i Psychologia Kliniczna” 2016, nr 4, s. 229-236
- *Rehabilitacja dzieci z niepełnosprawnością w biografiiach rodziców*. „Niepełnosprawność i Rehabilitacja 2016, nr 2, s. 80-89

- *Terapia neuro-odruchowa Temprana - jako nowatorski sposób rehabilitacji osób niepełnosprawnych : z doświadczenia rodziców.* W: S. Wrona, J. Rottermund (red.): *Praca na rzecz osób niepełnosprawnych.* Sosnowiec 2013, Oficyna Wydawnicza "Humanitas", s. 129-134. Nr ISBN: 978-83-61991-51-9
- *Wczesne wspomaganie rozwoju małego dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną : z doświadczeń własnych.* „Niepełnosprawność i Rehabilitacja 2013, nr 4, s. 127-138.

ad. 2. Tożsamość kulturowa i religijna osób żyjących na Pograniczu.

Od początku działalności naukowej interesowała mnie problematyka związana z zagadnieniem tożsamości kulturowej, zwłaszcza religijnej, osób żyjących na Pograniczu. W tym kręgu zainteresowań znalazła się tematyka dotycząca edukacyjnej działalności Kościoła Rzymskokatolickiego na Śląsku Cieszyńskim. Napisana przeze mnie monografia związana z pracą dokorską dotyczy opisywanej problematyki, jak również inne publikacje:

- *Działalność wychowawcza Kościoła katolickiego na Śląsku Cieszyńskim w latach 1945-2008.* Cieszyn-Warszawa-Toruń 2010, Wyd. Adam Marszałek, ss. 324. Nr ISBN: 978-83-7611-744-7
- *Działalność oświatowa żeńskich zgromadzeń zakonnych na Ziemi Cieszyńskiej do wybuchu II wojny światowej.* W: T. Lewowicki, E. Ogrodzka-Mazur, A. Szczurek-Boruta (red.): *Praca nauczyciela w warunkach wielokulturowości - studia i doświadczenia z pogranicza polsko-czeskiego.* Toruń 2008, Wyd. Adam Marszałek, s. 143-165. Nr ISBN: 978-83-7611-103-2
- *Kształcenie nauczycieli na Śląsku Cieszyńskim organizowane przez żeńskie zgromadzenie zakonne.* W: J. Szymeczek (red.): *Náboženská otázka ve výchově a vzdělávání v Československu (ČR a SR) v letech 1918-2008.* Ostrava 2010, Wyd. Ostravská Univerzita, Pedagogická fakulta, s. 46-52. Nr ISBN: 978-80-7368-642-0

Z zagadnieniami tożsamości religijnej dzieci i młodzieży związana jest problematyka dotycząca edukacji i wychowania religijnego, które stają się ważnym elementem edukacji międzykulturowej. Najważniejszym moim wkładem w ten obszar badań jest współautorska monografia będąca wynikiem badań zespołowych w ramach projektu Narodowego Centrum Nauki „Edukacja dzieci w polskich szkołach na obczyźnie: strategie kulturalizacyjne –

poczucie tożsamości – dystans kulturowy”. Poniżej przedstawiam wybrane prace dotyczące tej problematyki:

- *Edukacja religijna uczniów ze szkół z polskim językiem nauczania*. W: E. Ogrodzka-Mazur, U. Klajmon-Lech, A. Różańska: *Tożsamość kulturowa, religijność i edukacja religijna postrzegana z perspektywy społeczności szkół z polskim językiem nauczania w wybranych krajach europejskich*. Toruń 2014, Wyd. Adam Marszałek, s. 153-190. Nr ISBN: 978-83-7780-910-5
- *Modele nauczania religijnego w katolickiej katechezie szkolnej na terenie Śląska Cieszyńskiego*. W: Socjalizacja i kształtowanie się tożsamości - aktualne doświadczenia na pograniczu polsko-czeskim : praca zbiorowa. - Toruń : Wydawnictwo Adam Marszałek, 2008. - S. 78-91
- *The role of religious education in preventing pathological behaviour*. W: T. Lewowicki, E. Ogrodzka-Mazur, A. Gajdzica (red.): *Borderland Sociopathology and Education : 20 years of Chair and Research Group of General Pedagogy 1989-2009*. Toruń 2009, Wyd. Adam Marszałek, s. 307-335. Nr ISBN: 978-83-7611-445-3
- *Udział Kościołów i grup wyznaniowych w rozwoju edukacji międzykulturowej*. W: T. Lewowicki, E. Ogrodzka-Mazur, A. Szczurek-Boruta (red.): *Edukacja międzykulturowa : dokonania, problemy, perspektywy*. - Toruń 2011, Wyd. Adam Marszałek, s. 266-285. Nr ISBN: 978-83-7780-062-1

Do ważnych obszarów związanych z zagadnieniami tożsamości kulturowej i religijnej osób żyjących na Pograniczu, zwłaszcza Pograniczu polsko-czeskim, należy problematyka dotycząca potrzeb i doświadczeń młodzieży oraz osób dorosłych wspólnoty religijnej. Zwieńczeniem moich badań w tym zakresie stał się rozdział monografii współautorskiej zatytułowanej *Sfery życia duchowego dzieci i młodzieży – studium z Pogranicza polsko-czeskiego*. T 2, prezentujący wyniki badań panelowych w tym zakresie.

- *Doświadczenie wspólnoty wśród młodzieży Śląska Cieszyńskiego* W: T. Lewowicki, B. Grabowska, U. Klajmon-Lech, A. Różańska: *Sfery życia duchowego dzieci i młodzieży : studium z pogranicza polsko-czeskiego*. T. 2, *Religia i tolerancja religijna*. Toruń 2016, Wyd. Adam Marszałek, s. 96-126. - ISBN 978-83-8019-607-0

- *Rola małych wspólnot i grup religijnych w edukacji dorosłych.* W: J. Kostkiewicz (red.): *Aksjologia edukacji dorosłych.* Lublin 2004, Wyd. KUL, s. 385-400. Nr ISBN: 83-7363-161-5
- *Wspólnota religijna - szansą na dialog, otwartość i tolerancję.* W: T. Lewowicki, A. Różańska, U. Klajmon-Lech (red.): *Religia i edukacja międzykulturowa.* Toruń 2012, Wyd. Adam Marszałek, s. 215-231. Nr ISBN: 978-83-7780-434
- *Wspólnoty i grupy religijne jako droga oddziaływań edukacyjnych Kościoła rzymskokatolickiego w perspektywie postnowoczesności.* W: *Novenabozenskehnutia, sekty a alternativnaspirtualita v kontexte postmoderny.* Presov 2010, Wyd. Presovska Univerzita, Greckokatolicka teologicka fakulta, s. 365-386. Nr ISBN: 978-80-555-0190-1.

Zaprezentowane publikacje stanowią według mnie najbardziej znaczącą i reprezentatywną część mojego dorobku naukowego.

Aktywność organizacyjno-naukowa i społeczna

Mój dorobek naukowy jest związany z aktywnym udziałem oraz organizacją konferencji naukowych. Od chwili zatrudnienia w Uniwersytecie Śląskim (1999) byłam członkiem komitetów organizacyjnych 5 międzynarodowych konferencji naukowych, organizowanych lub współorganizowanych przez Zakład Pedagogiki Ogólnej (późniejszy Zakład Pedagogiki Ogólnej i Metodologii Badań, którego jestem pracownikiem) oraz Zespół Badań Kultury i Oświaty Pogranicza:

- *Kwestie wyznaniowe w społecznościach wielokulturowych* (Cieszyn – Ustroń-Jaszowiec, 23-25 października 2001);
- *Edukacja dzieci i młodzieży w środowiskach zróżnicowanych kulturowo* (Cieszyn – Czeski Cieszyn – Ustroń, 14-16 października 2013);
- *Teoria i praktyka badań międzykulturowych. Dylematy metodologiczne.* (Cieszyn – Ustroń, 8-10 czerwca 2015)
- *Ścieżki edukacyjne Polaków za granicą.* (Ciechocinek, 27-28 kwietnia 2017)

- *Dziedzictwo kulturowe i edukacyjne Reformacji w Europie Środkowo-Wschodniej*. (Cieszyn, 8 listopada 2017)

Wygłosiłam 39 referatów na konferencjach naukowych (w większości międzynarodowych). Ponadto uczestniczyłam aktywnie w konferencjach poprzez udział w dyskusji panelowej, w warsztatach tematycznych czy poprzez wystawienie posteru.

Rozwijałam swój warsztat naukowy i badawczy poprzez uczestnictwo w Seminarium Badań Biograficznych w Wydziale Ekonomiczno-Socjologicznym Uniwersytetu Łódzkiego (2015-2017), w Seminarium Podoktorskim Pedagogiki Społecznej (2016-2017) oraz poprzez uczestnictwo w szkoleniach i kursach:

- *Arteterapia II metodą KORART* (Cieszyn, 5-6 stycznia 2013)
- *Regionalne Forum Tutoringu* (Cieszyn, 23.01 2015)
- *Warsztaty Metodologii Jakościowej* (6 marca 2015)
- *Metoda teorii ugruntowanej* (2-3 grudnia 2015)

Zrealizowałam staże naukowe w Uniwersytecie im. B. Grincenki w Kijowie (30.06 – 6.07 2017) oraz w Zakładzie Pedagogiki Społecznej W Wydziale Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu w Białymstoku (9.10 – 27.10. 2017).

Zrealizowałam wyjazdy dydaktyczny (STA) w ramach programu Erasmus+ w dniach 16.04.2018 – 20.04.2018 w Prešovska Univerzita w Prešove.

W 2014 r otrzymałam Zespołową Nagrodę II-go stopnia za działalność naukowo-badawczą.

Brałam udział w projekcie badawczym Narodowego centrum Nauki: *Edukacja dzieci w polskich szkołach na obczyźnie: strategie kulturalizacyjne – poczucie tożsamości – dystans kulturowy*.

W 2008 r. uczestniczyłam także w realizacji projektu Ministerstwa Edukacji Narodowej *Studia podyplomowe dla nauczycieli w zakresie ICT, języków obcych oraz drugiego przedmiot uwspółfinansowanego przez Europejski Fundusz Społeczny*.

Od 2007 r. jestem członkiem Stowarzyszenia Wspierania Edukacji Międzykulturowej, którego cele są skoncentrowane na prowadzeniu badań i wspieraniu inicjatyw naukowych i edukacyjnych obejmujących kwestie wielo- i międzykulturowości oraz na wspieraniu działań społecznych związanych z edukacją środowisk zróżnicowanych kulturowo.

Od 2015 roku pełnię funkcję wiceprzewodniczącej Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego oddziału Cieszyńskiego. W związku z pełnioną funkcją współorganizuję wykłady otwarte oraz spotkania naukowe dla studentów oraz wykładowców Wydziału Etnologii i Nauk o Edukacji.

Jestem również członkiem Zespołu Pedagogiki Chrześcijańskiej działającego pod patronatem KNP PAN, a także Zespołu Pedagogiki Kultury i Edukacji Międzykulturowej działającego pod patronatem KNP PAN, w których spotkaniach uczestniczę od początku istnienia.

Jestem członkiem zespołu redakcyjnego czasopisma „Edukacja Międzykulturowa”, pełniąc funkcję redaktora językowego (język polski). Byłam redaktorem naukowym tomu 2017 nr 2 (7) tego czasopisma.

Problematykę związaną z moimi zainteresowaniami naukowymi staram się promować podczas wykładów dla uczestników Uniwersytetu III wieku w Jastrzębiu. W 2015 roku wygłosiłam wykład zatytułowany „Rodzina a choroba”, zaś w 2017 roku wykład pt. „Rzadkie choroby są częste”. W 2018 roku przeprowadziłam także warsztaty p.t. *Bajkoterapia – bajki, które pomagają* dla uczniów Zespołu Szkół Ogólnokształcących im. Jana Pawła w Pawłowicach.

Ważnym polem mojej działalności jest zaangażowanie społeczne. Od 2015 roku jestem członkiem Zarządu Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Umysłową – Koło w Cieszynie. Jestem także członkiem Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Rodzin Osób Niepełnosprawnych „Razem Możemy Więcej”. Od 2012 roku uczestniczyłam w posiedzeniach otwartych zespołu inicjującego Narodowy Plan ds. Chorób Rzadkich w Polsce w ramach inicjatywy Krajowego Forum na rzecz terapii chorób rzadkich. Biorąc udział w wymienionych działaniach i stowarzyszeniach, staram się aktywnie pomagać środowisku rodzin z dziećmi chorymi i z niepełnosprawnością.

Działalność dydaktyczna

Prowadzę seminaria licencjackie i magisterskie na kierunku pedagogika. Do chwili obecnej powstało 40 prac, w tym 26 magisterskich i 14 licencjackich, pod moim kierunkiem. Recenzowałam 115 prac magisterskich i licencjackich. Prowadziłam zajęcia dydaktyczne na studiach I i II stopnia, między innymi z przedmiotów: wprowadzenie do pedagogiki rodziny,

podstawy pedagogiki opiekuńczo-wychowawczej, pedagogika pracy, pedagogika porównawcza, programy profilaktyczno-wychowawcze, współczesne kierunki pedagogiki.
• Brałam czynny udział w tworzeniu programu studiów na specjalności doradztwo zawodowe.

Pełnię funkcję promotora pomocniczego w przewodzie doktorskim pani mgr Dominiki Machnio. Temat: Głównym promotorem doktorantki jest prof. zw. dr hab. Ewa Ogrodzka-Mazur.

Podjęmowane przeze mnie działania naukowe i dydaktyczne pragnę kontynuować i rozwijać, skupiając się na problematyce sytuacji życiowej rodziny dziecka chorego (także rodzeństwa i dziadków) oraz form pedagogicznej pomocy kierowanych do tej grupy osób.

Uklojman - Lech

dr Urszula Klajmon-Lech

• Zakład Pedagogiki Ogólnej i Metodologii Badań

Instytut Nauk o Edukacji

Wydział Etnologii i Nauk o Edukacji

Uniwersytet Śląski w Katowicach

Summary of Professional Accomplishments

1. 1. First name and surname: **Urszula Klajmon-Lech**

2. **Diplomas and degrees:**

– doctor: Katolicki Uniwersytet Lubelski, Social Studies Faculty. 19 November 2004.

Doctorate Degree in Humanities in the field of Pedagogy received after the presentation of the doctorate thesis titled *Działalność edukacyjna Kościoła Rzymskokatolickiego na Śląsku Cieszyńskim po II Wojnie Światowej* [The Educational Activities of the Roman Catholic Church in Cieszyn Silesia after WWII] supervised by prof. zw. dr hab. Tadeusz Lewowicki. Reviewers of the doctorate thesis were prof. zw. dr hab. Katarzyna Olbrycht and ks. prof. dr hab. Marian Nowak.

– Master of Theology, Katolicki Uniwersytet Lubelski, Theological Faculty, specialisation: theology; 18 May 1998.

– Master of Polish studies, Uniwersytet Śląski [the Silesian University] w Katowicach, Faculty of Linguistics, specialisation: Polish language, 20 June 1994.

3. **Information about employment in science institutions:**

1999 – 2004 assistant in the the Silesian University, Institute of General Pedagogy, Faculty of Pedagogy and Art of the Cieszyn Branch of the Silesian University; transformed later into the Institute of Ethnology and Educational Studies of the Silesian University in Cieszyn.

2004 until present – adjunct in the University of Silesia in the Institute of General Pedagogy and Methodology of Research in the Institute of Ethnology and Educational Studies of the Silesian University in Cieszyn.

4. The accomplishments resulted from the article 16 par. 2 of the act of 14th March 2003 on academic degrees and title and on degrees and the title in art (Journal of Laws No. 65, pos. 595 with amendments):

a. Title of academic accomplishment

Trajektoria życia rodziców dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi. Formy społecznego wsparcia [Trajectory of parents' lives of children with rare genetic diseases. Forms of social and pedagogical support]

b. Author, title of a book, year of publication, published by

Urszula Klajmon-Lech: *Trajektoria życia rodziców dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi. Formy społecznego i pedagogicznego wsparcia*, Toruń 2018, Wydawnictwo Adam Marszałek, ss. 327. ISBN: 978-83-8019-903-3 [Urszula Klajmon-Lech, Trajectory of parents' lives of children with rare genetic diseases. Forms of social and pedagogical support, Toruń 2018, Published by Adam Marszałek Publishing House, pp. 327. ISBN: 978-83-8019-903-3].

Reviewers: dr hab. Wioleta Danilewicz, prof. UwB, prof. zw. Dr hab. Małgorzata Sekulowicz

c. Description of the objectives of the publication and achieved results

In Europe rare diseases i.e. those which affect minimal fraction of population, count in relation to the whole population to 6 per cent of society. Majority of them are diagnosed as the genetic diseases. Consequences of these diseases have an effect not only on the ill persons themselves but also on their families and especially on the parents. On the other side there is a

family with its condition of a system comprising complex external influences and inner-family factors which substantially shape and form the condition of the ill child.

In my study I have presented a living situation of such children and their parents in a form of an idea of trajectory. This is a category that I present as a metaphor of suffering and the endeavour of researched parents to overcome their hardships of life. Furthermore the trajectory is used as a theoretical basis and a method of quality research initiated by the American sociologist Anselm Strauss and continued in his methodology studies by Fritz Schütze.

Subject matter of my research fields does not cover all areas linked semantically or thematically with category of living situation of parents (I do not analyse for instance the economic situation of the family, or attitudes toward the ill child, or styles of bringing up, or the quality of life) but I concentrate on the personalised experience of the illness by child through researched persons; the process of accepting or rejecting of the trajectory of the biography and the experience of received support.

The aim of my scientific research was to present the life situation of parents, demonstrating the process of acceptance or rejection of the child illness by them; the ways of managing with the illness situation. I have also attempted to recognise the forms of support to families and besides that to formulate some postulates concerning psychological and pedagogical supports to families with rare genetic diseases.

Life situation is understood by me as a story told by a narrator about the life together with present problems and successes resulted from the experience of the illness of person's own child. Managing with the situations relates to uneasy circumstances and person's reactions to them. When talking about the support I pay a special attention to its social dimension; and I understand it as forms of help to a person in a difficult situation; or the help provided by persons of importance of groups of reference (H. Sęk 2001).

The main area of my theoretical analysis, which is a background of my ongoing study, is an experience of the illness and being ill from the sociological perspective. I have presented the key concepts in which they are linked with the problem of ways of reaction on symptoms of diseases, history of patient-doctor relations; I also relate to sociological discourse around the subjectivity of the ill person within the process of medical care (M. Skrzypek 2011). These concepts describe the problem of illness and being ill mainly from the perspective of the ill

person and society however, I suppose that they may also be related from the perspective of the nearest environment of the ill person that is of the family.

The most important theoretical solutions which explain the analysis of result of my research are the two theoretical studies by Anselm Strauss with his concept of protracted illness as the trajectory and by Barbara Paterson with her model of perspective variables in protracted illness.

I appreciate the socio-temporal approach to the category of illness and being ill by Anselm Strauss which stands in some kind of opposition common among sociologists and some psychologists and pedagogues because it underlines the sequencing and at the same time processional character of the psycho-social phenomena. This concept *“enables [...] to incorporate the dominant, professional medical perspective of managing with illness into the sociological perspective of thinking. It enables to perceive the social reality of the illness organisation”* (B. Uramowska-Żyto 2009). The concept of Anselm Strauss is useful in the explanation of the complicated process of parents' adaptation and their management of illness trajectory.

The interesting concept, which may function as the complementary and harmonizing interpretation of experience of ill person and her/his nearest environment, was presented by Barbara Peterson. The fundamental conclusion of her research was the assumption that the traditional view of life with protracted illness as a foreseeable process is a false one and not complete. The author suggests a model of perspective variables in protracted illness (B. Paterson 2001). In this model the life with illness is presented as constantly changing process in which people affected by the illness experience continuous changing perspectives of the illness that gives sense to their experience. The characteristic of chronic illness is the double life of ill persons, the existence *“in dualistic kingdoms of healthy and unhealthy people”* (C. G. Donnelly 1993). Thus the ill person can experience life in two different perspectives: the health (well-being, harmony) and illness. Those perspectives represent convictions, imaginations, attitudes and experience of the person who realizes what it means to be ill.

The perspectives of life with illness determine the ways of reaction on going experiences and also reactions with other people: care workers or doctors and the situations concerning the illness such as earning money or family life. Along with changes in the aspect of illness experience and the changes in personal and social context there will change the perspectives

of experiencing it. In the context of changing perspectives the illness may become the top or least important an issue thanks to appreciating the health by ill person (B. Paterson 2001).

Subsequently I present some pedagogical or partly psychological solutions which present the family with dysfunctional child in dimension of a systematic concept of families and additionally the most important problems discussed in pedagogical studies on the place of the family in process of being ill, going through treatment and being rehabilitated. In my work there have been presented selected concepts analyzing the process of acceptance of illness or handicap of a child by its parents (W. P. Wolfensberger 1972, N. Kerr 1977, A. Twardowski 2005, E. Schuchardt, 2005). Having analyzed results of my research I accept and agree with a **critical evaluation to mentioned concepts by Stanisław Kowalik** who emphasizes inappropriate description of the model as a reconstruction of the way of reacting to disability: *"Firstly, the character of experienced life problems is diversified. Secondly, there does not exist a uniform model of reaction to possessed malfunction of the body. Thirdly, there exist some individual characteristics in capability to adjust to the disability."* (S. Kowalik 2007).

In my work I have presented, described by scholars, parental stress and the ways of managing with it by mothers and fathers of ill or disabled children. It is one of the heaviest and burdensome situations for psyche which affect parents of ill children. There some other concepts and results of researches concerning this matter have been quoted by me (H. I. McCubin, J. M. Patterson 1982, H. I. McCubin, J. M. Patterson, 2013, M. Radochoński, 1987, E. Pisula, 1998). However, the subject matter of my research demanded me to focus on the ways in which mothers and fathers manage to combat the stress. Relating to the key concepts for me of sociological nature some of ways or styles and **strategies of parents' managing the stress** may be accounted to the normalization strategies.

Because in the research results I quoted some narrations of parents affected with rare genetic diseases I should include some characteristic of genetic diseases and the ways of their diagnosing.

In my discussion of the category of social support I refer to its functional formulation (together with accepted categories of emotional, information, instrumental, material, evaluative and spiritual supports.) used in my own analysis of the research results. While **characterising a question dealing with social support I have chosen Stanisław Kawula's concept of 'spiral of kindness'** (S. Kawula, 1996, 1997, 1999, 2006). It is the theoretical

solution which in my opinion is the most adequate to show the phenomenon of attitude of parents with rare genetic diseases which does not await the reception of the help but characterises by self-development and responsibility for the community of ill persons through assistance and mutual pedagogical support while using diverse means including virtual one to promote the change of attitudes and way of thinking of parents and on a larger scale of the whole milieu.

Such attitude of parents may be a result of so called hard circumstances of lives of families with rare genetic diseases where it is hard to receive state benefit or help from local communities. In my work I have presented the EU principles of health policy relating to the support policy of patients with rare genetic diseases and their families in Europe and its realisation in selected European countries. In conclusion of my analysis I express the hope to have introduced in Poland the national plan for rare diseases which can make it easier to organise the medical assistance and social help to Polish families who live with children with rare genetic diseases.

The specific character of my research made me use the quality approach; I have chosen the biography method: the narration interview developed by Fritz Schütze (E. Kos 2017, M. Prawda 1989). The fundamental category of the method, or to put it larger the biography research, the narration (auto-narration) refers to a told (or more often written) story, a chronological sequence of events which enables and conditions its understanding within its particular frame. It is a **structure of thinking and understanding characteristic of one's life** (J. Rzeźnicka-Krupa 2009). Adopted method of Fritz Schütze is justified in an analysis of situations and the forms of supports of parents with children with rare genetic diseases because it allows to grasp free, uncontrolled by researcher, chronological a story about experiences of narrators (Trzebiński 2002). Having chosen this method I did not want to limit myself by known knowledge or an experience concerning the described subject matter and I was aware that it has not been explored by pedagogues or psychologists (as far as children with rare genetic diseases are concerned). Hence there is a method of the interview narration which begins with a collection of empiric material (the interview) with following next steps: the creation of hypothesis and their verification; the procedure which appeared appropriate in my case.

While starting the research I singled out the following research problems:

1. What is the trajectory of parents with children with rare genetic diseases like?
2. Which forms of social and pedagogical supports have been experienced by parents? Has the received support been sufficient according to the researched persons in their process of managing with child's disease?

Because of accepted research perspective I did not formulate any hypothesis, at this stage, as they may appear after a full recognition of given reality like an attempt of its interpretation.

There have been made 26 interviews with 23 people: 20 females and 3 males. The greater number of females results from a difficulty to obtain the father's agreement to do the research. The research has been done on the territory of whole country (in Warsaw, Wrocław, Białystok, Cieszyń, Ustroń, Gdynia and other towns) during time from 2015 to 2017. The fundamental criterion of election of the researched person was the fact of being recognised as a child with rare genetic diseases. The second criterion was the length of time lived with ill child. The researched parents had children aged from 4 to 33. I assume that the most important factor determining mature view on life situation is the time run about the illness of a child. All interviews had the same pattern as recommended by Schütz (E. Kos 2013).

A Short Description of the Results of the Research

As the summary of conducted by me research there are the answers to earlier formulated research problems:

1. The process of trajectory of parents of children with rare genetic diseases adopts the sequence form in which the moment of learning about the disease (genetic diagnosis) becomes the central point in the biography. At the same time there is an important conclusion after the analysis of made interviews which says that each narration shared with me by individual person creates strong personalised history of a work on trajectory of suffering. Depending on accepted perspective – concentration on the illness, suffering, lost caused by the illness and associated as chronic, burdensome experience; or an attempt to create a harmony between person's own identity and the identity which has been formed by the illness (B. Paterson 2001) – fathers and mothers experience extremely different orientations toward their own position in the situation of a presence of an ill person in their lives.

2. By all means the assumption that social support is an essential element to facilitate the research on the trajectory cannot be denied. The parents in their narrations pointed at the

family as the most important source of support. A few of them noticed some positive changes in their functioning of the family linked with the situation of a presence in it of an ill child – among others the strengthening of marital relations. The other researched persons presented some examples of family and marriage tensions and conflicts as a result of living with ill person. While analysing the problem of local community supports there may be mention both positive examples – such as understanding and giving help – or negative – such as intolerance, stigmatisation not only the ill persons but also their mothers and fathers. What characterises the research group is their engagement in social initiatives especially in the support groups, self-help groups and societies collecting parents of ill children. There is an essential dimension of received and given help for the researched person from pedagogical counsellors about rare genetic diseases, then pieces of advice about treatments and therapies. Members of societies often become their own sole source of precious directions concerning rare genetic diseases. Surprising were the answers of the researched persons about the support from church community or the animators of church life. Such kind of help in answers of researched persons has not occurred. Persons in their narrations told about misunderstanding and rejection which they experienced from priests. On the other side the individual religiosity, **faith in personal God were helpful in persons' work on trajectory of suffering** and managing with hardships by them. Similarly schools and pre-school rarely appear to mothers and fathers as an institution of support of the child and family. It is a rare case to have worthwhile cooperation among school or educational institution and parents of the ill child or the pedagogization of the family. Majority of the researched persons assessed headmasters, teachers and educators in a negative way. It is worth mentioning the fact that in some biographies there are mentioned exemplary approaches by educators who in a professional way established a close contact with parents to shape in that way the pedagogical awareness in them; it led to betterment of school education and indirectly in the families too. When analysing the question of support by different groups and milieus it is necessary to point the the worst opinions were directed to institution of medical assistance especially the doctors and paramedics with an exception of physiotherapists whose information, emotional support and affirmative assessment were highly praised by researched parents. In many narrations the narrators point at civilisation underdevelopment of hospitals and above all inhumane practices made toward children and parents. Both doctors and paramedics do not interact with parents of children with rare genetic diseases and it leads to the attitude of mistrust, fear, sense of trauma while during the stay in hospital or a talk with specialist. The social and pedagogical

amount of support is assessed as insufficient by researched parents in a process of managing the illness of children with rare genetic diseases.

The presented evaluation of insufficient support directed to researched group of parents tempted me to present some proposals concerning the social and pedagogical supports to parents of children with rare genetic diseases.

1. The life situation of researched parents cannot be characterised as foreseeable and stage by stage process of illness adaptation. The biography of the researched persons shows the trajectory of life as a coexistence of various antagonisms – health and illness, well-being and desperation, satisfaction and failure (B. Paterson 2001) In this situation the persons and representatives of parents support institutions should thoroughly watch the family and undertake some attempts to understand and evaluate current experiences and the state of psychic health of parent with ill child and adopt the tools of help and forms of support to **parent's individual needs.**

2. The moment of diagnosis pronouncement (both medical and genetic) becomes a central incident which determines lives of parents of ill children. Medical staff (especially doctors – genetic specialists) should bear appropriate knowledge and interpersonal quality in order to convey the diagnosis in an **objective way with a respect of patients and parents' emotions.** It should be assumed that current psychological and pedagogical preparations of medical students (especially about educating parents beyond non-specialist knowledge and elements of pedagogy for parents plus cooperation with parents and patient during treatment and the ways of saying diagnosis) are unsatisfactory. It is a good practice in some Polish hospitals to have a psychologist accompanying the doctor in the situation of conveying the first medical information about rare disease.

3. **Child's illness** – especially this protracted, or incurable rare disease – determines irreversible changes in the functioning of the family. Researched parents in some analysis of their experiences described the strengthening of marital and family relations. There also must be mentioned some negative effects linked with child's illness living in a family such as tensions and conflicts in marriage and some problems linked with care and bringing up both ill child along with other children there. Here the time factor has to be mentioned in the process of coping with illness by child minders – parents of younger children are more affected by psychological burdens such as parental stress. Because of that it is

recommendable during the first years of living with ill child to be cared and supported by psychologist and pedagogue. Such support could be given by family assistant for ill children together with cooperation with workers of social and psychological counselling, psychologist, therapist, social workers, non government workers or other specialised organs concerned with work with ill child and its family. The family assistant also should cooperate with interdisciplinary group which can consist of a family assistant, parent, doctor specialist, psychologist, physiotherapist and the educator.

4. The unique potential of self-help societies acting for community of person ill with rare diseases should be used more effectively. These support groups created and animated by the parents themselves are, according to the results of my research, valuable and often the sole source of pedagogical support for parents and for the support of emotional character or self-esteeming quality. The self-help groups characterise by their energy and active presence and with acquired experience in the process of gaining knowledge of living with illness – they transform from receivers to givers of the support; thus they take part in described by Stanisław Kawula the 'spiral of kindness' (S. Kawula 2006). Activities of societies working for children with rare diseases should be supported by local government, regional government as well as the state. There should be a publicity promotion of work and specialized activities of all groups caring for children with illnesses through leaflets, booklets, mass media information programmes so that the parents who received medical diagnosis of their child about its disease could use appropriate form of support. It is also important to enhance the cooperation between existing societies and doctor-specialists, physiotherapists, specialised medical centres, psychological and pedagogical advice centres in order to organise the best possible help for child and family.

5. The faith in personal God creates an important factor in the situation of managing with illness. However, the researched people in their narrations rarely point at church life workers – priests, religious education teachers – as the persons of importance who give the support. It seems that the preparation of these people for work with ill and disabled persons and their parents is insufficient. Spiritual care – in a form of family spiritual counselling for families with ill children – should become more important source of emotional and spiritual support of the family.

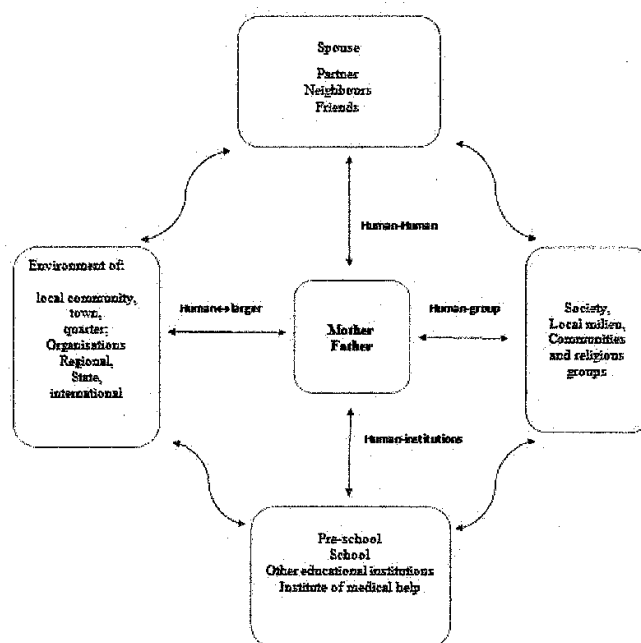
6. School and also pre-school are ones of the most important environments of support of ill pupil and pedagogization of its parent. Nevertheless the researched parents point at

pedagogues, headmasters and school educators of all types do not undertake closer cooperation with a family. They lack the knowledge about rare diseases and what's more they do not intent to acquire such knowledge or to react to problems linked with functioning of the ill child in school. In order to prevent such disquieting situations it is necessary to invite the parents as partners in education of a child, the partner with substantial knowledge about particulars of illness of his own child. The pedagogization becomes of a great importance when understood as mutual (by educators and parents) enrichment of knowledge with some elements of education and care about child with rare genetic disease. Such understood support should be also given by other educational institutions especially by psychological and pedagogical advice bureaus.

7. Doctors and medical staff play a paramount role in the process of giving advice to parents. Not rarely the first years of parent are spent with the child and especially with the ill child in hospitals and specialised clinic. Narrations of researched parents tell about outdated and undeveloped hospitals as well as inhuman medical practices of staff toward parents of ill children there. There is no place for mother or father in hospitals (in a sense of space, role and position of parent there). The parents are treated as unnecessary and treated by medical staff as kind of objects without considering the parents as partners in process of healing and rehabilitation of their child. These widespread practice must be changed by the education of would be doctors and the hospital staff and should include interpersonal techniques, some knowledge of psychology and pedagogy as well as by 'learn-from-mistakes' scheme and control of their work.

The parent with a child with rare genetic disease needs also some support of psychological and pedagogical character offered by professionals like psychologists, physiotherapists and educators from educational centres. Such help is specially needed during the first months and years of life with illness when parents experience extreme negative emotions linked with the lack of acceptance of their own life situation. It should be created a procedure to provide such forms of support which would be accessible already after the introductory medical diagnosis (genetic) and during the first days of living with an ill child. Already mentioned by me the family assistant could be a person who would help with the choice of a specialist.

Diagram No. 1. Support of parents with rare genetic disease as relations and interrelations occurring in configurations of human's life



In presented diagram No. 1 the social support of the child with rare disease I understand as a chain of social inter-reactions in which occur the exchange of goods between the giver and the receiver (Kawula 1997), whereas the parents are addressee of the support they are oftentimes its providers, serving with their own experience in treatment, care and bringing up of the ill child. The aim of relations and inter-actions occurring in the most important configurations of human life (man to man, man to group, man to institution or man to larger units (Kawula 1999) is the complete multidimensional help and approximation to the solution of problems of the family. The fundamental principle to follow by representatives of different environments and institutions of support (family, friends, societies, medical institutions, local environment, town, quarter, neighbours, medical assistance institutions, schools and the other educational services, the Church) that is the principle of cooperation (see the arrows). The cooperation consists of co-working with particular groups and institutions, exchange of information about needs and problems of given family. The best approach seems to me to be in the work of an interdisciplinary team consisting of members of specialists of particular fields: a doctor, a physiotherapist, a representative of local government, the church, an association and the parents themselves. Such team may be led by family assistant.

To emphasize the importance of parents in such understood support it is worth noting that they would be not only the receivers because they are often 'experts' of the care and education of their own child and thus they may serve with their experience and ideas in child's treatment, care and education.

Bibliography

Donelly C. K.: *Chronicity: Concept and reality*. "Holistic Nursing Practice" 1993, nr 8, s. 6.

Kawula S.: *Człowiek w relacjach socjopedagogicznych. Szkice o współczesnym wychowaniu*. Toruń 1999, Wyd. Edukacyjne Akapit.

Kawula S.: *Czynniki i sieć wsparcia społecznego w życiu człowieka*. W: S. Kawula (red.): *Pedagogika społeczna. Dokonania – aktualność – perspektywy. Podręcznik akademicki dla pedagogów*. Toruń 2006, Wyd. Adam Marszałek.

Kawula S.: *Spirala życzliwości: od wsparcia do samodzielności*. „Auxilium Sociale – Wsparcie Społeczne” 1997, nr 1, s. 13-21;

Kawula S.: *Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej. Głos w dyskusji*. „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 1996, nr 1, s. 6-7.

Kerr N.: *Understanding the process of adjustment to disability*. W: J. Stubbins (red.): *Social and psychological aspects of disability*. Baltimore 1977, University Park Press

Kos E.: *Wywiad narracyjny jako metoda badań empirycznych*. W: D. Urbaniak-Zajac, E. Kos: *Badania jakościowe w pedagogice*. Warszawa 2013, PWN.

Kowalik S.: *Bariery utrudniające włączanie osób niepełnosprawnych w życie społeczne*.

Próba sformułowania nowego podejścia teoretycznego. "Nauka" 2007, nr 3, s. 53.

McCubin H. I., Patreson J. M.: *The Family Stress Process: The Double ABCX Model of Adjustment and Adaptation*. W: H. I. McCubin, M. B. Sussman, J. M. Patterson (red.): *Social Stress and the Family: Advances and Developments in Family Stress Therapy and Research*. London – New York 2013, Wyd. Routledge,

McCubin H. I., Patterson J. M. (red.): *Family stress, coping and social support*. Springfield 1982, Wyd. Charles Thomas.

- Paterson B.: *The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness*. "Journal of Nursing Scholarship" 2001, nr 33, s. 21-26.
- Pisula E. : *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. . Warszawa 1998, Wyd. UW.
- Prawda M.: *Biograficzne odtwarzanie rzeczywistości (o koncepcji badań biograficznych Fritza Schütze)*. „Studia Socjologiczne” 1989, nr 4, s. 84-85.
- Radochoński M.: *Choroba a rodzina. Adaptacja systemu rodzinnego do sytuacji stresowej wywołanej chorobą somatyczną*. Rzeszów 1987, Wyd. WSP.
- Rzeźnicka-Krupa J.: *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*. Kraków 2009, Wyd. Impuls
- Schuchardt E.: *Why Me? Learning to Live in Crises*. Genewa 2005, WCC Publication.
- Sęk H.: *O wieloznacznych funkcjach wsparcia społecznego*. W: L. Cierpiąłkowska, H. Sęk (red.): *Psychologia kliniczna i psychologia zdrowia*. Poznań 2001, Wyd. Humianiora.
- Skrzypek M.: *Perspektywa chorego w socjologii choroby przewlekłej*. Lublin 2011, Wyd. KUL.
- Trzebiński J.: *Narracyjne konstruowanie rzeczywistości*. W: J. Trzebiński (red.): *Narracja jako sposób rozumienia świata*. Gdańsk 2002, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Twardowski A.: *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*. W: I. Obuchowska: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa 2005, WSiP.
- Uramowska-Żyto B.: *Socjologiczne koncepcje zdrowia i choroby*. W: A. Ostrowska: *Socjologia medycyny: : podejmowane problemy, kategorie analizy*. Warszawa 2009, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, 2009.
- Wolfensberger W. P.: *The Principle of Normalization in Human Services*. Nebraska 1972, Wyd. Univeristy of Nebraska Medical Center.
- http://digitalcommons.unmc.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1000&context=wolf_books.
(12.11.2016);

5. Description of the other scholastic accomplishments

My academic outcome consists of 53 publications altogether. In time before the reception of my doctorate I published 4 works (among them there was one monograph) and after receiving the doctorate I have published 49 academic publications. Detailed information about my accomplishment have been collected in: *Wykazie opublikowanych prac naukowych informacji o osiągnięciach dydaktycznych, współpracy naukowej i popularyzacji nauki* [The List of published academic publications and the information about didactic accomplishments, scientific cooperation and science promulgation] (Appendix 3).

Here I present only their numerical summary.

My post-doctorate accomplishments consist of four published author monographs:

- Monograph based on the doctorate (2010),
- Monograph which complete my study on the trajectory of lives of parents with rare genetic diseases and forms of social and pedagogical support for them (2018) selected as a main scientific accomplishment,
- Monograph which I am a co-author that is an outcome of research conducted in a frame of group project about the cultural identity, religiosity, religious education viewed from the perspective of communities with Polish teaching language in selected European countries (2014),
- Monograph which I am co-author that presents the results of research on the attitudes of young people toward different questions linked with religion and to 'others' based on their religion (2016);

3 co-editor monographs in which I published author chapter; one in English (2012, 2016, 2018 in print)

1 co-editor of the publication volume "Edukacja Międzykulturowa" (No. 2. 2017)

40 chapters in collected works with two in English,

7 articles in scientific periodicals with one in English:

- 2 publications in a periodical „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” (2014, 2016) it can be found in a base Index Copernicus, list B,
- 1 publication in a periodical „Psychiatria i Psychologia Kliniczna” – „Journal of Psychiatry and Clinical Psychology” (2016) found in a base Index Cabell's, EMBASE, Emerging Sources Citation Index Google Scholar, Index Copernicus, on the list B
- 2 publications in periodical „Ruch Pedagogiczny” (2012, 2012) to be found on the list of European Reference Index for The Humanities, list C
- 1 publication in periodical „Oświatologia” (2017)
- 1 publication in a scientific periodical without coefficient of influence Impact Factor , on the list B „Roczniki Pedagogiczne” (vol 10, nr 5, 2018 in print)

Summary indicator of my publishing activities after the doctorate, counted according to the criterion of the decree of Ministry of Science and Higher Education of 13 July 2012 about criteria and the system of granting categories to academic institutions is 333 points.

Index of Hirsch of my publications is 1.

My scientific intrests and linked with them academic and research activities concentrate on two areas of interests:

1. The experience of illness and disability of a child by parents: forms of social support,

2. Cultural and religious identity of people living on borderland.

ad. 1. The experience of illness and disability of a child by parents: forms of social support

The problem relating to the issues of life situation of parents of children with disability or illness is a subject matter of the study I have selected as the main scientific accomplishment of mine. In many other works dealing with the same subject matter I describe the process of acceptance of the disabled child by its parents and the acceptance

of medical diagnosis, problems and burdens linked with the illness of the child. To my most important publications belong the following:

- *Doświadczenie niepełnosprawności jako inności. Trudy adaptacji. „Edukacja Międzykulturowa”* 2017, nr 2 (7), s. 266-278. Nr ISSN 2299-4106
- *Rodzina wobec niepełnosprawności dziecka – od wykluczenia do integracji społecznej.* W: T. Lewowicki, A. Szczurek-Boruta, J. Suchodolska (red.): *Pedagogika międzykulturowa wobec wykluczenia społecznego.* Toruń 2011, Wyd. Adam Marszałek, s. 287-304. Nr ISBN: 978-83-7780-058-4
- *Sposob oznakowania diagnozy rodicom deti s pohnutim a jeho dosledky.* W: A. Stankowski (red.): *Pedagogicke aspekty diagnostiky a poradenstva v teorii a praxi specialnej pedagogiky.* – Ruzomberok 2011, Wyd. Verbum, s. 55-66. Nr ISBN: 978-80-8084-797-5
- *Sytuacja rodziny dziecka z rzadkim zaburzeniem chromosomowym.* W: W. Wójcik, J. Golonka-Legut, A. Wąsiński (red.): *Doświadczenie niepełnosprawności i choroby przewlekłej w perspektywie jednostki i rodziny.* Warszawa 2016, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej im. Janusza Korczaka, s. 187-200. Nr ISBN 978-83-65277-05-3
- *Życie z dzieckiem z chorobą rzadką jako dar w biograficznych wspomnieniach rodziców (raport z badań).* W: D. Opozda, M. Parzyszek (red.): *Rodzina w sytuacji straty bliskiej osoby.* Lublin 2017, Wyd. Katedra Pedagogiki Rodziny. Instytut Pedagogiki KUL Jana Pawła II, s. 245-254. Nr ISBN: 978-83-62495-94-8

The pedagogization of parents of child with disability understood as a kind of social support has been a key area of my principal research interests. The subject of forms of pedagogical help to parents of children with rare diseases I present as a leading field of study and my main scientific achievement. Publications from this subject are:

- *Pedagog - rodzice - dziecko : idea podmiotowości i dialogiczności w wychowaniu dziecka niepełnosprawnego.* W: E. Ogrodzka-Mazur, A. Szczurek-Boruta (red.): *Poza paradygmaty : pedagogika wielostronna : księga pamiątkowa dedykowana profesorowi Tadeuszowi Lewowickiemu.* T. 1. – Toruń 2012, Wyd. Adam Marszałek, s. 579-603. Nr ISBN: 978-83-7780-374-5

- *Pedagogizacja rodziny dziecka niepełnosprawnego: tradycyjne i nowatorskie ujęcie problemu.* „Ruch Pedagogiczny” 2012, nr 4, s. 165-172.
- *Postawy rodziców oraz znaczenie ich pedagogizacji w procesie przyjęcia niepełnosprawności dziecka.* W: M. Sekułowicz, M. Oleniach (red.): *Niesamodzielność. Studia z pedagogiki specjalnej.* Wrocław 2012, Wyd. Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, s. 115-138. Nr ISBN: 978-83-62302-46-8

In a circle of my scholarly research about the life situation of parents with ill and disabled children there is an issue of educational and nursing initiatives undertaken in order to **beter the child's health**. In works dealing with this subject I present main therapeutical and care activities performed by parents of children with disability. I show the importance of cooperation between parents and professionals in early support of a child of special care and its rehabilitation. To my most important publications belong the following:

- *Early support and early intervention as a support for the child and their family based on the biographies of parents of children with rare genetic diseases.* „Psychiatria i Psychologia Kliniczna” 2016, nr 4, s. 229-236
- *Rehabilitacja dzieci z niepełnosprawnościami w biografiach rodziców.* „Niepełnosprawność i Rehabilitacja 2016, nr 2, s. 80-89
- *Terapia neuro-odruchowa Temprana - jako nowatorski sposób rehabilitacji osób niepełnosprawnych: z doświadczenia rodziców.* W: S. Wrona, J. Rottermund (red.): *Praca na rzecz osób niepełnosprawnych.* Sosnowiec 2013, Oficyna Wydawnicza "Humanitas", s. 129-134. Nr ISBN: 978-83-61991-51-9
- *Wczesne wspomaganie rozwoju małego dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną: z doświadczeń własnych.* „Niepełnosprawność i Rehabilitacja 2013, nr 4, s. 127-138.

ad. 2. **Cultural and religious identity of people living on borderland.**

Since the begining of my academic life I have been interested in problems linked with question of cultural identity especially the religious identity of people living on the borderland. In the circle of my interest there have also been a subject of educational activities of the Roman Catholic Church in Cieszyn Silesia. My written monograph is

mainly linked with my doctoral work and deals with discussed issue; there are also some other publications about this subject:

- *Działalność wychowawcza Kościoła katolickiego na Śląsku Cieszyńskim w latach 1945-2008*. Cieszyn-Warszawa-Toruń 2010, Wyd. Adam Marszałek, ss. 324. Nr ISBN: 978-83-7611-744-7
- *Działalność oświatowa żeńskich zgromadzeń zakonnych na Ziemi Cieszyńskiej do wybuchu II wojny światowej*. W: T. Lewowicki, E. Ogrodzka-Mazur, A. Szczurek-Boruta (red.): *Praca nauczyciela w warunkach wielokulturowości - studia i doświadczenia z pogranicza polsko-czeskiego*. Toruń 2008, Wyd. Adam Marszałek, s. 143-165. Nr ISBN: 978-83-7611-103-2
- *Kształcenie nauczycieli na Śląsku Cieszyńskim organizowane przez żeńskie zgromadzenie zakonne*. W: J. Szymeczek (red.): *Náboženská otázka ve výchově a vzdělávání v Československu (ČR a SR) v letech 1918-2008*. Ostrava 2010, Wyd. Ostravská Univerzita, Pedagogická fakulta, s. 46-52. Nr ISBN: 978-80-7368-642-0

The subject of religious identity of children and young people is connected with the question of religious education and bringing up which belong to the essential elements of multicultural education. The most important contribution of mine in this area of research is a coauthored monograph which was the outcome of team research within a project of the National Centre of Science: „Edukacja dzieci w polskich szkołach na obczyźnie: strategie kulturalizacyjne – poczucie tożsamości – dystans kulturowy”. [Children education in Polish schools abroad: culturization strategies – culture distance.] Below there are selected works concerning this issue:

- *Edukacja religijna uczniów ze szkół z polskim językiem nauczania*. W: E. Ogrodzka-Mazur, U. Klajmon-Lech, A. Róžańska: *Tożsamość kulturowa, religijność i edukacja religijna postrzegana z perspektywy społeczności szkół z polskim językiem nauczania w wybranych krajach europejskich*. Toruń 2014, Wyd. Adam Marszałek, s. 153-190. Nr ISBN: 978-83-7780-910-5
- *Modele nauczania religijnego w katolickiej katechezie szkolnej na terenie Śląska Cieszyńskiego*. W: *Socjalizacja i kształtowanie się tożsamości -*

aktualne doświadczenia na pograniczu polsko-czeskim : praca zbiorowa. -

Toruń : Wydawnictwo Adam Marszałek, 2008. - S. 78-91

- *The role of religious education in preventing pathological behaviour.* W: T. Lewowicki, E. Ogrodzka-Mazur, A. Gajdzica (red.): *Borderland Sociopathology and Education : 20 years of Chair and Research Group of General Pedagogy 1989-2009.* Toruń 2009, Wyd. Adam Marszałek, s. 307-335. Nr ISBN: 978-83-7611-445-3
- *Udział Kościołów i grup wyznaniowych w rozwoju edukacji międzykulturowej.* W: T. Lewowicki, E. Ogrodzka-Mazur, A. Szczurek-Boruta (red.): *Edukacja międzykulturowa: dokonania, problemy, perspektywy.* - Toruń 2011, Wyd. Adam Marszałek, s. 266-285. Nr ISBN: 978-83-7780-062-1

The key area linked with a problem of cultural and religious identity of people living on the borderland belongs the question of needs and experience of young people and adults from religious community. As a result of this research and study in that period was a chapter in a co-author monograph under a title of *Sfery życia duchowego dzieci i młodzieży – studium z Pogranicza polsko-czeskiego*. [Spheres of spiritual life of children and youth – a study from Polish-Czech Borderland] Volume 2. It presents results of panel research on this subject.

- *Doświadczenie wspólnoty wśród młodzieży Śląska Cieszyńskiego* W: T. Lewowicki, B. Grabowska, U. Klajmon-Lech, A. Różańska: *Sfery życia duchowego dzieci i młodzieży : studium z pogranicza polsko-czeskiego.* T. 2, *Religia i tolerancja religijna.* Toruń 2016, Wyd. Adam Marszałek, s. 96-126. - ISBN 978-83-8019-607-0
- *Rola małych wspólnot i grup religijnych w edukacji dorosłych.* W: J. Kostkiewicz (red.): *Aksjologia edukacji dorosłych.* Lublin 2004, Wyd. KUL, s. 385-400. Nr ISBN: 83-7363-161-5
- *Wspólnota religijna - szansą na dialog, otwartość i tolerancję.* W: T. Lewowicki, A. Różańska, U. Klajmon-Lech (red.): *Religia i edukacja międzykulturowa.* Toruń 2012, Wyd. Adam Marszałek, s. 215-231. Nr ISBN: 978-83-7780-434
- *Wspólnoty i grupy religijne jako droga oddziaływań edukacyjnych Kościoła rzymskokatolickiego w perspektywie postnowoczesności.* W:

Nove nabozenske hnutia, sekty a alternativna spiritualita v kontexte postmoderny. Presov 2010, Wyd. Presovska Univerzita, Greckokatolicka teologicka fakulta, s. 365-386. Nr ISBN:

All above presented publication, in my opinion, create the most important and representative part of my scientific accomplishments.

Social and organizational and scientific activities

My scientific accomplishments go together with my active participation and the organization of academic conferences. Since the beginning of my work with The Silesian University (1999) I have been a member of organizational committee of 5 international academic conferences organized or co-organized by the Institute of General Pedagogy Unit [Zakład Pedagogiki Ogólnej] turned currently into the Institute of General Pedagogy and Methodology of Research Unit [Zakład Pedagogiki Ogólnej i Metodologii Badań] whose member I have been and the Social Team for Research of Culture and Education on the Borderland [Zespół Badań Kultury i Oświaty Pogranicza]

Publications:

- *Kwestie wyznaniowe w społecznościach wielokulturowych* (Cieszyn – Ustroń-Jaszowiec, 23-25 października 2001);
- *Edukacja dzieci i młodzieży w środowiskach zróżnicowanych kulturowo* (Cieszyn – Czeski Cieszyn – Ustroń, 14-16 października 2013);
- *Teoria i praktyka badań międzykulturowych. Dylematy metodologiczne.* (Cieszyn – Ustroń, 8-10 czerwca 2015)
- *Ścieżki edukacyjne Polaków za granicą.* (Ciechocinek, 27-28 kwietnia 2017)
- *Dziedzictwo kulturowe i edukacyjne Reformacji w Europie Środkowo-Wschodniej.* (Cieszyn, 8 listopada 2017)

I have taken part in academic conferences, majority of them the international, where I have presented 34 lectures. I also actively participated in panel discussions, thematic workshops or presented a poster.

I have been developing my academic competences and research capabilities through a participation in the Seminar of the Biographical Studies at the Economy and the Sociology Faculty

of the Łódź University and in the Post-doctoral Seminar of Social Pedagogy (2016-2017) and through participation in trainings and courses:

- *Arteterapia II metodą KORART* (Cieszyn, 5-6 stycznia 2013)
- *Regionalne Forum Tutoringu* (Cieszyn, 23.01 2015)
- *Warsztaty Metodologii Jakościowej* (6 marca 2015)
- *Metoda teorii ugruntowanej* (2-3 grudnia 2015)

I organized scientific trainings at the University of B. Grincenko in Kiev (30 June – 6 July, 2017) and at the Social Pedagogy Unit at the faculty of Pedagogy and Psychology of the Białystok University (9 October – 27 October, 2017).

I organized the didactic excursion (STA) within the frame of Erasmus+ from 16 April 2018 to 20 April 2018 at *Prešovská Univerzita w Prešove* [The Prešov University in Prešov, Slovakia].

I received the the Group Award of the Second Grade for Science and Research Activities in 2014.

I have taken part in the research project of the National Centre of Science: *Edukacja dzieci w polskich szkołach na obczyźnie: strategie kulturalizacyjne – poczucie tożsamości – dystans kulturowy*. [Education of children in Polish schools abroad: culturalization strategies – sense of identity – culture distance]

In 2008 I also participated in the realization of the project of the Ministry of Education *Studia podyplomowe dla nauczycieli w zakresie ICT, języków obcych oraz drugiego przedmiotu* [Post-graduate education for teachers of the ICT, foreign languages and the second school subject] co-financed by the European Social Fund.

Since 2007 I have been a member of the Society of Promotion of Multicultural Education [Stowarzyszenie Wspierania Edukacji Międzykulturowej] whose activities and aims focus on the research activities and the support of academic and educational initiatives which encompass the multicultural and inter-cultural questions and the support social activities related to education of milieus diversified culturally.

Since 2015 I have been a vice-deputy of Polish Pedagogical Society of Cieszyn division. The position obliges me to co-organise lectures and scientific meetings for students and lecturers at the Faculty of Ethnology and Educational Science at the Silesian University.

I have also been a member of the Society of Christian Pedagogy [Zespołu Pedagogiki Chrześcijańskiej] acting under auspices of KNP PAN and have participated in all sessions since its foundation.

I am a member of editorial committee of „Edukacja Międzykulturowa” [Intercultural Education] where I am in charge of language editor (Polish). I was a science editor of the volume 2(7) from 2017 of this periodical.

My academic interests and questions linked with them I try to promulgate in a frame of lectures for participants of Third Age University in Jastrzębie. I 2015 I presented a lecture titled „Rodzina a choroba” [Family and Illness], and in 2017 a lecture titled „Rzadkie choroby są częste” [Rare diseases are common].

In 2018 I led some workshops of *Bajkoterapia – bajki, które pomagają* [Fairy tales therapy – fairy tales which help] for senior secondary school students from Zespołu Szkół Ogólnokształcących im. Jana Pawła w Pawłowicach.

The social engagement belongs to my field of activity. Since 2015 I have been a member of Zarządu Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Umysłową [Council of Polish Association for Persons with Intellectual Dysfunction] a division in Cieszyn.

I have also been a member of Polish Association of Disabled Persons „Razem Możemy Więcej” [We Can Do More Together].

Since 2012 I have participated in open sessions of a founding group for National Plan for Rare Diseases in Poland in the frame of the National Forum for the therapy of rare diseases. Through the participation in these associations and societies I attempt to offer an active help to the community of parents with ill and disable children.

Didactical activities

I have been supervising undergraduate and graduate seminars on the specialization of pedagogy. Up to now I supervised 40 works: including 26 for Master degree and 14 for Bachelor degree. I have reviewed 115 works of Master and Bachelor degrees.

I have run didactic lectures for graduates and undergraduates among others from these subjects: introduction to family pedagogy, fundamentals of pedagogy of care and education, pedagogy of work, comparative pedagogy, prevention and education programmes, contemporary trends in pedagogy.

I co-created syllabuses for university programmes in a specialization of professional counselling.

I am in a charge of a supportive assistant in doctorate scheme to Ms Dominika Machnio. The chief doctoral promoter is prof. zw. dr hab. Ewa Ogrodzka-Mazur.

All of my academic and didactic activities I would like to continue and develop and especially centre on problems of life situation of a family with ill child (including siblings and grandparents) and forms of pedagogical help directed on this group of persons.

Uklejman - *[Signature]*
Signature