



red. Elżbieta Dubas
Justyna Szłobryn-Bochomska

Sytuacje trudne w biografii



WYDAWNICTWO
UNIWERSYTETU
ŁÓDZKIEGO

Biografia i badanie biografii

TOM 9

Sytuacje trudne w biografii



WYDAWNICTWO
UNIwersytetu
ŁÓDZKIEGO

Biografia i badanie biografii

TOM 9

Sytuacje trudne w biografii

red.

Elżbieta Dubas

Justyna Szłobryn-Bochomska



WYDAWNICTWO
UNIwersytetu
ŁÓDZKIEGO

ŁÓDŹ 2025

Elżbieta Dubas (ORCID: 0000-0002-7803-3369)
Justyna Sztobryn-Bochomulska (ORCID: 0000-0002-8088-9625)
Uniwersytet Łódzki, Katedra Andragogiki i Gerontologii Społecznej
Wydział Nauk o Wychowaniu, 91-408 Łódź, ul. Pomorska 46/48

RECENZENCI

Ewa Skibińska

Anna Walulik

REDAKTOR INICJUJĄCA

Natasza Koźbial-Grabowiecka

OPRACOWANIE REDAKCYJNE

Ewa Turek

SKŁAD I ŁAMANIE

AGENT PR

KOREKTA TECHNICZNA

Elżbieta Pich

PROJEKT OKŁADKI

Magdalena Muszyńska

Zdjęcia wykorzystane na okładce: © Shutterstock.com/Jazza

© Fotolia/Irochka, © Freeimages.com

© Copyright by Authors, Łódź 2025

© Copyright for this edition by Uniwersytet Łódzki, Łódź 2025

<https://doi.org/10.18778/8331-754-0>

Wydane przez Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego

Wydanie I. W.11695.25.0.K

Ark. wyd. 18,0; ark. druk. 17,0

ISBN 978-83-8331-753-3

e-ISBN 978-83-8331-754-0

Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego

90-237 Łódź, ul. Matejki 34A

www.wydawnictwo.uni.lodz.pl

e-mail: ksiegarnia@uni.lodz.pl

tel. 42 635 55 77

SPIS TREŚCI

Elżbieta Dubas, Justyna Sztabryn-Bochomska – Wokół sytuacji trudnych w biografii – wprowadzenie	7
Marlena Kilian – <i>W prawdziwym życiu nigdy nie narzekam</i> . Krystyna Sienkiewicz ...	11
Joanna Gózdź – Biografia Masutatsu Oyamy	29
Sylwia Romanowska-Jonio – Zainspirowana i inspirująca – Maria Montessori, kobieta, która zrewolucjonizowała świat edukacji dzieci z trudnościami	39
Maciej Bernasiewicz – Sytuacje trudne w relacjach z rodzicami na przykładzie biografii wybitnych twórców nauki i kultury polskiej	49
Karolina Kuryś-Szyncel – Przełomy biograficzne w systemie rodzinnym – znaczenie rozwojowe i edukacyjne	61
Anna Janowicz – Rola opiekuna rodzinnego jako szczególne doświadczenie życiowe	79
Paulina Puszcz – Sytuacje trudne i krytyczne wydarzenia życiowe oraz ich znaczenie w pełnieniu ról rodzicielskich matek	99
Joanna Gregorczyk-Prosicka – Rozumienie i sposób odczuwania satysfakcji życiowej z perspektywy matek	113
Emilia Mazurek – <i>Wszystko będzie dobrze</i> . Zapadające w pamięć przesłania jako odpowiedź na ujawnienie doświadczania choroby nowotworowej	127
Natalia Ulaniecka – Czego uczy choroba? Doświadczenie choroby nowotworowej jako życiowy punkt zwrotny	157
Elżbieta Dubas – Samotność jako sytuacja trudna – obciążenie i przezwyciężanie osamotnienia	171
Olga Hucko – O przekraczaniu samego siebie i samotności w doświadczeniu rodzicielstwa	211
Aleksandra Płaczek – <i>Gdy umiera cząstka „Ja”</i> : o żałobie i poczuciu osamotnienia po stracie ukochanego zwierzęcia	227
Justyna Sztabryn-Bochomska – Poczucie straty w narracjach mieszkanki domu pomocy społecznej	243
Wojciech Świtalski – Historie EPALE – źródłem inspiracji dla edukatorów dorosłych	259

Elżbieta Dubas, Justyna Sztobryn-Bochomulska

WOKÓŁ SYTUACJI TRUDNYCH W BIOGRAFII – WPROWADZENIE

Kolejny, już dziewiąty tom z serii „Biografia i badanie biografii” obejmuje refleksje skoncentrowane wokół tematu: **Sytuacje trudne w biografii**. Temat ten nasuwa się badaczom biografii poniekąd w sposób naturalny, w ludzkich bowiem biografiach bez szczególnego wysiłku można odnaleźć liczne doświadczenia, które określane są jako trudne, ze względu na nadmierne obciążenie, jakiego doświadcza osoba nimi dotknięta. Sytuacje trudne to sytuacje wykraczające poza sytuacje normalne (Tomaszewski, 1982). Przynoszą obciążenie fizyczne i psychiczne, są dokuczliwe, czasem stanowią obciążenie krytyczne i graniczne, niekiedy rodzą długoterminowe traumy, udaremniające pomyślny rozwój lub kierujące go ku zmianom patologicznym. Sytuacje trudne, choć często postrzegane jako niepożądane i wyniszczające, odgrywają istotną rolę w życiu człowieka, stanowiąc nieodłączny element jego egzystencji. Ich znaczenie można rozpatrywać zarówno w kontekście indywidualnym, jak i społecznym, ponieważ doświadczenia te mają potencjał kształtowania tożsamości, rozwijania kompetencji życiowych oraz wzmacniania więzi międzyludzkich. Mogą one stać się źródłem refleksji nad kruchością ludzkiego życia i fundamentalnymi pytaniami egzystencjalnymi. Dla wielu osób doświadczenie straty, kryzysu czy przełomu staje się impulsem do poszukiwania głębszego sensu istnienia, redefinicji priorytetów czy podejmowania działań na rzecz siebie i innych. Nie należy jednak pomijać potencjalnych zagrożeń, jakie niosą ze sobą sytuacje trudne. Jednostka dotknięta cierpieniem i stratą może odczuwać, że jej życie wymyka się spod kontroli, co dodatkowo może pogłębiać stres, a to z kolei osłabiać zdolność do poradzenia sobie z kryzysem. Zgodnie z teorią zachowania zasobów Stevana Hobfolla (za: Słowik, Passowicz, 2006), sytuacje trudne często wiążą się z realną lub symboliczną utratą zasobów, takich jak zdrowie, czas, relacje społeczne, poczucie bezpieczeństwa czy status materialny. Ważnym aspektem rozważań nad sytuacjami trudnymi jest także ich wpływ na poczucie kontroli nad własnym życiem. Utrata zasobów nie tylko zmniejsza możliwości skutecznego radzenia sobie z trudnościami, ale także podważa fundamentalne poczucie bezpieczeństwa, które stanowi jeden z filarów stabilności psychicznej.

Ludzka egzystencja wydaje się z zasady sytuacją trudną, biorąc pod uwagę uwarunkowania ontologiczne bytu ludzkiego, w tym sprzeczności natury ludzkiej, uwikłanie w różnorodne dychotomie (Fromm, 1996), powszechne doświadczanie trosk egzystencjalnych, takich jak cierpienie, samotność, śmierć (Łukaszewski, 2010; Fabiś, 2018), doświadczanie różnorodnych kryzysów: egzystencjalnych, rozwojowych i sytuacyjnych, religijnych (Płużek, Jacyniak, 2006). Do tego dochodzą właściwości rozwojowe istoty ludzkiej, podlegającej w ciągu swego życia trudnym zmianom, w wyniku których jednostka dookreśla swą tożsamość (Dąbrowski, 1975; Brzezińska, 2010; Witkowski, 2000). Na poziomie indywidualnym, sytuacje trudne mogą być kluczowym momentem, w którym jednostka zmuszona jest zmierzyć się z własnymi ograniczeniami, podjąć decyzje przekraczające dotychczasowe schematy myślenia i działania, a także odkryć nowe źródła siły i motywacji. W psychologii rozwojowej podkreśla się, że trudności życiowe mogą przyczynić się do procesu dojrzewania, kiedy to konfrontacja z wyzwaniami prowadzi do pogłębienia samoświadomości, ugruntowania wartości czy rozwinięcia umiejętności radzenia sobie z przeciwnościami (Erikson, 2004). Z perspektywy społecznej, sytuacje trudne często ujawniają siłę wspólnoty i solidarności międzyludzkiej. Kryzysy, zarówno indywidualne, jak i kolektywne, stwarzają okazję do budowania relacji opartych na empatii i wzajemnym wsparciu.

Dodatkowo uwarunkowania cywilizacyjne, kulturowe, społeczne i polityczne obciążają człowieka w procesie doświadczania przez niego życia. Nasza współczesność jest określana jako trudne czasy – czasy nieprzewidywanych i zaskakujących zmian, czasy dostarczające współczesnym ludziom wielu nadmiernych napięć oraz niepewności. Im dłuższe życie, tym więcej pamiętanych sytuacji trudnych można spodziewać się w indywidualnej biografii. Więcej ich też będzie obecnych w pamięci kolektywnej. W naszym kraju pokolenia najstarsze mają w swej pamięci traumatyczne doświadczenie II wojny światowej, pokolenia średnie – stan wojenny 1981–1983 i różnorodne kryzysy okresu głębokiej transformacji ustrojowej po 1989 roku. Najmłodsze pokolenie doświadczyło już sytuacji trudnej, jaką była pandemia COVID-19 w latach 2020–2022. Wojna (w Ukrainie od 2022 roku, a także w innych częściach świata), której nie spodziewano się w cywilizowanym już świecie, a szczególnie w Europie, „dopisuje się” do listy doświadczeń obciążających współczesne pokolenie historyczne.

W poniższym tomie można odnaleźć odpowiedzi na pytania: Czy w ludzkich biografiiach obecne są sytuacje trudne i jakie one są? Jak są one przeżywane i co wynika z ich doświadczenia? Choć nie można się spodziewać generalizującego opisu, pełnego rejestru takich doświadczeń, gdyż nie jest to możliwe na podstawie wybranych egzemplifikacji badawczych, to jednak w prezentowanych w tym tomie wynikach badań można odczytać doświadczenie sytuacji trudnych jako wielowymiarowo obciążających rozwój, ale także prowadzących do zmian, również i tych pozytywnych. Często sytuacje trudne są kluczowymi momentami w opowieściach o życiu. Analiza ich obecności i sposobu przedstawiania w narracjach biograficznych może ujawnić, jak ludzie konstruują znaczenie własnych doświadczeń.

W poniższym tomie znajdują się teksty, których autorzy koncentrują swe badania wokół kilku głównych linii ludzkich doświadczeń ocenianych jako sytuacje trudne. I tak, autorzy tych artykułów dokonują analizy biografii wybranych znanych osób – twórców nauki i kultury, poszukując w ich życiorysach wątków związanych z trudnościami. Marlena Kilian „przygląda się” osobie i życiu Krystyny Sienkiewicz, a Joanna Góźdz prezentuje biografię wybitnego reprezentanta i twórcy sztuk walki Masutatsu Oyamy. Maria Montessori inspirowała badaczy swoją biografią, co uwiadamia opracowanie Sylwii Romanowskiej-Jonio. Maciej Bernasiewicz uwypukla wątek relacji z rodzicami w biografiach Josepha Conrada-Korzeniowskiego, Wojciecha Kilara, Ignacego Paderewskiego, Ryszarda Kapuścińskiego, Stanisława Lema, Władysława Reymonta, Józefa Tischnera, Henryka Sienkiewicza, Janusza Korczaka, Bronisława Malinowskiego, Czesława Miłosza i Zygmunta Baumana. Tekst ten rozpoczyna także refleksje dotyczące rodziny. Opracowanie z tego zakresu, autorstwa Karoliny Kuryś-Szyncel, przedstawia przełomy biograficzne w systemie rodzinnym. Wątek rodzinny prezentuje także Anna Janowicz w tekście dotyczącym doświadczeń opiekuna rodzinnego. Ważny zakres analiz w tym tomie stanowi macierzyństwo. W rozprawie Pauliny Puszcz odnajdujemy odniesienie sytuacji trudnych i krytycznych doświadczanych przez matki do pełnienia przez nie funkcji rodzicielskiej. Joanna Gregorczyk-Proszicka ukazuje natomiast satysfakcję życiową doświadczaną przez matki. Kolejny wątek analiz to choroby, w tym tomie – choroby nowotworowe, który obecny jest w dwóch tekstach. Emilia Mazurek prezentuje badania dotyczące reakcji otoczenia na ujawnienie diagnozy choroby przez kobiety dotknięte nowotworem piersi. Natalia Ulaniecka opisuje chorobę nowotworową jako życiowy punkt zwrotny i sytuację uczenia się. Następne trzy teksty dotyczą samotności. Elżbieta Dubas omawia samotność jako sytuację trudną – osamotnienie – i wskazuje sposoby przezwyciężania tego obciążenia. Kontekst samotności w doświadczeniu rodzicielstwa ujawnia Olga Hucko. Osamotnienie po stracie ukochanego zwierzęcia opisuje, z perspektywy autoetnograficznej, Aleksandra Płaczek. Wątek straty jest też obecny w tekście Justyny Sztobryn-Bochomulskiej, w którym autorka analizuje wypowiedzi mieszkanki domu pomocy społecznej. Tom zamyka tekst Wojciecha Świtalskiego, w którym autor analizuje biografie publikowane w dziale Historie EPALE, ważnej europejskiej platformy internetowej (EPALE), przeznaczonej dla specjalistów z zakresu edukacji dorosłych.

Te wybrane konteksty życia, zachowane w pamięci biograficznej, mają dużą moc oddziaływania na emocje czytelnika, ale także na poznawanie przez niego świata. Innymi i uczenie się z biografii Innych (Dubas, 2011), a przez to wzbogacanie swego doświadczenia życiowego i być może lepsze zrozumienie, czym są sytuacje trudne w życiu człowieka i jak mogą stać się dla niego ważnym potencjałem rozwojowym. Autorzy tekstów, dzieląc się swoimi badawczymi osiągnięciami, inspirowa i skłaniają czytelnika do namysłu nad fenomenem ludzkiej egzystencji i pojedynczym doświadczeniem życiowym. To bardzo ważny aspekt badań biograficznych, łączący ogólną biografię ludzką – biografię gatunkową z biografią jednostkową.

W tym miejscu jako redaktorki tomu pragniemy szczególnie podziękować wszystkim Autorom, którzy zdecydowali się przygotować teksty do tego monograficznego opracowania, mając przecież świadomość niskiej punktacji za rozdział opublikowany w takiej pozycji. Dziękujemy za ważny merytoryczny wkład w powstanie tego tomu, za kolejne otwarte perspektywy w badaniu biografii. Jesteśmy zbudowane tym, że pasja badawcza twórców nauki, w tym młodych naukowców, wciąż jeszcze „przewyższa” obiektywne uwarunkowania. To rodzi nadzieję na dalszy pomyślny rozwój polskiej humanistyki i nauk społecznych.

Bibliografia

- Brzezińska A., 2010, *Społeczna psychologia rozwoju*, Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR, Warszawa.
- Dąbrowski K., 1975, *Trud istnienia*, Wiedza Powszechna, Warszawa.
- Dubas E., 2011, „Uczenie się z biografii Innych” – wprowadzenie, [w:] E. Dubas, W. Świtalski (red.), *Uczenie się z biografii Innych*, seria „Biografia i badanie biografii”, t. 2, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, s. 5–11.
- Erikson E. H., 2004, *Tożsamość a cykl życia*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań.
- Fabiś A., 2018, *Troski egzystencjalne w starości. Ujęcie geragogiczne*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie, Kraków.
- Fromm E., 1996, *Niech stanie się człowiek. Z psychologii etyki*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Łukaszewski W., 2010, *Udręka życia. Jak ludzie radzą sobie z lękiem przed śmiercią*, Wydawnictwo Smak Słowa, Sopot.
- Płużek Z., Jacyniak A., 2006, *Świat ludzkich kryzysów*, Wydawnictwo WAM, Kraków.
- Słowik P., Passowicz P., 2016, *Doświadczenie temporalne i poczucie koherencji a inne zasoby psychologiczne w kryzysie biegu życia*, [w:] A. Borzęcki (red.), *Problemy współczesnej higieny*, Wydawnictwo Norbertinum, Lublin, s. 319–328.
- Tomaszewski T., 1982, *Człowiek w sytuacji*, [w:] T. Tomaszewski (red.), *Psychologia*, wyd. 6, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa, s. 17–36.
- Witkowski L., 2000, *Rozwój i tożsamość w cyklu życia. Studium koncepcji Erika H. Eriksona*, Wydawnictwo WIT-GRAF, Toruń.

Marlena Kilian*

W PRAWDZIWYM ŻYCIU NIGDY NIE NARZEKAM. KRYSTYNA SIENKIEWICZ

Streszczenie. Krystyna Sienkiewicz (1935–2017) to popularna w Polsce artystka szerszej publiczności znana głównie ze swojej twórczości filmowej i scenicznej, którą z powodzeniem kontynuowała pomimo poważnych trudności zdrowotnych i funkcjonalnych. W niniejszym tekście dokonano analizy podejmowanych przez nią strategii adaptacyjnych do nabytej niepełnosprawności. Powstałe studium przypadku zrealizowano w dwóch etapach: w pierwszym skupiono się na ograniczeniach funkcjonalnych artystki wynikających z utraty wzroku, w drugim – przeprowadzonym 25 lat później – na pogłębiającej się niepełnosprawności w zakresie wzroku, ale również dodatkowo: ruchu, mowy i funkcji kognitywnych. Obecne opracowanie stanowi aktualizację pierwszych badań i daje porównanie stanu funkcjonalnego artystki w wieku 65 i 82 lat. Badania oparto na materiale pozyskanym drogą bezpośredniej, otwartej i swobodnej obserwacji artystki w warunkach domowych oraz scenicznych, również z przeprowadzonych z nią oraz z jej domownikami wywiadów, ponadto z przeglądu wywiadów i artykułów prasowych, wspartych analizą dokumentacji medycznej, a także dorobku muzycznego, filmowego, scenicznego, piśmienniczego artystki oraz jej wytworów z zakresu sztuki wizualnej. Badania wykazały, że Krystyna Sienkiewicz zarówno na wczesnym, jak i późniejszym etapie życia funkcjonalne konsekwencje uszkodzenia wzroku potrafiła niwelować, stosując wysoko rozwinięte strategie adaptacyjne, m.in. prowadzoną we własnym zakresie autorehabilitację. W procesie rekonwalescencji po przebytej chorobie odzyskała wysoki poziom życiowej aktywności i społecznej partycypacji, kontynuując szeroko zakrojoną działalność charytatywną, a do końca życia również zarobkową. Pogłębiające się z czasem osłabienie stanu zdrowia (złamanie ręki, choroba onkologiczna, udar) nie doprowadziło w jej przypadku do życiowej dezaktywacji, wręcz przeciwnie – motywowało ją do podjęcia twórczego wysiłku adaptacyjnego. Koncentrowała się na kreowaniu przyjaznego otoczenia domowego i zawodowego wraz z rozbudowaną siecią obustronnego wsparcia. Antidotum na trudy życia odnajdywała w szeroko pojętej twórczości artystycznej. Do końca życia pozostała osobą pełną humoru, intelektualnie sprawną i życiowo samodzielną.

Słowa kluczowe: Krystyna Sienkiewicz, niepełnosprawność, adaptacja, strategie radzenia sobie, autorehabilitacja

* Doktor habilitowany, Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie, Wydział Nauk Pedagogicznych, Katedra Pedagogiki Specjalnej, ul. Wóycickiego 1/3, bud. 15, 01-938 Warszawa, <https://orcid.org/0000-0002-7285-9784>, e-mail: m.kilian@uksw.edu.pl

I never complain in real life. Krystyna Sienkiewicz

Summary. Krystyna Sienkiewicz (1935–2017) is a popular Polish artist known to a wider audience mainly for her film and stage work, which she successfully continued despite serious health and functional difficulties. This text analyzes the strategies she undertook to adapt to her acquired disability. The resulting case study was carried out in two stages: the first focused on the artist's functional limitations resulting from the loss of vision, the second – conducted 25 years later, on the deepening visual impairment, but also additionally: motor, speech and cognitive functions. The current study is an update of the first study and provides a comparison of the artist's functional state at the age of 65 and 82. The research was based on material obtained through direct, open and free observation of the artist in home and stage conditions, also from interviews conducted with her and household members, and also from the analysis of interviews and press articles, supported by the analysis of medical documentation, as well as the artist's musical, film, stage and writing achievements and her visual art products. The research showed that Krystyna Sienkiewicz was able to eliminate the functional consequences of vision damage at an early and later stage of her life by using highly developed adaptive strategies, including self-rehabilitation. In the process of convalescence after her illness, she regained a high level of life activity and social participation, continuing her extensive charity work and, until the end of her life, also earning money. The worsening deterioration of her health (broken arm, oncological disease, stroke) did not lead to her life deactivation, on the contrary, it motivated her to undertake a creative adaptation effort. She focused on creating a friendly home and work environment, along with an extensive network of mutual support. She found an antidote to the hardships of life in the broadly understood artistic creativity. Until the end of her life she remained a person full of humor, intellectually agile and independent in life.

Keywords: Krystyna Sienkiewicz, disability, low vision, coping strategies, autorehabilitation

Wprowadzenie

Krystyna Sienkiewicz (1935–2017), popularna w Polsce aktorka filmowa, teatralna, estradowa i telewizyjna, piosenkarka, malarka, twórczyni sztuki użytkowej, autorka książek, ilustratorka, scenografka, absolwentka Akademii Sztuk Pięknych z dyplomem z projektowania przestrzennego. W opinii własnej – liryczna komedianka. 82 lata życia, 60 lat na scenie. W artystycznym dorobku: 40 spektakli teatralnych, 20 spektakli Teatru Telewizji, 20 filmów, 14 seriali, pięć etiud, liczne występy na estradach w Polsce i za granicą (Pietkiewicz, 2017). Była częścią Kabaretu Starszych Panów, Kabaretu Olgi Lipińskiej i Kabaretu pod Egidą. Odznaczona Krzyżem Kawalerskim Orderu Odrodzenia Polski.

Znana jest głównie z telewizji i estrady. Choć nie była idolką mojego pokolenia, to dobrze pamiętałam jej opolski przebój *Ryby żaby i raki*, które „[...] raz wpadły na pomysł taki, żeby opuścić staw, sięść pod drzewem i zacząć zarabiać śpiewem”¹, i również filmy, tak popularne jak *Rzeczpospolita babska* czy *Rodzina Leśniewskich*. Krystynę Sienkiewicz poznałam osobiście w 2000 roku, kiedy stała się główną bohaterką przygotowywanej przeze mnie pracy magisterskiej. Jako studentka pedagogiki specjalnej na specjalności

¹ Tekst piosenki – Jan Brzechwa, muzyka – Krystyna Kwiatkowska, wykonanie – Krystyna Sienkiewicz.

tyflopedagogika (pedagogika osób niewidomych i słabowidzących) poszukiwałam tematu umożliwiającego poznanie, w kontekście biograficznym, mechanizmów radzenia sobie w sytuacjach trudnych związanych z nabyciem w dorosłym wieku niepełnosprawności wzrokowej. Pomysł podjęcia się opracowania studium przypadku Krystyny Sienkiewicz pojawił się, kiedy z materiałów prasowych dowiedziałam się, że doświadcza ona poważnej niepełnosprawności wzrokowej, a jednocześnie z powodzeniem kontynuuje swoją zawodową aktywność. Po uzyskaniu od artystki zgody na przeprowadzenie serii badań otwarto przede mną drzwi jej domu i po trosze życia. Jako młoda studentka mogłam realizować swoje pierwsze naukowe badania w szczerym kontakcie z wyjątkowym człowiekiem i artystką.

Prawdą jest, że od samego początku aż do dzisiaj w swoich badaniach koncentruję się na zagadnieniu niepełnosprawności w starszym wieku. W tej perspektywie poznanie pani Krystyny nabrało dla mnie szczególnego znaczenia. Kiedy po 25 latach pracy naukowej, dokonując przeglądu dotychczasowego dorobku, dotarłam do tych moich pierwszych w karierze badań, postanowiłam miniony okres zawodowej działalności spiąć pewną klamrą. Otóż na naukową ścieżkę mojego życia weszłam w obecności Krystyny Sienkiewicz i w tym dobrym towarzystwie chciałabym podsumować ostatnie ćwierćwiecze mojej zawodowej działalności. Pani Krystyny nie ma już wśród nas – niech niniejsze słowa i naukowe pogłębienie jej wyjątkowej biografii będą wyrazem mojej pamięci i wdzięczności.

* * *

Kiedy w 1985 roku Krystyna Sienkiewicz straciła nagle znaczną część wzroku, wydawało się, że chora i załamana wycofa się z zawodu oraz życia towarzyskiego. Jednak z powodzeniem kontynuowała swoją karierę i działalność charytatywną, aktywnie partycypowała w życiu rodzinnym i towarzyskim. W przeprowadzonych przeze mnie w 2000 roku badaniach (Kilian, 2004, s. 35–89)² skupiłam się na analizie podejmowanych przez nią strategii adaptacyjnych w sytuacji nabycia w dorosłym wieku poważnej niepełnosprawności wzrokowej.

Zastosowałam metodę indywidualnych przypadków wspartą pogłębioną analizą jednostkowej biografii (w 65. i 82. roku życia bohaterki). Skupiłam się na kluczowych momentach w przebiegu życia Krystyny Sienkiewicz związanych z utratą wzroku i sposobach adaptacji do nabytej niepełnosprawności. Analiza ta, dotycząca powszechnie znanej za sprawą publicznej działalności osoby, osadzona została w realiach jej zawodowego i codziennego życia. Tak nakreślony zamysł badawczy realizowałam na podstawie wywiadów z samą artystką oraz z jej domownikami (córka, gospodyni domowa), a także analizy materiałów źródłowych

² Badania powstały w ramach pracy magisterskiej; opublikowano je w monografii zbiorczej pod redakcją J. Kuczyńskiej-Kwapisz na temat sposobów radzenia sobie z poważną dysfunkcją wzroku przez trzy artystki: Jolantę Kaufman (śpiewaczka), Krystynę Sienkiewicz (aktorka), Jadwigę Stańczakową (poetka).

(wywiady i artykuły prasowe), wspartych przeglądem oficjalnych dokumentów (metryka urodzenia, dokumentacja medyczna) i opiniodawczych w postaci osobistych wytworów artystki (dwie autobiografie, szkice, obrazy, prace rękodzielnicze, aranżacje wnętrz). Analizowałam ponadto jej dorobek muzyczny, radiowy, telewizyjny i filmowy. Swoje badania oparłam również na obserwacji: bezpośredniej, otwartej i swobodnej, pozwalającej na gromadzenie informacji na temat jej wzrokowego funkcjonowania w codziennych domowych warunkach oraz na scenie.

Obecnie, po niemal 25 latach od przeprowadzenia powyższych badań, analizuję dodatkowo dwie książki autorstwa Krystyny Sienkiewicz (Sienkiewicz, 2013, 2016), a także dzieło biograficzne opracowane przez Grzegorza Ćwiertniewicza (2015), wywiady prasowe i telewizyjne oraz materiały filmowe, które pozwoliły na zaktualizowanie informacji na temat stanu funkcjonalnego artystki w okresie od 2000 do 2017 roku, kiedy to zmarła. W tym czasie stan jej zdrowia uległ dalszemu pogorszeniu z powodu ortopedycznego urazu, choroby onkologicznej oraz kardiologicznej z powikłaniami neurologicznymi. W swych badaniach skupiam się wciąż na analizie stosowanych przez Krystynę Sienkiewicz mechanizmów adaptacyjnych w radzeniu sobie z nabytą niepełnosprawnością w zakresie wzroku, ale również dodatkowo: ruchu, mowy i funkcji kognitywnych. Zainicjowane w 2000 roku studia, powtórzone w roku 2024, przybrały charakter badań długoterminowych o zintegrowanym rysie retrospektywno-prospektywnym, obejmujących perspektywę czasową od wczesnego dzieciństwa bohaterki do końca jej życia.

Przypadek Krystyny Sienkiewicz jest o tyle wyjątkowy, że jej niezwykle wysoka sprawność funkcjonalna w zakresie życia codziennego i zawodowego przy bardzo poważnym ubytku widzenia i dodatkowych niesprawnościach była efektem przede wszystkim działań rehabilitacyjnych prowadzonych samodzielnie na bazie własnej intuicyjnej kreatywności, tzw. autorehabilitacji, pozbawionej wsparcia rehabilitacji w znaczeniu formalnym (Kilian, 2007). Dla specjalistów (takich jak: psychologowie, terapeuci, logopedzi, instruktorzy orientacji przestrzennej i poruszania się, rehabilitacji wzroku czy czynności życia codziennego) zgromadzony materiał badawczy może być źródłem cennych informacji na temat wypracowanych przez nią metod radzenia sobie z niepełnosprawnością wzroku. Dla pozostałych zaś Krystyna Sienkiewicz może być wzorem człowieka z powodzeniem radzącego sobie z trudami życia już od wczesnych lat dzieciństwa aż po sam jego kres, zachowującego przy tym pogodę ducha i siły do wspierania innych.

Sytuacje trudne w rysie biograficznym Krystyny Sienkiewicz

Dzieciństwo nie było najlepszym okresem w moim życiu. Nie miałam szczęścia! Dom, w którym mieszkałam we wsi Rumianki, stał na pustym, plaskatym placu, a nie w cieniu modrzewi. W oknach nie kwitły azalie. Przez te tyse okna musiałam często wypatrywać, czy coś podejrzanego nie dzieje się na ulicy. Takie były czasy. Ćwiczyłam mówienie szeptem (Sienkiewicz, 1988, s. 14).

Krystyna Sienkiewicz próbę rozprawienia się z traumatycznymi wspomnieniami z okresu dzieciństwa podjęła w książce zatytułowanej *Haftowane galgany*, w której snuła opowieści o domu, życiu i ludzkiej fantazji. W chwili wybuchu wojny Krysia Waleria miała 4,5 roku. W jej pamięci słodycz dzieciństwa mieszała się z goryczą wojny. Pamiętała konkretne wydarzenia i towarzyszące im emocje właściwe dla pojmowania rzeczywistości wojennej przez małe dziecko. Wspominała uczucie radości wzbierające na widok pikujących w dół samolotów, które niczym piękne lampiony ciągnęły za sobą szarą dym, pamiętała ewakuację wioski, paraliżujący strach i bezradność dorosłych (Sienkiewicz, 1988).

Ta wojenna noc była inna niż wszystkie dotychczasowe noce. [...] Gdy tylko robiło się jasno, wszyscy zamierali, zamieniając się w meble pokryte pokrowcami. I w tym bezruchu stali chwilę, bo zaraz po świetle odzywały się wybuchy. Polowanie na ludzi. Gdy blask wygasł, ruszali dalej. Tylko wózki skrzypiały coraz głośniejsze i dzieci częściej pociągały nosami (Sienkiewicz, 1988, s. 17).

Przywołała wspomnienie wybuchu miny w tłumie uchodźców: „Zaczęli mamrotać wieczne odpoczywanie. Dołączyły do tej modlitwy dzieci. Najpierw cicho, a potem głośniejsze, i to dziwnie dojrzałymi głosami. Głosami, które przeszły przedwczesną mutację” (Sienkiewicz, 1988, s. 19).

Swoje dziecięce lalki Krysia zgubiła w wojennej zawierusze. Jej zdaniem, całe późniejsze zamiłowanie do lalkarskiego rękodziela wynikało właśnie z tego doświadczenia.

Kiedy po ewakuacji wioski wróciliśmy szczęśliwie do domu, zobaczyłam wystającą z okopu usypanego pod ścianą nogę w czarnym atlasowym pantofelku z pompomem z łabędziego puchu. To Pierrot leżał pod grubą warstwą ziemi. Użyty jako tarcza przed kulami. Był jeszcze do odratowania, tylko jego twarz nie miała już żadnych rysów. Jedna wielka łza. A Kolombina padła bez wieści. Może poszła za wojskiem... (Sienkiewicz, 1988, s. 20).

Podobnym echem w dorosłym życiu odbił się brak rodzinnego domu. W czasie wojny Krystyna straciła ojca, działacza Armii Krajowej zamordowanego przez Niemców w obozie koncentracyjnym, oraz matkę, która w wyniku nieudanej operacji zmarła na tydzień przed wybuchem Powstania Warszawskiego. Sama, powierzana opiece różnych krewnych i znajomych, ostatecznie trafiła do ciotki. Brat Rysio ulokowany został w sierocińcu, co oznaczało bolesną rozłąkę. Wykonywanym w tamtym czasie lalkom szmaciankom przyszywała tęskniące, wystraszone oczy, a w książkach dla dorosłych zilustrowanym osobom dorysowywała towarzysza, żeby nie były smutne i samotne. Takie postaci i „postaćki” – lalki i anioły, Pierroty i Kolombiny, z wielkimi, smutnymi, tęskniącymi oczami szyła, lepiała i malowała do końca życia. Obdarowywała nimi bliskich, wystawiała na aukcjach, wspomagając działalność schronisk dla zwierząt, ozdabiała swoje domy.

Dzięki namowom i rekomendacji dyrektora domu dziecka, w którym przebywał jej brat Ryszard, uzdolniona plastycznie Krystyna trafiła do Liceum Sztuk Plastycznych w Łodzi, a po zdanej maturze w wieku 16 lat została przyjęta do

Akademii Sztuk Pięknych w Warszawie. W tym czasie związała się z legendarnym już Studenckim Teatrem Satyryków (STS), początkowo wykonując scenografię i kostiumy, następnie, za sprawą niespodziewanego zastępstwa, występując na scenie.

Pierwszy spektakl, w którym grała Krystyna Sienkiewicz, autorstwa Andrzeja Jareckiego, nosił tytuł *Szopa Betlejemska* (1957). O swoim debiucie opowiadała:

Czas do przygotowania tego spektaklu był obląkańczo mały, dlatego strasznie trzęsły mi się nogi. Jak fotograf zrobił mi zdjęcie podczas premiery, to moje nogi były na nim właściwie zamazane. [...] I skończyłam ten występ jakimś krwotokiem. Lekarze powiedzieli, że stresów nie mogę przeżywać, że jestem nieodporna na stres. Zlekceważyłam rady lekarzy (Kilian, 2004, s. 41).

Ze studenckiego teatru przeszła do zawodowego Teatru Ateneum. Od STS-u jednak wszystko się zaczęło. Miał on wpływ zarówno na dalszą pracę zawodową artystki, jak i na jej życie prywatne. Tam narodziła się przyjaźń z Agnieszką Osiecką. Był początkiem nie tylko kariery teatralnej, ale także filmowej, telewizyjnej i radiowej. W tamtym czasie Krzysztof Teodor Toeplitz pisał o niej: „Różowe zjawisko STS. Kobieta obłok, kobieta piórko, kobieta mgła” (Pietkiewicz, 2017).

Kiedy wyszła za mąż i ustabilizowało się jej życie prywatne, zdecydowała się zaadoptować 3,5-letnią dziewczynkę, bardzo chorą i z tego powodu nieprzeznaczoną dotychczas do adopcji. Sama, z uwagi na wykonywany zawód i osierocone dzieciństwo, nie zdecydowała się mieć dzieci. Była dwukrotnie zamężna – z jednym mężem Włodzimierzem Ryłskim rozstała się, kiedy ten zdecydował się robić karierę muzyczną za granicą, drugim – Andrzejem Przyłubskim, po okresie separacji, opiekowała się we własnym domu aż do jego śmierci, która nastąpiła z przyczyn onkologicznych.

Dom Krystyny Sienkiewicz zawsze pełen był zwierząt, psów i kotów, ale również ludzi – bliższych i dalszych, którzy ten otwarty dom współtworzyli. Może w tej osobliwej sieci wsparcia tkwiła siła artystki w radzeniu sobie z trudami życia. Liczne przyjaźnie, zadziergnięte jeszcze w młodości, ściśle łączyły się w jej życiu prywatnym i zawodowym. Z członkami Studenckiego Teatru Satyryków spędzała czas i w pracy, i na wakacjach w mazurskich Krzyżach. „Wolę Krzyże niż Paryże” – telegram o takiej treści wysłała w odpowiedzi na propozycję występowania w paryskiej Olimpii. Oddanie i wierność przyjaciół poddane zostały próbie w obliczu choroby artystki, która wciąż mogła polegać na tych, którzy ze zrozumieniem przyjmowali konieczność szukania za nią zastępstw na scenie, wspierali w nowej sytuacji i oferowali pracę.

„Według mnie do pięknego życia trzeba mieć przede wszystkim własny dom, taki prawdziwy dom z ogrodem i dużym drewnianym stołem” (Sienkiewicz, 2013, s. 8). Ogród musiał być wystarczająco przestronny dla psiej i kociej menażerii. Miłość do czworonogów sięgała wspomnień domu rodzinnego, w którym obecny był pies Nerek. Z konieczności porzucony, kiedy okazało się, że wojenna ewakuacja w towarzystwie psa jest zbyt niebezpieczna. Jak twierdziła

– jej późniejsza troska o los pokrzywdzonych zwierząt w tym właśnie zdarzeniu wzięła swój początek. „Jako dziecko dałam samej sobie słowo honoru, że odpłacę Nerkowi i będę się zajmowała porzuconymi, biednymi zwierzętami”, pisała po latach (Sienkiewicz, 2013, s. 18). Działalności charytatywnej poświęcała znaczną część swojego prywatnego i zawodowego życia, dużo czasu przeznaczając – jak to określała – głaskaniom potrzebującego. O sobie mówiła – altruistka sobiepani (Sienkiewicz, 2016, s. 110). Przez wiele lat była prezesem fundacji Zofii i Romana Witkowskich oraz głównym opiekunem schroniska dla zwierząt mieszczącego się w Milanówku – Polesiu, któremu fundacja patronuje. Pisała: „Moja filozofia wygląda tak. Wpadłeś do dołka? Staraj się wyjść z niego. Zasyń dołek, żeby ktoś inny nie wpadł. Pomóżmy komuś drugiemu” (Sienkiewicz, 2016, s. 14).

Jeremi Przybora, któremu Krystyna Sienkiewicz opowiedziała swoje losy, orzekł: „Ty nie miałaś dzieciństwa, ty miałaś bachorstwo”³. Tadeusz Ross, z którym się przyjaźniła, w wywiadzie z nią pytał: „Od kiedy pamiętam, zawsze byłaś wiecznie uśmiechniętą siłaczką. Skąd czerpiesz siłę? Myślisz, że sztuka pomogła ci to wszystko przetrwać?” (Ross, 2016). Odpowiedziała:

Na pewno. Miałam ze sobą od dzieciństwa sztambuszek, notes, nieco ładniejszy niż zwykły zeszyt, gdzie napisałam na okładce „Krysia sama dla siebie”. Rysowałam w nim krasnoludki, kwiaty. Napisałam nawet książkę „Tyłem do słońca”. Mogłam ją później wydać, ale wówczas musiałabym pisać o tamtym strasznym czasie, o biedzie. Nie chciałam, wolałam chichotać.

Dzięki trudnym doświadczeniom, jak mówiła, „okaktusią”, zyskała grubą skórę i mocną psychikę (Franczuk, 2012). Nigdy nie narzekała, z optymizmem patrzyła w przyszłość, w poczuciu wdzięczności za życiowe doświadczenia i otrzymane w posagu zdolności. Uśmiech na ustach i smutek w oczach towarzyszyły jej jednak do końca życia. W gronie jej przyjaciół mawiano: „W Krystynie jest coś słodkiego i tragicznego” (Pietkiewicz, 2017). W jednym z ostatnich wywiadów zapytana o to, czy jej życie pełne było łez, odpowiedziała: „Jezioro pełne łez, ale pływają po nim łabędzie” (Pietkiewicz, 2017).

Historia choroby

Pierwsze problemy wzrokowe u Krystyny Sienkiewicz dały o sobie znać w 1989 roku, kiedy po sztuce *Czego nie widać* wracała autem z bliskimi do swojego domu:

Kiedy znaleźliśmy się na Słowackiego, mogłam spokojnie rozejrzeć się wokoło siebie. Lamy miejskie były wyjątkowo ciemne, a za nimi wlokły się wstążki świetlanego widma. Pomrugałam parę razy oczami. Siadłam wyprostowana, żeby się przyjrzeć innym szczegółom. Tkwiłam w czarnym tunelu! (Sienkiewicz, 1998, s. 35–36).

³ „Dobry Tydzień”, 16.01.2017.

Jak się później okazało, w wyniku obuocznego krwotoku Krystyna Sienkiewicz straciła osiemdziesiąt procent wzroku. Z dnia na dzień musiała wyjść z roli oklaskiwanej artystki i odnaleźć się w roli pacjentki w trudnej szpitalnej rzeczywistości. Wspomina ją fatalnie: „Jakieś przykrości, coś zupełnie katastrofального. Leżałam w tym szpitalu, kłuli mnie. I straszliwe peregrynacje, straszliwe nieporozumienia diagnostyczne. Nie było wątpliwości jedynie, że to był krwotok. [...] Widziałam jakieś leje po bombie, jakieś szyny i linie powykręcane. Nieprawdopodobny ten mój świat był, mój obraz” (Kilian, 2004, s. 44). Rozgoryczenie było tym większe, że zalecana pozycja leżąca, zamiast pól siedzącej, przy wylewie do gałki ocznej przyczyniła się do jeszcze rozleglejszego uszkodzenia wzroku.

W kolejnej placówce medycznej całkowicie podważono metody leczenia w poprzedniej. Stwierdzono zapalenie siatkówki i naczyńówki obu oczu w obrębie plamki żółtej powstałe prawdopodobnie na tle gruźliczym. Skutki uboczne przyjmowanych leków, wobec reakcji alergicznych, były bardzo dotkliwe. Przez dwa lata, co trzy miesiące, pacjentka przyjmowana była na oddział szpitalny. Tymczasem, zgodnie z zawartą umową, zobowiązana była rozpocząć próby, po czym wyjechać z kabaretem Olgi Lipińskiej do Stanów Zjednoczonych. Za granicą stan widzenia i ogólnego zdrowia stale się pogarszał – przyjmowane leki były tak silne, że organizm i wzrok słabły z dnia na dzień. Jeden z koncertów dla polonijnej widowni wspominała następująco:

Podchodzę do finału, każdy z nas ma złapać kolorową chusteczkę i machać nią nad głową. Ja sobie przygotowałam tę chusteczkę – ale ktoś mi ją w tym całym bałaganie wziął. Zatem wzięłam coś kolorowego – to była pomarańczowa kamizelka – taka, jaką ma Związek Oczyszczania Miasta. Kiedy miałam podejść do Marka Kondrata, zobaczyłam, że on leży nad ziemią i podpira się nosem. Tak widziały moje oczy (Kilian, 2004).

Ciężar sytuacji pogłębiały częste i liczne podczas zagranicznej trasy koncertowej zmiany miejsca pobytu, które na nowo należało poznawać i oswajać. Siły odbierał gorący klimat i trud ciągłych podróży: „Gruźlica, upał, nie widziałam mikrofonu. Moje oczy były coraz słabsze. Nie poznawałam już kolegów na scenie [...] Lekarze nie pozwalali mi dźwigać ciężarów powyżej kilograma. A ja w podróży!” (Sienkiewicz, 1998).

Po powrocie do kraju kłopoty ze wzrokiem nasiliły się. Dołączyły do nich bardzo bolesne dolegliwości związane z obciążeniem wątroby przyjmowaną farmakoterapią. Doszło do ogólnego osłabienia organizmu. „Po powrocie było coraz gorzej. Od leków zaczęłam umierać. Ataki wątroby nasilały się” (Sienkiewicz, 1998, s. 38).

Wówczas podjęła decyzję o zmianie lekarza prowadzącego. Ten orzekł, że wylew krwi do obu oczu nastąpił pod wpływem stresu i zdiagnozował degenerację plamki żółtej obu oczu. Podjęte leczenie, związane z co trzymiesięczną hospitalizacją, trwało w sumie trzy lata. „Zastrzyki pod oko. Seria domięśniowych, oczywiście bolesnych antybiotyków. Ozon do tętnicy i kroplówki z trentalu. Lekcje pokory i cierpliwości” (Sienkiewicz, 1998, s. 106).

Wyniki badań ostrości wzroku Krystyny Sienkiewicz do dali i do bliży po ponad dwóch latach po przebytych wylewach świadczyły o pogorszeniu się jej stanu widzenia. Ostrość wzroku prawego oka plasowała się już na poziomie ślepoty prawnej. Artystka z rozgoryczeniem wspominała, że gdyby od razu usunięto krew po śródgąłkowym wylewie i nie stawiano błędnych diagnoz, a co za tym idzie – nie aplikowano wycieńczających organizm leków, jej wzrok byłby w lepszym stanie. Gorycz ze straconego w większości wzroku i nadwyrężonego zdrowia z powodu popełnionych błędów lekarskich, pogłębiała ją przez wspomnienie przedmiotowego traktowania, jakiego doświadczyła w szpitalnych salach. „Zamieniam się w zwykłego człowieka, który jest brzydki, pokiereszowany, a pod oczami na co dzień nosi ogromne sińce jak po spotkaniu z rękawicą bokerską. Za każdym razem ocieram się o nieszczęścia i prawdziwe cuda” (Sienkiewicz, 1998, s. 106).

W chwili przeprowadzenia przeze mnie pierwszych badań pani Krystyna miała 65 lat, a jej podstawowe problemy zdrowotne miały charakter okulistyczny. W tamtym czasie funkcjonalne konsekwencje uszkodzenia wzroku potrafiła niwelować, stosując wysoko rozwinięte strategie adaptacyjne, m.in. prowadzoną we własnym zakresie oraz na bazie własnej wiedzy i kreatywności autorehabilitację. Zarówno poziom jej aktywności, jak i społecznej partycypacji był na tyle wysoki, że ani ona sama, ani jej otoczenie nie postrzegało jej jako osoby niepełnosprawnej. Podczas serii wywiadów i obserwacji przeprowadzonych w jej domu w 2000 roku potrzeba było większej wnikliwości, aby dostrzec pewne modyfikacje standardowych zachowań wskazujących na osłabienie widzenia. Jednak ograniczona sprawność wzrokowa bynajmniej nie przekładała się na trudności w zakresie codziennej aktywności i społecznego uczestnictwa. Krystyna Sienkiewicz wciąż udzielała się zawodowo, towarzysko, artystycznie, była osobą pełną pasji, dynamiczną, sprawczą i samodzielną. Z pewnością wymykała się stereotypowemu pojmowaniu osoby z niepełnosprawnością. Pomimo ewidentnych trudności funkcjonalnych wynikających z osłabiającego się stanu zdrowia prowadziła szeroko zakrojoną działalność charytatywną, a do końca życia również i zarobkową.

W późniejszym okresie (2001–2017), tj. od zakończenia pierwszych badań aż do śmierci, Krystyna Sienkiewicz doświadczyła znaczącego osłabienia stanu zdrowia. W 2008 roku w następstwie upadku złamała prawą rękę. Źle zrosniętą trzeba było ponownie łamać. Rekonwalescencja po kontuzji przedłużała się z powodu powikłań związanych z zespołem Sudecka objawiającego się zanikiem mięśni, kości i sztywnieniem stawów. Trwała pamiątką z tego okresu jest wykonane wówczas odbicie jej lewej sprawnej dłoni w Alei Gwiazd w Międzyzdrojach. W 2014 roku doznała udaru mózgu. Rok później, podczas rutynowej wizyty okulistycznej, wykryto u niej czerńniaka lewego oka. Leczenie onkologiczne trwało rok i zakończyło się sukcesem. Po operacji i czasowej utracie wzroku pisała: „Nie dam się. Światło w oku zapala się i coraz więcej widzę” (Sienkiewicz, 2016, s. 235). W 2016 roku zdiagnozowano u niej arytmię serca, a wiosną zaczęła pisać kolejną książkę

oraz jeździć po Polsce na spotkania autorskie z biografią Grzegorza Ćwiertniewicza. Powoli wracała do recitalowych występów. Na kilka miesięcy przed śmiercią pisała:

No nareszcie jestem chora. Kochany sierpień, początek miesiąca. [...] Przyjechała karetka pogotowia. Trochę siedziałam na krzeselku na kółkach, a potem na pościelonym łóżku. Zastrzyki plus siniaki, a potem kroplówka. Siedziałam na łóżku, kropelką po kropelce najadałam się, napiłam. I gdy był koniec, to się weseliłam (Sienkiewicz, 2016, s. 285).

Na styczeń 2017 roku miała wyznaczony termin operacji zaćmy. Planowała: „Jak mi będzie lekko na duszy i na oczach. Będę malowała, będę pisała. Schody nie będą dla mnie czymś strasznym. Jak się nimi nacieszę. Do nieba pójdę po drabinie” (Sienkiewicz, 2016, s. 287). Zmarła 12 lutego 2017 roku w wyniku komplikacji związanych z infekcją układu oddechowego.

Życie z niepełnosprawnością

Poważne problemy zdrowotne Krystyny Sienkiewicz rozpoczęły się od utraty wzroku, która nastąpiła na skutek degeneracji centralnej części siatkówki zwanej plamką żółtą (Kilian, 2012). Jej uszkodzenie doprowadziło do wyłączenia środkowej części pola widzenia i powstania tzw. mroczka centralnego, uniemożliwiającego widzenie obiektu znajdującego się na wprost oka. Do dyspozycji pozostała nietknięta obwodowa część pola widzenia, która jednak odznacza się mniejszą ostrością, a przez to ograniczoną jakością widzenia. W tej sytuacji oglądanie obiektu znajdującego się na wprost oka możliwe jest tylko przy bocznym spozycjonowaniu gałek ocznych. W sytuacjach społecznych z tego nienaturalnego ustawienia aparatu wzrokowego korzystała jednak na tyle dyskretnie, że osoby postronne, również widzownia i widzowie, nie domyślali się jej rzeczywistych kłopotów ze wzrokiem. Opowiadała, że kiedy patrzyła na współrozmówcę – nie widziała jego głowy, a wiedza o jego wyglądzie zaczynała się od ramion. Rozumiała jednak, że wiele zależy od odległości, z jaką patrzy na wybrany obiekt – z dystansu kilkunastu metrów mroczek centralny przykrywał całą postać, z odległości kilku kroków tylko głowę. Wiedząc, że ludzkie twarze jest w stanie rozpoznawać najdalej z odległości 25 centymetrów, twarz gościa oglądała, całując go na powitanie.

Te i inne sposoby wzrokowego funkcjonowania Krystyna Sienkiewicz wypracowała samodzielnie. Nie przeszła formalnej rehabilitacji, choć należała do Polskiego Związku Niewidomych. W sygnowanej przez niego poradni dla osób słabowidzących otrzymała monookular (8 × 20), z którego korzystała jednak rzadko, twierdząc, że wywołuje u niej mdłości. Używała go do patrzenia w dal, np. podczas spoglądania przez okno czy na scenę jako widz w teatrze. Nie stosowała żadnych innych pomocy optycznych, również okularów. Mówiła: „Tak żyję, jak żyłam. Nic nie zmieniło się w moim życiu” (Kilian, 2004, s. 48).

Istotnie, stosowane przez Krystynę Sienkiewicz mechanizmy adaptacyjne do nabytej niepełnosprawności wzrokowej okazały się wysoce skuteczne i pozwalały na utrzymanie dotychczasowej aktywności oraz udziału w życiu prywatnym, zawodowym i towarzyskim. Konieczne było wprowadzenie modyfikacji w zakresie wykonywania czynności życia codziennego, ale również dostosowanie się do pewnych strat, choćby umiejętności swobodnego czytania. Akurat utraty tej zdolności aktorka żałowała najbardziej. Trudno jej było pogodzić się z niemożnością czytania książek, listów i urzędowych pism, jak również z oglądaniem w kinie zagranicznych filmów opatrzonych napisami. Ról filmowych i teatralnych uczyła się z kartki, na którą grubym flamastrem samodzielnie nanosiła powiększonymi literami tekst. Czytała, trzymając go tuż przy oczach. Zdolność pisania utrudniona była z powodu obniżonej ostrości wzroku, obecności mroczka centralnego, ale także szybkiej męczliwości oczu i mięśni całego ciała przygarbionego nad kartką. Na próbach teatralnych, na etapie czytania przez wszystkich aktorów ról z kartki, reżyser był dla pani Krystyny równocześnie suflerem. Metoda ta była o tyle efektywna, że artystka szybko uczyła się tekstu na pamięć.

Uszkodzenie wzroku skutkowało ograniczeniami w samodzielnym i bezpiecznym poruszaniu się na zewnątrz, np. w podróżowaniu. Prowadzenie auta z tak osłabionym wzrokiem okazało się niemożliwe, a korzystanie z komunikacji publicznej rodziło wiele problemów związanych z: czytaniem na dworcach drukowanych i wyświetlanych informacji, lokalizowaniem punktu informacyjnego, dostrzeganiem numeru nadjeżdżającego autobusu, odnajdywaniem przystanku, peronu czy kasownika. Tego rodzaju trudności skłaniały artystkę do unikania samodzielnego podróżowania, choć i takich wyzwań niejednokrotnie się podejmowała, związanych, jak wspominała, z uczuciem zagubienia, strachu, niepewności, nieustannego, męczącego skupienia, skrępowania własną bezradnością.

Nieprzerwanie jednak Krystyna Sienkiewicz jeździła z występami po całym kraju, bawiąc publiczność swoimi głównie komediowymi rolami. Publiczność z reguły nieświadomą jej wzrokowej niepełnosprawności. Aktorka bowiem na scenie poruszała się ze znakomitym wyczuciem przestrzeni, w wywiadach zdradzając jednak, że czyni to tylko w korzystnych nieoślepiających warunkach oświetleniowych. Bardzo obawiała się scen niemych, będących rodzajem pantomimy, granych przy wygaszonych światłach. W mroku widziała bowiem dużo słabiej. Ustalała wówczas z pozostałymi aktorami system pomocniczych dla niej znaków. Wspomagała się również improwizacją w sytuacjach nieprzewidzianych, a wynikających z jej słabego widzenia, np. gdy potknęła się o rekwizyt. Wielkość sceny, trudną do oszacowania osłabionym wzrokiem, mierzyła krokami. Tylko raz zdarzyło się, że biegając po niej – spadła. Jak wyjaśniała:

Oglądam wcześniej scenę: widzę kable, mikrofon, do którego mam podejść. Nie widzę ludzkich twarzy, ale wiem, że to są twarze. Gdy schodzę ze schodów i nie ma poręczy, to ktoś musi mi pomóc, bo wchodzę na schody z ostrego światła i sama już sobie nie dam rady. Ale tak samo może sobie nie dać rady każdy, kto widzi, przechodząc z ostrego światła w półcień. Wszystko to ogarniam i wrzucam do swojej dyskiety, zapamiętuję (Kilian, 2004, s. 50).

W życiu prywatnym artystka nadal rozwijała swoje zainteresowania, chociaż wiele z nich zmuszona była zarzucić, np. rękodzieło związane z haftowaniem, szydełkowaniem i szyciem. Zrezygnowała z wykonywania galganiarskich lalek, haftowanych makat, ale nadal malowała obrazy, wypiekała i ozdabiała anioły, zajmowała się ogrodnictwem i upiększaniem własnego domu. Utraconych zamiłowań nie żałowała: „To nie ja je zarzuciłam, a choroba. Chociaż niektóre nadal mogłabym rozwijać, ale jest to już za bardzo kłopotliwe. Zresztą, będąc osobą tak zapracowaną – nie muszę się zajmować wszystkim. Ja mam co robić” (Kilian, 2004, s. 50). Jak mawiała: „Zamiłowanie było, przeszło, minęło” (Kilian, 2004, s. 60). Wciąż jednak siadała do sztalugi, zwłaszcza w chwilach trudnych.

Dobrze jest i bezpiecznie siedzieć w kącie, monologować ze sobą. Malować kwiaty i puszyste kotki, mnie wystarczy o tym pomyśleć, a już siedzę przy sztaludze i maluję. [...] Te wszystkie zajęcia plastyczne to moje zamiast. Przyszedł na mnie taki czarny dzień, kiedy przestałam czytać książki. To właśnie dlatego, żeby zatupać wolny czas, zaczęłam pacykować (Sienkiewicz, 1998, s. 105).

Chociaż z powodów wzrokowych nie dostrzegała już istotnych szczegółów, to nie zaprzestała swej pracy portrecistki. Postaci na obrazach celowo tworzyła w dużych rozmiarach, co pozwalało na zatuszowanie mankamentów. Nieraz zdarzało się, że w momentach lepszego widzenia poprawiała powstałe już dzieła. Znaczącą część swojej twórczości wciąż poświęcała postaciom Pierrotta i Kolombiny – malowanym, lepionym z masy solnej, wyszywanym jako materiałowe lalki. Motyw ten nie pojawił się w jej życiu przypadkowo. Swą filmową karierę Krystyna Sienkiewicz rozpoczynała bowiem jako dublerka Giulietty Masiny, wcielając się w postać smutnego klauna. Pierrot to postać zamknięta w sobie, milcząca, kontemplująca. Aktorce przypominał kanarka trzymanego w klatce, który tęskni, z tej tęsknoty śpiewa i wtedy jest piękny. Dlatego Pierrotty z ram obrazów i malowanych płóciennych wizerunków lalek spoglądały oczami artystki, która również w sobie nosiła ten tragikomiczny rys. „Krysia Sienkiewicz jest wesoła, ale to nie zawsze znaczy, że jest szczęśliwa. Można mieć smutne oczy i się śmiać. Ja jestem błaznem życiowym”, mówiła (Sienkiewicz, 2013, s. 62). Ów smutek ubrany w śmiech czy też śmiech zabarwiony smutkiem przebijały także w śpiewanych przez nią piosenkach, które sama nazywała wesołymi smutkami – oprawionymi w zabawną formę, ale sentymentalno-gorzkiemi w środku. Zwykle opowiadały o kobietach: niespokojnych, pełnych rozterek i nadziei, tęskniących za czymś lub za kimś. Do swojej twórczości muzycznej podchodziła w sposób bardzo malarski – lubiła piosenki z treścią, które mogła ubrać w określony kostium, nie tylko zaśpiewać, ale również zagrać, co widowni mogliby odebrać jako obraz.

W życiu codziennym Krystyna Sienkiewicz starała się wszystkie dotychczas wykonywane czynności przystosować do swych wzrokowych możliwości, np. samodzielnie wykonywała makijaż, ale z wykorzystaniem jaśniejszej palety barw, aby ewentualne niedociągnięcia były mniej widoczne. Nadal oglądała

telewizję, choć już z mniejszej odległości. Nie miała za to żadnych problemów z rozpoznawaniem ubrań oraz z wykonywaniem większości czynności życia codziennego. Nie stosowała przy tym szczególnych ułatwień czy adaptacyjnego sprzętu, ponieważ, jej zdaniem, nie potrzebowała ich. Ubytek wzroku kompensowała zintensyfikowanym wykorzystaniem innych zmysłów: dotyku, powonienia, słuchu, jak również znakomitej pamięci, bystrości umysłu, pracowitości i upor. „Nic mi nie wysiadło, tylko oczy mi wysiadły”, twierdziła (Kilian, 2004, s. 50). Podejrzewała jednak, że tajemnica jej dobrego funkcjonowania przy tak ograniczonych możliwościach wzrokowych tkwiła w jej wrodzonej, bardzo dobrej pamięci wzrokowej – doskonałej dodatkowo na artystycznych studiach i w zawodzie aktora, co pozwoliło zapamiętać świat z wieloma jego szczegółami. Jak mówiła – sama niekiedy nie potrafiła oddzielić tego, co faktycznie widziała, a co domalowywała jej pamięć.

Z rozmów przeprowadzonych z panią Krystyną wynikało, że bardziej od trudów funkcjonowania z niepełnosprawnością wzroku obawiała się utraty samodzielności. Podkreślała, że chociaż życie wyeliminowało ją z wielu dziedzin, to nadal starała się być konsumentem życia, a nie załamany, rozczulającym się nad sobą pacjentem. Nie chciała, aby oprócz wzroku choroba odebrała jej dotychczasowe życie. Zmuszona do samodzielności w dzieciństwie za oczywiste przyjęła, że sama będzie sobie radzić i o siebie walczyć. Wydaje się, że zaakceptowała swoją niepełnosprawność. Nie ukrywała jej ani przed znajomymi, ani przed dziennikarzami. Przekonywała, że pogodziła się ze swą słabowzrocznością, nawet z całkowitą utratą wzroku, że opuściło ją już uczucie nieszczęścia towarzyszące w początkowym okresie po utracie wzroku.

O późniejszym doświadczeniu udaru pisała: „U!!! Dar. Udar to są ponowne narodziny” (Sienkiewicz, 2016, s. 237). Wskutek wylewu doszło do zaburzeń funkcji mowy i utraty pamięci. W wywiadzie (Pietkiewicz, 2015) wspominała, że stała się:

Nikim. Nudnym nikim. Nie miałam dnia ani nocy. Miałam tylko ciało, bo podłączano do niego kroplówkę i balon na siku. Wstydziałam się tego wszystkiego. Pisała: Zaczęła się moja kara i przestałam być człowiekiem. [...] Nie wiem, jak się nazywam, jaki mam zawód i jaką chorobę, i nie umiem mówić. [...] Nie wiedziałam kim jestem. [...] W mózgu cisza. Nie wiedziałam nic. Że Warszawa, że dom, że zwierzęta... (Sienkiewicz, 2016, s. 129–131).

Nie знаła słów ani ich znaczeń. Opowiadała: „Przyszła do mnie pani lo-gopedka i pokazała mi dwie pocztówki. Pyta, co to jest, a ja milczę. Nie wiem. Wiesz, co to było? Kot i pies. Całe moje życie” (Ross, 2016). Szukała, jak to ujęła, sposobu na udar:

Ja leżę bardzo spokojnie, pełna strachu w głowie, z otwartymi powiekami. Wiem, że nie będę spała. Jeśli coś będę – to próbowała przypomnieć sobie krótkie drogi do głowy. Tylko jak przypomnieć sobie, skoro nie pamiętam, co mam sobie przypomnieć. Może mi się samo coś przypomnia, chociaż nie umiem o nic zapytać (Sienkiewicz, 2016, s. 134).