

Biograficzne doświadczenie (nie)pełnosprawności

w świetle teorii dezintegracji pozytywnej
Kazimierza Dąbrowskiego

Amelia Krawczyk-Bocian

Biograficzne
doświadczenie
(nie)pełnosprawności

w świetle teorii dezintegracji pozytywnej
Kazimierza Dąbrowskiego



Bydgoszcz 2016

Komitet Redakcyjny
Sławomir Kaczmarek (przewodniczący)
Zygmunt Babiński, Katarzyna Domańska, Grzegorz Kłosowski
Andrzej Prószyński, Marlena Winnicka, Jacek Woźny
Ewa Zwolińska, Grażyna Jarzyna (sekretarz)

Recenzent
Alicja Jurgiel-Aleksander

Projekt okładki
Tadeusz Meszko

Redaktor
Beata Królicka

© Copyright by Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego
Bydgoszcz 2016

Utwór nie może być powielany i rozpowszechniany w całości ani we fragmentach
bez pisemnej zgody posiadacza praw autorskich

ISBN 978-83-8018-094-9

Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego
(Członek Polskiej Izby Książki)
85-092 Bydgoszcz, ul. Ogińskiego 16
tel./fax 52 32 36 755, 52 32 36 729, e-mail: wydaw@ukw.edu.pl
<http://www.wydawnictwo.ukw.edu.pl>
Rozpowszechnianie tel. 52 32 36 730
Poz. 1689. Ark. wyd. 8,2

Spis treści

Wstęp	7
Rozdział I	
Założenia teoretyczne badań własnych	11
1. Doświadczanie niepełnosprawności jako uczenie się z własnej biografii	11
1.1. Biograficzne uczenie się	12
1.2. Biograficzne doświadczanie siebie	17
1.3. Biograficzne doświadczanie niepełnosprawności jako zdarzenie krytyczne	19
2. Teoria dezintegracji pozytywnej Kazimierza Dąbrowskiego	23
2.1. „Trud istnienia”, „pasja rozwoju”, „dezintegracja pozytywna” w ujęciu Kazimierza Dąbrowskiego	24
2.2. Procesy dezintegracji pozytywnej	25
2.3. Zastosowanie teorii dezintegracji pozytywnej w badaniach nad doświadczaniem niepełnosprawności	29
Rozdział II	
Założenia metodologiczne badań własnych	36
1. Badania biograficzno-narracyjne	36
1.1. Problemy badawcze	37
1.2. Znaczenie badań biograficzno-narracyjnych w pedagogice	38
1.3. Technika narracyjna Dana McAdamsa „Opowiedz historię”	46
1.4. Interpretacja materiału empirycznego	52
1.5. Obiekt badań	60
Rozdział III	
Wyniki badań empirycznych	63
1. Doświadczanie niepełnosprawności w narracjach młodych dorosłych	63
1.1. Narracja Doroty „Uczyłam się swojej choroby”	64
1.2. Narracja Sylwii „Jestem osobą niepełnosprawną, ale nie jest to dla mnie coś bardzo negatywnego”	73
1.3. Narracja Klaudii „Szukałam ludzi, potrzebowałam wsparcia drugiej osoby”	81

Spis treści

1.4. Narracja Danieli „Cała się zmieniałam. Nie tylko dla ludzi, ale i dla siebie”	88
1.5. Narracja Pawła „Niepełnosprawność nauczyła mnie, jakim darem jest życie i zdrowie”	96
1.6. Narracja Sebastiana „Zawsze chciałem bardzo żyć i to pozwoliło mi przetrwać”	103
2. Refleksje badawcze	109
Rozdział IV	
Interpretacja wyników badań	110
1. Interpretacja doświadczania niepełnosprawności w kontekście procesów dezintegracji pozytywnej Kazimierza Dąbrowskiego	110
1.1. Procesy dezintegracji jednopoziomowej	110
1.2. Procesy dezintegracji wielopoziomowej spontanicznej	112
1.3. Procesy dezintegracji wielopoziomowej zorganizowanej i usystematyzowanej	114
1.4. Integracja wtórna	117
2. Teoria dezintegracji pozytywnej jako przesłanka do pracy socjopedagogicznej z osobami niepełnosprawnymi	119
Zakończenie	123
Bibliografia	125
Załącznik	131
Summary	132

Wstęp

Zimowa noc w górach. Mróz, wichura, zadymka. Zapadając się co chwila w głębokie zaspy, idzie człowiek. Jest u kresu sił. Zgubił drogę. Brnie przed siebie, na oślep. Śnieg oblepia mu twarz – nic nie widzi. Jest zupełnie sam. Czuje się bezradny. Po raz kolejny potyka się i tym razem upada.

Próbuje wstać, bezskutecznie. Rozgląda się dookoła, ale nie dostrzega niczego. Pomału ogarnia go zniechęcenie. Chce spać. Zaczyna mu się wydawać, że jest u siebie w domu, w swoim łóżku. Jest mu przyjemnie, błogo, powieki same się zamykają. Jeszcze raz otwiera oczy, rozgląda się sennie i... dostrzega światło. Niezbyt może blisko, ale też nie na końcu świata. Realne światło, które nie zbliża się, nie dąży na ratunek, ale też się nie oddala. Jest nieruchome. Po prostu jest.

Człowiek przetarł oczy i wtedy zobaczył je jeszcze wyraźniej. I choć to nie było wcale łatwe, podniósł się ze śniegu. I choć nie było to łatwe, stanął na własnych nogach. I choć nie było to łatwe, ruszył przed siebie, w kierunku NIERUCHOMEGO ŚWIATŁA.

Piotr Fijewski, *Nieruchome światło*

Inspiracją do napisania pracy *Biograficzne doświadczenie (nie)pełnosprawności* stała się opowieść historii życia Ewy, którą usłyszałam na jednym z prowadzonych przeze mnie zajęć dydaktycznych ze studentami. Ewa, której życie zmieniło się dramatycznie na skutek choroby, uciekła w samotność. Odczuwając wewnętrzną pustkę, poddała się chorobie i niepełnosprawności. Stopniowe godzenie się z utratą zdrowia, poszukiwanie alternatywnych dróg realizacji siebie pozwoliło dziewczynie podnieść się z własnych ograniczeń. Choć Ewa nie zdecydowała się na udział w badaniach i tak wyzwoliła we mnie ciekawość badawczą i motywację do rozpoznania tego obszaru ludzkich doświadczeń. Historię życia Ewy odnoszę zatem do przytoczonej powyżej opowieści o człowieku poszukującym światła na drodze swojego życia.

Zainspirowana poznaniem biografii ludzi zmagających się z krytycznym zdarzeniem życiowym¹ za cel niniejszej pracy postawiłam sobie opisanie i wy-

¹ Mowa o monografii mojego autorstwa *Doświadczenie zdarzeń krytycznych. Narracje biograficzne dorosłych dzieci alkoholików*, Wyd. Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2013.

jaśnienie procesu doświadczania niepełnosprawności w życiu młodych dorosłych w perspektywie czasu (przeszłości–teraźniejszości i antycypowanej przyszłości), odkrycie subiektywnych sensów i znaczeń, jakie badane osoby nadają swojej niepełnosprawności i chorobie oraz zinterpretowanie w kontekście przyjętej teorii Kazimierza Dąbrowskiego procesu przechodzenia badanych osób przez poszczególne dynamizmy rozwoju osobowego. Przyjęte w pracy badania mają zatem charakter interpretacyjno-wyjaśniający.

Pod względem strukturalnym praca składa się z czterech rozdziałów. Rozdział pierwszy dotyczy założeń teoretycznych. Podzielony został na dwie części. W części pierwszej odwołuję się do Petera Alheita i jego koncepcji uczenia się przez biograficzne doświadczenia i kryzysy. Wprowadzona do pracy kategoria pojęciowa biograficznego uczenia się wskazuje na możliwości refleksyjnego rozumienia tego, w czym człowiek uczestniczy, co dostrzega, co staje się jego udziałem. Biograficzne doświadczanie siebie i niepełnosprawności wprowadza czytelnika w zakres rozumienia choroby i cierpienia wpisanych w biografię indywidualną człowieka. Przywołana w rozdziale kategoria pojęciowa zdarzeń krytycznych dostarcza natomiast wiedzy o sposobach przewyżniania kryzysów, radzenia sobie z trudnymi, determinującymi zdarzeniami, pokazuje, w jaki sposób ludzie porządkują ważne obszary swojego życia, nadając im sens i znaczenie.

Druga część rozdziału nawiązuje do teorii dezintegracji pozytywnej Kazimierza Dąbrowskiego. Dokonuję przeglądu literatury przedmiotu autora teorii, która służy do rozumienia takich kategorii pojęciowych, jak rozwój, pasja rozwoju, dezintegracja pozytywna. Opis poszczególnych dynamizmów dezintegracji pozytywnej stanowi zatem ważny element omawianego rozdziału. Rozdział kończy ukazanie możliwości wykorzystania omawianej teorii dezintegracji pozytywnej w badaniach nad doświadczaniem niepełnosprawności.

Kolejny rozdział pracy porusza kwestie związane w prowadzonymi badaniami biograficzno-narracyjnymi. Celem rozumienia istoty zastosowanych badań ukazuje walory prowadzonych badań na gruncie pedagogiki, możliwości ich zastosowania, subtelność badawczą, jak również ich ograniczenia i napotykaną najczęściej trudności. Opisanie hermeneutyki w dalszej części rozdziału podyktowane zostało chęcią poznania doświadczenia biograficznego pojedynczego człowieka. Przyjęcie interpretacji hermeneutycznej pozwoliło zatem dotrzeć do świata przeżyć i doświadczeń, które stało się udziałem osób niepełnosprawnych. Dla badacza hermeneuty istotne było zatem uchwycenie istoty opowiadanej historii życia w perspektywie czasu.

Decydując się na celowy dobór próby badawczej, zamierzałam dotrzeć do osób, które doświadczyły w swoim życiu niespodziewanej choroby bądź nieszczęśliwego wypadku, a konsekwencją owych zdarzeń stało się życie z niepełnosprawnością. Przyznaję, iż pozyskanie osób do badań nie było zadaniem łatwym, bowiem

nie każdy człowiek wyraża wolę snucia opowieści o własnym życiu. Dotyczy to zwłaszcza osób doświadczających traumatycznych zdarzeń we własnej biografii. Stąd też koronkowość metodologiczna widoczna w badaniach wpisuje się w kryteria trafności badań jakościowych autorstwa Josepha Maxwella. Podkreślam, iż zaproszone do badań osoby wyraziły własną wolę opowiedzenia historii swojego życia. Wykazały się tym samym niezwykle odpowiedzialnością za to, co mówią, dojrzałością w nadawaniu sensu i znaczeń przeżyтым zdarzeniom krytycznym w biografii.

W rozdziale trzecim pracy przytaczam narracje biograficzne młodych dorosłych dotkniętych niepełnosprawnością. Ukazują trudne momenty ich walki o siebie i godne życie. Analizuję momenty przełomowe, znaczące w ich biografii, które pokierowały ich życie ku nowej przyszłości. Zebrane w tej części narracje pozwalają spojrzeć na poruszaną w pracy problematykę badawczą z punktu widzenia doświadczającego podmiotu, podejmującego próby zrozumienia siebie na drodze własnych słabości, ograniczeń, jak również procesu wyzwiania wewnętrznej siły i motywacji do działań.

Pracę zamyka rozdział poświęcony interpretacji zebranego materiału empirycznego. W tym celu wykorzystuję teorię dezintegracji pozytywnej, która stała się inspiracją do prześledzenia ważnych biograficznie punktów w życiu narratorów. Teoria dezintegracji pozytywnej dostarczyła tym samym wiedzy i informacji o możliwościach twórczego radzenia sobie z krytycznymi zdarzeniami życiowymi wpisanymi w historię życia uczestników badań. Rozdział zamyka propozycja wykorzystania procesów dezintegracyjnych w pracy socjopedagogicznej nastawionej na wsparcie, rozwój, towarzyszenie społeczne.

Na zakończenie zwracam uwagę na tytuł monografii. Rozdzielenie słowa (nie)pełnosprawność ma swoje uzasadnienie. Po pierwsze, chodzi o obiekt badań. Narratorzy wielokrotnie podkreślali, iż pomimo swojej niepełnosprawności myślą o sobie w kategoriach ludzi zdrowych, cieszących się życiem i każdym nowym dniem w biografii. Stąd też spojrzenie na ich życie z perspektywy czasu ukazuje zmiany, przemiany w postrzeganiu siebie, ludzi i świata przez pryzmat doświadczania niepełnosprawności. Po drugie, taki sposób myślenia stał się jedną ze strategii radzenia sobie z akceptacją własnej choroby, pozwolił dostrzec bogactwo wnętrza, racjonalność myślenia o zdarzeniu krytycznym wpisanym w ich biografie.

Niniejszą pracę kieruję zatem do pedagogów, pracowników socjalnych, psychologów, którzy w pracy zawodowej spotykają się na co dzień z osobami niepełnosprawnymi, chorymi, cierpiącymi. Przede wszystkim adresatem pracy czynię jednak osoby, które niespodziewanie doświadczyły w swoim życiu traumatycznego zdarzenia. Ukazana w pracy wola walki o siebie, o nadchodzącą przyszłość może stać się inspiracją dla tych osób, które w chwili obecnej znajdują się

Wstęp

na zakręcie własnego życia. W myśl słów Marii Szyszkowskiej (1997, s. 19): „Wzorem do naśladowania może być człowiek, który ma odwagę w każdym wieku kalendarzowym rozpocząć życie od początku. Nie jest to łatwe, ale ten trud przynosi trwałe korzyści. Właśnie upór w dążeniu, by życie nabrało sensu, jest w moim przekonaniu sprawą nadrzędną”.

Rozdział I

Założenia teoretyczne badań własnych

1. Doświadczanie niepełnosprawności jako uczenie się z własnej biografii

Duccio Demetrio w swojej książce *Autobiografia. Terapeutyczny wymiar pisania o sobie* (2000) wielokrotnie podkreśla istotę biografii dla uczenia się z własnego życia. Uczenie się na podstawie opowiadanej historii dotyczy zarówno samego narratora, jak i badacza. Nic więc dziwnego, iż biografia jest coraz chętniej wykorzystywana jako jedna z metod badawczych. Jej istotę i sens dostrzegam w kształceniu dorosłych, zwłaszcza na gruncie andragogiki, kiedy to podejmujemy ważne zagadnienia dotyczące chociażby uczenia się na bazie własnych doświadczeń biograficznych. Możemy wtedy mówić o biograficzności wszystkich procesów edukacyjnych.

Peter Alheit (2002, s. 69) podkreśla, iż „bez biografii nie ma uczenia się, bez uczenia się, nie ma biografii”. Ważność tych słów dostrzegam w edukacji dorosłych. Kształcenie człowieka przebiega nie tylko w instytucjach formalnych. Coraz częściej wychodzi poza nie, do świata ludzi i rzeczy, które wywierają przeogromny wpływ na życie i działalność poszczególnych jednostek. Nic więc dziwnego, że uczenie się biograficzne obejmuje codzienne sprawy, zdarzenia, doświadczenia życiowe, które kształtują, formują dalszy bieg życia człowieka.

Punktem wyjścia niniejszych rozważań czynię zatem koncepcję Petera Alheita (2002), który spostrzega edukację dorosłych przez pryzmat procesów biograficznych. Moje rozważania będą zatem koncentrować się wokół tzw. uczenia się milczącego, refleksyjnego, uczenia się biograficznego zawierającego aspekt społeczny, indywidualny i „samowolny”. Koncepcja Alheita przyjmie w tekście postać spotkania, dyskursu, rozumienia, słowem uczenia się przez biograficzne doświadczania i kryzysy. Tym samym wpisuje się w moje rozważania na temat doświadczania własnej egzystencji, tj. doświadczania niepełnosprawności w życiu człowieka.

1.1. Biograficzne uczenie się

Peter Alheit w niemieckiej andragogice zwraca uwagę na uczenie się przez biograficzne kryzysy (Bron, 2009, s. 41). Koncepcja ta jest niezwykle istotna z punktu widzenia terapii czy socjoterapii w edukacji dorosłych. Zdolność do autorefleksji, poszukiwania odpowiedzi na nurtujące człowieka pytania towarzyszy każdemu z nas, kto choć raz zadał sobie pytanie o własną tożsamość: Kim jestem? Co jest dla mnie ważne? Do czego zmierzam? Co nadaje sens mojemu życiu? itp. Duccio Demetrio (2000, s. 14) jest zdania, iż proces terapeutyczny następuje wówczas, gdy terażniejszość dominuje nad przeszłością i stopniowo wzbogaca życie człowieka o nowe doświadczenia, refleksje, przemyślenia.

W literaturze przedmiotu wiele miejsca zajmuje kwestia wymiaru terapeutycznego badań biograficznych. Wspomnę tu tylko o kilku pozycjach autorstwa Danuty Lalak (2010), Duccia Demetria (2000), Urszuli Tokarskiej (2002) i innych. Nie bez powodu o tym wspominam. Skoro uczenie się na bazie własnych doświadczeń biograficznych stwarza niebywałą okazję do „porządkowania”, nazywania, interpretowania ważnych aspektów ludzkiego życia, to tym samym staje się ważną w metodologii metodą badawczą².

Biorąc pod uwagę fakt, że opowiedzenie historii własnego życia jest niezwykle trudne dla każdego człowieka (tym bardziej dla tych, którzy doświadczyli w swoim życiu kryzysu czy cierpienia), w badaniach biograficznych trzeba zapewnić badanym atmosferę ciepła, zaufania i zrozumienia. Myślę, że tylko w takich warunkach każdy z nas, jako potencjalny narrator, może czuć się bezpiecznie i pewnie. Stąd też zgadzam się w pełni z poglądami Jeana-Claude’a Kaufmanna (2010, s. 79), który twierdzi, że badacz powinien stanowczo zapomnieć o własnych opiniach, poglądach podczas prowadzonego wywiadu: „Ma myśleć tylko o jednym: jest świat do odkrycia – pełen nieznanych skarbów. Każdy świat indywidualny kryje w sobie bogactwa, z których możemy się niezmiernie dużo nauczyć. Dlatego też należy zawsze unikać postawy odrzucenia lub niechęci, niezależnie od poglądów i zachowań wypowiadającej się osoby”.

Opowieść o własnym życiu, o ważnych zdarzeniach stwarza badanym możliwość zrozumienia tego, co się właściwie wydarzyło. To nadanie sensu i znaczenia swemu życiu. P. Alheit mówi nam zatem o tzw. *uczeniu się milczącym, refleksyjnym* (2002, s. 69), które staje się możliwe w trakcie snucia opowieści o własnym życiu, sobie samym i ludziach w nim uczestniczących. To niewątpliwie terapeutyczna i jak mówi Agnieszka Bron (2009, s. 44) kojąca dla człowieka funkcja biografii. Dodaje przy tym, iż z punktu widzenia andragogiki teoria biogra-

² Odwołuję czytelnika do książki: *Metody badań jakościowych*, red. N.K. Denzin, Y.S. Lincoln, Wyd. PWN, t. 1-2, Warszawa 2009.

ficzności jest niezwykle istotna tak w teorii (kiedy mówimy o (z)rozumieniu człowieka dorosłego), jak i w praktyce, kiedy to otwieramy się na nowe, nieodkryte dotąd możliwości i horyzonty poszukiwań badawczych.

Uczenie się na bazie refleksji, przemyśleń wychodzi jednak poza jednostkę. Szczególnego znaczenia nabiera w tym miejscu wymiana komunikatów pomiędzy badaczem a badanym oraz interakcje społeczne pojawiające się w trakcie dyskursu. Interpretacja polega na odczytywaniu, rozumieniu, co drugi człowiek chce nam przekazać. Alheit mówi o *społecznym aspekcie uczenia się biograficznego* (2002, s. 70). Jest to zatem swoiste spotkanie dwóch (lub więcej) osób, które dzielą się doświadczeniem w świecie życia. W takim ujęciu uczenie się przybiera postać spotkania³. Gdyby na wstępie przyjąć myśl Jerome'a Brunera (2006, s. 170), który twierdzi, że „narracja to dyskurs, a najważniejszą zasadą dyskursu jest to, by istniał ku niemu powód, który odróżnia go od milczenia”, to spotkanie narracyjne nabiera tu szczególnego znaczenia.

Przywołuję w pamięci dzieła Józefa Tischnera, który odwołuje się do spotkania z tzw. człowiekiem „dramatu”. Śledząc słowa autora, możemy powiedzieć, że współczesny człowiek jest naznaczony dramatem własnej egzystencji. I wcale nie musi chodzić o wydarzenia zabarwione ogromnym ładunkiem emocjonalnym, ale również o całkiem zwyczajne, ale jakże trudne do ogarnięcia sytuacje dnia codziennego. Każdy bowiem nadaje indywidualnie, jednostkowo sens i znaczenie przeżyтым zdarzeniom we własnej biografii. Kim zatem jest człowiek dramatu? Oto słowa samego Mistrza (1990, s. 11): „Być istotą dramatyczną, znaczy przeżywać dany czas mając wokół siebie innych ludzi i ziemię jako scenę pod stopami. Człowiek nie byłby egzystencją dramatyczną, gdyby nie te trzy czynniki: otwarcie na innego człowieka, otwarcie na scenę dramatu i przepływający czas”.

Dokonując interpretacji słów Tischnera, trzeba odwołać się do kilku kategorii pojęciowych zawartych w powyższej wypowiedzi. Mam tu na myśli przeżywanie zdarzeń krytycznych, ludzi wokół oraz czas, dający szansę powrotu (bądź nie) do utraconej równowagi. Spotkanie z „człowiekiem dramatu” podczas badań biograficznych stwarza niebywałą okazję do zgłębiania zakamarków ludzkiego życia. Nie jest to zadanie łatwe ani dla badacza, ani dla narratora. Podkreślam zatem, iż narracja jest szczególną formą spotkania dwóch osób, które wyrażają zgodę wsłuchania się w historię życia. I o ile dla badacza jest to próba uchwycenia, zrozumienia i poddania interpretacji biegu życia człowieka, to dla narratora takie spotkanie może przybrać postać terapeutyczną, o której mowa była wcześniej.

Kategoria pojęciowa *spotkania z człowiekiem* snującym opowieść o własnym życiu nabiera w tym miejscu szczególnego znaczenia. Spotkanie dla Tischnera

³ Szczegółowo omawiam ten problem w moim tekście *Narracja jako spotkanie*, „Przegląd Pedagogiczny” 2011, nr 1, s. 199-205.

jest przede wszystkim wydarzeniem (1990, s. 27), doświadczeniem twarzy drugiego człowieka odsłaniającego własne życie (1990, s. 29). Oto słowa Tischnera: „spotykając wiem, że inny człowiek jest wobec mnie takim, jakim jest naprawdę, bez masek i zasłon. (...) przeżycie spotkania jest nie tylko szczytowym rodzajem doświadczenia innego człowieka, ale również szczytem doświadczeń w ogóle”.

Niezwykle ważne jest zatem uchwycenie istoty procesu uczenia się, które wychodzi poza ramy instytucjonalne, formalne. Pomiędzy badaczem a narratorem tworzy się więź. Oboje oddziałują na siebie, współpracują, wchodzą w interakcje. Spotkanie nabiera sensu dla każdej ze stron. Uczenie się komunikacyjne zachodzące pomiędzy podmiotami badań wydaje się uzasadnione. Według Agnieszki Bron (2006, s. 10), aby siebie rozumieć, ludzie potrzebują wspólnego języka, kultury, wcześniejszej umiejętności rozumienia, którą poznają w procesie socjalizacji. W uczeniu komunikacyjnym chcemy zrozumieć, co ludzie do nas mówią, co przekazują, co sugerują. Taki sposób uczenia się daje z jednej strony możliwość zrozumienia innego człowieka, z drugiej zaś – bycia samemu zrozumianym. Istota spotkania staje się wymowna. W świecie chaosu człowiek staje się *bohaterem pustki*. Określenie Mirosławy Nowak-Dziemianowicz (2007, s. 19) sugeruje, aby spojrzeć na tę kategorię pojęciową z dwóch perspektyw. Po pierwsze, człowiek doświadcza pustki związanej z utratą poczucia sensu życia, z drugiej strony budzi się w nim potrzeba ustalania, opisywania i rozumienia zarówno własnej wolności, jak i własnych ograniczeń. Człowiek zaczyna snuć dialog z własnym wnętrzem. Moje rozumienie powyższych kwestii odnajduję na kartach książki Andrzeja Ryka (2008, s. 36) *Pedagogika dramatu. Poszukiwania antropologiczno-metodologiczne*. Autor twierdzi, iż: „spotkanie wytrąca człowieka z jego dotychczasowych sposobów myślenia o człowieku i o świecie. Wprowadza w jego życie nie tylko zmianę myślenia, ale również zmianę postawy życiowej, egzystencjalnej. Człowiek doświadcza wydarzenia spotkania nie jest już tym samym człowiekiem. Doświadczył bowiem nie znanych mu dotąd spraw”.

Społeczny aspekt uczenia się biograficznego podkreśla zatem obecność innych ludzi w świecie naszego życia. To nieodłączność procesów relacji, interakcji, wymiany komunikatów, uczestnictwa w życiu społecznym. Podstawy takiej wiedzy otrzymujemy od rodziców w procesie socjalizacji pierwotnej. Będąc dziećmi, opowiadamy rodzicom o własnych planach, doświadczeniach dnia codziennego. Te umiejętności przenosimy następnie już jako osoby dorosłe do szkół, do kontaktów z rówieśnikami, współpracownikami, do swoich nowych rodzin. Przywoływane wspomnienia, powrót do przeszłości, do ludzi i sytuacji ważnych z punktu widzenia doświadczającej jednostki pogłębiają samoświadomość i refleksyjność – co wzmacnia biograficzne kompetencje uczenia się.

Uczenie się z własnej biografii traktuję zatem jako proces egzystencjalny, ponieważ odnosi się do wszystkich obszarów doświadczeń człowieka, tworząc tym

samym składowe biografii (Malewski, 2010, s. 101). Stąd też zasadne wydaje mi się odwołanie do kolejnego, wymienionego przez Alheita (2002, s. 71) wymiaru uczenia się. Dotyczy on indywidualności i „samowolnej” natury biograficznego uczenia się. Zdaniem autora edukacja biograficzna i proces kształcenia dopuszczają do głosu niespodziewane, niezaplanowane doświadczenia, przemiany, zmiany, które im towarzyszą. Ta nieprzewidywalność procesu uczenia się związana jest z naturą samego człowieka. Nie jesteśmy w stanie przewidzieć, co się stanie, jak życie będzie przebiegać. Uczymy się po zajściu zdarzenia, rozumiemy, co się właściwie wydarzyło, w perspektywie czasu. Samowolna natura biograficznej edukacji człowieka jest zatem niezwykle interesująca, ujmuje bowiem życie jako projekt czy też wyzwanie.

Pozwolę sobie przejść w tym miejscu do ważnego moim zdaniem zagadnienia niniejszych rozważań. Mianowicie do biograficznej konstrukcji rzeczywistości edukacyjnej, którą człowiek tworzy, przekształca, udoskonala w toku własnych działań. W tym celu potrzebna jest mu wiedza o sobie samym, swoich możliwościach i ograniczeniach. Umiejętność mówienia o sobie, odnajdywania się wciąż na nowo w świecie ludzi i rzeczy zdobywa człowiek na drodze biograficznych doświadczeń edukacyjnych, wpisując je tym samym w repertuar strategii radzenia sobie z zawiłościami codziennego życia. Doświadczenia edukacyjne nabierają sensu i znaczenia w perspektywie czasu. Zostają odniesione do własnych zachowań, spostrzeżeń, wiedzy i jej rezultatów. Stąd też uczenie się z własnej biografii wpisuje się w proces formowania tożsamości człowieka. Jako edukatorzy młodych dorosłych powinniśmy angażować się w upowszechnianie biograficznego modelu uczenia się. Dawanie świadectwa ważności doświadczeń życiowych, przeżywanie wraz z nimi zarówno sukcesów, jak i porażek, odnajdywania siebie w rozmaitych kontekstach społecznych, sytuacyjnych pozwoli wzmocnić biograficzną pracę nad własnym projektem życia.

Indywidualna interpretacja subiektywnego doświadczenia pozwala zrozumieć, w jaki sposób owa tożsamość się zmienia oraz jak wiele z procesu tworzenia tożsamości zależy od całożyciowego uczenia się. Podkreśla to Elżbieta Dubas (2007, s. 61-62), twierdząc, że człowiek uczy się, przypominając sobie własną biografię. Dzięki uczeniu się rozwija się jego tożsamość, konstruuje się jego biografia. Ważność tego zagadnienia wielokrotnie była tematem rozważań podczas spotkań naukowych organizowanych od 2007 roku w Łodzi pod kierunkiem prof. Elżbiety Dubas⁴. Tematyka każdej z konferencji podkreślała istotę biografii edukacyjnej, badań biograficznych dla rozumienia życia ludzi dorosłych oraz tego,

⁴ Zob. *Uczenie się z (własnej) biografii*, red. E. Dubas, W. Świtalski, Wyd. Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2011.

w jaki sposób ludzie uczą się na bazie własnych doświadczeń biograficznych. Tego samego zdania jest Pierre Dominice, który w książce *Uczyć się z życia. Biografia edukacyjna w edukacji dorosłych* (2006, s. 92), zaznacza, iż: „dorośli budują życie z materiałów, jakich dostarcza im edukacja. Dorosłość może być rozumiana jako proces przetwarzania tej spuścizny w formę osobistą. Metoda biografii edukacyjnej daje dorosłym możliwość interpretacji ich niekończącej się walki o tożsamość. Trudny proces stawania się sobą zakłada konfrontację, we własnym życiowym projekcie i doświadczeniach uczenia, wartości i modeli nabytych w rodzinie, szkole i życiu społecznym”.

Odwołując się do słów Dominice’a, uważam, iż początek biografii edukacyjnej ma miejsce w dzieciństwie. Rodzina jest dla dziecka pierwszym uniwersytetem, w którym zdobywa ono wiedzę o sobie samym, innych ludziach i otaczającym świecie. Obok nauki pisania i czytania powinno kształcić się zatem w dzieciach kreatywność, umiejętność mówienia o swoich uczuciach i emocjach, zdolność krytycznej analizy i interpretacji świata. Stosowne staje się zatem pytanie, kto i w jaki sposób powinien przygotować młode pokolenie do rozumienia ważności uczenia się biograficznego w świecie chaosu, zamętu i niepewności o antycypowaną przyszłość.

Aby udzielić odpowiedzi na to pytanie, swoje rozważania rozpocznę od przywołania pojęcia „edukacja”. Profesor Zbigniew Kwieciński (1996), przyjmując rozumienie kategorii pojęciowej *Edukacja* proponuje, aby spojrzeć na nią przez pryzmat doświadczającej jednostki. Czytamy zatem w definicji, iż edukacja powinna sprzyjać rozwojowi jednostki w taki sposób, aby ta była świadoma swojego Ja, była zdolna do aktywnej samorealizacji, konstruowania tożsamości i zarazem odrębności, jak również podejmowania tzw. zadań ponadosobistych na rzecz innych ludzi. Takie rozumienie edukacji wpisuje się w moim przekonaniu w strategię stosowania rezolutyki szeroko opisanej w Raporcie Rady Klubu Rzymskiego (King, Schneider, 1992). Wyposażanie młodych ludzi tylko w wiedzę już nie wystarcza. O wiele cenniejsze wydaje się kształcenie w zakresie rozumienia siebie, swoich stanów emocjonalnych, radzenia sobie z przeciwnościami losu, umiejętności nawiązywania i podtrzymywania kontaktów interpersonalnych. Stąd też rezolutyka była spostrzegana jako skuteczna strategia rozwiązywania współczesnych problemów.

Wracam myślami do koncepcji Alheita. Podkreślam, iż płaszczyzna życia rodzinnego wyznacza dziecku początek biograficznej drogi edukacyjnej. Przebiega ona od milczącego, refleksyjnego uczenia się (już w zaciszu domowego ogniska) do indywidualności wyznaczającej samowolną w swej istocie naturę uczenia się. Odbywa się to oczywiście z kontekstem społecznym w tle.

Zaprezentowany powyżej głos pozwolił dostrzec ważność biograficznego procesu uczenia się. Uczyć się z własnej biografii to zatem „sprzyjać wykorzysta-

taniu przeszłych doświadczeń biograficznych dla życia w teraźniejszości z przyszłą biograficzną perspektywą” (Dubas, 2007, s. 165). Potwierdza to w swych pracach Peter Alheit, który uważa, iż trud procesu uczenia się na bazie własnych doświadczeń biograficznych sprzyja pokonywaniu życiowych przeszkód, buduje osobowość człowieka. Biograficzność uczenia się pozwala rozumieć sens naszego życia, naszych doświadczeń. Jest jak podróż w (nie)znane. Podróżujący jest w pewnym stopniu *przesyłką, o którą się dba, którą się chroni* (Czerniawska, 2003, s. 39). W czasie swojej podróży człowiek uczy się poprzez obserwację, kontakty społeczne z innymi ludźmi czy też (co warto podkreślić) uczy się na własnych błędach. Zmusza się niejako do refleksji, zadumy. Snuje opowieść o swoim dotychczasowym życiu, przywołuje w pamięci ważne dla siebie wydarzenia w biografii indywidualnej. Rola edukacji jest w tym miejscu niewymowna. Człowiek jako uczący się podmiot przyjmuje postawę odkrywcy, który krok po kroku, samodzielnie (bądź przy wsparciu i pomocy znaczących innych w jego biografii) zdobywa wiedzę o sobie samym i jakże zmiennym życiu społecznym. Wiedzę tę wykorzystuje w każdej sytuacji codziennego życia.

1.2. Biograficzne doświadczanie siebie

W niniejszym podrozdziale stawiam tezę: proces biograficznego uczenia się jest indywidualnym, subiektywnym procesem interpretacji własnego życia, który zależy od kontekstu sytuacyjnego zdarzenia, udziału osób znaczących oraz doświadczeń osobistych.

Aby zbudować argumentację potwierdzającą powyższe stwierdzenie, przejdę do wyjaśnienia kluczowej kategorii pojęciowej, jaką jest doświadczanie. Rozróżnienie pojęć *doświadczenie* od *doświadczania* odnalazłam na kartach książki Urszuli Ostrowskiej *Doświadczania wartości edukacyjnych w szkole wyższej* (1998) oraz Bernardy Berezy (2009). W pracy Ostrowskiej dokonano gruntownego przeglądu źródeł encyklopedycznych i słownikowych owego pojęcia. Autorka podkreśla (1998, s. 66-69), iż kategorię pojęciową *doświadczenie* pojmuje się najczęściej przez „pryzmat empirii, jako mający wyraźne ramy czasowe proces celowy i zorganizowany metodycznie, zmierzający do potwierdzenia bądź obalenia hipotezy”. Natomiast pojęcie *doświadczanie* ma ścisły związek z podmiotowością jednostki i z językiem, który staje się instrumentem umożliwiającym porozumiewanie się ludzi ze sobą.

Doświadczanie staje się zatem głównym elementem podmiotowości człowieka, gdyż swym zakresem obejmuje „ludzkie przeżycia (...) pozostawia po sobie w sferze duchowej człowieka jakiś ślad, wywiera jakieś piętno i «wpisuje się» mniej lub bardziej znacząco w *curriculum vitae* jednostki” (Ostrowska, 1998, s. 67).

Dla Berezy (2009, s. 60-61) elementem różnicującym oba pojęcia jest natomiast perspektywa temporalna. Doświadczenie jest dla autorki procesem rozciągniętym w czasie. Charakteryzuje go dynamika, zmiany w spostrzeganiu siebie, istoty zdarzenia. W trakcie poszczególnych faz dochodzą do głosu pragnienia, plany, wyobrażenia, które tworzą znaczenie zdarzenia w biografii jednostki.

Spotkanie człowieka z samym sobą, swoimi przeżyciami, dramataми wymaga narracyjnego rozumienia życia. Ową umiejętność zdobywa człowiek na płaszczyźnie życia rodzinnego, społecznego, egzystencjalnego. Ucząc się na bazie własnych doświadczeń, spostrzega siebie jako podmiot aktywnie tworzący własną biografię. Stąd też w niniejszych rozważaniach *doświadczenie* będzie rozumiane jako przeżywanie ważnych biograficznych zdarzeń życiowych, zmiana (przemiana) swojego Ja, permanentne obcowanie z sobą samym i swoją historią życia w perspektywie czasu. Nie ulega wątpliwości, iż znaczącą rolę w procesie rozumienia siebie i swojego życia odgrywa uczenie się biograficzne.

Uczenie się z własnej biografii niewątpliwie wzbogaca człowieka o wiedzę, doświadczenia i refleksję o własnym życiu. Każdy etap swojego życia poddajemy pod ocenę. Staramy się podsumować ważne wydarzenia, które w znaczący sposób zmieniły (odmieniły) bieg naszego życia. Mam tu na myśli zarówno wydarzenia przykre, bolesne dla człowieka, jak również te miłe, przyjemne, dostarczające radości, wzbogacające o nowy wymiar doświadczeń. Nie naznaczam ich pozytywnie bądź negatywnie. Uważam, iż wszystkie wydarzenia biegu życia odgrywają znaczącą rolę w życiu człowieka. Spotykając w swoim życiu znaczących innych, uczymy się nowych ról społecznych, przejmujemy pewne wzorce i postawy. Dlatego też proces socjalizacji pierwotnej nabiera w tym miejscu szczególnego znaczenia. Nie jest to proces łatwy. Wymaga ciężkiej pracy nad własnym rozwojem, nad radzeniem sobie z konfliktami, kryzysami, które niesie codzienne życie. To zmaganie się z samym sobą, z przeciwnościami losu. Stąd też ogromną rolę odgrywają „modele”, osoby znaczące w biografii młodego człowieka. Dostarczają oni wiedzy na temat otaczającego świata, ludzi, mechanizmów radzenia sobie z własnym życiem.

Dzieje się jednak i tak, że człowiek nie radzi sobie z samym sobą. Odczuwa pustkę, dyskomfort psychiczny, czuje się osamotniony. Wprowadzona przez Agnieszkę Bron koncepcja *floating* jest: „stanem, w którym człowiek czuje się umysłowo i fizycznie jakby zawieszony w próżni. Jest to skutek zawirowań, turbulencji oraz trudności osobistych i emocjonalnych, poznawczych i fizjologicznych, albo ich kombinacji. Poczucie takie może pojawić się, gdy stoimy na rozdrożu i musimy zdecydować co robić i jak dalej postępować” (Bron, 2006, s. 20).

Doświadczenie *floating* odbywa się na czterech poziomach. Pierwszy poziom to uświadomienie sobie poczucia trudności, dyskomfortu związanego z brakiem możliwości poradzenia sobie z trudnościami. Jednostka nie potrafi podjąć decyzji,

brakuje jej pomysłów, aby rozwiązać dany problem. Stoi na rozdrożu własnego życia. Czuje się całkowicie bezradna. Przechodzi do następnego poziomu, który wyraża się utratą poczucia bezpieczeństwa i związanym z tym cierpieniem. Człowiek nie potrafi odnaleźć się w środowisku społecznym, w którym do tej pory funkcjonował. Doświadcza zatem poczucia samotności i osamotnienia. Nie wie, na kim może polegać, do kogo zwrócić się o pomoc. W trzecim etapie doświadcza kryzysu, cierpienia, uświadamia sobie, że dzieje się coś niedobrego i trzeba walczyć o siebie i swoje dalsze życie. W ostatnim etapie następuje podjęcie decyzji o zmianie aktualnej sytuacji życiowej.

Zdaniem autorki *floating* można metaforycznie opisać jako unoszenie się na tratwie. Człowiekowi brak poczucia bezpieczeństwa, nie wie, gdzie szukać wsparcia i pomocy. Jest bezradny, ma poczucie utraty kontroli nad własnym życiem. Doświadcza poczucia utraty własnej tożsamości.

Koncepcja *floating* wpisuje się w doświadczanie niepełnosprawności. W zależności od sytuacji życiowej, rodzaju choroby, wsparcia od najbliższych, osoba nadaje jej znaczenia. Dokonuje przeglądu własnego życia z perspektywy czasu.

Gdyby zatem powrócić do postawionej tezy, to warto odwołać się do myśli Berezy (2009, s. 61). Autorka jest zdania, iż traktowanie choroby jako przeszkody czy wroga może wyzwolić negatywne emocje, które będą niekorzystnie oddziaływać na osobę i podejmowane przez nią działania. Z drugiej strony podejście do choroby jako wyzwania może zachęcić do uruchamiania wszelkich działań mających na celu zmianę aktualnej sytuacji życiowej, nastawionych na przezwyciężanie trudności i skuteczną walkę z dniem codziennym, z ograniczeniami własnego życia. Świadomość własnego potencjału, pomoc i wsparcie osób biograficznie znaczących wyznacza kierunek zmian prowadzących do akceptacji swojego życia.

1.3. Biograficzne doświadczanie niepełnosprawności jako zdarzenie krytyczne

Punktem wyjścia niniejszego rozdziału czynię kategorię pojęciową „niepełnosprawność”. Po analizie literatury przedmiotu stwierdzam, iż nie istnieje jedna, powszechnie uznana definicja niepełnosprawności. Z łatwością można odnaleźć różne ujęcia niepełnosprawności na stronach literatury przedmiotu (np. Zasępa, 2010, 2013; Dębska, 2010). Na potrzeby niniejszych rozważań przyjmuję definicję niepełnosprawności za Światową Organizacją Zdrowia (WHO).

Światowa Organizacja Zdrowia określa osobę niepełnosprawną jako taką, która nie może samodzielnie, częściowo lub całkowicie zapewnić sobie możliwości normalnego życia indywidualnego i społecznego na skutek wrodzonego lub nabytego upośledzenia sprawności fizycznej lub psychicznej (www.wikipedia.org).

Światowy Program Działań na rzecz Osób Niepełnosprawnych oraz Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych podkreślają jednoznacznie, iż niepełnosprawność jest problemem społecznym i nie ogranicza się do konkretnej osoby⁵. Niepełnosprawność obejmuje nie tylko osobę dotkniętą chorobą, ale i jej najbliższe otoczenie społeczne (rodzinę, znajomych).

Wśród osób niepełnosprawnych można wyróżnić:

- osoby z obniżoną sprawnością sensoryczną (m.in. osoby niewidome, niedowidzące, głuche, niedosłyszące, z zaburzeniami percepcji wzrokowej i słuchowej);
- osoby z obniżoną sprawnością intelektualną (m.in. osoby upośledzone umysłowo, osoby z demencją starczą);
- osoby z obniżoną sprawnością funkcjonowania społecznego (m.in. osoby z zaburzeniami równowagi nerwowej, emocjonalnej);
- osoby z obniżoną sprawnością komunikowania się (m.in. osoby, które wykazują utrudniony kontakt słowny, zaburzenia mowy, autyzm, jękanie się);
- osoby z obniżoną sprawnością ruchową (osoby z dysfunkcją narządu ruchu zarówno wrodzoną, jak i nabytą);
- osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym;
- osoby z obniżoną sprawnością psychofizyczną spowodowaną chorobami somatycznymi (np. nowotwory, guz mózgu, cukrzyca) (za: www.wikipedia.org).

Należy zaznaczyć, iż przyczynami niepełnosprawności mogą być zarówno wady wrodzone, choroby przewlekłe, jak i zdarzenia nagłe w biografii człowieka (wypadki).

To słowo wstępu kieruje moją uwagę na rozumienie istoty biograficznego doświadczania niepełnosprawności. Nabycie przez jednostkę niepełnosprawności można nazwać traumatycznym zdarzeniem w biografii indywidualnej. Mowa o zdarzeniu, które pojawia się nagle, nieoczekiwanie, z dużą siłą emocjonalną. Powoduje naruszenie dotychczasowej stabilizacji i poczucia bezpieczeństwa.

Fritz Schütze w swojej pracy *Trajektoria cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej*⁶ (1997, s. 24) ukazuje przebieg poszczególnych faz trajektorii, które wpisują się w proces rozumienia zdarzenia krytycznego w biografii człowieka. Zdaniem autora pierwsza faza dotyczy *nawarstwiania się potencjału trajektoryjnego*. Na tym etapie jednostka doświadcza trudności i za-

⁵ Zob.: www.unic.un.org.pl/niepełnosprawność/definicja.php (data dostępu: 2015-12-05).

⁶ Por. G. Riemann, F. Schütze, „Trajektoria” jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych, „Kultura i Społeczeństwo” 1992, nr 2, s. 89.

groźen wywołanych nieoczekiwanym zdarzeniem. W drugiej fazie, nazwanej *przekroczeniem granicy potencjału trajektoryjnego*, jednostka odczuwa dezorganizację, strach, lęk. Nie potrafi podjąć decyzji, zamyka się w sobie i swoim wewnętrznym świecie. Poczucie *chwiejnej równowagi*, kolejny etap trajektorii cierpienia, uruchamia różne, dostępne człowiekowi strategie radzenia sobie z problemami życia codziennego. Jednostka podejmuje próby wyjścia z trudnej, determinującej sytuacji życiowej. Pojawiająca się *destabilizacja* chwiejnej równowagi powoduje jednak, iż „w rezultacie szokowych doświadczeń przekroczenia granic trajektorii i wysiłków radzenia sobie z chwiejną równowagą osoba dotknięta problemem staje się sobie samej obca: nie rozumie siebie samej, ponieważ nie jest w stanie działać tak, jak wcześniej było to możliwe” (Schütze, 1997, s. 24). Dochodzi do załamania się organizacji życia codziennego i orientacji wobec samego siebie. W takiej sytuacji jednostka zostaje jakby zmuszona do *teoretycznego przepracowania* własnego życia i siebie samego. Podejmuje wyzwania, które mają na celu *opracowanie trajektorii i uzyskanie nad nią kontroli lub/oraz próby uwolnienia się z jej więzów*.

Zdaniem Danuty Dobrowolskiej (1992, s. 97) zdarzenia krytyczne wpływają na bieg życia człowieka. Z jednej strony otwierają przed nim nowe możliwości, kształtują jego potrzeby i zachowania. Stają się tym samym kreatorami zmian w sposobie widzenia świata i własnej w nim roli. Z drugiej jednak strony wprowadzają zamęt, chaos, poczucie osamotnienia. Stąd też na całościowy model krytycznego zdarzenia składa się kontekst sytuacyjny zdarzenia, osoba doświadczająca zdarzenia, reakcja na zdarzenie oraz zmiany, jakie zachodzą wskutek zaistnienia zdarzenia (por. Sęk, 1991).

Na zdarzenia krytyczne możemy zatem spojrzeć dychotomicznie. Po pierwsze – sprzyjają rozwojowi człowieka, zwiększają odporność na urazy, przeciwności losu, po drugie – mogą doprowadzić do zmian regresyjnych, patologicznych, z których trudno jednostce wyjść bez odpowiedniego wsparcia społecznego.

W perspektywie paradygmatu społecznej transakcyjności (Teusz, 2004) podkreśla się, iż każde nowe doświadczenie życiowe człowieka, każda nowa sytuacja wymaga podjęcia działań mających na celu konstruktywne rozwiązanie problemu. Człowiek jawi się zatem jako istota przetwarzająca i opanowująca rzeczywistość, a proces rozwoju osobowości zależy zarówno od jednostki, jak i jej interakcji ze społecznym i materialnym środowiskiem.

Zdarzenia krytyczne mają wyraźnie określony charakter czasowo-przestrzenny. Analizując zdarzenia krytyczne pojawiające się w biografii człowieka, łatwo określić ich miejsce, przestrzeń i czas. Stąd też istotne wydają się cechy samego zdarzenia, które Helena Sęk (1991) nazywa obiektywnymi, zobjektywizowanymi i subiektywnymi. Cechy obiektywne zdarzenia dotyczą czasu trwania zdarzenia, miejsca wydarzenia w życiu człowieka oraz jego poziomu uniwersalności. Cechy

zobiektywizowane określa się na mocy teoretycznych założeń. Jeśli chodzi o cechy subiektywne krytycznego zdarzenia, które odgrywają najistotniejszą rolę w procesach zmagania się jednostki z krytycznymi zdarzeniami, autorka zwraca uwagę na znaczenie, wartość i ocenę zdarzenia, rodzaj emocji, który pojawił się wskutek zdarzenia, oczekiwania jednostki czy też poziom trudności, który jednostka ma zamiar pokonać.

Przed człowiekiem pojawia się zatem zadanie akceptacji siebie, swojej nowej sytuacji życiowej, nowego wymiaru życia. Zmiany, trudności dnia codziennego wymagają przepracowania życia, nadania mu sensu i znaczenia w perspektywie czasu. Uruchamiane strategie radzenia sobie z nową rzeczywistością dają szansę na konfrontację z chaosem, niepewnością, zwątpieniem. Umożliwiają dążenie do wewnętrznego zintegrowania Ja, budowania tożsamości opartej na rozumieniu tego, co się właściwie wydarzyło.

Doświadczanie niepełnosprawności, które stanowi przedmiot niniejszego opracowania, przynosi krytyczne nastawienie do świata, ludzi i siebie samego. Daje jednak szansę na otrząśnięcie się z traumatycznej sytuacji, nadzieję, bez której człowiek nie mógłby dalej egzystować. Biograficzne doświadczanie niepełnosprawności wnosi w życie człowieka refleksję. Zatrzymanie się na chwilę w chaosie dnia codziennego, ogląd życia z różnych perspektyw sprzyja dojrzewaniu do (z)rozumienia siebie samego, swojego życia, nastawienia na poszukiwanie nowych dróg realizacji swoich marzeń, pasji, pragnień, zainteresowań, które z różnych powodów były pomijane, pomniejszane, wypierane. To czas nastawiony na nadawanie znaczeń swojej biografii, czas nastawiony na nadawanie nowego sensu życiu.

Urszula Dębska (2010, s. 258) podkreśla, że osoby niepełnosprawne podejmują próby porządkowania swojego życia, dokonują oglądu swojej sytuacji i stanu, w którym obecnie się znajdują. Swoim działaniem tworzą dojrzałe, pełne narracje o sobie i swoim życiu. To swoista terapia własnego wnętrza, która prowadzi do konstruowania narracyjnej tożsamości, wyznaczania ważnych życiowo zadań, podejmowania decyzji o scenariuszu dalszego życia czy to z niepełnosprawnością, czy chorobą wpisaną w biografię człowieka.

Spojrzenie na siebie i swoje życie przez pryzmat czasu daje wskazówki do działania, mobilizuje jednostkę do twórczości, do kreowania własnej egzystencji. Człowiek staje się reżyserem swojej biografii, decyduje, w którym kierunku podążać, wzbogaca swój świat o nowe marzenia, potrzeby, pragnienia. Nie dzieje się to bez udziału, pomocy i wsparcia osób znaczących w biografii jednostki. Bycie dla ludzi i z ludźmi w czasie doświadczania własnej niepełnosprawności czy choroby daje szansę na pogodzenie się z zastaną sytuacją. Podejmowany trud rozwoju siebie w krytycznym momencie życia pozwala twierdzić, iż proces akceptacji życia wiedzie w pożądanym kierunku. Człowiek przyjmuje sytuacje kryzysowe tak z po-

zytywnego, jak i negatywnego punktu widzenia. Obie perspektywy otwierają przed człowiekiem nowe horyzonty, nowe możliwości, jeśli zostaną przepracowane, jeśli nadane im zostaną sensy i znaczenia.

Kryzys może jednak stać się miejscem walki człowieka z sobą samym i własnym wnętrzem. Możemy zatem podejść do kryzysu jako zjawiska rozwojowego, które umożliwia przechodzenie jednostki do nowego, wyższego poziomu rozwoju lub kryzysu rozumianego jako konflikt, któremu towarzyszy obciążenie psychiczne, poczucie lęku, niepokoju, wewnętrznego chaosu.

Reasumując niniejsze rozważania, możemy za Marią John-Borys (1995, s. 14) przyjąć, iż zdarzenie krytyczne to bardzo ważne ogniwo ludzkiego życia: „Wzbogaca wiedzę człowieka o własnych uczuciach, pozwala dostrzec ich różnorodność i intensywność. Pokazuje ograniczenie oraz słabości, ale także nowe możliwości. Kryzys jest przeżyciem, które stwarza okazję do podejmowania nowych wyborów, poszukiwania nowych sposobów działania”.

Pokonanie owych trudności, zmiana obrazu siebie w sytuacjach stresowych, może okazać się szansą na budowanie nowego życia ze wszystkimi przynależnymi mu wartościami.

2. Teoria dezintegracji pozytywnej Kazimierza Dąbrowskiego

O zainteresowaniu teorią Kazimierza Dąbrowskiego mogą świadczyć międzynarodowe konferencje, sympozja i spotkania naukowe organizowane zarówno w Polsce, jak i za granicą. Interesującego przeglądu w tym zakresie dokonała Anna Mróz (2008). Warto wspomnieć choćby o konferencjach z ostatnich kilku lat, m.in. I Międzynarodowym Sympozjum Naukowym: Kazimierz Dąbrowski i jego dzieło we współczesnej psychologii, zorganizowanym w Lublinie w 2013 roku, X Międzynarodowym Kongresie Dąbrowskiego w Colorado, USA w 2012 roku czy IX Międzynarodowym Kongresie Instytutu Dezintegracji Pozytywnej w rozwoju człowieka, który odbył się w Illinois, USA w 2010 roku.

Teoria dezintegracji pozytywnej stanowi inspirację do podejmowania badań empirycznych nad rozwojem człowieka, jego zmaganiem z dniem codziennym, zdarzeniami krytycznymi w biografii indywidualnej.

Niniejszy rozdział ukazuje analizę procesów dezintegracji na podstawie literatury przedmiotu autorstwa Kazimierza Dąbrowskiego. W rozdziale stawiam tezę, iż rozwój człowieka rozumiany jako dążenie do samorealizacji, poczucia szczęścia i spełnienia okupiony jest trudnościami i cierpieniem. Pokonanie trudności przynosi jednak satysfakcję i nadzieję na wykorzystanie potencjału tkwiącego w człowieku.

2.1. „Trud istnienia”, „pasja rozwoju”, „dezintegracja pozytywna” w ujęciu Kazimierza Dąbrowskiego

Z odczytania przesłania książki Kazimierza Dąbrowskiego *Pasja rozwoju* (1988) wnioskuję, iż rozwój człowieka ma być dla niego pasją. Człowiek zaczyna rozumieć swoje życie, odnosząc je do różnych zdarzeń, sytuacji, w których uczestniczy, których doświadcza.

Zdaniem autora teorii, przeżycie wielkiego dramatu, tragedii powoduje w człowieku swoiste uwrażliwienie na „ból istnienia”, skłania do spojrzenia w inny sposób na to, co się wydarzyło. Spogląda on wówczas na rzeczywistość z innej perspektywy, często z punktu widzenia spraw niezwykle odległych, w które się nie zagłębiał (Dąbrowski, 1988, s. 28).

Wprowadzona przez autora kategoria pojęciowa „przystosowanie pozytywne” jest wyrazem spojrzenia na rozwój człowieka w niezwykle pozytywnym wymiarze. Owo przystosowanie pozytywne będzie dotyczyło przechodzenia człowieka do coraz wyższych poziomów jego rozwoju, do rozwoju jego osobowości, esencji indywidualnych i społecznych. Zdaniem Dąbrowskiego, dotyczy to zarówno środowiska wewnętrznego człowieka, jak i środowiska zewnętrznego. Oba decydują o przebiegu rozwoju w kierunku coraz wyższych poziomów.

W książce *Pasja rozwoju* duży nacisk kładzie autor na rolę wartości w rozwoju człowieka. Jego zdaniem, nowe doświadczenia człowieka zaczynają przyciągać uwagę, zaczynają tworzyć nowy stosunek do własnych przeżyć, do tego, co się wcześniej wydarzyło. Człowiek zaczyna spostrzegać nie tylko: „że się rozwija i że się rozwijają inni, ale że ten rozwój polega na ustępowaniu jednych wartości i przychodzeniu nowych, że jedne wydają mu się mniej wartościowe, a drugie bardziej wartościowe, że jedne zaczynają go odpychać, a drugie przyciągać, że jedne tworzą z niego istotę bardziej ludzką, a drugie mniej ludzką” (Dąbrowski, 1988, s. 59).

Stąd też widoczne na stronach książki przesłanie autora teorii, iż pasja rozwoju ma być najwyższą pasją ludzką. Pomimo tego, że pasja ta przynosi człowiekowi cierpienie, lęki, depresję, to daje również satysfakcję, radość, ukojenie dla środowiska tak wewnętrznego, jak i zewnętrznego, przygotowuje podatny grunt do tworzenia siebie, swojego obrazu życia w antycypowanej przyszłości.

Na kartach książki *Trud istnienia* (1975) autor odwołuje się do myśli Sokratesa „poznaj samego siebie”. Poznawanie siebie jest zatem dla Dąbrowskiego niezwykle ważną kategorią pojęciową. Poznawanie siebie, swojego potencjału, ale i swoich zagrożeń, ograniczeń staje się wysiłkiem podejmowanym przez człowieka w biegu życia. Stąd też, aby poznać siebie, człowiek uruchamia repertuar dostępnych informacji zarówno ze swego wnętrza, jak i opinii środowiska zewnętrznego. Zdaniem autora, jeżeli proces poznawania siebie nie jest zjawiskiem

tylko intelektualnym, ale wprowadza również emocje, to mamy wówczas do czynienia z poznawaniem osobowościowym (Dąbrowski, 1975, s. 84). Oznacza to, iż wprowadzenie emocji do procesu poznawania siebie stwarza okazję do namysłu, refleksji, ale i przeżywania własnej biografii.

Jednym z podstawowych dynamizmów charakteryzujących poznawanie siebie jest dynamizm nazwany przez autora teorii przedmiot–podmiot. Zostanie on dokładnie omówiony w dalszej części pracy. Niemniej warto nadmienić w tym miejscu, za autorem, iż dynamizm przedmiot–podmiot: „jest czynnikiem poznawczym «siebie w sobie» (...), jest ważnym czynnikiem w nauczaniu się traktowania siebie obiektywnie i subiektywnie, a więc jako przedmiot i podmiot, a innych jako żywe, bogate, autonomiczne podmioty” (Dąbrowski, 1975, s. 85).

Trud istnienia zwraca zatem uwagę na swoisty trud życia. Przechodząc przez piramidę własnych doznań, doświadczeń, uczymy się siebie z własnej biografii. I wcale nie jest to zadanie łatwe. Upadki, zniechęcenia, apatie wywołują ból, cierpienie, niezrozumienie tego, co się właściwe w danej chwili dzieje. Umiejętność odczytania własnego wnętrza, odczytania głosów „znaczących innych” w biografii indywidualnej daje szansę na zmianę sytuacji życiowej. Stąd też wprowadzona przez autora teoria dezintegracji pozytywnej daje wiarę i nadzieję na lepsze jutro.

Kazimierz Dąbrowski w książce *Dezintegracja pozytywna* (1979) podkreśla, iż dezintegrację należy rozumieć jako pozytywny proces rozwojowy. Możemy zatem przyjąć, że pomimo rozbicia wewnętrznego środowiska jednostki, pomimo wewnętrznych konfliktów i napięć, przechodzi człowiek w kierunku wyższego poziomu rozwoju. Odbywa się to oczywiście przy współdziałaniu innych znaczących osób, mobilizacji i zaangażowaniu jednostki oraz rozumieniu trudu istnienia.

2.2. Procesy dezintegracji pozytywnej

Zasygnalizowana powyżej teoria dezintegracji pozytywnej Kazimierza Dąbrowskiego zwraca uwagę na proces dezintegracji, który pomaga jednostce w poszukiwaniach siebie, swojego wnętrza i sensu życia. Dezintegracja pozytywna wzbogaca biografię jednostki, prowadzi ją do coraz wyższego poziomu rozwoju, rozszerza horyzonty myślowe, uczuciowe. Może zatem stać się punktem wyjścia do rozwoju twórczości (por. Dąbrowski, 1979, s. 15).

W przeciwieństwie do integracji, którą rozumiemy jako proces scalania siebie, dezintegracja oznacza „rozluźnienie i rozbicie struktury psychicznej, jej rozproszenie i rozłam” (Dąbrowski, 1975, 1979, 1984a). Nie oznacza to jednak, że jednostka zatrzymuje się na pewnym etapie rozwoju psychicznego. Wręcz przeciwnie: „ten dezintegracyjny proces – chociaż rozluźnia, a nawet rozbija spoiste

środowisko wewnętrzne i rodzi konflikty w nim samym oraz konflikty ze środowiskiem zewnętrznym – jest podstawowy dla tworzenia się i rozwoju wyższej struktury psychicznej. Dezintegracja jest podstawą rozwoju ku górze, podstawą tworzenia nowych dynamizmów rozwojowych, rozwoju osobowości w kierunku wyższego poziomu, który znamionuje drogę do wtórnej integracji” (Dąbrowski, 1979, s. 11).

Nasuujące się w tym miejscu pytanie o czynniki, które powodują proces dezintegracji, wydaje się jak najbardziej oczywiste. Zdaniem Kazimierza Dąbrowskiego (1979, 1984a) na pierwszy plan wysuwa się wpływ otoczenia, dyspozycje dziedziczne oraz doświadczenia jednostki. Terminy te wiążą się ściśle z pojęciem psychicznego środowiska wewnętrznego, które można rozumieć jako współbycie, współwystępowanie, jedność pozostających ze sobą w harmonii różnorodnych dynamizmów psychicznych. Tworzą one swoiste środowisko, gdzie rozgrywa się dramat wewnętrzny człowieka, który poprzez liczne konflikty, dramaty, wewnętrzne napięcia dąży do ciągłego rozwoju własnej osobowości, wartości i ideałów (1979, s. 47). W takim wypadku dezintegracja pozytywna wzbogaca życie człowieka, stając się tym samym punktem wyjścia do lepszego rozumienia siebie, świata i swoich potrzeb.

W procesie dezintegracji Dąbrowski (1975, 1979, 1984a, 1984b, 1989) wyróżnił: integrację pierwotną, dezintegrację jednopoziomową, dezintegrację wielopoziomową (spontaniczną, zorganizowaną i usystematyzowaną) oraz integrację wtórną.

Integrację pierwotną charakteryzuje sztywna struktura. Oznacza to, że: „jednostki takie albo nie mają w ogóle psychicznego środowiska wewnętrznego, albo mają zaledwie nikłe jego zawiązki. Dlatego nie przeżywają konfliktów wewnętrznych, nie ma w ich strukturze psychicznej sprzeczności popędów i działania, chwiejności uczuć i popędów; popadają jednak w konflikty zewnętrzne, konflikty ze swoim otoczeniem” (Dąbrowski, 1979, s. 9).

W takim przypadku zachowanie człowieka kontrolowane jest przede wszystkim przez popędy i otoczenie zewnętrzne. Zdaniem Czesława Cekiery (1997, s. 12), na poziomie integracji pierwotnej znajdują się przede wszystkim niemowlęta i małe dzieci, które zaspokajają podstawowe potrzeby biologiczne. Na tym poziomie może również znajdować się człowiek dorosły, który ma niedorozwój uczuć moralnych i społecznych, ale również wielu ludzi dorosłych, zdrowych, za to egocentrycznych, egoistycznych, z niskim poziomem wrażliwości i odpowiedzialności.

Dezintegracja jednopoziomowa „jest procesem kształtującym strukturę ahierarchiczną i niespoistą. Można by powiedzieć, że jest to struktura bez struktury” (Dąbrowski, 1984b, s. 54). Brak owej struktury jest czynnikiem sprawczym pojawienia się dynamizmu ambiwalencji i ambitendencji. Ambiwalencja charakte-

ryzuje się przechodzeniem od uczucia sympatii do empatii, od miłości do nienawiści. Występuje tu zmienność nastrojów, przenikanie procesów pobudzenia i hamowania. Ambitendencja przejawia się w zmiennych działaniach jednostki, jednoczesnego chcenia i niechcenia. Na tym poziomie dochodzi do głosu myślenie animistyczne, magiczne, skierowane na gwałtowną zmianę stanów psychicznych. Prowadzić to może do depresji, ucieczki w fantazję, zachowań infantrylnych (Dąbrowski, 1979, s. 38).

Dezintegracja wielopoziomowa spontaniczna prowadzi człowieka na wyższy poziom rozwojowy. Dzięki dezintegracji wielopoziomowej spontanicznej jednostka zaczyna szukać nowych doświadczeń. Spogląda na siebie, swoje dotychczasowe zachowania krytycznie, z pewnego dystansu (Dąbrowski, 1984b, s. 35). Podstawowym dynamizmem dla dezintegracji wielopoziomowej spontanicznej jest:

1. Dynamizm zaniepokojenia sobą i otoczeniem, w którym jednostka (w swoim psychicznym środowisku wewnętrznym) dostrzega pewne elementy niepokoju, niechęci i zdziwienia. Możemy to rozumieć jako zaniepokojenie własnym rozwojem, poziomem moralnym. Zdaniem Dąbrowskiego, ten dynamizm ma charakter wyraźnie rozwojowy.
2. Poczucie niższości w stosunku do samego siebie, które „jest wyrazem przeżyć porównawczych, opartych na doświadczeniach, na różnym poziomie w skali hierarchii wartości” (Dąbrowski, 1979, s. 39-40). Poczucie niższości w stosunku do samego siebie zostaje ukierunkowane ku pozytywnej zmianie obrazu siebie samego.
3. Poczucie winy i wstydu (zwłaszcza winy), które jest pozytywnym zjawiskiem rozwojowym. Poczucie winy wiąże się z poczuciem odpowiedzialności za krzywdy wyrządzone innym ludziom, natomiast poczucie wstydu charakteryzuje chęć ukrycia się przed otoczeniem.
4. Nieprzystosowanie pozytywne, które jest postawą bardzo refleksyjną, empatyczną, niosącą zrozumienie ludzi, ich postępowania, czynów. Zdaniem Dąbrowskiego (1984, s. 99), „to nieprzystosowanie do tego co ujemne, prymitywne, niezróżnicowane, animalne, a przystosowanie się do konkretnego ideału indywidualnego i społecznego”.

W dezintegracji wielopoziomowej zorganizowanej i usystematyzowanej jednostka kształtuje swój obraz w sposób świadomy i przemyślany. „Psychiczne środowisko wewnętrzne staje się tutaj rozplanowane, uporządkowane, zhierarchizowane w sposób kontrolowany z udziałem retrospekcji i prospekcji” (Dąbrowski, 1975, s. 51). Na tym etapie dochodzą do głosu czynniki integracyjne, które wprowadzają do życia jednostki harmonię, spokój, równowagę. Pojawia się refleksja, wewnętrzne wyciszenie, nastawienie na proces samowychowania i autoterapii.

Dynamizmami charakterystycznymi dla dezintegracji wielopoziomowej zorganizowanej, usystematyzowanej są: przedmiot–podmiot w sobie, samoświadomość i empatia, „czynnik trzeci”, dynamizm ideału osobowości oraz dynamizm samorozwoju i autopsychoterapii.

Dynamizm przedmiot–podmiot w sobie jest jednym z najważniejszych czynników rozwojowych. Zmusza on jednostkę do patrzenia na siebie z zewnątrz, jako na podmiot własnych działań (Dąbrowski, 1975; por. Obuchowski, 1993). Daje to jednostce szansę lepszego zrozumienia siebie, swoich działań i krytycznej ich oceny. Człowiek dokonuje interpretacji własnego życia, przeżyć wpisanych w biografie indywidualną.

Empatia jest natomiast wyrazem gotowości jednostki do niesienia pomocy, wsparcia tym, którzy są krzywdzeni i ranieni. Samoświadomość to przede wszystkim świadomość własnego rozwoju i kierunku jego dalszych zmian.

„Czynnik trzeci” jest często utożsamiany z dynamizmem przedmiot–podmiot w sobie. Nazwany jest trzecim, albowiem za nim i przed nim występują czynniki dziedziczne i wpływy otoczenia. „Czynnik trzeci” podkreśla wagę krytycyzmu wobec siebie, samokontroli. Dzięki niemu jednostka zaczyna zdawać sobie sprawę z tego, co jest istotne, korzystne dla jej rozwoju, a co drugorzędne, a więc tymczasowe, przypadkowe zarówno w jej postępowaniu, jak i oddziaływaniu środowiska zewnętrznego. Zdaniem Dąbrowskiego (1988, s. 21), jest to „wtórne narodzenie się człowieka w sensie niecielesnym, ale w sensie psychologicznym i moralnym”.

Kolejnym dynamizmem jest dynamizm samorozwoju i autopsychoterapii. Rozumiemy go jako proces wychowania samego siebie w warunkach stresu, w rozwojowych kryzysach, krytycznych momentach życiowych. Trudną sytuację życiową postrzega Dąbrowski jako moment przejściowy, niezbędny do zrozumienia tego, co ma nadejść. W walce z własnym losem pomocne stają się liczne dynamizmy środowiska wewnętrznego, do których możemy zaliczyć: dynamizm przedmiot–podmiot w sobie, „czynnik trzeci” czy świadomość własnego Ja.

Proces przejścia od integracji pierwotnej przez dezintegrację jednopoziomową, dezintegrację wielopoziomową spontaniczną, dezintegrację wielopoziomową zorganizowaną i usystematyzowaną kończy się osiągnięciem integracji wtórnej, zwanej również poziomem rozwoju osobowości. Zdaniem Cekiery (1997, s. 30), do integracji osobowej dochodzi człowiek poprzez proces dezintegracji, liczne zagrożenia i stesy. Stąd też do cech osobowości zaliczyć możemy esencję indywidualną i społeczną. Zasadnicze cechy esencji indywidualnej to zainteresowania, uzdolnienia, talenty, związki miłości i przyjaźni, poczucie własnej tożsamości. Składnikiem esencji społecznej jest natomiast empatia, odpowiedzialność za siebie i innych, świadomość społeczna.

Obok pozytywnej dezintegracji, wzbogacającej życie człowieka, pojawia się dezintegracja negatywna. Kazimierz Dąbrowski (1964, s. 34) uważa, że o dezin-

tegracji negatywnej możemy mówić wtedy, kiedy „proces dezintegracyjny kończy się powrotem do pierwotnej integracji, a więc nie doprowadza jednostki do osiągnięcia wyższego poziomu, w innym – procesy kompensacyjne doprowadzają jednostkę do obniżenia jej poziomu”.

Proces dezintegracji negatywnej charakteryzuje się stabilizacją stanów inwolucyjnych (regresyjnych), brakiem twórczości, słabym rozwojem osobowym, opóźnieniem w realizacji celów, niechęcią do przekształcania siebie i otoczenia.

Pokonanie w sobie dezintegracji negatywnej nie jest zadaniem łatwym. Jak pisze autor (1975, s. 107), „zanim staniemy się wyraźnie nowym człowiekiem, zanim przejdziemy na «drugą stronę», przeżywamy okres walki, wymagającej nie tylko łagodnego wyzwania się od czynności dotychczasowych struktur, ale niekiedy rwania związków ze strukturą, którą uważamy za niewłaściwą, za nieistotną, za szkodliwą dla rozwoju. W tym okresie, kiedy przestajemy być dawniejszym człowiekiem, a nie staliśmy się obecnym i przyszłym, popadamy w głębokie napięcie kryzysowe”.

Walka z kryzysem, trudnym doświadczeniem okazuje się również walką z samym sobą, swoim wnętrzem, życiem, które jednostka chce pokierować ku lepszej, pewniejszej przyszłości.

2.3. Zastosowanie teorii dezintegracji pozytywnej w badaniach nad doświadczaniem niepełnosprawności

Wybór teorii dezintegracji pozytywnej w badaniach nad doświadczaniem niepełnosprawności podyktowany został następującym stwierdzeniem autora teorii: „analiza biografii ludzi (...), analiza ich rozwoju poprzez ciężkie doznania, konflikty wewnętrzne, cierpienia, stany lękowe, depresje, obsesje, stany agonii i entuzjazmu dają psychologowi większe możliwości stwierdzenia, że ciężkie przeżycia psychiczne oraz większość objawów psychoneurotycznych przestają być takimi, wyrażają natomiast często bogaty, wszechstronny rozwój pozytywny lub nawet przyspieszony” (Dąbrowski, 1988, s. 30).

Rozwój człowieka, pojmowany jako najwyższe zadanie wpisane w bieg życia, stawia każdego z nas przed koniecznością odpowiedzi na fundamentalne pytania naszej egzystencji: Kim ja właściwie jestem? Dokąd zmierzam w swoim życiu? Co jest dla mnie w danym momencie życia istotne? Co chcę osiągnąć? Droga rozwoju człowieka prowadząca przez upadki, zniechęcenia, bierność, apatię, ale i radość, satysfakcję z tego, co się już osiągnęło, wpływa korzystnie na zdrowie psychiczne człowieka. Ten dobrostan psychiczny łączy się z kolei ze wzrostem samopoznania, lepszego rozumienia siebie, swoich potrzeb, dobrych kontaktów interpersonalnych.

Pojawiająca się choroba, pogłębiająca się niepełnosprawność wyzwala w ludziach strach, przerażenie, lęk egzystencjalny, a w konsekwencji cierpienie. Umiejętność radzenia sobie z trudnościami dnia codziennego, wykorzystywanie dostępnych strategii radzenia sobie z ograniczeniami ludzkiego życia, akceptacja życia takiego, jakim jest, daje nadzieję na skuteczną walkę z ograniczeniami. Nie zawsze jednak tak się dzieje. Niezgoda na stan zastany wyzwala wewnętrzne napięcie, ucieczkę w samotność i zapomnienie.

Stąd też z punktu widzenia podjętej tematyki badawczej istotna staje się odpowiedź na pytania: W jaki sposób udaje się ludziom pokonywać ograniczenia własnej egzystencji? Jakie mechanizmy, strategie działania uruchamiają badani zarówno w swoim środowisku wewnętrznym, jak i zewnętrznym, aby skutecznie przechodzić ku coraz wyższym poziomom rozwoju? W jaki sposób procesy dezintegracji pozytywnej oddziałują na proces rozumienia siebie, potrzeb i pragnień badanych osób?

Powyższe pytania zdecydowanie kierują uwagę na teorię dezintegracji pozytywnej. Uznając za Dąbrowskim (1988, s. 15), iż rozwój staje się wyrazem ciągłego, świadomego przekraczania niższych poziomów i zastępowania ich przez wyższe, możemy przyjąć, iż w procesie zmagania się z własną chorobą, niepełnosprawnością przejście do kolejnych wyższych poziomów rozwoju staje się warunkiem koniecznym do akceptacji tego stanu i jego rozumienia. W takiej sytuacji życie człowieka zaczyna być przeżywane w wielu wymiarach, zaczyna być rozumiane i ujmowane z różnych perspektyw.

Takie spojrzenie na własne życie wymaga otwartej postawy, zgody samego siebie na życie z chorobą i niepełnosprawnością. Stąd też tak bardzo istotna jest autonomia człowieka, jego otwartość i akceptacja stanu rzeczy. Zdaniem Marka Wójtowicza (2005, s. 111), ludzie przyjmują pewne postawy wobec życia, które da się wpisać w procesy dezintegracji pozytywnej Dąbrowskiego. I tak, typ pierwszy obejmuje ludzi, których poziom rozwoju da się wpisać w integrację pierwotną i dezintegrację jednopoziomową. Ta grupa ludzi kieruje się w życiu zasadami maksymalizowania przyjemności i minimalizowania przykrości. W swoim postępowaniu dążą do redukcji napięcia i unikania cierpienia. Zdaniem autora, stanem dominującym jest stagnacja.

Drugi typ postaw dotyczy osób, w których bardzo wyraźnie zaznaczone są procesy dezintegracji pozytywnej. To osoby przeżywające rozdarcie pomiędzy środowiskiem wewnętrznym a zewnętrznym, to osoby szukające swojego Ja, swojego miejsca w świecie. Dopowiedziałabym, iż to osoby wpisujące się w dynamizm zaniepokojenia sobą i otoczeniem, przejawiające poczucie niższości w stosunku do własnej osoby, przejawiające poczucie winy i wstydu w myśl dynamizmów rozwojowych Dąbrowskiego. Zgadzam się z Markiem Wójtowiczem, iż do tej grupy możemy wpisać większość populacji.

Trzeci typ postaw charakteryzuje osoby, które kroczą, w myśl teorii Dąbrowskiego, ku ideałowi osobowości. Mowa zatem o osiągnięciu dynamizmu samorozwoju i autopsychoterapii w biografii indywidualnej. Pomimo trudności dnia codziennego, upadków, zwątpienia jednostka dąży do szczęścia, samorealizacji i spełnienia. Jest to niewątpliwie proces rozumienia siebie i swojego życia w perspektywie czasu, proces wychowania samego siebie w warunkach stresu, w rozwojowych kryzysach, krytycznych momentach życiowych.

Dokonując przeglądu blogów poświęconych niepełnosprawności, natrafiłam na interesujące wypowiedzi osób, które doświadczyły w swoim życiu niepełnosprawności. Z osób w pełni zdrowych, sprawnych, stały się osobami doświadczającymi choroby, cierpienia, niepełnosprawności. Interesujące z punktu widzenia poruszanych w tym rozdziale kwestii wydaje się prześledzenie procesu (z)rozumienia niepełnosprawności i prób pogodzenia się z nią. Proces przejścia od zwątpienia i samotności do prób pogodzenia się z zaistniałą sytuacją i poszukiwania nowych dróg wyrażania siebie wpisuje się w etapy dezintegracji pozytywnej Kazimierza Dąbrowskiego. Poniższe wypowiedzi blogowiczów⁷ pozostawiam czytelnikowi do samodzielnej refleksji. Wychodzę z założenia, iż człowiek jest zdolny do interpretacji przeżywanego doświadczenia. Wydobywamy sens i znaczenia ważnych biograficznie zdarzeń, odwołując się do własnych subiektywnych emocji, wartości i wierzeń. Jak powiedziała by Mirosława Nowak-Dziemianowicz (2012, s. 33), „idziemy przez życie pytając o to, co się z nami dzieje, dlaczego tak się dzieje i jaki ma to sens”.

Magda, 35 lat, od siedmiu lat na wózku (blog.onet.pl)

„Magda urodziła się z wadą kręgosłupa, ale jej wada była uśpiona przez 20 lat. Miała po drodze kilka operacji, po każdej było gorzej, ale po za tym, że odrobinę kulała, dawała sobie radę. W szkole i w domu, nie przeszkadzało jej to w życiu. Wada stała się problemem, kiedy Magda zaszła w ciążę. Lekarze mówili, że płód uciskał na nerwy. – Ciężko mi się chodziło, ale kochałam to moje małeństwo, że nie wyobrażałam sobie innego rozwiązania, chociaż mi sugerowano. Cały czas sobie tłumaczyłam, że jak urodzę wszystko wróci do normy. Urodziłam... nie wróciło – mówi.

Z roku na rok coraz gorzej chodziła. Najpierw wspierała się dziecięcym wózkiem, potem jedna kula, później dwie. Przestała sama wychodzić z domu. Zaczęły się problemy ze schodami, krawężnikami. Potem już na prostej drodze się potykała. Spodziewała się, że czeka ją wózek. Aż nadszedł ten dzień, siedem lat temu. Pamięta, jakby to było wczoraj. Wstała od telewizora, by iść do łazienki, przewróciła się i złamała nogę, dwa kroki od łóżka. Operacja, kilogramowa blacha i 10 śrubek. Okazało się, że ma osteoporozę, kości nie chciały się

⁷ W cytowanych wypowiedziach zachowano oryginalną pisownię.

zrastać. Pół roku siedzenia zrobiło swoje. Kręgosłup osłabł całkowicie i już nigdy nie stanęła na nogi o własnych siłach.

Na początku była rozpacz, łzy, złość, żal do całego świata, załamanie, depresja... Każde niepowodzenie sprawiało, że wpadała w histerię. Powoli się przyzwyczajała, że to się nie zmieni i godziła się z tym, że teraz wózek to jej nogi. Pamięta zajęcia z techniki jazdy na wózku na pierwszym obozie rehabilitacyjnym, jak jej się nie udawało, jak płakała z bezsilności. Okazało się, że to wózek jest nieodpowiedni. Bo niby skąd miała wiedzieć, jaki wybrać? Na początku, wychodząc z domu, zakładała czapkę z daszkiem, ciemne okulary. Wstydziła się swojego kalectwa, spotkanie ze znajomymi na ulicy było dla niej problemem.

– Dziwnie się zachowywałam, prawie się nie odzywałam, unikałam wzroku ludzi. I ten strach przed samodzielnym poruszaniem się po mieście. Kiedy pierwszy raz, bez opieki, wybrała się na rynek na zakupy. – Nawet nie wiecie ile mi to radości przyniosło – dzieli się z czytelnikami bloga. Nie zrobiła wielkich zakupów, jakiś lakier do paznokci, dezodorant, paczka ulubionych cukierków syna. Ale dla niej to był luksus. Poczuli się wolna.

Zrozumiała wtedy, że to co ją ogranicza, to mieszkanie. 30-metrowa kawalerka z tak małą kuchnią, że nie jest w stanie się w niej swobodnie poruszać. Żeby przygotować obiad, musi zanieść produkty do pokoju i tam pokroić. W dodatku, mieszkanie jest na siódmym piętrze, a winda jest zbyt mała, żeby mogła wejść do niej bez pomocy. A chciałaby normalnie wyjść po zakupy, kiedy chce, nie będąc od nikogo uzależniona. Niestety, finansowo to dla niej i męża problem nie do pokonania, a na pomoc miasta nie może liczyć, bo... mimo wszystko radzi sobie. Gdyby byli rodziną patologiczną, byłoby łatwiej, dostaliby zapomogę, dofinansowanie na kolonie dla syna. Tymczasem komisja zobaczyła, że w domu czysto, wszędzie pełno kwiatów, ona wymalowana, uśmiechnięta, mąż w pracy, syn w szkole, kotek grubasek płacze się wesoło między nogami.

Magda chciałaby też wykąpać się, kiedy chce, i korzystać bez problemu z toalety. Zwłaszcza poza domem. Nie potrzebuje jakiegś bardzo przystosowanej, wystarczy by się tam zmieściła z wózkiem. W zwykłych damskich toaletach przeważnie nie może za sobą zamknąć drzwi do kabiny, więc komfort jest nieciekawym. I dla niej i dla innych pań. Dlatego, jak jest toaleta dla niepełnosprawnych, to z niej korzysta. Ale one, zdarza się, że są zamykane na klucz. Raz klucz miała jedna pani sprzątająca, która akurat zapadła się gdzieś pod ziemię, szukał jej prawie cały personel.

– Zauważyłam, że często takie toalety są składzikiem na niepotrzebne rzeczy – mówi Magda. Jakieś stare krzesła, szafki, połamane wiadra, zużyte mopy, na uchwytach suszące się skarpetki, jakiś szmaty.

W jednej z toalet nie było zamknięcia i pani co chwila zaglądała, bez pukania i bez skrzypowania, pytając czy daje sobie radę, czy już? Dodatkowo w pomieszczeniu obok rozmawiała z inną panią: «No nie wiem, to chyba tylko siku, no chyba nie jakaś grubsza sprawa». – A jak tak, to co by było? Cholera, przecież to miejsce temu ma służyć – oburza się kobieta.

Albo wyjścia do lekarza. Przez siedem lat nie była u ginekologa. Przy jednej z prób umówienia się, na wizytę pani doktor zmierzyła ją ostrym wzrokiem i spytała: «A jak sobie pani to wyobraża?». Rzeczywiście, to problem techniczny. – Ja na wózku sama się nie rozbiore, do tego muszę wygodnie usiąść, a na kozetce to jest nie możliwe. No taki prozaiczny problem. Tu potrzebuję pomocy, a w żadnym z gabinetów nie ma pielęgniarki do pomocy, no a pani doktor przecież sobie jeszcze ręce by pobrudziła – mówi Magda. – Tyle się mówi o takich badaniach co najmniej raz w roku, a jak to się ma do rzeczywistości? A może ja jestem inną kobietą? Gorszą? Dopiero niedawno znalazła panią doktor, która zorganizowała badanie bez zbędnych upokorzeń.

Magda wie normalne życie. Chodzi z mężem do pubu na piwo, na imprezy, na zakupy. Syn nie wstydzi się już powiedzieć, że jego mama jeździ na wózku, wręcz przeciwnie z dumą opowiada, jak gra w kosza, jak się ściga. A kolezdy mu zazdroszczą, że obiad ma zawsze po szkole, że mama jest wyluzowana, żartuje, że rozmawiamy o wszystkim, że zawsze ma dla niego czas. Jej hobby to robienie biżuterii i pisanie bloga.

Spotkaliśmy na swej drodze wspaniałych ludzi, którzy nam pokazali, że moje kalectwo to nie koniec świata, że i tak da się żyć, że mimo wszystko możemy być szczęśliwi. Mnie nauczyli żyć na wózku, mężowi pokazali jak żyć ze mną i jak najlepiej mi pomóc. Dziś wszyscy jesteśmy radośni i uśmiechnięci. No i żyję – mówi – raz lepiej, raz gorzej, ale się staram.

A poza tym, chyba jest szczęściarą – dostała od losu dwadzieścia lat sprawnego życia, bo, jak się dowiedziała od lekarzy, przy jej wadzie kręgosłupa nie powinna w ogóle chodzić od dziecka”.

„moja niepełnosprawność mi pomogła” (blog.onet.pl)

„Bo życie wcale nie kończy się na chorobie, niepełnosprawności i złym losie. Wypowiedzenie tego zdania, w dalszym ciągu przychodzi mi z pewną trudnością. Dopiero dojrzewam pod tym względem. Jednak wierzę, że to prawda. Musimy w to po prostu uwierzyć i nie pozwolić nikomu by wmówił nam inaczej. Chciałabym wyrazić wyrazy współczucia, a jednocześnie szacunek i podziw dla wszystkich osób, które w jakiś sposób cierpią, chorują, są niepełnosprawne. Które każdego dnia walczą o normalność. Zawsze tak czułam ale teraz, kiedy jestem jedną z was i chociaż w 50% potrafię sobie wyobrazić cierpienie... to dociera do mnie jeszcze bardziej. Mówi się czasem, że zobaczyć, poznać coś od «kuchni» to zupełnie co innego, niż tylko próba wyobrażenia sobie jak to jest. Dawniej widząc osobę na wózku było mi przykro. Czasem się zastanawiałam co bym zrobiła, gdybym nagle straciła możliwość chodzenia. Myślałam wówczas, że dla mnie osoby tak energicznej byłby to koniec świata. Fakt ten kojarzył mi się ze «śmiercią». Tak się stało, że od ponad roku nie mogę chodzić, już sobie nie wyobrażam tylko walczę z tym uczuciem. Z dnia na dzień dojrzewam pod tym względem. I wiecie co udało mi się odkryć...? Życie wcale nie «kończy» się na chorobie, bólu niepełnosprawności. Patrząc na to z innej

perspektywy dopiero się zaczyna. Zawsze byłam bardzo żywą osobą, jest parę rzeczy, które po prostu uwielbiam robić. Jest też parę rzeczy, których nie umiem. Może dlatego to mnie tak bolało, że nie zdążyłam wykorzystać swoich nóg jak tylko to możliwe. A teraz nie wiem czy kiedykolwiek mi się uda, pomijając zwykłe chodzenie. W styczniu na nowy rok, napisałam sobie listę rzeczy, które zrobię jak skończy się leczenie. Jak uda mi się stanąć na własne nogi. Wypisałam: snowboard, narty, taniec profesjonalny, pływanie i parę innych. I wiecie co ku mojemu zaskoczeniu. Będąc na «wakacjach» u rodziców, przy pomocy taty zorganizowałam sobie pobyt na basenie. Co się okazało, dwóch wspaniałych ludzi pracujących tam podjęło się opieki i wspierania mnie we wodzie. Bo jednak duży basen i dużo ludzi. Wpadli też na zwariowany pomysł, nauki pływania dla mnie. Powiedziałam, to nie możliwe. Ja się boję wody, mogę w niej stać ale się boję, mogę ćwiczyć ale się boję. To było chyba zaskoczeniem dla wszystkich, kiedy po paru ciężkich lekcjach przepłynęłam całą szerokość żabką, pod wodą. Bo z wychyleniem się nad wodę był problem, strach mi nie pozwalał. Ćwiczyłam, ćwiczyłam... dziś pływam żabką, z normalnym wydychaniem powietrza, pływam grzbietem i uczę się w dalszym ciągu kraula.

Przyznaje, że nie jest to najbardziej sportowa postawa. Faktem jest, że ilizarov ma swoje ograniczenia. Dlatego ramiona muszą pracować inaczej, tak by dać mi napęd.. ale płynę. Pokonałam strach i ból, bo jednak to boli. Osiągnęłam jeden ze swoich celów. Co najlepsze, stało się to nagle i w momencie, kiedy nawet nie mogę chodzić. Już dawno chciałam to zrobić, strach mi nie pozwolił, moja niepełnosprawność mi pomogła. Dla niektórych to pewnie nic takiego, dla mnie to wyczyn i sama jestem z siebie dumna.

Dziękuję moim nauczycielom pływania, którzy włożyli w to całe serce. Dzięki wszystkim tym ćwiczeniom, nabrałam pewności siebie, nie tylko we wodzie ale i w życiu. Po badaniach okazało się, że kość w tym czasie rosła szybciej i jest grubsza o 1 mm od kości w drugiej nodze. Już nie mogę się doczekać, kiedy sobie pojedę nad morze, czy jezioro i po prostu popływam. Bez strachu i słabości. Czeka mnie sporo pracy związanej z tym. Bo jak już pozbędę się aparatu, to bez względu na chodzenie, będę musiała popracować nad prawdziwą sportową postawą w pływaniu. Ale tego się już nie boję, wręcz nie mogę się doczekać. Tym razem oczy patrzące na basenie na mnie, jak płynę z aparatem są po prostu inne.. to lekkie niedowierzanie, pozytywne zaskoczenie... że z tym da się pływać.

Obecnie nabieram sił pod względem emocjonalnym. Nie jest to łatwe i często przychodzi mi z trudnością. Inspirują mnie «obrazy» osób niepełnosprawnych, którzy np. zdobywają różne medale w dyscyplinach sportowych, malują piękne obrazy choćby za pomocą stóp, piszą piękne wiersze i tańczą profesjonalnie. Zastanawiam się skąd oni biorą tą siłę do tego by się nie poddawać i w dalszym ciągu spełniać swoje cele i marzenia. I uważam, że właśnie oni uświadomili sobie, że życie wcale nie kończy się na chorobie. Przecież w pewnym stopniu to jak nasze życie będzie wyglądać zależy od nas samych. Mimo niepełnosprawności dalej możemy podążać do przodu. Uczyć się, rozwijać swoje umiejętności,

wzmacniać zmysły zastępując brakującego. Niewidomi np. posiadają bardzo dobry słuch, który w 50% zastępuje im wzrok. Potrafią się poruszać do przodu pomimo ciemności, która ich otacza. Czytają książki, mają całkowicie rozwiniętą wyobraźnię. Najczęściej to sytuacje zmuszają ich samych. Nie mają innego wyboru, mogą się poddać lub uczyć czynności, które pomogą im w miarę normalnie funkcjonować. Zdrowo widzące osoby, nie zwracają uwagi, na układ choćby mebli w salonie, widzą wszystko więc nie mają problemu z poruszaniem się. Jednak kiedy nagle spotyka nas coś złego, całe życie ulega zmianie. Nagle zaczynamy dostrzegać rzeczy, które normalnie było nam trudno sobie wyobrazić.

Pozdrawiam wszystkich serdecznie, niech radość i szczęście panuje w waszych sercach, pomimo trudności jakie stawia wam życie przed wami”.

„Niepełnosprawność nie jest wyrokiem” (blog.onet.pl)

„Witam, mam na imię Paweł i wkrótce skończę 18 lat. Jestem uczniem specjalnej szkoły zawodowej, przyszłym informatykiem. Jak każdy młody człowiek mam wiele zainteresowań tj: muzyka klasyczna, disco polo, muzyka biesiadna, blues, rock and roll, historia. Najważniejsze wartości to: rodzina, pomoc rodziny, zdrowie, przyjaciele i szkoła. Jestem niepełnosprawny... Zastanawiałem się, dlaczego tak jest, a nie inaczej; rozmyślałem o tym, dlaczego to spotkało akurat mnie, ale postanowiłem wziąć się w garść, nie poddawać się i walczyć, iść do przodu ze swoją niepełnosprawnością. Są chwile, w których odbieram ją jako coś pozytywnego, ponieważ jeżdżąc na turnusy rehabilitacyjne, mam okazję poznać wielu ciekawych i wartościowych ludzi. Czasami zastanawiam się, jaka przyszłość mnie czeka. To dla mnie jedna wielka niewiadoma, ale przecież co ma być, to będzie. I chociaż niepełnosprawność nigdy nie pozwoli mi zostać masażystą, prawa jazdy też pewnie nie zdam, to jednak z nadzieją spoglądam w przyszłość i czekam na swój czas, w którym będę miał pracę, przyjaciół i bilet na podróż dookoła świata”.

Założenia metodologiczne badań własnych

1. Badania biograficzno-narracyjne

Inspiracją do podjęcia badań biograficzno-narracyjnych stały się słowa Dominique'a (2006, s. 19): „Potrzebowałam kilku lat, aby zrozumieć, iż wartość opowieści biograficznych nie polega na możliwości ich porównania. Prawdą jest, iż intencja biograficzna czyni opowieści nieporównywalnymi. Wartość treści biografii nie tkwi w jej odpowiedziach na przewidziane od początku hipotezy, lecz przeciwnie, w możliwości ich zrodzenia”.

Badanie życia, jego obszarów, zmian w nim zachodzących jest możliwe przy zastosowaniu badań biograficzno-narracyjnych. Przyjmując takie rozumienie, badacz czyni ośrodkiem swego zainteresowania życie człowieka, wydarzenia krytyczne, przełomowe w jego biografii.

Analizując życie człowieka z perspektywy czasu, bierzemy pod uwagę sens i znaczenie, jakie nadaje on przeżytym zdarzeniom w biografii indywidualnej. Stąd też w niniejszych rozważaniach przyjmuję tezę, iż świat człowieka jest światem jego opowieści.

Co zatem czyni tę opowieść wyjątkową? Sam narrator? Jego historia życia? Proces zmagania się z trudnym zdarzeniem? A może proces rozumienia tego, co się właściwie wydarzyło w perspektywie czasu?

Wczytując się w opowieść, badacz nastawiony jest zatem na odpowiedź na wszystkie powyższe pytania. Snuje interpretację struktur znaczeniowych w biegu życia człowieka, analizuje nie tyle doświadczenie samego zdarzenia, co również człowieka, proces jego przemian, zmian, dojrzewania. Odczytuje zatem na nowo historię życia. Zrozumieć doświadczenia innego człowieka to przy okazji zrozumieć swój świat. Oto dobrostan badań biograficzno-narracyjnych. Uczymy się z własnej biografii, ale i uczymy się z biografii innych osób.

Celem powyższych refleksji jest spojrzenie na badania biograficzno-narracyjne z punktu widzenia opowieści. Opowieści, którą da się opisać, zinterpretować, pod-

dać pod namysł i rozumienie. Zrozumienie doświadczania niepełnosprawności nie będzie możliwe bez przyjęcia subiektywnej interpretacji życia badanych, odczuć, myśli wyrażonych w ich języku, ich spojrzeniu na to, co się wydarzyło. Stąd też w procesie interpretacji materiału empirycznego widoczna będzie zarówno wiedza potoczna, jak i wiedza naukowa. Oba typy wiedzy stają się pełnoprawnymi uczestnikami wspólnego „świata komunikacji i działań” (Bukusiński, 2001, s. 81).

Celem lepszego zrozumienia podjętych w tym miejscu zagadnień warto przytoczyć cenne spostrzeżenia Eriki M. Hoerning (1990, s. 129-132), które zostaną wykorzystane przy konstrukcji warsztatu metodologicznego i interpretacji materiału empirycznego. Zdaniem autora, biografia kierowana jest przez wydarzenia pojawiające się w życiu jednostki. Mowa tu o zdarzeniach, które mogą zmieniać drogi życiowe, po których jednostka kroczy. Wydarzenia życiowe pojawiają się zatem na przestrzeni całej biografii jednostki, stąd są nieoczekiwane, nieprzewidziane.

W związku z powyższym wydarzenia życiowe nie mogą być opisywane jako „twarde fakty”, ale jako procesy. Mamy zatem do czynienia z pewnym okresem przygotowawczym, który prowadzi do zmiany, który otwiera człowiekowi nową drogę życia.

Dla wydarzeń życiowych ważne są zatem dwa rodzaje schematów interpretacyjnych, tj. schematy społeczno-zbiorowe i schematy biograficzne, które zawierają ślady przeszłości. Znaczenie i oddziaływanie wydarzeń życiowych ulega zmianie na skutek przechodzenia wydarzeń do przeszłości. Stąd też znaczenie i wpływ wydarzeń życiowych zmienia się w ciągu życia jednostki. Ważną rolę odgrywają zatem stosunki między jednostką a jej otoczeniem społecznym, znaczącymi innymi w jej biografii indywidualnej.

Ten krótki wstęp ma na celu wprowadzenie czytelnika w rozumienie istoty badań biograficzno-narracyjnych. Znaczenie badań dla pedagogiki zostanie omówione w dalszej części pracy.

1.1. Problemy badawcze

Z punktu widzenia teorii dezintegracji pozytywnej istotne staje się ujęcie biografii badanych osób w perspektywie zmian, przemian w postrzeganiu siebie, swojego życia, próbach zrozumienia istoty traumatycznych zdarzeń oraz sposobów przezwyciężania stanów dezintegracyjnych związanych z doświadczaniem niepełnosprawności. Podjęcie takiego wyzwania w badaniach empirycznych pozwoli udzielić odpowiedzi na następujące problemy badawcze:

1. W jaki sposób badani opisują doświadczanie niepełnosprawności w perspektywie czasu?

2. Jakie mechanizmy, strategie działania uruchomili badani, aby skutecznie poradzić sobie ze zdarzeniem krytycznym, jakim jest nabycie niepełnosprawności?
3. Jaki sens i znaczenie nadają badani z perspektywy czasu nabytej niepełnosprawności?

Z punktu widzenia przyjętej tematyki badawczej interesowało mnie doświadczenie niepełnosprawności w życiu młodych dorosłych, sensory i znaczenia nadawane z perspektywy czasu chorobie, emocje i uczucia badanych, które pozwoliły dotrzeć w te obszary, które do tej pory pozostawały poza zasięgiem interpretującego badacza (por. Denzin, 1990, s. 69). Punktem wyjścia staje się zatem odkrycie centralnej struktury znaczeniowej w biografii osoby badanej (Denzin, 1990). Odkrycie jej nie jest możliwe bez odwołania się do empatii i procesu rozumienia. Oznacza to, że aby pojąć historię życia drugiej osoby, trzeba spojrzeć na jej doświadczenia jej oczami i ustami. Wymaga to niewątpliwie empatii ze strony badacza, umiejętności nawiązywania i podtrzymywania dialogu, gotowości do współbycia z badanym w trakcie snucia opowieści, głębokiego przekonania o wyjątkowości jego historii życia i prowadzonych badań empirycznych. Stąd też prowadzenie badań biograficzno-narracyjnych traktuję jako wyzwanie. Spotkanie z człowiekiem, jego historią życia wymaga intuicji, wrażliwości, subtelności na każdym etapie badawczym.

W związku z powyższym zastosowanie badań biograficzno-narracyjnych wydaje mi się w pełni uzasadnione. Badania te umożliwiają rekonstruowanie i interpretowanie przeżyć związanych z doświadczeniem własnej biografii. Dla badacza analiza i interpretacja życia człowieka jest wyzwaniem. Zadaniem z jednej strony fascynującym, niezwykle odpowiedzialnym, z drugiej jednak niebywale trudnym. Biorąc pod uwagę powyższe rozważania, w dalszej części pracy przedstawię znaczenie badań biograficzno-narracyjnych w pedagogice oraz racjonalne wykorzystanie ich w badaniach empirycznych.

1.2. Znaczenie badań biograficzno-narracyjnych w pedagogice⁸

Od kiedy Florian Znaniecki zapoczątkował badania biograficzno-narracyjne w socjologii, przedstawiciele innych dyscyplin naukowych zaczęli sukcesywnie z nich korzystać. Okazało się, że poddanie pod analizę i interpretację codziennego doświadczenia ludzi przynosi wiele korzyści. Dotyczy to zarówno badacza, który

⁸ Podrozdział ten jest zmienioną wersją mojego artykułu *O potrzebie badań biograficzno-narracyjnych w pedagogice*, [w:] *Biografie i uczenie się*, red. E. Dubas, J. Stelmaszczyk, Wyd. Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2015.

ma szansę odkrywać bieg życia człowieka, jak i narratora, dla którego ponowne spotkanie z samym sobą jest elementem autoterapii.

Dokonując przeglądu literatury przedmiotu na gruncie pedagogiki, odnajduję badania empiryczne z zastosowaniem badań biograficzno-narracyjnych. Mam tu na myśli chociażby monografie Mirosławy Nowak-Dziemianowicz (2002), Elżbiety Dubas (2000), Moniki Grochalskiej (2011), Kai Kaźmierskiej (1999) i wielu innych. Sama również stosowałam tę metodę w monografii mojego autorstwa (2013). Dostrzegam zatem konieczność spojrzenia na to zagadnienie z punktu widzenia opowieści o życiu.

Rozważania rozpocznę jednak od ujęcia biograficzności w podejściu systemowym. Elżbieta Dubas (2015b, s. 26) proponuje, aby spojrzeć na to zagadnienie z punktu widzenia założeń ontologicznych, epistemologicznych, metodologicznych i metodycznych. Zdaniem autorki, założenia ontologiczne opisują człowieka jako istotę biograficzną. Człowiek obdarzony zatem pamięcią tworzy własną biografię w perspektywie czasu. W tym celu wykorzystuje kompetencję biograficzną, aby osiągnąć „osobową pełnię” (Dubas, 2015b, s. 26).

Założenia epistemologiczne podkreślają możliwość poznania ludzkiej biografii, poznania człowieka, świata, w którym funkcjonuje, rozwija się i doświadcza. Założenia metodologiczne określają metody badania biografii wpisujące się w metodologię badań jakościowych. Wyniki owych badań nie służą co prawda generalizacji, za to stanowią czynnik wspierania jednostki w jej rozwoju. Ostatnie z założeń wskazanych przez autorkę dotyczy kwestii metodycznych. Podkreśla ono istotę badań biograficznych dla realizacji procesów edukacji dorosłych. Stąd też osadzenie edukacji dorosłych w paradygmacie biograficznym w konsekwencji „wspiera rozwój biograficznego uczenia się” (Dubas, 2015b, s. 26).

Kontynuując powyższą myśl, warto podkreślić, iż dane, które uzyskujemy z biografii, traktowane są na trzy sposoby. Pierwszy sposób ujmuje dane z punktu widzenia jednego ze źródeł informacji. W związku z powyższym, jeśli nasze dane pochodzą od jednego badanego, to zaczyna się traktować je podejrzliwie. Próbuje się zatem usunąć z nich subiektywne naleciałości, uznając je za możliwe zafałszowania. Dane biograficzne w tym ujęciu wykorzystuje się celem ilustracji określonych kwestii pedagogicznych, metod wychowawczych itp.

Inny ze sposobów traktuje dane z biografii jako najlepsze źródło subiektywnego odtwarzania doświadczeń i przeżyć. W takim rozumieniu podchodzimy do biografii jako pewnego fenomenu. Mówimy zatem o biografii w kontekście wyjątkowości, indywidualności, niepowtarzalności. Takie dane służą rozumieniu człowieka, jego historii życia ujętej jako opowieść.

Ostatni ze sposobów ujmuje biografie jako źródło informacji o społeczno-kulturowym świecie człowieka. W takiej sytuacji dane biograficzne poddawane są różnym opracowaniom, które dążą do „stworzenia kategorii uogólniających

indywidualne doświadczenia, do tworzenia przedmiotowych teorii” (Urbaniak-Zajac, 2011, s. 20).

To słowo wstępu ukazuje ważność badań biograficznych w metodologii. Badanie biografii staje się inspiracją zarówno dla badacza, jak i badanego, który otwiera przed sobą drzwi do rozumienia historii swojego życia. Przyjęta podczas badań forma narracyjna sprzyja „zagłądaniu” do tych obszarów, które do tej pory były poza zasięgiem interpretacyjnym obu podmiotów procesu badania.

Wróćmy zatem na chwilę do narracji. Czym jest narracja? Otóż Susan Chase (2009, s. 24) uważa że „narracja jest retrospektywnym tworzeniem znaczenia, nadawaniem kształtu przeszłym doświadczeniom lub ich porządkowaniem”. Przyjmując na wstępie takie rozumienie narracji, dostrzegam dwa ważne elementy, mianowicie doświadczenie człowieka oraz znaczenia nadane mu w perspektywie czasu.

Katarzyna Stemplewska-Żakowicz i Bartosz Zalewski (2010) podejmują głos w dyskusji na temat rozumienia, czym jest dobra narracja. Wyznacznikiem dobrej narracji jest według autorów wyraźnie zarysowany początek, rozwinięcie i zakończenie opowiadanej historii. Jerzy Trzebiński (2002) wskazuje, iż są to tzw. schematy narracyjne, w skład których wchodzi główny bohater, trudności, które napotyka on na swojej drodze oraz proces przezwyciężania (bądź nie) owych trudności.

Schematy narracyjne przedstawiają pewne zdarzenia w biegu życia człowieka, związki przyczynowo-skutkowe oraz czasowo-przestrzenne pomiędzy nimi. Dzięki schematom narracyjnym „określona sfera świata jawi się człowiekowi jako przestrzeń, w której dzieją się szczególnego rodzaju historie, a mianowicie historie polegające na tym, że typowe dla tej sfery postaci, mające określone intencje, napotyka na specyficzne, powtarzające się problemy, a otoczenie i ich własne cechy – tworząc warunki radzenia sobie z nimi – przesądzają o szansach ich przezwyciężenia” (Trzebiński, 2002, s. 23).

Kolejnym ważnym wyznacznikiem dobrej narracji jest spójność. Spójna narracja jest przede wszystkim zrozumiała zarówno dla badacza, jak i samego narratora. Agnieszka Chrzczonowicz (2011) zwraca uwagę na następujące składowe spójnej narracji: spójność czasową, kulturowy koncept biograficzny, spójność przyczynowo-skutkową, spójność tematyczną. Spójna narracja sprzyja rozumieniu tego, co się właściwie wydarzyło. Narracja jest zatem opowieścią o życiu, a dobra narracja pozwala to życie zrozumieć. Kontekst rozumienia może jednak sprawiać trudność zarówno badaczowi, jak i samemu narratorowi. Stąd też Paul Ricoeur (1989, s. 245) podkreśla, iż na „wszystkich poziomach analizy efekt dystansu, odległości stanowi warunek rozumienia”. Takie podejście do rozumienia sprzyja moim zdaniem poznaniu narratora, jego życia, pozwala „pojmwować siebie w obliczu tekstu” (Ricoeur, 1989, s. 244).

Moje doświadczenia badawcze w tym zakresie podkreślają świadomość siebie czy też swojego Ja narratorów. Osoby, które podjęły trud opowieści o swoim życiu, wykazują wysoki poziom samoświadomości, rozumienia tego, co się właściwie wydarzyło. Sytuacja badawcza pozwala ujawnić, jak badani mogą wykorzystać swoje doświadczenia do budowy dobrostanu psychicznego i ponownej konfrontacji z zastaną rzeczywistością.

Badania biograficzno-narracyjne umożliwiają podjęcie dialogu. Jest to zatem kolejny wyznacznik narracji. I o ile wydaje się nam, że mowa tu o dialogu badacza z narratorem, to dla mnie ważniejsza jest kwestia dialogu z samym sobą. Rozmowa z własnym wnętrzem, stawianie pytań i próba poszukiwania na nie odpowiedzi – oto w moim przekonaniu sens badań biograficzno-narracyjnych. Jeśli zatem dialog, jaki snuje narrator z samym sobą, połączy on z rozumieniem doświadczenia zdobytego w biografii indywidualnej, to – zdaniem Stemplewskiej-Żakowicz i Zalewskiego (2010) – otrzymamy kolejny efekt dobrej narracji, a mianowicie doświadczenie narracyjne. Tę kategorię pojęciową dostrzegam w dwóch ujęciach. Z jednej strony jako snucie (w trakcie narracji) opowieści o własnych doświadczeniach, o próbach zmagania się z nimi, jego konsekwencjach dla dalszego biegu życia. Z drugiej strony – o nowych doświadczeniach związanych z samym udziałem w badaniach biograficzno-narracyjnych, odkrywaniem na nowo swoich stanów wewnętrznych, relacji interpersonalnych z ludźmi, swoich i cudzych zachowań. Piotr Oleś (Oleś, Chmielnicka-Kuter, 2010, s. 253) opisuje narrację metaforą drogi, natomiast dialog metaforą kryształu. Ale dopiero połączone razem dają świadectwo konfrontacji z przeżywaną rzeczywistością, ukazują różne perspektywy i punkty widzenia.

Wykorzystanie pozytywnego oddziaływania badań biograficzno-narracyjnych dostrzegam zatem na gruncie pedagogiki. Biografia narracyjna od dawna jest stosowana w medycynie, psychologii, psychoterapii. Podkreślają to chociażby najnowsze opracowania naukowe w tym zakresie⁹. W swojej znakomitej pracy *Autobiografia. Terapeutyczny wymiar pisania o sobie* (2000) Duccio Demetrio podkreśla, iż opowiadanie historii swojego życia należy traktować jako jedną z metod leczniczych. Autor odwołuje się do poglądów Alda Giorgia Garganiego (Demetrio, 2000, s. 42-43), w myśl którego „tworzenie tekstu dotyczącego własnego życia albo własnej rzeczywistości nie prowadzi do produkcji tekstu historycznego. Rezultatem pracy jest tekst stanowiący świadectwo obecności autora, która się w tenże tekst przeistacza. Tekst nie podlega przemianom czasowym, jest

⁹ Mam na myśli publikacje: *Psychologia małych i wielkich narracji*, red. M. Straś-Romanowska, B. Bartosz, M. Żurko, Wyd. Eneteia, Warszawa 2010; *Badania narracyjne w psychologii*, red. M. Straś-Romanowska, B. Bartosz, M. Żurko, Wyd. Eneteia, Warszawa 2010; *Psychologia narracyjna*, red. E. Dryll, A. Cierpki, Wyd. Eneteia, Warszawa 2011.

ponadczasowy. To dowód obecności, który stanowi potwierdzenie istnienia rzeczywistości obojętnej na echa przeszłości, niepodatnej na wpływ terażniejszości i przyszłości; moja obecność to rzeczywistość, którą kształtuje historia”.

Tworzenie tekstu odnoszącego się do własnej historii życia jest możliwe przy zastosowaniu technik narracyjnych. Są one niezwykle pomocne w poznaniu i wyjaśnianiu życia (bądź jego obszarów). Zaliczyć do nich możemy chociażby biograficzny wywiad narracyjny Fritza Schützego¹⁰, „Podróż w micie” Sama Keena, metodę Konfrontacji ze Sobą Huberta J.M. Hermansa, filozofię jednoczącą Jamesa Fowlera czy „Opowiedz historię” Dana McAdamsa (Tokarska, 1999; Neckar, 2000). Każda z technik narracyjnych pozwala odsłonić na nowo obraz człowieka, który wrzucony w wir kryzysów, doświadczeń życiowych potrafi wydobyc z nich to, co cenne, ważne dla dalszego biegu życia.

Zastosowanie technik narracyjnych w jakościowych badaniach empirycznych stwarza okazję do śledzenia historii życia badanych w perspektywie czasu. Stąd też nadają im ważność na gruncie pedagogiki. I tak, *Podróż w micie. Odkrywanie sensu życia poprzez pisanie i opowiadanie historii* autorstwa Sama Keena dotyczy próby sporządzenia szkicu własnej biografii ujętej w formie książki. Autor odwołuje się do wątku *genetycznego*, a więc historii własnego rozwoju, życia i własnego w nim miejsca, wątku *samoświadomościowego*, który ujawnia poczucie odpowiedzialności za własne życie, tego, co się aktualnie w nim (z nim) dzieje, wątku *społecznego*, rozumianego jako „wtopienie” własnego życia w szerszy obszar otaczającej rzeczywistości, kontaktów interpersonalnych z innymi ludźmi czy też wątku *rozumiejącego* istotę własnego życia, istnienia oraz przyjęcie określonych wartości. Niewątpliwą funkcją narracji Keena jest porządkowanie historii życia badanego w perspektywie czasu: przeszłości, terażniejszości i antycypowanej przyszłości, jak również zachęcenie badanego do wewnętrznej przemiany.

„Opowiedz historię” to kolejna technika narracyjna, autorstwa McAdamsa, która szczegółowo zostanie opisana w dalszej części pracy. Posłuży ona do zdobycia materiału empirycznego od narratorów. W tym miejscu warto wspomnieć, iż opowiedzianą historię życia badanego autor porównuje również do książki, w której powinny znajdować się tzw. *epizody nuklearne*, a w nich krytyczne wydarzenia będące punktami zwrotnymi w życiu jednostki, *imagoes*, rozumiane jako wyobrażenia jednostki na własny temat, *ideological setting* odnoszące się do oso-

¹⁰ Biograficzny wywiad narracyjny F. Schützego stosowałam w pracy doktorskiej nt. *Zdarzenia krytyczne w narracjach Dorosłych Dzieci Alkoholików. Studium przeżyć i doświadczeń*, Bydgoszcz 2005 oraz w tekstach *Zdarzenia krytyczne w biografii indywidualnej młodych dorosłych* (2011), *Przebieg procesów trajektoryjnych Fritza Schützego i jego zastosowanie w badaniach empirycznych* (2012), *Strategie radzenia sobie z krytycznymi zdarzeniami życiowymi* (2012) oraz w monografii *Doświadczenie zdarzeń krytycznych. Narracje biograficzne dorosłych dzieci alkoholików* (2013).

bistych wierzeń i wartości jednostki oraz *generativity script*, które podkreślają plany na przyszłość, w tym szczególnie założenie rodziny i wychowanie dzieci. Omawiana technika narracyjna pełni funkcję terapeutyczną. Zastosowanie jej w badaniach empirycznych umożliwia poszukiwanie odpowiedzi na pytania: Kim jestem? Do czego zmierzam? Co jest celem, sensem mojego życia?

W literaturze przedmiotu można odnaleźć również wykorzystanie w badaniach empirycznych biograficznego wywiadu narracyjnego Fritza Schützego. Myślę tutaj chociażby o pracach Mirosławy Nowak-Dziemianowicz (2002), Kai Kaźmierskiej (1999, 2008) i Elżbiety Dubas (2000). Biograficzny wywiad narracyjny Schützego składa się z fazy głównej narracji, w której badacz staje się aktywnym słuchaczem, a badany snuje opowieść o własnym życiu, fazy pytań wewnętrznych (immanentnych), które dotyczą kwestii poruszanych wcześniej przez badanego oraz fazy pytań zewnętrznych (eksmanentnych) istotnych z punktu widzenia przyjętych pytań badawczych, nieporuszonych jednak przez badanego w części głównej narracji. Na zakończenie wywiadu pojawia się faza bilansowania, która obejmuje komentarze narratora na temat przeprowadzonego wywiadu. Biograficzny wywiad narracyjny rekonstruuje zmiany, przemiany zachodzące w życiu badanej osoby oraz nadaje znaczenie przeżyтым zdarzeniom, kryzysom życiowym w biografii indywidualnej.

Techniką narracyjną możliwą do wykorzystania w badaniach pedagogicznych jest moim zdaniem tzw. „Filozofia jednocząca” autorstwa Jamesa Fowlera. Wywiad, który proponuje autor, powinien obejmować cztery fazy. Faza pierwsza śledzi przebieg całego życia jednostki ujętego w perspektywie czasu. Faza druga zajmuje się wybranymi wydarzeniami z życia narratora, które zostały poruszone w fazie pierwszej. Dotyczą one często kryzysów, trudnych doświadczeń życiowych, momentów przełomowych w biografii narratora. W fazie trzeciej poruszamy wątek rozumienia sensu życia, w tym życia po śmierci. Kwestie religijne, wiara i wartości w życiu narratora zamykają etap badań. Wywiad kończy się rozmową badacza z narratorem na temat emocji, napięć, jakie pojawiły się w trakcie przeprowadzania wywiadu. Omawiana technika narracyjna sprzyja analizie przeżytych doświadczeń, zdarzeń, kryzysów w biegu życia narratora.

Zastosowanie powyższych technik narracyjnych w pedagogicznych badaniach empirycznych sprzyja odkrywaniu wnętrza człowieka, jego myśli, przeżyć w biografii indywidualnej. Rozpoczynając opowieść o własnym życiu, narrator dochodzi powoli do najważniejszych momentów, zdarzeń krytycznych, które w szczególny sposób wyznaczyły dalszą historię życia. W taki oto sposób człowiek porządkuje pamięć biograficzną, organizuje ją w jedną zwartą całość.

Wyjście naprzeciw codzienności, często niezwykle trudnej dla współczesnego człowieka, powoduje, iż zamyka się on na refleksję, chwile zadumy i wyciszenia. Stąd też badaniom biograficzno-narracyjnym przypisuję rolę terapeutyczną.

Prowadząc badania empiryczne z zastosowaniem wywiadu narracyjnego, dostrzegałam trud opowiadania o własnym życiu. Niemniej podjęcie takiego wyzwania świadczy w moim przekonaniu o wrażliwości narratorów, chęci przepracowania zdarzeń, w których brali udział.

Badania biograficzno-narracyjne umożliwiają zatem rozumienie siebie, świata, otaczających nas ludzi i tego wszystkiego, co staje się naszym udziałem. Mówiąc o biografii narracyjnej, mam na myśli osobliwe spotkanie z samym sobą, ze swoim wnętrzem, swoimi przeżyciami i doświadczeniami, które chce się powtórnie odsłonić, odkryć, nadać im nowy sens i znaczenie z perspektywy minionego czasu. Co zatem sprawia, że ludzie podejmują trud opowieści o sobie, swojej historii życia? Grażyna Teusz (2010) twierdzi, że jednym z takich powodów może być głębokie przekonanie o świadomości swojego życia. Innym z powodów może być wewnętrzne przeświadczenie o wyjątkowości osobistej historii życia, wreszcie chęć podzielenia się doświadczeniami z innymi ludźmi. Samo ujawnienie trudnych doświadczeń, podzielenie się przed inną osobą swoimi rozterkami, zawłościami życia ma zatem dla jednostki znaczenie terapeutyczne. Chęć mówienia o tym staje się punktem wyjścia do rozumienia wydarzeń traumatycznych w biografii indywidualnej (por. Stemplewska-Żakowicz, Zalewski, 2010).

Jerome Bruner (1990) twierdzi jednak, iż może być to (ale nie musi) „kłopotliwa” narracja z tego względu, iż zarówno narrator, jak i główna postać narracji są tożsame. Ta dwubiegunowa relacja powoduje tym samym pewne dylematy i kontrowersje. Skoro jednak badania biograficzno-narracyjne umożliwiają retrospektywną podróż do świata przeżyć i doświadczeń, to dostrzegam w nich (jako badacz) niebywałą okazję i szansę na poszukiwanie odpowiedzi na trudne problemy dręczące współczesnego człowieka. Odsłanianie, odkrywanie losów ludzkich, biegu życia sprzyja rozumieniu tożsamości jednostki, zmian, jakie dokonują się w jej obrębie. Badania biograficzno-narracyjne sprzyjają zatem wymianie komunikatów pomiędzy podmiotami dyskursu, a więc narratorem (który rozpoznaje i określa siebie) i słuchaczem (badaczem), który staje się owym współtowarzyszem podróży (por. Ricoeur, 1992).

Wpisując swoje zainteresowania badawcze w paradygmat interpretatywny, podkreślam ważność kategorii pojęciowej „rozumienie”. Zatem, aby rozumieć siebie i ludzi wokół nas, warto być zaangażowanym w zmianę, która dotyka wszystkie płaszczyzny współczesnego życia. Rozumieć narracyjnie to również spojrzeć na siebie i swoje życie z pewnego dystansu. Pomocna jest zatem refleksja, która staje się nieodłącznym towarzyszem badań biograficzno-narracyjnych. Pozwala ona doświadczać własnej cielesności, prowadzi „ja” do zintegrowanej całości (Giddens, 2001).

Refleksja w badaniach biograficzno-narracyjnych pojawia się w dwóch fazach: przednarracyjnej, a więc wtedy, gdy jednostka zadaje sobie wstępne pytania:

Czy chcę podzielić się moim doświadczeniem z innymi ludźmi? Czy jestem w stanie to uczynić? (tzw. faza gotowości do narracji) oraz w fazie głównej narracji, kiedy jednostka snuje już opowieść o własnym życiu (np. „tak dzisiaj to rozumiem”, „tak to widzę”, „tak to spostrzegam”).

Refleksyjność sprzyja w moim przekonaniu sięganiu do tych zakamarków wnętrza, wokół których do tej pory panowała „zmowa milczenia”. Mam na myśli te zdarzenia, które zdaniem Davida Trippa (1996, s. 122) rozpadają się na dwa rodzaje. Pierwszy stanowią te, które łatwo sobie przypomnieć nawet po wielu latach, ponieważ wciąż są znaczące dla życia jednostki. Drugi rodzaj stanowią zdarzenia, które należy „ekshumować z grobowca”, „wydobyć spod sterty błahostek”, ponieważ obciążone są zbyt potężnymi emocjami, by można było żyć z pamięcią o nich.

Udział w badaniach biograficzno-narracyjnych sprzyja poszukiwaniu własnej tożsamości, rozwija motywację do rekonstrukcji swojego życia i zdolności rozumienia tego, co się właściwie wydarzyło. Jest to niewątpliwie proces prowadzący do samowiedzy, samoświadomości, autorefleksji, czyli elementów niezbędnych do prawidłowego funkcjonowania człowieka.

Refleksja nad znaczeniem badań biograficzno-narracyjnych pozwala wysunąć kilka wniosków. Po pierwsze, badania biograficzno-narracyjne umożliwiają spotkanie z samym sobą. Oznacza to, iż sprzyjają poszukiwaniu własnej tożsamości, stwarzają szansę samookreślenia siebie, odnajdywania siebie w zgiełku codzienności. Próba odpowiedzi na pytania: co jest dla mnie ważne? o co zabiegam? do czego dążę swoim działaniem? sprzyja autorefleksji, pozwala poznawać różne płaszczyzny własnego Ja w perspektywie czasu. Chwile zadumy i refleksji nad własnym życiem wzbogacają wnętrze człowieka, uwalniają na potrzeby codzienności, wyciszają tym samym negatywne emocje. Możemy zatem przyjąć, iż badania biograficzno-narracyjne umożliwiają rozumienie historii życia. Oznacza to, iż pozwalają człowiekowi pojąć skutki własnych działań. Narrator potrafi uporządkować w pamięci ważne wydarzenia, indywidualne doświadczenia, które wyznaczyły koleje dalszego losu. Z perspektywy czasu badany dystansuje się do własnych przeżyć, potrafi nazwać uczucia i emocje, jakie towarzyszyły mu w trakcie ważnych biograficznych zdarzeń.

Badania biograficzno-narracyjne są zatem retrospektywną podróżą do świata przeżyć i doświadczeń w biografii indywidualnej. Oznacza to, iż proces doświadczania i rozumienia tego, co się wydarzyło, odbywa się na drodze konstruowania jednostkowej tożsamości, co pozostaje w zgodzie z założeniem o narratywności naszej tożsamości Martina Heideggera (za: Rosner, 2003, s. 62). Kategoria pojęciowa doświadczania wpisuje się tym samym w badania interpretatywne. Przyjmuję zatem pogląd Teresy Bauman (2011, s. 98), dla której „znaczenia, jakie ludzie nadają światu, są rezultatem społecznego konstruowania sensu, są społecznym

uczeniem się, wymianą interakcyjną pomiędzy ludźmi (...), co pozwala zrozumieć, w jaki sposób człowiek jest zarówno kimś podobnym do innych, jak i kimś zupełnie odrębnym w swej jednostkowości”. Stąd też przyjmuję założenie, iż badania biograficzno-narracyjne określają sens i znaczenie przeżytych zdarzeń. Oznacza to, iż stwarzają szansę na poszukiwanie, eksperymentowanie, sprawdzanie siebie, swoich możliwości. Konsekwentnie prowadzą do podjęcia zobowiązania za własne życie i za to, co narrator postanawia z nim dalej uczynić (por. Brzezińska, 2000).

Badania biograficzno-narracyjne pełnią tym samym funkcję leczniczą. Pozwalają ujawniać trudne doświadczenia z perspektywy czasu. Wzbogacają samoświadomość, samowiedzę o sobie samym, wyznaczają kierunek poszukiwań dalszej życiowej drogi na bazie refleksji, dystansu i samokrytycyzmu. Udział w badaniach stwarza okazję ponownej konfrontacji z tym, co się wcześniej przydarzyło. Werbalizacja własnych doświadczeń, umiejętność wyciągania konstruktywnych wniosków pozwala stwierdzić, iż badany przepracował własną biografię pod kątem trudnych, determinujących zdarzeń w biografii indywidualnej. Doświadczenie własnej cielesności, próby zrozumienia tego, co do mnie mówi moje ciało, staje się punktem wyjścia do osiągnięcia ideału osobowości w myśl koncepcji Dąbrowskiego.

Dlatego też mocno akcentuję istotę badań biograficzno-narracyjnych, które umożliwiają osobliwe spotkanie badacza z narratorem. Uznaję, iż mamy do czynienia ze szczególną formą spotkania, która zdaniem Tischnera (1990, s. 11) dotyczy spotkania z „człowiekiem dramatu”. Badania biograficzno-narracyjne umożliwiają zatem „otwarcie na innego człowieka, otwarcie na scenę dramatu i przepływający czas” (Tischner, 1990, s. 11). Czas, który zmienia nie tylko narratora, ale i samego badacza. Przyjęcie takiego punktu widzenia przez badaczy biograficzno-narracyjnych sprzyja podjęciu odpowiedzialności za ludzi, z którymi badacz się spotyka, a którzy obdarzając go zaufaniem, godzą się opowiedzieć historię swojego życia.

1.3. Technika narracyjna Dana McAdamsa „Opowiedz historię”

Wybór tej techniki narracyjnej podyktowany jest celem nadrzędnym – poznaniem, (z)rozumieniem człowieka, jego historii życia ujętej jako całość.

Punktem wyjścia niniejszych rozważań czynię kategorię pojęciową tożsamości narracyjnej. Zdaniem Arkadiusza Wąsińskiego (2011, s. 35), tożsamość narracyjna zespała istotne z punktu widzenia jednostki fakty w jej biografii. Obejmują one zarówno te radosne, przyjemne chwile w życiu człowieka, jak również te traumatyczne, dramatyczne, wypierane ze świadomości. W taki oto sposób, zdaniem autora, opowieść życia staje się procesem ciągłego interpretowania i reinterpretowania ważnych zdarzeń, nadawania mu znaczeń z perspektywy czasu.

Mówiąc najprościej, narracyjna tożsamość jest opowieścią o własnym życiu, odczytaną, zwerbalizowaną przez narratora. Opowieść o własnym życiu scala doświadczenie człowieka w zwartą całość. Podmiot narracyjny układa historię swojego życia, nadając spójną konstrukcję temu, co się wydarzyło. Poznanie siebie w procesie biograficznych zmian, przemian staje się istotne dla rozumienia rozwoju własnej tożsamości w perspektywie czasu.

Katarzyna Rosner (2003, s. 35) jest zdania, iż aby mówić o narracyjnej koncepcji tożsamości, musimy wziąć pod uwagę czasowość naszej egzystencji. Oznacza to, iż rozumienie siebie wychodzi poza teraźniejszość. Aby zrozumieć siebie, należy odwołać się do trzech wymiarów czasu: „przeszłości, która opisuje to, czym jesteśmy z perspektywy tego, czym byliśmy i przyszłości – projektowanego kierunku, projektu naszego dalszego życia” (Rosner, 2003, s. 35).

Tożsamość w ujęciu narracyjnym podlega zatem zmianom. Z jednej strony jest to tożsamość bardzo dynamiczna, ulegająca wpływom otoczenia, znaczących innych w biografii indywidualnej. Z drugiej strony ta tożsamość daje poczucie ciągłości, stabilności w chaosie dnia codziennego. Stąd też człowiek przygląda się własnemu życiu, stawia ważne biograficznie pytania, próbuje analizować, interpretować własne zachowania, podjęte decyzje, kolejne kroki życia.

Podjęcie dialogu z własnym wnętrzem prowadzi do rozumienia własnego Ja. Nie jest to zadanie łatwe. Wymaga reorganizacji przeszłości, akceptacji teraźniejszości i otwarcia się na antycypowaną przyszłość. Formułując własną tożsamość, jednostka w pierwszej kolejności dokonuje określenia siebie. Stawia zatem pytania: Co w sobie akceptuję? Co jest moim atutem? W czym jestem dobry? Co jest moją słabą stroną? Z czym sobie nie radzę? Z drugiej strony bierze pod uwagę opinię i ocenę otoczenia społecznego, z którym wchodzi w interakcje społeczne. Kształtując własną tożsamość, jednostka bierze zatem pod uwagę to, co inni o niej mówią, myślą, co o niej sądzą.

Zdaniem Giddensa (za: Rosner, 2003) tożsamość jednostki nie jest po prostu czymś danym, czymś, co zapewnia nam ciągłość życia, działania, odczuwania. Tożsamość jednostki musi być ustawicznie kreowana i podtrzymywana przez aktywność jednostki, dodajmy – jej refleksyjną aktywność.

Stąd też narracyjna tożsamość wymaga ciągłego oglądu własnego życia. Zależy od umiejętności (zdolności) utrzymywania dialogu zarówno ze swoim Ja, jak i otoczeniem społecznym. Mówiąc inaczej, to zdolność do autonarracji, zdolność do komunikowania innym swoich potrzeb, pragnień, swojego poglądu na świat.

Przyjęta w pracy kategoria pojęciowa tożsamości narracyjnej wpisuje się w technikę narracyjną Dana McAdamsa „Opowiedz historię”. Ze względu na możliwość wykorzystania tej techniki do badań empirycznych stanie się ona przedmiotem szczegółowego opisu.

Technika Dana McAdamsa porównuje życie człowieka do książki, w której da się wyodrębnić tytuł i poszczególne rozdziały. Autor formułuje następujące zadanie (za: Tokarska, 1999, s. 182-183): „Chciałbym, abyś pomyślał o swoim życiu, jakby było ono książką. Większość książek podzielona jest na rozdziały, podziel więc własne życie na rozdziały w taki sposób, jaki wydaje ci się najbardziej odpowiedni. Każdy z rozdziałów zawiera jakąś opowieść (historię), ma jakiś wątek. Pomyśl o tym przez chwilę. Następnie podziel swoje życie na cztery-do siedmiu rozdziałów. Każdemu z nich nadaj tytuł. Potem spisz rozdziały według tytułów i dla każdego sporządź krótkie podsumowanie (dwu-czterozdaniowe). Spróbuj uchwycić w tym ćwiczeniu unikalność twojej biografii. Życie każdej osoby rozpada się na części inaczej, dlatego dobrym sposobem jest myśleć o strukturze rozdziałów w odróżnieniu od rozdziałów innych ludzi. Spróbujmy myśleć o najistotniejszych wydarzeniach w twoim życiu jako «punktach zwrotnych», wiodących od jednego do drugiego rozdziału. Powinny być one również specyficzne dla ciebie (...) Kiedy czytamy książkę, jesteśmy w stanie odnaleźć w niej rodzaj przesłania czy filozofii podsumowującej ogólne znaczenie tekstu. Jaki jest zasadniczy temat TWOJEJ KSIĄŻKI? Jaka jest twoja filozofia życia? Co przede wszystkim nadaje twojemu życiu znaczenie, czyni cię szczęśliwym, daje poczucie spełnienia?”.

Zaproszenie autora do opowiedzenia historii życia pozwala odkryć własną tożsamość narracyjną, umożliwia tym samym ujęcie jej w perspektywie czasu. Stąd też autor w trakcie tworzenia historii życia proponuje odwołać się do tzw. epizodów nuklearnych, *imagoes*, *ideological setting* oraz *generativity script*¹¹.

Epizody nuklearne to bardzo istotne zdarzenia w biografii indywidualnej człowieka. Możemy o nich powiedzieć, iż są to punkty krytyczne, zwrotne w życiu człowieka. Wyznaczają one kolejne dalszego losu. Scalają przeszłość jednostki z teraźniejszością i antycypowaną przyszłością. Stają się wyznacznikami zmian, przemian w biografii człowieka. Stąd też możemy o nich powiedzieć, iż są to punkty kulminacyjne, zwrotne, krytyczne, które z jednej strony prowadzą do osiągnięcia poczucia szczęścia, spełnienia, pokonania ograniczenia, z drugiej natomiast – do stanów emocjonalnych o zabarwieniu negatywnym, takich jak smutek, poczucie winy, niespełnienia. Kluczową kwestią w tej części analizy techniki narracyjnej jest odszukanie owych punktów zwrotnych w biografii indywidualnej, nazwanie ich oraz nadanie sensu i znaczenia dla dalszej historii życia.

¹¹ Technika Dana McAdamsa jest szeroko opisana m.in. w następujących publikacjach: A. Grzegorek, *Narracja jako forma strukturyzująca doświadczenie*, [w:] *Doświadczenia indywidualne*, red. K. Krzyżewski, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2003; U. Tokarska, *W poszukiwaniu jedności i celu. Wybrane techniki narracyjne*, [w:] *Wybrane zagadnienia z psychologii osobowości*, red. A. Gałdowa, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999 oraz A. Mróz, *Rozwój osobowy człowieka*, Wyd. Towarzystwa Naukowego KUL, Lublin 2008.

Imagoes to wyobrażenia jednostki na własny temat. Narrator przyjmuje rolę aktora na scenie własnego życia, snuje opowieść o swoim Ja z dzieciństwa, młodości, chwili obecnej. Dokonuje próby określenia siebie w perspektywie czasu, biorąc pod uwagę relacje z samym sobą (rozumienie siebie, swoich potrzeb i pragnień), jak i relacje z innymi ludźmi. Przywołuje w pamięci osoby znaczące w jego biografii, osoby, z którymi się identyfikował, które być może wpłynęły na obraz jego aktualnego życia. Analizuje również siebie pod kątem rozwoju osobistego, zmian i przemian w obrazie własnego Ja. Pojawiająca się refleksja, krytycyzm, zdystansowanie do własnej osoby sprzyja tworzeniu narracyjnej tożsamości ujętej w perspektywie czasu. W tej części analizy techniki narracyjnej zwracam szczególną uwagę na sposób opisu siebie, swojego Ja doświadczającego własnej cielesności, rozumienia własnej egzystencji.

Tło ideologiczne (*ideological setting*) odnosi się do osobistych wierzeń i wartości w życiu narratora. Analiza tej części wywiadu przynosi informacje dotyczące udziału badanego w życiu religijnym, duchowym. Z drugiej strony umożliwia rozumienie poszukiwania pomocy i wsparcia w trudnych, determinujących zdarzeniach w Bogu, Kościele, duchownych. Refleksja pojawiająca się w tym obszarze analizy pozwala dotrzeć do wnętrza człowieka poszukującego ukojenia, wyciszenia w dialogu i łączności z Bogiem.

Ostatnią z omawianych kategorii stanowi *generativity script*. Zaliczyć tu możemy wszystkie plany jednostki na przyszłość, chęci pozostawienia po sobie śladu dla przyszłych pokoleń. Plany na antycypowaną przyszłość mogą dotyczyć działalności artystycznej, oddania się pracy zawodowej czy założenia rodziny i wychowania dzieci. Tak pisze o tym autor: „Wielu z nas ma marzenia i plany mówiące o tym, co chcielibyśmy dostać od życia, a co mu ofiarować. Te marzenia i plany wzbudzają pewne nadzieje, aspiracje i pragnienia – nadają życiu cel i napięcie. Plany na przyszłość mogą zmieniać się z czasem, odzwierciedlając rozwój i zmienność doświadczenia. Jakie jest więc twoje obecne marzenie czy ogólny plan na przyszłość? W jaki sposób umożliwia ci on bycie twórczym (...), działanie na rzecz innych?” (za: Tokarska, 1999, s. 184).

Osoby, które charakteryzują się wysoką motywacją do zmiany aktualnego stylu życia, podejmują wysiłek skierowany na podtrzymywanie (utrzymanie) dobrych relacji z ludźmi. Stąd też w tej części analizy zwracam uwagę na relacje narratora z rodziną (bliskość, więzi, poczucie spełnienia w roli córki, matki, ojca, syna itp.), relacje narratora ze współpracownikami (znaczenia pracy zawodowej, obowiązkowość, doświadczenie bycia kompetentnym w swojej dziedzinie), relacje narratora z przyjaciółmi (znaczenie spotkań, pomocy i wsparcia z ich strony, ich udział w tworzeniu przyszłości badanego) oraz zainteresowań (hobby, zamiłowania).

Zaproponowane przez Dana McAdamsa ujęcie własnego życia jako metafory książki staje się punktem wyjścia do doświadczania i rozumienia siebie w per-

spektywie czasu. Sprzyja stawianiu ważnych biograficznych pytań: Kim ja właściwie jestem? Co tworzę swoim działaniem? Do czego dążę? Jak widzę swoją przyszłość? Stąd też uważam, iż narracyjne ujęcie życia w formie książki pełni niebywałą funkcję terapeutyczną i leczniczą.

Propozycja Dana McAdamsa na podział życia na poszczególne fazy, ważne biograficznie okresy wpisuje się w etapy prowadzenia wywiadu narracyjnego.

Niezwykle ważnym etapem badań jest jego początek. To właśnie w tym momencie tworzy się zaufanie i ciepłą atmosferę pomiędzy badaczem a badanym. Istotą tego etapu jest zaangażowanie obu podmiotów spotkania. Badacz aktywnie słucha, wczytuje się w historię życia badanego, staje się współtowarzyszem jego biograficznej podróży. Narrator jest natomiast świadomy udziału w badaniach. Godząc się opowiedzieć swoją historię życia, staje się otwarty na pytania i dialog z badaczem.

Drugi etap badań to stymulowanie do podjęcia narracji. Etap ten możemy nazwać zaproszeniem (zachętą) badanego do podjęcia rozmowy. Zachęta wyzwała u badanych motywację do rekonstrukcji swojego życia, do porządkowania ważnych biograficznie zdarzeń w perspektywie czasu. Stąd też niezwykle ważne jest, aby zachęta była czytelna dla badanego. Jego celem było wprowadzenie badanych w problematykę badań, jak również stymulowanie do podjęcia rozmowy. W tym celu zaprosiłam badanych do wysłuchania fragmentu wypowiedzi osoby niepełnosprawnej, którą odnalazłam na blogu (blog.onet.pl) (pobrano 31.03.2015)¹²:

„Mam na imię Mariusz, jestem osobą niepełnosprawną, i chciałbym coś napisać o swojej niepełnosprawności. Chciałbym podzielić się swoimi przeżyciami. Może dla jednych to będzie nudna lektura, którą ktoś odbierze za brednie, a dla innych jakieś ciekawe doświadczenie. Moja niepełnosprawność zaczęła się trzy i pół roku temu, kiedy miałem wypadek. W efekcie tego wypadku został uszkodzony rdzeń kręgowy, straciłem czucie od pasa w dół i wylądowałem na wózku inwalidzkim. Nie chcę tego ukrywać, ale kiedy stałem się osobą niepełnosprawną i moje nogi zastąpił wózek, to początek był trudny, wręcz koszmarny. Czułem się jak by życie dla mnie się skończyło, byłem zrezygnowany, miałem w sobie poczucie że świat dla mnie się skończył. Miałem poczucie bezsilności, że już nie poznam fajnych osób, nie będę miał ciekawej pracy i żadnych rozrywek. Miałem świadomość że nie poznam żadnej sympatii swojego życia i że będę na zawsze sam tylko z rodzicami. Były takie chwile że żałowałem że żyję, żałowałem że po tym wypadku, który mnie spotkał nie umarłem, może wtedy byłoby lepiej, przynajmniej wtedy bym się nie męczył. Ale teraz już wiem, że niepełnosprawność nie oznacza końca życia, nie oznacza końca marzeń. A zaczęło się od mojego wyjazdu na pierwszą rehabilitację do Górowa Iławeckiego. Tam poznałem kilka fajnych osób też niepełnosprawnych i dzięki tym osobom

¹² Zachowano oryginalną pisownię.

zaczęłam odzyskiwać wiarę w siebie. Nigdy nie zapomnę szpitala w Górowie Iławeckim, bo tam miałem pierwszy kontakt z osobami niepełnosprawnymi, i dzięki nim zaczęłam odzyskiwać chęć do życia. Oczywiście jeszcze nie było we mnie tyle optymizmu żebym mógł mówić że jest ok, ale zawsze jakiś początek był. Potem zaczęły się następne wyjazdy i poznawanie kolejnych fajnych osób dzięki którym moja wiara w siebie robiła się coraz bardziej mocniejsza. Dzięki takim osobom uwierzyłem w siebie. Uwierzyłem w to, że mogę mieć ciekawą pracę, a co najważniejsze, że mam przyjaciół i kto wie, może znajdę jeszcze sobie swoją sympatię z którą będę mógł wieść szczęśliwe życie. Bardzo miłe wspominać mój ostatni wyjazd do Mierek k. Olsztynka. Było tam naprawdę cudownie. Było fajne towarzystwo. Jeszcze oprócz tego poznałem fajne osoby przez internet, dzięki którym też mam ochotę do życia i wiem że nie jestem sam. Co prawda to są znajomości tylko przez internet, ale jak się nie ma możliwości żeby gdzieś pojechać i spotkać się z tymi osobami, to takie znajomości też są dobre i budujące. Teraz już nie rozmyślam o tym że poruszam się na wózku inwalidzkim. Muszę nawet się przyznać że zapominam o tym że jestem osobą na wózku i się czuję jak bym był zupełnie sprawna osobą. Teraz mam kolejne plany na swoje życie i będę robił wszystko żeby je zrealizować. Może to nie będzie takie proste, ale dzięki pozytywnemu nastawieniu wierzę, że się uda. W końcu jak się chce coś osiągnąć i ma się wiarę w siebie to zazwyczaj te plany udaje się realizować”.

Po przeczytaniu badanym powyższej wypowiedzi postawiłam następujące pytanie: „Opowiedz mi o doświadczeniach związanych z przeżywaniem własnej niepełnosprawności w perspektywie czasu”. Po tym pytaniu pozostawiłam badanego z jego historią życia. Zadaniem badacza w tej fazie jest aktywne słuchanie, brak ingerencji w przebieg narracji. Jak twierdzi Krzysztof Konecki (2000, s. 180), „opowiadający jest najlepiej zorientowany w wiedzy o swojej biografii, dlatego też należy mu zostawić pełną swobodę w opowiadaniu swojej historii życia”.

Po narracji, która kończyła się zwrotami typu: „to chyba wszystko”, „to tyle”, przystąpiłam do kolejnego etapu badań, czyli zadawania dodatkowych pytań. Odwołałam się zatem do fazy pytań wewnętrznych (immanentnych), które dotyczyły kwestii wcześniej poruszanych przez badanego. W związku z tym, iż jako badacz nie mogłam dopytać narratora w fazie głównej narracji, zapisywałam nasuwające mi się pytania, aby w kolejnym etapie badań do nich powrócić. Pojawiające się dodatkowe pytania służą badaczowi do doprecyzowania usłyszanej narracji, umożliwiają tym samym wzbogacenie opowieści o szczegółowe dane, które z punktu widzenia prowadzonych badań stają się niezwykle istotne. Faza pytań wewnętrznych wymaga od badacza dużej koncentracji, umiejętności wychwytywania (często „między wierszami”) ważnych informacji, aktywnego słuchania, bycia niezwykle zaangażowanym w przebieg badań. Uzupełnieniem tego etapu uczyniłam zadanie z techniki narracyjnej Dana McAdamsa. Poprosiłam

zatem badanych, aby podzielili swoje życie na poszczególne (ważne dla nich) biograficzne fazy i okresy życia. W tym celu odczytałam im zadanie z techniki Dana McAdamsa i poprosiłam o udzielenie odpowiedzi.

Kolejna faza dotyczy pytań zewnętrznych (eksmanentnych). Faza ta została przeprowadzona w oparciu o przygotowany kwestionariusz wywiadu biograficznego (zob. załącznik). Pytania zewnętrzne przygotowane przed wywiadem mają na celu dopełnienie procesu badawczego.

Ostatni etap badań stanowi faza bilansowania. Obejmuje ona komentarze badanego na temat prowadzonego wywiadu. Celem tego etapu jest przede wszystkim wyciszenie emocji narratora. W związku z powyższym jako badacz starałam się uzyskać informacje o samopoczuciu narratora, jego myślach, refleksjach po opowiedzeniu swojej historii życia. Na podstawie własnych doświadczeń badawczych podkreślałam, iż pożegnanie się z narratorem w miłej, życzliwej atmosferze sprzyja dobremu samopoczuciu obu stron tego osobliwego spotkania.

Wywiady narracyjne przeprowadzałam na terenie Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego. Czas ich trwania wahał się przeciętnie od 1 do 1,5 godziny. Przebieg całego spotkania nagrywałam na dyktafon, po czym dokładnie spisywałam. Uzyskany materiał empiryczny poddałam interpretacji, przestrzegając wytycznych opracowania materiału biograficznego. Poszczególne kroki analizy są przedmiotem kolejnego rozdziału.

1.4. Interpretacja materiału empirycznego

Punktem wyjścia niniejszego rozdziału czynię słowa Mirosławy Nowak-Dziemianowicz (2012, s. 26): „świat człowieka ma postać narracji. Jest uniwersum znaczeń, czyli sensownych struktur, które musimy stale interpretować, i sensownych odniesień, które ustanawiamy w tym świecie dopiero dzięki naszym działaniom. Rozumiemy to, co się z nami dzieje właśnie w postaci odczytywanych przez nas opowieści, docierających do nas opowieści”.

Przyjmując stwierdzenie autorki, warto odwołać się do problemu rozumienia tekstu na płaszczyźnie epistemologicznej. Zgodnie z tym ujęciem zwracamy uwagę na relacje między sensem i znaczeniem tekstu. W tym przypadku tworzenie tekstu jest zabiegiem twórczym, w którym wykorzystuje się te podejścia badawcze, które dobrze służą jego rozumieniu i interpretacji. U podstaw tego podejścia leżą zatem takie koncepcje, jak hermeneutyka czy fenomenologia, które dają podstawy do twórczej refleksji nad tekstem i Kantowskiego „obszaru możliwego doświadczenia”. To podejście sytuuję w orientacji antynaturalistycznej nastawionej na rozumienie i interpretację ludzkiego działania¹³. Rozumienie stanowi zatem

¹³ Bruner (2006, s. 143) odwołuje się do pojęcia „narracja interpretacyjna”.

formę łącznika między badaczem a badanym, światem jego przeżyć i doświadczeń, które odkrywa (odsłania) w obliczu tekstu.

Przyjmując powyższe założenia, swoje badania sytuuję w perspektywie hermeneutycznej. Hermeneutyka jako „sztuka” interpretacji tekstów (Krüger, 2005) zwraca uwagę na proces rozumienia, objaśniania tekstów. Dla Diltheya rozumienie to proces „w którym rozpoznajemy to, co wewnątrz po znakach danych zewnętrznie i zmysłowo” (za: Ablewicz, 1994, s. 29).

Zdaniem Teresy Bauman (2001), punktem wyjścia poznania hermeneutycznego jest doświadczenie życia pojedynczego człowieka. „Rozumienie życia każdej osoby przebiega po kole (kole hermeneutycznym), żyjąc człowiek rejestruje określone przeżycia, które decydują o tym, jak interpretuje on swoje następne doświadczenia. Każdy fragment życia uzyskuje więc swoje znaczenie dopiero w kontekście całości, ale sam także wpływa na tę całość” (Bauman, 2001, s. 273).

Decydując się na interpretację hermeneutyczną, brałam zatem pod uwagę znaczenie kategorii pojęciowej rozumienia, która wpisuje się w obszar moich poczynań badawczych, a tym samym stanowi przedmiot badań hermeneutyki. Interpretacja hermeneutyczna stwarza okazję dotarcia do świata przeżyć i doświadczeń narratora, która jest wyrażona w formie tekstu. Ów tekst staje się punktem wyjścia do rozumienia człowieka, jego życia, momentów krytycznych w jego jednostkowej biografii. Jak mówi Paul Ricoeur (1986, s. 26), „sens albo znaczenie narracji powstaje na przecięciu świata tekstu ze światem czytelnika. To akt czytania dopełnia pracę, przekształcając ją w przewodnik po czytaniu, wraz z jego sferami nieokreśloności, ukrytym bogactwem interpretacji i reinterpretacji”. Dla badacza-hermeneuty ważne jest zatem uchwycenie istoty opowiadanej historii. Świat opowiadany zostaje ukazany w formie tekstu, który dostarcza wiedzy o narratorze, jego historii życia, znaczeń i wartości, jakie przypisuje ważnym biograficznie zdarzeniom. Celem staje się opisanie „osobliwego obszaru rzeczywistości, to jest indywidualnych, subiektywnych interpretacji świata” (Straś-Romanowska, 1995, s. 28).

Cóż zatem znaczy odczytać biografię człowieka jako tekst? Anna Walczak twierdzi (2015, s. 102), że „rozumienie tekstu jest pochodną doświadczenia osobistego – relacji «Ja-ty». «Ty» nie jest tu osobą, która bezpośrednio zadaje pytania i udziela odpowiedzi, ale właśnie tekstem. Tekst, jako właśnie jakieś «ty», zwraca się do czytającego, stawia jakieś pytania i w ten sposób zaprasza do dialogu. Wyśilek rozumienia tego, co tekst mówi, polega przede wszystkim na wstępnym założeniu sensowności tekstu”.

Przyjmując powyższe stwierdzenie, trzeba podkreślić istotę rozumienia tego, co badamy. Trudno zrozumieć zatem tekst, który nic nam nie mówi, trudno zrozumieć biografię człowieka, o którym nic nie wiemy. Spotkanie z biografią ujętą w formie tekstu zaprasza zatem do dialogu dwóch stron: badacza i narratora.

Zrozumienie tego, co chce nam przekazać narrator, nie jest możliwe bez przyjęcia jego subiektywnej interpretacji świata przeżyć i doświadczeń. Zakładam zatem, iż ludzie przyjmują własne rozumienie świata, opisują go za pomocą własnego języka, własnych spostrzeżeń i refleksji. W związku z powyższym istotne staje się wsłuchanie zarówno w głos narratora, jak również własny głos badacza. Refleksja interpretacyjna sprzyja stawianiu pytań dotyczących zarówno tego, co się dzieje z narratorem, ale i z badaczem – współtowarzyszem podróży po świecie przeżyć i doświadczeń. Stajemy się zatem aktorami na scenie własnego życia. Jak twierdzi Monika Grochalska (2011, s. 120): „(re)konstruując swoją przeszłość, (re)konstruujemy także obraz siebie. To kim jesteśmy jest w dużej mierze kreowane przez autobiograficzne narracje”.

Powyższe słowo wstępu kieruje moją uwagę na proces interpretacji materiału empirycznego. Mówiąc o interpretacji tekstów, za Buksińskim (1988), przyjmuję dwa jej rodzaje, mianowicie: interpretację rozwinięcia i interpretację ujednoznacznienia. Interpretacja rozwinięcia koncentruje się na ujawnianiu nieokreśloności, wieloznaczności, niejasności w tekście. Pokazuje, jak można je rozumieć, jednak daleka jest od przyjęcia jednego „rozwiązania”. Interpretacja rozwinięcia wpisuje się w hermeneutykę Ricoeura i epistemologiczny poziom rozumienia tekstów. Natomiast interpretacja ujednoznacznienia tekstu pokazuje możliwe rozumienia, jednak opowiada się za przyjęciem jednego, poprawnego, przesądza, które z nich jest dobre, a które należy wyeliminować. Interpretację ujednoznacznienia wpisuję zatem w epistemiczny poziom rozumienia tekstu.

Tekst biograficzno-narracyjny, będący przedmiotem niniejszych rozważań, stwarza okazję do śledzenia dynamiki dziejących się w jego obrębie procesów i zdarzeń. Wyznacza tym samym nowe drogi rozumienia siebie, nową zdolność poznania siebie, poszukiwania odpowiedzi na nurtujące badacza i badanego pytania, niedopowiedzenia, wątpliwości.

Z punktu widzenia badacza przyjmuję następujące etapy rozumienia i interpretacji tekstu biograficzno-narracyjnego, wpisujące się w postępowanie badawcze¹⁴.

Pierwszy etap nazywam przedrozumieniem problemu. W tym etapie badacz po dokładnym przeglądzie literatury przedmiotu stawia sobie wstępne pytania dotyczące przedmiotu jego poznania. Pytania te wpisują się w tzw. przedrozumienie właściwe dla koła hermeneutycznego. Przedrozumienie stwarza badaczowi okazję do refleksji i namysłu nad istniejącą wiedzą o przedmiocie poznania, a także o jego schematach i stereotypach potocznego myślenia i tym samym możliwościach ich obalenia. Nurtujące badacza pytania, przegląd dotychczasowej literatury,

¹⁴ Szczegółowo omawiam ten problem w tekście mojego autorstwa pt. *Epistemologiczny poziom rozumienia tekstu narracyjnego*, „Przegląd Pedagogiczny” 2008, nr 1.

indywidualny stosunek do badań, wreszcie ciekawość badawcza nadają kierunek twórczej pracy nastawionej na rozumienie poruszanych problemów.

W kolejnym etapie badacz bierze pod uwagę jego relacje z obiektem badań. Warto zatem odpowiedzieć sobie na pytania: Kogo badam? Kim jest obiekt moich badań? Co wiem o jego życiu? Co badany chce mi przekazać? Co mnie interesuje? itp. Tekst biograficzno-narracyjny pokazuje nam wewnątrz człowieka, który zмага się z wyzwaniem codziennego życia. Umiejętność mówienia o sobie, swoim życiu, zdarzeniach krytycznych w biografii indywidualnej daje świadectwo narracyjnej tożsamości badanego. W obliczu tekstu badacz ma możliwość prześledzenia biegu życia człowieka, biorąc pod uwagę orientację czasu: przeszłości, teraźniejszości i przyszłości w myśleniu indywidualnym. Uważny badacz powinien w tekście narracyjnym podkreślać związki między orientacją czasu, która wyznacza bieg życia człowieka. Możemy zatem w obliczu tekstu biograficzno-narracyjnego zapytać: Jak przedstawia się narracyjna tożsamość badanego? Czy badany wykazuje motywację do aktywnego (czynnego) udziału w badaniach? Czy badany rozumie sens i znaczenie badań dla swojego życia, swojej indywidualnej historii życia? W taki sposób podmiot narracji może na nowo określać siebie, poszukiwać nowych, alternatywnych dróg rozwiązania problemu, nurtujących go biograficznie pytań. W interpretacji chodzi zatem o wyłonienie sensów i znaczeń, jakie badani nadają z perspektywy czasu wydarzeniom krytycznym w ich biografii. Nadanie subiektywnych znaczeń ważnym biograficznie zdarzeniom prowadzi do rozumienia siebie, nadania ważności pewnym epizodom, zdarzeniom znaczącym dla biegu życia.

Uważne śledzenie historii życia badanego, zmienności jego poglądów, opinii co do jego udziału w życiu społecznym, rodzinnym, zawodowym, pozwala odkrywać i objaśniać jego relacje, związki między nim a rzeczywistością społeczną, w której funkcjonuje, którą odsłania w narracji. Uważny badacz będzie zatem miał na uwadze wszystkie elementy tworzące obraz badanego w perspektywie czasu. Takie postępowanie badawcze prowadzi do ukazania narracyjnej struktury rozumienia, która zdaniem Katarzyny Rosner (2003, s. 35) jest „prostą konsekwencją czasowości naszego sposobu bycia. Rozumienie narracyjne nadaje sens naszemu życiu, ponieważ wiążąc ze sobą trzy perspektywy czasowe, nadaje mu ciągłość i jedność, które zapewniają integralność naszej tożsamości”.

Rola badacza przy rozumieniu i interpretacji tekstów narracyjnych jest znacząca. Po pierwsze – chodzi o wyzbycie się stereotypów potocznego myślenia o obiekcie badań i badanym problemie, po drugie – o przyjęcie „języka” badanego, tak aby dyskurs był zrozumiały dla obydwu stron¹⁵.

¹⁵ Traktuję narrację jako swoistego rodzaju odmianę dyskursu.

Należy pamiętać, iż język badanego stanowi system umownych znaków. Za ich pomocą badany opisuje i interpretuje własne myśli, przeżycia, odczucia, stan wewnętrzny, w którym obecnie się znajduje. Rozumienie języka badanego pozwala podtrzymywać dyskurs podczas prowadzonych badań. Tym samym ta dwubiegunowa relacja pozwala lepiej rozumieć intencje podmiotów badawczych. Jak rzekłby twórca klasycznej hermeneutyki Schleiermacher, „język jest sposobem na to, by myśl stała się rzeczywistością. Ponieważ nie ma myśli bez mowy” (za: Dubas, 2011, s. 23).

Poza tym należy podkreślić stosunek badacza do prowadzonych badań. Zasada „nic na siłę” nabiera tu szczególnego znaczenia. Badacz, dla którego uzyskanie odpowiedzi na postawione pytania badawcze jest najważniejsze (nawet kosztem samego badanego, jego samopoczucia, trudności w mówieniu o sobie), powinien się spodziewać niskiego poziomu wiarygodności badań. Ricoeur (1989) jest zdania, iż narzucanie tekstowi narracyjnemu jednoznacznego brzmienia, skończonego rozumienia jest zabiegiem błędnym¹⁶. Badacza prezentującego taką „strategię” interpretacji tekstu możemy nazwać „nieomylnym przewodnikiem po tekście narracyjnym”, zdając sobie sprawę z tego, iż na wszystkich etapach interpretacji dystans i odległość stanowią niezbędny warunek rozumienia (Ricoeur, 1989).

Przejdźmy teraz do kolejnego etapu – analizy strukturalnej tekstu biograficzno-narracyjnego. To bardzo trudny i czasochłonny etap. Wymaga uważnego podziału tekstu na wyraźnie zarysowane części, ze wszystkimi zdarzeniami i biograficznymi osobami, które pojawiają się w kontekście opowieści.

Stąd też gotowy tekst biograficzno-narracyjny, z zarysowanymi problemami głównymi, wyodrębnionymi częściami (tworzącymi integrację wszystkich poziomów tekstu) poddajemy interpretacji, zwracając przy tym baczną uwagę na myśli poboczne, dopowiedzenia, refleksje, towarzyszące temu wyciszenie badanego itp. Bardzo często te dodatkowe informacje uzupełniają główną część narracji, pozwalają lepiej rozumieć myśli i intencje badanego.

Na tym poziomie interpretacji zwracamy uwagę na analizę strukturalną tekstu, która polega na łączeniu różnych elementów tekstu w jedną zwartą całość. Ricoeur nazywa to paradygmatem akcji, podkreślając ważność zarówno głównych wątków tekstu, jak i jego pobocznych elementów wpisujących się w całość opowiadanej historii. Paradygmat akcji jest dla mnie głównym wątkiem toczącej się narracji, wokół którego tworzy się mapę dodatkowych danych, informacji, niezbędnych dla poprawnego rozumienia wypowiedzi badanego. Tadeusz Buksiński (1988) tę część rozumienia tekstu nazywa zasadą determinacji znaczenia. Polega

¹⁶ Taki pogląd podziela również w swojej pracy *Kultura edukacji* J. Bruner (2006), twierdząc, iż żadna opowieść nie ma jednej, niezawodnej interpretacji.

ona na przechodzeniu od sensu całości tekstu (narracji) do sensu części i na odwrót – od sensu części tekstu (narracji) do sensu całości¹⁷. Przyjmując tę zasadę, badacz musi być pewny, iż tekst jest sensowny, stanowi spójną całość, nie ma w nim sprzeczności i wykluczających się nawzajem danych. Bruner (2006, s. 192) podkreśla, iż w takim wypadku „części opowieści i jej całość muszą zostać niejako zmuszone do współistnienia”. Wtedy to mamy pewność, iż oddzielone od siebie fragmenty narracji przyciągają do siebie pozostałe części, a my – badacze z coraz większym zainteresowaniem śledzimy bieg zdarzeń, poruszając się coraz swobodniej po kole hermeneutycznym.

Na tym etapie pracy z tekstem biograficzno-narracyjnym uwaga badacza koncentruje się wokół głównego problemu badawczego. Opierając się na przyjętej w badaniach technice narracyjnej, śledzimy zdarzenia, momenty zwrotne, krytyczne w życiu narratora. Mowa tu o trajektoriach cierpienia, przełomach, kryzysach, zdarzeniach krytycznych, które z punktu widzenia problematyki badawczej stają się kluczowe dla rozumienia historii życia badanego. Z drugiej strony o przeżyciach szczytowych, którym towarzyszyło poczucie radości i spełnienia (por. Tokarska, 2002). W myśl przyjętej w pracy techniki narracyjnej Dana McAdamsa będzie to odwołanie się do epizodów nuklearnych, *images*, *ideological setting* oraz *generativity script*.

Ciekawość poznawcza (badawcza) sytuuje zatem problem i jego rozumienie wokół kontekstowej zasady interpretacji. Zwraca ona uwagę na kontekst zdarzenia, o którym stanowi tekst. Wyodrębniamy zatem z tekstu sensory i znaczenia przez odwołanie się do szerszego kontekstu sytuacyjnego, w którym wystąpiło interesujące nas zdarzenie. W takiej sytuacji podkreślamy relację pomiędzy przedmiotem poznania (zdarzenia, sytuacji), informacjami o badanym (narratorze) i „tłem” społecznym, w którym miało miejsce zdarzenie.

Kolejny etap interpretacji tekstu dotyczy miejsca teorii naukowych w rozumieniu tekstu biograficzno-narracyjnego. Ten etap pracy z tekstem polega na odwołaniu się do teorii naukowych, pomocnych w rozumieniu poruszanych problemów. „Zderzamy” zatem poruszane zagadnienia z teoriami, dostarczającymi nam danych – wiedzy i informacji o przedmiocie naszego poznania. Konfrontacja danych empirycznych z wybraną teorią (teoriami) ukazuje bogactwo

¹⁷ Według F. Schützego odwołujemy się do formalnej analizy tekstu, w której dzielimy opowiadanie na części i sekwencje, do opisu strukturalnego, a w nim do schematów instytucjonalnych, biograficznego planu działania, trajektorii oraz przemian w biografii jednostki, do analitycznej abstrakcji, w której przedstawiamy historię badanej osoby w jej biograficznej całości, do analizy wiedzy dotyczącej wyjaśnień i interpretacji badanego na temat własnej historii życia, kontrastowego porównania, w którym porównujemy badany przypadek z przypadkiem podobnym (tzw. strategia minimalnego porównania) oraz z przypadkiem odmiennym (tzw. strategia maksymalnego porównania), do budowania modelu teoretycznego, w którym dokonujemy syntezy zebranego materiału empirycznego.

(możliwych) interpretacji, umożliwia rozumienie postawionych w pracy problemów badawczych. Wybór teorii podyktowany jest zatem tematyką badawczą. Często przybiera to postać eksperymentu intelektualnego z wieloma teoriami naukowymi. Ten etap pracy z tekstem służy tym samym budowaniu modelu teoretycznego. Jego celem staje się zatem dokonanie syntezy zebranego materiału empirycznego w oparciu o wybraną teorię naukową. Według Tadeusza Pilcha i Teresy Bauman, dokonanie syntezy pozwala dostrzec całokształt poruszanego problemu, sprzyja rozumieniu drobnych, zaobserwowanych w trakcie zbierania danych zdarzeń. Zdaniem autorów, badacz powinien zastanawiać się, „co mówią mi te zjawiska?, o czym świadczą te wypowiedzi? i poszukiwać odpowiedzi na pytania wciąż na nowo sięgając do zebranych przez siebie materiałów” (2001, s. 356). W myśl poczynań badawczych teorią, która posłużyła do interpretacji materiału empirycznego, jest teoria dezintegracji pozytywnej Kazimierza Dąbrowskiego.

Należy wspomnieć, iż niezwykle istotnym etapem przy interpretacji tekstu jest etap rozumienia relacji: wiedza potoczna – wiedza naukowa. Przyjmuję za J. Szczepańskim (1987) przekonanie, iż wiedza potoczna jest zindywidualizowana, jest własnością każdej jednostki, wyznacznikiem jej indywidualnych zachowań. W związku z powyższym w podejściu interpretacyjnym możemy uczynić postulat integracji tych obszarów wiedzy, traktując je jako „równoprawnego partnera” na drodze własnych poszukiwań. Wtedy to, jak zapewne powiedziałyby Alfred Schutz¹⁸ (za: Niżnik, 1979, s. 93), możliwa będzie naukowa interpretacja ludzkiej aktywności, gdy człowiek „w ramach naturalnej postawy codziennego życia, potocznie, może zrozumieć w ogóle innych ludzi”. Jako badacz jakościowy przyjmuję zatem stanowisko Józefa Niżnika (1991) podkreślające, iż nauka wcale nie musi być alternatywą dla potoczności. Obie mogą stanowić podstawy do rozumienia człowieka w jego biograficznym punkcie życia. Stąd też wiedza potoczna widoczna będzie w tych obszarach interpretacji, w których badacz odwołuje się do swojej intuicji interpretatora jako uczestnika świata komunikacji i działań (Buksiński, 2001).

Ostatnim etapem interpretacji tekstu jest odwołanie się do kryteriów trafności badań jakościowych. Badacz, opierając się kryteriach trafności badań jakościowych autorstwa J. Maxwella (za: Szkudlarek, 1997), może refleksyjnie (krytycznie) podsumować etap prowadzenia badań, jego analizy i interpretacji. I tak, kryterium trafności teoretycznej dotyczy kategorii pojęciowych „nakładanych”

¹⁸ Zdaniem A. Schutza (1984, s. 177) nauki społeczne powinny zajmować się ludzkim postępowaniem i jego potoczną interpretacją w społecznej rzeczywistości. Takie podejście odwołuje się do „subiektywnego punktu widzenia, to znaczy do kategorii, w jakich aktor interpretuje swoje działanie i otoczenie, w jakim ono przebiegało”.

przez badacza na opis interesującej go sytuacji badawczej. Chodzi zatem o te kategorie pojęciowe, które badacz stosuje do opisu, wyjaśnienia i interpretacji przedmiotu swoich rozważań. Zdaję sobie sprawę, iż dla osoby stojącej u progu „interpretacji” tekstów narracyjnych to kryterium to niemałe wyzwanie, nastawione na eksperymentowanie, testowanie i poszukiwanie własnego stanowiska teoretyczno-metodologicznego.

Kryterium trafności relacji wyjaśniania staje się widoczne przy doborze teorii naukowych związanych z poruszaną tematyką badawczą. Odpowiedni dobór teorii pozwala stworzyć już na wstępie dobrą koncepcję pracy i dostarczyć twierdzeń do interpretacji uzyskanych w badaniach danych i informacji. Umiejętność swobodnego korzystania z teorii naukowych oraz ich „dopasowania” do konkretnego przypadku wymaga wysokich kompetencji, zdobywanych często w trakcie wielu lat pracy naukowej i badawczej. Stąd też początkujący badacz powinien nastawić się na eksperyment intelektualny z różnymi teoriami, które mogłyby posłużyć do interpretacji zebranego materiału empirycznego. Za Buksińskim (2001, s. 81) podkreślam, iż wybór teorii oparty jest na „intuicyjnej wiedzy interpretatora jako uczestnika kultury i życia społecznego”.

Jeśli chodzi o kryterium trafności uogólnień, to dotyczy ono doboru próby badawczej do prowadzonych badań. W badaniach jakościowych próba badawcza nie jest reprezentatywna, albowiem to, co jednostkowe i niepowtarzalne, stanowi o wyjątkowości obiektu naszych badań. Zdaniem Teresy Bauman (2011, s. 98), jeśli poznamy jeden obiekt, los jednego człowieka, to i tak te pojedyncze opisy mówią nam o jakimś zjawisku, mówią nam o jakiejś całości.

Warto jeszcze wspomnieć o kryterium trafności relacji badawczej, nazywanej również trafnością interpretacyjną. Ocena tego kryterium dotyczy opinii i poglądów nadanych na temat przeprowadzonych badań. Taka konfrontacja z jednej strony stwarza okazję do wyciszenia emocji i uczuć badanego, z drugiej zaś pozwala zamknąć etap prowadzenia badań. Takie postępowanie wpisuje się tym samym w metodykę prowadzenia wywiadów narracyjnych. Żegnając się z narratorem, mamy pewność, iż badanie przebiegło prawidłowo. Oznacza to, iż narrator czuje się pewnie i bezpiecznie, zamykając etap opowieści o swoim życiu.

Przyjęte przez badacza sposoby pojmowania trafności badań jakościowych przyczyniają się w moim przekonaniu do pogłębionej, krytycznej refleksji nad postępowaniem badawczym. Pozwalają również uniknąć jednej z wielu „pułapek” istniejących w metodologii badań jakościowych, a mianowicie nadmiernej swobody analizy danych przez badacza. Potrzebne jest zatem zachowanie umiarkowanego dystansu, który chroni interpretatora przed subiektywizmem i złudzeniem bycia nieomylnym.

Zdaniem Susan Chase (2009, s. 34), jako badacze analizujemy fenomen każdej narracji z osobna, wsłuchując się w to, jakie głosy się w niej pojawiają.

Wykonujemy zdaniem autorki ruch oddalający nas od tradycyjnej metody analizowania materiału jakościowego na rzecz bycia w autentycznej relacji narrator–słuchacz, aktywnego słuchania, który przekłada się na cały proces interpretacji wysłuchanej historii życia. Tym samym potrzebne jest zachowanie umiarkowanego dystansu (Ablewicz, 1994, s. 44), który chroni interpretatora przed subiektywizmem.

Zaprezentowane powyżej rozważania stają się wytycznymi przy interpretacji materiału empirycznego niniejszej pracy.

1.5. Obiekt badań

Obiektem badań są osoby, które w trakcie swojego życia stały się osobami niepełnosprawnymi wskutek niespodziewanej choroby lub zdarzeń losowych, a które pomimo trudnego doświadczania niepełnosprawności potrafiły poradzić sobie z ograniczeniami, potrafiły zaakceptować swoją sytuację życiową, nauczyły się czerpać z życia satysfakcję i radość. Swoim przykładem pokazały, iż życie z niepełnosprawnością nie prowadzi do wewnętrznego lęku, zamknięcia się na świat, siebie i innych ludzi.

Osób do badań poszukiwałam za pośrednictwem biura ds. osób niepełnosprawnych na trzech bydgoskich uczelniach wyższych oraz przez znajomych. Zgłosiły się osoby w przedziale wieku 20-33 lata. Wszystkie zadeklarowały chęć dobrowolnego udziału w badaniach nad doświadczaniem niepełnosprawności. Kontakt mailowy posłużył do przesłania informacji o charakterze badania, przybliżonym czasie jego trwania oraz o zastosowanej formie narracyjnej. Przekazanie informacji o formie badania jest niezwykle istotne, gdyż nie wszystkie osoby wyrażają wolę werbalizowania własnych doświadczeń w formie narracyjnej¹⁹. Poinformowałam również badanych, iż całe spotkanie będzie nagrywane na dyktafon oraz że badania są anonimowe.

W badaniach uwzględniłam celowy dobór próby badawczej, tzw. koronkowość metodologiczną. Odwołałam się zatem do kryteriów trafności badań jakościowych J. Maxwella²⁰ (za: Szkudlarek, 1997, s. 174-177). Jedno z nich zwraca uwagę na trafność uogólnień, które w badaniach jakościowych w zdecydowany sposób odbiega od tego, które jest stosowane w metodologii badań ilościowych.

¹⁹ Z taką sytuacją spotkałam się w trakcie badań nad zdarzeniami krytycznymi w biografii dorosłych dzieci alkoholików. Pomimo wielkiej chęci udziału w badaniach narratorka zrezygnowała w początkowym etapie, tłumacząc się trudnościami z werbalizacją własnych przeżyć i doświadczeń. W takim przypadku trzeba poinformować badanych, iż w każdej chwili mogą zrezygnować z udziału w badaniach.

²⁰ Problem ten poruszam szczegółowo w artykule *Epistemologiczny poziom rozumienia tekstu narracyjnego*, opublikowanym w „Przeglądzie Pedagogicznym” nr 1 z 2008 roku.

Kryterium to nie odnosi się do reprezentatywności próby badawczej, która w badaniach jakościowych nie jest zazwyczaj reprezentatywna, ale to właśnie ich wyjątkowość decyduje o tym, że stają się one obiektem zainteresowania badawczego²¹. Elżbieta Dubas (2015, s. 39) podkreśla, iż liczebność narratorów w tego typu badaniach jest zazwyczaj niewielka. Uprawomocnione są badania oparte nawet na jednej narracji. W takiej sytuacji narracja może dotyczyć biografii całościowej albo biografii tematycznej powiązanej jednak z kontekstem całości życia.

Stąd też obiektem badań uczyniłam osoby, które w sposób świadomy, refleksyjny podjęły trud opowiedzenia swojej historii życia. Zadałam sobie na wstępie pytanie: Co badany chce mi powiedzieć? Dlaczego chce to uczynić? Jaki jest powód jego udziału w badaniach. Te i inne pytania pojawiające się w moim namyśle badawczym skierowały moją uwagę na słowa Mirosławy Nowak-Dziemianowicz (2012, s. 49), która twierdzi, iż dzięki narracji „możliwe staje się niejako «wejście w świat» dostępny opowiadającemu podmiotowi, dotknięcie i zrozumienie tego świata (...) Okazję do takiego współprzeżywania czyjegoś życia, doświadczeń, sposobów stanowienia sensu, nadawania znaczeń codziennym wydarzeniom dają historie życia, opowiadania o życiu, opowieści biograficzne, narracje. Jednostkowe historie, w których ujawniają się «mądrości powieści» i niepowtarzalność jednostkowego losu, mogą być punktem wyjścia do postawienia pytania o podmiot i podmiotowość; pytania subiektywnego zarówno w perspektywie badacza, jak i opowiadającego historię życia narratora, a dotyczące tego, kiedy, w jaki sposób i dzięki jakim psychospołecznym zdarzeniom ludzie czują się podmiotami własnych działań, sprawcami własnego losu”.

Refleksja towarzysząca mi podczas interpretacji powyższej wypowiedzi utwierdziła mnie w przekonaniu, iż każdy z nas tworzy własny scenariusz życia, swoją indywidualną, niepowtarzalną biografię. Poszukiwanie podmiotowości własnego Ja, świadomy udział w tworzeniu własnej narracji, próby odpowiedzi na nurtujące współczesnych pytania dają świadectwo uczestnictwa w złożonym świecie społeczno-kulturowym. Stąd też wychodzę z założenia, iż los pojedynczego człowieka, zatrzymanie się choć na chwilę przy historii życia może stać się bodźcem do akceptacji, zmiany i pozytywnego nastawienia do życia innych osób. Dotyczy to zarówno narratora, badacza, jak i osób wczytujących się w historię życia.

Mając świadomość ważności prowadzonych badań, odpowiedzialności za słowo, przestrzegałam podczas prowadzonych badań pięciu zasad opracowa-

²¹ Nauki społeczne znają prace, które opierają swoje badania na jednym analizowanym przypadku. Mam tu na myśli m.in. pracę E. Zakrzewskiej-Manterys *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*, która ze względu na koronkowość metodologiczną wymagała niewielkiej populacji i celowego doboru próby.

nych przez P. Łukasiewicza (za: Bauman, Pilch, 2001, s. 334). Mowa tu równości, współzależności, wspólnocie, uczestnictwie oraz integralności.

Równość oznacza, że nie ma podczas badania strony lepszej i gorszej, mniej wiedzącej, bardziej świadomej itp. Oba podmioty dialogu aktywnie uczestniczą w procesie badawczym. Współzależność dotyka płaszczyzny stawianych pytań. Podczas spotkania następuje wymiana informacji. Odpowiadając na pytania, narrator przypomina sobie zdarzenia z własnego życia. Badacz natomiast, przysłuchując się opowieści, poznaje „nieznane” obszary, zmienia własne poglądy, przełamuje stereotypy potocznego myślenia o badanym zjawisku. Wspólnota i uczestnictwo dotyczą kwestii prowadzonych badań. Sprzyjająca atmosfera, przyjazne warunki, oddalenie sztuczności i formalności sprzyja badaniom nastawionym na rozumienie, otwartość, aktywne słuchanie. I wreszcie integralność, która oznacza bycie całym sobą (zarówno badacza, jak i narratora) podczas prowadzonych badań. To nic innego jak osobliwe spotkanie dwóch osób gotowych odsłonić, odkryć, wydobyć na światło dzienne ważne biograficznie doświadczenia.

Powyższe zasady stały się punktem wyjścia do przeprowadzania wywiadu biograficzno-narracyjnego. Jako badacz podkreślam zaangażowanie w proces badawczy oraz odpowiedzialność za ludzi, którzy zdecydowali się opowiedzieć swoją historię życia.

Wyniki badań empirycznych

1. Doświadczanie niepełnosprawności w narracjach młodych dorosłych

Ukazane w tej części narracje zostaną przedstawione i uporządkowane tematycznie. Przedstawione historie życia ujęte jako opowieści będą odnosiły się do trzech etapów. Pierwszy etap ukazuje narrację w syntetycznym opisie. Przedstawiam zatem historię życia badanego, odwołując się do przeszłości, teraźniejszości i antycypowanej przyszłości.

Drugi etap, nazwany przeze mnie rozwinięciem, nawiązuje do techniki Dana McAdamsa. Porządkuję w nim narracje, odwołując się do epizodów nuklearnych, *imagoes*, tła ideologicznego (*ideological setting*) oraz *generativity script*. Uporządkowane według wytycznych narracje służą rozumieniu poszczególnych obszarów życia narratorów.

W epizodach nuklearnych wyszczególnione zostały punkty krytyczne, zwrotne w biografii, zmiany (przemiany) w życiu oraz nadanie sensu i znaczenia przeżyтым zdarzeniom krytycznym. W *imagoes* podkreślone zostaną wyobrażenia narratorów na własny temat, relacje ze sobą, relacje z rówieśnikami, doświadczanie własnej cielesności oraz rozumienie własnej egzystencji. Tło ideologiczne odwołuje się do fragmentów narracji dotyczących osobistych wierzeń i wartości w życiu narratorów. *Generativity script* ukazuje plany na przyszłość narratorów oraz ślady pozostawione po sobie dla innych ludzi. Ten etap pracy z materiałem empirycznym zamyka kolejne zadanie z techniki narracyjnej Dana McAdamsa, które polega na uporządkowaniu życia badanych osób w formie książki.

Część zamykająca kończy analizę narracji. Pojawiająca się w tym miejscu refleksja uzyskuje znaczenie dopiero w kontekście poznania całości historii życia narratora. Wpisuje się to w interpretację hermeneutyczną, która zdaniem Paula Ricoeura (1986, s. 142) „zostaje ujęta jako objawienie i odnowienie jakiegoś sensu, który został skierowany w postaci przesłania, obwieszczenia”. Stąd też pojawiające się pytania: Dlaczego tak się dzieje? Dlaczego tak się stało? Będzie to wymuszało niejako cofanie się do fragmentów opowieści, które tworzą jedną

zwartą całość. Poszczególne ogniwa narracji łączyć się będą ze sobą, aby oddać sens i znaczenie przeżytych zdarzeń w biografii indywidualnej.

Dzięki temu uzyskujemy możliwość (z)rozumienia życia innych ludzi, którzy wnoszą własne przeżycia, doświadczenia w formę dyskursu. Rozumienie tego, co się właściwie wydarzyło, staje się „fundamentalnym sposobem bycia człowieka” (Ablewicz, 1994, s. 24).

1.1. Narracja Doroty „Uczyłam się swojej choroby”

Część I. Syntetyczny opis historii życia

Dorota ma 22 lata. W chwili obecnej jest studentką pedagogiki. Ma czterech braci i siostrę. Opowiada o swojej rodzinie z czułością i przywiązaniem. Jest młodą, sympatyczną dziewczyną, która snuje marzenia i plany na przyszłość. Jako nastolatka zachorowała na cukrzycę. Informacja o chorobie przyszła nagle, niespodziewanie. Tym bardziej narratorka wspomina to zdarzenie jako szok, niedowierzanie.

„To był bardzo dziwny przekaz informacji, że jestem chora. Lekarz po prostu był bardzo niemiły i zrobił to w sposób, w który nie powinien to zrobić. Wyglądało to tak, że miałam iść do szpitala na wycięcie migdała. Przeszłam dodatkowe badania i wtedy lekarz wyszedł i powiedział coś w tym stylu: Ona nie może mieć zabiegu, ona ma cukrzycę. I wtedy mnie zamurowało. Powiedział to w taki sposób niemiły, nawet nie patrzył w moje oczy. Straszne to było dla mnie. Poszłam do pielęgniarek, które miały bardziej profesjonalne podejście do pacjenta niż lekarz i zbadaly mi cukier. Jedna z pielęgniarek powiedziała takim spokojnym tonem, że masz cukrzycę. Ale nie przejmuj się, ja też choruję na cukrzycę, można z tym żyć. Ja nawet nie słuchałam, co ona mówi, byłam w takim lekkim szoku. Pamiętam, jak wychodziłam od tych pielęgniarek z pokoju i ten wzrok mojej mamy, taki błagający, żebyś powiedziała jej, że to nieprawda. Ona bardzo dużo przeszła z moim bratem. I wtedy obie się popłakałyśmy, ale miałam wrażenie, że ja mam bardziej optymistyczne podejście niż ona. Nie dziwię się, ona już wiedziała, z czym to się wiąże, ja jeszcze nie bardzo. Potem takie czekanie na pierwszego lekarza, drugiego, szereg badań. Wtedy zaczęły już mnie denerwować słowa pocieszenia mamy, jakoś to będzie, poradzimy sobie. Po prostu musiałam od niej odejść, bo byłam już nerwowa. Pamiętam, siedziałam pod kaloryferem na korytarzu, taka skulona i miałam w sobie takie niedowierzanie. Nie wiedziałam właściwie, co się dzieje. Od razu padło, że muszę jechać do szpitala do Poznania. Pojechaliśmy jeszcze do domu się spakować i wtedy pierwsza taka sytuacja, trochę dziwna. Byłam bardzo głodna. Rodzice na mnie patrzyli, co ja teraz zrobię. Odpowiedziałam im, że ja po raz ostatni chcę zjeść z tym, z czym chcę. I to był taki ostatni dzień, kiedy mogłam to zrobić. Zadzwoiłam jeszcze do mojej siostry i ona wtedy najbardziej mi pomogła, uspokoiła mnie

w tej sytuacji. Wtedy też nasza relacja bardzo się pogłębiła. Po przyjeździe do szpitala powiedziałam mamie, że ja chcę zostać już sama”.

Poszukiwanie samotności, zamknięcie się na ludzi towarzyszyło narratorce w pierwszych miesiącach choroby. Był to niewątpliwie czas uczenia się swojej choroby, uczenia się bycia ze sobą w chwilach zwątpienia, niepewności o nadchodzącą przyszłość („przyjęłam rolę takiej odpowiedzialnej za siebie, dojrzałej osoby, która przejmuje odpowiedzialność za swoją chorobę”).

Wśród strategii radzenia sobie z chorobą i codziennością narratorka wymienia przede wszystkim chwile refleksji, zadumy i wyciszenia. Pogłębione w tym czasie relacje z Bogiem, rozmowa z Nim, utwierdziły ją w przekonaniu, że warto żyć dla innych ludzi. Stąd pomysł na założenie w swojej parafii zespołu muzycznego, organizacja i udział w wielu nabożeństwach i świątach kościelnych. Relacje z rówieśnikami rozluźnione, rozerwane na skutek choroby przysporzyły smutku i rozczarowania. Rola i wsparcie najbliższej rodziny stały się okazją do zacieśnienia więzi miłości pomiędzy rodzicami i rodzeństwem.

„Zadzwoniłam jeszcze do mojej siostry i ona wtedy najbardziej mi pomogła, uspokoiła mnie w tej sytuacji. Wtedy też nasza relacja bardzo się pogłębiła”.

Osobą znaczącą w chorobie narratorki stał się również jej chłopak, którego wspomina następująco:

„Był ze mną nie od samego początku choroby, ale krótko po. Chodziliśmy razem do klasy w liceum. Podobało mi się właśnie to, jak on się uczył mojej choroby. To było dla mnie bardzo znaczące, ponieważ jakby uczył się wtedy razem ze mną. Ja byłam wtedy na tym pierwszym etapie mojej choroby i on jakby w to wkroczył i wspólnie tej choroby się uczyliśmy i nadal się uczymy. Szczególnie jeśli chodzi o moją chorobę. Jeśli mam gorsze dni związane z godzeniem się z tą chorobą, to wtedy wiem, że mogę liczyć na niego. I on mnie rozumie”.

Narracja Doroty wskazuje na proces stopniowego godzenia się ze swoją chorobą. Chwile zwątpienia przeplatają się z nadzieją, oczekiwaniem na nadchodzącą przyszłość.

„I może zacząć brać moje życie w swoje ręce i zacząć się właśnie zastanawiać nad sobą i robić to, co jest dla mnie pożyteczne i dla innych”.

Spotkanie z Dorotą upływało w miłej, sympatycznej atmosferze. Miałam wrażenie spotkania z niezwykle dojrzałą, ceniącą życie i ludzi młodą osobą.

Doświadczanie zdarzeń krytycznych przyniosło Dorocie smutek, zniechęcenie, brak wiary w nadchodzącą przyszłość. Z drugiej strony wprowadziło w jej życie nadzieję, nowe plany, oczekiwania, które stawia sobie każdego dnia, wierząc

w siebie, napotkanych ludzi i antycypowaną przyszłość. W narracji Doroty odnajdujemy zatem następujące słowa: „powinnam mieć nadzieję, że jednak wyzdrowieję”, „nauczyłam się cierpieć na co dzień, jak w tym wszystkim umieć odnajdować dobro i piękno życia”.

Istota zdarzeń krytycznych polega zatem na (z)rozumieniu tego, w czym my właściwie uczestniczymy, co staje się naszym udziałem. Wpisane jest to w naszą jednostkową biografię. Umiejętność mówienia o sobie, o tym, co się wydarzyło, sprzyja poszukiwaniu sensu własnego życia, odnalezieniu siebie na nowo w zgiełku codzienności, zatrzymaniu się na chwilę na drodze własnego życia. Przemianę w spostrzeganiu siebie odnalazła narratorka, współpracując z młodymi ludźmi i dziećmi w przedszkolu. Stała się otwarta na cierpienie innych osób, potrafiła docenić istotę własnego życia: „nie mogę się oczywiście porównywać do osób, które łądają na wózku inwalidzkim czy przeżywają bardziej dramatyczne sytuacje”.

Umiejętność snucia narracji o własnym życiu wzbogaca człowieka o informacje zwrotne o sobie samym, stwarza okazję do twórczego przeżywania po raz kolejny znaczącego zdarzenia w biografii indywidualnej. Pozytywne nastawienie do życia, pozytywnie rozwiązany problem zmienia jakość życia człowieka. Prowadzi go w kierunku stabilizacji, osobistej pewności, wewnętrznego zintegrowania.

Dorota zapytana o refleksje po przeprowadzonym wywiadzie odpowiedziała:

„Zastanawiam się, co dalej, jak to się dalej wszystko w moim życiu potoczy. Spojrzałam na siebie z perspektywy czasu, co ja dalej ze swoim życiem zrobię, jak to się dalej potoczy. Mogę siedzieć i użalać się każdego dnia nad sobą, ale tego nie chcę i nie robię. To nie jest dla mnie dobre. Stąd ta moja refleksja, co ja chcę dalej robić. Chcę żyć pełnią życia i cieszyć się z tego, co mam”.

Część II. Rozwinięcie – na podstawie techniki narracyjnej Dana McAdamsa

EPIZODY NUKLEARNE

Punkty krytyczne, zwrotne w biografii	Zmiany, przemiany w życiu	Nadanie sensu i znaczenia przeżytym zdarzeniom krytycznym
„Pierwszy moment to było takie niedowierzanie i pytanie, dlaczego akurat mnie to spotkało, skoro jest nas piątka rodzeństwa i akurat na mnie to padło. I pamiętam pierwszą noc, kiedy rodzice pojechali, mama oczywiście się popłakała.	„Przyjęłam rolę takiej odpowiedzialnej za siebie, dojrzałej osoby, która przejmuje odpowiedzialność za swoją chorobę. Starałam się pokazywać, że bardzo o to dbam. Zaczęłam sama kontrolować tę sytuację, że to ode mnie	„Moja choroba dała mi poczucie takiego kontrolowania siebie, dała mi też dojrzałość psychiczną i duchową. Dała mi też w pewnym sensie cierpienie, które pomogło mi pomagać innym, rozumieć innych w cierpieniu”.

<p>Pierwszą noc spędziłam w izolatce, ponieważ nie było dla mnie miejsca na sali zwykłej, gdzie byli inni pacjenci. I pamiętam, że pół nocy wtedy przepłakałam właśnie z taką myślą, właśnie dlaczego ja. Jakby Bóg mnie wtedy opuścił. To było dla mnie poczucie takiego osamotnienia”.</p> <p>„Takie niedowierzanie, osłupienie. W tamtej chwili jakbym nic nie czuła, jakbym się znalazła w tunelu, gdzie jest ciemno. Ja po prostu do końca nie kontrolowałam, co się ze mną dzieje. Nie radziłam sobie w sytuacjach trudnych”.</p> <p>„Siadałam sama w ciemnym pokoju i gdzieś tam sobie popłakiwałam ewentualnie powiedziałam o tym chłopakowi, ale tak to z reguły w samotności, z takim odizolowaniem się od innych”.</p>	<p>wszystko zależy. Na początku starałam się pokazać, że sobie z tym radzę”.</p> <p>„Kiedyś też usłyszałam takie słowa, że człowiek chorujący na przewlekłą chorobę nigdy się tak naprawdę z tą chorobą nie pogodzi. Trochę się z tym nie zgadzałam na początku, bo sobie pomyślałam, że przecież ja się pogodziłam. Przecież przyjąłam to. Z perspektywy czasu widzę, że jednak coś w tym jest, że podświadomie wierzę, że mi się uda wyleczyć, chociaż wiem, że ta choroba jest nieuleczalna”.</p>	<p>„Choroba nauczyła mnie odpowiedzialności, tej dojrzałości. Nauczyłam się, jak cierpieć na co dzień, jak w tym wszystkim umieć odnajdywać dobro i piękno życia. Ta moja choroba też bardzo zbliżyła mnie do Boga, ponieważ wcześniej to były tylko takie pozory, że udawałam taką grzeczną dziewczynkę. Ta choroba dała mi dużo do myślenia, kim byłam wcześniej, co robiłam źle i może to jest właśnie po to, żebym w końcu dojrzała, żebym przestała robić to, co jest nieodpowiednie w moim życiu, co jest dla mnie niedobre. I może zacząć brać moje życie w swoje ręce i zacząć się właśnie zastanawiać nad sobą i robić to, co jest dla mnie pożyteczne i dla innych”.</p>
---	--	--

IMAGOES

Wyobrażenia na własny temat	Relacje ze sobą	Relacje z innymi ludźmi	Doświadczanie własnej cielesności	Rozumienie własnej egzystencji
<p>Ja z dzieciństwa „Dorota przed chorobą trochę taka niepewna życia, zagubiona. To niepewność związana</p>	<p>„Uczyłam się swojej choroby, cały czas musiałam obserwować siebie, swoją aktywność, swoje ciało, nawet</p>	<p>„I właśnie po tym, jak zachorowałam, to te wszystkie relacje z ludźmi wyszły na wierzch. Okazało się, kto</p>	<p>„Miewałam takie gorsze dni w chorobie. Wtedy kolokwialnie jest dół. To jest taki etap, on nie występuje</p>	<p>„Ja codziennie mam refleksje, a takie momenty skłaniają mnie do pytań. Staram się też zresetować, słucham wtedy</p>

<p>z maturą, z tym, co będę robić, czy założę rodzinę. Takie miałam myśli. Byłam taka łatwowierna i łatwo ufałam ludziom”.</p> <p>Ja z terazniejszości „Dorota po chorobie zmieniała się w taką bardziej nieufną, podchodzącą do ludzi z dystansem. Nie w taki negatywny sposób, tylko po prostu zaczęłam analizować to, jak ludzie się odnoszą do mnie, czy mają do mnie szacunek. Widziałam to, w jaki sposób ludzie mówią do mnie, zachowują się. Stałam się zatem taką osobą refleksyjną, która zastanawia się trochę nad swoim życiem”.</p> <p>Ja w przeszłości „I jakkolwiek moje życie się potoczy, to</p>	<p>swoją psychikę, żeby umieć to dostosowywać do dawki leków, którą sobie podaję, do wysiłku, jaki sobie funduję, do jedzenia. To jest właśnie takie uczenie się też systematyczności w sobie, takiej dyscypliny, uczenie się siebie”.</p> <p>„Szukałam samotności. Chciałam zostać sama, chciałam, żeby rodzice sobie poszli. Jestem osobą, która w takie ciężkie chwile woli być sama. Nie lubię towarzystwa wtedy. Strasznie też denerwowały mnie pielęgniarki, które wchodziły co chwilę i pytały, jak się czuję, starały się ciągnąć mnie za język. Cieszyłam się, że jestem w tej izolatce, że nie było dla mnie miejsca w tym pokoju dla in-</p>	<p>jest prawdziwym przyjacielem, kto nie. Bardzo wtedy zaimponowała mi moja rodzina, szczególnie moja siostra. Wtedy zbliżyliśmy się do siebie, poznałam też wtedy mojego chłopaka. Dla mnie wtedy było to takie wsparcie od osób, od których się nie spodziewałam. A osoby, które uważałam za przyjaciół, po prostu odwróciły się i zaczęły bardziej oceniająco podchodzić do mnie. Niepewne grono znajomych to tacy niepewni przyjaciele, to byli tacy znajomi na chwilę. W sytuacji kryzysowej po prostu odeszli”.</p>	<p>często, gdzie po prostu może świat się nie wali, ale daję sobie taką chwilę na uzależnienie się nad sobą. Taki moment dla mnie na taką refleksję. Ja ciągle zadaję te same pytania. Jestem osobą wierzącą, więc jakby rozmawiam z Bogiem. I właśnie jak przychodzą takie dni, to zadaję takie pytania: Dlaczego? Czy to się skończy? Czy jest możliwość? Po czasie dochodzę do tego, że powinnam mieć nadzieję, że jednak wyzdrowieję. Potem przychodzą takie szare myśli, że przecież to jest nieuleczalne, czy ja powinnam się tak nad sobą uważać, czy ja mam do tego prawo, czy mogę to robić. Czy jako osoba młoda i pełna życia, czy mogę dać sobie</p>	<p>muzyki i zastanawiam się wtedy, czy te moje refleksje są dobre czy nie, takie przedcedzenie tych moich myśli”.</p> <p>„Bardzo obawiam się utraty zdrowia. Utraty takiej pełnosprawności, jak patrzę na mojego brata, to boję się, że utracę wzrok, że siądą mi nerki, serce albo że zachoruję na stopę cukrzycową, że będę miała amputację nogi. Mam takie czarne scenariusze, myślę o tym. Wielu rzeczy się obawiam. Myślę o swojej rodzinie w przyszłości, o dzieciach, że też mogą odziedziczyć po mnie tę chorobę. I boję się, że będę siebie o to obwiniała. Chociaż wiem, że to ode mnie nie zależy, ale tego się właśnie boję. Człowiek</p>
---	---	---	--	---

przede wszystkim chciała- bym, żeby jakiś dobre owoce z tego mojego życia wyszły. Nie chcę żyć po pro- stu na marne”.	nnych. Przyszli też inni koledzy, aby powitać nową koleżan- kę, a ja marzy- łam, żeby oni wszyscy już sobie poszli. Po pewnym czasie starałam się już wycho- dzić do nich i widziałam, że nie jestem sama, że oni też to przeżywają”.		take prawo do poużalania się nad sobą, czy jest to dobre. Potem mam do siebie pre- tensje, że zmar- nowałam ten czas na smutek, na łzy czasami. Te złe dni mi- jąją i wiadomo, każdy z nas ma swoje gorsze i lepsze dni. Siedzę wtedy i myślę”.	trudniej godzi się z chorobą dziecka niż swoją. Boję się, że kiedyś będę zależna od kogoś, że nie będę samodzielna, że będę musiała prosić o tę pomoc i będę czyjaś zawadą, taką kulą u nogi, będę zależna od kogoś”.
--	--	--	---	---

TŁO IDEOLOGICZNE (*IDEOLOGICAL SETTING*)

Osobiste wierzenia	Wartości w życiu narratora
„Zacząłam dużo robić fajnych rzeczy dla innych. Jestem osobą dość organizującą i muzyczną. Staram się innym pomagać od tej strony takiej duchowej w takim sensie, że zgromadziłam młodzież w mojej parafii i zaczęłam organizować takie spotkania dla parafian z takim motywem muzycznym, adoracje, drogi krzyżowe. Przez to nasza parafia, nasza wspólnota też się integruje i ta młodzież, z którą pracuję już od 6 lat, bardzo się zżyłyśmy. I ja w tym zaczynam widzieć sens, że coś jednak dajemy ludziom. Jesteśmy takimi łącznikami między nimi a Bogiem, takim przekaźnikiem. Może nasz śpiew wnosi coś cennego, jakieś nasze rozmyślenia, nasze modlitwy skierowane do Boga mogą też jakby połączyć się z tymi osobami, które też w życiu czegoś szukają, które też mają cierpienie, które potrzebują innych osób. Każda	„Chcę być dobrym człowiekiem. Cały czas dążę do szczęścia, do prawdy i wolności. To cele bardzo wzniosłe (śmiech), takie trochę niezyciowe. Jakikolwiek cel sobie nie wybiorę, to i tak wiąże się on z wolnością, prawdą”.

<p>osoba czegoś poszukuje i staram się pomagać osobom takim prostym, które nie mają możliwości chodzenia na jakieś spotkania. Właśnie prosto im to przekazywać choćby przez śpiew. Zaczęłam też drugi kierunek studiów, teologię, żeby dalej się rozwijać. W tym właśnie odnalazłam sens swojej choroby, że mogę teraz coś dawać od siebie, że mogę rozumieć innych i przez to dawać im jakieś pocieszenie przez prosty śpiew”.</p>	
---	--

GENERATIVITY SCRIPT

Plany na przyszłość	Ja dla Innych
<p>„Chciałabym założyć rodzinę, mieć dzieci tyle, ile będzie mi dane. Chciałabym wybudować dom na wsi, założyć własne przedszkole też na wsi, aby dotrzeć tą metodą umuzykalniania do takich mniejszych miejscowości, gdzie nie jest to znane, a myślę, że jest to bardzo korzystna i ciekawa metoda. Po prostu chcę być szczęśliwa”.</p>	<p>„Nagrywam teraz płytę, to mi daje bardzo duże poczucie spełnienia. Chcę ją nazwać tytułem Prawda. Jest to płyta religijna, piszę swoje piosenki, gram na gitarze i wszystkie takie moje myśli i trudy przelewam na papier. I teraz mam szansę spełnić swoje marzenie, marzenie swojego życia. Daje mi to dużą satysfakcję, i jestem już trochę niecierpliwa (śmiech)”.</p>
<p>„To intensywny punkt mojego życia (śmiech), a jednocześnie stały, dlatego że mam teraz taki etap w życiu, że jestem w ciągłym biegu. Praca, dwa kierunki studiów, wiele obowiązków, a jednocześnie przechodzę taki etap zatrzymania się, cofnięcia się nawet trochę w przeszłość, uregulowania pewnych spraw takich osobistych. Może tak fizycznie jestem bardzo aktywna, chcę uzdrowić jeszcze to, co wymaga tego. Takiego zastanowienia się nad sobą i swoim życiem”.</p>	<p>„Ludziom chciałabym dać poczucie, że nie są sami. Swoją obecność czasami nawet bez słów, wystarczy często sama obecność, swój uśmiech. To, co mogę dać od siebie najlepszego, szczególnie jeśli chodzi o rodzinę, to chciałabym dać najlepszą część siebie, ale też nikogo nie udawać, po prostu być sobą. Nawet w tych gorszych dniach, które przychodzą, to nie udawać innej osoby i mimo wszystko nie czuć się też gorszą przez to, że jestem chora”.</p>
<p>„W przedszkolu prowadzę zajęcia muzyczne dla dzieci. Jest to dla mnie coś nowego, takie wyzwanie. Daje mi to poczucie spełnienia, gdyż robię to, co chciałam robić i to, co chcę robić”.</p>	

Dorota, poproszona o próbę podziału swojego życia na rozdziały, przystąpiła do zadania z chęcią i zaciekawieniem. Chwile zadumy i refleksji pozwoliły narratorce wykonać powierzone zadanie. Rozdział pierwszy swojej biograficznej książki Dorota nazwała: *Beztroskość*. Wspomina tu chwile dzieciństwa, beztroski u boku rodziców.

„Jestem beztroska, życie jest wspaniałe, wszystko jest takie proste. Jestem taka szczęśliwa, zdrowa, oczko u moich rodziców. Ale też nieświadoma życia, takie szczęście na co dzień, wolność”.

Rozdział drugi, zatytułowany: *Mur*, wprowadza w życie narratorki zwątpienie w ludzi, niechęć do nich. Związane jest to niewątpliwie z okresem dojrzewania, poszukiwaniem swojego miejsca w świecie, tożsamości, doświadczania radości, ale i zwątpienia, smutku.

„To jeszcze nie wiąże się z moją chorobą, ale tu był taki punkt zwrotny w moim życiu, który po raz pierwszy nauczył mnie cierpienia, jak się cierpi i takiego otoczenia się murem dookoła, niedostępnością innych osób z zewnątrz. Wybudowałam sobie wokół siebie taki mur. Nazwałabym to murem milczenia, nieufności do ludzi, może tak. Ale z drugiej strony przyjmowania osób z zewnątrz, takich rówieśników, znajomych, spoza mojego kręgu rodzinnego”.

Rozdział kolejny przynosi informacje o chorobie. Narratorka doświadcza wewnętrznego cierpienia, niedowierzania w związku z zaistniałą sytuacją. W życiu Doroty zachodzą poważne zmiany, uczy się odpowiedzialności za swoje życie, doświadcza swoistego Przebudzenia, które uznaje za tytuł kolejnego rozdziału.

„To moment zachorowania na cukrzycę. To było dla mnie takie mocne przebudzenie z takiej śpiączki. Do tej pory byłam taka uśpiona, nie zdawałam sobie do końca sprawy z tego, co się dzieje w moim życiu i dlaczego tak się dzieje. To mi właśnie otworzyło trochę oczy na moje życie i na to, żebym w końcu wzięła się w garść”.

Historię życia narratorki kończy wymownie nazwany rozdział: *Pogódź się i bądź szczęśliwa*. Jak twierdzi narratorka, „To rozdział, który dopiero się zaczyna. Mam taką nadzieję, że będę szczęśliwa. Mam taką nadzieję (śmiej)”.

Część III. Refleksje zamykające narrację

Zdaniem Giddensa (2001), refleksja jest nieodłącznym towarzyszem narracji. Pozwala doświadczać własnej cielesności, prowadzi Ja do zintegrowanej całości. Śledząc narrację Doroty, dostrzegamy rolę i istotę refleksji w jej biografii. Pytania,

które stawia podczas narracji, świadczą o przepracowaniu zdarzeń krytycznych, w których jako nastoletnia dziewczyna uczestniczyła („I jak właśnie przychodzą takie dni, to zadaję takie pytania: Dlaczego? Czy to się skończy? Czy jest możliwość?”).

Próby podjęcia interpretacji, odczytania ważnych biograficznie zdarzeń pozwalają zrozumieć sytuację, w której człowiek się znajduje. Zdaniem Mirosławy Nowak-Dziemianowicz (2012), jesteśmy w stanie zrozumieć, co się z nami dzieje, kiedy odczytujemy snute przez nas opowieści. Zmienia się wtedy zarówno narrator, jak i badacz, który doświadcza spotkania z Tichnerowskim „człowiekiem dramatu”.

Paul Ricoeur (1986, s. 161) podkreśla, że refleksja musi stać się hermeneutyką, aby nabrać konkretnego charakteru, tj. aby zrównać się z całym bogactwem swej treści. Wczytanie się w historię życia narratorki wymaga zatem samodzielnego wysiłku, refleksji, indywidualnego odczytania opowieści. Dlatego przyjmuję założenie Ricoeura (1991, s. 26), który twierdzi, iż „sens albo znaczenie narracji powstaje na przecięciu świata tekstu ze światem czytelnika, to akt czytania dopełnia pracę, przekształcając ją w przewodnik po czytaniu, wraz z jego strefami nieokreśloności, ukrytym bogactwem interpretacji i możliwościami reinterpretacji”. To zadanie powierzam zatem czytelnikowi.

Narracja Doroty ukazuje zmagania młodego człowieka z własnym lękiem, słabościami („siadałam sama w ciemnym pokoju i gdzieś tam sobie popłakiwałam ewentualnie powiedziałam o tym chłopakowi, ale tak to z reguły w samotności, z takim odizolowaniem się od innych”). Dowiadujemy się zatem o niedowierzaniu we własną chorobę, o chwilach zwątpienia, poddania się losowi. Z drugiej strony z łatwością możemy odczytać troskę narratorki o siebie, o innych ludzi, o nadchodzącą przyszłość („chcę być dobrym człowiekiem. Cały czas dążę do szczęścia, do prawdy i wolności. To cele bardzo wzniosłe (śmiech), takie trochę niezyciowe. Jakikolwiek cel sobie nie wybiorę, to i tak wiąże się on z wolnością, prawdą. I jakkolwiek moje życie się potoczy, to przede wszystkim chciałabym, żeby jakieś dobre owoce z tego mojego życia wyszły. Nie chcę żyć po prostu na marne”). To swoiste przejście obrazuje proces zmagania się Doroty z własnym cierpieniem i chorobą, ukazuje próby podjęcia wysiłku, aby „oswoić” nową sytuację życiową, w której się znalazła.

Narracja Doroty podkreśla udział osób znaczących w procesie zmagania z chorobą. Dowiadujemy się zatem o rodzicach, siostrze, chłopaku, ale przede wszystkim o tych osobach, z którymi spotyka się na co dzień w parafii, w prowadzonym przez siebie zespole muzycznym, na studiach. Integracja ze środowiskiem zewnętrznym wyzwoliła w niej chęć działania, poszukiwania sposobów wyrażania siebie i swoich emocji poprzez czynny udział w życiu społecznym.

Poszukiwanie własnej tożsamości w warunkach stresu, krytycznych wydarzeń życiowych sprzyjało włączeniu w obszar Ja pozytywnych cech, do których w myśl narracji Doroty możemy zaliczyć chociażby akceptację życia, autonomię, zaufanie czy ciekawość. W taki sposób nastąpiło w życiu Doroty swoiste dojrzewanie do rozumienia tego, co się właściwie wydarzyło. Proces owej przemiany łatwo zatem dostrzec w jej biografii.

Konkludując. W życiu narratorki dostrzegamy dojrzewanie do procesu rozumienia siebie, innych ludzi, podejmowania ważnych biograficznie spraw, poszukiwania nowych dróg realizacji siebie, planów na nadchodzącą przyszłość (Dębska, 2010, s. 259). Uczenie się własnej choroby, uczenie się życia na bazie krytycznych doświadczeń wyzwoliło w narratorce wolę walki o nadchodzącą przyszłość.

Nadawanie znaczeń przeżytych doświadczeniom w biografii Doroty nie było możliwe bez udziału refleksji, przemyśleń, chwili zadumy. Udział w badaniach pomógł uporządkować ważne biograficznie wydarzenia, pozwolił narratorce na konfrontację z tym, co się wcześniej przydarzyło. Jak sama stwierdza: „choroba nauczyła mnie odpowiedzialności, tej dojrzałości. Nauczyłam się, jak cierpieć na co dzień, jak w tym wszystkim umieć odnajdywać dobro i piękno życia”.

Udział w badaniach narracyjnych jest zatem świadectwem autorefleksji człowieka, który daje sobie szansę porządkowania własnego życia, wyznaczania nowych planów i kierunku zmian.

1.2. Narracja Sylwii „Jestem osobą niepełnosprawną, ale nie jest to dla mnie coś bardzo negatywnego”

Część I. Syntetyczny opis historii życia

Sylwia ma 21 lat. Studiuje innowacyjność i zarządzanie sferą publiczną. Ma rodziców i dwie starsze siostry. Jest z nimi bardzo mocno związana. Jako nastoletnia dziewczyna doznała upadku z wysokości, co doprowadziło do złamania szyjki kości udowej, a w rezultacie do niepełnosprawności. To krytyczne zdarzenie wspomina następująco:

„Wyszłam ze znajomymi grać w kosza, ale skończyło się to tak, że poszliśmy nad taką przepaść, gdzie z drzewa do drzewa była zawieszona linka. Zaczęłam się bujać, upadłam i straciłam przytomność. Obudziłam się na ziemi i okazało się, że ja się nie mogę ruszyć. Znajomi zestresowani, co się stało. Pobiegli po moich rodziców, tata przybiegł i jak dziś pamiętam jego słowa: Sylwia, nie wygłupiaj się, wstawaj idziemy do domu. Do nikogo jeszcze nie docierało wtedy, co się stało. Przyjechało pogotowie, na pogotowiu położyli mnie na od-

dział i na drugi dzień już miałam operację. Bałam się wykonać jakikolwiek ruch, ale przyszedł lekarz i mówił, żebym puściła mięśnie. Ucieszyłam się, że nie jest jeszcze tak źle.

Wtedy w ogóle do mnie nie docierało, że ja mogę nie chodzić, że mogę być niepełnosprawna”.

To krytyczne zdarzenie wprowadziło w życie narratorki chaos. Nie zdając sobie sprawy z konsekwencji zabawy dla jej zdrowia i dalszego funkcjonowania, wypierała w początkowej fazie to, co się wydarzyło.

„Jak to nastolatka, w ogóle to do mnie nie dochodziło, że będzie operacja. Chyba dopiero po operacji do mnie doszło, że moja noga nie jest już taka, jak była, i że nigdy nie będzie. Zaczęło się obwinianie siebie, to było okropne. Zaczęła się rehabilitacja i musiałam się z tym pogodzić”.

W tych trudnych chwilach pomoc i wsparcie oferowała najbliższa rodzina. Nie brakowało również przyjaciół i znajomych.

„Oprócz rodziców, którzy dawali mi największe wsparcie i taką motywację do działania, to myślę, że moja babcia i przyjaciółka. One były też takimi osobami, które mi mówiły: słuchaj teraz jest źle, musisz wziąć się w garść, i zacząć działać. To były takie osoby, które mnie bardzo motywowały i nigdy nie pokazywały po sobie, że im też jest źle i ciężko”.

Podjęta rehabilitacja, kolejne operacje przyniosły narratorce chwile zwątpienia, niepewności. Brak wiary w poprawę stanu zdrowia doprowadził do poczucia samotności i ucieczki w świat książek.

„Zaczęło się obwinianie siebie, to było okropne. Zaczęła się rehabilitacja i musiałam się z tym pogodzić. Szczególnie, że ja byłam taką energiczną, optymistyczną osobą i zazwyczaj nie pokazywałam, że to boli. Miałam tą świadomość, że już do końca życia będę inna i wszyscy mi to powtarzali, żebym w końcu przyjęła to do siebie. Zaczęła się rehabilitacja, basen, poznałam ludzi, którzy mają gorsze schorzenia niż ja i dochodziło do mnie to, że nie jest ze mną tak źle, jak z innymi, że skończyło, jak się skończyło. Trudno, trzeba żyć dalej, trzeba z tym walczyć i się nie poddawać.

W okresie mojej choroby byłam takim outsiderem, tylko książki, tylko pojechać do biblioteki, wrócić do domu, znowu w książki. Czasami czułam się samotna, wiedziałam, że większość czasu spędzam w domu i nie mogę od znajomych oczekiwać tego, że będą oni ciągle ze mną przebywać. Wiadomo, pojawiały się te momenty takiej samotności, takiego myślenia: biedna ja, ale myślę, że zmieniłam się dużo teraz i wychodzę do ludzi, poznaję ich. Teraz z kolei źle się czuję, jak zostaję sama, nie lubię tego. Staram się wychodzić i poznawać nowych ludzi. Bardzo przeszkadzała mi samotność, bardzo chciałam wtedy wyjść do ludzi z tego pokoju, ale czułam taki dyskomfort, że ja nie pasuję tam, że to nie mój świat i zawsze wracałam do tego pokoju i moich książek.

Moje myśli w mojej głowie wtedy to coś okropnego. Były takie myśli, że po co ja mam tu żyć, że mam już tego dość. Ale zawsze w takich sytuacjach pojawiała się coś pozytywnego, że jednak dawałam sobie radę i myślałam sobie: warto żyć, nie warto zrezygnować z tego wszystkiego. Taką negatywną miałam samoocenę o sobie”.

Okres szkolny wspomina narratorka negatywnie. Odczuwała wtedy dyskomfort związany z przezwiskami, etykietowaniem, wyśmiewaniem. W tych trudnych chwilach wsparcie płynęło od rodziców, którzy po raz kolejny otoczyli narratorkę miłością i rodzicielskim oddaniem.

„Natomiast w szkole średniej były przezwiska, bo to było bardzo zauważalne, że ja inaczej chodzę. Ale zawsze w tych chwilach rodzice byli wsparciem, które mnie motywowało. Były myśli ciężkie, że nie chciało się żyć, ale to szybko mijało i pojawiały się takie pozytywne aspekty w życiu. Teraz już nie przeszkadza mi to”.

Chwile zadumy i refleksji, pytania: co dalej? doprowadziły do ukształtowania dojrzałej osoby, która czerpie radość z życia, z tego, co przynosi kolejny dzień.

„Teraz jak patrzę na swoje życie, to z jednej strony cieszę się, że to się stało, ponieważ ukształtowało mnie to na człowieka, który docenia w życiu coś więcej niż tylko wygląd czy pieniądze. Teraz jestem taką osobą, jaką zawsze chciałam być. Ciągłe się cieszę, nawet jak mam gorsze dni. Jestem otwartą osobą, lubię rozweselać innych, taka optymistka. Cieszę się życiem. Zawsze zastanawiałam się, jakby to było, gdyby nie było tego wypadku, jaką byłabym osobą. Teraz myślę, że mam twardego charakter i jestem osobą, która lubi pomagać innym, bo wiem, że warto pomagać, bo to dobro wraca do nas z powrotem. Udzielam się w wolontariacie całe życie.

Jestem osobą, która nie przejdzie obojętnie obok osoby cierpiącej. Wiem, jak ja się czułam i nie chciałabym, żeby inni też się tak czuli. Myślę też, że miałam w życiu okres, w którym chciałam wyjechać na misję humanitarną, i nadal o tym myślę, ale nie wiem, czy jest to do spełnienia. Teraz stwierdziłam, że obok studiów, chcę pomagać innym”.

Narratorce bardzo zależy, aby rodzice uwierzyli, że potrafi zadbać o siebie i swoją przyszłość. Stąd podjęcie studiów stało się niemałym wyzwaniem, ale i motywatorem do zmiany aktualnej sytuacji życiowej, poznania ciekawych ludzi, zdobycia upragnionego wykształcenia.

„Teraz to jest taki moment szczęścia. Będąc pół roku tutaj, moje życie, moje zachowanie się zmieniło. Życie w akademiku pośród tylu ludzi, szalonych ludzi bardzo mnie zmieniło. I ta świadomość, że jestem daleko od domu, że sama za siebie odpowiadam, też mnie zmieniła. Stałam się taką osobą odpowiedzialną. Osoby, które poznałam, pokazały mi, że można się cieszyć z takich głupich rze-

czy, takich drobnych. Każdy dzień jest warty uśmiechu i radości. Sama siebie napędzam taką pozytywną energią. Mam przyjaciół, mam rodzinę i nie jest źle w moim życiu. Wiadomo, przychodzą momenty takich smutków, ale to już rzadko. Ja nie mam czasu już na takie smutki i dołowanie się”.

Część II. Rozwinięcie – na podstawie techniki narracyjnej Dana McAdamsa

EPIZODY NUKLEARNE

Punkty krytyczne, zwrotne w biografii	Zmiany, przemiany w życiu	Nadanie sensu i znaczenia przeżytym zdarzeniom krytycznym
<p>„Wyszłam ze znajomymi grać w kosza, ale skończyło się to tak, że poszliśmy nad taką przepaść, gdzie z drzewa do drzewa była zawieszona linka. Zaczęłam się bujać, upadłam i straciłam przytomność. Obudziłam się na ziemi i okazało się, że ja się nie mogę ruszyć. Znajomi zestresowani, co się stało. Pobiegli po moich rodziców, tata przybiegł i jak dziś pamiętam jego słowa: Sylwia, nie wygłupiaj się, wstawaj, idziemy do domu. Do nikogo jeszcze nie docierało wtedy, co się stało. Przyjechało pogotowie, na pogotowiu położyli mnie na oddział i na drugi dzień już miałam operację. Bałam się wykonać jakikolwiek ruch, ale przyszedł lekarz i mówił, żebym puściła mięśnie. Ucieszyłam się, że nie jest jeszcze tak źle. Wtedy w ogóle do mnie nie docierało, że ja mogę nie chodzić, że mogę być niepełnosprawna”.</p>	<p>„Teraz jak patrzę na swoje życie, to z jednej strony cieszę się, że to się stało, ponieważ ukształtowało mnie to na człowieka, który docenia w życiu coś więcej niż tylko wygląd czy pieniądze. Teraz jestem taką osobą, jaką zawsze chciałam być. Ciągłe się cieszę, nawet jak mam gorsze dni. Jestem otwartą osobą, lubię rozweselać innych, taka optymistka. Cieszę się życiem”.</p>	<p>„Czerpię ze swojej niepełnosprawności to, co najlepsze. Nie patrzę na to jako na karę czy coś złego, tylko motywuję się. Cieszę się, że niepełnosprawność nas zmienia i to na dobre i daje motywację do działania”.</p>

IMAGOES

Wyobrażenia na własny temat	Relacje ze sobą	Relacje z innymi ludźmi	Doświadczanie własnej cielesności	Rozumienie własnej egzystencji
<p>Ja z dzieciństwa „Byłam taką energiczną, optymistyczną osobą i zazwyczaj nie pokazywałam, że to boli”.</p> <p>„Wszędzie mnie było pełno, dużo spędzałam czasu z rówieśnikami, znajomymi, rzadko w domu bywałam, bardzo dobrze się uczyłam. Wypadek mnie wyciszył, był świat książek i ja, taki świat”.</p> <p>Ja z terażniejszości „Teraz myślę, że mam twardego charakter i jestem osobą, która lubi pomagać innym, bo wiem, że warto pomagać, bo to dobro wraca do nas z powrotem”.</p>	<p>„Zazwyczaj te trudne chwile przychodziły wieczorami, jak już sama byłam. To były takie momenty, że człowiek myślał o swoim życiu, co się w nim dzieje, czego nie ma, czego brak. Zасыпiałam z tą taką negatywną myślą. Ale zawsze budziłam się i to była zawsze taka odskocznia, nowy dzień, nowy początek i pozytywnie podchodziłam do tego. Ale jak faktycznie był taki cięższy dzień, to z łózką się nie chciało wstawać. Wtedy przyjaciółka do mnie przyjeżdżała i wtedy wystarczyło, że posiedzieliśmy w ciszy. Ta cisza pomagała, to milcze-</p>	<p>„Natomiast w szkole średniej były przewiska, bo to było bardzo zauważalne, że ja inaczej chodzę”.</p> <p>„Bardzo przeszkadzała mi samotność, bardzo chciałam wtedy wyjść do ludzi z tego pokoju, ale czułam taki dyskomfort, że ja nie pasuję tam, że to nie mój świat i zawsze wracałam do tego pokoju i moich książek”.</p>	<p>„Dużo spędziłam czasu w domu, bez rówieśników. Trochę mnie tylko odwiedzali, bo to była pierwsza operacja, potem kolejna, kolejna, trzecia, czwarta i dopiero w tamtym roku, w wakacje miałam wymianę sztywnego biodra”.</p> <p>„Patrzyłam, jak znajomi wychodzą, wyjeżdżają, a ja jedna nie mogłam. I ten mój stosunek rodziców do mnie: ty lepiej nie idź, bo może się coś stać i będzie tragedia wtedy. To był taki najgorszy okres. Dużo wtedy płakałam i miałam dość, ale wyszłam z tego”.</p>	<p>„Ludziom chciałam pokazać, że pomimo takich trudnych sytuacji w życiu da się iść i dużo w życiu osiągnąć, żeby absolutnie się nie poddawać. Myślę, że to jest najważniejsze”.</p> <p>„Pomimo tego, że jest źle, bywa źle, to jednak zawsze jest nadzieja i jest szansa, że człowiek wyjdzie z tej sytuacji zwycięsko i ma wokół siebie osoby, które go kochają i nie opuszczą go. Odkąd miałam tą ostatnią operację, w ogóle nie myślę o sobie jako o osobie niepełnosprawnej, ponieważ ta ostatnia operacja tak wiele zmieniła w moim życiu,</p>

<p>Ja w przyszłości „Chciałabym skończyć studia”.</p>	<p>nie. Wiedzia- łam, że ktoś obok mnie jest”.</p>			<p>że mogę iść śmiało i czuć się jak osoba normalna, która oprócz blizin nie jest inaczej traktowana w społeczeń- stwie”.</p>
--	--	--	--	---

TŁO IDEOLOGICZNE (*IDEOLOGICAL SETTING*)

Osobiste wierzenia	Wartości w życiu narratora
<p>„Obarczałam Boga, pytałam: dlaczego ja, albo prosiłam: może coś zmienisz, Boże, w moim życiu, ale wiedziałam, że jak sama tego nie zrobię, to samo też nie przyjdzie”.</p> <p>„Teraz podchodzę do tego z dystansem. Dobrze było to, ukształtowało mnie, jestem osobą niepełnosprawną, ale nie jest to dla mnie coś bardzo negatywnego”.</p>	<p>„Jestem osobą, która nie przejdzie obojętnie obok osoby cierpiącej. Wiem, jak ja się czułam i nie chciałam, żeby inni też się tak czuli. Myślę też, że miałam w życiu okres, w którym chciałam wyjechać na misję humanitarną, i nadal o tym myślę, ale nie wiem, czy jest to do spełnienia. Teraz stwierdziłam, że obok studiów, chcę pomagać innym”.</p>

GENERATIVITY SCRIPT

Plany na przyszłość	Ja dla innych
<p>„Myślę, że to będzie wielka satysfakcja, jak ukończę te studia. Wiadomo, praca, rodzina. Żebym była z siebie dumna i rodzice ze mnie dumni”.</p>	<p>„Chciałabym pracować z ludźmi, dla ludzi, lubię przebywać z ludźmi, lubię rozmawiać z ludźmi, poznawać nowych ludzi, uczyć się od nich”.</p>

Sylwia, poproszona o dokonanie podziału swojego życia na znaczące momenty, rozpoczęła od wspomnień z lat szkolnych. Pierwszy rozdział swojej książki zatytułowała zatem: Przed wypadkiem. Opisuje siebie jako energiczną, pełną życia i radości dziewczynę.

„Wszędzie mnie było pełno, dużo spędzałam czasu z rówieśnikami, znajomymi, rzadko w domu bywałam, bardzo dobrze się uczyłam. Wypadek mnie wyciszył, był świat książek i ja, taki świat”.

Pełen radości, beztrudnych lat szkolnych okres niweczy wypadek. Narratorka doświadcza bólu i cierpienia, które wpisują się w jej biografię.

„Największy kryzys był przy trzeciej operacji, jak już miałam dość tego wszystkiego, że tu kolejna operacja i nie widać końca tego wszystkiego, tego powrotu do normalności. To była szkoła średnia i człowiek by chciał tu na imprezę wyskoczyć ze znajomymi, tu się wyrwać, a tu są kule, rehabilitacja, basen. I to wszystko cały dzień zajmowało, zero czasu dla znajomych, dla siebie. Patrzyłam jak znajomi wychodzą, wyjeżdżają, a ja jedna nie mogłam. I ten mój stosunek rodziców do mnie: ty lepiej nie idź, bo może się coś stać i będzie tragedia wtedy. To był taki najgorszy okres. Dużo wtedy płakałam i miałam dość, ale wyszłam z tego”.

Czas rozczarowania, niepewności kończy podjęcie studiów z dala od domu rodzinnego, rodziców, znajomych. Ten rozdział swojego życia narratorka nazwała: Studia. To czas przepelniony nadzieją, realizacją planów, poznaniem nowych, ciekawych, znaczących biograficznie osób.

„To jest dla mnie zupełnie nowy początek, bo jestem z Elbląga. Przyjechałam tu na studia. Nie wiedziałam do końca, czy ja te studia rozpocznę, bo w lipcu miałam wymianę biodra, a tu zaraz październik i studia. Kompletnie nowe miasto, nowi ludzie. Więc pomyślałam sobie, że trzeba się wyrwać od rodziców skrzydeł i przyjechałam tu, poznałam nowych ludzi, którzy w ogóle nie przejmują się moją niepełnosprawnością. Jak pytają, co się stało, to zupełnie inaczej się odnoszą do mnie i to jest super. Taki nowy początek”.

Sylwia, poproszona o podsumowanie opowiedzianej historii życia, odrzekła:

„Myślę, że to będzie wielka satysfakcja, jak ukończę te studia. Wiadomo, praca, rodzina. Żebym była z siebie dumna i rodzice ze mnie dumni. Ludziom chciałabym pokazać, że pomimo takich trudnych sytuacji w życiu da się iść i dużo w życiu osiągnąć, żeby absolutnie się nie poddawać. Myślę, że to jest najważniejsze. Chciałabym pracować z ludźmi, dla ludzi, lubię przebywać z ludźmi, lubię rozmawiać z ludźmi, poznawać nowych ludzi, uczyć się od nich”.

Uczenie się z własnej biografii staje się zatem przepustką do nowego życia, wewnętrznego zintegrowania, odnalezienia siebie w nowych warunkach, które przynosi codzienność.

Część III. Refleksje zamykające narracje

Ukazana historia życia Sylwii wskazuje na przemiany w rozumieniu i akceptacji siebie jako osoby niepełnosprawnej. Dostrzegamy zatem w narracji zarówno emocje gniewu, smutku, niezgody na zaistniałą sytuację („najgorszy był moment, w którym widziałam, że jest brak efektów, że jest ciągle tak samo i nic się nie

zmienia. I to chyba było najgorsze w tym wszystkim. Już taki brak motywacji, wiesz. Biegasz na zajęcia, rehabilitację, basen i wracasz wieczorem zmęczona, a tu bez zmian. Byłam strasznie zniechęcona, pytałam mamę, czy muszę jechać”), jak również emocje pozytywne, skierowane na rozpoznanie obszarów życia przynoszących radość i ukojenie („ale zawsze w takich sytuacjach pojawiała się coś pozytywnego, że jednak dawałam sobie radę i myślałam sobie: warto żyć, nie warto rezygnować z tego wszystkiego”).

Uruchamiane strategie radzenia sobie z krytycznym zdarzeniem życiowym opierały się przede wszystkim na ucieczce w samotność, zamykaniu się w czterech ścianach pokoju. Jak stwierdza sama narratorka: „zazwyczaj te trudne chwile przychodziły wieczorami, jak już sama byłam. To były takie momenty, że człowiek myślał o swoim życiu, co się w nim dzieje, czego nie ma, czego brak. Zasnęłam z tą taką negatywną myślą”.

W takich sytuacjach owocna stała się pomoc znaczących innych w biografii Sylwii. Mądra, troskliwa, ale i nienarzucająca się obecność innych osób sprzyjała poszukiwaniu sensu i znaczenia tego, co się w życiu Sylwii wydarzyło. Narratorka wspomina o wsparciu rodziców i przyjaciółki w trudnych chwilach swojego życia („wtedy przyjaciółka do mnie przyjeżdżała i wtedy wystarczyło, że posiedzieliśmy w ciszy. Ta cisza pomagała, to milczenie. Wiedziałam, że ktoś obok mnie jest”).

W narracji Sylwii zwraca uwagę duża determinacja w pokonywaniu życiowych barier. Walka o normalne, funkcjonalne życie, relacje z rówieśnikami, wyznaczanie kolejnych życiowych celów świadczy o przepracowaniu krytycznego zdarzenia, którego doświadczyła jako nastoletnia dziewczyna. Literatura przedmiotu wskazuje, że większa część osób niepełnosprawnych utożsamia się ze swoim cierpieniem, życiową tragedią, postrzega tym samym swoje życie jako bezsensowne, bez perspektyw na dalszą przyszłość (zob. Stelter, 2010, s. 48). Wczytując się w plany na przyszłość narratorki, dostrzegamy chęć niesienia pomocy cierpiącym, chęć bycia z ludźmi, dla ludzi („jestem osobą, która nie przejdzie obojętnie obok osoby cierpiącej”). Doświadczając własnego bólu i cierpienia, narratorka łatwiej utożsamia się z drugim człowiekiem. Empatia stała się zatem dla Sylwii podstawową emocją w kontaktach interpersonalnych z ludźmi potrzebującymi wsparcia i pomocy. Uczenie się na bazie własnych doświadczeń biograficznych daje świadectwo wrażliwości, subtelności narratorki. Sygnalizowana w trakcie badań wola pracy z ludźmi cierpiącymi, samotnymi podkreśla istotę rozumienia zdarzeń krytycznych, z którymi jako młoda dziewczyna się spotkała.

Narratorka jest zatroskana o swoją samodzielność w dalszych latach życia. Jest świadoma własnych ograniczeń. Pytania, które pojawiają się w takich sytuacjach, wydają się w pełni uzasadnione. Póki co, jak stwierdza narratorka, „każdy dzień jest wart uśmiechu i radości”.

Refleksyjność Sylwii wpisana w powyższą narrację daje świadectwo jej dojrzałości, przepracowania historii życia. Tym bardziej, iż podczas całej opowieści Sylwia płakała ze wzruszenia.

1.3. Narracja Klaudii „Szukałam ludzi, potrzebowałam wsparcia drugiej osoby”

Część I. Syntetyczny opis historii życia

Klaudia ma 20 lat. Jako siedemnastoletnia dziewczyna miała wypadek na placu rozrywki. Niestety wypadła z karuzeli. Od tego czasu choruje na bezwład lewej ręki. Zdarzenie krytyczne, które pojawiło się w jej życiu, nieoczekiwanie wprowadziło ogrom cierpienia, niepewności, poczucia niższości w kontaktach z rówieśnikami.

„Miałam wypadek na placu rozrywki, spadłam z karuzeli. Straciłam przytomność. Po tym wypadku miałam obitą całą twarz, nasiliło mi się drżenie ręki. Moi rodzice początkowo myśleli, że ja sobie tylko tak udaję. Zaczęło to występować coraz częściej i częściej i dla mnie był to taki kompleks niższości. Nie dość, że miałam traumę po tym upadku, bo byłam wyśmiewiskiem na tym placu, to, że jeszcze doszło drżenie, jakbym była narkomanem czy pod wpływem alkoholu. Musiałam zmagać się z takimi dogryzkami: Klaudia, co cię stresuje? albo Klaudia, co wypijałaś wczoraj? Początkowo lekarze sami nie wiedzieli, dlaczego tak jest, więc spotkałam się z diagnozą, że może w przyszłości będzie to stwardnienie rozsiane, że po prostu tak jest. Drży mi ręka, a pod wpływem stresu cała drzę. Pod wpływem pogody puchnie mi ręka i czuję, że coś jest nie tak. To jest początkowe stadium, dlatego nie wiem, jak się to dalej rozwinie. Mimo że nie mam jakiegóż większej niepełnosprawności, to jest to taki mój kompleks i czuję się niższa”.

Klaudia nie ma rodzeństwa. Rodzice narratorki na stałe mieszkają w Holandii. Utrzymuje z nimi stały kontakt, choć jak sama stwierdza: „jestem z nimi związana, dążę do kontaktu z nimi, ale jednak trudno o ten kontakt, jeśli jesteśmy o tyle kilometrów od siebie oddaleni”. Wsparcie w tych trudnych, dramatycznych chwilach otrzymała narratorka od najbliższej koleżanki, którą od wielu lat traktuje jak siostrę. Słowa sympatii, miłości i oddania dla tej znaczącej biograficznie osoby z łatwością da się odczytać z narracji:

„Kamila pomogła mi po wypadku. Podbiegła do mnie, zadzwoniła do moich rodziców. Była dla mnie takim wsparciem. Ja obudziłam się następnego dnia po tym. Miałam całą obitą twarz, szyny na zębach. Przyjechała następnego dnia z samego rana, była cały czas ze mną w okresie wypadku. Wiedziała, że nie chcę się pokazać publicznie, dlatego że wszyscy po tym wypadku się

ze mnie śmiali, była wielka publiczność. Nawet nie wiem, czy ktoś tego nie nagrał. Ja się po prostu bałam wyjść z domu. Kamila mimo to była ze mną. Wyjechałyśmy najpierw do niej na wieś, pospacerować, wyjść z tego domu. Była dla mnie takim oparciem, bo wiadomo, to jest inaczej, jak się rozmawia z przyjaciółką a z rodzicami. Jest po prostu osobą bliższą, bo jest w tym samym wieku, to po prostu wie, co czuję. Była dla mnie takim oparciem. Wiedziałam, że mogę na nią liczyć, mimo że to były wakacje, nie zostawiła mnie z tym samą. Teraz też wiem, że jak jest mi smutno z tego powodu, to mogę do niej zadzwonić. Co roku na każdych badaniach Kamila interesuje się tym, dzwoni do mnie: Klaudia, wiem, że już jesteś po, jak tam wyniki twoje. Tak że jest wielkim oparciem, dużo mi daje, wiem, że nie jestem sama. Nie wiem, jakby to było, jakbym była pozostawiona z tym sama i musiałabym cały czas o tym myśleć. Czasami widzi się to w oczach, ja wiem to teraz, jestem przekonana, że to jest przyjaźń już na zawsze. To trzeba po prostu przeżyć. To taka siostra, bratnia dusza. Mimo że jesteśmy inne, to przeciwieństwa się przyciągają (śmiech). Wiem, że rodzice kiedyś odejdą, a ja nie chcę być sama”.

Lęk przed samotnością pojawia się często w narracji Klaudii. Wielokrotnie powtarza słowo „boję się”. Ów lęk dotyczy przede wszystkim relacji z rówieśnikami, kontaktów interpersonalnych z mężczyznami. Obawy o bycie wyśmianą, niepewność o udane spotkanie towarzyskie powodują, iż narratorka zamyka się w sobie, ucieka w samotność.

„Boję się zawsze pierwszego spotkania. Spotkałam się parę razy, że chłopak skomentował: tak się stresujesz spotkaniem, że się tak trzęsiesz? I jest mi wtedy głupio, momentalnie się zamykam. Ja nie wiem, co mam wtedy powiedzieć. Nie jest mi aż tak bliską osobą, żebym miała mu opowiedzieć całą historię. Ale nawet nie wiedziałabym, co mam mu powiedzieć. Po prostu nie chcę się tłumaczyć. Także ta moja niepełnosprawność wpływa na relacje z chłopakami. Boję się zawsze, że chłopak skomentuje. Tak samo koleżanka ze studiów mówiła: co jest, Klaudia, popiłaś sobie wczoraj, co z tobą, Klaudia? Wyluzuj się! Wtedy spuszcza wzrok, nic nie mówię, bo nie wiem, co powiedzieć. Przykro mi z tego powodu. Jeśli znajduję się w nowym środowisku i wiadomo, jeśli jest stres, to mi się wtedy to nasila, całe ciało mi drży. Spotykałam się zatem z takimi uwagami, wtedy to uśmiechałam się, mówiłam, co ty wymyślasz, ale wieczorem płakałam w poduszkę”.

Kompleks niższości związany z nabytą niepełnosprawnością spowodował ucieczkę od ludzi, którzy etykietowali narratorkę, wyśmiewali zdarzenie krytyczne w jej biografii. Pamięć i wspomnienia tamtego zdarzenia spowodowały uruchomienie strategii obronnych, do których należy choćby wycofanie.

„Jak spotykam ludzi, którzy też tam byli, to spuszcza wzrok albo zmieniam pas ruchu. Po prostu uciekam przed nimi. Boję się, że nadal pamiętają. Jak wsta-

łam z tych schodów i zobaczyłam, że wszyscy się śmieją, to tak zachodzi w pamięci, tak boli, że po prostu nie potrafię spojrzeć im w oczy. Boję się, że znów mnie wyśmieją, albo będą do tego powracać. Boję się, że nadal pamiętają i spuszcza wzrok. To naprawdę bardzo boli. Mam taki kompleks niższości, ale nie wpłynęło to mocno na moją osobowość. Jestem nadal sobą, tylko z tym małym elementem. Jest wszystko w porządku, póki ktoś nie zwróci na to uwagę”.

Problemem dla narratorki była również akceptacja swojego wyglądu. Twarz Klaudii, najbardziej dotknięta wypadkiem, budziła rozgoryczenie i niepewność o nadchodzącą przyszłość. Wygląd zewnętrzny dla każdego człowieka odgrywa znaczącą rolę, tym bardziej dla nastoletniej dziewczyny wkraczającej w okres pełnoletności. Akceptacja własnej cielesności, zmienionej wskutek wypadku, choroby, wymaga przepracowania swojego życia, walki z trajektoria cierpienia wpisana w indywidualną historię życia.

„Bałam się wyjść z domu, że znowu ktoś będzie się ze mnie śmiał. Moja twarz wyglądała strasznie, moje usta, szwy, rozciętą wargę. Musiałam przez sześć tygodni zmagać się z szyną na zębach i nie miałam pół jedyńki i to był dla mnie wielki cios, bo byłam świeżo po zdjęciu aparatu z zębów. Cieszyłam się, że jest super, a nagle musiałam wszystko od początku przeżywać. Czułam się bardzo niekomfortowo, bo był to koniec wakacji i szłam do kolejnej klasy liceum i bałam się cokolwiek powiedzieć, uśmiechnąć się, że inni zobaczą tę szynę i zaczną się pytania. To był strach przed inną osobą, jak ona na to zareaguje”.

Poszukiwanie tożsamości osobistej związane jest z procesem integracji własnego Ja, ciągłości i spójności w wyrażaniu oczekiwań: co chcę osiągnąć, dokąd zmierzam, co tworzę swoim działaniem. Odnalezienie własnej wyjątkowości, nazywanie pragnień i potrzeb stwarza okazję budowania spójnej tożsamości zarówno osobistej, jak i społecznej. W narracji Klaudii dostrzega się zmagania z odnalezieniem obu typów tożsamości, co niewątpliwie związane jest z utrudnionymi relacjami rówieśniczymi i kwestią akceptacji siebie. Ta początkowa faza frustracji, wycofania ulega stopniowej zmianie. Podjęte próby przepracowania własnej biografii, odnalezienia siebie w nowym akademickim otoczeniu, wyjścia z cienia własnej choroby stwarzają możliwości przekraczania granic potencjału trajektorijnego (Schütze, 1997).

„Jestem szczęśliwa, jak jestem z moimi bliskimi i widzę, że oni są szczęśliwi. Wtedy też ja jestem szczęśliwa. Jestem zawsze i wszędzie dla ludzi. Przypominam im zawsze, że mogą na mnie liczyć, że nieważne, o której porze by zadzwonili, że jestem dla nich. Mówię często ludziom, co czuję, jestem uczuciowa więc mówię: tęsknię, Kocham cię”.

Część II. Rozwinięcie – na podstawie techniki narracyjnej Dana McAdamsa

EPIZODY NUKLEARNE

Punkty krytyczne, zwrotne w biografii	Zmiany, przemiany w życiu	Nadanie sensu i znaczenia przeżyтым zdarzeniom krytycznym
<p>„Moja niepełnosprawność zaczęła się trzy lata temu. Miałam wypadek na placu rozrywki, spadłam z karuzeli. Straciłam przytomność. Po tym wypadku miałam obitą całą twarz, nasiliło mi się drżenie ręki”.</p> <p>„Płakałam. Myślę, że bałam się, że przez to wydarzenie stracę przyjaciół, że się ode mnie odwrócą, że nie będą mnie akceptować, że będę brzydka, bez zębów, że będę miała ubytki”.</p>	<p>„Jak spotykam ludzi, którzy też tam byli, to spuszczałam wzrok albo zmieniałam pas ruchu. Po prostu uciekałam przed nimi. Boję się, że nadal pamiętają. Jak wstałam z tych schodów i zobaczyłam, że wszyscy się śmieją, to tak zachodzi w pamięci, tak boli, że po prostu nie potrafię spojrzeć im w oczy. Boję się, że znów mnie wyśmiewają albo będą do tego powracać. Boję się, że nadal pamiętają i spuszczałam wzrok. To naprawdę bardzo boli”.</p>	<p>„Obawiam się tylko reakcji na moją rękę. I to jest jedyny strach. Tylko to się zmieniło. Nie ukrywam, dokuczają mi to. Smutno mi jest po prostu, ale co mam zrobić. Trzeba żyć dalej i tyle. Ja się z tym pogodziłam”.</p>

IMAGOES

Wyobrażenia na własny temat	Relacje ze sobą	Relacje z innymi ludźmi	Doświadczenie własnej cielesności	Rozumienie własnej egzystencji
<p>Ja z dzieciństwa</p> <p>„Moje urodziny, dzieciństwo. Mieszkałam w Holandii z rodzicami. Nauka czytania, pisanie, jazda na rowerze. Same najmilsze rzeczy, które cieszą”.</p>	<p>„Nie muszę udawać swojej niepełnosprawności. Jestem otwartym człowiekiem, po prostu nie przed każdym się otwieram. Nie boję się ludzi, dążę do kontaktu z nimi. Ja nie znoszę samotności”.</p>	<p>„Boję się, że znów mnie wyśmiewają albo będą do tego powracać. Boję się, że nadal pamiętają i spuszczałam wzrok. To naprawdę bardzo boli”.</p> <p>„Wolę mieć mniejsze grono, ale prawdziwe. Powiedziała-</p>	<p>„Najbardziej to jednak lęk przed tymi osobami, że zostaną wyśmiana, jak mnie spotkają. Bałam się wyjść z domu, że znowu ktoś będzie się ze mnie śmiał. Moja twarz wyglądała strasznie, moje usta, szwy, rozcięta</p>	<p>„Nie muszę udawać, nie muszę grać. Nie muszę udawać swojej niepełnosprawności. Jestem otwartym człowiekiem, po prostu nie przed każdym się otwieram. Nie boję się ludzi, dążę do kontaktu z nimi”.</p>

<p>Ja z terażniejszości „Ja jestem pełnosprawna, ja mogę dużo, tylko po prostu różnię się trochę od innych. Ale to nie znaczy, że jestem gorsza, jakimś wytworem”.</p> <p>Ja w przyszłości „Chcę być matką, ale nie tylko kura domową. Chcę rozwijać się zawodowo, i to jest taki mój cel. W życiu trzeba do czegoś dążyć, musi być w życiu taki motywator, żeby się realizować. Nie lubię osób, które stoją w miejscu”.</p>		<p>bym takiej osobie, która mnie nie zrani, przy której czuję się bezpieczna i nie muszę udawać kimś, kim nie jestem. Nie muszę udawać, nie muszę grać”.</p>	<p>wargę. Musiałam przez 6 tygodni zмагаć się z szyną na zębach i nie miałam pół jedynki i to był dla mnie wielki cios, bo byłam świeżo po zdjęciu aparatu z zębów”.</p>	
--	--	--	--	--

TŁO IDEOLOGICZNE (*IDEOLOGICAL SETTING*)

Osobiste wierzenia	Wartości w życiu narratora
<p>„Nazwałabym mój punkt nowym życiem. Wyprawa na studia to całkiem nowe wyzwanie, to jest nowy rozdział w życiu. Jest on bardzo ważny. To są już życiowe wybory. Skończyło się takie bez troskie życie, że tak powiem. Więcej jest problemów, tematów. Takie poważne rzeczy do zrobienia. I oczywiście konsekwencje za to, co się robi. Jest się bardziej świadomym swojego życia”.</p>	<p>„Czuję się spełniona, jak osiągam swoje cele. Jak wiem, że jestem w dobrym miejscu i jestem pewna kolejnego swojego kroku. Wtedy czuję się spełniona”.</p>

GENERATIVITY SCRIPT

Plany na przyszłość	Ja dla Innych
<p>„Moje plany na przyszłość to móc się przenieść do Poznania na drugi rok studiów, bo jednak jestem tutaj sama. Mimo że mam nowe znajomości, mam świetne współlokatorki, to doskwiera mi ta samotność i nie wyobrażam sobie zostać tutaj aż pięć lat. Po prostu nie dałabym rady. To jest właśnie takim moim celem. Chcę ukończyć studia, założyć rodzinę, ale to już dalsze plany”.</p>	<p>„Jeśli człowiek ma jakieś zainteresowania, to powinien je rozwijać. Bo po to jesteśmy. Nie ma jeszcze nic lepszego, niż później dzielić się tym z drugą osobą”.</p> <p>„Jestem zawsze i wszędzie dla ludzi. Przypominam im zawsze, że mogą na mnie liczyć, że nieważne, o której porze by zadzwonili, że jestem dla nich”.</p>

Klaudia, poproszona o próby nazwania rozdziałów swojej biograficznej książki, w myśl zadania Dana McAdamsa dokonuje podziału na trzy znaczące biograficznie momenty. Pierwszym z nich obejmuje lata dzieciństwa. Wspomina swoją rodzinę, Holandię, w której mieszkała z najbliższymi. Rozdział tytułuje zatem: *Początek*.

„Moje urodziny, dzieciństwo. Mieszkałam w Holandii z rodzicami. Nauka czytania, pisanie, jazda na rowerze. Same najmiłsze rzeczy, które cieszą”.

Drugi znaczący okres w biografii narratorki sięga okresu dojrzewania. Rozpoczyna się zatem okres poszukiwania własnej tożsamości, nawiązywania znaczących relacji z rówieśnikami, poszukiwania własnej ścieżki życia. Ten rozdział swojego życia tytułuje narratorka: *Bunt*.

„Okres dojrzewania, buntu, mój pierwszy chłopak. Beztroskie życie nastolatki. Nowe przyjaźnie, nowe wyzwania. Dobór towarzystwa w tym wieku bardzo ważny. Jeśli człowiek znajdzie taką bratnią duszę, to jest to taki punkt zwrotny. Poznałam się z koleżanką w gimnazjum, przeniosłam się z innej szkoły z powodu towarzystwa, bo poprzednie miałam nieciekawe, przez to się nie uczyłam, nieraz wagarowałam. Tam właśnie spotkałam moją przyjaciółkę Kamilę. I od kiedy zaczęłyśmy trzymać się razem, to już szłyśmy razem przez to życie. Ja nie mam rodzeństwa, więc też mi było źle. Rodzice wyjeżdżają za granicę, więc zostawałam sama, to co innego, jak można liczyć na taką osobę. Czasami się czuję, że to jest ta osoba i wtedy nie trzeba udawać kogoś innego, nie trzeba grać, tylko wystarczy być sobą. Taka właśnie jest Kamila. Nie musiałam udawać osoby, którą nie jestem. Nie oceniała mnie, po prostu była obok i z tego się cieszyłam. I tak zaczęłyśmy się przyjaźnić. Poszłyśmy do innych liceów. Pomimo tego, że nasza paczka się rozpadła, to my we dwie zostałyśmy. Teraz też studia.

Kamila jest w Poznaniu, ja jestem w Bydgoszczy i smutno jest. I za każdym razem jak ten pociąg odjeżdża, obie po prostu płaczemy”.

Ostatni rozdział książki Klaudia znacząco tytułuje: Nowe życie. To rozdział, który dopiero się zaczyna. Związany jest z planowaniem, oczekiwaniem, spełnieniem marzeń. To również wyzwania, które stawia sobie narratorka każdego dnia.

„Ten rozdział cały czas trwa. A wypadek to taka czarna dziura w tym rozdziale. W tym rozdziale zawarłabym właśnie maturę, studia, nowe życie na studiach, nowe wyzwania. Musiałam nauczyć się zarządzać pieniędzmi, czasem, to taka odpowiedzialność. Musiałam nauczyć się liczyć na siebie, bo tu w Bydgoszczy nikogo nie mam. Myślę zatem, że ten rozdział cały czas trwa, jeszcze się nie skończył”.

Historia życia Klaudii wskazuje na proces zmagania się z trajektorią cierpienia wywołaną krytycznym zdarzeniem. Wyjście naprzeciw trudnościom, podjęcie prób przepracowania własnej biografii sprzyja pokonywaniu życiowych przeszkód, daje wiarę w (z)rozumienie sensu i znaczenia tego, co się właściwe przydarzyło.

„Nielatwo jest o tym mówić, dzielić się. Spotkanie z tobą było dla mnie wyzwaniem. Ale czuję się pewnie. Zastanawiałam się i stwierdziłam: dlaczego nie. Może warto spróbować, może ta rozmowa mi pomoże, że o tym tak otwarcie opowiem osobie z zewnątrz. Może to mi dużo da. Kto wie”.

Część III. Refleksje zamykające narrację

Narracja Klaudii podkreśla ważność podejmowanych decyzji. To zadanie, przed którym staje człowiek, aby odkryć sens własnego życia związanego często z przeżywaniem cierpienia, lęku, strachu w biografii osobistej. Decydując się na wycofanie, staje się człowiek w konsekwencji pożywką dla bólu, cierpienia, lęku. Przyjmując taką postawę, brnie w stagnację i bierność (Wójtowicz, 2005, s. 39).

W narracji Klaudii dostrzegamy wypełnienie życia pozytywną treścią, aspektami przynoszącymi ukojenie, radość z codziennych sukcesów i osiągnięć. Takie nastawienie do życia dało narratorce wiarę w pokonanie trajektorii cierpienia. Akceptując swoje życie, dokonując oglądu trudnych, determinujących zdarzeń, wyznaczyła sobie narratorka nową ścieżkę życia prowadzącą do pełni egzystencji. Podjęcie odpowiedzialności za bieg własnego życia stało się wyzwaniem wpisującym w kolejny rozdział jej biografii.

W narracji Klaudii dostrzec można zatem przejście prowadzące od zagubionego wewnątrznie dziecka, któremu brak akceptacji swojej cielesności, fizyczności („myślę, że bałam się, że przez to wydarzenie stracę przyjaciół, że się ode mnie

odwrócić, że nie będą mnie akceptować, że będę brzydka, bez zębów, że będę miała ubytki. Nie będę akceptowana fizycznie, to chyba to”) do osoby poszukującej nowego miejsca wśród ludzi („jestem zawsze i wszędzie dla ludzi. Przypominam im zawsze, że mogą na mnie liczyć, że nieważne, o której porze by zadzwonili, że jestem dla nich”). Ta potrzeba bycia ważnym, pomocnym, ale i znaczącym dla innych staje się zapewne mostem łączącym narratorkę z innymi młodymi ludźmi, na których uwagę chce zasłużyć.

W myśl zebranych narracji możemy stwierdzić, iż zgoda na życie z niepełnosprawnością, próby przepracowania biografii, czerpania radości z życia, wypełniania każdego nadchodzącego dnia nadzieją dają wiarę, iż proces rozumienia siebie został rozpoczęty („Ja jestem pełnosprawna, ja mogę dużo, tylko po prostu różnię się trochę od innych. Ale to nie znaczy, że jestem gorsza, jakimś wytworem”).

Narracja Klaudii podkreśla rozwój osobowej autoformacji. W tym kontekście zasadne staje się mówienie o biograficzności ujętej jako osobowa kompetencja (Dubas, 2015b, s. 26-27). W związku z powyższym człowiek podejmuje namysł nad własną biografią, zmienia obraz siebie i swojego świata w wyniku refleksji, doświadczeń życiowych, biograficznego uczenia się. W taki sposób dokonują się próby ukierunkowania własnej tożsamości przy czerpaniu wiedzy i wskazówek z pamięci autobiograficznej zapisanej wspomnieniami, marzeniami, nowymi wyzwaniami.

Narracja Klaudii dostarcza zatem danych, na podstawie których możemy sądzić, iż proces nazywania, porządkowania ważnych biograficznie zadań został rozpoczęty. Narratorka wyznaczyła sobie kierunek zmian (przemian) we własnej biografii. Plany na nadchodzącą przyszłość zostały czytelnie wyznaczone. Teraz czekają na realizację („moje plany na przyszłość to móc się przenieść do Poznania na drugi rok studiów”, „Chcę ukończyć studia, założyć rodzinę, ale to już dalsze plany”).

1.4. Narracja Danieli „Cała się zmieniłam. Nie tylko dla ludzi, ale i dla siebie”

Część I. Syntetyczny opis historii życia

Daniela ma 21 lat. Studiuje turystykę i rekreację na bydgoskiej uczelni. Choruje na poważne skrzywienie kręgosłupa. Informacja o chorobie pojawiła się podczas profilaktycznych badań w szkole, co wywołało zdziwienie zarówno rodziców, jak i narratorki.

„Wszystko zaczęło się w szkole, kiedy to były przeprowadzane badania i stwierdzono, że mam duże skrzywienie kręgosłupa. Dla mnie wtedy to nie było nic

szczególnego, ale rodzice się tym bardzo przejęli. Stwierdzili, że pójdziemy z tym do lekarza pierwszego kontaktu. Lekarka wysłała mnie na rentgen i stwierdziła, że jest takie wielkie skrzywienie kręgosłupa, że grozi mi operacja. I wtedy zaczęłam się tym przejmować. Rodzice zaczęli szukać lekarza, rehabilitanta, który mógłby się tym zająć. Czekałam około roku, żeby jakiś lekarz mnie przyjął. Poszukaliśmy lekarza 50 km od mojego miejsca zamieszkania. On również stwierdził, że jest to duże skrzywienie. Stwierdził, że musi być operacja”.

Wiadomość o grożącej operacji, o włączeniu do codziennego życia rehabilitacji wzbudziła w narratorkę wiele negatywnych emocji w postaci złości, niechęci, zobojętnienia.

„Nie docierało do mnie to. Myśli się o ludziach niepełnosprawnych, że na przykład jeździ na wózku, nie ma kończyn, chodzi o kulach. Nigdy nie pomyślałabym, że mogę zaliczyć się do osób niepełnosprawnych. Było to dla mnie po prostu dziwne. Dalej jeździłam na rehabilitację, tłumaczyłam ciągle w szkole. Po rehabilitacji trochę się poprawiło. Do 18 roku życia tak ćwiczyłam. Byłam tym wszystkim tak strasznie zmęczona, że jako osoba pełnoletnia stwierdziłam, że ja już nic nie chcę z tym dalej robić, żeby tylko to zakończyć”.

Uwagi, komentarze rówieśników na temat gorsetu narratorki spowodowały zamknięcie się w sobie („na początku zamknęłam się w sobie, nie chciałam do szkoły chodzić z tym gorsetem. Zamykałam się tak na ludzi”). Brak akceptacji ze strony szkoły, kolegów, koleżanek przynosi smutek, poczucie samotności, pozostawienia samemu sobie („musiałam nosić gorset, żeby ten kręgosłup wyprostować. Chodziłam do gimnazjum i dla mnie było to bardzo ciężkie. Czułam się inna niż wszyscy. Nikt nie miał czegoś takiego jak ja, ja muszę nosić ten gorset i jeszcze wszystkim tłumaczyć, dlaczego, po co. A ludziom w gimnazjum ciężko jest coś takiego wytłumaczyć”). W tych trudnych chwilach wsparcie i pomoc płynnie od rodziny Daniela. Szczególne miejsce zajmuje mama narratorki, którą nazywać możemy znaczącą w jej biografii.

„Najważniejsza jest mama, która dla mnie wiele zrobiła w życiu. Całe życie mnie wspiera, wspiera mnie teraz. Jak chciałam wyjechać na studia, to nie powiedziała, żebym nie jechała, tylko wspierała. W tym wszystkim, co ja robię, cokolwiek postanowię, jakkolwiek podejmę decyzję, zawsze mnie będzie wspierać. I to jest chyba najważniejsza osoba. Tata, siostra też starają się zawsze mnie wspierać. Wyrażają własne zdanie, ale zawsze mnie wspierają i tak, jak ja zdecyduję, uważają, że będzie dobrze”.

Punktem zwrotnym w rozumieniu własnej niepełnosprawności okazał się turnus rehabilitacyjny, w którym uczestniczyła narratorka. Zmienił on jej stosunek do siebie samej, własnej cielesności, przeżywanego rozczarowania chorobą. Bycie

wśród tylu chorych młodych osób wyzwoliło w narratorkę refleksje, chwile zadumy nad własnym życiem.

W swojej narracji Daniela stwierdza, iż choroba wyzwoliła w niej siłę, pozwoliła spojrzeć na swoje życie z dystansu. Z osoby zamkniętej, bojaźliwej, stała się osobą otwartą, kochającą życie, ludzi, każdy nadchodzący dzień.

„Kiedyś byłam taką zamkniętą w sobie osobą, która bała się takiego życia, ludzi, rozmawiać z nimi. Byłam taką bojaźliwą osobą. Teraz stałam się taka otwarta dla ludzi. I ten mój kierunek studiów też mówi, że muszę być otwarta dla ludzi. Jak zaczęłam jeździć na rehabilitację, zaczęłam poznawać ludzi, zaczęłam być bardziej otwarta do ludzi. I taka od tamtego czasu zostałam. Zaczęłam sama podchodzić do ludzi i z nimi rozmawiać. Tak że wydaje mi się, że jak zaczęłam jeździć na rehabilitację, widziałam, że ludzie mają podobne problemy jak ja, to zaczęłam być taka bardziej otwarta do wszystkich, którzy tam byli. Czułam przyjazną atmosferę, więc czułam się pewnie. Wtedy właśnie zaczęłam być taka otwarta do ludzi. Mama zawsze mi mówiła, że bałam się chodzić do ludzi i pytać, a teraz jestem taka otwarta, zawsze się o wszystko zapytam, już się nie obawiam niczego. Cała się zmieniłam, nie tylko do ludzi, ale i dla siebie. Nowe doświadczenia, czemu nie”.

Narratorka akceptuje siebie jako osobę niepełnosprawną, jednak nie oczekuje litości. Podchodzi do siebie z dystansem. Snuje marzenia i plany na przyszłość jak każdy młody człowiek.

„Moim marzeniem jest znaleźć fajną pracę, o której marzę. Jak teraz studiuje, to pojawiają się nowe kierunki. Chciałabym teraz pójść na drugi kierunek, na pedagogikę, coś z dziećmi robić, pracować z nimi. Myślę, że w tym kierunku też pójść. Chciałabym mieć swoją własną rodzinę, odpowiednią pracę”.

Część II. Rozwinięcie – na podstawie techniki narracyjnej Dana McAdamsa

EPIZODY NUKLEARNE

Punkty krytyczne, zwrotne w biografii	Zmiany, przemiany w życiu	Nadanie sensu i znaczenia przeżytych zdarzeniom krytycznym
„Nie docierało do mnie to. Myśli się o ludziach niepełnosprawnych, że na przykład jeździ na wózku, nie ma kończyn, chodzi o kulach. Nigdy nie pomyślałabym, że mogę zaliczyć się do osób niepełnospraw-	„Kiedyś byłam taką zamkniętą w sobie osobą, która bała się takiego życia, ludzi, rozmawiać z nimi. Byłam taką bojaźliwą osobą. Teraz stałam się taka otwarta dla ludzi. I ten mój kierunek studiów też mówi,	„Niepełnosprawność pozwoliła spojrzeć na wszystko trochę inaczej. Bardziej się otworzyłam na innych ludzi. Jak przebywałam na rehabilitacji, to zauważyłam, że wszystkich traktuje się na równi.

<p>nych. Było to dla mnie po prostu dziwne”.</p> <p>„Jest dziwnie, dowiaduję się, że coś mi dolega. Czulałam się dziwnie, za bardzo do mnie nie docierało, że jestem chora. Później sobie dopiero uświadomiłam, co mi dolega. Pojawiło się też zdziwienie, trochę przerażenie na myśl o operacji kręgosłupa”.</p>	<p>że muszę być otwarta dla ludzi. Jak zaczęłam jeździć na rehabilitację, zaczęłam poznawać ludzi, zaczęłam być bardziej otwarta do ludzi. I taka od tamtego czasu zostałam”.</p>	<p>Kiedyś nie akceptowałam wszystkich ludzi, a teraz patrzę, że przecież każdy chory jest taki sam. Mojej koleżance urodził się brat z zespołem Downa i zaczęłam na to zupełnie inaczej patrzeć, zaczęłam być tolerancyjna do wszystkich ludzi. Przestałam ich oceniać w jakiś sposób. Po prostu każdy jest równy i nikt mi nie przeszkadza. Czy jest niepełnosprawny czy nie”.</p>
---	---	---

IMAGOES

Wyobrażenia na własny temat	Relacje ze sobą	Relacje z innymi ludźmi	Doświadczanie własnej cielesności	Rozumienie własnej egzystencji
<p>Ja z dzieciństwa „Kiedyś byłam taką zamkniętą w sobie osobą, która bała się takiego życia, ludzi, rozmawiać z nimi. Byłam taką bojaźliwą osobą”.</p> <p>Ja z terażniejszości „Teraz stałam się taką otwartą dla ludzi”.</p> <p>Ja w przyszłości „Obawiam się jednak w przy-</p>	<p>„Jestem szczęśliwa, to, co się dzieje, daje mi szczęście. Mam chłopaka, mogę spędzać z nim czas, że studiujemy razem. Rodzice są zadowoleni ze mnie”.</p>	<p>„Chodziłam do gimnazjum i dla mnie było to bardzo ciężkie. Czułam się inna niż wszyscy. Nikt nie miał czegoś takiego jak ja, ja muszę nosić ten gorset i jeszcze wszystkim tłumaczyć dlaczego, po co. A ludziom w gimnazjum ciężko jest coś takiego wytłumaczyć”.</p>	<p>„Na początku zamknęłam się w sobie, nie chciałam do szkoły chodzić z tym gorsetem”.</p> <p>„Chciałam ten gorset zawsze w domu zostawić, nigdy nie chciałam go ubierać, bo czułam się z nim po prostu źle. Jak z takim balastem się czułam, że będzie się ktoś ze mnie śmiał. Zawsze starałam się coś</p>	<p>„Świat się nie kończy na niepełnosprawności, trzeba iść dalej, nie poddawać się, robić, co się chce: studiować, pracować, podróżować. Robić to, na co ma się ochotę”.</p>

szłości, że ten kręgosłup i ta moja niepełnosprawność wróci do mnie, ale jeszcze bardziej”.			zrobić, żeby go nie ubierać. Czułam się źle, czułam się inna, bo nikt z moich rówieśników nie miał czegoś takiego jak ja. Byłam samotna, takie miałam wrażenie, że nikt mnie nie rozumie, że jestem z tym sama”.	
---	--	--	--	--

TŁO IDEOLOGICZNE (*IDEOLOGICAL SETTING*)

Osobiste wierzenia	Wartości w życiu narratora
„Mam nadzieję, że uda mi się w przyszłości znaleźć zrozumienie w pracy, że nie mogę stać lub długo siedzieć, że nie mogę ciężkich rzeczy nosić, że będę zarabiała równe pieniądze jak inni ludzie i będę traktowana w taki sam sposób jak inni ludzie”.	„Najważniejsza jest mama, która dla mnie wiele zrobiła w życiu. Całe życie mnie wspiera, wspiera mnie teraz”.

GENERATIVITY SCRIPT

Plany na przyszłość	Ja dla innych
„Chcę założyć rodzinę, znaleźć pracę, mieć wykształcenie i wydaje mi się, żeby jakoś pomóc mojej rodzinie, aby nie zostali sami. Najważniejsza jest rodzina, ta, którą mam, i ta, którą kiedyś założę. Tak jak oni mnie wspierają, tak ja chcę ich kiedyś wspierać”.	„Chciałabym teraz pójść na drugi kierunek, na pedagogikę, coś z dziećmi robić, pracować z nimi. Myślę, że w tym kierunku też pójść”.

Daniela, poproszona o wyszczególnienie znaczących punktów w swojej biografii, rozpoczyna od informacji o chorobie. Rozdział swojej biograficznej książki tytułuje zatem: Załamanie. Jak wspomina:

„Jest dziwnie, dowiaduję się, że coś mi dolega. Czułam się dziwnie, za bardzo do mnie nie docierało, że jestem chora. Później sobie dopiero uświadomiłam, co mi dolega. Pojawiło się też zdziwienie, trochę przerażenie na myśl o operacji kręgosłupa. Rodzice byli przy mnie cały czas, uspokajali, tłumaczyli. Było zderowanie, nie wiedziałam, co będzie, jak to dalej wyjdzie. Ale z drugiej strony też był spokój”.

Uczucie niepewności, lęku przeplata się z wewnętrznym wyciszeniem i oczekiwaniem na dalszy bieg zdarzeń. Ogromną rolę w tym etapie życia narratorki odgrywają szkolni rówieśnicy. Drugi rozdział książki poświęca właśnie im, tytułując krótko: Rówieśnicy.

„Wtedy inaczej do tego podchodziłam. Wiadomo, dzieci są, jakie są. Patrzyły się na mnie dziwnie. Wzbudzałam w nich zainteresowanie swoją osobą. Starałam się im tłumaczyć moją chorobę. Moi najbliżsi znajomi to rozumieli, ale jeśli chodzi o dalszych rówieśników z klasy, to oni już tego nie rozumieli. Jak im bardziej wytłumaczyłam, to tak. Dotykali mi tego gorsetu, pukali w niego. Chciałam ten gorset zawsze w domu zostawić, nigdy nie chciałam go ubierać, bo czułam się z nim po prostu źle. Jak z takim balastem się czułam, że będzie się ktoś ze mnie śmiał. Zawsze starałam się coś zrobić, żeby go nie ubierać. Czułam się źle, czułam się inna, bo nikt z moich rówieśników nie miał czegoś takiego jak ja. Byłam samotna, takie miałam wrażenie, że nikt mnie nie rozumie, że jestem z tym sama. Jedynie rodzice są obok mnie i mnie wspierają. Ale tak to nie ma nikogo”.

Uczucie rozgoryczenia, wewnętrznej niezgody na chorobę przerywa dwutygodniowy turnus rehabilitacyjny. To właśnie wtedy narratorka poznaje wiele ciekawych osób, które tak jak ona doświadczyły niespodziewanej choroby, nieszczęśliwego wypadku, który zmienił ich dotychczasowe życie. Spotkanie z innymi, a jakże podobnymi istotami daje narratorce wiarę w siebie, możliwość walki z chorobą, daje motywację do działania. Ten rozdział książki tytułuje zatem: Rehabilitacja.

„Zaczęła się rehabilitacja, czuję się lepiej, gdyż widzę, iż nie jestem jedyna, na całym świecie, której to dolega. Okazało się, że jest wiele osób, które mają podobny problem albo mają jeszcze gorzej niż ja. Widziałam koleżanki, które miały garba. Są osoby upośledzone w bardzo dużym stopniu, które nie rosną, zatrzymały się w rozwoju. Z drugiej strony pojawiło się u mnie współczucie dla tych osób, które są tam. Cieszyłam się, że nie jestem sama, że są inni. Poznałam tam fajnych znajomych, z którymi do dzisiaj utrzymuję kontakt. Było mi po prostu różnie. Jest fajnie, chcę tam jeździć, chcę poznawać tych ludzi, a przy okazji mieć tę rehabilitację. Od razu wszystko się zmienia, odwraca się i chce się wszystkim innym opowiadać, jak tam jest fajnie. Ten turnus dał mi wsparcie. Wspólne ćwiczenia z ludźmi, nie jestem sama, czułam się z tym lepiej”.

Rozdział zamykający biograficzną książkę Daniela wymownie nazywa: Zmiana–przyszłość. Rozdział ten dotyczy zatem antycypowanej przyszłości narratorki. To czas na zmiany, snucie planów i marzeń. To również czas przepełniony pytaniami o dalszy bieg choroby i jego wpływ na planowanie w przyszłości nowej rodziny. Refleksje pojawiające się w tym rozdziale dają świadectwo dojrzałości i rozumienia sytuacji życiowej narratorki.

„Mam nadzieję, że uda mi się w przyszłości znaleźć zrozumienie w pracy, że nie mogę stać lub długo siedzieć, że nie mogę ciężkich rzeczy nosić, że będę zarabiała równe pieniądze jak inni ludzie i będę traktowana w taki sam sposób jak inni ludzie. Żeby pracodawca rozumiał moją chorobę i traktował mnie na równi z innymi pracownikami. Na uczelni cieszę się, że jest coś takiego jak biuro ds. osób niepełnosprawnych, że czuję się lepiej, pewniej, że są inni ludzie niepełnosprawni. Widzę ludzi, którzy studiują, są niepełnosprawni, ale są tak samo traktowani na równi. Obawiam się jednak w przyszłości, że ten kręgosłup i ta moja niepełnosprawność wróci do mnie, ale jeszcze bardziej. Boję się, że w czasie ciąży będę odczuwać dwa razy większy ból kręgosłupa niż teraz, że moje dzieci mogą mieć ten sam problem. Jeśli tak się stanie, to będę dziecko moje wspierać tak samo, jak moi rodzice mnie wspierali przez ten cały czas”.

Marzeniem narratorki jest podjęcie w przyszłości ciekawej pracy. Planuje również podjąć drugi kierunek studiów na pedagogice. Chce pracować z dziećmi, być z nimi i dla nich, a w przyszłości założyć swoją własną, kochającą rodzinę.

Daniela zapytana o to, co by powiedziała osobom niepełnosprawnym, odrzekła bez zastanowienia:

„Świat się nie kończy na niepełnosprawności. Trzeba iść dalej, nie poddawać się, robić, co się chce: studiować, pracować, podróżować. Robić to, na co ma się ochotę”.

Część III. Refleksje zamykające narrację

W kontekście powyższej narracji zadać możemy sobie pytania: Czego uczyliśmy się z biografii innych ludzi? Czego uczyliśmy się z własnej biografii? Spojrzenie na swoje życie z perspektywy czasu daje świadectwo budowania siebie, poszukiwania i odnajdywania sensu tego wszystkiego, co nam się w życiu przydarza. Sens doświadczenia własnej egzystencji odkrywamy zawsze wtedy, gdy do głosu dochodzi dynamicznie zmieniający nas i nasze życie splot zdarzeń, układających się w linie tematyczne o ważnym dla człowieka znaczeniu. W taki oto sposób stajemy się biografem własnego Ja.

W narracji Daniela dostrzegamy subiektywne perspektywy oglądu własnego życia. Dotykają one sfery akceptacji własnej cielesności, spostrzegania siebie przez pryzmat relacji z rówieśnikami, najbliższą rodziną. Ocena zastanej rzeczywistości kieruje również uwagę narratorki ku innym niepełnosprawnym ludziom, którzy tak jak ona doświadczyli zdarzenia krytycznego w biografii. Zmiana podejścia do ludzi, otwartość na ich poglądy, sposób bycia i życia dostarcza narratorce wiedzę o systemie osobistych znaczeń, wierzeń ukształtowanych w wyniku traumatycznego zdarzenia.

Cofając się do lat dzieciństwa, lat szkolnych, dokonuje narratorka opisu siebie, swojego wnętrza. Snuje refleksje na temat życia przed chorobą, podsumowuje ważny etap okresu poszukiwania własnej tożsamości, własnego Ja. Spotkanie na swojej drodze ludzi doświadczających lęku własnej egzystencji otwiera przed nią horyzonty refleksji, prowadzi do przemyśleń i zadumy („kiedyś nie akceptowałam wszystkich ludzi, a teraz patrzę, że przecież każdy chory jest taki sam”)²².

W narracji Daniela dostrzegamy zatem podjęte próby akceptacji swojego życia. Z dziecka zamkniętego, nieśmiałego, bojaźliwego stała się narratorka osobą otwartą na siebie, innych ludzi i nadchodzącą przyszłość („na początku zamknęłam się w sobie, nie chciałam do szkoły chodzić z tym gorsetem. Zamykałam się tak na ludzi. Później zaczęłam się otwierać, więc miałam wsparcie rodziców i zaczęłam się zmieniać, było lepiej”).

Daniela nie ukrywa jednak swoich zmartwień. Stawia pytania dotyczące antycypowanej przyszłości. Jak każdy młody człowiek niepokoi się o pracę, stan swojego zdrowia, możliwość posiadania własnych dzieci („stwierdzono teraz, że ten kręgosłup może uciskać na płuca, że gorzej będzie z sercem. Martwię się, że to może wpłynąć na moje zdrowie, że nie będę mogła bawić się z dziećmi, że będę jakoś ograniczona i będę potrzebowała ciągle czyjejs pomocy”). Pytania o nadchodzącą przyszłość wpisują się w proces budowania tożsamości młodego człowieka, kreowania siebie na drodze chaosu, niepewności, ale i nadziei na realizację tego, co wymarzone.

Pomimo ukazanego w narracji bagażu rozterek codziennego życia, obaw o nadchodzącą przyszłość, jako badacz doświadczyłam spotkania z wyjątkową osobą. Pełną refleksji i zadumy nad własną biografiją. Potwierdzają się zatem słowa wielokrotnie podkreślane w literaturze przedmiotu, iż uczymy się siebie, ucząc się z biografii innych osób.

²² To swoiste „cofanie się” po tekście narracyjnym, poszukiwanie wątków poprzedzających zdarzenie wpisane jest w filozofię koła hermeneutycznego. Aby zrozumieć, co się właściwie wydarzyło, przedzieramy się przez tekst, jego fragmenty, aby utworzyć z nich spójną całość, ukazującą sens i znaczenie danego tekstu.

1.5. Narracja Pawła „Niepełnosprawność nauczyła mnie, jakim darem jest życie i zdrowie”

Część I. Syntetyczny opis historii życia

Paweł ma 24 lata. Jest studentem pedagogiki na jednej z bydgoskich uczelni wyższych. Ma młodszego brata i rodziców, z którymi jest silnie związany. W życiu Pawła mamy do czynienia z dwoma zdarzeniami krytycznymi, związanymi z pojawieniem się dwóch niespodziewanych chorób. W gimnazjum odwarstwiła się Pawłowi siatkówka w lewym oku, co w konsekwencji spowodowało, iż stał się osobą słabowidzącą. Paweł przeszedł pięć operacji oczu, ma znaczną wadę wzroku. Kilka lat temu dowiedział się, iż ma stwardnienie rozsiane, co przysporzyło jeszcze większego załamania. Te trudne zdarzenia wspomina narrator następująco:

„W gimnazjum odwarstwiła mi się siatkówka w lewym oku i stałem się osobą słabowidzącą. Wtedy właśnie poznałem to stwierdzenie, że prawdziwych przyjaciół poznaje się w biedzie. Bo praktycznie wszyscy w gimnazjum odwrócili się ode mnie i zostałem sam z rodziną. Na ulicy też były komiczne sytuacje, wtedy kiedy szedłem na ulicy z mamą i szli koledzy, to jeden do drugiego potrafił powiedzieć, ciekawe czy mnie poznał. Ja twarze słabo widzę, takie nie w porządku sytuacje. Pięć lat temu pojawiło się stwardnienie rozsiane w postaci rzutu. Miałem ze szkoły jechać na wycieczkę, a wstałem i miałem zawroty głowy, brzuch mnie bolał, światłowstręt, nie mogłem się utrzymać na nogach. Trafiłem do szpitala najpierw na dwa tygodnie, potem na tydzień i tam stwierdzili, że mam stwardnienie rozsiane. Ordynator twierdzi, że mam książkowe objawy choroby, biorę leki i czuję się lepiej”.

Wsparcie i pomoc w tych krytycznych zdarzeniach płynęła ze strony najbliższej rodziny. Narrator z wielkim wzruszeniem wspomina o rodzicach, ich oddaniu, miłości i walce z chorobą.

„Rodzice są dla mnie wielkim wsparciem, zrobili wszystko to, co można zrobić dla chorego dziecka. Jak ten rzut pojawił się 5 lat temu i karetka zabierała mnie do szpitala, to ojciec nie patrzył na mandaty, tylko gnał za tą karetką. Nie ma czegoś takiego jak: radź sobie sam, tylko potrafią znaleźć czas wolny i mi pomagać. Mama musiała zwolnić się z pracy, bo jej powiedzieli, że albo wyjazd ze mną do lekarzy, albo praca. Od tego czasu się mną opiekuje, wyjeżdża do lekarzy, m.in. do Katowic, do okulisty. Tata też zawsze po leki jeździ i nie ma słowa, że nie pojedzie. Brat też jest wsparciem, często rodzice go wykorzystują, aby coś zrobić, pomógł. I jakoś się nigdy nie skarżył, że ja nic nie robię, a on to musi robić. Jestem pełen podziwu”.

Brak akceptacji ze strony rówieśników, wyśmiewanie spowodowało zmianę szkoły. Szkoła średnia dla osób słabowidzących okazała się miejscem, w którym narrator poczuł się lepiej, odnalazł się wśród rówieśników z podobnymi problemami życiowymi.

„Do szkoły średniej poszedłem już do szkoły dla słabowidzących i całkiem inna atmosfera, odnalazłem się, poznałem takich samych ludzi jak ja”.

Doświadczenie walki z chorobą wyzwoliło w narratorze myśli samobójcze. Poczucie samotności, brak wewnętrznej zgody na zastaną sytuację, negatywne emocje i uczucia po pobycie w sanatorium powodują zamknięcie się w sobie. Pojawiające się refleksje z tego okresu życia narrator wspomina następująco:

„Byłem skazany na samotność, rówieśnicy mnie opuścili. Choć jak widziałem kolegów na podwórku, to starałem się wychodzić do nich. Samotność mi przeszkadzała jak każdemu. Siedzieć samemu w pokoju to straszne”.

„Pomyślałem sobie, że jestem inny, że nie wrócę do tego, co było wcześniej. Taka tęsknota za tym. Takie rozgoryczenie odnośnie odrzucenia. Jak powiedzieli mi, że mam stwardnienie rozsiane w szpitalu, to nie wiedziałem, co mam ze sobą zrobić, tak pustka, uszło ze mnie życie. Taka złość na sferę duchową. Zauważyłem, że tata często mówi, że taki pijak nic nie robi i jest zdrowy. A osoby, które tego zdrowia potrzebują i chcą żyć, to mają problemy. Taka bezsilność, zacząłem szukać nowinek, jak sprawić, żeby się wyleczyć. Takie szukanie deski ratunku”.

Narrator podkreśla, iż przez chorobę doświadczał wahania nastrojów. Stawał się wtedy nerwowy, wpadał w złość, gniew. Negatywne emocje kierował w stronę rodziców, przez co w konsekwencji pojawiały się wyrzuty sumienia i bezsilność wobec choroby. Z biegiem czasu narrator nauczył się panować nad sobą. Jak twierdzi: „biorę leki, to kładę się od razu spać, żeby to przespać, po co mam dołować otoczenie i pokazywać, że jest kiepsko. Rano wstaję i normalnie funkcjonuję. Taka ucieczka w zapomnienie, że jestem niepełnosprawny”.

Pojawiający się z czasem dystans do siebie, swojej choroby narrator zawdzięcza pracy z dziećmi. Stał się wolontariuszem w fundacji dr Clowna. Radość z kontaktu z najmłodszymi, uśmiech dziecka na twarzy, miłe słowa kierowane w jego stronę powodują, iż narrator czuje się potrzebny, akceptowany, ważny.

„Mam radość dzieci, jeśli chodzi o dr. Clowna. Wchodzimy do dzieci do szpitala, organizujemy im zajęcia. Wygłupiam się z nimi, skręcam im balony. Jeden kolega bierze gitarę i można pośpiewać. Ten uśmiech dziecka jest najważniejszy. Po tych kilku godzinach, jak wychodzę, to wracam głodny, zmęczony, ale w jakimś stopniu naładowany pozytywną energią i to daje taką siłę”.

Niespodziewana choroba, której doświadczył Paweł w latach szkolnych, nauczyła go szacunku do zdrowia i życia. Jak sam twierdzi, stał się osobą empatyczną, otwartą na innych ludzi, na każdy nadchodzący dzień.

„Niepełnosprawność nauczyła mnie, jakim darem jest życie i zdrowie, że nie warto gnać za czymś, za czym tak dokładnie nie wiemy. Stałem się bardziej empatyczny, jestem wolontariuszem z własnej woli”.

„Ta radość, nie wiem, skąd jest, ale potrafię się cieszyć każdym dniem, jakkolwiek on jest. Ta niepełnosprawność pomogła mi być twardszym i potrafię nie marudzić i jestem pogodny”.

Część II. Rozwinięcie na podstawie techniki narracyjnej Dana McAdamsa

EPIZODY NUKLEARNE

Punkty krytyczne, zwrotne w biografii	Zmiany, przemiany w życiu	Nadanie sensu i znaczenia przeżytym zdarzeniom krytycznym
<p>„Pięć lat temu pojawiło się stwardnienie rozsiane w postaci rzutu. Miałem ze szkoły jechać na wycieczkę, a wstałem i miałem zawroty głowy, brzuch mnie bolał, światłowstręt, nie mogłem się utrzymać na nogach. Trafiłem do szpitala najpierw na dwa tygodnie, potem na tydzień i tam stwierdzili, że mam stwardnienie rozsiane. Ordynator twierdzi, że mam książkowe objawy choroby”.</p> <p>„Odwarstwiła mi się siatkówka w lewym oku i stałem się osobą słabowidzącą. Wtedy właśnie poznałem to stwierdzenie, że prawdziwych przyjaciół poznaje się w biedzie. Bo praktycznie wszyscy w gimnazjum odwrócili się ode mnie i zostałem sam z rodziną”.</p>	<p>„W przeszłości nie patrzyłam tak na dar zdrowia. Ludzie tego nie cenią i już jakieś przeziębienie, to marudzą. Nie potrafią spojrzeć dalej, że mogą stracić jeszcze więcej. Ja też byłem wtedy taką osobą. Teraz potrafię to zdrowie bardziej szanować, jeżeli muszę, to zwalnięm”.</p>	<p>„Niepełnosprawność nauczyła mnie, jakim darem jest życie i zdrowie, że nie warto gnać za czymś, za czym tak dokładnie nie wiemy. Stałem się bardziej empatyczny, jestem wolontariuszem z własnej woli”.</p>

IMAGUES

Wyobrażenia na własny temat	Relacje ze sobą	Relacje z innymi ludźmi	Doświadczanie własnej cielesności	Rozumienie własnej egzystencji
<p>Ja z dzieciństwa „To lata szczęśliwe, beztroskie. Nie musiałem o nic się martwić, poza rutynowymi kontrolami do okulisty”.</p> <p>Ja z teraźniejszości „Zrozumiałem, że skoro są tacy ludzie jak ja i normalnie funkcjonują, albo pracują, to ja też mogę”.</p> <p>Ja w przyszłości „Poszukuję nadal, co mam w życiu robić, i jaki sens ma moje życie”.</p>	<p>„Śmignęła mi też myśl samobójcza, i taka myśl, jak ja mogę być komuś potrzebnym, jak ja sam potrzebuję pomocy. Ale jakoś szybko zniknęła, bo zauważyłem, że niosę ludziom wiele radości, rozśmieszając ich albo gadając głupoty”.</p> <p>„Taki dystans, to nie ma sensu tak się nakręcać. Szkodzi to zdrowiu. Mam problemy wtedy z przełknięciem, wymioty. To nie ma sensu”.</p>	<p>„Rówieśnicy odrzucali mnie w szkole. To takie dziwne, bo wiesz, że masz kolegów, przyjaciela, a tu się okazuje, że od razu wszystkich tracisz. Taką pustkę czułem i nieuzasadniony żal. Później do mnie dotarło, że to przecież nie jest moja wina, że to oni są dziwni”.</p> <p>„W akademiku wiedzą, że jestem chory, tolerują to, że robię sobie zastrzyki. Nie toleruję litości, boję się, że zostanę odrzucony, jak w przypadku tego wzroku. Wzroku nie ukryję, bo czy przeczytać sms-a czy cokolwiek, to z lupą”.</p>	<p>„Jeżdżę do sanatorium, dla osób chorych. Pierwszy raz był bardzo ciężki, pięć tygodni byłem. Ostatni tydzień to już psychika siadała, napatrzyłem się bardzo na chorych ludzi i te gadki ludzi, ty jeszcze chodzisz, a my już na wózku”.</p> <p>„Uciekałem też w film, dużo oglądałem, zacząłem rozśmieszać ludzi. Jak czytałem o komikach, to oni taki ból, pustkę zamieniali w humor, im jest gorzej w życiu, tym lepsze dowcipy i humor. Takie zagłuszanie tego śmiechem i dowcipami”.</p>	<p>„Ta radość, nie wiem, skąd jest, ale potrafię się cieszyć każdym dniem, jakkolwiek on jest. Ta niepełnosprawność pomogła mi być twardszym i potrafię nie marudzić i jestem pogodny”.</p>

TŁO IDEOLOGICZNE (*IDEOLOGICAL SETTING*)

Osobiste wierzenia	Wartości w życiu narratora
<p>„Jak powiedzieli mi, że mam stwardnienie rozsiane w szpitalu, to nie wiedziałem, co mam ze sobą zrobić, taka pustka, uszło ze mnie życie. Taka złość na sferę duchową. Staram się z tym godzić, skoro ma tak być, to dlaczego mam wyzywać Boga, że tak chciał”.</p> <p>„Może pojawiła się myśl, po co jestem potrzebny, ale też taki przebłysk, że przecież jestem ważny, potrzebny, pomimo moich ograniczeń. Bóg, dając mi tę niepełnosprawność, miał jakiś cel i chcę go poznać”.</p>	<p>„Po tych kilku godzinach, jak wychodzę, to wracam głodny, zmęczony, ale w jakimś stopniu naładowany pozytywną energią i to daje taką siłę. Jak mam siedzieć w akademiku i nic nie robić, to wolę pójść do dzieciaków”.</p>

GENERATIVITY SCRIPT

Plany na przyszłość	Ja dla innych
<p>„Żeby pozostać takim sprawnym, jakim jestem, żeby na ten wózek nie usiąść. Takim innym marzeniem jest odnaleźć tę drugą połówkę, która mnie zaakceptuje i z nią związać resztę życia”.</p> <p>„Chciałbym być doradcą zawodowym, ale myślę, czy nie zrobić sobie jeszcze czegoś. Żeby być potrzebnym komuś, a zawodowo, co ma być, to będzie, byle coś robić”.</p>	<p>„Wchodzimy do dzieci do szpitala, organizujemy im zajęcia. Wyglupiam się z nimi, skręcam im balony. Jeden kolega bierze gitarę i można pośpiewać. Ten uśmiech dziecka jest najważniejszy”.</p>

Paweł, poproszony o wykonanie zadania Dana McAdamsa, rozpoczyna od wspomnień swojego dzieciństwa. Zapytany o tytuł pierwszego rozdziału swojej książki, odpowiada: Zdrowe życie. To lata beztróskie, bez choroby i jakiegokolwiek informacji o zbliżającym się niebezpieczeństwie.

„To lata beztróskie. Nie potrzebowałem pomocy innych. To lata szczęśliwe, beztróskie. Nie musiałem o nic się martwić, poza rutynowymi kontrolami do okulisty. Nic mnie nie obchodziło, żyłem sobie beztrósko. Chodzi tutaj o życie bez świadomości o chorobie. Pomimo że na prawe oko słabiej widziałem, to na lewe

było OK i nawet nie musiałem się niczym martwić. A przede wszystkim myśleć o chorobie”.

To sielskie, spokojne życie niszczy informacja o chorobie. Narrator doświadcza odrzucenia ze strony rówieśników, samotności, smutku. Rozdział swojej biograficznej książki tytułuje: Odrzucenie.

„Ten czas to jest czas po odwarstwieniu siatkówki w lewym oku i kiedy stałem się osobą słabowidzącą. Wtedy nastąpiło odrzucenie od przyjaciół i znajomych. Zostałem sam z rodziną i nielicznymi osobami, z którymi chodziłem do podstawówki. Okres ten trwał około 1,5 roku do momentu, kiedy poszedłem do liceum w SOSW nr 1 w Bydgoszczy. Uciekałem też w film, dużo oglądałem, zacząłem rozśmieszać ludzi. Jak czytałem o komikach, to oni taki ból, pustkę zamieniali w humor, im jest gorzej w życiu, tym lepsze dowcipy i humor. Takie zagłuszanie tego śmiechem i dowcipami”.

Czas godzenia się ze swoją chorobą staje się znaczącym rozdziałem w książce Pawła. Tytułuje go: Odnalezienie się i pogodzenie. To czas skierowany na refleksje, przemyślenia, poszukiwania nowych przyjaciół.

„Okres ten trwał przez całe trzy lata liceum. Chodziłem do liceum w braille’u i tam się całkowicie odnalazłem i pogodziłem z tym, że są osoby takie jak ja”.

Ten wstępny etap budowania swojego życia na fundamentach nowych przyjaciół, znajomości burzy informacja o stwierdzeniu rozsianym. Narrator doświadcza szoku, niedowierzenia, zniechęcenia do podjęcia dalszej walki z chorobą. Rozdział tytułuje: Szok.

„Wystąpienie kolejnej choroby, jaką jest SM. Szok, dlaczego kolejna choroba i dlaczego znowu ja”.

Biograficzną książkę Pawła kończy rozdział zatytułowany: Walka z chorobą i pokonywanie barier.

„Głównie tu chodzi o pogodzenie wszystkiego z wyjazdami do lekarzy i ciągłą rehabilitacją w celu pełnej sprawności”.

Część III. Refleksje zamykające narrację

Zdaniem Grażyny Teusz (2010, s. 155), narracyjność definiuje jednostkę jako przebywającą w świecie znaczeń, jako tę, która „staje się”, a nie jest już gotowa, zakończona. Powyższa myśl wpisuje się w opowiedzianą historię życia Pawła. Doświadczenie dwóch poważnych chorób wyzwoliło w narratorze stan wewnętrznego załamania, niepokoju, wprowadziło zamęt we wszystkie sfery życia. Decydując się na postawienie pytań: kim jestem? co w życiu chcę osiągnąć? czy to się

uda? decyduje się człowiek odbyć podróż do wnętrza własnego życia, podejmuje próby zdefiniowania własnej tożsamości, osadza wreszcie siebie, doświadczenia życiowe na płaszczyźnie codzienności.

Używając stwierdzenia Schützego (1997, s. 24), można uznać, że pojawia się w obszarach życia Pawła destabilizacja chwiejnej równowagi. Łatwo dostrzec ją w przytoczonej powyżej narracji. Destabilizacja oznacza, iż w wyniku trudnych doświadczeń życiowych osoba dotknięta problemem przestaje sobie radzić, czuje się obca wobec siebie samej, nie rozumie, co się wokół dzieje. W narracji Pawła dowiadujemy się o myśli samobójczej, ucieczce w samotność, w świat filmów, negatywnych doświadczeniach związanych z przebywaniem w sanatorium („czasami jak biorę leki, to kładę się od razu spać, żeby to przespać, po co mam dołować otoczenie i pokazywać, że jest kiepsko. Rano wstaję i normalnie funkcjonuję. Taka ucieczka w zapomnienie, że jestem niepełnosprawny”).

Uważne śledzenie historii życia Pawła ukazuje jednak wybór dróg prowadzących do zmiany aktualnej sytuacji życiowej. Przyjęte strategie radzenia sobie z rzeczywistością dają świadectwo podjętego wysiłku skierowanego na osiągnięcie zamierzonego celu („zaczęłam rozmieszać ludzi”, „wyglupiam się z nimi, skręcam im balony”, stałem się bardziej empatyczny, jestem wolontariuszem z własnej woli”, „chciałbym być doradcą zawodowym, ale myślę, czy nie zrobić sobie jeszcze czego”).

Uczenie się na bazie własnych doświadczeń biograficznych stało się dla Pawła źródłem bogactwa wiedzy o sobie samym i swoim życiu. Stąd też Elżbieta Dubas (2011, s. 7) jest zdania, iż uczenie się z własnej biografii należy potraktować jako uczenie się z przypomnianych doświadczeń, zawartych w pamięci biograficznej. W wyniku refleksji nad własną biografią osoba staje się zdolna do rozumienia swojego życia w perspektywie czasu.

Narracja Pawła dostarcza informacji o rozumieniu istoty zdarzeń krytycznych w biografii indywidualnej („taki przebłysk, że przecież jestem ważny, potrzebny, pomimo moich ograniczeń. Bóg, dając mi tę niepełnosprawność, miał jakiś cel, i chcę go poznać”). Interakcja pomiędzy Bogiem a człowiekiem przeżywającym cierpienie, doświadczenie własnej egzystencji wpisuje się w proces pracy nad trajektorią. Rezultaty zmagania z niepełnosprawnością dają wiarę, iż życie z chorobą może być satysfakcjonujące, może przynosić radość spotkania z Innymi, znaczącymi, staje się źródłem inspiracji i nowych wyzwań („takim innym marzeniem jest odnaleźć tę drugą połówkę, która mnie zaakceptuje i z nią związać resztę życia”).

Zmiana obrazu siebie i swojego życia w wyniku doświadczeń życiowych, pojawiająca się refleksja, dostrzeżenie wielowymiarowości dróg życiowych, prowadzi Pawła do osiągnięcia dojrzałej osobowości, rozumiejącej sens i znaczenie ludzkiej egzystencji. Sytuacje trudne, kryzysowe, których doświadczył Paweł w krótkim okresie swojego życia, stały się niewyczerpanym źródłem wiedzy

o własnej biografii („ta radość, nie wiem, skąd jest, ale potrafię się cieszyć każdym dniem, jakikolwiek on jest”). Wiedzę tę wykorzystuje w pracy z dziećmi, potrzebującymi tak jak on w niedawnej przeszłości – wsparcia, miłości i oddania.

1.6. Narracja Sebastiana „Zawsze chciałem bardzo żyć i to pozwoliło mi przetrwać”

Część I. Syntetyczny opis historii życia

Sebastian ma 33 lata. Jako nastoletni chłopak zachorował na białaczkę. Trzy miesiące spędzone w śpiączce spowodowały negatywne skutki dla jego organizmu. Jak sam twierdzi, „byłem jak warzywko”. Silna wola, wsparcie ze strony najbliższej rodziny pomogły Sebastianowi uporać się ze strachem, niepokojem o nadchodzącą przyszłość. Narrator wspomina o bracie, siostrze i matce jako znaczących osobach w jego biografii. Ojciec, choć z dala od jego codziennego życia, utrzymuje z nim kontakt.

Informacja o wystąpieniu tak poważnej choroby wyzwoliła w narratorze szok i niedowierzanie. Relacje z rówieśnikami zostały zerwane na skutek częstych wizyt w szpitalu. Z marzyciela, romantyka stał się narrator osobą stanowczą, poważną, wiedzącą, do czego dąży, co chce w życiu osiągnąć.

„Byłem marzycielem, romantykiem na pewno. Bujałem w obłokach bardzo. Teraz zszedłem na ziemię. Taki realista teraz, twardy, mocny. Przed chorobą wszędzie mnie było pełno, starałem się spotykać z kolegami, grałem w piłkę. Teraz jest mi dużo trudniej, nie ukrywajmy, podejście ludzi też jest do osób niepełnosprawnych nie w porządku, nie tak jak powinno być. Głównie się nie akceptuje takich osób. Ale jak się mówi, wyrzucą cię drzwiami, to wchodzę oknem, żeby jednak osiągnąć swoje cele. Jestem uparty”.

W chwilach zwątpienia i samotności ucieka narrator w świat internetu. Ludzie poznani przez portale społecznościowe stworzyli dla niego nowy świat, w którym się odnajduje. Po dzień dzisiejszy utrzymuje z nimi stały kontakt.

„Uciekałem wtedy w świat internetowy, był wtedy komputer i ja. Uciekałem do internetu. Miałem tam wielu znajomych, których poznałem przez internet, jestem też sympatykiem żużla, fanem i też spotykałem w internecie fanów, a potem spotykaliśmy się na żywo. I to są moi koledzy do dnia dzisiejszego. I fajnie jest”.

Narrator lubi te chwile samotności. Sprzyjają one wewnętrznemu wyciszeniu, dają możliwość snucia refleksji o własnym życiu.

„Nauczyłem się żyć w samotności, lubię, jak wszyscy wieczorem pójdą już spać, to ja sobie siedzę przy komputerze na forum i lubię wtedy mieć taki spokój. To taki mój świat”.

Sebastian to postać bardzo aktywna społecznie. W 2005 roku przystąpił do partii politycznej, przez sześć lat był wiceprzewodniczącym młodzieżówki Federacji Młodych Socjaldemokratów. Działał w radzie osiedla przez dwie kadencje oraz w kilku stowarzyszeniach. W chwili obecnej kandyduje w nadchodzących wyborach parlamentarnych do sejmu RP, aby walczyć o prawa osób niepełnosprawnych i wykluczonych społecznie. Zgłosił się również na ławnika w sądzie. Jak sam mówi:

„Całą młodość choroba mi zabrała. Nie miałem myśli, dlaczego ja. Bo mogę też powiedzieć, a dlaczego nie inni. Powiedziałem sobie, biorę to na siebie. Uodporniłem się na wiele rzeczy, jestem twardy i żyję sobie dalej”.

Sebastian to również empatyczna osoba. Kocha ludzi, ceni wartość życia. Narratorowi zależy, aby być z ludźmi i dla ludzi, działać dla nich. Swoim przykładem chce pokazać, że życie nie kończy się na niepełnosprawności i chorobie. Wręcz przeciwnie, pokazuje nowe, nieodkryte jeszcze drogi własnej biografii.

„Niepełnosprawność bardzo zmieniła moje życie. Przede wszystkim ukształtowała mnie. Stałem się twardy, mocny życiowo. Żywię wielką sympatię do ludzi, jestem otwarty, staram się wczuwać w ich życie. Dzięki moim sukcesom, jak na osobę niepełnosprawną, myślę, że dużo osiągnąłem i staram się ludziom pomagać. Człowiek jest dla mnie na pierwszym miejscu. Przez tą chorobę rozumiem, że ludziom trzeba pomagać. Choroba bardzo mnie wzmocniła, bardzo, bardzo. Serce mi tak tłumaczy. Dzięki tej chorobie jestem mocny, empatyczny, byłem i będę, zgadza się. Wczuвам się zawsze w sytuację ludzi”.

Sebastian, pisząc do mnie, zakończył jeden z maili słowami: „pamiętaj: siła nas tkwi w nas samych”. Wypowiedź ta wyzwoliła we mnie bagaż refleksji, na temat wartości spotkania z osobą, od której wiele mogę się nauczyć.

Część II. Rozwinięcie na podstawie techniki narracyjnej Dana McAdamsa

EPIZODY NUKLEARNE

Punkty krytyczne, zwrotne w biografii	Zmiany, przemiany w życiu	Nadanie sensu i znaczenia przeżytym zdarzeniom krytycznym
„Trzy miesiące byłem w szpićce i gdy zacząłem dochodzić do siebie, to byłem jak warzywko. Tak naprawdę to byłem już do piasku, lekarze nic już nie potrafili zrobić”.	„Niepełnosprawność bardzo zmieniła moje życie. Przede wszystkim ukształtowała mnie. Stałem się twardy, mocny życiowo”.	„Myślę, że poradziłem sobie z tą moją niepełnosprawnością dość dobrze. Radzę sobie”. „Nie miałem myśli, dlaczego ja. Bo mogę też powiedzieć, a dlaczego nie

<p>„Ale tak przeżyłem szok. Wiadomo, białaczka to taka rzadka choroba, ale podjąłem walkę i zacząłem walczyć. A nadmienię, że lekarze na początku choroby dawali mi mało szans”.</p>		<p>inni. Powiedziałem sobie, biorę to na siebie. Uodporniłem się na wiele rzeczy, jestem twardy i żyję sobie dalej”.</p>
--	--	--

IMAGOES

Wyobrażenia na własny temat	Relacje ze sobą	Relacje z innymi ludźmi	Doświadczanie własnej cielesności	Rozumienie własnej egzystencji
<p>Ja z dzieciństwa „Byłem marzyicielem, romantykiem na pewno. Bujałem w obłokach bardzo”. „Przed chorobą wszędzie mnie było pełno, starałem się spotykać z kolegami, grałem w piłkę”.</p> <p>Ja z terażniejszości „Taki realista teraz, twardy, mocny”.</p> <p>Ja w przyszłości „Trzeba znać swoje miejsce, rolę w życiu i trzeba się do niej dostosować, dopasować. To w związku z moją niepeł-</p>	<p>„No cóż, ale moja silna wola, zawsze chciałem bardzo żyć i to pozwoliło mi przetrwać. Taka silna wola, chęć życia spowodowała, że zacząłem powoli z tej choroby wychodzić. Udało się”.</p>	<p>„Wiem, że przez mój stan zdrowia żadnej partnerki sobie nie znajdę. Próbowalam kilka razy, ale jakoś tak nie wychodziło i zniechęciłem się bardzo do stałych związków. I już przestałem szukać po prostu”.</p>	<p>„Ja się czuję bardzo mocny, twardy i ja się nigdy nie zastanawiałem, dlaczego właśnie ja. Już przywykłem do tej sytuacji”.</p>	<p>„Lekarze mówią mi, że mam teraz utrzymać tylko stan obecny, bo lepiej już nie będzie. Staram się sobie radzić”.</p>

nosprawnością. Teraz mam taką stabilizację, dobrze się czuję, nie chcę tego zmieniać”.				
--	--	--	--	--

TŁO IDEOLOGICZNE (*IDEOLOGICAL SETTING*)

Osobiste wierzenia	Wartości w życiu narratora
„Pobyt w szpitalach okropny. Jak widziałem tych chorych ludzi. Byłem osobą wierzącą, ale jak widziałem, że jeden mój kolega umiera, drugi umiera, to koleżanka, jak ich wynoszą, to przestałem wierzyć w Boga. Zacząłem zamykać się w sobie, zacząłem realnie patrzeć na świat, że skoro Bóg istnieje, to dlaczego te dzieci umierają. Dlaczego tak się dzieje”.	„Wiem, że muszę sobie w życiu radzić i na pewno sobie poradzę, prędzej czy później, ale sobie poradzę z wszystkimi problemami żywioowymi”. „Jestem spełniony, na moje możliwości oczywiście”.

GENERATIVITY SCRIPT

Plany na przyszłość	Ja dla innych
„Aby zostać w tej radzie osiedlowej, działać politycznie, żeby siebie rozwijać w tym sensie. To chyba jest ważne, tak mi się wydaje. Mało myślę o swoim zdrowiu, żyję z dnia na dzień. Myślę o sobie jak o człowieku zdrowym, po prostu. To bardzo pomaga, wiadomo”. „Trzeba znać swoje miejsce, rolę w życiu i trzeba się do niej dostosować, dopasować. To w związku z moją niepełnosprawnością. Teraz mam taką stabilizację, dobrze się czuję, nie chcę tego zmieniać”.	„Dzięki moim sukcesom, jak na osobę niepełnosprawną, myślę, że dużo osiągnąłem i staram się ludziom pomagać, człowiek jest dla mnie na pierwszym miejscu. Przez tą chorobę rozumiem, że ludziom trzeba pomagać”. „Różne akcje charytatywne, dzień dziecka, wigilie dla ludzi starszych. Włączam się w takie akcje i staram się zawsze być blisko ludzi, dla mnie jest to bardzo ważne rozmawiać z ludźmi, sama ta rozmowa jest ważna dla mnie. Czasami to mi bardzo pomaga, sama ta rozmowa”.

Tworząc swoją biograficzną książkę, Sebastian wraca pamięcią do lat młodości, okresu dojrzewania, budowania swojej tożsamości. Rozdział tytułuje zatem: Młodość. To czas poświęcony budowaniu relacji z rówieśnikami, szukania swoich marzeń, pragnień.

„Miałem swoje marzenia, byłem romantykiem. Miałem rówieśników, ale jak zaczęła się choroba, to jakoś wszyscy się odsunęli ode mnie. Każdy poszedł w swoją stronę. Mnie to bardzo bolało. Dzisiaj już inaczej na to patrzę”.

Moment pojawienia się choroby wspomina narrator z wielkim bólem. Omówienie tego rozdziału, który tytułuje: Choroba, wyzwała w narratorze smutek, powagę, chwilę zadumy. Wspomina zatem czas cierpienia, samotności, pobytu w szpitalu. Etap narracji poświęcony tym trudnym, determinującym doświadczeniom upłynął w skupieniu i wyciszeniu.

„Ból, cierpienie, ciągła walka ze sobą. Jak jeździłem na chemię, to potem człowiek fatalnie się czuje. Miałem doły, leżałem w domu, miałem złe samopoczucie. Wielu moich kolegów zmarło właśnie, mając w chorobie takie złe samopoczucie. Dlatego ta moja chęć życia, że nie wolno mi się poddać, że chcę żyć. Taka siła w sobie. Psychika była, jest i będzie moją mocną stroną. Generalnie w każdej chorobie trzeba być silnym, nie poddawać się, to pomaga. Dzięki mojej silnej psychice, jakoś wyszedłem z tego, wyzdrowiałem. Ale były to przeżycia bardzo bolesne. Całe to cierpienie wzmocniło mnie, tak myślę dzisiaj. Czułem się wtedy bardzo samotny, opuszczony. Musiałem przywyknąć do tego. Miałem dziewczynę. Byłem z nią dwa lata, ale znalazła sobie kogoś innego. W szkole miałem indywidualne nauczanie i nie miałem kontaktu z rówieśnikami, tylko nauczyciele przychodzili do mnie do domu. Było mi brak rówieśników, ale cóż, skoro takie życie, to nic na siłę. Moje przeżycia wewnętrzne dały mi siłę, zahartowały mnie. No i wyszedłem z tego. Było ciężko mi to zrozumieć, że ludzie są tacy, a nie inni, nie podchodzą do mnie ze zrozumieniem, ale jakoś do tego przywykłem. Nie mam wpływu na to, co się wokoło dzieje”.

Chwile refleksji skierowały narratora ku trzeciej części książki, którą tytułuje: Dorosłość. To czas skierowany na realizację marzeń, jakim są studia. To czas walki z chorobą, z sobą samym i swoimi ograniczeniami.

„Okres studiów, przemieszczanie się to bardzo trudny okres. Poradziłem sobie, ale było bardzo trudno. To był mój cel życiowy, żeby skończyć studia. Poza tym cały czas walczę z chorobą, z podejściem ludzi do mnie, z ich mentalnością. Stąd mój udział w tych badaniach. Chcę pokazać, że nie jestem gorszy, że chodzę z kulą, że jestem taką samą wartościową osobą jak oni. Na pewno się nie poddam. Będę walczył do końca”.

Biograficzną książkę Sebastiana zamyka rozdział zatytułowany: Przyszłość. Wspomina w nim o lęku przed śmiercią, o wielkiej chęci życia i działania.

„Bardzo boję się śmierci. Nie dopuszczam takiej myśli na razie do siebie. Ja chcę bardzo żyć, mam cele. Dużo widziałem w szpitalach, jak umierają ludzie. Chcę żyć, jak teraz żyję. Przywykłem do tego życia, tak z dnia na dzień. Mam swoje życie, zajęcia i jak nic się nie zmieni, to będzie dobrze, w porządku, fajnie”.

Część III. Refleksje zamykające narrację

W narracji Sebastiana z łatwością można dostrzec biograficzny schemat działania, o którym pisze Marek Prawda (1989, s. 86). Dotyczy on podejmowania nowych wyzwań, działań, których celem jest zmiana aktualnej sytuacji życiowej, a tym samym chęć „spróbowania czegoś od nowa”. Narracja Sebastiana bogata jest w stwierdzenia typu: „wiem, że muszę sobie w życiu poradzić”, „trzeba znać swoje miejsce, rolę w życiu i trzeba się do niej dostosować, dopasować”, „stałem się twardy, mocny życiowo”. Wypowiedzi te świadczą w moim przekonaniu o przepracowaniu swojej biograficznej tożsamości. Uwaga skierowana jest zatem na poszukiwanie nowych wyzwań, dróg realizacji siebie. Zdaniem Winfrieda Marozkiego (za: Nowak-Dziemianowicz, 2012, s. 55), dostrzec można w biografii człowieka przemiany zachodzące w obrębie interpretacji siebie, interpretacji rzeczywistości społecznej czy też interpretacji indywidualnego planu biograficznego. Powyższe przemiany można odnaleźć w narracji Sebastiana.

W obszarze interpretacji siebie dostrzegamy akceptację aktualnej sytuacji życiowej („ja się czuję bardzo mocny, twardy i ja się nigdy nie zastanawiałem, dlaczego właśnie ja. Już przywykłem do tej sytuacji”). W interpretacji rzeczywistości społecznej widoczny jest brak zgody narratora na dyskryminowanie osób niepełnosprawnych („nie ukrywajmy, podejście ludzi też jest do osób niepełnosprawnych nie w porządku, nie tak jak powinno być. Głównie się nie akceptuje takich osób”). Wreszcie w interpretacji indywidualnego planu biograficznego dostrzegamy nastawienie Sebastiana na rozwój osobowy, plany związane z aktywnym udziałem w życiu politycznym, społecznym najbliższego środowiska („w parlamencie chciałbym walczyć o prawa i ułatwienia dla osób niepełnosprawnych i wykluczonych społecznie”).

W narracji Sebastiana pojawiły się ważne biograficznie osoby, które spotkał na swojej drodze. Pobyt w szpitalu, widok cierpiących młodych ludzi spowodował chwilowy brak wiary, wycofanie, zamknięcie się w sobie. Refleksja towarzysząca narratorowi przez cały okres zmagania z chorobą pozwoliła podnieść się z własnych ograniczeń, dostarczyła motywacji do walki z chorobą i swoimi słabościami. Pomimo wielu życiowych przeszkód dostrzec można w biografii Sebastiana wewnętrzną walkę o godne życie. Wewnętrzne przekonanie o możliwości nadania życiu sensu i znaczenia mimo ograniczeń, przeszkód, barier wyzwoliło pole działania na rzecz poprawy jakości życia zarówno narratora, jak i innych ludzi. Niezgoda na życie w samotności stała się punktem wyjścia do aktywności społeczno-kulturalnej, w której narrator odgrywa znaczącą rolę.

Narrację Sebastiana kończy bogata treściowo puenta: „Myślę o sobie jak o człowieku zdrowym, po prostu. To bardzo pomaga, wiadomo”. Być może taki sposób myślenia staje się przepisem na „bogate wewnętrznie” życie, pomimo ograniczeń, jakie niesie niepełnosprawność.

2. Refleksje badawcze

Podsumowanie tej części będzie dotyczyło dwóch osób: narratora i badacza. W pełni świadomie wracam do tych dwóch ważnych osób w procesie badawczym. Lektura powyższych narracji skłania do refleksji na temat możliwości spotkania osób, które zechcą świadomie, odpowiedzialnie opowiedzieć swoją historię życia.

Pozyskanie narracji, pełnych bogactwa przeżyć, doświadczeń jest zatem zadaniem bardzo trudnym. I wcale nie chodzi o to, aby tylko znaleźć osoby chętne do badań, ale przede wszystkim takie, które mają osobowość narracyjną (por. Dubas, 2015a), tzn. potrafią, chcą, umieją bogato treściowo snuć opowieść o własnym życiu. Spotkanie z człowiekiem doświadczającym cierpienia, zdarzeń krytycznych w biografii uwrażliwia, pozwala doceniać wszystkie wymiary życia, w których uczestniczymy, w których czujemy się spełnieni.

Czerpiąc bogactwo wiedzy, doświadczeń z biografii innego człowieka, stajemy się jako badacze odpowiedzialni za spotkanie. Zdolność empatii, wczucia się w los drugiego człowieka to zadanie, przed którym staje badacz. Rozumienie tego, co się właściwie wydarzyło w biografii, nie jest możliwe bez wyzbycia się stereotypów potocznego myślenia o narratorze. Subtelność, wrażliwość badacza, nastawienie na cierpliwe zgłębianie historii życia prowadzi badacza do stopniowego odkrywania ważnych biograficznie obszarów. Zasada „nic na siłę” nabiera w tym miejscu dużego znaczenia. Drażnienie intymnych, pełnych tajemnic zakamarków życia, natarczywe pytania mogą powodować wycofanie, a w konsekwencji zamknięcie się narratora na proces badawczy.

Mając świadomość poruszonych powyżej kwestii, przestrzegałam etyki badacza jakościowego. Efektem owych poczynań były miłe, pełne ciepła słowa narratorów, iż czują się przy mnie pewnie i bezpiecznie. Atmosfera zrozumienia, nieponagłania, przyczyniła się do zebrania bogactwa informacji, które stały się udziałem moich narratorów.

Zebrane w tej części historii życie ujęte jako opowieści dają świadectwo przeżywania ważnych biograficznie zdarzeń. Dla narratora jest to niewątpliwie proces budowania siebie, odnajdywania siebie przez pryzmat stresów, kryzysów, krytycznych zdarzeń życiowych. Dla badacza bogactwo istoty spotkania z człowiekiem uczącym innych życia, czerpiącym radość z codzienności.

Udział w badaniach biograficzno-narracyjnych traktuję zatem jako wyzwanie zarówno dla badacza, jak i narratora. Uważne śledzenie biografii naznaczonej cierpieniem, lękiem, ale i radością z osiągniętych sukcesów przemian biograficznych, dostarcza wiary w możliwość kreowania wizji własnej przyszłości. To proces tworzenia siebie w warunkach, jakie niesie nam codziennie nieprzewidywalny ludzki los.

Rozdział IV

Interpretacja wyników badań

1. Interpretacja doświadczania niepełnosprawności w kontekście procesów dezintegracji pozytywnej Kazimierza Dąbrowskiego

Niniejszy rozdział będzie poświęcony próbie interpretacji doświadczeń biograficznych związanych z przeżywaniem własnej niepełnosprawności. Punktem wyjścia stają się procesy dezintegracji pozytywnej opisane przez Kazimierza Dąbrowskiego, które posłużą do zrozumienia istoty przeżywanych zdarzeń krytycznych, prób ich przewycięzania, poszukiwania nowych, alternatywnych dróg realizacji siebie. Wybór tej teorii podyktowany jest również tym, iż teoria dezintegracji pozytywnej zawiera pojęcia i terminy pozwalające opisywać, wyjaśniać i interpretować biograficzne doświadczanie niepełnosprawności. Rozdział ten stanowi zatem poszukiwanie odpowiedzi na postawione w pracy problemy badawcze.

1.1. Procesy dezintegracji jednopoziomowej

Zdaniem autora teorii, rozwój człowieka następuje przez dynamizmy dezintegracji pozytywnej. Przywoływana przez Dąbrowskiego myśl Sokratesa „poznaj samego siebie” (1975, s. 83) daje świadectwo aktualności zadania życiowego, przed którym stoi każdy człowiek.

Dezintegracja jednopoziomowa rozpoczyna wędrówkę przez procesy dezintegracji pozytywnej. Dynamizmy ambiwalencji i ambitendencji są charakterystyczne dla owego etapu. Oba dynamizmy polegają na zmienności w działaniach, poczynaniach człowieka. Występują zmienne nastroje, płynne przechodzenie z uczuć pozytywnych do negatywnych, przechodzenie z uczucia miłości do uczucia nienawiści, z nastroju wesołego do smutnego, od pozytywnej oceny siebie samego do oceny negatywnej. Pojawiająca się wybuchowość i apatia powodują obniżenie się nastroju, a w konsekwencji zamknięcie na siebie i otaczający świat.

Dynamizm ambiwalencji i ambitendencji odnajduję w zebranych narracjach. Dotyczą one przede wszystkim momentu doświadczania zdarzenia krytycznego i repertuaru emocji towarzyszących w sytuacji jego zaistnienia. Narratorzy mówią zatem o niedowierzaniu (Dorota, Sylwia), szoku (Klaudia, Sebastian), złości (Paweł), przerażeniu (Daniela), stawianiu pytań dlaczego ja? (Dorota).

„Pierwszy moment to było takie niedowierzanie i pytanie, dlaczego akurat mnie to spotkało” (Dorota).

„Wtedy w ogóle do mnie nie docierało, że ja mogę nie chodzić, że mogę być niepełnosprawna” (Sylwia).

„Ale tak przeżyłem szok. Wiadomo, białaczka to taka rzadka choroba” (Sebastian).

„Nie docierało do mnie to. Myśli się o ludziach niepełnosprawnych, że na przykład jeździ na wózku, nie ma kończyn, chodzi o kulach. Nigdy nie pomyślałabym, że mogę zaliczyć się do osób niepełnosprawnych” (Daniela).

Pojawiający się w myślach narratorów negatywny obraz własnego życia wprowadza ich w nastrój przygnębienia, smutku, samotności.

„O były takie momenty, że człowiek myślał o swoim życiu, co się w nim dzieje, czego nie ma, czego brak. Zasnęłam z tą taką negatywną myślą” (Sylwia).

„Biorę leki, to kładę się od razu spać, żeby to przespać, po co mam dołować otoczenie i pokazywać, że jest kiepsko” (Paweł).

„Potrafię nakrzyczeć, choć po chwili zdaję sobie sprawę, że to, co zrobiłem, było głupie” (Paweł).

Dynamizm ambitendencji odnajduję zatem w tych fragmentach narracji, które ukazują młodego człowieka zmagającego się z cierpieniem. Podejmowane próby przystosowania się do nowej sytuacji nie przynoszą w początkowej fazie oczekiwanych rezultatów. Pojawia się wtedy uczucie przygnębienia, a co za tym idzie – zniechęcenia, zaniechania poszukiwania dróg wyjścia z zaistniałej sytuacji.

„Chciałam zostać sama, chciałam, żeby rodzice sobie poszli” (Dorota).

„Ale jak faktycznie był taki cięższy dzień, to z łóżka się nie chciało wstawać” (Sylwia).

„Jak powiedzieli mi, że mam stwardnienie rozsiane w szpitalu, to nie wiedziałem, co mam ze sobą zrobić, taka pustka, uszło ze mnie życie” (Paweł).

Brak określonego celu, negatywne emocje, wrogie nastawienie do najbliższego otoczenia, prowadzą często do wystąpienia myśli samobójczych (Paweł).

Podjęmowane pierwsze próby oceny zdarzenia, dystansowanie się od przykrych doświadczeń, stwarzają szansę przejścia na wyższy poziom rozwojowy. Praca nad własną biografią, poszukiwanie nowych alternatywnych dróg realizacji siebie, prowadzą do rozwoju psychicznego środowiska wewnętrznego. W myśl Kazimierza Dąbrowskiego (1988, s. 28) następuje ocena zastanej rzeczywistości z innego punktu widzenia. Z punktu widzenia „inności”, a czasem z punktu widzenia „tego, co powinno być, w stosunku do tego, co jest”.

Pojawiająca się refleksja oraz poszukiwanie odpowiedzi na fundamentalne pytania: kim jestem? dokąd zmierzam? stwarza szansę przejścia na kolejny poziom procesów dezintegracji pozytywnej („I właśnie jak przychodzą takie dni, to zadaję takie pytania: Dlaczego? Czy to się skończy? Czy jest możliwość? Po czasie dochodzę do tego, że powinnam mieć nadzieję, że jednak wyzdrowieję” – narracja Doroty). Przeżycie dramatu, tragedii upośledza w pewnym stopniu nasze doświadczanie rzeczywistości codziennej. Z drugiej strony uwrażliwia na ból istnienia, przeżywania własnej cielesności (por. Dąbrowski, 1988).

Zebrane narracje ukazują proces uczenia się z własnej biografii. Jest to niewątpliwie proces wpisujący się w dezintegrację wielopoziomową, która staje się przedmiotem analizy w dalszej części pracy.

1.2. Procesy dezintegracji wielopoziomowej spontanicznej

W obszarze dezintegracji wielopoziomowej spontanicznej pojawia się dynamizm zaniepokojenia sobą i otoczeniem, poczucie winy i wstydu, nieprzystosowanie pozytywne, poczucie niższości w stosunku do samego siebie.

Zaniepokojenie sobą i otoczeniem jest wywołane rozbiem wewnętrznego środowiska psychicznego człowieka. Jednostka dostrzega w sobie coś, co ją bardzo niepokoi, wywołuje u niej napięcie i stres. W konsekwencji powoduje to zamknięcie się w sobie, ucieczkę od najbliższego otoczenia. W zebranych narracjach dostrzegamy elementy dynamizmu zaniepokojenia sobą. Związane są one przede wszystkim z przeżywaniem zmian w obrębie własnej cielesności oraz reakcji ludzi na ów stan.

„Chciałam ten gorset zawsze w domu zostawić, nigdy nie chciałam go ubierać, bo czułam się z nim po prostu źle. Jak z takim balastem się czułam, że będzie się ktoś ze mnie śmiał” (Daniela).

„Nie dość, że miałam traumę po tym upadku, bo byłam wyśmiewiskiem na tym placu, to, to jeszcze doszło drżenie, jakbym była narkomanem czy pod wpływem

alkoholu. Musiałam zmagać się z takimi dogryzkami: Klaudia, co cię stresuje? albo Klaudia, co wypiłaś wczoraj?" (Klaudia).

„Natomiast w szkole średniej były przewziska, bo to było bardzo zauważalne, że ja inaczej chodzę” (Sylwia).

Dynamizm ten koresponduje z poczuciem niższości w stosunku do siebie samego. Jednostka nie akceptuje siebie, swojego życia, doświadcza głębokiego niepokoju wewnętrznego. Taki stan kieruje jednostkę w świat dostępny tylko jej, zamknięty na innych i dla innych. W narracjach mowa jest o kompleksie niższości Klaudii, o dokuczaniu i odrzuceniu Sylwii przez rówieśników, myśli samobójczej Pawła, o zerwanych związkach uczuciowych Sebastiana. Poczucie winy i wstydu staje się zatem bardzo silne. Kazimierz Dąbrowski uważa, iż dynamizm ten jest konieczny w rozwoju człowieka. Poczucie winy łączy się z potrzebą naprawienia wyrządzonej krzywdy innym ludziom. Mowa tu zatem o relacjach rodzinnych, które w narracjach ukazują początkowe przerzucanie winy za chorobę i niepełnosprawność na osoby z najbliższego otoczenia. Uczucie wstydu przejawia się w skrępowaniu człowieka po zaistniałej sytuacji, próbach naprawienia wyrządzonej krzywdy, podejmowanych próbach rozmowy.

Kolejny z dynamizmów, nazwany nieprzystosowaniem pozytywnym, wyraża niezgodę człowieka na pewne własne cechy. Odbierane są one przez jednostkę jako negatywne, odrzucające ją i najbliższe otoczenie (Dąbrowski, 1979). Człowiek podejmuje wyzwania, uruchamia repertuar strategii radzenia sobie z nową rzeczywistością. Podejmuje próby przystosowania się do nowej sytuacji. W narracjach mowa jest o ucieczce w świat książek (Sylwia, Sebastian, Dorota) i świat komiksów (Paweł), ucieczce w świat internetu (Sebastian), poszukiwaniu kontaktu z Bogiem (Dorota, Klaudia), słuchaniu muzyki (Dorota), wyrażaniu uczuć w formie płaczu (Sylwia, Klaudia), poszukiwaniu kontaktu z innymi ludźmi jako próby ochrony przed samotnością (Sebastian, Paweł, Klaudia), zagłuszaniu cierpienia dowcipami i śmiechem (Paweł).

Nieprzystosowanie pozytywne staje się zatem niezbędnym ogniwem w rozwoju człowieka. Zdaniem autora teorii, to wewnętrzna niezgoda człowieka na życie w samotności, a zarazem nieprzystosowanie do tego, co ujemne, prymitywne, animalne, ograniczające jednostkę i jej dalszy rozwój.

Wszystkie powyższe dynamizmy korespondują ze sobą pod względem działania, jakie podejmuje człowiek w obrębie swojego środowiska wewnętrznego i zewnętrznego. W codziennych czynnościach dochodzi do głosu poszukiwanie przez jednostkę nowego wymiaru życia, nowego, konkretnego ideału osobowości (Dąbrowski, 1975, s. 13). Podejmowane nowe wyzwania kierują człowieka ku wyższemu poziomowi rozwoju. Człowiek rozumie siebie i to, co się wydarzyło, z punktu widzenia doświadczającego podmiotu.

Pojawiająca się dezintegracja typu pozytywnego ma szansę być motywatorem rozwoju twórczości. Przejście na wyższy poziom rozwoju rozszerza horyzonty myślowe i uczuciowe człowieka. Dochodzi wtedy do głosu rozumienie swojego życia, walka ze słabościami, ograniczeniami, słowem rozwój nastawiony na poznawanie, odkrywanie nowych, nieznanych obszarów życia.

Wyzwanie zmiany aktualnej sytuacji życiowej podjęli narratorzy świadomie, przy wsparciu i udziale osób znaczących w ich biografii. W większości narracji pomoc i wsparcie płynęło ze strony najbliższej rodziny: matki, ojca, rodzeństwa. Klaudia wspomina o przyjaciółce, Daniela o osobach poznanych na turnusie rehabilitacyjnym, Paweł o kolegach ze studiów. W przypadku Doroty znaczącą osobą okazał się chłopak, uczący się wraz z nią jej choroby.

Doświadczenie procesów dezintegracyjnych prowadziło narratorów do poszukiwania pomocy i wsparcia ze strony Boga. Pytania kierowane w Jego stronę, nawiązywanie z Nim dialogu pozwalało narratorom wyciszyć lęk, strach, poczucie osamotnienia. Rola Boga w procesie rozumienia siebie, swojego wewnętrznego stanu okazała się jedną ze strategii radzenia sobie z przeżywaniem stanów dezintegracyjnych związanych z nabytą niepełnosprawnością.

Podjęcie zadania akceptacji swojego życia, przyjęcie pomocy i wsparcia od znaczących innych, wpisuje się w proces dezintegracji wielopoziomowej zorganizowanej i usystematyzowanej. Staje się on przedmiotem opisu w dalszej części pracy.

1.3. Procesy dezintegracji wielopoziomowej zorganizowanej i usystematyzowanej

W dezintegracji wielopoziomowej zorganizowanej i usystematyzowanej człowiek zaczyna spostrzegać siebie i swoje działania refleksyjnie. Następuje stopniowe wyciszenie psychiczne, tworzą się dynamizmy wysokiego poziomu sympatii, samoświadomości, samowychowania, autopsychoterapii (Cekiera, 1997, s. 17-18).

Podstawowymi dynamizmami w tej grupie procesów są: przedmiot–podmiot w sobie, samoświadomość i empatia, „czynnik trzeci”, dynamizm ideału osobowości, dynamizm samorozwoju i psychoterapii.

Przedmiot–podmiot w sobie to podstawowy dynamizm w rozwoju człowieka. Zdaniem Kazimierza Dąbrowskiego (1979, s. 57), wyraża on życiową, intelektualną postawę i metodę przekształcania siebie. To proces wyobrażania siebie z zewnątrz, spoglądania na siebie i swoje życie przez pryzmat doświadczeń. Człowiek dokonuje krytycznej oceny swojego dotychczasowego życia, zwraca uwagę na swoje działania i poczynania. W zebranych narracjach odnajdujemy dynamizm przedmiot–podmiot w sobie. Dotyczy on przede wszystkim rozumienia sensu

i istoty tego, co się w biografii wydarzyło, do czego dane zdarzenie doprowadziło. Mowa jest zatem o refleksji pojawiającej się we wszystkich zebranych narracjach.

„Niepełnosprawność nauczyła mnie, jakim darem jest życie i zdrowie, że nie warto gnać za czymś, za czym tak dokładnie nie wiemy. Stałem się bardziej empatyczny, jestem wolontariuszem z własnej woli” (Paweł).

„Niepełnosprawność bardzo zmieniła moje życie. Przede wszystkim ukształtowała mnie. Stałem się twardy, mocny życiowo” (Sebastian).

„Ja jestem pełnosprawna, ja mogę dużo, tylko po prostu różnię się trochę od innych. Ale to nie znaczy, że jestem gorsza, jakimś wytworem” (Klaudia).

„Teraz podchodzę do tego z dystansem. Dobrze było to, ukształtowało mnie, jestem osobą niepełnosprawną, ale nie jest to dla mnie coś bardzo negatywnego” (Sylwia).

„Nauczyła mnie tej odpowiedzialności, tej dojrzałości. Nauczyłam się, jak cierpieć na co dzień, jak w tym wszystkim umieć odnajdywać dobro i piękno życia” (Dorota).

„Jestem szczęśliwa, to, co się dzieje, daje mi szczęście” (Daniela).

„Czynnik trzeci”, utożsamiany często z dynamizmem przedmiot–podmiot w sobie, jest najważniejszym z dynamizmów rozwoju osobowości. Odgrywa on zasadniczą rolę w relacjach jednostki z jej otoczeniem społecznym. Nazwany jest „trzecim”, gdyż przed nim i po nim występują jeszcze czynniki dziedziczne i wpływy najbliższego otoczenia. Determinuje on zatem rozwój człowieka poprzez jego kontakty i relacje ze środowiskiem zewnętrznym. Narracje biograficzne zebrane w pracy podkreślają wagę kontaktów interpersonalnych z innymi ludźmi. To chęć bycia (życia) dla innych (Sebastian, Dorota), dzielenia się swoimi umiejętnościami, talentami na rzecz dzieci i dorosłych (Paweł, Dorota), poszukiwania kontaktu z innymi jako formy ucieczki przed samotnością (Sylwia, Klaudia).

„Czynnik trzeci”, wyrażający postawę krytycyzmu wobec siebie, oddziałuje na pozostałe dynamizmy, prowadząc rozwój człowieka ku ideałowi osobowości. Poznajemy zatem w narracjach dojrzałe, pewne siebie osoby, które doświadczając w biografii krytycznych zdarzeń, potrafiły skierować swoje życie ku nowej przyszłości. Dążenie do osiągnięcia satysfakcji na gruncie rodzinnym i zawodowym wyznaczyło kierunek dalszych działań i poczynań (wyzwań) biograficznych. Wyznaczenie drogi zmian, sukcesywne podążanie w obranym i pożądanym kierunku, pokazuje narratorów z planem na antycypowaną przyszłość.

Pogłębiająca się w życiu narratorów samoświadomość i empatia stają się wyrazem wrażliwości człowieka na los i życie innych osób. Wsparcie i pomoc

kierowane w stronę osób doświadczonych, skrzywdzonych daje świadectwo dojrzałości, świadomości własnego rozwoju, indywidualnego potencjału biograficznego. Zebrany w pracy materiał empiryczny podkreśla gotowość narratorów do niesienia pomocy słabszym, skrzywdzonym, chorym.

„Chciałbym pracować z ludźmi, dla ludzi, lubię przebywać z ludźmi, lubię rozmawiać z ludźmi, poznawać nowych ludzi, uczyć się od nich” (Sylwia).

„Staram się ludziom pomagać, człowiek jest dla mnie na pierwszym miejscu. Przez tą chorobę rozumiem, że ludziom trzeba pomagać” (Sebastian).

„Wchodzimy do dzieci do szpitala, organizujemy im zajęcia. Wygłupiam się z nimi, skręcam im balony. Jeden kolega bierze gitarę i można pośpiewać. Ten uśmiech dziecka jest najważniejszy” (Paweł).

„Jestem zawsze i wszędzie dla ludzi. Przypominam im zawsze, że mogą na mnie liczyć, że nieważne, o której porze by zadzwonili, że jestem dla nich” (Klaudia).

Przedstawiony w narracjach obraz młodych dorosłych doświadczających krytycznego zdarzenia związanego z procesem nabytej niepełnosprawności podkreśla istotę dynamizmu samorozwoju i autopsychoterapii. Kazimierz Dąbrowski (1984, s. 65) jest zdania, iż jest to „proces wychowania samego siebie w warunkach stresu, w rozwojowych kryzysach, krytycznych momentach życiowych”. To proces niezbędny do zrozumienia historii swojego życia, ważnych biograficznie punktów. Człowiek zostaje niejako zmuszony do wzięcia losu we własne ręce, dokonuje oglądu siebie samego, zaczyna traktować trudną sytuację życiową jako moment przejściowy. Kieruje swoje życie w nową, nieznaną do tej pory strefę.

Zrozumienie własnej choroby i niepełnosprawności, próby pogodzenia się z owym stanem, wyjście z samotności, bogate wewnętrznie relacje interpersonalne z innymi ludźmi określają samorozwój, samowychowanie człowieka pojęte jako zadanie. Narracje ukazują zatem młodych dorosłych z wyznaczonym celem życiowym, planem na nadchodzącą przyszłość.

„Nagrywam teraz płytę, to mi daje bardzo duże poczucie spełnienia” (Dorota).

„Myślę, że to będzie wielka satysfakcja, jak ukończę te studia” (Sylwia).

„Chcę ukończyć studia, założyć rodzinę, ale to już dalsze plany” (Klaudia).

„Chciałbym być doradcą zawodowym, ale myślę, czy nie zrobić sobie jeszcze czegoś” (Paweł).

„Aby zostać w tej radzie osiedlowej, działać politycznie, żeby siebie rozwijać w tym sensie” (Sebastian).

„Teraz chcę być ławnikiem w sądzie i już podjąłem kroki, aby się tam dostać”
(Sebastian).

W procesie autopsychoterapii istotną rolę odgrywa poszukiwanie sensu i znaczenia krytycznego zdarzenia dla biegu życia. Refleksja, wewnętrzne zintegrowanie, wyciszenie negatywnych emocji sprzyjają pogodzeniu się z zastaną sytuacją. Zdaniem narratorów nabyta niepełnosprawność pozwoliła osiągnąć dojrzałość psychiczną i duchową (Dorota), wzmocniła odpowiedzialność za siebie i swoje życie (wszyscy narratorzy), stała się motywatorem do działania (Sylwia, Dorota, Sebastian), otworzyła serce na innych ludzi (wszyscy narratorzy), wyzwoliła akceptację na inność i poszanowanie daru życia (Daniela, Sebastian, Paweł).

Poznanie siebie w warunkach życiowego stresu, krytycznego zdarzenia wpisane w biografię staje się zadaniem, wyzwaniem, przed którym staje człowiek. Kazimierz Dąbrowski (1975, s. 84) jest zdania, iż „poznawanie siebie, to dochodzenie przez doświadczenie i myślenie do oceny tego, co nie jest «mną we mnie», co już zaczyna być mną, choć jest jeszcze nieutrwalone, co powinno być mną, choć jeszcze mną nie jest, ale do czego dążę uporem woli, myśleniem, ciszą kontemplacji i wysiłkiem dnia codziennego”. W zebranych narracjach to zgoda na życie z niepełnosprawnością, zgoda na akceptację siebie, swojej cielesności zmienionej wskutek krytycznego zdarzenia.

Praca nad rozwojem osobowości, pozytywne ustosunkowanie się do życia, dobre relacje ze środowiskiem społecznym wyznaczają drogę ku ideałowi osobowości. Zawarte w nim esencje indywidualne i społeczne stają się przedmiotem opisu w kolejnym podrozdziale.

1.4. Integracja wtórna

Czym jest integracja wtórna? Zdaniem Kazimierza Dąbrowskiego (1975), integrację wtórną uzyskuje się po przejściu przez integrację pierwotną, dezintegrację jednopoziomową, dezintegrację wielopoziomową spontaniczną, dezintegrację wielopoziomową zorganizowaną i usystematyzowaną. Dojście do integracji wtórnej i rozwoju osobowości wiąże się zatem z procesem przejścia przez konflikty wewnętrzne, stany lękowe, załamania, frustracje aż do uzyskania stanu harmonii, równowagi wewnętrznej.

Do integracji wtórnej, nazwanej poziomem rozwoju osobowości, zaliczamy esencję indywidualną i esencję społeczną. Esencja indywidualna widoczna jest w narracjach podkreślających zainteresowania narratorów (praca z dziećmi i młodzieżą w parafii Doroty, kryminologia Sylwii, akcje charytatywne Sebastiana, wolontariat Pawła), związki uczuciowe i związki przyjaźni (przyjaciółka Sylwii,

chłopak Doroty, miłość Sebastiana), poczucie ciągłości własnej tożsamości w perspektywie czasu („nie miałem myśli, dlaczego ja. Bo mogę też powiedzieć, a dlaczego nie inni. Powiedziałem sobie, biorę to na siebie. Uodporniłem się na wiele rzeczy, jestem twardy i żyję sobie dalej” – Sebastian) oraz projekcje siebie w przyszłości (wyjazd na misję humanitarną Sylwii, ukończenie studiów (Dorota, Daniela, Sylwia, Paweł), kariera polityczna Sebastiana).

Esencja społeczna, będąca drugim wymiarem integracji wtórnej, zawiera poczucie odpowiedzialności za innych ludzi, empatię, świadomość społeczną oraz autentyzm społeczny w myśleniu i działaniu (Dąbrowski, 1979). We wszystkich zebranych narracjach można odszukać powyższe kategorie pojęciowe. Poczucie odpowiedzialności za innych ludzi widoczne jest w stwierdzeniach narratorów dotyczących najbliższej rodziny, zatroskanej o zdrowie i godne życie bohaterów narracji. Empatia staje się widoczna w pracy narratorów z dziećmi, młodzieżą, czynnym udziale w wolontariatach i licznych akcjach charytatywnych. Świadomość społeczną dostrzegamy w działalności politycznej Sebastiana i działalności na rzecz najbliższego środowiska (Paweł, Dorota, Daniela).

Obie esencje współdziałają ze sobą, uzupełniają się nawzajem. Obie nadają poczucie tożsamości, wyznaczają kierunek działań, nadają sens życiu. Narracje podkreślają troskę o życie własne i cudze, uwrażliwiają na doznawane przez ludzi krzywdy, kierują uwagę na proces zmian w obrębie najbliższego otoczenia. Narratorzy stają się odpowiedzialni za bieg własnego życia, przyjmują postawę twórczą, nastawioną na akceptację tego, z czym przyszło im się zmagać.

Dążenie do integracji wtórnej jest zatem procesem świadomym. Ideał osobowości zawiera w sobie wszystkie najważniejsze dynamizmy rozwoju, pamięć, esencję indywidualną i esencję społeczną. Zdaniem Dąbrowskiego (1975, s. 68), „ten właśnie ideał staje się najwyższą instancją odwoławczą w wyznaczeniu drogi rozwoju, w ocenie tej drogi, w pomocy w różnych konfliktach poprzez jego dynamizację. To właśnie on decyduje w najcięższych chwilach, gdy wymagane jest rozstrzygnięcie jakiegoś problemu”.

W poszukiwaniu ideału osobowości ważną rolę odgrywa system wartości. Narratorzy zwracali uwagę na kategorię dobra, piękna w życiu, odwoływali się do wewnętrznej wiedzy o świecie i innych ludziach, którą czerpali ze strony rodziny i najbliższego otoczenia. Działalność artystyczna, praca terapeutyczna z dziećmi i młodzieżą uczyła zarówno ich, jak i podopiecznych tego: „jak żyć”, „co zrobić ze swoim życiem, aby uczynić je szczęśliwym i satysfakcjonującym”. Emocjonalne podejście do świata, niezgoda na sytuowanie słabszych, chorych na marginesie społeczeństwa wyzwoliła w narratorach wolę walki, podejmowania nowych dróg realizacji życia.

Wiara w siebie, w możliwości pokonania ograniczeń codzienności, akceptacja życia z niepełnosprawnością pozwoliła narratorom dojść do poziomu integracji

wtórnej. Podejmując walkę z własnymi słabościami, ograniczeniami, wewnętrznym buntem, skierowali swoje życie ku nowej przyszłości. Scenariusz tej drogi życia piszą sami.

„Myślę o sobie jak o człowieku zdrowym, po prostu. To bardzo pomaga, wiadomo” (Sebastian).

„Czuję się spełniona, jak osiągam swoje cele. Jak wiem, że jestem w dobrym miejscu i jestem pewna kolejnego swojego kroku. Wtedy czuję się spełniona” (Sylwia).

„Chcę być dobrym człowiekiem. Cały czas dążę do szczęścia, do prawdy i wolności. To cele bardzo wzniosłe (śmiech), takie trochę niezyciowe. Jakikolwiek cel sobie nie wybiorę, to i tak wiąże się on z wolnością, prawdą” (Dorota).

Rozwiązanie wewnętrznych konfliktów, dylematów, akceptacja życia z niepełnosprawnością jest rezultatem wewnętrznej pracy nad sobą i swoimi ograniczeniami. Połączenie esencji indywidualnej i społecznej wraz ze świadomością ich znaczenia dla kształtowania biografii narracyjnej wyznaczyło kierunek poszukiwań indywidualnej ścieżki życia. Stąd też do każdej przedstawionej w pracy historii życia należy podejść indywidualnie. Zagłębiając się w wewnętrzny świat narratorów, ich system wartości, drogi budowania ideału osobowości, możemy odkryć człowieka, któremu dane było doświadczyć procesu kształtowania siebie w warunkach stresu, krytycznych biograficznie zdarzeń.

Interpretacja dynamizmów dezintegracji pozytywnej autorstwa Kazimierza Dąbrowskiego pozwala dostrzec, jak niezwykle istotna jest potrzeba zrozumienia, przeżywania i doświadczania ważnych biograficznie zdarzeń. To odkrywanie sensu życia wypełnionego cierpieniem, troską, ale i radością spotkania z samym sobą i znaczącymi innymi, wpisującymi się na stałe w historię życia.

2. Teoria dezintegracji pozytywnej jako przesłanka do pracy socjopedagogicznej z osobami niepełnosprawnymi

Zdaniem Anny Walczak (2015, s. 102), „spotkanie z biografią istoty dramatycznej otwiera horyzont spotkania z samym sobą”. To prawda. Narracje osób niepełnosprawnych ukazane w niniejszej pracy zwracają uwagę na proces budowania swojego życia na drodze refleksji, osobistych doświadczeń, osobliwych spotkań z innymi. Uporządkowanie wiedzy o sobie i swoim życiu wyznaczyło nowy kierunek działań, mobilizowało do podjęcia wyzwania skierowanego na nadanie sensu życiu, osiągnięcia satysfakcji w nowych obszarach życia.

Spojrzenie na zebrane narracje z punktu widzenia doświadczającego podmiotu pozwala stwierdzić, iż proces kształtowania, poszukiwania tożsamości wy-

maga wewnętrznej pracy nastawionej na samodoskonalenie, samokształcenie własnego Ja. Doświadczenie niepełnosprawności pojęte zatem jako wyzwanie może stać się czynnikiem wspomagającym dorastanie, dojrzewanie osobiste człowieka (Dębska, 2010). Osoby dotknięte niespodziewaną chorobą, niepełnosprawnością zostają niejako zmuszone do wewnętrznej przemiany, poszukiwania nowych, alternatywnych dróg realizacji siebie. Nie każda jednak osoba niepełnosprawna podejmuje takie wyzwanie. Sztywność myślenia, stereotypy potocznego myślenia o sobie jako o niepełnosprawnym, uzalanie się nad swoim losem powoduje, iż osoby takie nie podejmują działań zmierzających do poprawy swojej sytuacji życiowej. Zamknięcie się na siebie i zewnętrzny świat skutkuje samotnością, cierpieniem, wewnętrzną pustką.

Osoby zaproszone do badań dokonały przepracowania swojego doświadczenia życiowego. Praca nad trajektorią cierpienia, budowanie obrazu swojego Ja na drodze zamętu, chaosu doprowadziły do odkrycia nowych dróg realizacji siebie, przekraczania swojego środowiska. Zaprezentowana w pracy teoria dezintegracji pozytywnej autorstwa Kazimierza Dąbrowskiego pozwoliła ukazać drogę, którą kroczy człowiek, przechodząc poprzez kolejne dynamizmy. Wysiłek integrowania różnych obszarów życia, nadawania mu sensów i znaczeń w kontekście przeżytych zdarzeń, ukazuje celowość tworzonej biografii, jej niepowtarzalność i trwałość.

W kontekście niniejszych badań biograficzno-narracyjnych istotne staje się spojrzenie na człowieka doświadczającego cierpienia i kryzysu z punktu widzenia pracy socjopedagogicznej nastawionej na wsparcie i pomoc.

Postawione poniżej pytania mogą stanowić punkt wyjścia do tworzenia programu działań ukierunkowanych z jednej strony na rozpoznanie środowiska życia osoby dotkniętej niepełnosprawnością, z drugiej zaś na podejmowanie twórczych rozwiązań mających na celu udzielenia wsparcie w trudnych momentach życia. Nie podaję zatem gotowych rozwiązań. Stawiając niniejsze pytania, zachęcam czytelnika do wyrażania własnych indywidualnych przemyśleń, refleksji w tym zakresie.

Pytanie nasuwające się jako pierwsze formułuję następująco: w jaki sposób wspierać środowisko rodzinne osób niepełnosprawnych? Pytanie to staje się niezwykle ważne z punktu widzenia zebranych narracji biograficznych. Narratorzy wielokrotnie podkreślali wolę walki rodziców, rodzeństwa o ich godne życie. Zwracali uwagę na rolę rodziny w procesie powrotu do zdrowia. Dostarczanie wiedzy o chorobie, o skutkach niepełnosprawności, sposobach radzenia sobie z ograniczeniami, w postaci książek, broszur, rozmów z lekarzami, terapeutami, rehabilitantami, może skutkować wewnętrznym wyciszeniem i dialogiem z samym sobą wszystkich członków rodziny. Sprzyja to scaleniu więzi i podjęciu wspólnej walki z chorobą i niepełnosprawnością.

Kolejna kwestia dotyczy w moim przekonaniu jakości życia jednostki z nabytą niepełnosprawnością. Zadać można zatem pytanie: w jaki sposób wzbogacać, optymalizować środowisko życia człowieka dotkniętego nabytą niepełnosprawnością? Zebrane narracje podkreślały istotę i rolę najbliższego otoczenia narratorów, kontaktów interpersonalnych ze środowiskiem. Mowa jest zatem o zapraszaniu osób niepełnosprawnych do aktywnego uczestnictwa w życiu społeczności lokalnej. Świadomość bycia dostrzeżonym, znaczącym, twórczym staje się alternatywą dla życia w samotności, biografii ogarniętej smutkiem i brakiem perspektyw na antycypowaną przyszłość.

Na uwagę zasługuje tym samym środowisko szkolne młodych dorosłych. Narratorzy wspominali o trudnym okresie lat szkolnych, o problemach z rówieśnikami i ich akceptacją niepełnosprawności. Szczególnie istotna staje się zatem rola nauczycieli i wychowawców w procesie akceptacji choroby i cielesności zmienionej wskutek niepełnosprawności. Warto zatem sformułować pytanie: w jaki sposób nauczyciel (wychowawca) może towarzyszyć w rozwoju człowiekowi doświadczającemu cierpienia? Narracje ukazywały środowisko szkolne, nie podkreślały jednak znaczenia wychowawców jako osób znaczących w ich biografii. Zapytać zatem warto o przyczyny takiego stanu rzeczy.

Inne z pytań nasuwających się w kontekście zebranych badań brzmi: w jaki sposób pomagać (wspomagać) młodych dorosłych dotkniętych niepełnosprawnością w wyzwalaniu ich wewnętrznej siły, w przekraczaniu siebie? To pytanie kieruje nas do kategorii pojęciowej samorozwoju i autopsychoterapii w myśl teorii dezintegracji pozytywnej. Istotne staje się zatem zwrócenie uwagi na potencjał tkwiący indywidualnie w każdej jednostce, jej szacunek do siebie, nastawienie na autentyczną realizację pragnień i potrzeb.

Pytanie to koresponduje z przygotowaniem, projektowaniem działań kompensacyjnych, terapeutycznych, dla osób dotkniętych krytycznym zdarzeniem życiowym. Wsparcie i pomoc płynąca ze strony terapeutów, pedagogów, pracowników socjalnych staje się punktem wyjścia rozumienia sytuacji, w jakiej znalazł się człowiek i jego najbliższa rodzina. Podjęty dialog daje poczucie sympatii refleksyjnej (Dąbrowski, 1975), sprzyja budowaniu wizerunku osoby niepełnosprawnej na płaszczyźnie akceptacji, wewnętrznej integracji, zgody na siebie. Myśl ta koresponduje zatem z potrzebą rozwoju edukacji dorosłych w kontekście cielesności (Mazurek, 2011, s. 65).

Na zakończenie warto zapytać, w jaki sposób można spożytkować traumatyczne zdarzenia w biografii człowieka dla rozwoju osobowego, społecznego, emocjonalnego? Kazimierz Dąbrowski (1988) jest zdania, iż właśnie pasja własnego rozwoju powoduje, że cierpienie, lęki, konflikty wewnętrzne pchają człowieka w nieznanne. Stąd też podejmowanie nowych wyzwań, realizacja niespełnionych marzeń, doświadczanie tego, co nieznanne.

Autor koncepcji dezintegracji pozytywnej podkreśla możliwość twórczego wykorzystania momentów krytycznych we własnej biografii. Rozbicie wewnętrznego środowiska psychicznego może stać się punktem wyjścia do kształtowania siebie na bazie refleksji, dialogu, spotkań ze znaczącymi innymi. W takiej sytuacji, jak twierdzi Kazimierz Dąbrowski (1988, s. 29): „**pedagogika odchodzi od postawy chowu, postawy wychowania, a przechodzi stopniowo do postawy pomocy w samowychowaniu, pomocy w autopsychoterapii wychowawczej**”. W taki sposób pedagogika realizuje swoje zamierzenia skierowane na wsparcie, pomoc, towarzyszenie w rozwoju.

Te i inne pytania podkreślają wagę procesów dezintegracyjnych dla rozwoju człowieka. Zdaniem Kazimierza Dąbrowskiego (1988) wyraźnie zaznaczony potencjał rozwojowy będzie charakteryzował się buntem przeciwko właściwościom niższego poziomu, buntem przeciwko temu, co jest zastane, tu i teraz. Rozwój człowieka staje przed wyzwaniem, jakie niesie przyszłość, a więc tego, co być powinno, co jest oczekiwane, wymarzone.

Z punktu widzenia działań socjopedagogicznych istotna staje się zatem pomoc w odkrywaniu potencjału rozwojowego człowieka dotkniętego niepełnosprawnością oraz wskazania możliwych perspektyw na realizację siebie.

Podsumowując niniejsze rozważania, warto podkreślić, iż teoria dezintegracji pozytywnej staje się nieocenionym źródłem wiedzy o możliwościach twórczego przekształcania życia pomimo stanów wewnętrznego rozbicia, kryzysów wartości czy psychicznego cierpienia (Mróz, 2008, s. 178). Dostrzeżenie wartości, jakie niesie życie z nabytą niepełnosprawnością, może stać się punktem wyjścia do tworzenia biografii, w której, jak pisze Kazimierz Dąbrowski (1988, s. 61), „pasja rozwoju jest silniejsza aniżeli pasja życia”.

Zakończenie

Zazwyczaj przyjmuje się, iż w zakończeniu pracy wraca się myślami do postawionych problemów badawczych, warsztatu badawczego czy do wyników badań. W swoich rozważaniach posunę się o krok dalej i odwołam się do refleksji czy – jakby powiedział Marek Wójtowicz (2005) – metarefleksji dotyczącej szerszego spojrzenia na zagadnienia będące przedmiotem niniejszej pracy.

Zacznę od tego, iż literatura przedmiotu wskazuje, iż osoby niepełnosprawne doświadczające cierpienia, tragedii życiowej, zdarzenia krytycznego w biografii odcinają się od świata, spostrzegają swoje życie jako bezsensowne, bez celu i perspektyw. Stają się obce dla siebie i najbliższego otoczenia (Stelter, 2010; zob. Ząsepa, 2010, 2013). Nie wszystkich osób niepełnosprawnych ten problem jednak dotyka. Stąd też celem niniejszej pracy było przełamanie stereotypów spostrzegania osób niepełnosprawnych jako ponurych, roszczeniowych, nastawionych na litość i współczucie.

Zaprezentowany w pracy materiał empiryczny ukazał wolę walki młodych dorosłych z doświadczaniem zdarzenia krytycznego wywołanym nieoczekiwanym wypadkiem czy niespodziewaną chorobą. Badania wykazały, iż proces zmagania się z cierpieniem, akceptacją zarówno przez siebie, jak i najbliższe otoczenie wymaga znajomości swojego wnętrza i indywidualnego potencjału rozwojowego.

Wybór przez badanych perspektywy kreowania swojej przyszłości mimo trudów i ograniczeń świadczy w moim przekonaniu o przyjęciu postawy twórczej, otwartej na poszukiwanie nowych dróg realizacji siebie, osiągnięcia wyznaczonych celów życiowych, przekraczania granic niepełnosprawności. Stąd też uważam, iż należy podejść do kategorii pojęciowej doświadczania z punktu widzenia szans rozwojowych, nastawionych na odkrywanie, przeżywanie, nazywanie ważnych biograficznie punktów. Życie każdego człowieka przebiega w obrębie dziejących się wokół zdarzeń, a „ważne zdarzenia życiowe stanowią punkty węzłowe życia i rozwoju jednostki” (Stelter, 2010, s. 63).

Ukazane w niniejszej pracy biografie narracyjne młodych dorosłych podkreślają zmiany, przemiany w postrzeganiu siebie, swojego życia. Pokazują rozumienie istoty traumatycznego zdarzenia, sposobów przewycięzania stanów dezintegracyjnych związanych z doświadczaniem niepełnosprawności w życiu codziennym.

Pozytywne kształtowanie wizerunku własnego życia, spoglądanie na siebie jako na osobę zdrową, sprzyja w myśl zebranych narracji biograficznych eliminowaniu potencjału trajektoryjnego, a w konsekwencji nadaniu życiu sensu i celowości.

Spotkanie z biografią człowieka doświadczającego wewnętrznego cierpienia, podejmującego wyzwania, radującego się z każdej chwili życia uwrażliwia, dostarcza bogactwa wiedzy o nas samych, jako o reżyserach własnej biografii. Nadanie sensu własnemu życiu staje się zatem wyzwaniem każdego człowieka chcącego żyć i działać dla innych.

W kontekście powyższych rozważań nasuwają się słowa Jana Pawła II²³: „Każdy z was, młodzi przyjaciele, znajduje też w życiu jakieś swoje Westerplatte. Jakiś wymiar zadań, które musi podjąć i wypełnić. Jakaś słuszną sprawę, o którą nie może nie walczyć. Jakiś obowiązek, powinność, od której nie może się uchylić. Nie może zdezerterować. Wreszcie jakiś porządek prawd i wartości, które trzeba utrzymać i obronić”. Słowa te wpisują się w zebrane w pracy narracje. Dostrzegamy zatem trud poszukiwania sensu życia, systemu wartości, sposobów na realizację siebie i swoich pragnień.

Pozostawienie za sobą trudnych doświadczeń życiowych, wyjście do świata ludzi, wewnętrzna walka z własnymi ograniczeniami, przekonuje o przepracowaniu własnej biografii.

Dla badacza, spotykającego się z historią życia osób dotkniętych zdarzeniem krytycznym, badania biograficzno-narracyjne stają się źródłem pozyskiwania bogactwa wiedzy o fundamentalnych aspektach ludzkiego życia, umożliwiają odkrywanie wraz z narratorem sensu tego wszystkiego, do czego dążymy, tego, co staje się naszym udziałem.

(Z)rozumienie przedstawionych w pracy narracji biograficznych osób niepełnosprawnych staje się punktem wyjścia oglądu istoty spotkania z ludźmi doświadczającymi krytycznych zdarzeń w biografii indywidualnej. Jak określił to Kazimierz Dąbrowski (1988, s. 15), „życie zaczyna być rozumiane i przeżywane w wielu wymiarach”.

Pozostawiam zatem czytelnika z refleksją towarzyszącą ukazanym badaniom.

²³ Słowa wygłoszone podczas spotkania z młodzieżą w Gdańsku w 1987 r. (za: www.deon.pl/religia/serwis-papieski/aktualności), pobrano 20.11.2015 r.

Bibliografia

- Ablewicz K. (1994), *Hermeneutyčno-fenomenologiczna perspektywa badań w pedagogice*, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Alheit P. (2002), „Podwójne oblicza” *całozyciowego uczenia się. Dwie analityczne perspektywy „cichej rewolucji”*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja” nr 2, s. 67-75.
- Bauman T. (2011), *Poznawczy status danych jakościowych*, [w:] *Metodologiczne problemy tworzenia wiedzy w pedagogice. Oblicza akademickiej praktyki*, red. J. Piekarski, D. Urbaniak-Zajac, K. Szmidt, Wyd. Impuls, Kraków, s. 91-105.
- Bauman T., Pilch T. (2001), *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, Wyd. Żak, Warszawa.
- Bereza B. (2009), *Doświadczenie własnej choroby przez pacjentów dializowanych*, Wyd. KUL, Lublin.
- Bron A. (2006), *Rozumienie uczenia się w teoriach andragogicznych*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja” nr 4 (36), s. 7-23.
- Bron A. (2009), *Biograficzność w badaniach andragogicznych*, „Dyskursy Młodych Andragogów” nr 10, s. 37-53.
- Bruner J. (1990), *Życie jako narracja*, „Kwartalnik Pedagogiczny” nr 4.
- Bruner J. (2006), *Kultura edukacji*, Universitas, Kraków.
- Brzezińska A. (2000), *Spoleczna psychologia rozwoju*, Wyd. Scholar, Warszawa.
- Buksiński T. (1988), *Zasady i metody interpretacji tekstów*, „Studia Filozoficzne” nr 12, s. 27-34.
- Buksiński T. (2001), *Doświadczenie w naukach społecznych*, [w:] *Doświadczenie*, red. T. Buksiński, Wyd. Naukowe Instytutu Filozofii Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań.
- Cekiera C. (1997), *Model rozwoju osoby w teorii dezintegracji pozytywnej Kazimierza Dąbrowskiego*, [w:] *Rozwój osoby w Kazimierza Dąbrowskiego teorii dezintegracji pozytywnej*, red. C. Cekiera, I. Niewiadomska, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin, s. 9-46.
- Chase S. (2009), *Wywiad narracyjny. Wielość perspektyw, podejść, głosów*, [w:] *Metody badań jakościowych*, red. N.K. Denzin, Y.S. Lincoln, t. 2, PWN, Warszawa, s. 15-55.
- Chrzczonowicz A. (2011), *Narracja w psychiatrii – teoria, zastosowanie, związki ze zdrowiem psychicznym*, „Postępy w Psychiatrii i Neurologii” nr 20 (4), s. 283-289.
- Czerniawska O. (2003), *Podróż w pamięci osób starszych*, „Edukacja Dorosłych” nr 1 (38), s. 39-46.

- Dąbrowski K. (1964), *O dezintegracji pozytywnej. Szkic teorii rozwoju psychicznego człowieka poprzez nierównowagę psychiczną, nerwowość, nerwice i psychonerwice*, Wiedza Powszechna, Warszawa.
- Dąbrowski K. (1975), *Trud istnienia*, Wiedza Powszechna, Warszawa.
- Dąbrowski K. (1979), *Dezintegracja pozytywna*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa.
- Dąbrowski K. (1984a), *Osobowość i jej kształtowanie poprzez dezintegrację pozytywną*, Ośrodek Higieny Psychiczej, Lublin.
- Dąbrowski K. (1984b), *Funkcje i struktura emocjonalna osobowości*, Ośrodek Higieny Psychiczej, Lublin.
- Dąbrowski K. (1988), *Pasja rozwoju*, Wyd. Almapress, Warszawa.
- Dąbrowski K. (1989), *W poszukiwaniu zdrowia psychicznego*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa.
- Demetrio D. (2000), *Autobiografia. Terapeutyczny wymiar pisania o sobie*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Denzin N.K. (1990), *Reinterpretacja metody biograficznej w socjologii: znaczenie a metoda w analizie biograficznej*, [w:] *Metoda biograficzna w socjologii*, red. J. Włodarek, M. Ziółkowski, PWN, Warszawa, s. 55-69.
- Denzin N.K., Lincoln Y.S. (red.) (2009), *Metody badań jakościowych*, Wyd. PWN, t. 1-2, Warszawa.
- Dębska U. (2010), *Gobelin narracyjny. Narracje w kontekście niepełnosprawności*, [w:] *Psychologia małych i wielkich narracji*, red. M. Straś-Romanowska, B. Bartosz, M. Żurko, Wydawnictwo Psychologii i Kultury, Warszawa, s. 257-275.
- Dobrowolska D. (1992), *Przebieg życia – fazy – wydarzenia*, „Kultura i Społeczeństwo” nr 2.
- Dominice P. (2006), *Uczyć się z życia. Biografia edukacyjna w edukacji dorosłych*, Wyd. Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej, Łódź.
- Dubas E. (2000), *Edukacja dorosłych w sytuacji samotności i osamotnienia*, Wyd. Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Dubas E. (2015a), *Andragogiczne badania biografii – zakresy, trudności, etyka badacza (wybrane aspekty)*, [w:] *Biografie i uczenie się*, red. E. Dubas, J. Stelmaszczyk, Wyd. Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, s. 31-47.
- Dubas E. (2015b), *Biograficzność w kontekście całościowego uczenia się*, [w:] *Biografie i uczenie się*, red. E. Dubas, J. Stelmaszczyk, Wyd. Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, s. 11-29.
- Dubas E. (red.) (2007), *Uniwersalne problemy andragogiki i gerontologii*, Wyd. Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Dubas E., Świtalski W. (red.) (2011), *Uczenie się z (własnej) biografii*, Wyd. Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Fijewski P. (1994), *Nieruchome światło*, Instytut Psychologii Zdrowia i Trzeźwości, Warszawa.
- Giddens A. (2001), *Nowoczesność i tożsamość*, PWN, Warszawa.
- Grochalska M. (2011), *Transgresyjne trajektorie. Zmiany statusu społecznego w perspektywie biograficznej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

- Grzegorek A. (2003), *Narracja jako forma strukturyzująca doświadczenie*, [w:] *Doświadczenia indywidualne*, red. K. Krzyżewski, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Hoerning E.M. (1990), *Rola wydarzeń życiowych: doświadczenia i rewitalizacja w perspektywie biograficznej*, [w:] *Metoda biograficzna w socjologii*, red. J. Włodarek, M. Ziółkowski, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Jaworska T., Leppert R. (red.) (1996), *Wprowadzenie do pedagogiki. Wybór tekstów*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- John-Borys M. (1995), *Kryzys rodziny jako doświadczenie życiowe*, [w:] *Doświadczenie kryzysu. Szansa rozwoju czy ryzyko zaburzeń*, red. J. Heszen-Niejodek, Uniwersytet Śląski, Katowice.
- Kaufmann J.C. (2010), *Wywiad rozumiejący*, Oficyna Naukowa, Warszawa.
- Każmierska K. (1999), *Doświadczenia wojenne Polaków a kształtowanie tożsamości etnicznej. Analiza narracji kresowych*, IFiS PAN, Warszawa.
- Każmierska K. (2008), *Biografia i pamięć. Na przykładzie pokoleniowego doświadczenia ocalonych z zagłady*, Zakład Wydawniczy „NOMOS”, Kraków.
- King A., Schneider B. (1992), *Pierwsza rewolucja globalna. Jak przetrwać?* Polskie Towarzystwo Współpracy z Klubem Rzymskim, Warszawa.
- Konecki K. (2000), *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, PWN, Warszawa.
- Krawczyk-Bocian A. (2008), *Epistemologiczny poziom rozumienia tekstu narracyjnego*, „Przegląd Pedagogiczny” nr 1, s. 93-101.
- Krawczyk-Bocian A. (2008), *Mity o narracji. Od subiektywizmu do problemu interpretacji*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja”, nr 2 (42), s. 37-51.
- Krawczyk-Bocian A. (2011), *Narracja jako spotkanie*, „Przegląd Pedagogiczny” nr 1, s. 199-205.
- Krawczyk-Bocian A. (2011), *Zdarzenia krytyczne w biografii indywidualnej młodych dorosłych*, [w:] *Uczenie się z (własnej) biografii*, red. E. Dubas, W. Świtalski, Wyd. Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, s. 69-90.
- Krawczyk-Bocian A. (2012), *Przebieg procesów trajektoryjnych Fritza Schützego i jego zastosowanie w badaniach empirycznych*, „Edukacja Dorosłych” nr 2 (67), s. 129-141.
- Krawczyk-Bocian A. (2012), *Strategie radzenia sobie z krytycznymi zdarzeniami żywotnymi*, [w:] *Oblicza kryzysu współczesnego człowieka*, red. J. Deręgowska, M. Majorczyk, J. Świątkiewicz, Wyd. Naukowe Wyższej Szkoły Nauk Humanistycznych i Dziennikarstwa, Poznań, s. 257-277.
- Krawczyk-Bocian A. (2013), *Doświadczenie zdarzeń krytycznych. Narracje biograficzne dorosłych dzieci alkoholików*, Wyd. Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz.
- Krawczyk-Bocian A. (2015), *O potrzebie badań biograficzno-narracyjnych w pedagogice*, [w:] *Biografie i uczenie się*, red. E. Dubas, J. Stelmaszczyk, Wyd. Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, s. 49-56.
- Krüger H. (2005), *Wprowadzenie w teorię i metody badawcze nauk o wychowaniu*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.

- Kwieciński Z. (1996), *Dziesięciościan edukacji (składniki i aspekty – potrzeba całościowego ujęcia)*, [w:] *Wprowadzenie do pedagogiki. Wybór tekstów*, red. T. Jaworska, R. Leppert, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, s. 37.
- Lalak D. (2010), *Podejście biograficzne (biograficzność) w naukach o wychowaniu. Trzy perspektywy dyskursu*, [w:] *Podstawy metodologii badań w pedagogice*, red. S. Palka, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk, s. 257-280.
- Malewski M. (2010), *Od nauczania do uczenia się. O paradygmatycznej zmianie w andragogice*, Wyd. Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław.
- Mazurek E. (2011), *Biograficzne uczenie się kobiety doświadczającej choroby nowotworowej piersi w świetle teorii andragogicznych*, [w:] *Uczenie się z (własnej) biografii*, red. E. Dubas, W. Świtalski, Wyd. Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, s. 51-68.
- Melosik Z. (2002), *Uniwersytet i społeczeństwo. Dyskursy wolności, wiedzy i władzy*, Wyd. Wolumin, Poznań.
- Mróz A. (2008), *Rozwój osobowy człowieka*, Wyd. Towarzystwa Naukowego KUL, Lublin.
- Neckar J. (2000), *Narracyjne ujęcie „Ja” na tle innych sposobów jego ujmowania*, [w:] *Tożsamość człowieka*, red. A. Gałdowa, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, s. 139-148.
- Niżnik J. (1979), *Przedmiot poznania w naukach społecznych*, PWN, Warszawa.
- Nowak-Dziemianowicz M. (2002), *Doświadczenia rodzinne w narracjach. Interpretacje sensów i znaczeń*, Uniwersytet Wrocławski, Wrocław.
- Nowak-Dziemianowicz M. (2007), *Czy świat człowieka ma postać narracji? O możliwościach badania, rozumienia i zmiany*, [w:] *Narracja – krytyka – zmiana. Praktyki badawcze we współczesnej pedagogice*, red. E. Kurantowicz, M. Nowak-Dziemianowicz, Wyd. Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław, s. 13-24.
- Nowak-Dziemianowicz M. (2012), *Edukacja i wychowanie w dyskursie nauki i codzienności*, Wyd. „Impuls”, Kraków.
- Obuchowski K. (1993), *Człowiek intencjonalny*, PWN, Warszawa.
- Oleś P., Chmielnicka-Kuter E. (2010), *Ja dialogowe*, [w:] *Badania narracyjne w psychologii*, red. M. Straś-Romanowska, B. Bartosz, M. Żurko, Wyd. Eneteia, Warszawa, s. 247-269.
- Ostrowska U. (1998), *Doświadczenie wartości edukacyjnych w szkole wyższej*, Wyd. Akademii Techniczno-Rolniczej, Bydgoszcz.
- Ricoeur P. (1986), *Interpretacja a refleksja: Konflikt hermeneutyczny*, „Studia Filozoficzne” nr 9, s. 137-161.
- Ricoeur P. (1989), *Język, tekst, interpretacja. Wybór pism*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa.
- Ricoeur P. (1991), *Narrative and interpretation*, Routledge, London and New York.
- Ricoeur P. (1992), *Filozofia osoby*, Wyd. PAT, Kraków.
- Rosner K. (2003), *Narracja, tożsamość i czas*, Universitas, Kraków.
- Ryk A. (2008), *Pedagogika dramatu. Poszukiwania antropologiczno-metodologiczne*, Wyd. Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków.
- Schutz A. (1984), *Potoczna i naukowa interpretacja ludzkiego działania*, [w:] *Kryzys i schizma. Antyścjentystyczne tendencje w socjologii współczesnej*, red. E. Mokrzycki, PIW, Warszawa, s. 137-145.

- Schütze F. (1997), *Trajektorie cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej*, „Studia Socjologiczne” nr 1.
- Schütze F., Riemann G. (1992), *Trajektoria jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych*, „Kultura i Społeczeństwo” nr 2.
- Sęk H. (1991), *Proces twórczego zmagania się z krytycznymi wydarzeniami życiowymi a zdrowie psychiczne*, [w:] *Potrzeby – twórczość – przyszłość*, red. J. Waszkiewicz, PWN, Wrocław.
- Stelter Ź. (2010), *Cierpienie a utrata sprawności*, [w:] *Choroba, niepełnosprawność, cierpienie oraz postawy wobec nich w teorii i w badaniach*, red. E. Zasępa, Wyd. Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa, s. 45-69.
- Stemplewska-Żakowicz K., Zalewski B. (2010), *Czym jest dobra narracja? Struktura narracji z perspektywy badaczy i klinicystów*, [w:] *Badania narracyjne w psychologii*, red. M. Straś-Romanowska, B. Bartosz, M. Żurko, Wyd. Eneteia, Warszawa, s. 17-51.
- Straś-Romanowska M. (1995), *Na tropach psychologii jako nauki humanistycznej*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa-Wrocław.
- Straś-Romanowska M., Bartosz B., Żurko M. (red.) (2010), *Badania narracyjne w psychologii*, Wyd. Eneteia, Warszawa.
- Straś-Romanowska M., Bartosz B., Żurko M. (red.) (2010), *Psychologia małych i wielkich narracji*, Wyd. Eneteia, Warszawa.
- Szczepański J. (1987), *Rozmowy z dniem wczorajszym*, „Prasa – Książka – Ruch”, Warszawa.
- Szkudlarek T. (1997), *Poststrukturalizm a metodologia pedagogiki*, „Socjologia Wychowania” t. XIII, s. 167-199.
- Szyszkowska M. (1997), *W poszukiwaniu sensu życia*, Wyd. Twój Styl, Warszawa.
- Teusz G. (2004), *Młodzież studencka wobec krytycznych wydarzeń życiowych*, [w:] *Młodzież w świecie współczesnym. Z badań orientacji biograficznych młodych okresu transformacji*, red. M. Piorunek, Wyd. Rys, Poznań.
- Teusz G. (2010), *Historie, według których żyjemy. W kręgu narracji*, [w:] *Psychologia małych i wielkich narracji*, red. M. Straś-Romanowska, B. Bartosz, M. Żurko, Wyd. Eneteia, Warszawa, s. 151-156.
- Tischner J. (1990), *Filozofia dramatu*, Editions du dialogue, Paris.
- Tokarska U. (1999), *W poszukiwaniu jedności i celu. Wybrane techniki narracyjne*, [w:] *Wybrane zagadnienia z psychologii osobowości*, red. A. Gałdowa, Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, s. 169-218.
- Tokarska U. (2002), *Narracja autobiograficzna w terapii i promocji zdrowia*, [w:] *Narracja jako rozumienie świata*, red. J. Trzebiński, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk, s. 233-261.
- Tripp D. (1996), *Zdarzenia krytyczne w nauczaniu. Kształtowanie profesjonalnego osądu*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Trzebiński J. (2002), *Narracja jako sposób rozumienia świata*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Urbaniak-Zajęc D. (2011), *Biograficzna perspektywa badawcza*, [w:] *Uczenie się z (własnej) biografii*, red. E. Dubas, W. Świtalski, Wyd. Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, s. 11-27.

Bibliografia

- Walczak A. (2015), *Czego można się nauczyć z biografii innych? Przykład Edith Piaf – istoty dramatycznej porwanej namiętnością*, [w:] *Biografie i uczenie się*, red. E. Dubas, J. Stelmaszczyk, Wyd. Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Wąsiński A. (2011), *Autokreacja w perspektywie narracji i biograficzności*, [w:] *Uczenie się z (własnej) biografii*, red. E. Dubas, W. Świtalski, Wyd. Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Wójtowicz M. (2005), *Doświadczenie lęku egzystencjalnego jako sytuacja wyboru*, Wyd. Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Zakrzewska-Manterys E. (1995), *Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*, Wyd. „Semper”, Warszawa.
- Zasępa E. (red.) (2010), *Choroba, niepełnosprawność i cierpienie oraz postawy wobec nich w teorii i w badaniach*, Wyd. Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.
- Zasępa E. (red.) (2013), *Doświadczenie choroby i niepełnosprawności*, Wyd. Akademii Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.

Załącznik

Kwestionariusz wywiadu biograficznego

1. Jak masz na imię?
2. Ile masz lat?
3. Jakie jest twoje wykształcenie?
4. Gdzie pracujesz? Czym się zajmujesz?
5. Czy posiadasz rodzeństwo? Rodziców?
6. Opowiedz o osobach, które według ciebie są istotne dla biegu twojego życia. Dlaczego uważasz, iż są osobami znaczącymi w twojej biografii? Co takiego zrobiły?
7. Opowiedz o sobie z przeszłości, o sobie w chwili obecnej. Co dostrzegasz?
8. Jak wyobrazasz sobie siebie, swoje życie w przyszłości?
9. Opowiedz o sytuacji, zdarzeniu, kryzysie lub cierpieniu, którego doświadczyłeś.
 - a) jak zareagowałeś na wieść, że jesteś niepełnosprawny?
 - b) do kogo udałeś się o pomoc, wsparcie?
 - c) co czułeś w tamtej chwili? Jakie emocje towarzyszyły tobie w tych trudnych chwilach?
 - d) jakie myśli, spostrzeżenia, refleksje pojawiły się wtedy u ciebie?
 - e) czy szukałeś samotności czy może wręcz przeciwnie uciekałeś do ludzi, do ich towarzystwa?
 - f) w jaki sposób niepełnosprawność zmieniła twoje życie? Co takiego się zmieniło?
10. W jaki sposób starałeś się przezwyciężyć trudną sytuację życiową? Kto ci w tym pomagał?
11. Jak wyglądały chwile zwątpienia, zniechęcenia, poddania się niepełnosprawności? Jak to wspominasz?
12. Jakie znaczenia nadajesz z perspektywy czasu trudnym, determinującym wydarzeniom w twojej biografii? Jak podchodzisz do tego w chwili obecnej?
13. Gdy myślisz o sobie w chwili obecnej: czego się najbardziej obawiasz? Co sprawia, że jesteś niepewny jutra?
14. Co jest celem twojego życia? Do czego dążysz?
15. W jakim punkcie swojego życia obecnie się znajdujesz? Spróbuj nazwać ten punkt.
16. Co czyni cię szczęśliwym?
17. Co daje tobie poczucie spełnienia?

Summary

Biographical experience of (dis)ability In the context of Theory of Positive Disintegration of Kazimierz Dąbrowski

Description and explanation of the process of experiencing disability in life of young adults in the long term (past-present and anticipated future), the discovery of subjective senses and meanings given to their disability and disease as well as interpretation of the process of transition of subjects by different dynamics of personal development in the context of the accepted Theory of Positive Disintegration of Kazimierz Dąbrowski have been made the primary cognitive objective.

In terms of structure, the work consists of four chapters. The first one concerns theoretical assumptions. It refers to Peter Alheit and his concept of learning by biographical experiences and crises. Biographical experience of oneself and disability introduces the reader to the understanding the scope of the disease and suffering inscribed in the individual biography. Conceptual category of critical events mentioned in the chapter provides knowledge of ways of overcoming the crisis, coping with difficult, life-determining events, it shows how people organize important areas of their lives giving them a meaning and significance.

The chapter also refers to the Theory of Positive Disintegration of Kazimierz Dąbrowski. The review of the author's theory's literature is used to understand conceptual categories such as development, passion for development, positive disintegration. The chapter ends with determining the possibilities of using the Theory of Positive Disintegration in the study of experience of disability.

The following chapter raises the issues related to the conducted biographical – narrative studies. For better understanding the essence of applied studies, qualities of the conducted research on pedagogy, their applicability, research subtlety as well as their limitations and frequently encountered difficulties have been shown.

The third chapter presents biographical narratives of young adults with disabilities, mainly the turning points significant in the biography of young people that have moved their life towards a new future. Collected in this part of work narratives allow looking at research problems from the perspective of the experiencing subject, attempting to understand himself in terms of his own weaknesses, limitations, as well as process of inner strength and motivation for action.

The final chapter is devoted to the interpretation of the collected empirical material. For this purpose, reference is made to the Theory of Positive Disintegration which has

become the inspiration to follow biographically important points in the life of narrators. Consequently, the Theory of Positive Disintegration delivered the knowledge and information about the possibilities of creative dealing with critical events in life inscribed in the life stories of research participants. The chapter ends with the proposal to use the processes of disintegration in the social pedagogic work focused on support, development and social accompaniment.

The work is addressed to teachers, social workers and psychologists who meet the disabled, the sick and suffering people in their professional work on daily basis; however, people who unexpectedly experienced a traumatic event are the main addressees of this paper. Presented fight for oneself and the upcoming future may become an inspiration for those who are currently at the turning point of their lives.

