

Iwona Lindyberg

(Nie)pełnosprawność w doświadczeniach dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną

Niepełnosprawność nr 15, 123-139

2014

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach
dozwolonego użytku.

Iwona Lindyberg

Uniwersytet Gdański

(Nie)pełnosprawność w doświadczeniach dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną

(Dis)ability in the experiences of adults with intellectual disability

Person with disability has recently appeared not only as the object of a research but became a subject of a research "offering" his unique biography. The presented text approaches to reveal meanings adults with intellectual disability apply to disability. The research situated in narrative – biographical paradigm aims not only to describe experiences but mainly.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, dorosłość, niepełnosprawność intelektualna, biografia

Keywords: disability, adulthood, mental disability, biography

Wprowadzenie

W ciągu ostatnich kilkunastu lat, w publikacjach z zakresu pedagogiki specjalnej, wyraźnie zmieniło się podejście metodologiczne do badania dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dorosła osoba niepełnosprawna intelektualnie coraz częściej jest już nie tylko „obiektem” badań i dociekań empirycznych, eksponujących pozytywistyczny obiektywizm, ale coraz częściej bywa podmiotem badań, mając do „zaoferowania” badaczowi całą złożoność swojego bytu. Wiąże się to z coraz częstszą rezygnacją ze stosowania w badaniu tych osób dominującej do tej pory metodologii ilościowej na korzyść badania jednostkowych doświadczeń tych osób, pozwalającego uchwycić niepowtarzalność ich biografii.

Warto podkreślić, że na gruncie metodologicznym doświadczenia biograficzne (rozumiane jako zachowania i (nie)aktywności łatwe do zarejestrowania) osób niepełnosprawnych intelektualnie najczęściej „zglobiane” były z perspektywy obiektywnego badacza. Fakt niepełnosprawności intelektualnej zazwyczaj od razu bowiem implikował pewne założenie o niekompetencji osoby z upośledzeniem jako podmiotu badań. Mam tu również na myśli odmawianie dorosłym oso-

bom z niepełnosprawnością intelektualną prawa do bycia kompetentnym w zakresie własnych doświadczeń. D. Urbaniak-Zajac podaje, że w pedagogicznych badaniach narracyjno-biograficznych chodzi o „ujęcie ludzkiego działania na tle warunków i okoliczności, w jakich przebiega życie danego człowieka, ujęcie tego działania wraz z jego sensem i znaczeniem” [2005, s. 126], a celem jest „zrozumienie pojedynczego człowieka w jego wyznaczonych sensem odniesieniach do codziennego świata przeżywanego oraz odtworzenie jego biograficznego stawania się” [Urbaniak-Zajac 2005, s. 126]. Tak rozumiane badania biograficzne w kontekście badania doświadczeń osób niepełnosprawnych intelektualnie są wyzwaniem dla badacza, ponieważ owo „rozumienie człowieka” wymaga otwartości na Innego. Dominująca do niedawna postawa, przejawiająca się typowo klinicznym podejściem do osoby z upośledzeniem, zakładała, że wszystko lub prawie wszystko o tych osobach wiemy, a jej narracja nie jest ani wiarygodna, ani nawet warta zainteresowania.

W rzeczywistości rehabilitacyjnej czy terapeutycznej nadal można obserwować jeszcze takie podejście do dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, w którym dochodzi do wyraźnego ich uprzedmiotowienia. Dostrzeganie mocnych stron w funkcjonowaniu danej osoby dla wielu „naprawiaczy” oznacza po prostu nadal dostrzeganie jakiegoś dodatku do upośledzenia – na zasadzie: „ma zaburzone myślenie logiczne, przyczynowo-skutkowe czy też hipotetyczno-dedukcyjne, ale lubi rysować”, czy też „skupia się dłużej na czymś co go zainteresuje”. Nadal jest to myślenie „naprawcze”, ponieważ punktem wyjścia są deficyty i zaburzenia, a osoba niepełnosprawna intelektualnie nadal jest przedmiotem tych działań, a nie podmiotem mającym profesjonalistom coś do zaoferowania ze względu na swoją jednostkową biografię. Pedagodzy specjaliści nadal często, jak podkreśla E. Zakrzewska-Manterys [2010, s. 176], stoją na straży upośledzenia, używając być może trochę innego języka określającego własne działania, ale nadal dostrzegając „kariery biograficzną” osoby niepełnosprawnej, intelektualnie ograniczoną do „bycia uczestnikiem” czy „bycia podopiecznym”.

Jako osoba koegzystująca z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną w rzeczywistości terapeutycznej, ale przede wszystkim również jako badacz, zainteresowana jestem doświadczeniami osób niepełnosprawnych intelektualnie, nie tylko obserwując je jako zauważalne „fakty”. Przede wszystkim interesuję się znaczeniami nadawanymi przez nich własnym doświadczeniom. W niniejszym artykule przedmiotem moich badań są znaczenia nadawane niepełnosprawności przez badane dorosłe osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Celem badawczym odnoszącym się do przedmiotu badań było poznanie i „odsłonięcie” tych znaczeń. Swoją projekt badawczy umiejscowiłam w paradygmacie interpretatywnym, a przyjętą strategią badawczą była strategia biograficzna. Jak twierdzi M. Nowak-Dziemianowicz: „jednym z charakterystycz-

nych elementów paradygmatu interpretatywnego jest zwrócenie uwagi na kategorię potoczności, składającą się na wiedzę potoczną człowieka, odzwierciedlającą obraz jego codziennych, życiowych doświadczeń, zachowań i zdarzeń” [2006, s. 21]. Niewątpliwie jako badacz jakościowy w tego typu badaniach sama stanowiłam istotną część procesu badawczego – nie tylko przez mój osobisty udział w tych badaniach, ale i w związku ze znajomością tego obszaru badań (związanego z moimi codziennymi doświadczeniami), jak i refleksyjności towarzyszącej mi podczas całego procesu badawczego [por. Flick, 2012, s. 140]. Strategię biograficzną w badaniach, jakie podjęłam, rozumiem jako wyraźnie zarysowaną orientację poznawczą, jako pewien rodzaj podejścia interpretatywnego, którym to celem badań jest wydobyć subiektywnego sensu przeżyć i doświadczeń podmiotu biografii [Lalak 2010, s. 239]. Biografia dla badacza jest bowiem wszak sama w sobie interpretacją lub też pewną rekonstrukcją przebiegu życia. Uwzględnienie tego faktu w podejściu interpretatywnym pozwala badaczowi na spojrzenie w inny sposób na rzeczywistość społeczną [Lalak 2010]. I. Surina podkreśla, iż „w biograficznym podejściu ważnym elementem jest pojęcie życiowej konstrukcji w takim aspekcie, iż życie danej jednostki jest podporządkowane określonej sposobowi jego konstruowania” [Surina 2006, s. 202].

Metodą zbierania danych jakościowych były indywidualne wywiady pogłębione oraz wywiady grupowe przeprowadzone z badanymi. S. Kvale podkreśla, iż jakościowy wywiad badawczy jest „wyjątkowo wrażliwą i skuteczną metodą pochwylenia przeżyć i przeżywanego sensu świata codzienności badanych podmiotów” [Kvale 2004, s. 79]. Warto podkreślić, że owa wrażliwość odnosi się tu do wrażliwości na sytuację człowieka, możliwość empatycznego dialogu z badanymi, którego skutkiem może być przyczynienie się do ich emancypacji czy też wzmocnienia ich pozycji [Kvale 2004, s. 79]. Ze względu na moje osobiste uwikłanie w rzeczywistość badawczą wywiady indywidualne czy też grupowe, które prowadziłam, miały postać rozmów toczonych w wydzielonych przestrzeniach (pomieszczenie na terenie warsztatu, gdzie było cicho i gdzie mogliśmy spokojnie prowadzić naszą rozmowę), ale też prowadzone były w miejscach wykorzystywanych w danej sytuacji do innych celów (np. podczas ważnych dla wszystkich wydarzeń). Zdarzało się, że podczas wywiadu grupowego z braku odpowiedniego miejsca toczyliśmy rozmowę nawet w obecności innych uczestników. Jak twierdzą M. Hammersley i P. Atkinson, czasami bardzo trudno poprowadzić linię oddzielającą obserwację uczestniczącą od wywiadu, co typowe jest dla badań etnograficznych [Hammersley, Atkinson 2010, s. 146], ale również (czego doświadczałam osobiście), może wynikać z osobistego uwikłania badacza w rzeczywistość badawczą.

Podmiotami moich badań było sześć osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. Wszyscy badani, w kontekście ich stopnia niepełnosprawności intelektualnej, mieli dość duże możliwości komunikacyjne (tzn.

dość swobodnie i chętnie wypowiadali się i zazwyczaj byli zrozumieli dla innych współrozmówców). Niewątpliwie przy wyborze osób badanych brałam pod uwagę kryterium komunikacyjne, ale ważną kwestią był dla mnie fakt, iż osoby te czują się w swoim towarzystwie bardzo dobrze oraz, że podczas wywiadów grupowych stanowili oni pewną naturalną grupę. Wszyscy badani są uczestnikami jednego z warsztatów terapii zajęciowej w Gdańsku.

Osobami badanymi jest: Kamil[K] (27 lat, w WTZ od 3 lat), Andżela[A] (32 lata, w WTZ od 6 lat), Łukasz[Ł] (29 lat, w WTZ od 5 lat), Maja[M] (42 lata, w WTZ od 12 lat), Grzegorz[G] (42 lata, w WTZ od 14 lat) i Mariusz[Mr] (29 lat, w WTZ od 5 lat). Kamil, Łukasz, Maja i Mariusz są absolwentami Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego, zaś Andżela i Grzegorz uczęszczali do szkoły specjalnej, pomimo diagnozy niepełnosprawności intelektualnej w stopniu umiarkowanym.

(Nie)pełnosprawność w doświadczeniach osób badanych

Moi rozmówcy nadawali różne znaczenia samemu pojęciu „niepełnosprawność”. Dla ich osobistych definicji charakterystyczne było odnoszenie tego stanu do sytuacji konkretnych osób. Charakterystyczne dla ich wypowiedzi było odwoływanie się do widoczności tego stanu, a więc do czegoś co jest im w bezpośredni sposób dostępne. Niewątpliwie zwracają uwagę na pewne atrybuty inności/niepełnej sprawności u osób, które znają osobiście lub które tylko znają z widzenia.

Dla Kamila niepełnosprawność to ewidentny brak czegoś co inni mają: „niepełnosprawny... kto to... No taki niepełnosprawny jest co nie ma nóg. I który jeździ na wózku inwalidzkim albo nie ma oka czasami”.

Podczas wywiadu grupowego powyższa wypowiedź badanego wywołała różne przemyślenia badanych.

Ł: Tak, tak nie ma nóg na przykład taki człowiek. To są takie dzieci, które mają taki problem, że ruszać się nie mogą. No nie mają sprawności takiej w nogach czy rękach.

M: Jak ktoś jest niepełnosprawny to kule ma czy wózek albo... laskę może mieć jak niewidomi mają, bo ruszać się nie mogą i patrzeć nie mogą.

A: Łukasz, ale to nie tylko dzieci są przecież. Bo też dorośli na wózku jeżdżą.

Ł: Dorośli też przecież.

A: A niektórzy mają nogi, przecież pani Iwonko, a Kamil powiedział, że oni jeżdżą na wózku, bo nóg nie mają.

M: Mają nogi niektórzy.

A: I ręce mają a jeżdżą na wózku.

W powyższej narracji uwidacznia się w wyraźny sposób pewne uzgadnianie znaczeń pomiędzy badanymi. Każdy z rozmówców dopowiada coś co dla niego jest ważne we własnym definiowaniu tego stanu. Inni korzystają z wypowiedzi swoich poprzedników, wzajemnie poprawiają się i w pewien sposób uzgadniają kto to jest osoba niepełnosprawna. Nawet jeśli ich indywidualne definicje różnią się od siebie, wspólna rozmowa staje się polem do weryfikowania własnych doświadczeń.

Badani zauważają różne atrybuty niepełnosprawności i łączą je z mniejszymi możliwościami w konkretnych wymiarach funkcjonowania takiej osoby. W zebranych narracjach pojawiało się najczęściej odwoływanie do zakresu społecznego oraz fizycznego/sensorycznego. Uważam że związane jest to z widocznością pewnych zmian w funkcjonowaniu osób, które moi rozmówcy identyfikują jako osoby niepełnosprawne.

Ciekawą próbę określenia osoby niepełnosprawnej podjął Łukasz: „Jak jest osoba taka niepełnosprawna, to zawsze coś jej nie tak idzie, to znaczy chodzi gorzej albo siły nie ma w rękach na przykład, albo słyszy źle i ma na uchach takie coś. Aparat taki jakiś”. Moją uwagę niewątpliwie zwróciło tu użycie określenia: „zawsze jej nie tak idzie”. To sformułowanie jest próbą uogólnienia i jednocześnie uchwycenia przez badanego pewnej zauważanej przez niego „prawidłowości”.

Próbie wyjścia poza konstruowanie definicji niepełnosprawności opartą na odwołaniu się do zakresu społecznego czy też motorycznego i sensorycznego funkcjonowania podjął Grzegorz: „Niepełnosprawność to... że człowiek nie może sobie sam do końca dać radę, poradzić ze wszystkim. No, ze sprzątaniem i gotowaniem i nawet praniem. Ale że człowiek też samotny i smutny jest. Czasami tak jest”. Badany zwrócił w tej wypowiedzi uwagę na aspekt emocjonalnego funkcjonowania człowieka, i co najważniejsze, odniósł to od razu do własnych doświadczeń: „[...] Jestem też taki czasem smutny, taki niepełnosprawny jakby”.

Dla badanego niepełnosprawność jest takim stanem, „że człowiek nie może sobie sam do końca dać radę, poradzić ze wszystkim”, ale jednocześnie sam określa się jako osobę pełnosprawną w niektórych wymiarach funkcjonowania społecznego: „Można powiedzieć, że ja jestem pełnosprawny. Wiele rzeczy już umiem. Nieraz to jest taka sytuacja, że... na przykład wczoraj włączyliśmy pranie i ja wtedy coś tam sobie pisałem i... i w tym czasie pani Ola sobie poszła. I ja w tym czasie sobie pisałem... Pralkę musiałem zobaczyć... jak się program zakończyć, wodę zakręcić, kabel wyciągnąć. To ja wszystko umiem to. I potem spokojnie sobie usiadłem i pisałem”. Podczas naszych licznych rozmów badany często poruszał wątek własnych umiejętności; wymieniał je czy też szczegółowo opisywał. Zdarzało się również, że przedstawiał sytuacje, z którymi nie mógł sobie poradzić (zagubienie klucza i niemożność dostania się do domu, pęknięta rura w łazience, zapowietrzona kaloryfera... itp.). Warto podkreślić, że powyższe wyzwania dnia

codziennego byłyby pewnie wyzwaniem dla każdego przeciętnego człowieka. Grzegorz również nie nadaje im znaczenia zwykłych zdarzeń, nazwał je w swojej narracji „katastrofami”.

Badany podkreślał również, że są czynności, z którymi nie tyle, że sobie nie radzi, co nie lubi ich wykonywać i dlatego chętnie przyjmuje pomoc innych osób. Szczególne miejsce w jego narracji zajmują panie pomagające mu, które są pracownicami MOPR-u:

G: Nie radzę sobie czasami... No tyle, że nie lubię robić niektórych rzeczy.

Ja: To powiedz czego nie lubisz?

G: To, jeżeli sobie z czym nie radzę... to nie radzę sobie z prasowaniem... bo po prostu jak są już wyprane rzeczy, to ja już przygotowuję żelazko... ale nie lubię robić tego. I nie idzie mi to w ogóle. A jak Ola przyjdzie, to ona prasuje, ja patrzę i ja z nią tylko rozmawiam.

Ja: Pani Ola to jest pracownikiem socjalnym?

G: Tak. Taki pomocnik. Ona jako pomoc przychodzi do mnie.

Ł: Ciągle siedzi u Ciebie?

G: Nie, trzy razy w tygodniu jest.

Ja: Taka młoda jest czy stara?

G: Młoda. Młodsza ode mnie na pewno. Na przykład w czwartek, a myślałem, że przyjdzie w czwartek, a przyszła w piątek. I zadzwoniłem do bratowej, a ona zadzwoniła gdzie ja się wałęsałem. A ja... I powiedziałem: proszę pani, pani powinna przyjść do mnie w czwartek. Ja byłem u lekarza załatwić sobie zaświadczenie z Mopsu i byłem u bratowej. I nic nie powiedziała. Przeprosiła mnie, a na drugi dzień to ja jej pokazałem, to i jej to wszystko udowodniłem. No i wczoraj była i dzisiaj też przyjdzie.

Ł: Długo siedzi u ciebie, bo ja bym nie był zadowolony jak ktoś by siedział u mnie długo.

G: Ale ty nie mieszkasz sam. Jakbyś jak koleś siedział sam, to byś cieszył się, że ktoś przyjdzie. Pani Ola siedzi ze dwie godziny co najmniej.

A: Lubisz ją?

G: Polubiłem ją. A najbardziej to lubię panią Kasię co też przychodzi.

Ja: To masz dwie opiekunki?

G: Nie, to koleżanka, która zastępuje panią Olę. Jak Pani Ola wyjedzie gdzieś albo chora jest, to zawsze przychodzi do mnie ta druga. I w zeszłym roku przyszła na takie zakończenie roku szkolnego. Nie, można powiedzieć zakończenie roku kalendarzowego. I ja wtedy rano poszedłem i kupiłem banany, mandarynki, ciastka jakieś. Przyszła ona, herbatę zrobiłem. Takiego małego sylwestra se urządziliśmy. Kalendarz jej dałem na przyszły rok. I pogadałem sobie z nią jak z prawdziwą, dorosłą dziewczyną.

Powyższy fragment wywiadu nie jest jedynym, w którym pojawia się motyw pomocy jaką badany otrzymuje. Grzegorz jest przekonany, że pomoc jest mu niezbędna głównie ze względu na fakt, iż pewnych czynności nie lubi wykonywać oraz z powodów emocjonalnych („potrzebuję towarzystwa”, „czasami czuję się samotny”), a nie z powodu niepełnosprawności. Podczas wywiadu zdumiewające dla mnie było to, że podczas tego fragmentu inni współuczestnicy rozmowy dopytywali Grzegorza o kwestie, o które sama chciałam go zapytać. Inni współrozmówcy ciekawi byli szczegółów dotyczących doświadczeń Grzegorza.

Ten sam wątek pomagania Grzegorz poruszył również w innym momencie wywiadu grupowego:

G: Taki człowiek chory czy niepełnosprawny właśnie, to jak ruszać się nie może, to w domu siedzi i sam jest. A jak rodzice umrą, jak moi, to już sam liczy na siebie. Oj bieda, bieda...

Ł: To źle jest. A ja mamę mam i tatę, choć on nami się nie interesuje za bardzo tak.

K: Moja mamusia jest i kocha mnie mamusia, to sam nie jestem.

Mr: Rodzice moi to oni pomagają.

G: Jak mama żyła, to ja chory byłem, ale niepełnosprawny to tak nie. A teraz to już nie radzę sobie sam. To dobrze, że z opieki pomagają i bratowa pomaga.

A: Opieka pomaga kiedy chce, a czasami to nie pomagają, bo ja widziałam film taki w telewizji o takim niepełnosprawnym, co nie mógł z domu wychodzić, bo windy nie było i nie miał jak wyjść, znieść go nie miał kto z tych schodów. I siedział biedny w domu.

M: To smutne jak nie mógł. I nikt mu nie pomagał?

A: Mamę miał, ale to ona stara już była i siły nie miała go znosić. A sąsiedzi nie pomagali w ogóle i nie chcieli się zgodzić na taki tor... No nie wiem jak to się nazywa... takie coś, żeby do domu mógł wjechać inaczej.

Mr: Nie lubię o tych rzeczach słuchać. To wyjdę.

Ja: To możemy przerwać rozmowę o tym.

Mr: Nie, ja później przyjdę.

U Mariusza w bieżącym roku lekarze zdiagnozowali chorobę nowotworową. Wdrożyli leczenie za pomocą chemioterapii, którą poprzedził zabieg operacyjny. Zmieniony wygląd badanego (utrata włosów, utrata wagi) wywoływała liczne rozmowy innych uczestników warsztatu, których tematem była jego choroba. Mariusz zaczął dostawać liczne dowody sympatii od swoich kolegów czy koleżanek, ale zdarzało się również, iż pytania, które są mu zadawane (np. „Mariusz, ale ty nie umrzesz niedługo?” czy też „Na tego twojego raka się nie umiera?”), wywołują u niego czasami drażliwość czy wręcz agresję.

Podczas powyższej rozmowy Mariusz rzeczywiście opuścił nas, a jego nieobecność spowodowała koncentrację badanych na jego sytuacji. Moi rozmówcy kontynuowali dalej rozmowę, choć wyraźnie nawiązywali do choroby Mariusza:

A: Mariusz biedny jest... taki chory.

K: Biedny.

Ł: Mariusz się zdenerwował.

A: Po co my o tych biednych rozmawialiśmy.

Ja: Biednych?

A: Niepełnosprawnych. No, chorych i niepełnosprawnych.

Ł: O dzieciach to on nie chciał słyszeć.

M: O wszystkich chorych nie chciał, bo myślę, on sam chory jest. No, raka ma.

Mariusz podczas wywiadu indywidualnego określił niepełnosprawność jako stan będący pewnym uniemożliwieniem realizacji własnych planów życiowych: „Człowiek niepełnosprawny to i nie może żyć normalnie. No, rodziny nie może mieć i tych spraw wszystkich załatwić nie może on sam. Trudności ma. To mu pomogą inni. No, rodzice pomogą”. Zapytany o to, jakie trudności (bo tego słowa użył w swojej narracji badany) ma człowiek niepełnosprawny, Mariusz wyraził to w następujący sposób: „Nie umie zrobić wszystkiego tak sam. Zakupy... zapamiętać co kupić, i na pieniądzech to się nie zna...”. W zasadzie był to na tyle ogólny opis trudności, iż starałam się dopytać badanego o szczegóły, ale Mariusz uciął to stwierdzeniem: „nie lubię rozmawiać o tych niepełnosprawnych”.

Wszyscy badani w swoich narracjach podkreślali, że człowiek niepełnosprawny wymaga wsparcia w wielu sytuacjach życiowych. Warto jednak podkreślić, iż nie wszyscy z nich podejmowali kwestię uniemożliwienia z powodu niepełnosprawności pełnienia pewnych ról życiowych związanych z posiadaniem własnej rodziny. Kwestię tę podjął z własnej inicjatywy właśnie Mariusz oraz Łukasz. Oni też byli inspiratorami dyskusji grupowej na ten temat:

M: Jak ktoś jest niepełnosprawny, to rodziny nie może mieć najczęściej.

Ja: Nie może?

Ł: No nie ma najczęściej chyba. Ani żony nie ma, ani dzieci.

A: Albo męża. Bo to mężczyzna ma żonę, a kobiety męża.

Ł: No tak. O to chodzi, że ciężko mieć rodzinę... bo za co to żyć. Oni nie mają za co żyć. Pieniązków nie ma dla dzieci. Na chleb nie ma.

A: A u mnie na osiedlu tam jeden taki mieszka na wózku. Niepełnosprawny jest. I on żonę ma i dzieci ma. Ja go widzę.

Ja: A żona jest pełnosprawna?

A: Tak, tak. Ona ten wózek prowadzi. I ten pan ma na wózku, też ją widziałam, dziecko jedno, że dziecko jedzie na kolanach. No siedzi mu na kolanach.

K: Niepełnosprawny taki ma dzieci?

A: Tak, tak.

M: To dzieci też są takie niepełnosprawne?

A: Nie. One biegają. Tak normalnie. One w porządku są.

Mr: Ale to ktoś pomaga, nie...? Bo tak sam on nic nie zrobi przecież.

Ł: A pieniądze mają z opieki chyba nie? Bo on jak na wózku to pracy nie ma. Ma pracę?

A: No nie wiem, ale nie ma, myślę, że on w domu siedzi z dziećmi, a żona może pracuje sobie na te dzieci, żeby wszystko miały.

M: Biedne dzieci takie są.

Ł: Szkoda dzieci takie biedne.

Powyższy fragment ukazuje według mnie pewien mechanizm wzajemnego uzupełniania znaczeń nadawanych przez moich badanych niepełnosprawności w kontekście ich wyobrażeń o normalności/nienormalności sytuacji. Fragment ten odsłania też w ewidentny sposób pewne ich stereotypowe myślenie o osobach niepełnosprawnych. Ten sposób myślenia nie odbiega jednak od stereotypowego myślenia osób pełnosprawnych na temat pełnienia roli małżonka czy rodzica.

Jak już pisałam, moim rozmówcom trudno było rozmawiać na temat samego pojęcia niepełnosprawności. Nikt z nich nie podjął się definiowania tego stanu, odwołując się do ogólnej kategorii. Badani najczęściej wymieniali osoby znane im z widzenia, takie, które znali słabo osobiście albo znane im bardzo dobrze (koleżdy czy koleżanki ze szkoły, czy też z Warsztatu).

W zebranych narracjach w dość specyficzny sposób uwidacznia się odnoszenie kategorii niepełnosprawności do własnej sytuacji. Nikt z badanych nie czuje się niepełnosprawny ani też nie uważa, że inni go tak właśnie odbierają.

Jedna z osób badanych – Kamil – podczas wywiadów indywidualnych ewentualnych pytań o niepełnosprawność nie odnosił do własnej osoby. Podczas jednej z naszych rozmów został w pewnym stopniu sprowokowany do tego przeze mnie:

J: A Ty jesteś Kamil pełnosprawny czy niepełnosprawny?

K: Ja? Ja jestem pełnosprawny... bo mam nogi.

J: A masz takie orzeczenie o niepełnosprawności. Dlaczego Ty je masz?

K: Dlaczego ja je mam? Hm... no nie wiem, dlaczego je mam... bo mam nogi przecież i nie jeżdżę na wózku. To pełnosprawny jestem. Muszę zapytać się mamy, dlaczego mam to orzeczenie, że niepełnosprawny jestem. I książeczkę tą... wojskową mam. Dlaczego ja dostałem kategorię taką? Ja jestem niezdolny do służby wojskowej. Taką kategorię mam. Ale jestem... przecież pełnosprawny jestem.

W zasadzie od momentu tej niewielkiej (jak mi się wydawało) prowokacji z mojej strony Kamil podczas rozmów indywidualnych wielokrotnie powracał do sprawy formalnego stwierdzenia u niego niepełnosprawności. Konsultował to również (co zapowiadał) z mamą:

K: Mama mówi, że to orzeczenie mam, że jestem niepełnosprawny przez szkołę mam... Że chodziłem do szkoły takiej dla dzieci niepełnosprawnych i dlatego mam.

Ja: Pytałeś mamę?

K: Tak, pytałem. I dlatego mam... ale mam przecież nogi, nie? I ręce mam. No a orzeczenie mam.

Jak widać, Kamil nie może pogodzić się z wersją przedstawioną przez mamę. Oczywiście można powyższe fragmenty wypowiedzi interpretować przez pryzmat typowo klinicznej wiedzy i łączyć to niepokodzenie się z zaburzeniami logicznego myślenia czy myślenia przyczynowo-skutkowego. W kontekście jednak przyjętej przeze mnie interpretacji biograficznej taka interpretacja nie w pełni wyjaśnia cały mechanizm myślenia o sobie i własnych doświadczeniach badanego. Sam fakt istnienia zaburzenia nie determinuje korzystania z zasobów biograficznych – jest pewnym sposobem doświadczania; odmiennym, ale równouprawnionym.

Ten wątek powrócił podczas wywiadów grupowych, sprowokowany został tym razem nie przeze mnie, ale właśnie przez Kamila:

K: Ja mam to orzeczenie, że jestem niepełnosprawny a przecież wszystko mam... Jestem pełnosprawny. Do szkoły chodziłem takiej dla niepełnosprawnych.

M: A dlaczego ja je mam to nie wiem... bo ja chcę być normalną dziewczyną, a nie niepełnosprawną.

K: Ja w szkole nie mogłem się skupić... bo byłem ciągle taki w szkole zdenerwowany... i się pocilem. Jak odrabiałem lekcje to ciągle... no tego... nie mogłem się skupić.

J: A teraz też masz jakieś takie problemy?

K: Tak. Skupienie mi nie przychodzi. Wszystko, co ludzie mówią, rozumiem teraz. I w szkole z matematyką kłopoty miałem. Z odejmowaniem. Nie wiem też jak odjąć teraz. To jest trudne bardzo.

M: Ja też mam orzeczenie. Ale tu w warsztacie wszyscy są pełnosprawni. Wszyscy.

A: A Basia też jest pełnosprawna? Przecież jeździ na wózku ona.

M: No nie... Ale Marzena jest zdrowa i Emilka też. Ja jestem też pełnosprawna.

J: Ale też masz orzeczenie, tak?

M: No tak od lekarzy chyba mam... nie wiem od kogo mam... Nie wiem dlaczego je mam... Może w szkole miałam trudności.

A: Trudności miałaś?

M: Nie lubiłam się uczyć.

K: W warsztacie Basia jest niepełnosprawna. Tylko.

Wątek jaki zainicjował Kamil, wywołał – jak widać – różne przemyślenia moich rozmówców na temat własnego formalnego statusu „osoby niepełnosprawnej”. Każda z osób biorąca udział w dyskusji odnosiła podaną przez Kamila informację do własnej sytuacji.

Dla Andżeli niepełnosprawność jest związana z chorobą: „jest jak choroba”/ „to taka choroba”/„to taka jakby choroba”. Moja rozmówczyni nie mogła się zdecydować, jak określić związek choroby i niepełnosprawności, ale dla zrozumienia jej indywidualnych znaczeń nadawanych niepełnosprawności kluczowy jest fakt zestawiania przez badaną tych pojęć. W żadnym razie nie było to inicjowane przez moje pytania. Podczas jednego z wywiadów indywidualnych Andżela określiła osobę niepełnosprawną w następujący sposób: „to taki ktoś co nie może chodzić i ruszać się, ale też jak jest trochę chory jakby. Bo to nie tylko jak na wózku jeździ”.

Ważne dla osobistego definiowania niepełnosprawności w kontekście związku z chorobą są jej indywidualne doświadczenia związane z chorobą:

Ja: Czyli niepełnosprawność może polegać na chorobie? Dobrze cię zrozumiałam?

A: Tak, tak... Na takiej samej jak ja mam. Ja już nie mam... pani Iwonko... ja już 10 lat nie mam. Tylko lekarz chciał mi odłożyć tabletki... jak mi odłożył to mi się wracało. I ja się źle czułam. I w sklepie tak chodziłam (pokazuje jakby była pijana)... jakbym była... I ślina mi się tak zbierała. I poszłam do doktor i mi powiedziała, że tabletki mam brać cały czas. Kiedyś brałam całą, a teraz połówki. Już mi rozdzieliła te... te... Chciała mi już odłożyć, ale mama powiedziała, że nie. I wróciło. W sklepie już mi się niedobrze robiło. Aż mi słabo zrobiło i tak mi język gędził, że... I nie mogłam nic powiedzieć. Język tak... Źle się czułam.

Ja: I bierzesz te tabletki cały czas?

A: Biorę... jak je biorę to lepiej... dobrze się tak czuje. A gdybym nie brała to bym źle się czuła.

Niewątpliwie ten fragment narracji nasycony jest dużym zaangażowaniem emocjonalnym badanej. Andżela sama postrzega siebie przez pryzmat swojej choroby i często do wątku epilepsji w swoich wypowiedziach wracała. Niewątpliwie wizyty u lekarza, branie tabletek, zwracanie uwagi na różnice w samopoczuciu należą do jej codziennych doświadczeń.

Podczas jednego z wywiadów grupowych badana, powracając do wątku własnej choroby, powiązała go z formalnym statusem osoby niepełnosprawnej:

A: Ja to czuję się czasami nie tak sobie, źle się czuję. Usiąść wtedy muszę, wtedy w tramwaju a nie stać, bo mi się w głowi kręci, ale mam legitymację to siedzieć muszę. Ale pani wie pani Iwonko, że ludzie siedzą w tramwaju i pełno jest, to oni nie ustąpią mi. Ja wyglądam normalnie, to żaden nie wstanie. A ja stać muszę i tak mi słabo jest, i w głowie mi się robi tak jakoś...

M: Nie wstaną? Ludzie są tacy. A legitymację masz.

K: No, to orzeczenie! Ja też mam.

Ł: Niepełnosprawna że jesteś. To masz.

A: Chora jestem... tak jakby niepełnosprawna. Tak się nazywa ta legitymacja, ale to choroba jest.

Ł: Padaczka.

A: No tak. Tylko ja wyglądam normalnie i taki problem mam z tym.

Badana czuje się chora i łączy fakt posiadania orzeczenia/legitymacji właśnie z epilepsją. Ani razu podczas naszych licznych rozmów z własnej inicjatywy nie podjęła wątku niepełnosprawności intelektualnej. Tak więc niepełnosprawność, którą stwierdza orzeczenie, jest dla niej ściśle związana z chorobą. Można by powiedzieć, że choroba, której doświadcza, jest dla niej pewną odmianą niepełnosprawności – jest też etykietą, z którą zdecydowanie lepiej się jej funkcjonuje. Charakterystyczne dla jej wypowiedzi jest również podkreślanie, iż jej wygląd jest zupełnie normalny oraz że nie wygląda na niepełnosprawną: „nikt nie widzi przecież, że coś jest nie tak”. Fakt braku widoczności niepełnosprawności jest dla Andżeli dowodem na normalność.

Inny z moich badanych – Łukasz – również choruje na epilepsję. W jego narracji wątek choroby również się pojawił. Tak samo jak w przypadku Andżeli, nie został zainicjowany przeze mnie:

Ja: A ty znasz jakieś osoby niepełnosprawne?

Ł: Kiedyś znałem takie osoby. W warsztacie dla mnie zawsze osoba niepełnosprawna, tak mocno niepełnosprawną była Basia.

Ja: A ty jesteś osobą pełnosprawną?

Ł: Pełnosprawny jestem. Mam chorobę... epilepsję. Ona polega na atakach... rzuca tak człowiekiem. I można w tych atakach uderzyć się o szafkę. Rzuca ten atak mną.

Ja: Masz takie ataki?

Ł: No takie nie... W nocy je dostaję czasami. To nic nie pamiętam potem, ale inni mają, że ich tak rzuca i może się uderzyć o stół, szafkę gdzieś.

Łukasz również łączy fakt posiadania orzeczenia o niepełnosprawności i legitymacji z własną chorobą. W żadnym fragmencie swojej narracji nie określił się jako osobę niepełnosprawną w aspekcie innym niż choroba, jaką jest epilepsja.

Wątek własnej choroby powracał w jego wypowiedziach zarówno w sytuacji wywiadów indywidualnych, jak i grupowych. Badany zdaje sobie sprawę, że choroba, której doświadcza, ma charakter przewlekły, ale kilkakrotnie wyrażał nadzieję na poprawę swojego stanu – wręcz na wyzdrowienie („nie będę potrzebował orzeczenia”):

Ł: A martwi cię Grzesiu czasami czy uda ci się wyzdrowieć?

G: Wyzdrowieć już mi się nie uda. Na pewno.

K: A jak ja cudownie ozdrowię to co? Mi nie należy się kasa. I co?

Ja: To co? Nie opłaca się wyzdrowieć?

K: Nie opłaca. Oni tak mówią w ZUS-ie. Jak dziecko nie dostanie pieniędzy to co? Może cudownie ozdrowieje?

Ł: Bo ja czasami myślałem o tym czy uda mi się wyzdrowieć.

K: I co?

Ł: I myślę, że uda mi się kiedyś wyzdrowieć.

K: Czyli nie dostaniesz renty chyba. Jak się... jak cudownie ozdrowiejesz to ci zabierają kasę.

Ł: Ale ja mam na stałe i oni raczej nie mogą mi zabrać.

K: Bo z ZUS-em nie ma żartów. Mogą ci zabrać i tak i tak. Jak dziecko cudownie ozdrowieje to mogą zabrać kasę.

Ł: No właśnie o to chodzi, że tobie mogą zabrać a mnie nie.

K: Dlaczego?

Ł: I z tym jest cały problem.

K: Ale z renty nie zapłacisz za mieszkanie, bo dostajesz taką małą rentę że...

Ł: TY masz mniejszą! Ja dostaję większą.

Ja: Skąd wiesz?

K: No, skąd wiesz właśnie?

Ł: Ja myślę, że wyzdrowię i legitymacji nie będę potrzebował, ale może rentę mi zostawią, jak mam na stałe, nie...?

Dla jego wypowiedzi charakterystyczny jest również brak lęku o przyszłość. Można zaryzykować stwierdzenie, że Łukasz pragnie wyzdrowieć i nie boi się ewentualnych konsekwencji wyzdrowienia. Można oczywiście na powyższe wypowiedzi spojrzeć pod kątem nieracjonalności wywodom moich rozmówców, braku logiki w pewnych fragmentach wypowiedzi, ale należy dostrzec ich indywidualny charakter i nasycenie pewnymi emocjami. Wypowiedź Kamila w przytoczonym fragmencie jest dla niego bardzo typowa. Wielokrotnie w jego narracji wracał temat ZUS, orzeczenia czy legitymacji. Instytucja ZUS budzi duży lęk w badanym. Czuje on zagrożenie związane z ewentualnością zabrania mu statusu formalnego osoby niepełnosprawnej i pozbawienia renty. Wielokrotnie wracał do tego wątku w trakcie naszych rozmów:

K: Za to na rencie nie można pracować nigdzie... bo kierownik... pracownik, gdzie pracujesz, się dowie, że pracujesz i zabierze ci rentę.

Ja: A ty skąd to wiesz?

K: Ja... muszę stanąć na komisji i wtedy oni mogą zabrać mi rentę. ZUS mi zabierze, ale jak pójde do pracy gdzieś, to tam się dowiedzą o tym i zabrają mi rentę też.

Ł: Ale ja mam rentę taką Kamil... która jest stała... Ale ty masz taką rentę, którą można ci zabrać.

K: Tak muszę jeszcze raz wtedy stanąć na komisję i poprosić żeby mi dali na stałe, tak? Tak jak Łukaszowi. Ja nie mogę ozdrowieć cudownie... bo co zabrają mi rentę.

Ł: Pracować nie możesz też, bo też ci zabrają.

K: Tak, tak...

Gdy badany poruszał kwestię ewentualności utraty renty, przybierał poważny ton głosu, czasami głos lekko mu drżał – znając jego sytuację, sędzę, że wielokrotnie był świadkiem rozmów na ten temat w domu albo też taka interpretacja przedstawiona mu została przez mamę w bezpośredniej rozmowie. Uważam, że tak negatywne emocje towarzyszące Kamilowi są w pewnym sensie „kalką” lęków jego mamy. Sam badany kilka razy przyznał: „mama mówi, że mam z tą pracą uważać, że do pracy nie iść. A jak mi powiedzą żeby iść, to jej powiem (...) bo jak ZUS się dowie, że mnie kierownik wysłał do pracy, to mamę skażą no nie? (...) Nie ozdrowieję cudownie, bo się dowiedzą i co mama zrobi?”.

Podsumowanie

Badane przeze mnie osoby nadawały różne znaczenia niepełnosprawności. Istnieją jednak znaczenia podzielane przez wszystkich badanych. Ich osobiste definicje niepełnosprawności mają charakter indywidualny i trudno je rozpatrywać bez zwrócenia uwagi na kontekst biograficzny poszczególnych badanych osób. Świat codziennego życia moich rozmówców ma oczywiście pewną strukturę czasową oraz przestrzenną [por. Berger, Luckmann 2010, s. 41].

W tym opracowaniu chciałbym jedynie zwrócić uwagę na wspólne znaczenia nadawane przez badanych niepełnosprawności:

1. Definicje niepełnosprawności tworzone przez badanych są podmiotowe w tym sensie, że odnoszą się do człowieka, a nie do stanu jako takiego. Niepełnosprawność jest więc tu zawsze „czyjaś” – przypisywana jest zawsze człowiekowi i nie występuje w narracjach badanych jako uogólniony stan. Niewątpliwie badani musieli sięgać do własnych zasobów biograficznych,

aby określić: „kto to jest osoba niepełnosprawna” i konfrontować je z doświadczeniami innych osób uczestniczących w rozmowach. Jeśli ten temat nie był dla nich „zadany” przez konkretne pytanie, sami przywoływali ten wątek, opowiadając np. o warsztacie, szkole, kolegach czy też pracy, jaką chcieliby wykonywać.

2. Wszyscy badani wiązali niepełnosprawność z pewnym brakiem oraz mniejszymi możliwościami. Tak więc jest to jakiś konkretny brak np. nogi czy ręki lub niedyspozycja (człowiek nie widzi czy nie chodzi). Uważam, że ich wiedza na ten temat nie odbiega od potocznej wiedzy o niepełnosprawności osób sprawnych intelektualnie.
3. Badani odnosili niepełnosprawność głównie do zakresu funkcjonowania społecznego, sensorycznego i fizycznego. Przywoływane więc były te wymiary, które są w bezpośredni sposób uchwytnie/widoczne, a więc „dostępne” badanym. Pojawiały się też interpretacje wyraźnie nawiązujące do wymiaru emocjonalnego. Zdarzało się, że badani nawiązywali do kategorii niepełnosprawności w aspekcie pewnych konsekwencji emocjonalno-uczuciowych (np. samotność czy też smutek), które mogą występować u osoby, którą określali jako niepełnosprawną.
4. Wszyscy badani w swoich narracjach podkreślali, że człowiek niepełnosprawny wymaga pomocy i wsparcia w wielu sytuacjach życiowych. W swoich narracjach wielokrotnie przywoływali sytuacje, tj. osoby, które znali i które identyfikowali jako niepełnosprawne, potrzebowały pomocy. Placówka, z której wsparcia sami korzystają, była identyfikowana przez nich niejednoznacznie. W zależności od tego czy działania w warsztacie odnosili do osób, które sami określali jako niepełnosprawne, czy też do siebie samych, albo WTZ był miejscem terapii czy uczenia się, albo miejscem pracy czy spotkań towarzyskich.
5. Badane przeze mnie osoby łączyły niepełnosprawność z ograniczeniem lub uniemożliwieniem pełnienia ról życiowych związanych z posiadaniem własnej rodziny.
6. Żadna z badanych przeze mnie osób nie czuła się niepełnosprawna, ale zdarzało się, że badani werbalizowali swoje ograniczenia czy trudności. Łączyli je jednak z określoną chorobą (epilepsja) lub somatycznymi dolegliwościami. Nikt z badanych nie użył w swojej narracji określenia: „upośledzenie umysłowe” czy też „niepełnosprawność intelektualna” w kontekście własnej osoby. Warto podkreślić, iż badani znają to pojęcie i używali go czasami w kontekście innych osób, ale sami nie określali się w taki sposób. Uważam, że tradycyjna interpretacja, za pomocą której próbowano w ujęciu klinicznym wytłumaczyć fakt negowania własnego upośledzenia przez osoby niepełnosprawne intelektualnie, jest tu bezużyteczna. Skupiała się ona na deficytach intelektualnych uniemożliwiających niepełnosprawnym intelektualnie zro-

zumienie faktu upośledzenia. Dla mnie jako badacza jakościowego taka interpretacja jest niewystarczająca i niezadowolająca. Myślę, że badane przeze mnie osoby próbowały przez wiele lat radzić sobie z trudnymi dla siebie doświadczeniami (np. doświadczeniem „bycia gorszym”, „bycia słabszym”, „bycia wolniejszym” czy też „bycia niezauważanym”) w dostępny dla siebie sposób. Paradoksalnie, niedopuszczanie do siebie negatywnych komunikatów o sobie może być interpretowane jako swoistego rodzaju sposób obrony przed tymi doświadczeniami.

7. Wszystkie osoby, z którymi rozmawiałam, czuły się kompetentne w zakresie tematu niepełnosprawności. Miały coś do powiedzenia na ten temat. Czasami wątek niepełnosprawności był wywoływany przeze mnie, ale znacznie bardziej wartościowe dla mnie były te wypowiedzi, które pojawiały się samoistnie. Chciałabym podkreślić, że sytuacja wywiadu grupowego pozwalała badanym na pewne uzgadnianie czy też negocjowanie wiedzy na ten temat. Niewątpliwie ten mechanizm nie zaistniałby w sytuacji indywidualnego wywiadu. Podczas wywiadów grupowych starałam się ograniczyć moją aktywność do swoistej roli moderatora, tak aby dać jak najwięcej przestrzeni do rozmowy pomiędzy badanymi.
8. Dla niemal wszystkich moich rozmówców ogromne znaczenie miała „instytucjonalizacja” niepełnosprawności. Sami nie czuli się niepełnosprawni, ale ważny dla nich był status formalny, jaki posiadali dzięki legitymacji czy też orzeczeniu o stopniu niepełnosprawności. Zazwyczaj uzyskanie tego statusu łączyli z edukacją specjalną i trudnościami w nauce. Wydaje się, że ogromne znaczenie dla owej apoteozy dokumentów stwierdzających niepełnosprawność ma dla badanych najbliższe otoczenie, a więc postawy członków rodziny. Najbliżsi boją się utraty miejsca w WTZ, utraty renty czy też zmiany zapisów w orzeczeniach wydawanych na czas określony – owe lęki podzielały niektóre z badanych przeze mnie osób.

Bibliografia

- Barnes C., Mercer G. (2008), *Niepełnosprawność*, Wydawnictwo Sic!, Warszawa.
- Berger P.L., Luckmann T. (2010), *Spoleczne tworzenie rzeczywistości*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Chase S.E. (2009), *Wywiad narracyjny. Wielość perspektyw, podejść, głosów* [w:] *Metody badań jakościowych*, t. 2, red. N.K. Denzin, Y.S. Lincoln, Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Denzin N.K., Lincoln Y.S. (2009), *Wprowadzenie. Dziedzina i praktyka badań jakościowych* [w:] *Metody badań jakościowych*, t. 1, red. N.K. Denzin, Y.S. Lincoln, Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Flick U. (2010), *Projektowanie badania jakościowego*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

- Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E. (1997), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa.
- Hammersley M., Atkinson P. (2010), *Metody badań terenowych*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań.
- Kvale S. (2004), *Interviews. Wprowadzenie do jakościowego wywiadu badawczego*, Wydawnictwo Trans Humana, Białystok.
- Krzemińska D., Lindyberg I. (2012), *Wokół dorosłości z niepełnosprawnością intelektualną. Teksty rozproszone*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Lalak D. (2010), *Życie jako biografia. Podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Ligus R. (2009), *Biograficzna tożsamość nauczycieli*, Wydawnictwo Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Warszawa.
- Lindyberg I. (2012), *Badanie doświadczeń osób z niepełnosprawnością intelektualną w podejściu biograficznym*, „Zeszyty Nauk Pedagogicznych”, nr 2.
- Mikrut M. (2009), *O paradygmacie biograficznym w pedagogice specjalnej [w:] Relacje i doświadczenia społeczne osób z niepełnosprawnością*, red. Cz. Kosakowski, A. Krause, M. Wójcik, Wydawnictwo Akapit, Toruń–Olsztyn.
- Nowak-Dziemianowicz M. (2006), *Doświadczenia rodzinne w narracjach. Interpretacja sensów i znaczeń*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław.
- Urbaniak-Zajac D. (2005), *Pedagogiczna perspektywa w badaniach narracyjno-biograficznych [w:] Narracje – (Auto)biografia – Etyka*, red. L. Koczanowicz, R. Nahirny, R. Włodarczyk, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław.
- Rapley T. (2010), *Analiza konwersacji, dyskursu i dokumentów*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Surina I. (2006), *Rozważania o wybranych problemach metodologicznych biograficznych badań w pedagogice [w:] Narracja – krytyka – zmiana. Praktyki badawcze we współczesnej pedagogice*, red. E. Kurantowicz, M. Nowak-Dziemianowicz, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław.
- Zakrzewska-Manterys E. (2010), *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.