

Iwona Lindyberg

Choroba nowotworowa w doświadczeniu biograficznym osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną : refleksja badacza-terapeuty

Niepełnosprawność nr 16, 197-213

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

Choroba nowotworowa w doświadczeniu biograficznym osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Refleksja badacza – terapeutę

Cancer in the biographical experience of a person with intellectual disability. Reflection of a researcher – therapist

The text is of theoretical and empirical nature. It is devoted to biographical experience (connected with cancer) of a person with moderate intellectual disability. The research was of situated in the constructionist – interpretative approach. Narration of the examined person enabled to distinguish the following main categories which constitute his experience of the cancer: the birth of diagnosis, the first stay in a hospital, medicalised everyday life, disease and relations with others.

Słowa kluczowe: osoba niepełnosprawna intelektualnie, biografia, choroba nowotworowa, rodzina
Keywords: person with intellectual disability, biography, cancer disease, family

Wprowadzenie

Przyczyn, dla których ten tekst powstał, jest wiele. Niewątpliwie ważną kwestią jest fakt, iż wątek badawczy, który objawia się w niniejszym tekście, jest częścią większego projektu, który dotyczy badania pól doświadczeń osób z niepełnosprawnością intelektualną. Najistotniejszą przyczyną jest jednak specyficzna sytuacja życiowa, w której znalazł się podmiot moich badań. Sytuację tą określiłabym jako kryzysową lub w aspekcie biograficznym w wymiarze chronologicznym jako zdarzenie krytyczne. Według K. Durczak termin „zdarzenie krytyczne” ma sens chronologiczny, bowiem wskazuje „na takie wydarzenia lub sytuacje, które stały się punktem zwrotnym bądź przyniosły zmiany w czymś życiu” [2005, s. 163].

Badania realizowałam w podejściu konstrukcjonistyczno-interpretatywnym, w którym to, jak podkreśla B. Cytowska, istotną perspektywą w jakiej to podejście należy rozpatrywać, jest zaangażowanie badacza, bowiem „to on inspirowuje

słyszana kreację, jest więc nie tylko jej odbiorcą, ale również współtwórcą” [2011, s. 91]. Badacz realizujący badania w takiej właśnie perspektywie „powinien zdawać sobie sprawę, że to co usłyszał i co współtworzył poprzez stawiane pytania, gesty, mimikę, jest jedyne i niepowtarzalne, gdyż trudno usłyszeć drugi raz identyczną opowieść” [Cytowska 2011, s. 91].

Podejście konstruktywistyczno-interpretatywne „wymusza” przede wszystkim pewną specyfikę sytuacji badawczej. Jak każda sytuacja badawcza, na gruncie nauk społecznych, jest to spotkanie podmiotów, ale jej specyfika polega na tym, że w pełni jest to sytuacja wymiany. Jak wspomina A. Wyka: „sytuacje badawcze stają się sytuacjami wymiany: przede wszystkim wiedzy (kompetencji) społecznej, ale nie tylko” [Wyka 1993, s. 26]. Badacz rezygnuje tu z bycia w sytuacji uprzywilejowanej poznawczo i psychologicznie i na równi z badanymi ponosi pewne koszty psychologiczne (emocjonalne) uczestnictwa w procesie badawczym. Badacz nie występuje więc z pozycji eksperta, a musi w pełni angażować się w kontakty z osobą badaną [Wyka 1993].

K. Hernik powołując się na między innymi na Hammerslea, Atkinsona, Koneckiego i M. Kosterę wskazuje przede wszystkim na następujące cechy paradygmatu interpretatywnego:

- „założenie o niestabilności i względności rzeczywistości społecznej;
- pojęcie »działania« przeciwstawione »bezznaczeniowemu zachowaniu« (odrzućenie pozytywistycznego modelu: bodziec – reakcja, ludzie interpretują bodziec i modyfikują własne działania);
- rola społeczna jest uzależniona od refleksyjnego procesu interpretacji i jest ciągle wytwarzana, ulega nieustannym przeobrażeniom, zależy od procesów nadawania znaczeń i negocjacji oraz innych procesów interakcyjnych;
- natura jednostki jest twórcza, a rzeczywistość jest wytworem intersubiektywnym uczestników, jest dynamiczna i zmienna, niemożliwa do przewidzenia (nie da się odkryć »praw« rządzących ludzkim zachowaniem) ze względu na symboliczny charakter postrzegania świata i symboliczny charakter interakcji (interpretacja)” [Hernik 2007, s. 6].

Przedmiotem moich badań były znaczenia nadawane przez osobę z głębszą niepełnosprawnością intelektualną własnym doświadczeniom odnoszącym się do doświadczania choroby nowotworowej. Badana przeze mnie osoba, pomimo niepełnosprawności intelektualnej, została potraktowana jako w pełni kompetentna do dzielenia się własnym doświadczeniem. W tym aspekcie nie różni się ona od innych ludzi. Jak każdy człowiek ucieleśnia świat społeczny i staje się sobą, wytwarzając swoją tożsamość [Kaufman 2010]. Według J.C. Kaufmana „reprezentacja nie jest prostym odbiciem, jest zasadniczym momentem dialektycznego procesu konstruowania rzeczywistości, momentem, w którym postrzeżenie tego co społeczne, przechodzi przez indywidualne świadomości, gdzie selekcjonowanie

i mieszane są elementy świata społecznego, by wśród tysięcy możliwych konkretnych zachowań określić, a więc wybrać to co zyska konkretny kształt i wpisze się z kolei w sferę świata społecznego" [Kauffman 2010, s. 92]. Oczywiście podejście biograficzne do badań wiąże się z pewnymi wyzwaniem etycznymi, ale jak twierdzi P. Miller, „badacz terenowy w swojej pracy spotyka się z całym wachlarzem problemów o charakterze etycznym, ale istotne jest, aby w toku realizacji projektu badawczego kierował się nie tylko celami naukowymi czy względami pragmatycznymi, ale by potrafił w drodze empatii, do której niejako zobowiązuje go sama specyfika profesji, prowadzić swój projekt badawczy, tak by ten nie był uciążliwy czy wręcz szkodliwy dla badanych osób” [Miller 2010, s. 44]. Niewątpliwie badanie doświadczeń wpisuje się w podejście biograficzne do badanej rzeczywistości. Według M. Czyżewskiego „badania biograficzne są bardzo różnorodne teoretycznie i metodologicznie, dlatego jakiegokolwiek zbiorcze tezy na ich temat są z góry narażone na błąd” [Czyżewski 2013, s. 21].

Metodą zbierania danych jakościowych był wywiad pogłębiony, przeprowadzony kilkakrotnie z osobą badaną oraz wywiady grupowe przeprowadzone podczas zajęć grupowych z uczestnikami WTZ, do którego Badany uczęszcza, a także wywiad przeprowadzony z Jego mamą. Dane jakościowe pozyskane podczas wywiadu przeprowadzonego z mamą posłużyły mi w tej publikacji do narysowania świata społecznego osoby badanej. Na przebieg samego wywiadu, jako rozwijającej się interakcji, duży wpływ mają pewne nastawienia oraz oczekiwania, które są wnoszone do niej przez partnerów [Ślęzak 2009]. Warto podkreślić, iż „o ile bowiem prowadzący wywiad zwykle jednoznacznie interpretuje sytuację w kategoriach realizacji celów naukowych, dla jego rozmówcy nie zawsze jest to tak oczywiste” [Ślęzak 2009, s. 33]. Warto podkreślić, że dla wielu badanych wywiad może być okazją do przepracowania wydarzeń z przeszłości i werbalizacji własnych emocji i uczuć. Może więc nabrać charakteru wywiadu, który określić można jako wywiad terapeutyczny [Kvale 2004, s. 118]. Zdaniem B. Cytowskiej [2012] prowadzenie wywiadów z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną wiąże się z dopasowywaniem się do rozmówców i często podążaniem za wypowiedziami o słabo wyłaniającej się strukturze. W przypadku mojego rozmówcy szczególnie ważne było podążanie za pewnymi wątkami, które często pojawiały się bez zakorzenienia w czasie. Badany po prostu nie umiał pewnych wydarzeń ułożyć chronologicznie.

Spółeczny świat Badanego/kontekst sytuacyjny

Spółeczny świat dostarcza jednostkom, które w nim uczestniczą, określonej perspektywy poznawczej i właśnie za pomocą tej perspektywy człowiek definiu-

je dane sytuacje. Ta perspektywa jest pewnym uporządkowanym sposobem widzenia świata [Słowińska 2010, s. 22]. Zdaniem P.L. Bergera i T. Luckmanna „rzeczywistość życia codziennego jest przez nas przyjmowana bez zastrzeżeń jako rzeczywistość” [2000, s. 37] i nie wymaga od nas specjalnych weryfikacji, które wykraczałyby ponad czy poza jej obecnością [Berger, Luckmann 2000].

Bohaterem tej publikacji i podmiotem moich badań jest Marek – 30-letni mężczyzna z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. Dla potrzeb tej publikacji istotne wydaje się być nakreślenie kontekstu społecznego, determinującego w pewnym stopniu uzyskane podczas wywiadu dane jakościowe. Badany edukował się w przeszłości w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym. Marek wspomina bardzo dobrze pobyt w szkole. Czuł się tam dobrze, był zżyty z kolegami i koleżankami, ale również z niektórymi nauczycielami. Po ukończeniu nauki w SOSW od razu został uczestnikiem jednego z gdańskich Warsztatów Terapii Zajęciowej. Mama Marka podczas ostatniego roku jego edukacji dowiedziała się, że w pobliżu ich miejsca zamieszkania funkcjonuje placówka przeznaczona dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Chcąc oswoić syna z tym, co go w przyszłości czeka, zadbała o to, aby jeszcze podczas ostatniego roku edukacji Marek miał stały cotygodniowy kontakt z Warsztatem. Badany potrzebuje bowiem w nowych sytuacjach sporo czasu na zaakceptowanie nowej sytuacji. O motywach podjęcia decyzji rozpoczęcia nowego rozdziału życia w placówce przeznaczonej dla dorosłych osób z niepełnosprawnością mama Marka opowiedziała w następujący sposób:

To mi tak sąsiadka poradziła, aby przyjść do Warsztatu. No tak, aby on zobaczył, co i jak, poznał kolegów, a nie tak na głęboką wodę od razu. Pani wie, to źle jak tak człowiek przyjdzie i nikogo nie zna, a musi od razu tam chodzić i być z innymi na co dzień.

B. Cytowska [2011], podsumowując badania przeprowadzone w grupie 20 rodziców (w tym trzech ojców) dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną na podstawie analizy i interpretacji znaczeń przypisywanych dorosłości swoich dzieci, stwierdziła, że rodzicielstwo tej grupy badanych osób to ciągle balansowanie między dwoma biegunami doświadczeń:

- „walka o podmiotowość, a jednak uprzedmiotowianie,
- usamodzielnianie versus kontrolowanie,
- wdrażanie do gospodarowania pieniędzem (niezależność finansowa) – brak wiary, że to możliwe,
- dostrzeganie kompetencji pracowniczych – narzekanie na najniższe uposażenie, najprostsze obowiązki,
- dawanie prawa do bycia w związku, a jednak ograniczanie i stawianie warunków,
- wyznaczanie obowiązków – zwalnianie z ich realizacji,

– rozumienie potrzeby kontaktów – lęk przed wykorzystaniem” [Cytowska 2011, s. 106].

Już na początku uczęszczania Marka do Warsztatu okazało się, iż jego mama przejawia dość nadopiekuńczą postawę wobec syna. Wiele inicjatyw odnoszących się do projektów, w których Badany mógł uczestniczyć, jego mama gasiła w zarodku. Po prostu nie wyrażała zgody na jego uczestnictwo w tych projektach lub nawet, jeśli wyrażała po długim czasie zgodę, to bardzo szybko zaczynała odwozić syna od jakiegokolwiek aktywności w danym wyznaczonym przez projekt kierunku (np. zatrudnienie wspomaganie, szkolenia zawodowe, zajęcia warsztatowe dotyczące seksualności). Sama mama Marka określiła swoje podejście do syna jako:

dbanie o niego: [...] No on by chciał może coś więcej czasem, ale to się i tak mu nie uda. Pani wie, oni mają gorzej we wszystkim. No, on inwalida jest, ale jeszcze go do pracy zabiorą a on i tak nie da rady. Nie jest bystry żeby ze wszystkim poradzić sobie. Niech on już siedzi tu. A co mu źle jest?

Tak określona przez mamę Marka jego dorosłość to bezpieczne bycie w placówce bez szczególnych nowych wyzwań. Mama Marka wygłaszała wiele tego typu wypowiedzi w jego obecności - tak więc nie można się dziwić, że on sam w wielu sytuacjach wymagających od niego podjęcia decyzji nie umiał sobie z daną sytuacją poradzić. Najczęstsza jego reakcja w takich sytuacjach, to próba odroczenia podjęcia decyzji:

No, nie wiem... to mama powie co mam tam zrobić..., Ja nie chcę... tego na te zajęcia... bo muszę z mamą... no trzeba zadzwonić to mama powie..., Do pracy to nie idę... mama wie... mama powie... że rentę zabiorą...

W powyższych wypowiedziach badanego niewątpliwie uwidacznia się jego lęk, a dobrze znając kontekst środowiskowy, z całą pewnością można stwierdzić, iż lęk ten jest odbiciem lęków mamy. Mama Badanego ma specyficzną wizję przyszłości Marka:

no jak siły starczy to będzie z nami a potem to jakoś będzie [...] poradzić sobie będziemy musieli jakoś, Pani wie. Z córką kłótnia była lata temu. Szkoda gadać to my prawie kontaktu nie mieliśmy. Teraz może jakiś jest, ale taki marny.

Niewątpliwie mama Badanego boi się o niego zarówno w perspektywie teraźniejszości, jak i przyszłości. Jak twierdzi A. Żyła [2011], rodzice dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną obawiają się przyszłości swojego dziecka. Ich lęki według autorki dotyczą:

- „niepodjęcia przez pełnosprawne dzieci obowiązku opieki nad niepełnosprawnym bratem/siostrą,
- braku zaufania do oferowanych form wsparcia i mieszkalnictwa dla dorosłych osób z niepełnosprawnością (najczęstsze zarzuty dotyczą bezduszości tych

form, niezaspokajania potrzeb psychicznych, nieuwzględniania indywidualnych potrzeb mieszkańców),

- negatywnego wpływu na życie osobiste pełnosprawnych dzieci, faktu podjęcia opieki nad niepełnosprawnym rodzeństwem” [Żyła 2011, s.172].

Zdaniem A. Szalast „w obliczu dorosłości przeżywanej w warunkach niepełnej sprawności intelektualnej mamy do czynienia z tymi samymi zadaniami rozwojowymi, tymi samymi emocjami, tymi samymi lękami oraz dodatkowo z licznymi utrudnieniami, mającymi swe źródło w stereotypowo osadzonym funkcjonowaniu środowiska społecznego, często nie gotowego na przyjęcie dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną i/lub psychiczną” [Szalast 2012, s. 248].

Badany jest uczestnikiem WTZ od 6 lat. Jest lubiany w swojej grupie. Przez kilka lat „przypisany” był do Pracowni Treningu Umiejętności Społecznych. Obecnie korzysta głównie z zajęć w Pracowni Rękodzieła Artystycznego. Oprócz wsparcia terapeutycznego w swojej pracowni korzysta, jak każdy uczestnik WTZ na co dzień, z zajęć realizowanych poza swoją pracownią. W jego przypadku są to zajęcia terapii ruchem, muzykoterapii, zajęcia kulinarne, zajęcia relaksacyjne, zajęcia z psychologiem czy też zajęcia Aikido. W zeszłym roku okazało się, że Marek doświadcza choroby nowotworowej. Niewątpliwie pojawienie się diagnozy dla niego samego oraz dla osób z jego otoczenia było wydarzeniem przełomowym, zmieniającym ogląd rzeczywistości.

Jak twierdzą P.L. Berger i T. Luckmann „rzeczywistość życia codziennego jest zorganizowana wokół »tutaj« mojego ciała oraz »teraz« mojej terażniejszości. To tutaj i teraz jest ośrodkiem ukierunkowania na rzeczywistość życia codziennego. To, co w moim życiu codziennym przedstawia się jako »tu i teraz«, stanowi realissimum mojej świadomości. Jednakże rzeczywistość życia codziennego nie wyczerpuje się w tym co bezpośrednio obecne, ale obejmuje również zjawiska, które nie są obecne »tu i teraz«” [Berger, Luckmann 2000, s. 35–36]. W kontekście moich badań oznacza to odwołanie się do takiego doświadczenia, w którym jako badacz umożliwiłam skupienie się Badanemu na tej sferze życia codziennego, która jest mu bezpośrednio dostępna, a która pozornie tylko zogniskowana jest w pełni wokół ciała [por. Berger, Luckmann 2000, s. 36].

Choroba w doświadczeniu Badanego

Choroba nowotworowa pojawiła się w świadomości Marka w sposób nagły, choć pewne poczucie dyskomfortu somatycznego występowało u badanego od dłuższego czasu. Marek obserwował u siebie pewne zmiany fizyczne (pojawienie się niewielkiego guzka w miejscu intymnym i jego stopniowy rozwój) i niewątpliwie to one go niepokoiły:

On tam był. Jak tego [...] myłem się tam to nie patrzyłem. No nie chciałem. Mały był taki, że nie dotykałem. Mama mówiła, że tam dotykać nie trzeba, bo po co.

Powyższa wypowiedź zaciekała mnie, ponieważ nie byłam pewna czy Markowi chodziło o zakaz dotykania się w to miejsce już po postawieniu diagnozy, czy chodziło mu o przestrogi dawane przez mamę wcześniej. Zapytałam go o to i dowiedziałam się, że:

tam nie wolno się dotykać za dużo. No wcale nie można. Tam lepiej się nie dotykać. Mama mówiła: nie dotykać się, jak taki knyp byłem.

Niewątpliwie ta wypowiedź przekonała mnie, iż mój rozmówca miał rozmowy z mamą na ten temat jeszcze przed zachorowaniem – jak sam to określił – w dzieciństwie.

Niewątpliwie, gdy Badany poruszał w swojej narracji wątek diagnozy, jego wypowiedziom towarzyszyło duże napięcie. Marek wówczas często urywał zdania, zamyślał się, zmieniała się jego mowa ciała. Staralam się mu wówczas pomóc, dając mu pozytywne komunikaty. Fakt zgłębiania przeze mnie jako badacza znaczeń, jakie Badany nadaje własnej chorobie, niewątpliwie w sytuacji wywiadu pogłębianego oznaczał wyzwanie związane z prowadzeniem trudnej rozmowy na temat wciąż "żywy" dla mojego rozmówcy. Wielokrotnie odczułam, iż ta nasza rozmowa ma dla Marka charakter terapeutyczny, choć nie taki był główny cel moich badań. Sądzę, że wywiady grupowe, w których badany uczestniczył, również miały dla niego znaczenie terapeutyczne - uczestniczył w nich chętnie, choć zdarzało się, że musiał być ośmielany do wypowiedzi przeze mnie czy też przez innych współrozmówców. Marek często w swojej narracji werbalizował wyrzuty sumienia związane z ukrywaniem przed otoczeniem swoich dolegliwości. Podczas jednej z wypowiedzi ujął to w następujący sposób:

Stresuję się. Mogłem wcześniej powiedzieć mamie a nie czekać. Głupi byłem. Powiedziałem mamie, bo mnie bolało. W niedzielę powiedziałem. Tata przyszedł z pracy w poniedziałek i dzwoniliśmy wszędzie i dopiero na sierpień bym miał.

Niewątpliwie wyrzuty sumienia potęgowane są jeszcze u Marka faktem, iż nie do końca rozumie on dlaczego podjął decyzję, aby ukrywać fakt, że z jego ciałem dzieje się coś nietypowego:

głupi byłem taki... No coś się mi stało, że nie pokazywałem'. No nie wiem czemu... Ja mamę kocham. Ja jej Mareczek jestem. No nie wiem... 7 czy 8 cm ten mój rak miał. Duży był! Czulem tam, ale nie mówiłem nic. Bolało tam i powiedziałem mamie. A bałem się co mama powie, że to tam jest.

Z perspektywy minionego czasu silne emocje związane z diagnozą nowotworu u Badanego nie zmniejszyły się. Pytania, które wtedy stawiał innym, od jakiegoś czasu zaczął stawiać sobie: „Ja to myślę o tym co to przyszło do mnie. Mi ten rak urósł tak. Powoli rósł – lekarz mi to powiedział, że rósł. No jak ten na polu co

rośnie” (podpowiadam czy chodzi mu o słowo: „chwast”, a Marek potwierdza, że właśnie o to określenie mu chodziło). Badany w swojej narracji nie używał jakiegoś podziału minionego czasu na „przed” i „po” diagnozie czy też „przed chorobą” i „teraz”. Myślę, że związane jest to z faktem, iż jako osoba z głębszą niepełnosprawnością intelektualną minionego czasu, nie stara się on uchwycić w jego chronologii, a odwołuje się do różnych emocji i uczuć, których doświadczył czy też doświadcza. Czasami potrzebował do zrekonstruowania własnych doświadczeń konkretnego pytania, a czasami dyskretnej podpowiedzi w postaci choćby pewnego sformułowania. Sam fakt zaangażowania rodziców w poszukiwanie rozwiązania dla swojego problemu miał dla Badanego ogromne znaczenie:

[...] lżej mi było bo... jak powiedziałem mamie... I musiałem jej pokazać że tego guza mam. I musiałem slipki zdjąć. I ona zobaczyła i się przestraszyła. Głupi byłem, że nie powiedziałem i bałem się. Lekarz też mówił, że głupi byłem.

Mama stała się dla Marka przewodnikiem podczas kontaktów z lekarzami już od pierwszej wizyty w przychodni. Dzięki mamie badany czuł się bezpieczny, ale lęk towarzyszył mu pomimo wsparcia rodziny:

Mama to tam z lekarzem gadała... Z mamą to krzywdą się nie stanie – tak mama mówiła, mama to trochę płakała jak ja nie widział, no płakała. A ja to się tak bałem wtedy co oni powiedzą. I oni wzięli tam... te... żeby zbadać czy tam rak jest. I napisali, że złośliwy... mam raka. A niektórzy tam czerwoną chemię mają. I ona najgorsza jest!

Zdaniem M. Skrzypka medycyna „nadal pełni rolę ważnego zasobu interpretacyjnego, wykorzystywanego wówczas, gdy w związku z poważną chorobą zakwestionowana zostaje oczywistość codziennego doświadczenia” [Skrzypek 2013, s. 61]. Medyczna perspektywa interpretacyjna odnoszona do poważnej choroby może być więc potraktowana jako jedna z „końcowych prowincji znaczeń”. Diagnoza medyczna ma więc znaczącą moc, i co najważniejsze, cieszy się poważnym społecznym uprawomocnieniem, i powoduje, że dla chorych ta rzeczywistość jawi się jako „spójna i sensowna” [Skrzypek 2013]. Dla Marka diagnoza w tym medycznym aspekcie jest zupełnie „nie do odczytania”, ale w interpretacyjnym wymiarze stanowi ważny punkt odniesienia i ogniskowania się wokół niej pewnych zdarzeń, którym nadaje znaczenie. Diagnoza medyczna zaś jako pewien swoisty „interpretacyjny projekt”, który współkreowany jest przez laika i profesjonalistę, sama w sobie ma pewne znaczenie dla dalszej interakcji terapeutycznej [zob. Skrzypek 2013].

Spotkanie ze szpitalem było dla Marka czymś nieznanym. W swojej narracji Badany przywoływał liczne szczegóły dotyczące swojego pobytu w szpitalu. W tej części wywiadu Marek starał się na początku zachować pewną kolejność tego co się działo, ale z czasem ta kolejność przestawała mieć dla niego znaczenie. Starałam się nie korygować jego wypowiedzi, aby umożliwić mu wypowiedź

i jednocześnie uzewnętrznić wypowiedzi, ale też te swoistego rodzaju „przeskoki” w czasie i wątkach były dla mnie ważną informacją odnoszącą się do przeżyć badanego. O pierwszym zetknięciu ze szpitalem Marek opowiedział w następujący sposób:

Lekarz mi USG zrobił. I guza mam - powiedział. I do szpitala mi dał... I poszedłem do szpitala.. i wieczorem przyszedł lekarz i mi powiedział, że będą mnie usypiać. Od pasa w dół, żebym nic nie czuł. I wycinali mi tego... tam.

Badany, rekonstruując własne doświadczenia, przywoływał szczegóły, które w czasie pobytu w szpitalu miały dla niego znaczenie:

Kotarę miałem. Żebym nic nie widział. Muzyka była przy operacji. Maszyna włączona była do serca. I EKG było. I paski takie fajne były w maszynie. To serce pokazywało - tak lekarz mówił. On mi wszystko pokazał żebym nie bał się.

Niewątpliwie hospitalizacja i sama operacja musiały być też wyzwaniem dla personelu szpitala, bowiem Badany, będąc osobą niepełnosprawną intelektualnie, wchodzi łatwo w relacje z innymi i często zadaje pytania czy też komentuje to co się zdarza w bezpośredni sposób. Mama Badanego powiedziała mi, że lekarz rozmawiał o chorobie głównie z nią, ale podkreśliła również, iż syn zadawał lekarzom i pielęgniarkom wiele pytań lub też komentował to co się dzieje. Takie zachowanie Marka wywoływało niejednokrotnie uśmiech na twarzy personelu medycznego, co mama odbierała pozytywnie, a sam Marek nadawał temu również pozytywne znaczenie:

tacy tam mili lekarze byli dla mnie i pielęgniarki mile. I lekarz mi wytłumaczył i opowiadał co robi i co potem mi będzie, że leżeć będę jeszcze i potem może leczyć będę...

Opowiadając o lekarzu prowadzącym Marek opisał go w następujący sposób:

On taki dla tych chorych dobry jest. I pogada zawsze i uśmiechnie się. Ja to oglądałem „Dra Housa”. On taki zwariowany był trochę. A ten mój lekarz to taki nie był. Normalny był. Tak wszystko powiedział mi. Spokojny był. I dobry.

Wypowiedzi o lekarzu w narracji badanego było wiele. Marek odebrał go bardzo pozytywnie i niewątpliwie ten fakt obok wsparcia rodziców (szczególnie mamy) zdawał się niwelować lęk, którego Badany doświadczał.

Wyjście ze szpitala po zabiegu rozpoczęło nowy etap w życiu Badanego. Po krótkiej rekonwalescencji codzienność wyznaczana była przez kolejne wizyty u lekarzy, badania, oczekiwanie na wyniki i odbieranie wyników badań, krótkie pobyty w szpitalu oraz cykle chemioterapii. Marek może nie pamięta kolejności wydarzeń, ale wielokrotnie sam z siebie próbował przytaczać takie krótsze cykle wraz ze szczegółowymi wydarzeniami:

Pięć dni w szpitalu byłem. W domu potem. Dwa tygodnie minęły. Potem wynik. Potem do lekarza. Potem chemia. A teraz przerwa od chemii a potem to mi powiedzą [...] Jak mi zrobią te bada-

nia to lekarz ogląda i z mamą gada, a potem mówi, że chemia i potem jadę z mamą i tam mi dają, a potem przerwa, a potem znów badania i czekam i lekarz, a mama gada... no Pani wie.

Niewątpliwie ta sytuacja mężczy Marka i stale towarzyszy mu lęk o to co będzie. Jak każdy człowiek cierpi też fizycznie (somatycznie), a sytuacja niepewności i zagrożenia powoduje, że znajduje się on w sytuacji silnego stresu. Wiele osób, które doświadczyły choroby nowotworowej, wspomina o tym, że ta sytuacja nauczyła/uczy ich pokory. Ten wątek (wcale nie wywołany przeze mnie jako badacza) znalazł się w kilku fragmentach narracji Badanego:

Tam nudzi się strasznie. Cztery godziny tam siedzę. Albo trzy. I to powoli kapie... Jest taka jedna co przyjemna jest i co włączy ta kropłówkę, co tak szybciej leci. A ta inna... To tak powoli leci. Nie lubię jak tak powoli. Nudzi się tam, ale no nic nie mogę. Słucham tam. Mama ze mną siedzi i pogadam do ludzi. Zawsze to zagadam i poznam kogoś.

Codziennie od rana do 12 tam leżę. Widzimy się tam. Z Tczewa przyjeżdżają, ze Słupska. A zawsze rano trzeba tę krew zbadać. Wtedy do lekarza trzeba i on mówi, że jest dobrze, to wtedy chemię dajemy, a jak jest źle, to nie dajemy chemii. A jedna dziewczyna koło mnie to 24 lata ma i też ma raka, ale nie wiem gdzie go ma. Fajna jest, to ja poznałem tam. A jak by zdrowa była, to bym jej nie poznał.

Tam na oddziale to telewizor był. 8 złotych kosztował! Z sąsiadem leżałem. Radio też było. On mówił co mu tam było, ale... No, raka miał. Gdzieś na płucach chyba. Pogadał ze mną. No tak, jak chłop z chłopem gadaliśmy. To ja mu też powiedziałem co tam mam, ale tak nie mówiłem gdzie mam. To jak on wychodził już. to mi żal było. bo fajny był i sam leżałem. a potem przyszedł ten drugi, ale on spał tylko.

Sam Badany jest bardzo skupiony na sobie i swoim doświadczeniu. Wielokrotnie podczas wywiadów odczuwałam, iż sama sytuacja wywiadu umożliwiła mu werbalizację różnych przemyśleń, które codzienne toczy, a które koncentrują się wokół jego doświadczenia choroby. Zapewne to ważny punkt odniesienia wszystkich bieżących doświadczeń. Zdarzało się, że Marek przywoływał pewne kryzysowe momenty naznaczone cierpieniem fizycznym, ale też niepewnością i lękiem:

Ta sobota i niedziela była najgorsza. Rzygałem potem. Wymioty miałem cały dzień. Tabletki mam takie to nie rzygam tak, ale brzuch boli. Taki zmęczony jestem...

Oslabiony jestem taki. Jeść mi się nie chce potem. Jest taka czerwona chemia i biała. Pielęgniarka powiedziała, że taka chemia jest najgorsza. To ja, jak jadę tramwajem, to się denerwuję czy to ta czerwona będzie. Bo to już najgorsza i do aniołków mnie zabiorą.

A po szpitalu to tak rzygałem. Nie wiem czemu. Co obiad jadłem to zaraz rzygałem. Nie wiem co mi tam było. Tak z tydzień rzygałem codziennie. Nie wiem co mi tam było. Potem przeszło. Myślałem, że już do aniołków pójść i brzuch mnie bolał od tego. A mi lekarz mówił, że to nie z choroby rzygałem, tylko leki mam takie co leczą i jak rzygam to mnie leczą.

Niewątpliwie zmagania się ze zmedykalizowaną rzeczywistością są dla każdego człowieka trudnym doświadczeniem. Marek jak niemal każdy z biegiem

czasu (okres 8 miesięcy od diagnozy) przywykł do tej codzienności. Nowy rytm tygodnia i dni, w których ma kontakt ze służbą zdrowia, są nadal dla niego niełatwym czasem, ale stara się poddać temu rytmowi. Jego mama określiła jego postawę wobec tej zmienionej rzeczywistości w następujący sposób:

Ja go podziwiam. On daje sobie radę. Ja nie wiem, czy ja bym sobie poradziła. Ani mąż. My tak czasem gadaliśmy o nim, że on dzielny jest. Denerwuje się, ale często nie pokaże tego po sobie. Tylko ja wiem, bo on pyta wtedy ciągle o coś albo ciągle o tym samym mówi. A ma czasem tak, że w ogóle nic nie mówi i ja wiem, że on martwi się bardzo.

Choroba nowotworowa jest sytuacją niezwykle trudną, w której przede wszystkim człowiekowi zostaje odebrana normalność życia. Oczekiwaloby się w takim przypadku głównie negatywnych emocji, np wściekłości na chorobę, rozpacz, lęku przed przyszłością, w której od momentu diagnozy już nic nie będzie pewne, ale kiedy spotykamy się z osobami, które doświadczyły choroby nowotworowej, często widzimy, że prezentują zupełnie inną postawę [Chorzela 2013]. Tak więc „zachorowanie na chorobę nowotworową może być doświadczeniem głęboko stresującym, zakłócającym i powodującym cierpienie, ale może również prowadzić do pozytywnych zmian w życiu” [Żukowska 2011, s. 40].

Bardzo trudnym doświadczeniem dla całej rodziny jest oczekiwanie na wyniki badań. O tych chwilach badany wspominał kilkakrotnie. Podczas jednej z wypowiedzi na ten temat Badany rozplakał się (co w sytuacji wywiadu nie zdarzyło się wcześniej):

[...] jak ja tam z mamą czekałem i w kolejce my stali... bo odebrać mama chciała moje wyniki z tej maszyny (Marek miał na myśli badanie tomokomputerowe), to tak mnie bolało wszystko... i brzuch... i serce mnie bolało... i wszystko bolało.

Człowiek jako istota społeczna ma naturalną potrzebę przebywania z innymi ludźmi. Potrzeba ta zaspokajana jest przez nawiązywanie i podtrzymywanie relacji z innymi ludźmi oraz poczucie więzi z nimi [Wiktorowicz 2012]. Marek jak każdy człowiek ma pole doświadczeń związanych z relacjami z innymi. Choroba paradoksalnie rozszerzyła krąg osób, z którymi badany musiał wchodzić w relacje. Typowe dla jego sytuacji doświadczania choroby jest również to, że były to bardzo zróżnicowane relacje, a niewątpliwie do czasu diagnozy choroby nowotworowej Badany miał bardzo ograniczone pole doświadczeń związanych z relacjami z innymi. Marek był chroniony przez rodziców (szczególnie mamę), a wszelkie próby negocjowania przez Badanego pola niezależności kończyły się niepowodzeniem. Marek przywykł do tej wciąż ograniczanej dorosłości. Oczywiście owo ograniczanie dorosłości niewątpliwie wiąże się z faktem, iż rodzice Badanego nie mają pomysłu na jego dorosłość. Tym samym on sam ma problem z doświadczaniem swojej dorosłości. Zdaniem D. Wolskiej „osoby dorosłe niepełnosprawne intelektualnie ani też ich opiekunowie często nie mają pomysłu na to, jak ma

wyglądać ich dorosłość. Uważają za oczywiste, że to najbliższa rodzina ma być dla nich wsparciem do końca ich życia” [Wolska 2011, s. 60].

Głównymi kręgami, wokół których ogniskowały się doświadczenia społeczne Badanego do czasu choroby, była rodzina i środowisko warsztatu Terapii Zajęciowej, do którego Marek uczęszcza. Sytuacja choroby spowodowała rozszerzenie tego kręgu o różnorodne spotkania z ludźmi: te zaplanowane, ale i te przypadkowe, krótkotrwałe, ale zapamiętane przez Badanego.

Dla samego Badanego jego choroba jest wyzwaniem w relacjach. Oto fragmenty wywiadów grupowych, w których zaistniał (często przypadkiem) temat jego choroby. Warto podkreślić, iż Marek był uczestnikiem tych rozmów i że niewątpliwie sama sytuacja rozmowy na temat jego choroby nie była dla niego łatwa:

Fragment 1

Marek: Po operacji na operacyjnej leżałem. Siusiu nie mogłem robić. Bolało tam. Cewnik miałem. Dyndało mi tam. Taki worek miałem.

K: Do woreczka sikalesz?

Ł: Tak do worka?

S: To nie jest śmieszne! Wcale!

A: No, nie ma się co śmiać z tego.

Marek: Ja codziennie rano jeżdżę na badania. Krew mi badają.

K: Wyjdzie z chemii! Wyjdzie!

Marek: I te... wyniki wtedy podają.

Ł: I jakie tam masz?

Marek: Teraz się pogorszyły!. Lekarz to mi nie mówi, dlaczego takie są. Może jeszcze 3 czy 4 razy dostane chemię.

A: Ale nie umrzesz? Nie umrzesz, nie?!

Fragment 2

Ja: O czym teraz myślicie?

Marek: Hm... No, dużo rozmyślam.

K: No powiedz!

Ł: Mów Marek.

A: Tak. Lepiej się robi jak człowiek powie takie coś.

Marek: No co myślę? Włosy straciłem po pierwszej chemii. I teraz znów.

A: To nie jest nic strasznego. Odrosną włosy.

S: No nie jest. Włosy zaczęły wychodzić.

Marek: Wszyscy mówią: loki będę miał.

K: To co się martwisz?

Marek: Czy będę zdrowy?

K: Czy nie umrzesz?

Fragment 3

A: A co Ci było?

Marek: To był guz jądra.

K: Jąderka?

Marek: No! I mi wycięli go.

A: To poważna operacja była!

K: To Marek nie może mieć... tych...

A: Nie mów tego nawet!

K: Tych... dzieci... bo będzie bezpłodny.

S: Nie martw się o to!

A: A ty będziesz chciał mieć?

M: Ale co? Dzieci?

A: Tak.

Marek: Pewnie żebym chciał

Fragment 4

A: Wszyscy są za Tobą. W kościele się modliłam za Ciebie.

Ł: Ja już to wiem od pewnego czasu, że Marek ma raka.

K: Ja mówiłem mamie, że Marek bierze chemię. I Marek będzie zdrowy – mama mówiła. Mama modli się za Marka.

A: Jak ktoś jest chory to my się modlimy w kościele za tę osobę co jest chora i potem po tej operacji ta osoba jest zdrowa. Ksiądz się modli za taką osobę co operację miała.

Marek: Sąsiadka mnie pytała wczoraj, czemu włosów nie mam. I powiedziałem: chory jestem ciężko. Ciężko chory.

Ł: A ona co?

Marek: No mnie na schodach ścisnęła, przytuliła i powiedziała, że będzie dobrze.

A: Dobrze będzie, zobaczysz!

W powyższych fragmentach jest wiele stwierdzeń czy pytań, które w przytoczonych rozmowach były trudne dla Badanego. W efekcie jednak dawały one mu wsparcie - wynikały bowiem z zainteresowania jego osobą oraz z troski o niego i jego zdrowie. Badany niewątpliwie tę troskę i zainteresowanie odbiera i w swojej codzienności nadawał temu znaczenie wsparcia:

[...] Ja to cieszę się, że do Warsztatu chodzę. Jak się chemia skończyła to potem w domu byłem, a znowu potem byłem w Warsztacie. A teraz to szóstą chemię miałem chyba i znów przyszedłem do Warsztatu [...] Ja lubię tu niektórych i w domu się nudzi to wolę być tu. I mili są dla mnie... bo ja... no chory jestem to mnie nie denerwują tak niektórzy tu.

Obserwując Marka niejednokrotnie w Warsztacie, zauważyłam, że chętnie dzielił się on swoimi doświadczeniami z kolegami czy koleżankami – oczywiście

przede wszystkim z tymi, którzy należeli do bliskiego kręgu znajomych, bowiem Marek ma w Warsztacie również osoby, których nie darzy zbyt dużą sympatią. Zdaniem B. Tylewskiej-Nowak „osoba niepełnosprawna intelektualnie ma szansę na uzyskanie satysfakcjonującego statusu społecznego tylko w grupie innych niepełnosprawnych, z którymi będą ją łączyć więzy przyjaźni i wspólne zainteresowania” [Tylewska-Nowak 2011, s. 38]. Ta grupa odniesienia pozwolić może osobie niepełnosprawnej intelektualnie na realizację siebie jako „osoby pożądanej społecznie, akceptowanej, wartościowej, atrakcyjnej, ważnej” [Tylewska-Nowak 2011, s. 38].

Zakończenie

Z zebranej narracji wyłoniłam następujące główne kategorie, wokół których zogniskowały się fragmenty narracji Badanego dotyczące doświadczania przez niego choroby nowotworowej:

- narodziny diagnozy,
- pierwszy pobyt w szpitalu,
- codzienność zmedykalizowana,
- choroba a relacje z innymi.

W każdej z kategorii zawiera się wiele wątków, którym Badany nadawał indywidualne znaczenia, ale powyższe kategorie są tymi, wokół których on sam budował swoją opowieść o własnym doświadczaniu choroby. Należałoby przyjąć, iż znaczenia nie są trwałymi własnościami obiektów w świecie, „lecz są konstruowane, podtrzymywane i modyfikowane w wypowiedzi i w trakcie interakcji” [Taylor, Littleton 2010, s. 105]. W następstwie tego procesu tożsamości ludzi są ciągle konstruowane. W sytuacji wywiadu Badany był (jak każdy człowiek) aktywny w swej pracy nad tożsamością, która jest „dziejącym się” projektem obejmującym konstruowanie własnej biografii [por. Taylor, Littleton 2010].

Spotkanie z Badanym w sytuacji badawczej, jak i w relacji człowiek-człowiek, jest spotkaniem z doświadczeniem Innego. W kontekście doświadczania przez Niego choroby nowotworowej jest to spotkanie na swój sposób podwójnie wartościowe, bowiem Badany jest osobą z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i w doświadczeniu biograficznym ma przeżywanie trudnej choroby. Zdaniem A. Fabiś: „Doświadczenie jest wartością, którą zdobywa człowiek całe życie. Doświadczeniem, jak innymi wartościami, można się dzielić z innymi. Uczenie się z biografii innych, to czerpanie z bogactwa wiedzy, zrodzonej z doświadczenia” [Fabiś 2008, s. 135]. To doświadczenie należy jednak rozpatrywać w kontekście konkretnego mikroświata Badanej przeze mnie osoby. Ten mikroświat należy

rozumieć jako „spójny i względnie samodzielny zespół czy też system, odrębny porządek rzeczywistości (*sub-universe*)” [Manterys 1997, s. 19]. Jako badacz, ale przede wszystkim jako człowiek, z doświadczenia Badanego jestem w stanie uczyć się, jak radzić sobie można w sytuacji granicznej. Oczywiście świat (mikroświat) społeczny Badanego kreuje i determinuje jego biografię, a elementem tego mikroświata jest sama niepełnosprawność intelektualna.

Uważam jednak, że jego sposób radzenia sobie z chorobą nie różni się w podstawowych zakresach od tego opisywanego w literaturze, odnoszącego się do doświadczeń osób sprawnych intelektualnie, znajdujących się w takiej sytuacji. Jak twierdzi A. Krawczyk: „Diagnoza jest procesem, który rozpoczyna się od wykrycia objawów choroby, poprzez etap badań diagnostycznych, aż do fazy konfrontacji z diagnozą choroby nowotworowej. Rozpoznanie i leczenie choroby nowotworowej wiąże się z pojawieniem wielu negatywnych objawów ze strony sfery odczuć (zmęczenia, lęku, bólu i depresji), które nadmiernie nasilone mogą mieć niekorzystny wpływ na przebieg terapii, osłabiać wolę walki i utrudniać procesy adaptacyjne. Stanowią też źródło cierpienia i niezrozumienia niektórych zachowań pacjentów przez opiekujący się nimi personel” [Krawczyk 2013, s. 21]. Dla Badanego choroba nowotworowa jest złożoną sytuacją stresową. Ta sytuacja mobilizuje go do pewnej formy ustosunkowania się do swoich doświadczeń. Można więc dość kolokwialnie stwierdzić, że Marek radzi sobie z tą sytuacją. Owo radzenie sobie można tu określić „jako czynnik stabilizujący, który pomaga jednostce utrzymać adaptację psychospołeczną w sytuacjach stresowych” [Krawczyk 2011, s. 24]. Radzenie sobie wiąże się tu jednak z pewnym wysiłkiem, który Badany podejmuje, by sprostać wymaganiom sytuacji i otoczenia. Według G. Kozak, najbardziej sprzyjającą procesowi zdrowienia w chorobie nowotworowej „jest strategia ducha walki, a także na pewnych etapach choroby strategia stoickiej akceptacji, nazywanej również pozytywnym przewartościowaniem” [Kozak 2012, s. 169]. Z całą pewnością można przyjąć, że takiego ducha walki do zmagania się z własnymi doświadczeniami Badany ma, ale niewątpliwie głębsza niepełnosprawność intelektualna jest tu większym wyzwaniem dla jego otoczenia i partnerów interakcyjnych niż dla niego samego.

Bibliografia

- Berger P.L., Luckmann T. (2010), *Społeczne tworzenie rzeczywistości*, PWN, Warszawa.
- Boryczko-Pater B. (2011), *Osobowość a style radzenia sobie z chorobą nowotworową u pacjentów Oddziału Otolaryngologicznego*, „Sztuka Leczenia”, nr 3-4.
- Chorzela M. (2013), *Doświadczenie choroby nowotworowej jako źródło pozytywnych zmian osobowości*, „Psychoonkologia”, nr 1.
- Cytowska B. (2011), *Rodzice wobec dorosłości swoich dzieci z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Wychowanie w rodzinie. Rodzina o specjalnych potrzebach*, red. S. Walasek, B. Winczura, t. IV, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

- Cytowska B. (2012), *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Czyżewski M. (2013), *Socjologia interpretatywna i metoda biograficzna: przemiana funkcji, anty-esencjalistyczne wątpliwości oraz sprawa krytyki*, „Przegląd Socjologii Jakościowej. Metoda biograficzna w naukach społecznych”, t. IX, nr 4.
- Durczak K. (2005), *Zdarzenie krytyczne jako obszar analizy biografii edukacyjnej człowieka* [w:] *Narracje – (Auto)biografia – Etyka*, red. L. Koczanowicz, R. Nahirny, R. Włodarczyk, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP, Wrocław.
- Fabiś A. (2008), *Uczyć się z biografii innego. Na przykładzie „Trzech dzienników zestawionych przez Marię von Rosen i Ingmarę Bergmana”* [w:] *Uczenie się z biografii Imnych*, red. E. Dubas, W. Świtalski, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Hammersley M., Atkinson P. (2000), *Metody badań terenowych*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań.
- Hernik K. (2007), *Doświadczenie konwersji przez studentów Wydziału Aktorskiego Akademii Teatralnej w Warszawie*, „Przegląd Socjologii Jakościowej. Monografie”, t. III, nr 3.
- Kaufman J.C. (2010), *Wywiad rozumiejący*, Oficyna Naukowa, Warszawa.
- Kozak G.. (2012), *Zróźnicowanie strategii radzenia sobie z nowotworem chorych w przebiegu wybranych nowotworów złośliwych*, „Anestezjologia i Ratownictwo”, nr 6.
- Krawczyk A. (2013), *Zmęczenie i strategie zmagania się z chorobą nowotworową na różnych etapach leczenia*, „Sztuka Leczenia”, nr 1-2.
- Krause A. (2011), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Littleton K., Taylor S. (2010), *Biografie w rozmowie. Narracyjno-dyskursywne podejście badawcze*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. VI, nr 2.
- Miller P. (2010), *Konstruowanie tożsamości ratownika górskiego*, „Przegląd Socjologii Jakościowej. Monografie”, t. VI, nr 1.
- Tylewska-Nowak B. (2011), *Wypełnianie zadań rozwojowych przez osoby dorosłe z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, red. B. Cytowska, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Skrzypek M. (2013), *W stronę socjologii diagnozy. Społeczne funkcje diagnozy medycznej w kontekście doświadczenia choroby*, „Acta Universitatis Lodzensis Folia Socjologia”, nr 45.
- Ślęzak I. (2009), *Stawanie się poetą. Analiza interakcjonistyczno-symboliczna*, „Przegląd Socjologii Jakościowej. Monografie”, t. V, nr 1.
- Szalast A. (2012), *Rola ośrodków wsparcia dziennego we wspomaganii funkcjonowania rodziny z dorosłym dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną i/lub psychiczną* [w:] *Wychowanie w rodzinie. Odmiennie sytuacje i nowe zadania*, red. K. Ferencz, E. Kowalska, „Wychowanie w Rodzinie”, t. VI, Jelenia Góra.
- Wiktorowicz M. (2012), *Narracje biograficzne osób przelamujących wzorce życia rodzin dotkniętych problemem alkoholizmu (Komunikat z badań)*, „Acta Universitatis Lodzensis Folia Socjologia”, nr 41.
- Wolska D. (2011), *Wpływ prawidłowego przystosowania społecznego na jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labi-*

- ryntach codzienności. *Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, red. B. Cytowska, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Wyka A. (1003), *Badacz społeczny wobec doświadczenia*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa.
- Zakrzewska-Manterys E., Gustavson A. (1997), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa.
- Żółkowska T. (2011), *Wspomaganie rozwoju dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – refleksje pedagoga [w:] Dorosli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, red. B. Cytowska, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Żukowska Ż. (2011), *Strategie radzenia sobie i znajdowanie korzyści w chorobie nowotworowej, „Psychologia Jakości Życia”, t. 10, nr 1.*
- Żyta A. (2011), *Rodzice i rodzeństwo pełnosprawne a planowanie przyszłości dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną [w:] Dorosli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności. Analiza badań – krytyka podejść – propozycje rozwiązań*, red. B. Cytowska, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Żyta A. (2011), *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.