

Małgorzata Malec

## BIOGRAFICZNE UCZENIE SIĘ OSÓB DOROSŁYCH DOŚWIADCZAJĄCYCH NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI<sup>1</sup>

### Niepełnosprawność, społeczeństwo, kultura

Przez wiele lat w rozumieniu pojęcia niepełnosprawności dominował model medyczny. Pod wpływem aktywnie działającego *Disability Rights Movement* (*Ruchu Praw Osób Niepełnosprawnych*) oraz prowadzenia badań nad niepełnosprawnością pojawił się jednak społeczny i kulturowy model niepełnosprawności.

Rozumienie niepełnosprawności w medycznym modelu jest skoncentrowane na cielesnej „nienormalności”, zaburzeniu lub defekcie oraz na sposobie, w jaki można usprawnić, naprawić czy też skompensować występujące ograniczenia<sup>2</sup>. Medyczny czy też indywidualny model niepełnosprawności jest skoncentrowany głównie na danym uszkodzeniu, a nie na jednostce. W świecie, w którym żyjemy, dominuje przeświadczenie, że obecność osób z niepełnosprawnością stanowi problem, co jest rezultatem utrzymującej się hegemonii medycznego dyskursu niepełnosprawności<sup>3</sup>. *Społeczny model* niepełnosprawności oferuje nowy konceptualny kształt rozumienia niepełnosprawności, w którym to fizyczne, zmysłowe, umysłowe uszkodzenie nie stygmatyzuje, nie etykietuje danej jednostki jako osoby z niepełnosprawnością, ale raczej niepełnosprawność wynika z ułomności społeczeństwa dążącego do pełnosprawności, peł-

<sup>1</sup> Czytelników zainteresowanych biograficznym uczeniem się oraz zagadnieniem doświadczenia niepełnosprawności odsyłam do książki M. Malec, *Biograficzne uczenie się osób z nabytym stygmatem*, Wrocław 2008.

<sup>2</sup> C. Barnes, G. Mercer, T. Shakespeare, *Exploring disability. A sociological introduction*, Malden 2003.

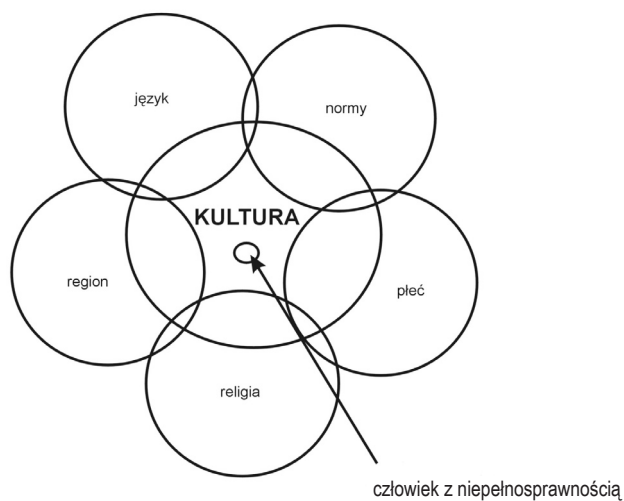
<sup>3</sup> G. Hughes, *A suitable case for treatment? Constructions of Disability*, [w:] E. Saraga, *Embodying the social: Construction of difference*, London, New York 1998.

nego zdrowia jako normy<sup>4</sup>. Takie ujęcie daje nowe spojrzenie na niepełnosprawność nie jako problem jednostki z niepełnosprawnością, ale jako kwestię wytworzonego rodzaju społecznego ucisku narzuconego osobom z niepełnosprawnością.

Przyjęcie społecznego modelu niepełnosprawności daje szersze spektrum możliwości zdefiniowania zjawiska niepełnosprawności, a tym samym umożliwia spojrzenie na doświadczenie niepełnosprawności w kontekście społeczno-kulturowym.

Społeczny mit funkcjonujący na temat niepełnosprawnych jako osób, które doznały ogromnej tragedii, etykietuje ich jako innych, gorszych, obcych. Najczęściej darzymy ich współczuciem, rzadko natomiast okazujemy zrozumienie. Strach i brak oswojenia niepełnosprawności, a także najczęściej negatywne nastawienie wobec osób z niepełnosprawnością powoduje, że je izolujemy i marginalizujemy.

Istnieje społeczny model niepełnosprawności skonstruowany przez Gordona Hughesa<sup>5</sup>, moim zdaniem jest on jednak niepełny. Skonstruowałam zatem model, który nazwałam modelem społeczno-kulturowym (rys. 1), prezentujący niepełnosprawność jako zjawisko nie tylko uwarunkowane społecznie, ale także w dużej mierze kulturowo. Konstruując ten model niepełnosprawności miałam zamiar pokazać, że człowieka z niepełnosprawnością, obok uwarunkowań społecznych, determinują także czynniki kulturowe, które odgrywają znaczącą rolę w uczeniu się biograficznym.



Rys.1. *Społeczno-kulturowy model niepełnosprawności*

Źródło: opracowanie własne.

<sup>4</sup> *Ibidem.*

<sup>5</sup> *Ibidem.*

Wyróżnione w powyższym modelu elementy kultury: płeć/gender, religia, język, normy, mogą odgrywać znaczącą rolę w doświadczaniu niepełnosprawności, w kształtowaniu tożsamości osób z niepełnosprawnością oraz w procesie uczenia się.

Każde społeczeństwo charakteryzuje się kulturą, w której obowiązują dane normy – ściśle określone i usankcjonowane społecznie. Normy te, ustalone i przekazywane przez tradycję, wyznaczają dany styl życia człowieka. Ustanowione w danej grupie są często chronione i przestrzegane. Nieprzestrzeganie ich pociąga za sobą konsekwencje w postaci różnego rodzaju kar, typu: grzywna, odrzucenie, marginalizacja społeczna czy etykietowanie.

W każdej kulturze społeczna pozycja mężczyzny i kobiety ma różny status. Akceptowana kulturowo może być kobieta z niepełnosprawnością, a mężczyzna z niepełnosprawnością może być postrzegany jako nieproduktywny członek grupy, może być też odwrotnie. Bycie kobietą z niepełnosprawnością często daje jej poczucie mniejszej wartości w świetle wyznaczonych i akceptowanych ról społecznych, których często nie może wypełnić zgodnie z obowiązującym wzorem. Męskość mężczyzny z niepełnosprawnością jest pod dużym znakiem zapytania – tak jak i kobiecość musi zostać ponownie zdefiniowana, szczególnie wówczas, gdy zostanie nabyta w trakcie życia, nie jest wrodzona.

Nie bez znaczenia jest także czynnik religijny. Jak zauważa G. Hughes<sup>6</sup>, w dwóch dominujących religiach – judaizmie i chrześcijaństwie – niepełnosprawność była wyjaśniana jako boska kara za grzeszne, nienaturalne postępowanie, co prowadziło do kreowania nienaturalnej istoty. Efektem takiego religijnego konstruowania niepełnosprawności jest postrzeganie człowieka z niepełnosprawnością nie jako „innego”, ale jako odmienca i dewianta<sup>7</sup>.

Krótkiego omówienia wymaga także kolejny czynnik – język. W moim rozumieniu termin ten odnosi się do różnicy nadawania znaczeń i do polityki językowej danego kraju.

Przedstawione i opisane elementy kultury czy też społeczno-kulturowego modelu niepełnosprawności mają istotne znaczenie w rozumieniu tego zagadnienia. Mimo że doświadczenie niepełnosprawności jest zdarzeniem indywidualnym – każdy doświadcza niepełnosprawności inaczej – to niepełnosprawność jest praktykowana społecznie, kolektywnie. Zanurzeni w kulturze, w której żyjemy, często nie uświadamiamy sobie, że to, w jaki sposób postrzegamy niepełnosprawność, nie pochodzi od natury, nie jest zjawiskiem naturalnym, ale jest kulturowo i społecznie konstruowane.

---

<sup>6</sup> *Ibidem.*

<sup>7</sup> *Ibidem.*

## Badanie niepełnosprawności

Przedmiotem analizy badań jakościowych przeprowadzonych przeze mnie około 4 lata temu nie była struktura życia społecznego, ale struktura doświadczeń jednostek w różnych momentach ich społecznego życia. Gdyż, jak sugeruje Roman Ingarden, „z każdym zdarzeniem możemy mieć jedynie raz bezpośrednio do czynienia”, jednakże „skoro się już raz dokonało, to możemy do niego odnosić się jedynie pośrednio”<sup>8</sup>. To pośrednie odwołanie się do doświadczeń osób z niepełnosprawnością, usłyszane w narracjach, pełne znaczeń, sensów i symboli, było podstawą mojej analizy.

Dzieci, ludzie starzy i chorzy (niepełnosprawni) – inni (*subaltern*) – należą do kategorii wykluczonych, często nie mają takich samych praw do narracji, jak dorośli i ludzie zdrowi (sprawni)<sup>9</sup>. Kultura dominująca „mówi za nich”, określa im strategię wyzwolenia oraz ramy ich tożsamości<sup>10</sup>. „Wykluczeni nie mogą mówić, nie mają głosu, nie ma takiej pozycji w przestrzeni kulturowego dyskursu, z której mogliby się wypowiadać. Pozostając innymi, muszą milczeć, gdyż nie poddają się narracji; włączając się w logikę kolonizującej kultury, mogą mówić obcym głosem”<sup>11</sup>. Myślę, że jedną z takich grup wykluczonych (*subaltern*), których narracje nie są wysłuchiwane, zauważalne, czy też równoprawne z narracjami innych osób, stanowią osoby z niepełnosprawnością. W związku z tym, celem mojego projektu badawczego było wysłuchanie narracji osób z nabytą niepełnosprawnością (które doświadczyły niepełnosprawności, będąc już osobami dorosłymi). Wykorzystując metodę wywiadu narracyjnego, zaprosiłam osoby z nabytą niepełnosprawnością do opowiedzenia o doświadczeniu niepełnosprawności, o swoim życiu czy też fragmencie życia.

Peter L. Berger i Thomas Luckmann stwierdzili, „że zanim ludzie poznają samych siebie, muszą o sobie mówić”<sup>12</sup>. Opowiadając o osobistych doświadczeniach, zmuszeni jesteśmy niejako do refleksji, do przyjęcia określonego stanowiska względem siebie, innych czy świata. Narracja o swoim życiu, fragmencie życia nadaje sens przeżyтым doświadczeniom. Opowiadając, porządkujemy chaotyczne zdarzenia, co pomaga nam w zrozumieniu, jak i dlaczego dzieje się tak, a nie inaczej<sup>13</sup>. Nasze opowieści o sobie i tożsamości, jakie tworzymy poprzez narracyjne konfiguracje, są niewątpliwie zależ-

<sup>8</sup> R. Ingarden, *Spór o istnienie świata*, Warszawa 1987, s. 458.

<sup>9</sup> M. Horsdal, *Ciało, umysł i opowieści – o ontologicznych i epistemologicznych perspektywach narracji na temat doświadczeń osobistych*, „Teraźniejszość Człowiek Edukacja” 2004, nr 2 (26), s. 23.

<sup>10</sup> T. Szkuclarek, *Wiedza i wolność w pedagogice amerykańskiego postmodernizmu*, Kraków 1993.

<sup>11</sup> *Ibidem*, s. 203.

<sup>12</sup> P.L. Berger, Th. Luckmann, *Spoleczne tworzenie rzeczywistości*, Warszawa 1983, s. 74.

<sup>13</sup> J. McLeod, *Narrative and Psychotherapy*, London-Thousand Oaks-New Delhi 1997.

ne od tego, jak o nas mówią, mówili inni, oraz od kulturowych i zbiorowych narracji, wśród których żyjemy i jakie sami w sobie nosimy<sup>14</sup>. Tworzenie auto/biografii to także tworzenie kultury, a zatem tworzenie i przetwarzanie samego siebie, swojego życia i swojego *ego*<sup>15</sup>. Skoro tak mocno zaangażowani jesteśmy w narracji, to nie sposób wyłączyć naszych emocji, które towarzyszą zarówno badanym, jak i badaczowi.

Narracja jako jedna z form wypowiedzi o przebiegu życia wyłania się ze struktury rzeczywistych działań i doświadczeń jednostki. Ten swoisty związek istniejący pomiędzy tokiem narracji a przebiegiem realnego życia nie oznacza jednak, że narracja jest tożsama „z tym, co się rzeczywiście wydarzyło”<sup>16</sup>. Narrator w zasadzie nigdy nie jest pod kontrolą tego, co opowiada<sup>17</sup>.

Dane uzyskiwane w trakcie wywiadu mają kontekstualny charakter, a tekst wywiadu to interakcyjny produkt<sup>18</sup>. Powstałe opowiadania nie są nigdy jedynie indywidualnym tworem. Pozostają zawsze w ścisłym związku z innymi kontekstami społecznymi, kulturowymi, ideologicznymi itp.<sup>19</sup> Powodów, dla których narrator opowiada historie o swoim życiu czy fragmencie życia, może być kilka: dla własnych potrzeb, w celu rekonstrukcji lub chęci uporządkowania swojego życia, na prośbę drugiej osoby (np. badacza). W każdej sytuacji żywe doświadczenia opowiadane w toku wywiadu czy spisywane przez samego opowiadającego ulegają zamrożeniu w sztywnych, chronologicznych formułach następstw, ale zawsze są przesycone emocjami, które badacz często próbuje zignorować. Aby zrozumieć opowiadane historie i przedstawiane w nich doświadczenia, trzeba brać pod uwagę szersze konteksty, w których są one zakorzenione<sup>20</sup>. Dlatego też nie bez znaczenia jest przywołany powyżej społeczno-kulturowy model niepełnosprawności. Dał on możliwość pewnego uwolnienia się z gorsetu społecznych norm i oczekiwań wobec osób z niepełnosprawnością, co poskutkowało przyjęciem w swoich analizach perspektywy podmiotu. Podmiotu, który przepracowuje problem własnej niepełnosprawności w kontekście codziennych zmagania na polu zawodowym i prywatnym, w kontekście społeczno-kulturowym. Było to możliwe dzięki przyjęciu w analizie za wiodącą koncepcję uczenia się biograficznego.

---

<sup>14</sup> M. Horsdal, *op. cit.*

<sup>15</sup> A. Rokuszevska-Pawełek, *Chaos i przymus. Trajektorie wojenne Polaków – analiza biograficzna*, Łódź 2002.

<sup>16</sup> *Biografia a tożsamość*, red. I. Szlachcicowa, Wrocław 2003, s. 14.

<sup>17</sup> A. Coffey, P. Atkinson, *Making sense of qualitative data. Complementay Research Strategies*, Thousand Oaks, London 1996.

<sup>18</sup> A. Rokuszevska-Pawełek, *op. cit.*

<sup>19</sup> *Ibidem.*

<sup>20</sup> N.K. Denzin, *Interpretive biography*, London-New Delhi 1989.

## Biograficzne uczenie się osób dorosłych z niepełnosprawnością

Jak twierdzi Agnieszka Bron, uczenie się biograficzne zawiera doświadczenia, wiedzę, refleksję, samorefleksję oraz wszystkie lekcje wynikające z doświadczeń, które są zawarte w naszych życiowych historiach. „Wykorzystując samoświadomość, uczymy się z naszych biografii przez podsumowywanie, refleksję, samorefleksję, opowiadanie historii innym i samym sobie”<sup>21</sup>. Biografia między innymi charakteryzuje się tym, że poprzez „nagromadzenie oraz ustrukturyzowanie doświadczenia w ramach historii życia, instytucjonalnie i społecznie wyspecjalizowane pola doświadczeń stają się zintegrowane i krzepnąc formują nową strukturę znaczeniową – stan ten można określić mianem »biograficzności«”<sup>22</sup>.

Życie każdej jednostki rozgrywa się w pewnej ograniczonej przestrzeni czasowej<sup>23</sup>, co w konsekwencji obok ogólnej biologicznej, społecznej krzywej życiowej, rysuje także indywidualną krzywą biegu życia. Dużym prawdopodobieństwem jest, że w biografjach osób żyjących w danej przestrzeni czasowej można wyróżnić pewne obiektywne fakty, odnoszące się do zewnętrznych wydarzeń oraz przyjętych norm społecznych. Nie wystarczy to jednak, gdy zamierzamy przeprowadzić „rzeczywiste studium ludzkiego biegu życia”<sup>24</sup>. „Życie ludzkie dzieli się na odcinki o charakterze czasowym, przemijające i nieodwołalnie kończone w pewnym momencie; odcinki będące różnymi jakościami”<sup>25</sup> – to teoretyczne założenie nie znajduje zastosowania w analizie biegu życia osób z nabytą niepełnosprawnością. Trudno się bowiem zgodzić, jak pisze Anna Giza, że „każdy z tych etapów charakteryzuje się pewnymi, danymi z góry cechami”<sup>26</sup>. Pojawienie się niepełnosprawności w biografii danej jednostki nie jest zaplanowane, żaden z etapów tego nie uwzględnia. To powoduje, że nie jest możliwe naszkicowanie nawet ogólnej krzywej przebiegu życia osób z nabytą niepełnosprawnością. Peter Alheit stwierdza, że „istnieje społeczny »program« życia jednostki, poczynając od narodzin aż po śmierć, który jest mniej lub bardziej precyzyjnie zdefiniowany za pomocą norm i oczekiwań społecznych, stale renegocjowany i podlega-

<sup>21</sup> A. Bron, *Rozumienie uczenia się w teoriach andragogicznych*, „Teraźniejszość Człowiek Edukacja” 2006, 4(36), s. 19.

<sup>22</sup> P. Alheit, „Podwójne oblicze” *całozyciowego uczenia się: dwie analityczne perspektywy „cichej rewolucji”*, „Teraźniejszość Człowiek Edukacja” 2002, 2 (18), s. 64-65.

<sup>23</sup> Ch. Bühler, *Bieg życia ludzkiego*, tłum. E. Cichy, J. Jarosz, Warszawa 1999.

<sup>24</sup> *Ibidem*, s. 107.

<sup>25</sup> A. Giza, *Życie jako opowieść. Analiza materiałów autobiograficznych w perspektywie socjologii wiedzy*, Wrocław-Warszawa-Karków 1991, s. 123.

<sup>26</sup> *Ibidem*, s. 123.

jący historycznym zmianom”<sup>27</sup>. Oznacza to, że nasze życie jest w naszych rękach i to my możemy nim sterować.

Peter Alheit<sup>28</sup>, wspominając o biograficzności, mówi o planie biograficznym, który każdy z nas ma, a ujawnia się on kiedy analizujemy biografie narracyjne. Świadomość poczucia odpowiedzialności za kształt swojego życia z jednej strony może być pomocna w pokonywaniu kryzysów życiowych, z drugiej zaś może właśnie prowadzić do kryzysów, co w rzeczywistości jest nieuniknione. Kryzysy, o których mówi Peter Alheit, nie tylko wpływają na naszą subiektywność, ale zależne są także od struktur naszego życia.

Doświadczenie niepełnosprawności zmienia, wywołuje kryzys, dezorganizuje (renegocjuje) planowany bieg życia danej jednostki. Burzy to, co wydawało się pewne, ułożone i ustabilizowane. Nagłe, niespodziewane doświadczenie niepełnosprawności niezaprzeczalnie jest zaskoczeniem i rewolucjonizuje bieg życia jednostki. Trudno mówić o ogólnej czy zbiorowej biografii osób z nabytą niepełnosprawnością. Z jednej strony niepełnosprawność to doświadczenie indywidualne, z drugiej zaś jest społecznie, kulturowo, politycznie i ekonomicznie uwarunkowana – konstruowana kolektywnie. Mamy tu do czynienia z wielowymiarowym doświadczeniem edukacyjnym powiązanim z wieloma procesami uczenia się na różnych płaszczyznach poznawczych.

Teoria biograficzności jest ściśle powiązana z procesem uczenia się. „Poprzez uczenie się oba bieguny, tzn. rama strukturalna, która rządzi naszym życiem i spontaniczne cechy, które sobie przypisujemy, łączą się w jedno”<sup>29</sup>. Taki proces wyznacza perspektywy i możliwości i w ten sposób staje się doświadczeniem transformującym<sup>30</sup>. To, czego uczymy się poprzez analizę własnych biografii, dostarcza nam takiego rodzaju wiedzy, dzięki której przekształcamy się zależnie od naszej stale zmieniającej się sytuacji życiowej.

„Biograficzne uczenie się – jak pisze Peter Alheit – jest rozmieszczone w społecznych strukturach i kulturowych kontekstach interpretacji”<sup>31</sup>. Ważne zatem, by analizując procesy uczenia się na poziomie jednostkowym, docierać do zewnętrznych struktur, obiektywnych faktów wyznaczających bieg życia<sup>32</sup>. Na planowanie przebiegu

---

<sup>27</sup> P. Alheit, *op. cit.*, s. 65.

<sup>28</sup> *Ibidem*.

<sup>29</sup> A. Bron, *op. cit.*, s.18-19.

<sup>30</sup> *Ibidem*.

<sup>31</sup> P. Alheit, *op. cit.*, s. 65.

<sup>32</sup> *Ibidem*.



życia ludzkiego składa się szereg uwarunkowań, tworzących zinstytucjonalizowane układy, kształtujące działanie jednostek<sup>33</sup>.

Peter Alheit uważa, że „aby zrozumieć procesy uczenia się biograficznego, trzeba znać wolumen modeli przebiegu życia funkcjonujących w danym społeczeństwie. Modele te nie są istniejącymi wcześniej »zewnętrznymi zmiennymi«, ale są kształtowane”<sup>34</sup>. W pluralistycznym rozproszeniu wzorców przebiegu życia trójeta-powy cykl przebiegu życia traci na znaczeniu. Zindywidualizowane zmiany na płaszczyźnie zawodowej czy osobistej w znacznym stopniu kształtowane są jednak przez instytucje edukacyjne<sup>35</sup>. Wyraźnym przykładem istotnym dla przeprowadzonych przeze mnie badań jest przebieg życia jednostki po nabyciu niepełnosprawności, kiedy to wszelkie instytucje nie tylko edukacyjne, ale także medyczne i socjalne, odgrywają znaczącą rolę.

Interesującą „cechą teorii biograficzności jest to, że wyjaśnia ona działanie biograficzne jako interakcję z poszczególnymi środowiskami, a jednocześnie traktuje te środowiska jako wytwory działania biograficznego”<sup>36</sup>. Grupy społeczne, z którymi jednostka wchodzi w interakcje, mają istotne znaczenie dla planu biograficznego. Potwierdza to, że uczenie się biograficzne jest usytuowane także w kontekście społecznym i kulturowym.

Analiza uzyskanych narracji pozwoliła mi spojrzeć na doświadczenie nabytej niepełnosprawności jako uczenie się biograficzne. Analizując mozaikę biografii moich narratorów uzyskałam pewne płaszczyzny uczenia się biograficznego.

Jedną z nich to „*sytuacja trudna*” w *ciągu biograficznym*, która stwarza wiele sytuacji edukacyjnych. Wiedza, którą narratorzy nabyli poprzez doświadczenie niepełnosprawności, nie ma charakteru wartościującego. To, co dowiedzieli, i czego nauczyli się o sobie, o swoich poglądach, uprzedzeniach, zmieniło ich sposób postrzegania świata i ich miejsca w nim. Doświadczenie niepełnosprawności uświadomiło im kruchość ich cielesności, która w każdym momencie życia może ulec zniszczeniu. Ciało będące tak istotnym elementem naszej kultury jest poddawane ciągłej kontroli. Uzyskane narracje potwierdziły, jak ogromną wagę przywiązujemy do zewnętrznego wizerunku. Kiedy zostaje on zachwiany, mamy wrażenie, że zachwiana została nasza tożsamość. W początkowym okresie po nabyciu niepełnosprawności wartość jako człowieka ograniczona zostaje tylko do wyglądu zewnętrznego. Koncentracja uloko-

<sup>33</sup>A. Giddens, *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*, Warszawa 2001.

<sup>34</sup>P. Alheit, *Wywiad narracyjny*, „Teraźniejszość Człowiek Edukacja” 2002, 2 (18), s. 107.

<sup>35</sup>*Ibidem*.

<sup>36</sup>A. Bron, *op. cit.*, s. 19.



wana jest głównie na ograniczeniach fizycznych, które dotkliwie są odczuwane. Dopiero z upływem czasu następuje przewartościowanie, zaczyna się zauważać i cenić cechy wewnętrzne.

Bo wie pani co yyy, ja nie miałam do czynienia z takim [...] gdzieś z daleka po drugiej stronie ulicy, widzę że osoba porusza się o kuli i i tak samo na wózkach, a teraz jak jakiś program jest o niepełnosprawnych, to ja siedzę jak oczarowana i wszystkiego słucham. Niedawno był koncert, nie wiem, czy pani oglądała, rok 2003 był rokiem Niepełnosprawnych i ja stałam się taka bardzo wrażliwa na te sprawy, także jak ktoś z wózkiem może sobie poradzić, to ja z tą kulą i mu pomagam, i też bym mu pomogła, ale teraz to robię z jakąś taką większą wrażliwością. Ja ja tego głośno nie mówię, ale ze współczucia ja go po prostu rozumiem [...] prosi, jest sam i ja taka sama jestem. Ludzie chcą mi pomagać wsiadać do autobusu, te schody są takie wysokie w tych starych, a ja sobie nie pozwalam. Dziękuję uprzejmie, ja sobie poradzę. Tak sam no jak tam ktoś się męczy tym wózkiem, to ja wiem że on nie poprosi, ale ja przepraszam ja też w tą stronę idę, to ja pomogę. No i on jeszcze nie zdąży odpowiedzieć, ja już tam pchnę na ten podjazd czy tam na coś. Po prostu staram się być bardziej wyczulona na te sprawy, bo jak człowiek jest zdrowy, przebywa w takich środowiskach i z daleka jest od tego, to nie czuje tak tego tematu. A jednak to są naprawdę w większości to są naprawdę bardzo wartościowi i wrażliwi ludzie. [narracja pierwsza]

Kolejną wyłonioną płaszczyzną uczenia się biograficznego jest *doświadczenie niepełnosprawności jako spotkanie własnej inności*, które pociąga za sobą różne konsekwencje. To spotkanie inności w sobie samym było dla narratorów w pewnym sensie lekcją, zadaniem do odrobienia. Z jednej strony narratorzy przyznawali, że nabycie niepełnosprawności nie jest sytuacją, którą chcieliby, by się wydarzyła, z drugiej zaś mówią o niej w kategorii nagrody czy przeznaczenia.

Wydawało mi się, że świat należy do mnie... yyy Dużo czytałem różnych rzeczy dziwnych, wydawało mi się że wszystko mogę... yyy Nie w odpowiednim momencie to przyszło yy... Zacząłem się kiedyś zastanawiać czy, czy gdyby nie wypadek to... To to to może bym wiesz, źle skończył nie?! Bo nadużywałem alkoholu i jakiś dragów, lekkich oczywiście. Byłem taki po prostu beztroski, strasznie beztroski, ale to taki wiek nie!? To nawet fajnie było i wypadek wszystko zmienił to beztroska... To niestety musiałem się wyzbyc tego. [narracja druga]

To, czego doświadczamy, najczęściej jest od nas niezależne. Wiele zdarzeń dzieje się niejako bez naszego zezwolenia tak jak w wypadku doświadczenia niepełnosprawności.

*Punkt zwrotny biografii* to kolejne wyłonione zjawisko, które pojawiło się w uczeniu się biograficznym osób z nabytą niepełnosprawnością. Osoby te doświadczyły sytuacji podwójnej tożsamości, w której nabycie niepełnosprawności stanowi rodzaj punktu zwrotnego, cezury oddzielającej to, co było „przed” i „po” doświadczeniu niepełnosprawności.

Na pewno można to podzielić na dwie części to wszystko, nawet na więcej części, ale takie główne to jest co się działo przed i to co się działo po, no bo jednak do yyyyy, wypadek z

mojej winy wskoczyłem do wody i złamałem kręgosłup 12 lat temu, no spowodował dość duże zmiany w moim życiu [...]. Wcześniej skończyłem 18 lat i wydawało mi się, że świat należy do mnie... yyy, dużo czytałem różnych rzeczy dziwnych, wydawało mi się, że wszystko mogę [...]. Byłem taki po prostu beztrocki, strasznie beztrocki, ale to taki wiek, nie!?! To nawet fajnie było i wypadek wszystko zmienił ta beztrocka... To niestety musiałem się wyzbyć tego. [narracja druga]

Zmiany w ich biografiach oraz wgląd w doświadczenia z obu tych okresów pozwalają na nowo konstruować własną wizję, świata, siebie i swojego w nim miejsca oraz kwestionować fakt sprawności jako należny i dany raz na zawsze.

Doświadczenie niepełnosprawności to także cierpienie i ból, niekoniecznie fizyczne. To, czego doświadczyli narratorzy spowodowało rodzaj pęknięcia w ich biografiach. „Pęknięcie” biograficzne to kolejna widoczna w zebranych przeze mnie narracjach płaszczyzna uczenia się biograficznego. To pęknięcie biograficzne pomimo zbliżenia prawdopodobnie pozostawi ślad w biografiach moich narratorów.

Ja się już chyba z tym oswoiłam, ale nie pogodziłam, i chyba się już nie pogodzę nigdy. Gdybym się pogodziła przestałabym ćwiczyć, jeździć do sanatorium... Ja ciągle mam refleksje...

[...] miałam cudowne życie właśnie to przed cudowne byłam bardzo szczęśliwą kobietą. Teraz sobie z tego zdałam sprawę”. [narracja pierwsza]

Trudno nie przywoływać okresu, kiedy było się sprawnym. Przeszłość jest częścią naszej teraźniejszości oraz warunkuje, w pewnym stopniu, naszą przyszłość. To, czego doświadczamy, kształtuje naszą osobowość. Osoby z nabytą niepełnosprawnością przechodzą z grupy My – sprawni do grupy Oni – niepełnosprawni. Przedefiniowały one, obok pojęcia niepełnosprawności, także wiele innych pojęć. To nagłe, niespodziewane przejście z jednej grupy do drugiej uświadomiło im, jak cienka jest granica pomiędzy tymi grupami.

Kolejny zjawiskiem, które być może nie było wyraźnie nazwane przez moich narratorów, ale zdecydowanie wystąpiło to *zawieszenie w dorosłości*. Zjawisko zawieszenia (*floating*) zostało zdefiniowane przez Agnieszkę Bron, która twierdzi, że „zawieszenie jest stanem, w którym człowiek czuje się umysłowo i fizycznie jakby zawieszony w próżni”<sup>37</sup>. Taki stan może pojawić się, gdy stoimy na rozdrożu naszego życia i musimy zdecydować, jakie podjąć decyzje, co robić i jaką taktykę postępowania przyjąć. Jest to poczucie braku bezpieczeństwa, bezcelowości związanej z bliższą czy dalszą przyszłością. Takiego też uczucia doświadczyli moi narratorzy.

<sup>37</sup> Zob. A. Bron, *op. cit.*; idem, *Floating as an analytical category in the narratives of Polish immigrants to Sweden*, [w:] *Allvaring debatt och rolig lek. En festskrift tillägnad Andrzej Nils Ugglä*, red. E. Szejwowska-Olsson, M. Bron Jr., Uppsala 2000.

Miałem ciężki bardzo okres tak do roku powiedzmy dwóch po wypadku i powiem ci że dla mojej psychiki bardzo pozytywny wpływ miał Internet. [narracja siódma]

Yyyyyy to poukładanie w głowie to yyyyyyyyyy, teraz o tym mogę tak na luzie opowiadać, ale jakbyś zapytała 8 lat temu o to, to pewnie byłbym uśmiechnięty, ale nie mówiłbym prawdy, bo yyy nie było o czym mówić. Musiało trochę czasu minąć, żeby sobie poukładać w głowie. To było trudne. Niektórzy sobie lepiej z tym radzą, a niektórzy w ogóle sobie z tym nie radzą. Do tej pory na przykład, chociaż tyle lat minęło nie są w stanie no jakoś się odnaleźć w tym. [narracja druga]

Uzyskane narracje potwierdzają, że doświadczenie niepełnosprawności dostarcza często poczucia bezradności, braku możliwości wpływania na własne życie, fragmentacji oraz w pewien sposób poczucia utraty tożsamości.

## Emocje

Wszystkie wyłonione płaszczyzny uczenia się biograficznego nie były wolne od emocji. Każdy wywiad narracyjny zawierał ogromny ładunek emocjonalny, który udzielał się mi także jako badaczce. Gdy przystępowałam do badań, wydawało mi się, że jestem dojrzała, gotowa na spotkanie z innością. Choć teraz, z perspektywy przeprowadzonych badań, obserwując siebie, sądzę, że mój proces osvajania się z niepełnosprawnością dopiero się rozpoczął. Kiedy przystępowałam do badań, czułam strach, obawę, niepokój. Nie jestem właściwie pewna, czego się bałam, czy bałam się moich narratorów z niepełnosprawnością, niepełnosprawności a może raczej siebie w relacjach z nimi?

Silne emocje towarzyszyły mi przez cały okres prowadzenia badań. Teraz, z perspektywy czasu, mogę stwierdzić, że to właśnie emocje zadecydowały o ilości wysłuchanych narracji. Gdy z każdym wywiadem nie czułam się silniejsza jako badaczka, ale wręcz przeciwnie – stawałam się coraz „mniejsza” jako człowiek w konfrontacji swojej biografii z usłyszonymi narracjami. Nie bez znaczenia była specyfika moich badań. Niepełnosprawność nie jest w Polsce oswojonym społecznie i kulturowo tematem (cały czas postrzegana pejoratywnie, instrumentalnie, a osoby z niepełnosprawnością traktowane są przedmiotowo), tym trudniejsze, także emocjonalnie, było więc prowadzenie badań jakościowych nad niepełnosprawnością.

Nie zaprzeczam, że osoby, do których udało mi się dotrzeć i przeprowadzić wywiady, są w dużej mierze wyselekcjonowaną grupą, mogłabym nawet powiedzieć elitą, która zechciała mi opowiedzieć swoje historie, która pogodziła się z zaistniałą sytuacją. Ja ich jednak nie selekcjonowałam w ten sposób, oni niejako sami się pojawili. Oczywiście, że funkcjonuje pewna grupa osób z niepełnosprawnością, która nie chce opowiadać swoich narracji, nie udało mi się do niej dotrzeć, a może raczej oni nie chcieli opowiedzieć swoich historii. Jak twierdzi A. Bron, „ludzie często wolą mil-

czeń, zamiast podejmować ryzyko wystawiania swoich wrażliwych jaźni w narracji, obawiając się, że zostanie ona odrzucona<sup>38</sup>. Być może epizod doświadczenia niepełnosprawności jest zbyt bolesny, aby móc go wyrazić słowami? Nie każdy postrzega własne doświadczenia jako znaczące, emancypacyjne, ważne dla słuchacza. Być może była to jedna z przyczyn, dlaczego niektóre z poznanych przeze mnie osób z niepełnosprawnością nie wyrażały zainteresowania, zgody, chęci opowiedzenia mi swoich narracji. Jak twierdzi Peter Alheit „nikt nie może zostać zmuszony do opowiedzenia jakiegś historii, a niezbędna ku temu atmosfera zaufania nie może być zwyczajnie udawana. Jeśli ktoś chce opowiedzieć swoją historię, nie tylko wykazuje do tego gotowość, ale faktycznie kreuje sytuację rozmowy<sup>39</sup>.”

Kończąc, można się zastanawiać, czy musimy doświadczyć niepełnosprawności, aby poznać, zrozumieć, nauczyć się samego siebie i innych? Być może, jak napisała Lena Maria Klingvall, „to co nas rani, sprawia nam ból, jednocześnie kształtuje nas jako ludzi<sup>40</sup>”. Jej zdaniem „żaden człowiek nie może przejść przez życie bez trudności i cierpień, a bogactwo jego osobowości powstaje kształtując się w obliczu ciężkich cierpień<sup>41</sup>”.

#### BIOGRAPHICAL LEARNING IN ADULTS EXPERIENCING DISABILITY

##### Summary

People with disabilities represent one of the excluded groups whose narratives are not listened to, noticed or treated on equal terms with the narratives of others. Thus, the aim of my research project was to listen to stories told by those who became disabled in adulthood. Using the narrative interview method I invited and encouraged the disabled to tell stories about their lives, about some significant life episodes, and about how they experience disability in general. Disability triggers great many changes and makes it necessary to redefine one's life and identity all over again. The analysis of life stories obtained from those experiencing disability in adulthood has provided some concepts of biographical learning e.g. 'breaking' of biography, turning point in biography, floating in adulthood. Experiencing disability is one of the situations where emotions show. Therefore, some of the narratives are filled with emotions, which I, as a researcher, also absorbed.

<sup>38</sup> A. Bron, *op. cit.*, s.20.

<sup>39</sup> P. Alheit, *Wywiad narracyjny...*, s. 107.

<sup>40</sup> L.M. Klingvall jest autorką i bohaterką książki pt. *Notatki spisane nogą. Życie bez ograniczeń*, Kraków 2003. Urodziła się bez rąk i z dużą wadą jednej nogi. Dzięki stałej opiece rehabilitantów, odpowiednim metodom wychowawczym rodziców oraz własnej pracy osiągnęła maksymalną samodzielność.

<sup>41</sup> *Ibidem*, s. 172.