

Dorota Ryżanowska

Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie
Pracownia Psychologii Wspomagania Rozwoju Człowieka

Tożsamość narracyjna młodych osób dorosłych z niepełnosprawnością fizyczną The narrative identity of young adults with physical disability

Streszczenie: Celem badań była eksploracja sposobów konstruowania tożsamości narracyjnej przez młode osoby dorosłe z niepełnosprawnością fizyczną oraz poszukiwanie czynników społecznych i kulturowych, które mogły wywrzeć wpływ na zróżnicowanie tego rodzaju narracji. W badaniu wykorzystano wywiad na temat historii życia Dana P. McAdamsa. Przebadanych zostało 40 młodych osób dorosłych z różnym rodzajem oraz momentem nabycia niepełnosprawności fizycznej. Wśród respondentów znalazły się zarówno osoby z niepełnosprawnością wzroku, jak i ruchu. Niepełnosprawność osób badanych miała charakter wrodzony lub stanowiła konsekwencję uszkodzenia ciała w biegu życia. Wyniki badań świadczą o tym, iż według respondentów istotny wpływ na kształtowanie się ich tożsamości narracyjnej wywarły trzy grupy czynników: 1) doświadczenia związane z relacjami społecznymi, 2) czynniki kulturowe, szczególnie przekazy medialne, 3) doświadczenia związane z własnym ciałem i jego niepełnosprawnością. W wywiadach na temat historii życia, których udzielili respondenci, można także wyodrębnić czynniki niepowtarzalne, właściwe dla kontekstu historii życia konkretnych osób badanych, które wywarły według nich wpływ na kształtowanie ich narracyjnej tożsamości. Na podstawie analizy literatury przedmiotu [m.in. Edwards 2007, Leszczyńska 2010, Dunn, Burcaw, 2016] można stwierdzić, że wyniki badań stanowią wkład w poszerzenie wiedzy dotyczącej czynników sprzyjających rozwojowi tożsamości narracyjnej osób dotkniętych niepełnosprawnością.

Słowa kluczowe: psychologia biegu życia, tożsamość narracyjna, niepełnosprawność fizyczna, czynniki społeczne, czynniki kulturowe

Abstract: The aim of the thesis was to explore the different ways of constructing the narrative identity by young adults with physical disability and to look for social and cultural factors which could have impact on the variety of constructions of respondents' narrations about the one's own life. The author used the Life Story Interview written by Dan Mc Adams. The examined persons were 40 young adults with different kind and moment of gaining disability. There were persons with motor and the visual disability in the researched group. The disability of answerers was natural or was a consequence of the impairment of the body during one's own life. The studies' outcomes indicate that according to responders' point of view the main impact on the process of forming their narrative identity have three groups of factors: 1) the experiences connected with the social relationships, 2) the cultural factors, especially mass- media, 3) the experiences connected with one's own body and its impairment. There were also exceptional factors in each individual story which significantly influenced the form of the person's narrative identity. The analysis of

the thematic literature [among others Edwards 2007, Leszczyńska 2010, Dunn, Burcaw 2016] shows that the results of this research may broaden the knowledge about factors which can be helpful in forming the narrative identity of young adults with physical disability.

Keywords: the life span psychology, the narrative identity, the physical disability, the social factors, the cultural factors

Wprowadzenie

Pojęcie tożsamości człowieka bywa w psychologii różnie definiowane w zależności od paradygmatu psychologicznego, przyjmowanego przez autora danej koncepcji [m.in. Grzegorek, 2000, s. 54; Gałdowa, 2000, s. 9; McAdams, 2001, 1179-1198].

Anna Gałdowa [2000, s. 9] pisze, że zasadniczo pojęcie tożsamości wskazuje na te wszystkie względnie trwałe psycho-fizyczno-duchowe charakterystyki osoby, które wprowadzają w jej życie wewnętrzne i relacje z innymi moment stałości oraz przewidywalności.

Autorka zauważa, że w psychologii pojęcie to opisywane jest w kontekście dwóch relacji: stosunku człowieka do siebie samego oraz do innych ludzi, a zarazem do kultury i tradycji. Wskazuje ono na szczególnie związek, który łączy osobę z jednej strony z samą sobą, z własną psychofizyczną i moralną kondycją (*self-identity*), a z drugiej strony - na jej związek z innymi ludźmi. Związek ten, jak zauważa autorka, jest oparty na mniej albo bardziej świadomych postawach wobec określonych cech charakteryzujących tak samą osobę, jak i innych ludzi czy grupy społeczne.

W koncepcji badania posłużyłam się definicją tożsamości narracyjnej autorstwa Dana P. McAdamsa [2001, s. 1179-1198], który określił tożsamość jako historię życia, biografię tworzoną przez człowieka od okresu adolescencji. Historia życia konstruowana przez człowieka służy odnalezieniu sensu własnego życia, a także zintegrowaniu własnej przeszłości, terażniejszości i antycypowanej przeszłości [Pasupathi, 2001, s. 651-672; Thorne, Mc Lean, Lawrence, 2004, s. 513-542]. Proces konstruowania własnej biografii jest według McAdamsa procesem tworzenia i umacniania tożsamości, a opowiadanie historii życia może spełniać różnorodne funkcje, zarówno w wymiarze intrapersonalnym (wspominanie wydarzeń z przeszłości, aby zrozumieć samego siebie), jak i interpersonalnym (opowiadanie swojego życia sprzyja tworzeniu więzi między ludźmi) [Alea, Bluck, 2003, 393-413].

Koncepcja McAdamsa bywa wykorzystywana w psychoterapii i psychoprophylaktyce zaburzeń zdrowia psychicznego [Tokarska, 1995, s. 139]. Wydaje się, iż może być także użyteczna w pracy z osobami z niepełno-

sprawnością fizyczną, narażonymi na pewne nieprawidłowości w kształtowaniu się własnej tożsamości. Z badań i rozważań teoretycznych wynika bowiem, iż niepełnosprawność stanowi istotną część tożsamości osób badanych [Edwards, 2007, s. 209] i, niestety, może stać się dominującym wątkiem, wokół którego cierpiąca osoba buduje opowieść o sobie i swoim życiem [por. White, Epston, 1999].

Rezultaty badań pokazują, że osoby z niepełnosprawnością fizyczną mają szczególną trudność w budowaniu własnej tożsamości w obszarach związanych z wyglądem, poczuciem własnej fizycznej atrakcyjności, seksualnością, niezależnością, pracą zawodową [Galvin, 2005, s. 393-413]. W świetle przedstawionych powyżej refleksji teoretycznych i wyników badań stwierdzić można, iż istotne jest poszukiwanie czynników społecznych, kulturowych oraz związanych z własną postawą osób z niepełnosprawnością wobec samych siebie, które sprzyjałyby jak najpełniejszemu rozwojowi tożsamości narracyjnej osób dotkniętych niepełnosprawnością.

Cel badań

Celem badania była eksploracja sposobów konstruowania tożsamości narracyjnej przez młode osoby dorosłe z niepełnosprawnością fizyczną. Ponadto w analizie zebranych wywiadów uwzględniony został wpływ czynników społecznych oraz kulturowych na budowanie przez osoby badane ich narracyjnej tożsamości.

Przyjęta perspektywa teoretyczna i metoda badań

Perspektywą teoretyczną, z której korzystałam dokonując wyboru metod badania, było podejście idiograficzne. Zgodnie z metodologią nauk humanistycznych, celem pracy badawczej prowadzonej w tym podejściu nie jest wyjaśnianie, ale raczej rozumienie danego zagadnienia. Metody idiograficzne zostały przez mnie wybrane, ponieważ z licznych badań wynika, że stwarzają one większą niż inne rodzaje metodologii badań psychologicznych możliwość docierania do osobistych znaczeń, które ludzie przypisują swoim przeżyciom [Iskra, 2002, 149-154]. W ujęciu idiograficznym problemy badawcze mogą dotyczyć specyfiki przeżywania siebie przez osoby dotknięte wyjątkowym doświadczeniem, niespełniające powszechnych tendencji wyznaczonych stwierdzonymi psychologicznie prawidłowościami o charakterze ilościowym [Żurko, 2008, s.108]. Jak pisze Małgorzata Opoczyńska, uzasadniając dlaczego w badaniach własnych posłużyła się metodologią jakościową

[2002, s. 96]: „poznawczy dostęp do drugiego człowieka, szczególnie zaś do jego osobowego wymiaru, staje się możliwy dopiero wtedy, gdy badacz re-spektuje w poznawanym człowieku jego podmiotowy charakter i gdy daje temu wyraz zarówno w swojej pełnej zaangażowania i nieuprzedmiotawiającej postawie wobec drugiego człowieka, jak i w metodach i w technikach, jakie w celu poznania drugiego stosuje”.

Metody badań

Metodami, którymi posłużono się w badaniach, były:

1) wywiad na temat historii życia D.P. McAdamsa - wywiad częściowo ustrukturalizowany, który oparty jest na metaforze porównującej życie do książki. Zadaniem osoby badanej jest zastanowić się nad swoim życiem, jakby to była książka; wykorzystanie tej metafory ma służyć badanemu do rekonstrukcji historii własnego życia. Osoba badana ma za zadanie podzielić skonstruowaną przez siebie opowieść o życiu na rozdziały, następnie jest proszona, by nadać każdemu rozdziałowi tytuł i opisać główne treści, które chciałaby zawrzeć w poszczególnych rozdziałach. Kolejnym punktem wywiadu jest rozmowa z respondentem na temat każdego rozdziału historii życia [Tokarska, 1995, s. 139]. W dalszej części wywiadu badany jest proszony o odpowiedź na pytania dotyczące: wydarzeń krytycznych, wyzwań życiowych, czynników wpływających na jego historię życia, historii, które miały wpływ na opowieść o życiu, alternatywnych wersji własnej przyszłości oraz osobistej ideologii [Stemplewska-Żakowicz, Krejtz, 2005, s. 50-51].

2) metryczka – zawierała pytania dotyczące statusu społeczno-demograficznego badanych osób (pytania te dotyczyły: wieku, płci, wykształcenia, aktywności zawodowej, stanu cywilnego, danych dotyczących rodziny pochodzenia respondentów w aspekcie pełna/niepełna) oraz do takich parametrów niepełnosprawności, jak rodzaj i moment jej nabycia [por. Ryżanowska, 2014, s. 92].

Osoby badane

W podejściu jakościowym podstawowym kryterium doboru respondentów są ich poglądy i osobiste doświadczenia (uznawane przez badacza za kluczowe dla całościowego poznania eksplorowanego zjawiska) [Willig, Stanton-Rogers, 2008, s. 1-13]. Rekrutacja do udziału w tego rodzaju badaniach może w związku z tym odbywać się według schematu celowego doboru próby badawczej maksymalnie zróżnicowanej [Putton, 1990, s. 169-186], przewidującego dobór takich uczestników badania, którzy się znacznie różnią w zakresie wymiarów branych pod uwagę przez badacza. Poszukiwane

są osoby różniące się charakterystykami socjodemograficznymi, np. takimi jak: rodzaj i stopień niepełnosprawności, miejsce zamieszkania, wykształcenie, zatrudnienie i stan cywilny. Taki rodzaj doboru grupy jest często stosowany w kooperacyjnych badaniach społecznych [Miles, Huberman, 2000, s. 9]. Pomaga on w docieraniu do doświadczeń uniwersalnych dla całej populacji dotkniętej konkretnym doświadczeniem - w tej pracy jest to doświadczenie niepełnosprawności - bez nadmiernej koncentracji na zmiennych, wywierających specyficzny wpływ na przeżywanie doświadczenia niepełnosprawności przez konkretną grupę osób.

Odwołując się do powyższych zasad, przebadalam 40 osób z niepełnosprawnością narządu ruchu lub z niepełnosprawnością narządu wzroku. Na podstawie analizy literatury przedmiotu ustaliłam, że taka liczba uczestników spełnia wymagania co do liczebności próby w badaniach jakościowych prowadzonych według podobnych modeli [Collins, Onwuegbuzie, Jiao, 2007, s. 267-294].

Wiek osób badanych mieścił się w przedziale od 19 do 35 r.ż., były to młode osoby dorosłe. Wybrałam osoby w tym wieku, gdyż zgodnie z teorią Eriksona [1980, s. 120-121], osoby w takim właśnie przedziale wiekowym niedawno wyszły z okresu wzmoczonej koncentracji na odkrywaniu i rozwijaniu poczucia własnej tożsamości; mają już zwykle określoną własną tożsamość, a jednocześnie prawdopodobnie dokładnie pamiętają czas jej intensywnego poszukiwania.

W momencie przeprowadzania badań wszyscy respondenci od co najmniej 5 lat byli osobami dotkniętymi niepełnosprawnością. Zakładałam, że taki model rekrutacji badanych pozwoli uniknąć osobom pozostającym jeszcze w fazie szoku, zaprzeczania lub lamentu, depresji po doznaniu niepełnosprawności [Kerr, 1977, za: Kowalik, 1999, s. 59], bardzo bolesnej dla nich konfrontacji z doświadczeniem swojej niepełnosprawności w czasie przeprowadzania planowanych wywiadów [za: Ryżanowska, 2014, s. 100].

Wyniki

Na podstawie analizy treści przeprowadzonych wywiadów na temat historii życia można stwierdzić, iż wszystkie osoby badane mają poczucie, iż są głównymi bohaterami skonstruowanej przez siebie narracji.

Znaczna część respondentów (45%) ujmuje tytuł swej opowieści o życiu w kategoriach dojrzewania i samorealizacji lub urzeczywistniania w życiu wybranych przez siebie wartości.

Z analizy treści wywiadów wynika ponadto, że zdecydowana większość osób badanych (95%) stara się, mimo ograniczeń, z którymi na co dzień muszą się zmagać, nie opisywać swojego życia jako całkowicie zdeterminowanego niepełnosprawnością, zdominowanego przez doświadczenia związane z niepełną sprawnością swojego ciała.

Wszystkie badane osoby opowiadają o swoim życiu jako o dynamicznym procesie, który zazwyczaj podzielić można na wspólne wszystkim ludziom etapy związane z rozwojem biologicznym i/lub z pełnionymi rolami społecznymi (z edukacją, pracą, małżeństwem, rodzicielstwem), a także właściwe dla samej grupy osób z niepełnosprawnością fizyczną etapy wyznaczone przez proces adaptacji do trwałej utraty fizycznej sprawności.

Konstruując rozdziały dotyczące wyobrażonej przyszłości osoby badane mówią o osobistych planach, marzeniach związanych z życiem rodzinnym. W większości osoby badane (98%) skonstruowały opowieści o życiu, w których dominuje tzw. sekwencja zbawienna. Oznacza to, że znaczna część respondentów w swych opowieściach pokazała przemianę kolorytu emocjonalnego z negatywnego na pozytywny, różne trudne doświadczenia emocjonalne przedstawione zostały jako etap na drodze do szczęścia [McAdams, 2001, s. 1179-1198].

W odpowiedzi na pytanie o ważną zapamiętaną scenę z okresu dzieciństwa, respondenci najczęściej wymieniali sceny związane z relacjami rodzinnymi. Nieco rzadziej wskazywane były przez osoby badane sceny związane z relacjami z osobami spoza rodziny, aktywnościami hedonistycznymi albo sukcesami edukacyjnymi.

W odpowiedzi na pytanie o ważne dla nich doświadczenia z okresu dorastania, osoby badane najczęściej wymieniały natomiast osiągnięcia szkolne oraz relacje z osobami spoza rodziny pochodzenia (najczęściej nauczycielami, rówieśnikami). Rzadziej osoby badane mówiły o ważnych dla nich scenach z okresu dorastania związanych z relacjami rodzinnymi, aktywnościami hedonistycznymi czy niepełnosprawnością.

Charakterystyczny jest fakt, że w historiach życia respondentów z niepełnosprawnością wrodzoną lub nabytą w dzieciństwie często pominięty jest rozdział dotyczący dorastania. Nieco inaczej jest w przypadku osób dotkniętych niepełnosprawnością po okresie dorastania - te osoby opisują swoje dorastanie z większą ilością szczegółów, ich opowieści dotyczące adolescencji zazwyczaj charakteryzuje żywy emocjonalny koloryt.

Wśród wymienionych przez osoby badane ważnych scen z okresu dorosłości najliczniej reprezentowane były sceny związane z relacjami społecznymi z osobami spoza rodziny pochodzenia oraz z pracą i nauką. Znacznie

mniej osób badanych za ważne sceny z tego okresu uznawało sytuacje związane z relacjami z rodzicami czy rodzeństwem. Stosunkowo najrzadziej w opowieściach respondentów na temat ważnych wydarzeń z okresu dorosłości pojawiały się sytuacje związane z doświadczeniem własnej niepełnosprawności.

Plany i marzenia respondentów na temat przyszłości koncentrowały się wokół założenia własnej rodziny, sukcesów w zdobywaniu edukacji oraz w pracy zawodowej, a także większej niezależności. Lęki i obawy o przyszłość opisywane przez osoby badane zwykle dotyczyły samotności, porażki edukacyjnej/zawodowej, pogłębienia się niepełnosprawności i związanej z tym coraz większej zależności od innych ludzi.

Spśród wymienianych przez badanych doświadczeń szczytowych najwięcej osób wymieniło przeżycia związane z ważnymi dla nich osiągnięciami w życiu społecznym lub sukcesami w zdobywaniu wykształcenia i w pracy zawodowej. Rzadziej respondenci mówili o rozwijaniu hobby/aktywnościach czy osiągnięciach hedonistycznych. Znacznie mniej osób badanych opowiadało o sukcesach w rehabilitacji.

Najtrudniejszymi dla wielu osób badanych doświadczeniami (tzw. doświadczeniem nadir) były doświadczenia związane z trudnościami w relacjach społecznych, a także z utratą sprawności lub problemami zdrowotnymi.

Punktem zwrotnym w życiu, wymienianym przez większość osób badanych, była ważna dla nich sytuacja związana z relacjami społecznymi. Nieco mniej respondentów za punkt zwrotny w swoim życiu uznało sukces zawodowy/edukacyjny lub inny ważny moment związany z samostanowieniem/autonomią. Najmniej badanych za punkt zwrotny w życiu uznało utratę sprawności. Respondenci, którzy utracili sprawność w biegu życia, mówią natomiast o tym, iż sytuacja, która stała się przyczyną ich ograniczonej sprawności, była dla nich osobnym rozdziałem, niejako przerwą w dotychczasowej narracji.

Większość osób badanych uznała za wyzwanie życiowe zdobycie wykształcenia, podjęcie pracy czy sukcesy w pracy zawodowej. Znaczna część respondentów za największe wyzwanie uznała również zmaganie się z doświadczeniem niepełnosprawności. Nieco mniej respondentów wypowiadało się w kontekście wyzwania życiowego na temat relacji społecznych lub rozwijania hobby (tab. 1).

W narracjach o życiu, skonstruowanych przez wszystkich badanych, można wyróżnić takie motywy, jak: wgląd w siebie, władza/wpływ, osiągnięcia/odpowiedzialność. Rzadko w narracjach konstruowanych przez bada-

nych pojawia się natomiast wyróżniony przez McAdamsa motyw pozycja/zwycięstwo.

Tab. 1. Ważne sceny oraz sceny z wyobrażonej pozytywnej/negatywnej przyszłości z wywiadu na temat historii życia - zestawienie ilościowe
[źródło: opracowanie własne, 2014, s. 109]

Okresy rozwoju	Osoby badane (N=40)	
	L	%
Ważna scena – dzieciństwo	-	-
Aktywności hedonistyczne	8	16
Relacje rodzinne	21	42
Relacje społeczne – inne	11	22
Osiągnięcia edukacyjne	4	10
Doświadczenie niepełnosprawności	7	17,5
Ważna scena – dorastanie	-	-
Aktywności hedonistyczne	7	17,5
Relacje rodzinne	3	7,5
Relacje społeczne - inne	19	47,5
Osiągnięcia edukacyjne	11	27,5
Doświadczenie niepełnosprawności	2	5
Ważna scena - dorosłość	-	-
Relacje rodzinne	5	12,5
Relacje społeczne - inne	15	37,5
Praca/edukacja	18	45
Doświadczenie niepełnosprawności	4	10
Przyszłość pozytywna	-	-
Sukces społeczny	37	92,5
Sukces edukacyjny/zawodowy	37	92,5
Niezależność	11	27,5
Przyszłość negatywna	-	-
Samotność	25	62,5
Porażka edukacyjna/zawodowa	15	37,5
Zależność	14	30
Pogłębianie się niepełnosprawności	10	20

Motywy związku ważnym dla większości osób badanych jest miłość/przyjaźń. W wywiadach pozyskanych od respondentów pojawiają się również: motyw jedności/bycia razem oraz motyw dialogu. Rzadziej w opowieściach osób badanych można wyodrębnić motyw związku łączony z opieką/pomocą świadczoną na rzecz innych ludzi.

Temat życia konstruowany przez osoby badane zazwyczaj był związany z realizacją codziennych zadań lub transgresją, przekraczaniem samego siebie i realizowaniem wartości duchowych. Nieco mniej osób badanych

wymieniło temat życia związany z samorealizacją. Według samych respondentów ich życie opisać można jako proces dynamicznych zmian, prowadzących stopniowo do osiągnięcia przez nich coraz większej niezależności i związanej z nią satysfakcji z życia i/lub poczuciem sensu życia

W narracjach o własnym życiu osoby badane w sposób spontaniczny poruszają tematykę czynników kształtujących ich osobowy rozwój, wywierających, w ich subiektywnym odczuciu, znaczący wpływ na ich obecną tożsamość. Osoby znaczące, inni ludzie oraz szeroko rozumiane czynniki kulturowe są przez nich najczęściej wymieniane jako te, które miały istotny wpływ na proces formowania się ich osobowej tożsamości (tab. 2).

Tab. 2. Czynniki wpływające na kształtowanie się tożsamości narracyjnej badanych osób -zestawienie ilościowe [źródło: opracowanie własne, 2014, s. 130]

Czynniki	Osoby badane (N=40)	
	L	%
Pozytywne	-	-
Postawa osób sprawnych z rodziny	26	65
Postawa osób sprawnych spoza rodziny	31	77,5
Postawa innych osób z niepełnosprawnością	12	30
Własna postawa	8	16
Czynniki kulturowe	34	85
Negatywne	-	-
Postawa osób sprawnych z rodziny	5	12,5
Postawa osób sprawnych spoza rodziny	20	50
Postawa innych osób z niepełnosprawnością	0	0
Własna postawa	7	17,5
Czynniki kulturowe	5	12,5

Respondenci podkreślają istotny wpływ swoich bliskich – rodziców, przyjaciół, partnerów na sposób, w jaki myślą o sobie i swoim życiu. Osoby badane często mówią wprost o tym, że to nie fakt doznanej niepełnosprawności, ale raczej odpowiedź ich rodziny/osób bliskich/, całego ich otoczenia społecznego na ten fakt, wpłynęła na to, w jaki sposób spostrzegają samych siebie, na wyznaczane przez nich w życiu cele oraz na wybór wartości, jakimi kierują się w życiu.

Spośród czynników pozytywnie oddziałujących na kształtowanie się ich tożsamości badani wymieniali najczęściej czynniki kulturowe, postawę osób sprawnych spoza rodziny oraz postawę osób sprawnych z rodziny pochodzenia lub rodziny założonej przez siebie.

Najczęściej opisywanym czynnikiem, który miał wywrzeć negatywny wpływ na kształtowanie się tożsamości badanych, była postawa osób sprawnych spoza rodziny. Respondenci wymieniają w tym kontekście także postawy osób sprawnych z rodziny. W wypowiedzi M. (19-letniego mężczyzny z niepełnosprawnością wzroku) można wyróżnić opis większości z wyżej wymienionych czynników. Badany podkreśla:

Tyle jest robienia z nas niepełnosprawnych cyrku i dziwactw. A przecież to nie o to chodzi. Nawet jak przyjeżdżają tu te panie psycholog na ankiety na trzecim, na drugim roku. Mówią: „Ja z wami zrobię to, ja z wami zrobię tamto”. Nie. To nie tak. (...) One się nie uczą. Bo nie pytają o to, co jest naprawdę ważne. One się od nas niczego nie uczą. Patrzą na nas też jak na cyrka. I jedyne, czego mogą się nauczyć, to to, że my też mamy swój intelekt, też mamy swoje różnice. Jedni są bardziej bystrzy, inni mniej. Jedni są z dziwnym sprzężeniem psychicznym, które nie wynika z tego, że są chorzy, tylko z tego, że po prostu coś zaniedbali, gdzie się zatrzymali w rozwoju, bo ktoś im na to pozwolił. I tego się tylko uczą. A nie dowiedzą się tak naprawdę, jak trzeba się zachować, co trzeba robić, żeby było dobrze, a czego robić nie trzeba. Bardzo często ludzie myślą, że jak się tak nad nami ulitują, to tak nam to pomoże. A to wcale nie pomaga. To jest puste, tym bardziej że ludzie litują się, dopóki nas widzą, a potem odchodzą i to wszystko i tak się rozwiewa. A to powinno być gdzieś w sercu – akceptacja, a nie litość. I znowu nie popadamy w przesadę, bo osoby niewidome też popełniają błędy. My też potrafimy być gburowaci, jak każdy człowiek. I to o to chodzi, żeby nas traktować jak ludzi (...). Trzeba być dla nas dużo bardziej wymagającym niż dla innych ludzi. To jest jedyny sposób na akceptację. A nie wejście na Kilimandżaro. Co z tego, że (niepełnosprawni) zrobili z siebie maskotki dla tłumów. Co z tego, że siedzieli i udzielali konferencji i mówili, jak to było ślicznie i pięknie. Przecież to nie o to chodzi. Przez to nas ludzie nie pokochają. Bardziej się przywiążą do człowieka z jego wadami i zaletami. Niestety. Ale tego właśnie nie umiemy zrobić, my niepełnosprawni. Nie umiemy być naturalnymi ludźmi. Często jesteśmy albo łamagami, kalekami, którzy nie potrafią wyjść w ogóle do społeczeństwa. I tacy ludzie są z jednej strony biedni, a z drugiej godni politowania i tyle, bo każdy może to zrobić. Rozumiem ludzi, którzy wpadają w depresję, jak dochodzi do wypadku. No, bo to jest okropne przeżycie, jak tracisz wzrok. To jest potworne i wtedy wszyscy powinniśmy zrobić wszystko, żeby ta osoba się przełamała, żeby ona stanęła na nogi. Ale jak ktoś się rodzi bez nóg, całe życie się z tym wychowuje i nagle on to jest bez nóg i on to jest biedny. I jest mu z tym wygodniej. A jest wielu takich ludzi. A to jest godne politowania. Dlatego jedyna złota zasada, jak dla

mnie, to jest traktować nas jak ludzi. Jak robimy coś dobrze, to robimy coś dobrze, a jak robimy coś źle, to robimy to źle. To jest jedyna zasada, jak społeczeństwo powinno nas traktować i jak my powinniśmy traktować resztę i siebie samych. Bez obiektywizmu nie będzie nigdy prawdziwych zmian. Jak będziemy się albo zamykać przed społeczeństwem, albo też wymagać od was zbyt wiele, bo nie mamy prawa, żeby cokolwiek od was wymagać. Wymagać możemy tylko od siebie. Od was niczego. No, od rządu możemy wymagać, żeby nam przystosował hipermarkety, itd. Ale nie mamy prawa od was żądać np. pomocy. A jak wielu ludzi to robi. Jak wielu ma taką roszczeniową postawę. Tak nie wolno.

Podsumowując, można stwierdzić, że na podstawie analizy materiału pozyskanego od respondentów wynika, iż nie sam fakt doznanej niepełnosprawności, ale odpowiedź ich bliskich i szerzej postrzeganego społeczeństwa na ich szczególnie doświadczenie wywarła istotny wpływ na rozwój ich tożsamości rozumianej tu jako narracja o własnym życiu.

Wnioski i dyskusja wyników

Na podstawie ilościowej i jakościowej analizy zebranych wywiadów na temat historii życia sformułowane zostały następujące wnioski:

1. Narracje na temat historii życia skonstruowane przez badanych spełniają kryteria tożsamości dojrzałej stworzone przez McAdamsa [1985]: są one spójne i zorientowane na cel. Cele życiowe, jakie stawiają sobie osoby badane, są zgodne z celami charakterystycznymi dla fazy życia, w jakiej badani się znajdują - wiążą się one z założeniem rodziny, doświadczeniem ojcostwa czy macierzyństwa oraz z osiągnięciami zawodowymi. Wyniki te są spójne z rezultatami jakościowych analiz wywiadów pozyskanych od kilku osób z niepełnosprawnością przez Bąbkę [2004, s. 138], który dowiódł, że cele życiowe formułowane przez badanych pozostają tożsame z celami wymienianymi zwykle przez zdrowych respondentów w tym samym przedziale wiekowym.
2. Z wypowiedzi respondentów wynika, że doświadczenie niepełnosprawności fizycznej wywarło wpływ na ich tożsamość narracyjną. Takie rezultaty eksploracji pozostają spójne z wynikami rozważań teoretycznych Edwardsa [2007, s. 209], który stwierdza, że niepełnosprawność jest częścią tożsamości człowieka, a cechy z nią związane konstytuują tożsamość osoby. Fakt, że niepełnosprawność fizyczna stanowi ważną część tożsamości, znajduje potwierdzenie również w wynikach badań nad narracjami o własnym życiu pozyskanymi od osób z różnymi rodzajami nie-

pełnosprawności ciała [Dunn, Burcaw, 2013, s. 148]. Również z tych analiz wynika, iż uszkodzenie ciała stanowi istotny aspekt tożsamości narracyjnej osoby.

3. Osoby badane relacjonują ponadto, iż akceptacja i wsparcie społeczne lub jego brak wywarły istotny wpływ na kształtowanie się ich tożsamości narracyjnej. Z wnioskiem tym pozostają spójne rezultaty badań przeprowadzonych przez Leszczyńską [2010, s. 54], która na podstawie analizy wywiadów narracyjnych pozyskanych w grupie kilkorga studentów z różnymi rodzajami niepełnosprawności stwierdza, iż problemy wynikające z kalectwa, z którymi respondenci konfrontują się każdego dnia, mają przede wszystkim społeczną, a nie biologiczną naturę. Żadna z badanych przez autorkę osób, opisując trudności, których doświadcza w związku z niepełnosprawnością, nie wskazywała na te związane z uciążliwością leczenia, złym stanem zdrowia czy bólem. Problemy, które wyliczali badani, ujawniały się w sytuacjach, gdy osoby badane doświadczały odrzucenia i stygmatyzacji albo w momentach, kiedy pozostawały one w swoim odczuciu nadmiernie zależne od innych.
4. Tożsamość narracyjna badanych z niepełnosprawnością wrodzoną kształtuje się w odmienny sposób niż tożsamość respondentów z niepełnosprawnością nabytą w biegu życia. W odróżnieniu od osób z niepełnosprawnością nabytą w biegu życia (w relacji których pojawienie się niepełnosprawności stanowi ogromny kryzys i zwrotny punkt w życiu), niektóre osoby z niepełnosprawnością wrodzoną podkreślają, iż często w dzieciństwie nie czuły się niepełnosprawne, fakt odmiennej sprawności nie przedstawiał dla nich znaczenia, o ile nie wiązał się z fizycznym cierpieniem lub rozłąką z rodziną z powodu hospitalizacji. Respondenci często relacjonują, iż dopiero w okresie przedszkolnym uświadamiali sobie ograniczenia związane z wrodzoną niepełnosprawnością swego ciała. Wyniki takie pozostają spójne m.in. z wnioskami z rozważań teoretycznych opisywanych przez Twardowskiego [1991, s. 35-58].

Podsumowując, stwierdzić można, iż tożsamość narracyjna osób z niepełnosprawnością fizyczną w okresie wczesnej dorosłości kształtuje się podobnie jak tożsamość sprawnych młodych osób dorosłych. W wywiadach na temat historii życia osób badanych widoczne są odniesienia do charakterystycznych dla wieku respondentów zadań życiowych. Doświadczenie niepełnosprawności jest ważnym elementem tożsamości narracyjnej badanych osób.

Bibliografia

- Alea N., Bluck S., 2003, *Why are you telling me that? A Conceptual Model of the Social Function of Autobiographical Memory*, *Memory*, 11.
- Bąbka J., 2004, *Tożsamościowa droga ku dorosłości osób niepełnosprawnych ruchowo*, [w:] Bąbka J. (red.), *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Collins K.M., Onwuegbuzie A.J., Jiao Q.G., 2007, *A mixed methods investigation of mixed methods sampling designs in social and health science research*, *Journal of Mixed Methods Research*, 1 (3).
- Dunn D.S., Burcaw S., 2013, *Disability identity: exploring narrative accounts of disability*, *Rehabilitation Psychology*, 58 (2).
- Edwards S.D., 2007, *Disablement and personal identity*, *Medicine, Health Care and Philosophy*, 10 (2).
- Erikson E., 1980, *Identity and the Life Circle*. Zysk i S-ka, Poznań.
- Galvin R., 2005, *Researching the disabled identity: Contextualizing the identity transformations which accompany the onset of impairment*, *Sociology of Health and Illness*, 27(3).
- Gałdowa A., 2000, *Wprowadzenie*, [w:] Gałdowa A. (red.), *Tożsamość człowieka*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Grzegorek T., 2000, *Tożsamość a poczucie tożsamości. Próba uporządkowania problematyki*, w: Gałdowa A. (red.), *Tożsamość człowieka*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Iskra J., 2002, *Jakościowa analiza zdarzeń życiowych*, [w:] Straś-Romanowska M. (red.), *Szkice psychologiczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.
- Kowalik S., 2008, *Psychologia rehabilitacji*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Leszczyńska K., 2010, *Tożsamość i stygmatyzacja w narracjach niepełnosprawnych studentów*, [w:] Gąciarz B. (red.), *Niepełnosprawni studenci w społeczności akademickiej. Źródła sukcesów i porażek w integracji społecznej i aktywności zawodowej*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa.
- McAdams D., 1985, *Power, Intimacy and the Life Story: Personological Inquiries into Identity*, The Doresy Press, Homewood.
- McAdams D., Adler J.M., Wagner J.W., 2007, *Personality and the coherence of the psychotherapy narratives*, *Journal of Research in Personality*, 41.
- Miles M.B., Huberman A.M., 2000, *Analiza danych jakościowych* (tłum. S. Zabielski), Trans Humana, Białystok.

- Opczyńska M., 2002, *Kim jestem? Doświadczenie choroby psychicznej a stawanie się sobą*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Patton M.Q., 1990, *Qualitative evaluation and research methods*, Beverly Hills, CA: Sage Publications, Inc.
- Pasupathi M., 2001, *The Social Construction of Personal Past and Its Implications for Adult Development*, *Psychological Bulletin*, 127.
- Thorne A., McLean K., Lawrence A., 2004, *When Remembering Is not Enough: Reflecting on Self-Defining Events in Late Adolescence*, *Journal of Personality*, 72.
- Reeve, D., 2002, *Negotiating psycho-emotional dimensions of disability and their influence on identity construction*, *Disability and Society*, 17(5).
- Ryżanowska D., 2014, *Doświadczenie własnego ciała w kształtowaniu się tożsamości młodych osób dorosłych z niepełnosprawnością fizyczną*, (niepublikowana praca doktorska), Uniwersytet Jagielloński, Kraków.
- Stemplewska-Zakowicz K., Krejtz K. (red.), 2009, *Wywiad psychologiczny. T. 1. Wywiad jako postępowanie badawcze*, Pracownia Testów Psychologicznych, Warszawa.
- Tokarska U., 1995, *W poszukiwaniu jedności i celu. Wybrane techniki narracyjne*, [w:] Gałdowa A. (red.), *Hermeneutyka a psychologia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Twardowski A., 1991, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] Obuchowska I. (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa.
- White M., Epston D., 1999, *Narrative Means to Therapeutic Ends*. W.W. Norton and Co., New York-London.
- Willig, C., Stainton-Rogers W., 2008, *The sage handbook of qualitative research in psychology*, Sage Publications Ltd., London.
- Żurko M., 2008, *Wybrane metody analizy i interpretacji narracji autobiograficznej w ujęciu hermeneutycznym*, [w:] Janusz B., Gdowska K., de Barbaro B. (red.), *Narracja. Teoria i praktyka*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.