

Ewelina J. Konieczna*

PRACA NAD WŁASNĄ BIOGRAFIĄ MATEK DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ NA PRZYKŁADZIE PROJEKTU PT. „SIŁA KOBIET”

Streszczenie. W artykule opisany został projekt edukacyjno-socjalny pt. „Siła kobiet”, skierowany do matek dzieci z niepełnosprawnością. Projekt miał też charakter naukowo-badawczy, którego nadrzędnym celem było poznanie procesu uczenia się z biografii. Intencją autorki było zaprezentowanie działań realizowanych podczas projektu, które miały umożliwić jego uczestnikom zaobserwowanie procesu uczenia się z własnej biografii w kontekście niepełnosprawności swojego dziecka. W pierwszej części artykułu zamieszczony został teoretyczno-metodologiczny opis projektu i jego metodyczne podstawy. W części analitycznej zaprezentowane zostały fragmenty transkrypcji w odniesieniu do teorii uczenia się sytuacyjnego i transformatywnego oraz teorii zaufania społecznego.

Słowa kluczowe: matka dziecka z niepełnosprawnością, biograficzne uczenie się, uczenie się z własnej biografii, trajektoria cierpienia, sytuacje graniczne, uczenie się sytuacyjne, transformatywne uczenie się, teoria zaufania społecznego

Work on your own biography of mothers of children with disabilities on the example of the project entitled “Women’s Power”

Summary. The article describes an educational and social project entitled “Women’s power”, addressed to mothers of children with disabilities. The project was also of a scientific and research character, whose main goal was to recognize the process of learning from a biography. The author’s intention was to present the activities carried out during the project, which were to enable its participants to observe the process of learning from their own biographies in the context of their children’s disabilities. The first part of the article presents the theoretical and methodological description of the project and its methodical basis. In the analytical part fragments of transcription in relation to the situated learning theory, transformative learning theory and the social trust theory are introduced.

Key words: mother of a child with disability, biographical learning, learning from own biography, trajectory of suffering, boundary situation, situated learning, transformative learning, the social trust theory

* Uniwersytet Opolski, Wydział Nauk Społecznych, Instytut Nauk Pedagogicznych, Katedra Nauk Socjologicznych i Pracy Socjalnej, ul. Katowicka 89, 45-061 Opole, e-mail: ekonieczna@uni.opole.pl

Po co mnie Pani o to wszystko pyta ...?¹, czyli teoretyczne i metodologiczne założenia badań własnych

Przystępując do projektowania badań, autorka przyjęła założenie, że świat społeczny w jakim rozgrywa się nasza codzienność ma nadany już sens, a jego interpretacja jest kontynuacją procesu jego rozumienia (por. Krasnodębski, 1986, s. 40). Jednym ze sposobów pojmowania świata przez ludzi jest ujęcie go w postać narracji jaką przyjmują minione wydarzenia. Nie są one obiektywnymi faktami, lecz jedynie odniesieniami do nich. Proces aktualizacji własnej biografii i ujęcie jej w narracyjnej formie jest uniwersalną ludzką tendencją. Zrozumienie przeszłości będzie więc miało wymiar osobistego konstruowania rzeczywistości, którego podstawę stanowić będą indywidualne doświadczenia jednostki.

Kolejne założenie przyjęte przez autorkę w toku konceptualizacji projektu dotyczyło tożsamości człowieka. Według narratystów nie może być ona opisana jako zespół stałych właściwości które ją tworzą. W ich rozumieniu jest ona czymś osiąganym w trakcie życia, „niedokończonym projektem czekającym dopiero na dopełnienie przez siebie samego” (Huzarek, 2017, s. 194). Człowiek staje się nim w pełni poprzez uwypuklenie narracyjnych właściwości jakie posiada, i które są odzwierciedleniem jego subiektywnego sposobu myślenia, odnoszenia się do rzeczywistości oraz zasad i wartości, które wyznaczają jego sposób zachowania się.

Punktem wyjścia dla projektu badawczego i działań edukacyjno-socjalnych stało się więc myślenie o świecie społecznym jako o zbiorze znaczeń, które poddawane są stałej krytyce, a toczący się dyskurs jest wynikiem obecnych przemian zachodzących zarówno w samej jednostce, jak i w szeroko pojętej kulturze. Dyskurs dotyczy zarówno społecznych fenomenów, jak i powszechnie obserwowanych zjawisk, zachowań powstających w makro świecie i niewielkich społecznościach. Doświadczenie jednostki odgrywa w tym procesie decydującą rolę. Jest nie tylko mozaiką wiedzy, będącej wynikiem umiejętności obserwacji określonych sytuacji i wydarzeń. To rodzaj zaangażowania w eksperyment, którego celem jest poznanie samego siebie w kontekście nowych sensów i znaczeń. Podobny rodzaj aktywności towarzyszy badaczowi, który poszukuje zrozumienia owych znaczeń i traktuje „swoją relację z innymi ludźmi, ich działaniami oraz wytwarzanymi w trakcie działań sensami jako relację intersubiektywną [...]” (Nowak-Dziemianowicz, 2006, s. 47). Poszukiwanie zrozumienia tego co podmiotowe i niepowtarzalne kieruje badacza na drogę fenomenologicznego dotarcia do sensów i znaczeń, w połączeniu z ich hermeneutyczną interpretacją (Nowak-Dziemianowicz, 2012, s. 34).

Dla badacza, ale przede wszystkim narratora, interpretacja jest procesem, który umożliwia odkrycie nieznanego mu dotąd sposobów bycia oraz umożliwia głębsze poznanie siebie. Taką możliwość daje tożsamość narracyjna,

¹ Pytanie uczestniczki projektu zadane autorce podczas pierwszej sesji biograficznej.

która według Paula Ricœura posiada funkcję reprezentującą zarówno „bycie tym samym” jak również „bycie sobą” (Huzarek, 2017, s. 195, 197). Oznacza to, że istnieje połączenie pomiędzy charakterem jednostki, będącym zbiorem jej trwałych cech, dyspozycji (*idem*), a dynamicznym procesem trwania przy sobie, rodzajem wierności sobie „obietnicą pozostawania sobą wobec siebie i wobec innych” (*ipse*) (www.racjonalista.pl). Tomasz Huzarek uważa, że

narracja w koncepcji Ricœura jest więc tym, co łączy w jedną całość motyw, wydarzenie i doświadczenia jednostki i w ten sposób buduje jej tożsamość: narratywizuje *idem*, nadając mu dynamikę, przywraca mu jego ruch, który zanikł w nabytych trwałych dyspozycjach oraz narratywizuje *ipse* – nadając mu cechy trwałego charakteru. [...] W ten sposób interpretacja, narracja nigdy nie ma ostatecznego charakteru, ciągle podlega reinterpretacji, odniesienia do nowych czynów i aktów. Zatem tożsamość nigdy nie jest poznana do końca – dopóki trwa interpretowanie (Huzarek, 2017, s. 197–198).

Podejście fenomenologiczne daje możliwość wglądu w podstawowe struktury i treści świadomości jednostki, w którym za punkt wyjścia przyjęto jej życiowe doświadczenie. Jako kategoria badań jest ono niemierzalne i trudne do uchwycenia, ponieważ człowiek jest istotą stale poddającą się samointerpretacji i jako uczestnik doświadczenia, nadaje mu znaczenie w sposób autonomiczny. Proces ten może prowadzić do aktualizacji wiedzy o sobie i świecie społecznym, lecz warunkiem internalizacji tej wiedzy jest określona postawa. Charakteryzuje ją potrzeba zmiany, wyjście poza dotychczasowy schemat działania. Niezbędny do tego celu jest zwrot ku sobie samemu, refleksyjne doświadczenie zamiany. Refleksją w tym znaczeniu będzie taki „moment, w którym dokonuje się pewnego zatrzymania, starając się uzyskać szerszą perspektywę, spojrzenie z lotu ptaka, dzięki któremu można spokojnie dostrzec poszczególne wymiary nabywanych doświadczeń” (Frąckowiak, 2017, s. 26). Samowiedza powstająca w wyniku doświadczenia odnosi się do sposobu zrozumienia norm i wartości oraz systemu ich interpretowania, co wpływa na funkcjonowanie jednostki w świecie społecznym. Znaczenie jakie nadane zostaje konkretnemu doświadczeniu zostaje zawarte w języku, „ponieważ to on kondensuje, archiwizuje, aktywuje i przekazuje kolejnym pokoleniom doświadczenia indywidualne i społeczne lub narracje utrwalone w postaci wiedzy” (Czachur, 2011, s. 81). Dlatego też to narracja jest sposobem konstruowania rzeczywistości, która stanowi poznawczą reprezentację otoczenia jednostki, w którym ona egzystuje (Huzarek, 2017, s. 194).

W trakcie biegu życia jednostka doświadcza różnych sytuacji, będących podstawą jej doświadczenia. Mogą mieć one odmienną wartość i niejednoznaczny potencjał. Doświadczenie niepełnosprawności należy do trudnej sytuacji życiowej, której konsekwencje rzutują w odmienny sposób na losy jednostki (Konieczna, Janik-Komar, 2017). Sposób nadawania znaczeń sytuacjom w kontekście posiadanej niepełnosprawności będzie subiektywny i uzależniony od czynników trudnych do zdefiniowania. Podobne zjawisko ma miejsce w warunkach niepełnosprawności bliskiej osoby, a szczególnie wtedy, gdy sytuacja dotyczy kobiet – matek dzieci z niepełnosprawnością. Jak twierdzi Beata

Mikołajczyk-Leman „ocena tworzenia przez kobietę macierzyńskiej roli zwykle dokonywana jest przez pryzmat stanu zdrowia i rozwoju jej dzieci, ich osiągnięć w nauce i zachowaniu się. Zdarza się, że niezawinione przez kobietę choroby i zaburzenia rozwoju dziecka stanowią podstawę pejoratywnej oceny jej funkcjonowania” (Mikołajczyk-Leman, 2011, s. 74). Negatywnym zjawiskiem w tej sytuacji jest nadmierna koncentracja matek na potrzebach własnych dzieci, co może w konsekwencji doprowadzić do niepełnosprawności wtórnej, spowodowanej wyręczaniem, zastępowaniem czy izolowaniem dzieci, które pomimo swojej niepełnosprawności mogą się rozwijać. Komplikacje dotyczyć też będą samych kobiet. Odmieniona rzeczywistość sprawia, że kobiety te częściej niż matki zdrowych dzieci, zaniedbują własne potrzeby – od biologicznych po poznawcze, estetyczne, samorealizacji. Konsekwencją tego będzie izolacja, deprywacja potrzeb, zahamowanie bądź regres rozwoju osobistego. Z tego też powodu wspomniane kobiety powinny być włączane w działania minimalizujące skutki zjawiska niepełnosprawności, tj. odwracania uwagi lub przekierowania jej na własne, nierealizowane potrzeby.

Wspomniane działania mogą być sformalizowane i prowadzone w ramach pracy socjalnej. Jej współczesny model uwzględnia zasadę empowerment (Kaczmarek i in., 2011, s. 14), która w tym wypadku będzie miała na celu zmianę sposobu myślenia kobiet o roli matki. Jedną z dróg do osiągnięcia tego celu jest praca nad własną biografią, prowadzona w ramach poradnictwa biograficznego, umożliwiającego analizę dotychczasowego biegu życia (por. Boryczko i in., 2014). Wspieranie tego procesu może odbywać się za pomocą szeroko rozumianej kultury i sztuki (Konieczna, 2003; 2005). Tak zorganizowana praca nakierowana jest na przywrócenie kobietom – matkom dzieci z niepełnosprawnością poczucia stabilizacji i kontroli nad własnym życiem.

Z tego też powodu, w części naukowej projektu przyjęto biograficzną perspektywę badawczą (Urbaniak-Zajac, 2017, s. 57–59) z wykorzystaniem wywiadu narracyjnego. Oparto ją na założeniu, że wypowiedź narratora zawiera opis jego życia, z którym się w pełni się utożsamia. Teoretyczny model projektu oparty został o koncepcję uczenia się z biografii Elżbiety Dubas (Dubas, 2011a, s. 5–9), dla której biografia stanowi „konstrukcję myślową, porządkującą, interpretującą i nadającą znaczenie doświadczeniom, które jednostka przeżyła w trakcie swego życia” (Dubas, 2017, s. 65). Podczas planowania działań autorka projektu odniosła się również do własnego doświadczenia naukowo-badawczego i projektowego (Konieczna, 2010a, 2010b; Konieczna (red.), 2015a, 2015b; Konieczna, 2016).

Projekt zrealizowany został w drugiej połowie 2018 roku na terenie Opolszczyzny ze środków Państwowego Funduszu Osób Niepełnosprawnych. Skierowany był do matek dzieci z niepełnosprawnością, mieszkanek Opolszczyzny. Pośrednim adresatem były rodziny dzieci chorych lub z niepełnosprawnością, pracownicy socjalni, studenci pedagogiki specjalnej. Z racji charakteru projektu (mobilnej wystawy, publikacji i dystrybucji broszury oraz jej promocji w mediach) łączna liczba jego odbiorców wyniosła kilkaset osób.

Tabela 1. Cele projektu z uwzględnieniem jego naukowo-badawczo, edukacyjnego i socjalnego charakteru

RODZAJE CELÓW PROJEKTU PT. „SIŁA KOBIET”		
Cel naukowo-badawczy	Cel socjalny	Cel edukacyjny
Poznanie mechanizmów uczenia się z biografii na podstawie analizy treści narracji i obserwacji przebiegu procesu uczenia się z własnej biografii, uczenia się z biografii Innych oraz uczenia się innych z biografii narratorek (por. Dubas, 2011b, s. 244)*.	Wzmocnienie dotychczasowych zasobów osobistych i rozwinięcie samoświadomości posiadania cech i umiejętności społecznych, przydatnych w kreowaniu aktywnej postawy wobec życia wśród matek dzieci z niepełnosprawnością**.	Promowane idei pracy nad własną biografią jako metody wspierającej rozwój osobisty jednostki znajdującej się w trudnej sytuacji życiowej, wśród bezpośrednich i pośrednich odbiorców projektu.

* W niniejszym artykule zaprezentowane zostaną wyniki badań dotyczące uczenia się z własnej biografii.

** W projekcie określone też cele szczegółowe, tj. zapobieganie wykluczeniu społecznemu osób doświadczających niepełnosprawności bliskich; budowanie pozytywnego wizerunku wśród społeczności regionu na temat funkcjonowania matek dzieci z niepełnosprawnością poprzez rozpowszechnianie wiedzy na temat ich życia; ukazanie obszarów problemowych oraz sposobów radzenia sobie z nimi.

Źródło: opracowanie własne.

Naukowy charakter projektu podkreślają sformułowane problemy badawcze. Za problem główny przyjęto pytanie o to w jaki sposób przebiega proces biograficznego uczenia się matek dzieci z niepełnosprawnością? Określono także pytania szczegółowe. W odniesieniu do kwestii uczenia się z własnej biografii było to pytanie o zmiany jakie nastąpiły w sposobie postrzegania niepełnosprawności od momentu urodzenia dziecka z niepełnosprawnością (lub jej stwierdzenia) do chwili obecnej. Dla autorki badań interesujące było też to w jaki sposób badane matki włączają fakty biograficzne Innych do autobiograficznej narracji? Ponieważ projekt swoim zasięgiem obejmował pracowników socjalnych i studentów pedagogiki specjalnej, stąd też istotnym pytaniem było to, czego nauczyli się pośredni odbiorcy projektu z biografii matek dzieci z niepełnosprawnością? Ostatnim etapem projektu było udzielenie informacji zwrotnych uczestniczkom projektu ze strony odbiorców wystawy. Miało to na celu poszerzenie grona Innych, od których kobiety mogły dowiedzieć się o sposobie ich postrzegania przez osoby postronne. Z tego też powodu ostatnie pytanie badawcze dotyczyło tego w jaki sposób opinia Innych wpływa na sposób postrzegania przez matki swojej roli w świecie społecznym².

² W celu znalezienia odpowiedzi na powyższe pytania z uczestniczkami projektu przeprowadzone zostały wywiady narracyjne. Miały one umożliwić autorce badań poznanie przebiegu procesu biograficznego uczenia się matek dzieci z niepełnosprawnością. Udział w wywiadzie narracyjnym pełnił też funkcję poznawczą dla uczestniczek projektu, pomagał w budowaniu samoświadomości przebiegu procesu uczenia się z biografii własnej i Innych osób. Dodatkowo, uczestniczki miały

...a niech mi Pani powie, jak to będzie wyglądało?³...
czyli metodyczno-praktyczne ramy projektu 2

Socjalne i edukacyjne działania projektu podzielone zostały na dwa etapy. Pierwszy z nich, poradniczo-edukacyjny, obejmował indywidualne sesje biograficzne oraz grupowe warsztaty edukacyjne i biblioterapeutyczne. Drugi, to działania wykorzystujące metodę fotografoterapii, zorganizowaną w postaci indywidualnych sesji fotograficznych, mobilnej wystawy fotograficznej i rozpowszechniania broszury (zob. tabela 2).

Sesje biograficzne przeprowadzone zostały w oparciu o wywiady narracyjne. Każde spotkanie dotyczyło innego czasuobszaru życia uczestniczek projektu. Ostatnie z nich było poświęcone nowej wiedzy biograficznej. Kobiety poproszone zostały o wskazanie, czego nauczyły się z własnej biografii, jakich dokonały przemyśleń w odniesieniu do swoich doświadczeń oraz z jakiego typu doświadczeniami, przeżyciami i obserwacjami spotkały się w trakcie pracy nad własną biografią (Frąckowiak, 2011, s. 218). Udział w sesjach biograficznych miał na celu zachęcenie do refleksji nad dotychczasowym życiem, aktualizację i rekonstrukcję samowiedzy, pogłębianie pasji poznawczej, zmotywowanie do realizacji aspiracji życiowych i zainteresowań w obszarze własnej egzystencji. Do programu sesji wprowadzono gry biograficzne, a także elementy poradnictwa egzystencjalnego w celu zwrócenia większej uwagi na potrzebę kreowania własnego życia, rozwój potencjału osobistego, samorealizację i potrzebę proaktywności.

Warsztaty edukacyjne prowadzone były przez psychologa i obejmowały pracę nad własnym wizerunkiem, postrzeganiem siebie, ze wskazaniem na wzrost poczucia własnej wartości. Ich treścią był bieg dotychczasowego życia i interpretowanie trudnych sytuacji życiowych. W trakcie trwania warsztatów uczestniczki motywowane były do podjęcia działań w kierunku osobistego rozwoju i przekraczania własnych ograniczeń, zachęcane do uchwycenia i przeanalizowania najważniejszych momentów własnego życia. Kobiety miały okazję do przepracowania własnych emocji na tle doświadczeń innych osób, co pozwoliło im lepiej zrozumieć i zaakceptować trudności jakich doświadczają. Dobór treści realizowanych na warsztatach miał umożliwić proces deliberacji, polegający na porządkowaniu faktów i wskazaniu tych, które stały się kluczowe dla realizacji aktualnego życiowego scenariusza. Celem było pobudzenie uczestniczek do rzeczowej oceny i konfrontacji z własnymi oczekiwaniami, wywołanie pozytywnych zmian w sposobie myślenia i nadania nowych znaczeń doświadczeniom, związanym z niepełnosprawnością. Działaniem podtrzymującym efekty wypracowane podczas warsztatów edukacyjnych, była sesja zdjęciowa, zakończona wystawą fotograficzną i opublikowaniem broszury.

okazję dowiedzieć się, czego uczą się z ich narracji inne osoby – pośredni odbiorcy projektu. Z tego też powodu, fragmenty transkrypcji stały się częścią wystawy.

³ Pytanie uczestniczki projektu zadane autorce podczas pierwszej sesji biograficznej.

Tabela 2. Opis działań zrealizowanych w ramach projektu pt. „Siła kobiet”

SESJE PORADNICZO- -EDUKACYJNE		FOTOGRAFOTERAPIA		
Indywidualne sesje biograficzne	Grupowe warsztaty edukacyjne i biblioterapeutyczne	Indywidualna sesja fotograficzna	Mobilna wystawa fotograficzna	Broszura
Spotkanie 1.: tematem wywiadu były dziecięce wspomnienia związane z rodziną biologiczną i innymi znaczącymi osobami, szkołą i innymi ważnymi instytucjami.	1. Warsztaty edukacyjne z zakresu budowania wiedzy o sobie i innych w oparciu o wybrane ćwiczenia, gry i zabawy biograficzne.	1. Udział w profesjonalnej sesji fotograficznej. 2. Omówienie doświadczeń związanych z udziałem w sesji zdjęciowej pod kątem poczucia kobiecości.	1. Udział uczestników projektu i ich rodzin w uroczystym otwarciu wystawy fotograficznej w Filharmonii Opolskiej.	1. Zaprezentowanie i wspólne omówienie wraz z uczestniczkami projektu treści broszury, zawierającej ich zdjęcia i wypowiedzi zgromadzonych podczas wywiadów.
Spotkanie 2.: wywiad skoncentrowany na teraźniejszości. W zależności od jego przebiegu poruszany był temat niepełnosprawności dziecka.	2. Warsztaty biblioterapeutyczne przeprowadzone w oparciu o celowo dobrane pozycje książkowe (Pausch, 2008; Konieczna, 2015a; 2015b; 2016).			1. Recepcja wystawy i broszury przez pracowników społecznych (uczestników II stopnia specjalizacji zawodowej) oraz studentów pedagogiki specjalnej. 2. Udzielenie informacji zwrotnej uczestniczkom projektu na temat odbioru treści wystawy i broszury oraz refleksji z tym związanych.
Spotkanie 3.: przedmiotem wywiadu było projektowanie przyszłości.				
Spotkanie 4.: wywiad podsumowujący, którego celem było określenie obszarów nowej wiedzy o sobie i innych.				

Źródło: opracowanie własne.

Wprowadzenie metody fotografoterapeutycznej polegało na oddziaływaniu za pomocą sztuki fotografii. Działania obejmowały udział uczestniczek w indywidualnej sesji fotograficznej, zorganizowanie mobilnej wystawy fotograficznej, opublikowanie broszury. Taki dobór działań miał wywołać potrzebę kreowania pożądanego wizerunku oraz eksponowania walorów i cech własnej kobiecości. Wartością dodaną sesji fotograficznej były zdjęcia, będące obiektami mobilnej wystawy fotograficznej i broszury. Postrzeganie siebie poprzez pryzmat korzystnych zmian wizerunku, docenienie swoich cech wyglądu, podziw innych osób oraz pozytywne informacje zwrotne, mogą prowadzić do wzmocnienia wiary w siebie i we własne możliwości, a także zachęcić do skupienia większej uwagi na własnych potrzebach (np. emocjonalnych, estetycznych itp.).

Opisane powyżej działania miały na celu zaprezentowanie projektu od strony praktycznej. Działania poddane zostały ewaluacji, z uwzględnieniem obszarów wymagających modyfikacji. Uczestniczki najwyżej oceniły udział w warsztatach edukacyjnych i biblioterapeutycznych, wskazując na możliwość wzajemnej wymiany doświadczeń. Równie wysoko oceniony został udział w sesji fotograficznej i uroczystym otwarciu wystawy. Wysoko, jednak nieco bardziej krytycznie, uczestniczki oceniły swój udział w sesjach biograficznych. Uwagi dotyczyły liczby i czasu trwania spotkań⁴. Doceniły jednak możliwość przeanalizowania swojego życia, wskazując na osiągnięte korzyści tj. aktualizację wiedzy i pełniejsze zrozumienie siebie. Wszystkie uczestniczki oceniły projekt bardzo wysoko⁵.

W kolejnym podrozdziale zaprezentowane zostaną fragmenty transkrypcji wywiadów narracyjnych i próba ich zinterpretowania w oparciu o teorie naukowe.

Gdybym ja to wtedy wiedziała...⁶, czyli o uczeniu się z własnej biografii w sytuacji trudnego macierzyństwa

W przypadku opisywanego projektu, uczenie się z własnej biografii odnosiło się do bycia w sytuacji niepełnosprawności własnego dziecka. Zapożyczone z hermeneutyki „bycie” użyte zostało w znaczeniu rozumienia własnego istnienia w otaczającym świecie. Podążając za koncepcją Martina Heideggera

bycie [...] nie stanowi bezpośredniego przedmiotu poznania, bycie jest zawsze byciem czegoś, tzn. określa postać, w jakiej pojawiają się byty. Bycie jest dostępne z perspektywy bytu, który o nie pyta. Pytanie o własne bycie prowadzi do tego, że pytający o byt odnosi się do siebie, i w konsekwencji może zrozumieć swoje bycie (<https://notatek.pl/hermeneutika-sensu-bycia-w-ujeciu-martina-heideggera>).

⁴ Łącznie indywidualne sesje biograficzne z jedną uczestniczką trwały od 4,5 do 6 godzin.

⁵ Niektóre z uczestniczek wyraziły chęć dalszej, indywidualnej pracy nad własną biografią, np. pisanie i analizowanie pamiętnika.

⁶ Wypowiedź uczestniczki projektu zarejestrowana podczas drugiej sesji biograficznej.

Przyjęte założenie stawia proces uczenia się na poziomie aktywności zajmującej centralne miejsce w życiu jednostki i stanowiące jego immamentną część. Szczególną rolę odgrywa tu uczenie się sytuacyjne, które według M. Małewskiego opiera się na okolicznościach codziennego życia, a zgromadzona „wiedza jest pochodną sytuacyjnego problemu i może być transferowana tylko do sytuacji podobnych” (za: Mazurek, 2011, s. 59). Za kluczowe sytuacje, wspólne dla wszystkich matek dzieci z niepełnosprawnością, uznano krytyczne wydarzenia związane z jej wystąpieniem. Najczęściej znaczącą rolę w tych wydarzeniach odgrywają instytucje (ośrodki medyczne), na terenie których zaczyna się tworzyć nowa rzeczywistość dla rodzin dzieci z niepełnosprawnością.

Podczas planowania sesji biograficznych odwołano się do koncepcji trajektorii życia jednostki w kontekście choroby, niepełnosprawności. Anselm L. Strauss wyjaśniając termin trajektorii odniósł go do „całkowitej organizacji pracy wykonanej nad przebiegiem choroby, plus jej wpływ na osoby wykonujące tę pracę i jej organizację” (za: Konecki, 2015, s. 27). Odwołanie się podczas sesji biograficznych do teorii Straussa miało wywołać refleksje dotyczące oddziaływania instytucji (np. sytuacji pobytu w szpitalu) na przebieg procesu przystosowania się do niepełnosprawności dziecka:

Matka: Córka urodziła się w sierpniu. Pod koniec sierpnia i we wrześniu lekarze zaczęli snuć podejrzenie, że to zespół Pradera Williego. Przeprowadzili konsultację genetyczną z genetykiem, aczkolwiek genetyk stwierdził, że nie ma takiej dysmorfii twarzy charakterystycznej dla zespołu. No ale z racji przypuszczeń klinicznych stwierdził, że zrobimy badania genetyczne. Poszła krew do badań do Wrocławia, no i jak poszła to po tygodniu ja już się cały czas pytałam czy są wyniki. Zawsze mi pani doktor mówiła – jak przychodziła sprawdzać co się u córki dzieje – że nie ma i nie ma. No i 29 września to był bodajże czwartek, przyszła i pytam się czy już coś wiadomo o wynikach. Ona mówi żebym przeszła do pani doktor, zastępcy ordynatora, bo nie było ordynatora. Nie wiem, już mi się tak wydawało, że coś jest nie tak, no bo jakby było wszystko dobrze, to by mi powiedziały od razu, że jest wszystko dobrze. No i poszłam do tego pokoju lekarzy. Takie to było nie zbyt przyjemne przekazanie informacji o chorobie dziecka, bo pamiętam jak dziś, że weszłam do tego pokoju, dookoła siedzieli lekarze, bo każdy przy swoim biurku siedział. Było ich tam chyba, nie wiem, tak z 6–7. Pani doktor, zastępca ordynatora wzięła się odwróciła, ja się zapytałam, że co z tymi wynikami, to ona się obróciła i mówi: „No wie pani coś jest nie tak, no bo przyszły (wyniki – przypis autora) i się raczej to potwierdziło”. No i to takie było. Nie wiem, moim zdaniem powinna mnie wziąć gdzieś na bok i usiąść i tak powiedzieć...

Badacz: Wytłumaczyć?

Matka: Wytłumaczyć... no nie wiem jakoś wpasować się w sytuację, no bo człowiek znalazł się... pod taką ścianą, że cały świat się wywrócił do góry nogami, a ona nawet nie raczyła wstać z krzeselka tylko odwróciła się, no i powiedziała, że coś jest nie tak, że przyszły te wyniki, jeszcze czekamy na potwierdzenie oryginału, żeby wyniki w oryginale przyszły, no ale coś jest nie tak. Dla niej to było coś nie tak, no a dla nas się zawałił cały świat [...]. Ta sytuacja nie wyglądała tak jak powinna wyglądać. Tak moim zdaniem.

Badacz: Jak powinna wyglądać ta sytuacja?

Matka: Myślałam o tym i sama nie wiem. Może gdybyśmy wyszły z tego pokoju, gdyby tych lekarzy tam nie było tylu. No i że tak siedziała i tylko się odwróciła na tym krześle do mnie. Powinna wstać, może wziąć mnie za ramię, stanąć naprzeciwko mnie

i to powiedzieć, że to choroba, że wyniki to potwierdziły. Żebym była dobrej myśli, że może dalej to jeszcze będą badać, że przyjdzie do nas rehabilitantka i wszystko opowie, a że ona sama da nam zalecenie gdzie i do kogo się mamy zgłosić jak wyjdziemy ze szpitala. To tyle tylko wtedy bym chciała usłyszeć. Dzisiaj wiem, że z tą chorobą można w miarę normalnie żyć. Gdybym ja to wtedy wiedziała... (Gabriela, 42 l.).

Narratorka bardzo szczegółowo opisała moment, w którym dowiedziała się o niepełnosprawności swojego dziecka, co pozwala przypuszczać, że była to dla niej sytuacja o intensywnym zabarwieniu emocjonalnym. Według Karla Jaspersa sytuacje, podczas których jednostka wyjątkowo silnie przeżywa swoją egzystencję są sytuacjami granicznymi. Mają one miejsce wtedy, gdy dotychczas znajoma rzeczywistość wymyka się spod kontroli, a „bycie” jednostki staje na „»na skraju« tego, co było” (za: Kolasa, 2010, s. 138). Potencjałem takich sytuacji jest możliwość „rozjaśnienia swojej egzystencji”. Jest to wieloetapowy proces, którego końcowy efekt zależy od postawy jednostki – jej wytrwałości. Podążając za Jaspersem, miernikiem owego rozjaśnienia jest „zwrócenie się ku światu poznawalnemu w celu wzbogacenia swej wiedzy przedmiotowej” (za: Kolasa, 2010, s. 139). Na tym etapie jednostka poszukuje odpowiedniego dla siebie, zrozumienia prawideł jakie rządzą światem. W przypadku narratorki była to próba zrozumienia zachowania personelu, który powinien w tej sytuacji udzielić oczekiwanego przez nią wsparcia. Uporządkowanie sytuacji, przedstawienie jej w „wersji naprawczej” było aktem „zwrócenia się ku światu”. Według wspominanej koncepcji takie „rozjaśnienie egzystencji” może być stanem chwilowym albo przybrać postać trwałej wewnętrznej, przemiany (Kolasa, 2010, s. 139).

Powracając do koncepcji Straussa, jej adaptacja dokonana przez Fritza Schützego pozwoliła na jej wykorzystanie w pracy biograficznej nad doświadczeniem jednostki (za: Krawczyk-Bocian, 2012, s. 132). Przyjmując, że ludzka biografia jest zbiorem procesów trajektoryjnych, praca nad jej biegiem ma charakter etapowy i nakierowany na próbę zmiany lub odzyskania kontroli nad jej dynamiką. Odbywa się to poprzez wyjaśnienie procesów cierpienia, jej ocenę moralną i analizę wpływu procesów cierpienia na teraźniejszy i przyszły sposób życia (Schütze, 1997, s. 24–27). Dlatego też podczas wywiadów narratorki zachęcane były do ponownej konfrontacji z sytuacją narodzin dziecka i do wyjaśnienia sposobu myślenia o przyczynach niepełnosprawności w ogóle i w odniesieniu do własnego dziecka. Transkrypcje wywiadów analizowane były pod kątem zmian jakie nastąpiły w sposobie postrzegania niepełnosprawności od momentu urodzenia dziecka z niepełnosprawnością (lub jej stwierdzenia) do chwili obecnej:

Na dzień dzisiejszy po prostu tak jak mówię „wola Boska”. Wcześniej szukałam we wszystkim przyczyny niepełnosprawności, że na przykład za dużo mikrofalówki używałam, że to te fale podziały, że Marcin się niepełnosprawny urodził. Że dużo pracowałam, że stresy miałam. We wszystkim i w niczym, że tak powiem. Bo nic się nie potwierdziło, aż w końcu mi po prostu lekarka wytłumaczyła jak powstała ta choroba u Marcina. Że każdy z nas w sobie ma ileś milionów genów. Każdy gen jest kopiowany,

a u Marcina jeden się nie skopiował i tak powstała ta mutacja u Marcina. I ja podchodzę do tego realistycznie. Tak się stało. Mutacja genetyczna. Niczyja wina (Anna, 38 l.).

Sposób opisywania wydarzeń z przeszłości pozwolił uchwycić transformacje jakie dokonały się w postrzeganiu przyczyn niepełnosprawności. Konfrontacja z własnym doświadczeniem wywołała ciąg pytań charakterystycznych dla osób będących uczestnikami sytuacji granicznych i zapoczątkowała proces poszukiwania odpowiedzi. W przypadku narratorek sposoby tych poszukiwań były bardzo indywidualne.

W trakcie uczenia się sytuacyjnego wyobrażenia na temat roli matki mogą być spójne z aktualną sytuacją, wobec czego nie wymagają modyfikacji. Posługując się koncepcją transformatywnego uczenia się, można przyjąć za Jackiem Mezirowem, że istotą jest zmiana w „indywidualnej ramie (układzie) odniesienia [...], prowadząca do wyzwolenia się człowieka z bezrefleksyjnego posługiwania się w interpretowaniu swojego doświadczenia utrwalonymi, dysfunkcyjnymi schematami nadawania znaczeń” (za: Pleskot-Makulska, 2007, s. 82). Odwołując się do tej koncepcji, reinterpretacja dotychczasowych doświadczeń ma miejsce pod wpływem nowych informacji, które poddawane są ocenie. Jednak w sytuacji konserwatywnego uczenia się przyjęte zostają tylko te informacje, które potwierdzają dotychczasową wiedzę, przekonania jednostki i odpowiadają istniejącym już schematom znaczeniowym:

...ja patrzę na matki i patrzyłam na nie, gdy nie miałam niepełnosprawnego dziecka zawsze jako bohaterki. [...]. I zawsze te mamy dla mnie były „wow” jak one sobie dają radę. Teraz też tak patrzę, uważam że te matki całkowicie poświęcają swoje życie tym dzieciakom. Mnie postrzegają też tak samo, jak super bohaterkę: „Boże jak ty dajesz radę, przecież ty tak 24 godziny na dobę” – bo on (syn – przypis autora) też ma problemy ze spaniem, więc też że tak powiem, jestem niewyspana wiecznie. I też: „Boże ja bym nie dała rady” i ciągle słyszę że ktoś by nie dawał rady, ale ja też tak kiedyś myślałam, że w życiu gdybym ja miała takie dziecko bym nie dała rady, ale jak już później się to dostaje, to jest już całkiem inaczej (Amelia, 32 l.).

Transpozycje w definiowaniu wydarzeń można było zaobserwować w sposobie postrzegania swojej roli w świecie. Wyobrażenia na temat przyszłości nie odbiegały od chęci realizowania typowych ról społecznych w obrębie rodziny, pracy zawodowej i relacji z otoczeniem społecznym. W chwili wystąpienia niepełnosprawności, każda z narratorek dostrzegła konieczność zmiany dotychczasowego trybu życia, odłożenia na później realizacji planów życiowych. W zależności od życiowych okoliczności (np. stanu zdrowia dziecka, czasu jaki upłynął od wystąpienia niepełnosprawności) kobiety, albo podejmowały próbę powrotu do realizacji odłożonych planów życiowych, albo rewidowały je w taki sposób, aby były one możliwe do spełnienia. Jednak podczas konstruowania narracji można było zaobserwować szeroki wachlarz reakcji na sytuację niepełnosprawności dziecka: bunt, stagnację, rodzaj zawieszenia, charakterystyczny dla osób pozbawianych poczucia stałości i ciągłości oraz obawę i lęk o przyszłość dziecka:

Strach. Strach. Straszny strach. To jest właśnie najgorsze jak mam patrzeć w przyszłość, bo straszny strach mnie ogranicza. Bo Krzys nie mówi dobrze, tylko pojedyncze słówka, ruchowo też nie jest sprawny. Już nie mówię o matematyce, a jego jedzenie polega na matematyce. Bo to wszystko trzeba obliczyć, wyważyć, a on nie ma pojęcia o tym. Znaczy nie potrafi zrozumieć tej matematyki. Dla niego to są takie liczby namalowane obojętnie czy to jest liczba czy literka on tego nie rozumie. Tak że straszny strach, jeżeli patrzę w przyszłość, bo jeśli żyję z dnia na dzień to jest ok (Magdalena, 48 l.).

Zmiana sytuacji życiowej wywołała u narratorki konieczność wprowadzenia w życie strategii poradzenia sobie z cierpieniem spowodowanym niepełnosprawnością. Koncentrowanie się na bieżącej sytuacji pozwoliło na odsunięcie niekorzystnej wizji przyszłości syna, jednak przyjęcie takiej postawy uniemożliwia życie w zgodzie z jego naturalnym biegiem. Aprobata i poszukiwanie rozwiązań dałoby narratorce możliwość przyjęcia strategii konstruktywnego radzenia sobie z sytuacją graniczną, przyjęcia postawy „zwrócenia się ku światu”, wzbogacenia wiedzy posteriori.

W ocenie badanych kobiet znacznej transformacji uległy ich relacje z otoczeniem. W narracjach widoczny jest brak wiary w solidarność społeczną, której konsekwencją jest utrata zaufania. Anthony Giddens stawia je na równi z przekonaniem, że świat materialny i społeczny połączony jest podstawowymi parametrami jaźni i tożsamości społecznej (Giddens, 2008, s. 65) i opiera się na „zawierzeniu, które równoważy niewiedzę lub brak informacji, poleganie na osobach lub systemach abstrakcyjnych” (Giddens, 2002, s. 318). Piotr Sztompka traktuje ufność jako rodzaj zasobu. Jest to według autora „kapitał, który uruchamiamy w podejmowanych zakładach, w tym nieustannym hazardzie kontaktów z innymi” (Sztompka, 2002, s. 233). Jego brak prowadzi do wzrostu niepewności i przekonania jednostki, że inni postępują wobec niej niechętnie lub wrogo. Redukcja tej niepewności pozwala przyjąć jednostce, że jej działania mogą zakończyć się powodzeniem, gdyż w sytuacji wystąpienia nieoczekiwanych trudności może ona liczyć na wsparcie ze strony otoczenia. Pojawianie się na świecie dziecka z deficytami (zdrowotnymi, rozwojowymi itp.) jest sytuacją próby relacji i wzajemnego zaufania. Skierowanie się „ku relacjom z otoczeniem” będzie kredytem zaufania, udzielonym otoczeniu przez matkę oczekującą wsparcia. Z kolei „relacja otoczenia ku matce i jej dziecku” będzie potwierdzeniem kapitału zaufania na jaki liczy każda jednostka w trudnej sytuacji życiowej. Najczęstszym sposobem sondowania tego kapitału jest poszukiwanie i konfrontacja z opinią innych:

[...] pojechaliśmy sobie całą rodziną na pizzę, a Grześ był wtedy po operacji, która była sponsorowana również przez mieszkańców naszego miasta, i ta nasza wizyta w pizzerii była bardzo niemiło przyjęta. Podeszła pani do naszego stolika zobaczyć, co tam mamy, co jemy. Uważała, że nam ta pizza się nie należy, skoro mamy dziecko niepełnosprawne i szukamy pieniędzy na jego operację. Może to rzadko się zdarza, ale jednak się zdarza. Niektórzy ludzie uważają, że pieniądze, które mój mąż zarabia powinny być w całości przeznaczone na Grzesia. Na przykład też patrzono co kupujemy, nawet kilka takich osób było, patrzyły co wkładam do koszyka w Biedronce (Dominika, 32 l.).

Na internecie się często śmieją, że my mamy dzieci niepełnosprawnych powinniśmy chodzić w worku takim jak na ziemniaki, nie wolno malować się, nie czesać, nie można robić paznokci, w ogóle nie powinniśmy ani się ładnie ubierać, a broń Boże być uśmiechniętymi, chyba chodzić też nie powinniśmy. Nie powinniśmy też ładnych uśmiechniętych zdjęć dodawać na Instagrama czy Facebooka, w ogóle nie powinniśmy nic. Tak samo sądzę, że nie wiem, niektóre nasze wyjazdy, jeździmy do lekarza do Krakowa to przy okazji zwiedzamy Wawel. Sądzę, że niektórym ludziom to się nie podoba: „oni to chyba traktują jako rozrywkę”. Tak, że my w międzyczasie sobie, nie wiem, korzystamy z nieszczęścia dziecka i przy okazji zwiedzamy świat. Albo tak samo nie lubię jak mówią o pieniądzach, że dostajemy to czego my chcemy i jeszcze więcej. Ale niech sobie ktoś to wszystko policzy ile my musimy wydać w przyszłości choćby teraz na te komórki macierzyste. To są kolosalne pieniądze, na sprzęty, nie sprzęty, turnusy rehabilitacyjne. A gdzie inne koszty? (Monika, 24 l.).

Powyższe fragmenty narracji można zinterpretować jako ilustrację utraty zaufania do otoczenia społecznego. Na przestrzeni lat narratorki nauczyły się, że bycie matką dziecka z niepełnosprawnością wiąże się z wygórowaną oceną społeczną. To odmienna rola, rządząca się autonomicznymi prawami. Matka doświadczająca niepełnosprawności swojego dziecka staje się mimowolną celebrytką, której zachowanie, sposób opieki, zarządzania finansami wzbudza większe zainteresowanie niż matki zdrowego dziecka. Analizowane fragmenty mają swoje odniesienie do teorii dramaturgicznej. Na drodze wtórnej socjalizacji narratorki przyjęły rolę matki dziecka z niepełnosprawnością, ale odnoszą się do niej cynicznie (Goffman, 2008, s. 48). Oznacza to, że nie aprobują one stereotypowego traktowania roli (np. ‘chodzenia w worku na ziemniaki’), ale prezentują aktywną postawę wobec sytuacji, pomimo tego, że społeczeństwo nie pozwala im na otwartość i szczerość.

Dyskusja podsumowująca

Uczenie się z własnej biografii analizowane było w kontekście zmian jakie zaszły w życiu matek od momentu wystąpienia niepełnosprawności u ich dziecka. Dla autorki interesujące były transmisje jakie można było zaobserwować w konstruowanych przez nie narracjach. W każdym przypadku przebieg tego procesu miał bardzo indywidualny charakter.

W założeniu autorki, biograficzne uczenie się na podstawie granicznych wydarzeń życiowych, polega na próbie przeprojektowania i reinterpretacji doświadczeń. Podczas pracy nad traumatycznym wycinkiem biografii dążono do włączenia nowych doświadczeń do struktur wiedzy i działania (por. Alheit, 2002, s. 64). Inicjowanie procesu uczenia się polegało na analizowaniu przebiegu kluczowych wydarzeń w obrębie macierzyństwa i roli matki dziecka z niepełnosprawnością.

Autorka przyjęła założenie, że doświadczanie sytuacji granicznych prowadzi do nieintencjonalnego uczenia się (por. Mazurek, 2011, s. 61). Podczas pracy nad własną biografią można było zaobserwować u narratorek postawę

proaktywną, której konsekwencją było przyjęcie koncepcyjnego sposobu uczenia się. Podczas konstruowania narracji dostrzegalne było poddawanie doświadczeń krytycznej ocenie, a powstała w tym procesie refleksja stawała się podstawą tworzenia się nowej wiedzy. Autorka zaobserwowała też proces dekonstruktywnego uczenia się, prowadzącego do umacniania się istniejącej już wiedzy, która pozostawała niezaktualizowana w obliczu nowych faktów. Konsekwencją przyjęcia takiej postawy jest utrzymywanie się nieadekwatnych schematów znaczeniowych, które w konfrontacji ze zmienioną – przez nowe doświadczenia – rzeczywistością, prowadzi do nieprzystosowawczych zachowań i ról (por. *ibidem*).

Narracje ujawniły także zjawisko stereotypizacji, które w przypadku roli matki dziecka wymagającego szczególnej opieki, polegają na utrwalaniu społecznego wizerunku tych kobiet przez szeroko rozumianą opinię społeczną. Uczestniczki projektu podkreśliły w swoich wypowiedziach różnice jakie dostrzegają w realizowaniu własnych ról, w konfrontacji z matkami pełnosprawnych dzieci. Przyjęcie takiej perspektywy jest konsekwencją uczenia się sytuacyjnego. Podstawą wprowadzenia zmian może być aktywność polegająca na przejęciu kontroli nad trajektorią i próba jej zmiany z opadającej (poddanie się ocenie społecznej) na wznoszącą (uwolnienie się od nadanej roli). Taki zabieg jest możliwy w wyniku zaangażowanej pracy nad własną biografią oraz próby przeformułowania znaczeń odnoszących się do doświadczania sytuacji niepełnosprawności.

Bibliografia

- Alheit P., 2002, „Podwójne oblicze” całozyciowego uczenia się: dwie analityczne perspektywy „cichszej rewolucji”, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja”, nr 2 (18), s. 55–78.
- Boryczko M., Jaworska D., Krenz R., Lalak D., Ostaszewska A., Skrzypczak B., 2014, *Aktywna biografia w przestrzeni społecznej*, Stowarzyszenie Eko-Inicjatywa, Kwidzyn.
- Czachur W., 2011, *Dyskursywny obraz świata. Kilka refleksji*, „Tekst i Dyskurs = Text und Diskurs”, nr 4, s. 79–97.
- Dubas E., 2011a, *Uczenie się z (własnej) biografii – wprowadzenie*, [w:] E. Dubas, W. Świtalski (red.), *Uczenie się z (własnej) biografii*, seria „Biografia i badanie biografii”, t. 1, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, s. 5–9.
- Dubas E., 2011b, *Jak opracować materiał narracyjno-biograficzny* [w:] E. Dubas, W. Świtalski (red.), *Uczenie się z (własnej) biografii*, seria „Biografia i badanie biografii”, t. 1, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, s. 241–246.
- Dubas E., 2017, *Uczenie się z własnej biografii jako egzemplifikacja biograficznego uczenia się*, „Nauka o Wychowaniu. Studia Interdyscyplinarne”, nr 1, s. 63–87.
- Frąckowiak A., 2011, *Studiować czy uczyć się z biografii*, [w:] E. Dubas, W. Świtalski (red.), *Uczenie się z (własnej) biografii*, seria „Biografia i badanie biografii”, t. 1, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, s. 215–229.
- Frąckowiak A., 2017, *Codziennosc i refleksja. W poszukiwaniu źródeł uczenia się osób dorosłych*, s. 18–29, <https://www.researchgate.net/publication/320271884> (dostęp: 11.03.2021).
- Giddens A., 2002, *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*, tłum. A. Szulżycka, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.

- Giddens A., 2008, *Konsekwencje nowoczesności*, tłum. E. Klekot, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Goffman E., 2008, *Człowiek w teatrze życia codziennego*, tłum. H. Datner-Śpiewak, P. Śpiewak, Aletheia, Warszawa.
- Hermeneutyka sensu bycia w ujęciu Martina Heideggera, <https://notatek.pl/hermeneutyka-sensu-bycia-w-ujciu-martina-heideggera> (dostęp: 16.11.2020).
- Huzarek T., 2017, *Implikacje narracyjnej koncepcji tożsamości Paula Ricoëura*, „Studia Gdańskie”, t. XL, s. 189–201.
- Kaczmarek G., Karlińska B., Kruczek A., Płatek I., Polak M., Sobkowiak M., 2011, *Praca socjalna z osobą z niepełnosprawnością i jej rodziną z uwzględnieniem osób z zaburzeniami psychicznymi*, Związek Organizacji Socjalnych, Wrocław, http://www.wrzos.org.pl/projekt1.18/download/ZE%20ON%20OR%20V_VI_W3.pdf (dostęp: 11.03.2021).
- Kolasa D., 2010, *Sytuacje możliwe a sytuacje graniczne w filozofii Jaspersa*, „Studia z Historii Filozofii”, nr 1, s. 135–144.
- Konieczna E.J., 2003, *Arteterapia w teorii i praktyce*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Konieczna E.J., 2010a, *Poczucie sensu życia osób niepełnosprawnych ruchowo*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2010.
- Konieczna E.J., 2010b, *W poszukiwaniu sensu życia... Program wychowawczo-terapeutyczny dla osób niepełnosprawnych ruchowo*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Konieczna E.J. (red.), 2005, *Biblioterapia w teorii i praktyce. Poradnik dla nauczycieli, wychowawców terapeutów*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Konieczna E.J. (red.), 2015a, „Nie można dać za wygraną...”. *Prace konkursowe I edycji konkursu autobiograficznego dla osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole.
- Konieczna E.J. (red.), 2015b, „Żyć nie tylko dla siebie...”. *Prace konkursowe III edycji konkursu autobiograficznego dla osób z niepełnosprawnością*, Opolskie Centrum Wspierania Inicjatyw Pozarządowych, Krapkowie.
- Konieczna E.J. (red.), 2016, *Ocalić swoje marzenia. Prace konkursowe II edycji konkursu autobiograficznego dla osób z niepełnosprawnością*, Opolskie Stowarzyszenie Rehabilitacji Neurologicznej i Funkcjonalnej, Opole.
- Konieczna E.J., Janik-Komar J., 2017, *Życie jest podróżą... – obraz życia osób z niepełnosprawnością w świetle wywiadów narracyjnych*, Opolskie Stowarzyszenie Rehabilitacji Neurologicznej i Funkcjonalnej, Opole.
- Konecki K.T., 2015, *Anselm L. Strauss – pragmatyczne korzenie, pragmatyczne konsekwencje*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. XI, nr 1, s. 12–39.
- Krasnodębski Z., 1986, *Rozumienie ludzkiego zachowania. Rozważania o filozoficznych podstawach nauk humanistycznych i społecznych*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa.
- Krawczyk-Bocian A., 2012, *Przebieg procesów trajektoryjnych Fritza Schützego i jego zastosowanie w badaniach empirycznych*, „Edukacja Dorosłych”, nr 2, s. 129–141.
- Mazurek E., 2011, *Biograficzne uczenie się kobiety doświadczającej choroby nowotworowej piersi w świetle teorii andragogicznych*, [w:] E. Dubas, W. Świtalski (red.), *Uczenie się z (własnej) biografii*, seria „Biografia i badanie biografii”, t. 1, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, s. 51–68.
- Mikołajczyk-Lerman G., 2011, *Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci*, „Acta Universitatis Lodzensis. Folia Sociologica”, nr 39, s. 73–90.
- Nowak-Dziemianowicz M., 2006, *Doświadczenia rodzinne w narracjach. Interpretacja sensów i znaczeń*, Dolnośląska Szkoła Wyższa Edukacji TWP, Wrocław.
- Nowak-Dziemianowicz M., 2012, *Edukacja i wychowanie w dyskursie nauki i codzienności*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków.
- Pausch R., 2008, *Ostatni wykład*, tłum. J. Kabat, Nowa Proza, Warszawa.
- Pleskot-Makulska K., 2007, *Teoria uczenia się transformatywnego autorstwa Jacka Mezirowa*, „Rocznik Andragogiczny”, s. 81–96.

- Schütze F., 1997, *Trajektorie cierpienia jako przedmiot badań socjologii imperatywnej*, „Studia Socjologiczne”, nr 1 (144), s. 11–56.
- Sztompka P., 2002, *Socjologia. Analiza społeczeństwa*, Znak, Kraków.
- Urbaniak-Zajac D., 2017, *Narracja a biograficzna perspektywa badawcza*, „Nauki o Wychowaniu. Studia Interdyscyplinarne”, nr 1 (4) s. 47–62.