

Mateusz Gregorski  <https://orcid.org/0000-0003-0617-9737>

Uniwersytet Warszawski, Wydział Nauk Politycznych i Studiów Międzynarodowych  
e-mail: [mgregorski@uw.edu.pl](mailto:mgregorski@uw.edu.pl)

## Zastosowanie wywiadów biograficznych w badaniach nad jakością życia osób z niepełnosprawnościami

### Application of biographical interviews in research on the quality of life of people with disabilities

[https://doi.org/10.25312/2391-5145.17/2022\\_06mg](https://doi.org/10.25312/2391-5145.17/2022_06mg)

#### Streszczenie

Celem artykułu jest przybliżenie zastosowania metody wywiadu biograficznego w badaniach nad jakością życia osób z niepełnosprawnościami. Autor rozważa, czy metoda ta jest właściwa do oceny polityki publicznej w tym zakresie. Przyjęte przez autora założenie uwzględnia fakt, że metoda wywiadu biograficznego w prawidłowy sposób pozwala na syntezę wniosków wyciąganych z badania pojedynczych przypadków i obserwacji oraz generalizowanie i poszukiwanie szerszego kontekstu na podstawie udzielonych wypowiedzi badanych osób. Autor ocenia, w jakim stopniu założenia analizowanej metody odpowiadają tematowi badań jakości życia, szczególnie w kontekście niepełnosprawności. Następnie na podstawie krytycznej analizy stanu badań szuka odpowiedzi na to, jak często w literaturze przedmiotu autorzy stosują metodę wywiadu biograficznego do oceny zagadnienia niepełnosprawności, zwłaszcza pod kątem jakości życia oraz innych zjawisk z obszaru polityki publicznej. W operacjonalizacji badania oparto się na przeglądzie literatury przedmiotu w języku polskim i angielskim z lat 2006–2021.

**Słowa kluczowe:** niepełnosprawność, metody wywiadu biograficznego, polityka publiczna, badania jakości życia

## Abstract

The aim of this article is to present the application of the biographical interview method in research on the life quality of people with disabilities. In the article, the author addresses the problem of whether this method is appropriate in the research and evaluation of public policy in this field. The research assumption adopted by the author takes into account the fact that the method of biographical interview in the research correctly allows for the synthesis of conclusions drawn from the study of individual cases and observations, as well as for generalising and searching for a broader context from the statements of the respondents. Firstly, the author will assess to what extent the assumptions of the analysed method correspond to the topic of quality of life research, especially in the context of disability. Then, an assessment of the extent to which the method of biographical interview is used to study the issue of disability, especially in terms of quality of life. The operationalisation of the study was based on a review of the literature on the subject in Polish and English from 2006–2021.

**Keywords:** disability, biographical interview methods, public policy, quality of life research

## Wstęp

Celem artykułu jest przybliżenie zastosowania metody wywiadu biograficznego w badaniach nad jakością życia osób z niepełnosprawnościami. Autor rozważa, czy metoda ta jest właściwa do oceny polityki publicznej w tym zakresie. Przyjęte założenie uwzględnia fakt, że metoda wywiadu biograficznego w prawidłowy sposób pozwala na syntezę wniosków wyciąganych z badania pojedynczych przypadków i obserwacji oraz na generalizowanie i poszukiwanie szerszego kontekstu z wypowiedzi udzielonych przez badanych. W pierwszej kolejności przeprowadzona została ocena, w jakim stopniu założenia analizowanej metody odpowiadają tematowi badań jakości życia, szczególnie w kontekście niepełnosprawności. Następnie krytyczna analiza stanu badań posłużyła do wykazania, jak często w literaturze przedmiotu autorzy stosują metodę wywiadu biograficznego do oceny zagadnienia niepełnosprawności, zwłaszcza pod kątem jakości życia oraz innych zjawisk z obszaru polityki publicznej. W operacjonalizacji badania oparto się na przeglądzie literatury przedmiotu w języku polskim i angielskim z lat 2006–2021. Poddano analizie wybrane pozycje, reprezentujące różne podejścia do zastosowania metody wywiadu biograficznego. Literatura w tym zakresie jest bogata i ciągle przybywa nowych pozycji, ale rzadko metoda wywiadu biograficznego jest nazwana wprost. Charakter tej metody powoduje, że wiele analiz przyjmuje formę artykułów prasowych, wpisów w blogach internetowych lub monografii. Z tego względu takie źródła często nie mają cech sformalizowanego artykułu naukowego, bliżej im raczej do tekstów popularnonaukowych. Tego rodzaju teksty są wzmiankowane i nie podlegały bezpośredniej analizie w ramach niniejszego badania.

## Sposoby badania niepełnosprawności w kontekście społecznym

Niepełnosprawność jako zjawisko społeczne jest definiowana przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) jako „ograniczenie lub brak zdolności do wykonywania czynności w sposób lub w zakresie uważanym za normalny dla człowieka, wynikające z uszkodzenia i upośledzenia funkcji organizmu”<sup>1</sup>. To, co wyróżnia ją na tle innych zjawisk, to mnogość rodzajów i stopni niepełnosprawności, które mogą bardzo różnić się między sobą pod względem skutków dla danej osoby oraz jej otoczenia. Taka heterogeniczność powoduje, że badania na temat niepełnosprawności często skupiają się na małych próbach, a nawet pojedynczych przypadkach, w celu dotarcia do sedna problemu (właściwego co najmniej dla tej badanej grupy, z potencjałem na uogólnienie na całą zbiorowość albo większe podgrupy). Jednocześnie jest to temat delikatny, osobisty, pozostający często w sferze tabu zarówno dla osób dotkniętych niepełnosprawnością, jak i osób stykających się z nimi. Takie okoliczności stwarzają dodatkowe wyzwania przy prowadzeniu badań dotyczących osób z niepełnosprawnością, szczególnie jeśli wiąże się to z poziomem zadowolenia i satysfakcji z życia tych osób. Składają się na to czynniki opisujące status społeczny danej osoby oraz jej stan zdrowia, co może być rzeczą wstydliwą oraz silnie subiektywną.

Niepełnosprawność w podstawowym wymiarze opiera się na diagnozie medycznej. Istnieją konkretne skale oraz klasyfikacje pozwalające grupować osoby niepełnosprawne ze względu na typ i stopień niepełnosprawności. W powszechnym użyciu jest *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF)*<sup>2</sup> opracowana przez WHO, która na ponad trzystu stronach z dużą precyzją opisuje konkretne biologiczne upośledzenia oraz ograniczenia aktywności, jakie mogą dotyczyć osobę z niepełnosprawnością. Uwzględnione są więc zarówno czynniki wyłącznie medyczne (biologiczne), jak i społeczne, związane na przykład z funkcjonowaniem w życiu codziennym. W literaturze przedmiotu znajdziemy wiele badań wykorzystujących tego rodzaju znormalizowane skale, opierających się najczęściej na dużych i powszechnie znanych badaniach przekrojowych, takich jak European Social Survey albo Europejskie Badania Jakości Życia (EQLS). Są to duże i wielowymiarowe zbiory danych, pozwalające na analizę różnic pomiędzy poszczególnymi krajami, grupami demograficznymi, w tym także w kontekście niepełnosprawności i jej wpływu na jakość życia respondentów<sup>3</sup>. Istnieją także analogiczne zbiory danych przygotowywane przez krajowe ośrodki statystyczne, między innymi polski Główny Urząd Statystyczny. Takie badania nie są jednak w stanie zaprezentować specyficznych sytuacji poszczególnych jednostek, ponieważ podczas analizy surowych danych liczbowych zanika wymiar ludzki, empatyczny i nastawiony

<sup>1</sup> Niepełnosprawność, [w:] *Encyklopedia PWN*, <https://encyklopedia.pwn.pl/haslo/niepelnospraw-nosc:3947453.html> [dostęp: 10.08.2019].

<sup>2</sup> *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF)*, WHO, Genewa 2001.

<sup>3</sup> Obszerny przegląd dostępnych źródeł na ten temat zob. W. van Oorschot, M. Balvers, M. Schols, I. Lodewijks, *European Comparative Data on the Situation of Disabled People: an annotated review*, University of Leeds, 2009.

na zrozumienie tego, czym w rzeczywistości jest życie osoby z niepełnosprawnością, na przykład pod kątem wykluczenia społecznego. Tymczasem zrozumienie tego zagadnienia pozwoliłoby skuteczniej planować działania w ramach polityki społecznej, tak aby faktycznie odpowiadały one na potrzeby osób z niepełnosprawnością.

## Możliwe zastosowania wywiadów biograficznych w celu analizy jakości życia osób niepełnosprawnych

Wywiad biograficzny wykształcił się na bazie paradygmatu interpretatywistycznego, a więc w opozycji do nurtu pozytywistycznego i neopoztywistycznego. Co do zasady jest to tak przeprowadzona rozmowa, w której ważną częścią są wątki biograficzne – dotyczące całego życia rozmówcy albo ewentualnie jego określonej części. Metoda wywodzi się z tradycji socjologii amerykańskiej, ale jest powszechnie wykorzystywana również w Europie<sup>4</sup>. W literaturze można wyróżnić między innymi metodę wywiadu autobiograficzno-narracyjnego Fritza Schützego<sup>5</sup> oraz powstałe w odniesieniu do niej analizy Gabriele Rosenthal<sup>6</sup>, które opierają się na wyraźnym podziale na historię życia (ang. *life history*) i opowieść o życiu (ang. *life story*). To rozróżnienie dobrze pokazuje, że wywiad biograficzny nie będzie wyłącznie historią danej osoby złożoną z faktów i konkretnych zdarzeń jej dotyczących. Ciekawsze z punktu widzenia badania jakości życia wydaje się *life story*, czyli opowieść o życiu danej osoby z jej subiektywnej perspektywy. W takiej właśnie opowieści mogą być zawarte konkretne opisy pokazujące, jak w danym momencie wyglądało życie badanej osoby. Co więcej, na podstawie emocji wyrażanych przez tę osobę oraz formy opisu można przeprowadzić dalsze wnioskowanie. Na przykład nawet jeśli badana osoba nie powie wprost, że niepełnosprawność jest dla niej uciążliwością i przeszkodą w codziennym życiu, to być może będzie to wynikać ze sposobu opowiadania przez nią o jej życiu. Szansa na przedstawienie własnej historii z osobistej perspektywy jest istotna również dlatego, że osoby z niepełnosprawnością rzadko mają możliwość dościa do głosu, a ich opowieści są z reguły relacjonowane z punktu widzenia innych – rodziny, znajomych, terapeutów, historyków<sup>7</sup>.

## Typologia materiałów źródłowych

W literaturze można spotkać się z wieloma różnymi wywiadami biograficznymi przeprowadzonymi z osobami niepełnosprawnymi. Należy więc usystematyzować sposób ich

<sup>4</sup> K. Kaźmierska, *Badania biograficzne w naukach społecznych*, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2013, t. IX, nr 4.

<sup>5</sup> F. Schütze, *Analiza biograficzna ugruntowana empirycznie w autobiograficznym wywiadzie narracyjnym. Jak analizować autobiograficzne wywiady narracyjne*, [w:] K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*, Nomos, Kraków 2012, s. 141–278.

<sup>6</sup> G. Rosenthal, *Badania biograficzne*, [w:] K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*, Nomos, Kraków 2012, s. 279–307.

<sup>7</sup> S. Ledger, N. McCormack, J. Walmsley, E. Tilley, I. Davies, „Everyone has a story to tell”: *A review of life stories in learning disability research and practice*, Wiley, 2021, s. 3.

analizy, wprowadzając podział na określone grupy badań. Jako jeden z wyznaczników można przyjąć formę wywiadu. Istnieje dużo książek oraz publikacji, będących tak zwanym wywiadem rzeką. Ich autorzy nie określają najczęściej swojego dzieła jako badanie socjologiczne, ale de facto jest ono bardzo konkretnym materiałem źródłowym. Można też wyróżnić autobiografie pisane przez osoby z niepełnosprawnością. Nie spełniają one wprawdzie kryteriów wywiadu biograficznego (czyli formy dialogu), ale mogą nieść bardzo podobny ładunek informacyjny. Wydzielanie ich jako osobnej kategorii wydaje się więc nieco sztuczne. Należy jednak zauważyć, że prowadzący wywiad może tak kierować rozmową, żeby dotrzeć do najciekawszych i najistotniejszych aspektów. W przypadku autobiografii z powodu braku osoby prowadzącej rozmowę tematy trudne albo wiążące się z dużym ładunkiem emocjonalnym mogą zostać pominięte bądź opisane zdawkowo.

Większość tego rodzaju publikacji łączy jedna cecha – autor wywiadu nie podejmuje analizy otrzymanych odpowiedzi i nie prezentuje czytelnikowi własnej interpretacji. Z tej perspektywy trudno więc nazywać takie źródła badaniami naukowymi. Należy je traktować raczej jako materiały do własnej analizy czytelnika, ewentualnie do przeprowadzenia faktycznych badań socjologicznych. Tego rodzaju badania, a więc artykuły naukowe napisane w oparciu o istniejące i opublikowane wcześniej wywiady z osobami z niepełnosprawnością, można sklasyfikować jako drugą grupę. Badacz osobiście nie przeprowadza wywiadu, ale dokonuje interpretacji istniejących materiałów źródłowych. Może także przeprowadzić analizę porównawczą kilku wywiadów biograficznych w całości albo tylko pod kątem wybranych aspektów. Jest to ciekawe z tego względu, że jeden pierwotny materiał źródłowy może posłużyć wielu badaczom, a zgodnie z paradygmatem interpretatywistycznym każdy z nich może wyciągnąć własne wnioski i zaprezentować swoje obserwacje.

Trzecią grupę stanowią badania naukowe, w których autorzy sami podejmują się przeprowadzenia wywiadu biograficznego, a następnie analizują uzyskane odpowiedzi. Tę grupę można podzielić na dwie podgrupy. Pierwsza zawierać będzie te prace, w których autor przeprowadza wywiad z jedną, konkretną osobą. Wtedy najczęściej będzie próbował kompleksowo przeanalizować percepcję jakości życia tej osoby, na przykład w różnych etapach jej życia. Do drugiej podgrupy można zaliczyć badania, w których autor przeprowadza wywiad z więcej niż jedną osobą w celu późniejszego porównania wyników. W tym przypadku badacz koncentruje się raczej na pewnych określonych aspektach życia, żeby wskazać podobieństwa i różnice między badanymi osobami. Do doboru grupy badanej można podejść dwojako – albo starać się dobrać osoby o zbliżonym rodzaju i stopniu niepełnosprawności, albo różniące się od siebie. W pierwszym wypadku wynik badania może pokazać, czy percepcja podobnych fizycznych ograniczeń różni się między badanymi osobami, ewentualnie z czego te różnice wynikają (na przykład ze statusu materialnego, sytuacji rodzinnej, kraju zamieszkania). Jeśli badacz wybierze do badania różne osoby, to badanie ukierunkowuje się raczej na pokazanie, czy wszystkie rodzaje niepełnosprawności wpływają na życie człowieka w podobny sposób. W konkretnych sytuacjach oczywiście nie będzie to zawsze prawdą, ale być może ogólna ocena jakości życia okaże się podobna.

## Zastosowanie wywiadu biograficznego do badania osób z niepełnosprawnością w literaturze przedmiotu

W tej części zostaną zaprezentowane wybrane badania dotyczące osób z niepełnosprawnością, w których wykorzystano metodę wywiadu biograficznego. Według wcześniej przedstawionej kategoryzacji analizowane badania przynależą do grupy trzeciej, a więc opierają się na wywiadach z jedną albo wieloma osobami, przeprowadzanych specjalnie na potrzeby danego badania. Ta grupa ma charakter naukowy i jest najliczniej reprezentowana w literaturze, a ponadto na jej podstawie można przeanalizować różne podejścia do prowadzenia wywiadu biograficznego (na przykład łączenie tej metody z innymi metodami badawczymi). Tego typu badania są przeprowadzane przez indywidualnych badaczy albo na zlecenie instytucji zajmujących się pomocą osobom niepełnosprawnym w celu lepszego zrozumienia ich potrzeb i dostosowania podejmowanych działań.

Przykładem publikacji indywidualnej jest artykuł Iwony Lindyberg zatytułowany *(Nie)pełnosprawność w doświadczeniach dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*<sup>8</sup>. Autorka przedstawia metodologiczne założenia badania, podkreślając, że podejście biograficzne w badaniu niepełnosprawności może stanowić duże wyzwanie dla badacza. Jest to odwrót od dominującego wcześniej podejścia klinicznego, ewentualnie socjoklinicznego, które minimalizowało znaczenie narracji osoby badanej. Istnieje silna pokusa „uprzedmiotowienia” osoby z niepełnosprawnością, szczególnie intelektualną, ponieważ nie jest ona w stanie prowadzić wywiadu na takim poziomie, jak osoba pełnosprawna. Opisywane badanie podejmuje próbę przeanalizowania znaczeń nadawanych niepełnosprawności przez badane osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Celem jest poznanie perspektywy badanych osób na temat własnej niepełnosprawności. Badaczka zastosowała paradygmat interpretatywistyczny, co pozwala na indywidualne podejście do udzielanych przez respondentów odpowiedzi i nadanie tym odpowiedziom znaczeń – takich, jakie te osoby faktycznie postrzegają i próbują wyrazić.

Badanie polegało na przeprowadzeniu wywiadów grupowych oraz wywiadów pogłębianych z sześcioma osobami z niepełnosprawnością intelektualną, które cechowały się dość dużymi możliwościami komunikacyjnymi, czyli wypowiadały się swobodnie, chętnie i w sposób zrozumiały dla słuchającego. Wszyscy byli uczestnikami tych samych warsztatów terapii zajęciowej odbywających się w Gdańsku, więc stanowili naturalną grupę badaną i czuli się dobrze w swoim towarzystwie. Osoba przeprowadzająca wywiady także była zaangażowana w te zajęcia, dlatego miała już pewną relację z osobami badanymi, dzięki czemu bariery związane z wzajemnym kontaktem, poznaniem się i zaufaniem były zniwelowane.

Badanie rozpoczęło się od analizy pojęcia *niepełnosprawność* i jego postrzegania przez badanych. Pierwsza część rozmowy została przeprowadzona w grupie, uczestnicy wspólnie dochodzili do spostrzeżeń i własnych definicji niepełnosprawności. Takie zainicjowanie badania pozwoliło zbudować atmosferę otwartości i swobodnej dyskusji, co jest trudniej-

---

<sup>8</sup> I. Lindyberg, *(Nie)pełnosprawność w doświadczeniach dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność” 2014, nr 15.

sze, jeśli zaczyna się od razu od rozmowy w cztery oczy. Badani nawzajem uzupełniali swoje wypowiedzi i zadawali sobie pytania pomocnicze (fragment takiej rozmowy jest przytoczony w artykule). Ten proces to nie tylko obserwacja i analiza indywidualnych stanowisk poszczególnych badanych osób. W trakcie rozmowy podejmowane były próby przekonania innych do swojego podejścia – w niektórych przypadkach skuteczne. Oznacza to, że fakt przeprowadzenia tego typu badania wpłynął, przynajmniej chwilowo, na świadomość osób badanych i ich postrzeganie rzeczywistości, być może stworzył czy na nowe tematy i aspekty wcześniej niedostrzegane.

Zastosowanie metody wywiadu biograficznego wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną może wbrew pozorom dawać bardzo ciekawe wyniki, co badaczka dostrzegła już na początku badania. Takie osoby upraszczają postrzeganie świata i wymyślają proste reguły pozwalające na zrozumienie otaczającej je rzeczywistości. Można w tym zauważyć podobieństwo do wywiadów z dziećmi, które często prezentują wymyślony przez siebie sposób patrzenia na świat i cechujący się oryginalnymi obserwacjami, porównaniami i regułami. W pewnym uproszczeniu wywiad z pięcioma osobami dorosłymi da pięć podobnych wyników, jeśli chodzi o ogólne ramy postrzegania świata, natomiast w przypadku dzieci, a także osób z niepełnosprawnością intelektualną częściej będą to spostrzeżenia wypracowane przez siebie, a nie narzucone przez społeczeństwo. Jako przykład z omawianego badania można przytoczyć obserwację, że osobie niepełnosprawnej „zawsze coś nie tak idzie”. Autor tych słów zauważa, że cechą wspólną osób z niepełnosprawnością, jakie spotkał w swoim życiu, są problemy, które je dotyczą. Te problemy mogą być bardzo różne, więc w tej definicji ich charakter jest w ogóle pominięty – ktoś może nie słyszeć, nie widzieć, jeździć na wózku inwalidzkim itd. To wszystko mieści się w kategorii „nie tak idzie”, czego nie można powiedzieć o osobach pełnosprawnych.

Powyższy przykład pokazuje, że zastosowanie metody wywiadu biograficznego pozwala czytelnikowi wczuć się w świat widziany oczami osoby z niepełnosprawnością. To z kolei umożliwia zrozumienie problemów, z jakimi taka osoba zmagą się w życiu codziennym, a następnie ocenienie, jaka jest jakość tego życia. Warto zauważyć, że prowadzący badanie, przy odpowiednim doborze grupy do badania i stworzeniu odpowiednich warunków, może nie ingerować znacząco w rozmowę, a tylko obserwować i przygotowywać się do wywiadów z poszczególnymi uczestnikami, bazując na ich wypowiedziach podczas wywiadu grupowego. Nie należy zapominać, że rozmowa o niepełnosprawności to temat intymny i bardzo delikatny. Często też oddziałuje na nią kontekst kulturowy w danym kraju – są bowiem kraje, gdzie niemożliwe jest przeprowadzenie ankiety na temat niepełnosprawności, ponieważ respondenci w ogóle nie chcą udzielać odpowiedzi na ten temat. Autor ma takie doświadczenia z prób przeprowadzenia badań w Hiszpanii.

W opisywanym badaniu również jest to widoczne – próby pogłębiania odpowiedzi skończyły się na przykład następującą reakcją jednego z badanych: „nie lubię rozmawiać o tych niepełnosprawnych”, a następnie opuszczeniem części grupowej badania. Niektóre osoby radzą sobie z niepełnosprawnością w taki sposób, że starają się o niej nie myśleć i skupiać na innych aspektach swojego życia. Wywiad skoncentrowany na niepełnosprawności w oczywisty sposób może więc budzić reakcję obronną. W opisywanym badaniu nikt nie czuł się niepełnosprawnym ani nie odczuwał, że inni tak go odbierają, co potwierdza

przykładowa odpowiedź: „ja jestem pełnosprawny, bo mam nogi”. Z pewnością łatwiej rozmawiać o niepełnosprawności u innych osób niż o swojej, temu też sprzyja wywiad grupowy. Jest to ponadto dobre przygotowanie rozmówcy do rozmowy indywidualnej, w której można spróbować w płynny sposób przejść z tematu innych osób na doświadczenia pytanej osoby.

Dalsza część pracy badawczej także jest ustrukturyzowana w podobny sposób – fragmenty rozmowy są przeplatane komentarzami autorki, która wskazuje na najciekawsze wypowiedzi i krótko je interpretuje. Są to fragmenty zarówno z rozmów grupowych, jak i indywidualnych, podzielone tematycznie i ułożone w pewnego rodzaju narrację. Rozpoczyna się ona od prób definiowania pojęcia niepełnosprawności, a następnie przechodzi do analizy wpływu niepełnosprawności na życie codzienne. Im bardziej rozmowa dąży w stronę osobistych przeżyć, tym większym ładunkiem emocjonalnym cechują się wypowiedzi badanych. Na ogół niepełnosprawność nie jest przez nich postrzegana jako abstrakcyjne zjawisko samo w sobie, ale zawsze jako pewna cecha konkretnego człowieka, więc jest też zawsze opisywana w kontekście danej osoby.

Analizowane badanie kończy podsumowanie obserwacji autorki, w którym przedstawione są elementy wspólne odpowiedzi uzyskanych w ramach badania. W tym badaniu zastosowano wyłącznie metodę wywiadu biograficznego (najpierw w postaci wywiadu grupowego, a później indywidualnych wywiadów pogłębiających). Autorka podkreśla, że wykorzystanie tej metody umożliwiło poznanie spojrzenia badanych osób na otaczający je świat, na ich własną niepełnosprawność oraz niepełnosprawność osób z ich kręgu. Badanie przeprowadzone z osobami z niepełnosprawnością intelektualną pozwoliło na uzyskanie prostych i szczerych odpowiedzi, co jest bardzo cenne dla badacza. Łatwo można zrozumieć intencję danej osoby, a jeśli stworzy się odpowiednie warunki do rozmowy i atmosferę zaufania, to odpowiedzi będą szczere. Dobór małej grupy, czyli zaledwie sześciu osób, sprawił, że możliwe było przeprowadzenie dłuższych rozmów oraz pogłębienie interesujących wypowiedzi i tematów. Także dla odbiorcy tego rodzaju badanie jest interesujące, ponieważ rozmówcy zostali przedstawieni z imienia, a następnie cytowano ich faktyczne wypowiedzi. Można więc połączyć kilka wypowiedzi jednej z osób w całość i na tej podstawie sformułować własną opinię na temat tej osoby, jej sytuacji oraz sposobu postrzegania przez nią niepełnosprawności.

Drugie z badań poddanych analizie to *Funkcjonowanie osoby stopniowo tracącej wzrok w przestrzeni edukacyjno-rehabilitacyjnej* autorstwa Kornelii Czerwińskiej<sup>9</sup>. Artykuł poświęcony temu badaniu składa się z dwóch zasadniczych części. Pierwsza to analiza teoretyczna wpływu niepełnosprawności na jakość życia (szczególnie na edukację i funkcjonowanie społeczne), oparta na dostępnej literaturze przedmiotu. Następnie autorka prezentuje wyniki wywiadu biograficznego przeprowadzonego z czterdziestopięcioletnią osobą z postępującą słabowzrocznością. Oprócz głównej osoby badanej rozmówcami były także osoby z jej otoczenia (brat, nauczyciele, kolega, córka). Jak podkreślono na początku artykułu, celem wywiadu jest nie tylko poznanie osobistych przeżyć rozmówcy,

<sup>9</sup> K. Czerwińska, *Funkcjonowanie osoby stopniowo tracącej wzrok w przestrzeni edukacyjno-rehabilitacyjnej*, „Forum Pedagogiczne” 2016, nr 1, s. 167–180.



ale też umiejscowienie ich w kontekście przemian polityczno-społecznych, jakie miały miejsce w Polsce w ostatnich dekadach.

Część pracy zawierająca wywiad biograficzny rozpoczyna się od opisu medycznego początków niepełnosprawności u badanego i pierwszych objawów jego problemów ze wzrokiem. Autorka przytacza fragmenty wypowiedzi respondentki (wyłącznie odpowiedzi, bez pytań), składające się na opis odczuć, doświadczeń i emocji im towarzyszących od czasu uczęszczania do szkoły podstawowej, poprzez kolejne etapy edukacji, aż po życie dorosłe. Warto zwrócić uwagę, że w tej pracy wywiad biograficzny jest przedstawiany inaczej niż u Lindyberg<sup>10</sup>. W tamtym badaniu przytoczone fragmenty składały się na dialog badacza z osobą badaną, w którym odpowiedzi były stosunkowo krótkie, a kolejne pytania naprowadzały na tematy interesujące autorkę. W przypadku drugiego z omawianych artykułów jest inaczej, gdyż fragmenty wyglądają jak części odpowiedzi na jedno podstawowe pytanie: „Proszę opowiedzieć o swoim życiu w kontekście niepełnosprawności”. Należy zauważyć, że jest to bardziej modelowe podejście do zastosowania metody wywiadu biograficznego. Opowiadający sam kieruje swoją narracją i wybiera najważniejsze albo najciekawsze jego zdaniem przeżycia – być może omijając te najbardziej drażliwe albo wywołujące najwięcej emocji. Mimo wszystko takiej opowieści nie należy przerywać, dopóki trwa, ponieważ przedstawia najbardziej kompletny obraz sytuacji z perspektywy osoby opowiadającej. U Lindyberg trudno byłoby osiągnąć ten sam efekt, ponieważ osoby badane były niepełnosprawne intelektualnie, więc ich zdolność prowadzenia długiej i spójnej narracji jest bardzo ograniczona. Specyfika grupy respondentów wymusiła zatem większą ingerencję prowadzącej w przebieg wywiadu.

Opisywany artykuł kończy się podsumowaniem, które zawiera najważniejsze obserwacje z przeprowadzonego wywiadu. Autorka nie zamieszcza swoich subiektywnych obserwacji ani komentarzy, ogranicza się do wskazania najistotniejszych czynników wpływających na przebieg życia badanej osoby w taki sposób, jak ona je przedstawia. Paradygmat interpretatywistyczny zastosowany w tej pracy przewiduje przedstawienie przez autora z własnej perspektywy komentarza do usłyszonej historii. Jednak sam dobór wątków wymienionych w podsumowaniu już wskazuje na te elementy, które dla autorki subiektywnie wydawały się najważniejsze, co jej zdaniem definiowało kluczowe momenty w życiu respondenta. Opinia nie jest więc wyrażona wprost, ale odpowiedzi udzielone w wywiadzie są dobrane i skomentowane w sposób subiektywny.

Trzecie analizowane badanie jest odmienne od dwóch poprzednich – jest to praca *Badanie potrzeb i satysfakcji z wybranych usług skierowanych do rodzin z dziećmi z orzeczoną niepełnosprawnością w wieku 8–16 lat*<sup>11</sup>, zrealizowana przez Instytut Medycyny Pracy w Łodzi na zlecenie Regionalnego Centrum Polityki Społecznej w Łodzi. Badanie różni się od wcześniej omawianych skalą, przeprowadzono bowiem 97 wywiadów z rodzicami dzieci z niepełnosprawnością oraz 67 wywiadów z dziećmi z niepełnosprawnością,

<sup>10</sup> I. Lindyberg, dz. cyt.

<sup>11</sup> J. Pyżalski, D. Podgórska-Jachnik (red.), *Badanie potrzeb i satysfakcji z wybranych usług skierowanych do rodzin z dziećmi z orzeczoną niepełnosprawnością w wieku 8–16 lat*, Instytut Medycyny Pracy w Łodzi na zlecenie Regionalnego Centrum Polityki Społecznej w Łodzi, Łódź 2015.

a ponadto badanie kwestionariuszowe, którym objęto ponad 300 rodziców i 300 dzieci. Większa jest także objętość raportu z wyników – ponad 200 stron w porównaniu do około 20 stron w poprzednich badaniach. Praca ta stanowi więc ciekawy przypadek do analizy zagadnienia, czy metoda wywiadów biograficznych może być skutecznie zastosowana na większą skalę, a jeśli tak, to czym różnią się takie wywiady od wywiadów przeprowadzanych z jedną albo kilkoma osobami.

Praca rozpoczyna się od omówienia podstaw teoretycznych oraz skrótovej analizy literatury przedmiotu z zakresu niepełnosprawności u dzieci. Następnie wskazano założenia metodologiczne pracy – posłużono się zarówno metodami ilościowymi, jak i jakościowymi. Badano dzieci (uczniów szkół podstawowych i gimnazjalnych w wieku 8–16 lat) i ich rodziców. Praca krótko przedstawia najważniejsze cechy demograficzne badanej grupy, w tym rodzaj niepełnosprawności poszczególnych osób. Badanie ilościowe, realizowane w oparciu o ustandaryzowany kwestionariusz, zostało poszerzone poprzez pogłębione wywiady biograficzne, przeprowadzone w sumie z ponad 150 osobami. Autorzy podkreślają, że niewiele jest w literaturze badań osób niepełnosprawnych wykonanych na tak dużą skalę, stosujących wywiad pogłębiony, szczególnie w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Wyniki badań są przedstawione w sposób łączny, to znaczy w każdym z obszarów tematycznych zaprezentowane są najpierw wyniki badań ilościowych i ich podsumowanie, a następnie fragmenty wywiadów pogłębionych odpowiadające danej tematyce. Każdy cytowany fragment zawiera informację o numerze porządkowym osoby badanej, rodzaju szkoły (SP – szkoła podstawowa, G – gimnazjum) oraz typie i stopniu niepełnosprawności (na przykład intelektualna, wzrokowa, słuchowa, spektrum autystyczne). Wypowiedzi są podane w grupach podsumowujących ich treść. Na przykład: „Szkoła jako jedyne miejsce wsparcia i pomocy”, a następnie zamieszczonych jest kilka fragmentów potwierdzających takie stanowisko. Dla czytelnika taka konwencja jest dużym ułatwieniem w zapoznaniu się z głównymi wątkami w każdym z obszarów. Jednocześnie zaklasyfikowanie do którejś z podsumowujących grup z góry nadaje wypowiedzi osoby badanej określoną interpretację.

W celu osiągnięcia takiego ustrukturyzowania raportu wywiady pogłębione były przeprowadzane zgodnie z jednym, wspólnym scenariuszem, przygotowanym osobno dla dzieci i osobno dla rodziców. Tematy do rozmowy zostały wymienione w analizowanej pracy. Są to zarówno pytania precyzyjne (na przykład „Jakie masz obowiązki w domu/w internecie?”), jak i pytania bardziej otwarte, zachęcające respondenta do szerszej opowieści (na przykład „Jakie odczuwasz trudności w życiu?”). Opis wyników wywiadów zawiera najpierw odpowiedzi rodziców i ich analizę, a następnie odpowiedzi dzieci na ten sam (albo zbliżony) temat. Stwarza to ciekawą możliwość obserwacji tego samego zjawiska i poszczególnych jego aspektów z dwóch perspektyw. Czytelnik może sam porównać, czy opisy rodziców i dzieci są zgodne merytorycznie, ale także czy są wypowiedziane podobnym językiem – co wskazuje na to, jakie emocje towarzyszyły wypowiedziom. Autorzy na koniec każdej z sekcji tematycznych przedstawiają ponadto swoją interpretację odpowiedzi dzieci oraz rodziców. Porównują też te wypowiedzi między sobą oraz zestawiają z wynikami badań ilościowych.

Po przeanalizowaniu wszystkich poruszanych obszarów tematycznych autorzy przechodzą do rozdziału zawierającego rekomendacje dla polityki społecznej. Ten wątek nie pojawił się w dwóch wcześniej analizowanych badaniach. Tamte prace skupiły się na opisie konkretnych przypadków, dokładnie analizując ich historie i problemy. Wnioski zawierały jednak w większym stopniu analizę psychologiczną i próbę pokazania, jak można wczuć się w sytuację badanej osoby. Na podstawie tak małych prób trudno jednak wskazać wnioski systemowe. Polityka społeczna nie była więc głównym wątkiem tamtych badań. Inaczej jest w przypadku badania trzeciego. Zostało ono przeprowadzone na zlecenie organizacji samorządowej, a więc głównym celem badania jest poszukiwanie rekomendacji dotyczących działań możliwych do wdrożenia albo udoskonalenia w ramach prowadzonej polityki społecznej. Dla każdego z analizowanych obszarów wymieniono osobne zestawy rekomendacji w formie zwięzłych punktów. Te rekomendacje pełnią funkcję podsumowania pracy badawczej, są sformułowane tak, że decydenci mogą wprost z nich skorzystać, by udoskonalać politykę społeczną. Badanie było prowadzone w obrębie województwa łódzkiego, ale wyniki wydają się na tyle ogólne, że rekomendacje mogą być zastosowane również w przypadku innych jednostek samorządowych oraz w ramach polityki społecznej na szczeblu centralnym.

## Podsumowanie

W pracy przeanalizowano trzy różne prace badawcze poświęcone zjawisku niepełnosprawności, z których każda wykorzystywała metodę wywiadu biograficznego (albo jako jedyną, albo łącznie z innymi metodami). Starano się tak dobrać analizowane teksty źródłowe, żeby pokazać różne sposoby zastosowania tej metody. Pierwszym czynnikiem wpływającym na różnice jest skala badania. W naturalny sposób w przypadku badania przeprowadzonego z jedną osobą wywiad może mieć charakter w pełni nieustrukturyzowany. Nie ma potrzeby porównywania wypowiedzi tej osoby z innymi, przez co może ona tak naprawdę przedstawić swoją biografię. Badacz następnie dokonuje jej interpretacji i wskazuje kluczowe wnioski. Badanie kilku osób umożliwia połączenie wywiadu biograficznego z wywiadem grupowym. Respondenci nieco inaczej zachowują się w grupie, a inaczej sam na sam z prowadzącym badanie. Potrafią też wzajemnie się wspomagać i sprowadzać dyskusję na ciekawe tematy bez ingerencji badacza. Odmiennie wygląda badanie 150 osób. W tym wypadku niezbędne jest pewne ustrukturyzowanie, aby móc później porównać wyniki. Naturalnie wywiady te ze względu na skalę będą raczej krótsze i zawężone do określonej tematyki, by dało się wyciągnąć z nich wspólne wnioski.

Drugim czynnikiem różnicującym jest charakterystyka respondentów. Inaczej prowadzi się badanie z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, które nie są w stanie same poprowadzić długiej narracji, potrzebują nakierowania ze strony osoby prowadzącej wywiad. W drugim badaniu respondentem była osoba dorosła i pełnosprawna intelektualnie, przez co w zasadzie nie potrzebowała ingerencji badacza, żeby opowiedzieć swoją historię. Trzecia praca porównuje perspektywę rodzica i ucznia na te same tematy. Inne pytania zadawane są uczniom, a inne rodzicom. Złożoność wypowiedzi między tymi

grupami też się różni – dzieci udzielają krótszych i konkretniejszych odpowiedzi, często nacechowanych emocjonalnie. Rodzice opisują fakty, umieszczają opisywane zdarzenie w kontekście instytucji zajmujących się polityką społeczną. Są to dwa zupełnie różne opisy tych samych zjawisk, co umożliwia ich zestawienie, porównanie i wyciągnięcie wspólnych wniosków.

Powyższe cechy wpływają też na różnice w przyjętych metodach badawczych i zastosowanych narzędziach. Duże badania mogą wspierać się analizą ilościową i analizować odpowiedzi w kontekście opisu demograficznego. W przypadku małych grup badanych (jedna, kilka osób) metody ilościowe nie mają zastosowania. W konsekwencji większą rolę gra osobista interpretacja badacza w stosunku do odpowiedzi, które otrzymał. Dwie pierwsze prace bardzo wyraźnie opierają się na paradygmacie interpretatywistycznym. W pracy Lindyberg (2014) osobiste opinie stanowią dużą część wniosków – autorka zna osoby badane, prowadzi z nimi warsztaty, jest zaangażowana emocjonalnie. Praca Czerwińskiej (2016) zawiera mniej osobistych wniosków, jest bardziej zaprezentowaniem i podsumowaniem wypowiedzi respondenta, elementem subiektywnym jest ich dobór.

Czytając analizowane badania, można dojść do wniosku, że wywiad biograficzny bardzo dobrze sprawdza się w przypadku osób z niepełnosprawnością. Zupełnie inaczej czyta się statystyki oparte na anonimowych kwestionariuszach aniżeli faktyczne wypowiedzi respondentów. Dobrze to widać w badaniu trzecim, gdzie wykorzystano oba te podejścia. Dopiero analiza wywiadów pokazuje całe spektrum problemów, jakie dotyka osoby z niepełnosprawnością i ich otoczenie. Jest to tematyka delikatna, odpowiedzi są często silnie nacechowane emocjonalnie. Trudno więc wyobrazić sobie lepszą metodę, która umożliwiłaby poznanie faktycznych problemów, jakie towarzyszą osobom z niepełnosprawnością. Ważny jest charakter narracyjny pozyskiwanych obserwacji i naturalne ułożenie ich na osi czasu wraz z budowaniem treści wywiadu biograficznego<sup>12</sup>. Metoda ta pozwala także na badanie procesów tworzenia tożsamości, ról społecznych, umiejscawia doświadczenia w określonym kontekście społecznym. Interpretacja doświadczeń respondentów pozwala im samym spojrzeć na nie z pewnej perspektywy, co może mieć wpływ na ich dalsze doświadczenia. W przypadku wywiadu z jedną osobą badaczowi oraz czytelnikowi łatwo wczuć się w jej rolę, próbować wyobrazić sobie naszą reakcję na opisywane zdarzenia. W badaniu na 150 osobach nie jest to takie proste, ponieważ dana osoba nie jest tak dokładnie przedstawiona, widzimy tylko wycinki jej wypowiedzi. Mimo to jednak nawet z krótkich fragmentów wyłaniają się konkretne historie, których czytelnik nie poznałby w sytuacji przeprowadzenia badania innymi metodami. Z tego powodu można stwierdzić, że badania metodą wywiadu biograficznego bardzo dobrze odpowiadają tematyce niepełnosprawności.

<sup>12</sup> A. Butler-Rees, *My Existence is Resistance: Exploring spaces and forms of disability activism in the United Kingdom during a time of austerity*, University of Southampton, 2020.

## Bibliografia

Butler-Rees A., *My Existence is Resistance: Exploring spaces and forms of disability activism in the United Kingdom during a time of austerity*, University of Southampton, 2020.

Czerwińska K., *Funkcjonowanie osoby stopniowo tracącej wzrok w przestrzeni edukacyjno-rehabilitacyjnej*, „Forum Pedagogiczne” 2016, nr 1.

Ivkov B., *The Biographical Interview: From the Personal History of the Disabled Person to the Social (Re)construction of the Social Historical Environment of Disabled People*, [w:] S. Denchev, E. Lazarova, E. Ignatova (red.), *The Role of Ego Documents in the History of Science*, Za Bukwite, Sofia 2014.

Każmierska K., *Badania biograficzne w naukach społecznych*, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2013, t. IX, nr 4.

Ledger S., McCormack N., Walmsley J., Tilley E., Davies I., *„Everyone has a story to tell”: A review of life stories in learning disability research and practice*, Wiley, New York 2021.

Lindyberg I., *(Nie)pełnosprawność w doświadczeniach dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność” 2014, nr 15.

*Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF)*, WHO, Genewa 2001.

*Niepełnosprawność*, [w:] *Encyklopedia PWN*, <https://encyklopedia.pwn.pl/haslo/niepelnosprawnosci;3947453.html> [dostęp: 10.08.2019].

Pyżalski J., Podgórska-Jachnik D. (red.), *Badanie potrzeb i satysfakcji z wybranych usług skierowanych do rodzin z dziećmi z orzeczoną niepełnosprawnością w wieku 8–16 lat*, Instytut Medycyny Pracy w Łodzi na zlecenie Regionalnego Centrum Polityki Społecznej w Łodzi, Łódź 2015.

Rosenthal G., *Badania biograficzne*, [w:] K. Każmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*, Nomos, Kraków 2012.

Schütze F., *Analiza biograficzna ugruntowana empirycznie w autobiograficznym wywiadzie narracyjnym. Jak analizować autobiograficzne wywiady narracyjne*, [w:] K. Każmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*, Nomos, Kraków 2012.

Van Oorschot W., Balvers M., Schols M., Lodewijks I., *European Comparative Data on the Situation of Disabled People: an annotated review*, University of Leeds, Leeds 2009.