

Iwona Myśliwczyk

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

*„To, kim jestem, moja tożsamość,
jest z istoty definiowane przez sposób,
w jaki rzeczy mają dla mnie znaczenie. [...]*
Nadawanie sensu memu aktualnemu działaniu
wymaga narracyjnego rozumienia mojego życia,
świadomość tego, kim się stałem,
która może być uzyskana tylko w narracji”
(Rosner 1999, s. 13)

Uznanie jako kluczowa kategoria w procesie (re)konstruowania swojej tożsamości przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Praca nad własną tożsamością, to jedno z ważniejszych zadań stojących przed człowiekiem, człowiekiem z niepełnosprawnością także. Budowanie tożsamości u osób z niepełnosprawnością intelektualną zależne jest od uznania pełnosprawnych, które warunkuje powodzenie tego procesu. Uznanie dorosłości tej grupy osób wyraża się m.in. poprzez relacje, kontakt z otoczeniem społecznym, świadome podejmowanie samodzielnych decyzji, dokonywanie wyborów, kierowanie się własnymi potrzebami, aspiracjami i planami życiowymi. Celem artykułu jest zaprezentowanie wyników badań dotyczących doświadczania i interpretowania przez dorosłe osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną uznania/deficytu uznania kształtującego ich tożsamość. Zaprezentowane badania zostały przeprowadzone w orientacji jakościowej, pozwalającej zastosować metodę biograficzną oraz wywiad narracyjny. Analiza materiału empirycznego ukazała biografie osób, które poprzez swoje narracje przedstawiły zdarzenia i sytuacje konstruujące ich tożsamość.

Słowa kluczowe: tożsamość, uznanie, dorosłość, niepełnosprawność intelektualna.

Recognition as a crucial category in a process of (re)constructing identity by person with intellectual disabilities

Working on an own identity is one of the most important task facing every human, also a human with intellectual disabilities. Building human's with intellectual disability identity depends on recognition by people without disabilities, which determines success of that process. Recognition that group's adulthood is expressed by, among other things, relations, social environment, in-

formed decision-making, making independent choices, following their own needs, aspirations and life plans. The aim of the article is to present the result of studies related to adult people's with moderate intellectual disabilities experiencing and interpreting recognition/ shortage of recognition that forms their identity. Presented researches were conducted in a qualitative orientation which allows using biographical method and narrative interview. The analysis of the empirical material shows biographies of people that shows events and situations that were starting point for forming their identity.

Keywords: identity, recognition, adulthood, intellectual disability

Wprowadzenie

Najważniejszym zadaniem stojącym przed człowiekiem – podkreśla Nowak-Dziemianowicz – jest praca nad własną tożsamością, która odzwierciedla się w samorealizacji i wolności (2018: 167). Proces kształtowania przez człowieka własnej tożsamości¹ to proces złożony. Z jednej strony jest to proces poznawczy, którego obiektem staje się własna osoba, a więc „nasza reprezentacja świata i wartości, jak i nasze ciało oraz cechy osobowości, uczucia i aktywność” (Malewska-Peype 2005: 10). Z drugiej strony jest to proces, który dokonuje się w kontakcie z otoczeniem społecznym, składającym się z różnych ludzi, grup społecznych, światopoglądów, religii i idei politycznych. Jest to proces, w wyniku którego jednostka będzie w sposób świadomy podejmowała samodzielne decyzje, dokonywała wyborów, kierowała się własnymi potrzebami, aspiracjami i planami żywymi, a także samodzielnie będzie decydować w zakresie angażowania się w różne grupy społeczne (Rękosiewicz, Brzezińska 2011: 23–24). Potwierdzenie własnej tożsamości jest możliwe tylko w czystej relacji z innymi ludźmi. W czystej relacji „jednostka nie tylko «rozpoznaje drugą osobę» a w jej reakcjach znajduje potwierdzenie własnej tożsamości. [...] tożsamość jednostki jest raczej efektem czynnego samopoznania i rozwoju intymnej więzi z drugą osobą” (Giddens 2012: 135).

¹ Kategoria tożsamości wyłoniła się w nowoczesności jako efekt przemian społecznych, kulturowych, politycznych czy ekonomicznych i od razu stała się zagadnieniem problematycznym. Mieści się ona w obszarze zainteresowań wszystkich nauk humanistyczno-społecznych, m.in. filozofii, socjologii, psychologii i pedagogiki, co powoduje, iż jest kategorią dyskusyjną. Każda dyscyplina, koncentrując się na odmiennych obszarach bycia i funkcjonowania człowieka, ujmuje go w innej perspektywie, ale każda zadaje pytanie o to, kim jest człowiek jako jednostka, co go wyróżnia od innych i jakie jest jego miejsce we wspólnocie? (Żółkowska 2006: 37). Tożsamość jest więc interdyscyplinarna i zmienna kontekstowo, co implikuje wielość i niejednoznaczność definicji. Dla potrzeb wypowiedzi dokonano wyboru definicji tożsamości w sposób subiektywny, przyjmując za M. Jarymowicz, że „poczucie własnej czy indywidualnej tożsamości, to świadomość własnej spójności w czasie i przestrzeni, w różnych okresach życia, sytuacjach społecznych i pełnionych rolach, a także świadomość własnej odrębności, indywidualności i niepowtarzalności (Jarymowicz, Szustrowa 1980: 442).

Optymalny rozwój tożsamości może być utrudniony przez niepełnosprawność intelektualną, z którą związany jest lęk, poczucie inności czy poczucie nadmiernej kontroli rodzicielskiej, a w konsekwencji poczucie bycia ograniczonym. Odczuwanie inności przez osoby z tą niepełnosprawnością, może obniżyć samoocenę i samoakceptację, a to z kolei skutkuje uczuciem zagrożenia, obawą przed kontaktami interpersonalnymi i nadwrażliwością na zachowanie otoczenia społecznego. Jeśli otoczenie będzie błędnie traktowało i postrzegało „ograniczenia sprawności intelektualnej jako ograniczenia sprawności w ogóle” wówczas proces kształtowania tożsamości będzie zaburzony (Rękosiewicz 2011: 7). Dodatkowym elementem składającym się na niekorzystne położenie tej grupy osób jest to, że nie zawsze one mogą „wypowiadać się w swoim imieniu, wtedy gdy możliwe staje się zabranie głosu w walce o swoje prawa, przywileje, przeciwko dyskryminacji o różnych obliczach” (Cytowska 2012: 117).

Nabywanie przez człowieka, zwłaszcza z niepełnosprawnością, określonych zdolności czy kompetencji do uczestnictwa w życiu społecznym, przekłada się na pozytywne budowanie tożsamości i – zdaniem Minczakiewicz – powinno odbywać się poprzez stopniowe i bardzo racjonalne włączanie w nurt życia społecznego środowiska, w którym ten człowiek żyje. Chodzi o to, podkreśla Autorka, aby osoby te wykonywały zadania na miarę swoich możliwości, poznając jednocześnie kulturę danej społeczności. Sprzyja to wspólnotowości i integracji osób pełno i niepełnosprawnych oraz pozwala osobom o niepełnej sprawności czuć się potrzebnymi, spełnionymi, odpowiedzialnymi oraz mieć poczucie, że są „sobą” i „u siebie”. Ważne jest też, aby pomóc im w zrozumieniu „samego siebie” i aby ich relacje opierały się na zrozumieniu innych ludzi. Zrozumienie siebie i poszanowanie tego, co posiadają jako osoby, wspomaga ich w poszukiwaniu nowych wartości, których dotychczas mogli być nieświadomi. Udział w życiu społecznym jest podstawą dla rozwoju procesu kształtowania się tożsamości jednostki. Jednocześnie wyrabia się odpowiedzialność osoby z niepełnosprawnością za siebie i innych, za ład i porządek „w sobie” i swoim otoczeniu (Minczakiewicz 2004: 314–315). Poznanie rzeczywistości społecznej poprzez własne doświadczenia kreuje obraz samego siebie (Siciarz 2012: 47).

Wizerunek osób z niepełnosprawnością – podkreśla Rzedzicka – konstruowany jest w oparciu o powierzchowną wiedzę o nich i w „opozycji do pojęcia normalności. Ich obraz jest ustalony, wiadomy i zwykle kojarzy się z defektami, uszkodzeniami, deficytami, ograniczeniami, a w konsekwencji z niesamodzielnością i koniecznością udzielania im pomocy” (2000: 27). W konsekwencji takiego postrzegania panuje przekonanie o ograniczonych możliwościach rozwojowych osób z niepełnosprawnością intelektualną, co prowadzi do wyeksponowania ograniczeń w ich rozwoju i funkcjonowaniu (Stelter, 2009, s. 60). Dodatkowo negatywnym wzmocnieniem jest wciąż stosowana terminologia dyskryminująca, jak „upośle-

dzony”, czy „ograniczony w rozwoju”. Określenia te w społecznym odbiorze oznaczają bycie gorszym, czy mniej wartościowym. Taka postawa społeczna upośledza i negatywnie wpływa na budowanie własnego „ja”, bowiem osoby z niepełnosprawnością intelektualną przyswajają te negatywne opinie na swój temat i wyrażają przekonanie, że brak im zdolności i jakichkolwiek zalet (Kumaniecka-Wiśniewska 2006: 58).

Świadomość swojej „inności” i „odmienności” u osób z niepełnosprawnością intelektualną skutkuje dewaloryzacją ich tożsamości, co wyraża się w budowaniu tożsamości niepożądaną, a więc naznaczającą, negatywną (Minczakiewicz 2004: 311). Za autorką przyjęto, że ten negatywny typ tożsamości blokuje motywację i wszelkie próby podejmowania sensownych działań. Dzieje się tak dlatego, że w relacji z osobami sprawnymi osoby z niepełnosprawnością intelektualną bardzo wyraźnie doświadczają swojej odmienności. Skutkuje to tym, że nigdy nie potrafią pozytywnie i akceptująco spojrzeć na siebie i efekty swojego rozwoju, dokonać wglądu w siebie, poszukując pozytywnych stron swojego jestestwa, uzasadniających sens swojego, osobistego życia i działania. Nie próbują nawet niekiedy postawić sobie prostego pytania typu: „kim jestem? Autorka podkreśla, że nie dostrzegają również różnorodności i złożoności podejmowanych działań tak pozytywnych, jak też negatywnych. Nie potrafią obiektywnie oceniać swoich czynów w kategorii wartości. Nie potrafią wskazać ich znaczenia, i to zarówno z punktu widzenia korzyści własnej (działanie „dla siebie”), ani z punktu widzenia korzyści innych ludzi (działanie „dla innych”)” (Minczakiewicz 2004: 312).

Tożsamość osób z niepełnosprawnością intelektualną to temat, który budzi wiele kontrowersji wynikających z faktu, iż nie ma empirycznych dowodów potwierdzających brak tożsamości u tej grupy osób z niepełnosprawnością. Nie ma też żadnych przesłanek, które dowiodłyby braku refleksji czy sądów na temat samego siebie u tych osób, oraz „że ten ważny, szczególnie w okresie dorastania i wkraczania w dorosłość, obszar zmian rozwojowych nie rodzi podobnych niepokojów u opiekunów (rodziców i nauczycieli), jak to się dzieje w przypadku sprawnych intelektualnie rówieśników” (Rękosiewicz, Brzezińska 2011: 24). Nie ma także dowodów naukowych potwierdzających to, że u takich osób rozwój tożsamości zachodzi w inny sposób, niż u ich pełnosprawnych rówieśników. Nie ma więc podstaw do tego, aby uważać, że przyczyna leży w poziomie funkcjonowania intelektualnego. Rękosiewicz uważa, iż może ona być ulokowana raczej w otoczeniu, które generalizując niepełnosprawność intelektualną przenosi jej skutki na inne aspekty rozwoju, co oznacza, że jeśli ktoś jest niepełnosprawny intelektualnie, a więc „niepełnosprawny” społecznie, biologicznie, będzie „wiecznym dzieckiem” itp. Zwyczajne obserwacje codziennego funkcjonowania osób z ograniczeniami sprawności intelektualnej przynoszą wnioski zaprzeczające tym błędnym opisom (2011: 6).

Tożsamość człowieka rodzi się tylko w relacji z drugim człowiekiem, co jest zasadniczą cechą naszego bycia w świecie (Nowak-Dziemianowicz 2016: 57). Brak możliwości zbudowania integralnej tożsamości, to zarzewie „kontestacji wymierzonej w istniejące relacje społeczne” i przyczyna walki o uznanie (Bobako 2012: XXVIII). Uznanie² jest warunkiem kształtowania się tożsamości. W zrealizowanym projekcie badawczym przyjęto definicję uznania według Honnetha, który definiuje tę kategorię jako „idealną relację interpersonalną opartą na wzajemności pomiędzy podmiotami, w której każdy z nich traktuje innego jako równego sobie i jednocześnie odrębnego. [...] stajemy się bowiem indywidualnymi podmiotami tylko wówczas, gdy uznajemy suwerenność innego podmiotu i sami jesteśmy uznani przez innych” (Honneth 2012: 25). Tak więc uznać – pisze Hegel – znaczy: „uznać innego i samemu zostać uznanym przez innego. Dzięki uznaniu «ja» odnajduje siebie i swe miejsce z innymi i obok innych w sensownej przestrzeni świata” (1963: 181).

Axel Honeth plasuje uznanie w trzech płaszczyznach. Pierwsza to sfera relacji emocjonalnych, w której mowa o rodzinie, bliskich i tych osobach, które są znaczące w życiu jednostki. Na tym poziomie uznania jednostka doświadcza ze strony najbliższych troski, zaangażowania oraz bliskości emocjonalnej. W efekcie postrzega siebie samą jako „indywiduum”, (Fraser, Honneth 2003: 153), i jest w stanie uchwycić także cudzą perspektywę. W konsekwencji jednostka nabywa zdolności do partycypacji, zdobycia kompetencji społecznych i obywatelskich (Nowak-Dziemianowicz 2016: 61).

Druga forma uznania to sfera relacji prawnych. Hegel pisał, iż człowiek jest „[...] uznany i traktowany jako istota rozumna, wolna, jako osoba. Natomiast jednostka staje się godna tego uznania poprzez to, że przewyciężając naturalne elementy swej świadomości, podporządkowuje się temu, co ogólne, woli istniejącej w sobie i dla siebie, prawu; w stosunku do innych zachowuje się zatem w sposób ogólnie obowiązujący, uznając ich za kogoś, za kogo sama chciałaby uchodzić – za jednostkę wolną, za osobę” (Hegel 1970: 221 i n.). Ta forma uznania lokuje jednostkę w kategorii „uogólnieni inni”, którzy są względem siebie w relacjach wzajemnych zobowiązań. Uznanie jednostki przez wspólnotę, a więc przyznanie jej praw powoduje, że staje się ona wyposażona w godność (Honneth 2012: 78). Prawo gwarantujące wszystkim podmiotom sprawczym, równą osobistą autonomię, jest podstawą relacji prawnych. W konsekwencji przekłada się to na szacunek jednostki wobec samej siebie (Honneth 2012: 107; zob. także: Honneth 2004: 351–364).

² Rozwój koncepcji podmiotu spowodował pojawienie się w naukach humanistycznych i społecznych kategorii uznania. Uznanie jako kategoria pojęciowa wywodzi się z tradycji heglowskiej i ściśle wiąże się z problematyką etyczną, odnoszącą się do dobrego życia i samorealizacji (Nowak-Dziemianowicz 2016: 54).

Trzecia wymiar uznania to sfera współdziałania społecznego (wkład pracy w życie społeczne). To uznanie powstaje na bazie sfery relacji emocjonalnych i sfery uznania prawnego, w wyniku czego jednostka określana jest przez swoją niepowtarzalność. Honneth określa ten rodzaj uznania mianem „szacunku” i odnosi go do poczucia własnej wartości (Fraser, Honneth 2003: 162).

Jednostka z niepełnosprawnością intelektualną wpisuje się w Baumanowską refleksję o tożsamości. Prezentuje się wobec niej pogardę za to, że nie chce lub nie umie podejmować ryzyka i odpowiedzialności prowadzących do prawdziwej autonomii i samostanowienia. Osoby, które nie chcą być wspierane instytucjonalnie, mają wolność i niezależność. Jest to jednak wolność iluzoryczna, bowiem nie zapewnia ona szczęścia, tak jak by tego oczekiwały te podmioty (Bauman 2006: 30–31). Są też i takie osoby, które zdecydowanie podejmują walkę o swoją wolność, a wówczas uznanie w środowisku społecznym stwarza możliwość do budowania własnej, pozytywnej tożsamości³.

Perspektywa metodologiczna

Wizerunek dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną – podkreśla Kowalik – kreowany jest przez osoby pełnosprawne głównie na bazie stereotypów i uprzedzeń. Pełnosprawni postrzegają osoby o niepełnej sprawności w sposób uproszczony, lakoniczny, co wpływa na budowanie „wypaczonego” obrazu siebie przez osoby z niepełnosprawnością. Efekt jest taki, że to nie utrudnienia realne, obiektywne, ale bariery tworzone przez pełnosprawnych w wyniku stereotypowego spostrzegania osób z niepełnosprawnością, ograniczają ich możliwości (2007: 84). Przystępując do badań kierowano się chęcią poznania tego, co z perspektywy osób z niepełnosprawnością intelektualną jest subiektywne i niepowtarzalne, co pozwoli zrozumieć koleje ich losu i zmniejszyć lub wyczerpać zakres niewiedzy. Celem badań była próba poznania i zrozumienia biografii osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym, które w wyniku uznania/deficytu uznania kształtują swoją tożsamość. Problem główny przyjął formę następującego pytania: Jak osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym interpretują uznanie/deficyt uznania w procesie konstruowania swojej tożsamości?

Badania na potrzeby niniejszego artykułu zostały osadzone w podejściu interpretacyjnym z wykorzystaniem metody biograficznej. Założeniem tej metody jest

³ Poruszone we wprowadzeniu kwestie dotyczące tożsamości i uznania zostały szerzej opisane w: Myśliwiczek I. (2019), *Uznanie dorosłości człowieka z niepełnosprawnością. Studium socjopedagogiczne narracji osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

przeświadczenie o przeżywaniu życia przez jednostkę, a więc o procesie, który jest „konstruowany i re-konstruowany” (Rzeźnicka-Krupa 2011: 176). Biografia konstruowana przez samą jednostkę to jej własny, indywidualny i subiektywny opis życia, w którym autor przedstawia samego siebie, dokonuje pewnego rodzaju sądu nad własnym życiem, jego interpretacją (Kijak 2016: 126–127). Interpretacja jako element nieodłączny od doświadczenia „odsłania znaczenia, jakie ludzie nadają rzeczom, sprawom, wydarzeniom. Dążenie do poznania tych znaczeń jest tożsame z rozumieniem człowieka, jego psychiki, świadomości, motywów, co jest znamiennej cechą poznania humanistycznego” (tamże).

Opowieść o własnym życiu jest punktem wyjścia do kształtowania się tożsamości człowieka. Oznacza to, iż „[n]arracyjnie rozumiana rzeczywistość umożliwia powiązanie odległych wydarzeń z przeszłości, tych obecnie przeżywanych i planów na przyszłość przez znalezienie przewodniego motywu, nadrzędnego sensu, mojego osobowego mitu, który jest kluczem do kształtowania własnej tożsamości” (Baszczak 2011: 131). Tak więc opowiadanie swojej historii życia przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną stwarza im możliwość do zdystansowania się wobec własnego życia, do poznawania samego siebie, ale przede wszystkim do odnajdywania głębszego sensu i znaczenia przeżytych wydarzeń. Wewnętrzny rozwój tożsamości dysponenta biografii następuje na skutek uporządkowanej sekwencji osobistych doświadczeń, będących narracyjną „całością” lub historią życia (Schütze 2012: 157).

W konsekwencji zastosowania metody biograficznej w badaniach posłużono się wywiadem narracyjnym. Istotą narracji jest „zaferowanie człowiekowi szansy opowiedzenia własnej historii po swojemu, w sposób przez niego preferowany, przy użyciu własnego stylu, własnej formy i własnych środków przekazu” (Gudkova 2012: 119). Wywiad narracyjny stwarza więc możliwość poznania rzeczywistości w taki sposób, w jaki narrator ją odbiera i rozumie. Wybrana w sposób celowy grupa, to dorosłe osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną, które różniły się usytuowaniem społecznym (samodzielne zamieszkanie, zamieszkanie z rodzicami, WTZ, DPS, ŚDS, self-adwokatura). Badania osób z niepełnosprawnością intelektualną „rzadko bazowały na wykorzystaniu ich wypowiedzi i punktów widzenia” (Żyta 2011: 22), jednak coraz częściej nie tylko stosuje się badania jakościowe na gruncie pedagogiki specjalnej, ale także inicjuje się zmianę sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną (Kijak 2016; Cytowska 2012; Borowska-Beszta 2012, Woynarowska 2010 i inni).

Wyłoniona początkowo grupa liczyła 23 osoby. Nie wszyscy zgodzili się na przeprowadzenie wywiadu lub jego rejestrację. Niektóre z tych osób w ogóle rezygnowały ze spotkania, mimo iż wcześniej zostało ono potwierdzone. Niekiedy osoby mieszkające z rodzicami oczekiwały gratyfikacji finansowej za przeprowadzony wywiad. Poza kwestiami etycznymi, prowadzenie badań z osobami z nie-

pełnosprawnością intelektualną obciążone jest dużym ryzykiem, związanym np. z przerwaniem wywiadu, konfabulacją w wypowiedziach badanych osób, z „władzą wiedzy” przypisaną badaczowi lub brakiem możliwości prowadzenia wywiadu zgodnie z kryteriami wywiadu narracyjnego. Badacz w toku procesu doświadczył pewnych rozczarowań i w efekcie nie każdy pozyskany materiał został wykorzystany podczas analizy. Przytoczone powyżej trudności spowodowały, że ostatecznie zaprezentowano materiał pozyskany z 12 wywiadów.

Rozpoczynając wywiad poproszono uczestników badania, aby opowiedzieli o swojej dorosłości. Nie ingerowano w ich narracje, tylko bardzo uważnie słuchano, bo jak podkreśla Kubinowski, „[d]obre słuchanie może stymulować dobre mówienie. [...]” (2011: 210). W trakcie narracji nie przerywano i nie stosowano żadnych pytań, aż do momentu, kiedy sami badani nie zdecydowali, że to koniec opowiadania. Wówczas zadawano pytania w odniesieniu do kwestii, które były dla badacza niezrozumiałe lub niedopowiedziane. Prowadzenie wywiadów z osobami o niepełnej sprawności intelektualnej wymagało od badacza ciągłej uwagi i analizowania toku wywiadu w trakcie jego trwania. Ponadto poruszane w narracjach kwestie wrażliwe, delikatne, wstydlive, wymagały od badacza ciągłej pracy nad „etycznym postępowaniem” (Bartnikowska 2016: 57). Oznaczało to, że badacz podczas nawiązywania relacji i w trakcie badania zobowiązany był uwzględniać atrybuty wartości humanistycznych i podstawowych praw człowieka, a przede wszystkim wykazywać szacunek, odpowiedzialność, szczerść, autentyczność i uczciwość do uczestników badań (Kubinowski 2011: 338). Kwestie etyczne podczas realizacji procesu badawczego zawsze są najtrudniejsze i najistotniejsze. Badacz nigdy nie wie jakie znaczenie dla rozmówcy w jego dalszym funkcjonowaniu mogą mieć poruszane podczas narracji wątki.

Dane empiryczne zostały pozyskane w ramach projektu realizowanego w roku 2018. Uzyskany wówczas materiał empiryczny był bardzo obszerny. Opowiedziane historie zostały utrwalone poprzez transkrypcję i za każdym razem dostarczają ważnego opisu świadomego przeżycia. Poniżej zaprezentowano krótką charakterystykę badanych osób, a ze względu na ochronę danych osobowych przyjęto następujące kody: NIU:K/M:1 (niepełnosprawność intelektualna stopnia umiarkowanego: płeć: numer wywiadu).

Kasia (NIU:K:1) – lat 34, matki dwójki dzieci, umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, pracuje na kuchni w Warsztacie Terapii Zajęciowej, samotnie wychowuje dzieci, mieszka z mamą;

Dorota (NIU:K:2) – lat 29, umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, pracuje na kuchni w Warsztacie Terapii Zajęciowej, razem z mężem mieszka i wychowuje syna;

Dawid (NIU:M:3) – lat 29, umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, mieszka z rodzicami, pracuje w Zakładzie Aktywności Zawodowej;

Tomasz (NIU:M:4) – lat 26, umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, mieszka z rodzicami, pracuje w Zakładzie Aktywności Zawodowej;

Kamil (NIU:M:5) – lat 27, umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, mieszka z bratem i jego rodziną, uczestnik Warsztatu Terapii Zajęciowej, self-advokat;

Justyna (NIU:K:6) – lat 39, umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, mieszka z rodzicami, jest uczestniczką Warsztatu Terapii Zajęciowej;

Piotr (NIU:M:7) – lat 60, umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, mieszka sam, jest uczestnikiem Warsztatu Terapii Zajęciowej, kawaler, self-advokat;

Joanna (NIU:K:8) – lat 42, umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, mieszka z matką, prowadzi gospodarstwo domowe;

Marta (NIU:K:9) – lat 43, umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, jest w związku małżeńskim, nie pracuje;

Mariusz (NIU:M:10) – lat 53, umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, mieszkaniec Domu Pomocy Społecznej, kawaler;

Jadwiga (NIU:K:11) – lat 49, umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, nie pracuje, mieszka z ciotką, uczestniczka Środowiskowego Domu Samopomocy

Piotr (NIU:M:12) – lat 35, umiarkowany stopień niepełnosprawności intelektualnej, mieszka z matką, nie pracuje.

Analiza materiału empirycznego

W procesie analityczno-interpretacyjnym zebranego materiału zastosowano koncepcję F. Schützego (2012), która obejmowała następujące elementy: transkrypcję i nadanie tytułów poszczególnym wywiadom, analizę formalną tekstu, opis strukturalny narracji, analityczne abstrahowanie, porównywanie kontrastowe, syntezę. W praktyce badacz często wraca do już wcześniej zrealizowanych etapów analizy. Mówi się wówczas o „kołowym modelu procesu badawczego, w którego trakcie poszczególne etapy przenikają się, powtarzają. Trudno określić moment zakończenia danego etapu postępowania analitycznego. Często wraca się bowiem do faz poprzednich, aby coś uzupełnić, dookreślić” (Kos 2013: 115).

Dla uporządkowania pól uznania/deficytu uznania kształtujących tożsamość osób z niepełnosprawnością intelektualną, wykorzystano teorię uznania Honnetha, która pozwoliła ulokować wyłonione w toku analizy kategorie w trzech płaszczyznach. Są to sfera relacji emocjonalnych, sfera relacji prawnych oraz sfera współdziałania społecznego. Wyłonione kategorie mają znaczenie tak pozytyw-

ne jak i negatywne dla narratorów. Dla potrzeb artykułu przytoczono te fragmenty narracji i te kategorie znaczeniowe, które zostały najbardziej nasycone i najlepiej ilustrują historie bohaterów narracji.

1. Sfera relacji emocjonalnych – kategorie ułożone w tym polu uznania to: osoby znaczące, wsparcie emocjonalne, samotność, brak oparcia w rodzinie, kontrola. Badani ogromne znaczenie przywiązują do relacji z najbliższymi im osobami, którymi są ich rodzice. Rodzice otaczają ich troską, akceptują ich niepełnosprawność, przygotowują do samodzielności i realizacji różnych ról społecznych. Z analizy narracji wynika, że największym autorytetem cieszy się matka, która zawsze była blisko, otaczała troską i miłością, ale także konsekwentnie uczyła czynności niezbędnych do samodzielnego życia. Potwierdzają to poniższe wypowiedzi:

(NIU:K:9) „Mama była dla mnie wzorem, uczyła nas pracy, i wszystkiego”.

(NIU:K:9) „Nikt nie jest taki jak mama, ona zawsze wiedziała co zrobić, zawsze była przy mnie... [...] W szkole mieliśmy tam takie nauki różne. Przysposobienie w rodzinie było. Jak nie wiedziałam to mamy pytałam”.

(NIU:K:11) „Mamusia to wszystko umiała, i ugotowała, uprała, wszystko powiem pani. Dobra żona była, bo tatuś to nic w domu nie robił”.

(NIU:K:11) „Umiem ugotować zupę..., mamusia mnie nauczyła, bo ja wszystko umiem, i posprzątać i ..., o na przykład ładnie też umiem się ubrać. Mamusia zawsze chwaliła jak się ubrałam...”.

(NIU:M:5) „W domu to ja nic nie robiłem, miałem dobrze, bo wie pani mama wszystko zrobiła, to ale jak przyszedłem tu na warsztat, bo mama umarła, to ja wiem, że to nie było dobre, bo ja nic nie umiałem....”.

(NIU:M:5) „Bardzo kochałem swoją mamę, ona była bardzo dobra dla mnie i mama też mnie kochała, [...] dużo mi tłumaczyła, że każdego trzeba szanować, nawet jeśli jest upośledzony, ale że trzeba szanować, bo każdy człowiek ma swoje prawa [...] i nie pozwalałam żeby mnie kto obrażał, a jeszcze tutaj (Warsztat Terapii Zajęciowej – uzup. I. M.) mnie wzmocnili w tym wszystkim...”.

(NIU:M:3) „[...] Mama robiła wszystko, bo ten..., ona nie pracowała, to ja oglądałem telewizor, no bo ja to lubię, lubię wycieczki oglądać, takie ten..., no programy o wycieczkach. Mama goniła mnie do różnych rzeczy, ale jak powiedziałem, że ten..., no nie będę robić, to nie”.

(NIU:M:3) „No mogłem się nauczyć czegoś, bo ten..., mama chciała..., nieraz płakała, że ja tylko siedzę i nic nie robię, nie chciało, no ten zrobić kanapki, czy umyć szklanki, takie tam. [...] mama mówiła, że jak umrze, to żeby do opieki nie poszedł to muszę coś umieć, ten...”.

(NIU:K:2) „[...] było inaczej niż teraz, teraz jestem już dorosła, [...] z mamą chodziłam na lody i do parku, w niedzielę chodziliśmy, tata też chodził, potem do kościoła też razem...”.

(NIU:M:7) „[...] jak moja matka zmarła, to ja miałem później drugą mamę, [...]. Ta druga mama, co mnie wychowała, to mnie dużo nauczyła [...] no wszystkiego powiem pani, że ja i w domu sam i do pracy tam u nas poszedłem, wszystko...”.

W wielu opowieściach matka była tą osobą, z którą badani tworzyli wyjątkowe relacje otrzymując ogromne wsparcie emocjonalne. Były też i takie biografie, gdzie badani nie wypowiadali się dobrze o rodzicach, doświadczając z ich strony braku miłości, akceptacji, opieki i troski:

(NIU:K:1) „[...] właściwie to ja nie miałam dobrych kontaktów z mamą, tak jak nieraz córka z matką, nie? No ona pewnie chciała dla mnie inaczej, ale jest tak..., może dlatego że musiałam wszystko sama to nieraz myślę, że to głupie, albo że inaczej trzeba było zrobić, nie wiem...”.

(NIU:K:1) „no nigdy nie powiedziała (matka – uzup. I.M.), że jest ze mnie dumna, czy coś, nie? Zawsze było coś nie tak, zawsze nie tak ona by chciała [...]. No na pewno, ale na pewno moja mama by chciała, żebym to zrobiła inaczej, żebym inaczej miała swoje życie, ale tak się nie udało, nie? [...] no mama pewnie by chciała, żebym miała lepiej, ale ona zawsze kazała mi zrobić tak czy tak, ja sama nie mogłam bo mama kazała mi inaczej, nie mogłam sama czegoś podjąć, tylko zawsze mama dyrygowała, nie? [...] ona też niczego nie miała, ale jej nic nie było potrzebne, a mnie cały czas, to to źle to tamto źle [...]”.

Analiza narracji ukazuje osoby, które przez swoją niepełnosprawność doświadczyły pogardy i odrzucenia. Przykładem jest biografia mężczyzny, który w dzieciństwie był ofiarą przemocy psychicznej i fizycznej. Sprawcą był ojciec narratora, który nie zaakceptował niepełnosprawności syna. W konsekwencji badany doświadczał upokorzeń, odrzucenia i ciągłej krytyki. Podczas wywiadu wróciły negatywne emocje, wywołując u badanego łzy. Rekonstrukcja doświadczeń z dzieciństwa okazała się trudna i bolesna.

(NIU:M:4) „[...] ojciec pił, znęcał się nad rodziną...za małego pamiętam...przyszedł napity i zaczął mnie dusić...pomyśli pani?... Czułem wtedy nienawiść do niego...”.

(NIU:M:4) „No nie powiem że było miło, bo on mi to pokazywał, że mnie nie cierpi, ale co ja mogłem zrobić? [...] czułem się jak wie pani, taki niepotrzebny, jak nikt... [...]”.

(NIU:M:4) „(...) w ogóle jak..., o brzydkimi słowami powiedział... a kazał Ci kto i szły takie brzydkie słowa, że aż słuchać się nie mogło...”.

(NIU:M:4) „[...] Ojciec od małego miał mnie gdzieś, także... ale co ja mogłem zrobić? Musiałem z tym walczyć...[...]

(NIU:M:4) „ [...] jak przychodził pijany to słyszałem, no..., takie brzydkie słowa, nie będę mówić, ale na ha i ka, to na mnie. (...) bardzo mnie to bolało. Myślałem

wtedy, że nigdy nie będę taki jak on, że jak będę miał dzieciaka, to że będę go kochał, a nie tak wyzywał jak on mnie (łzy)”.

(NIU:M:4) „[...] bo jak ktoś ma takie podejście do dzieciaka swojego, to powiem pani nie powinien być ojcem..., [...] ja to jakby go nie było to byłoby najlepiej”.

Wyjątkową relację badany tworzył z matką, która była najważniejszą osobą w jego życiu. To ona otaczała go miłością bezwarunkową i wspierała w każdej sytuacji. Relacja z matką rekompensowała brak relacji z ojcem, ale dawała przede wszystkim siłę do odpierania ataków agresji z jego strony:

(NIU:M:4) „[...] on to, w ogóle dla niego jakbym nie istniał, ale mama zawsze ze mną wszędzie..., i to ona nauczyła mnie walczyć o wszystko, bo jakbym był taki jak on, to bym siedział i piwko, telewizor, wie pani jak to jest”.

(NIU:M:4) „Mama to by za mną wtedy w ogień poszła..., powiem pani tak..., ojciec..., podam pani taki przypadek..., muszę jechać do Olsztyna na komisję..., czy coś tam do lekarza, a ojciec...: a jedź z matką..., się nie interesował..., i tak zawsze było..., ale mama to zawsze dla mnie wszystko powiem pani”.

(NIU:M:4) „[...] no to pomyśli pani..., wolał sobie w domu, po robocie przespać się, a mama cały dzień ze mną siedziała..., śpiąca nie śpiąca...zawsze przy mnie”.

W kilku narracjach bardzo mocna wybrzmiewa nadmierna kontrola ze strony rodziców, której dorośli narratorzy nie są w stanie się sprzeciwić, ale są jej bardzo świadomi. Kontrola rodziców dotyczy różnych płaszczyzn funkcjonowania rozmówców, ale najbardziej widoczna jest w zakresie relacji intymnych:

(NIU:K:6) „Dorosłość to jest samodzielne życie, żeby mieszkać sama, żeby decydować o sobie, żeby sobie radzić samodzielnie..., opłaty, rachunki, znaleźć sobie mieszkanie, założyć własną rodzinę i pójść do pracy. [...] to tak sobie to wyobrażam, ale nie wiem kiedy tak będę mogła robić...”.

(NIU:K:6) „[...] w domu nie, w domu rodzice to często mi mówili, że jestem chora..., [...] nie wiedziałam, że mogę żyć jak wszyscy, bo wszyscy jesteście równi”.

(NIU:K:6) „Na razie mieszkam z rodzicami, żeby zobaczyć jak dorosłość działa. [...] to taki pomysł rodziców...”.

(NIU:K:6) „[...] ale jeszcze bym chciała nauczyć się być samodzielną...”.

(NIU:K:6) „[...] bo teraz to rodzice nie pozwalają [...] jak rodziców zabraknie to zamieszkać sama..., że mam taki dom przepisany, że to jest moje mieszkanie. I chciałabym pracować oczywiście, żeby zarobić pieniądze i być samodzielną, [...] ważne, żeby zarobić na utrzymanie”.

(NIU:M:3) „No drugą rodzinę trzeba mieć, też jest tak dobrze..., tylko drugą rodzinę jak masz..., to ludzie cię szanują i miłością...,miłość..., Jeszcze nie gadałem..., kiedyś, jak mamy i taty zabraknie, to potem sam będę..., to wtedy będę mógł. [...] wtedy inaczej ludzie patrzą, nie? bo wiadomo...”.

(NIU:M:3) z rodzicami tylko mieszkam..., chciałbym sam być..., [...], ożenić się kiedyś..., mieć dziewczynę...”

(NIU:K:8) „Ja już raz miałam chłopaka, ale wtedy Kazik (ojciec – uzup. I.M.) powiedział, że ma więcej do nas nie przychodzić. [...] On był z wioski tu obok, ale pani, on był taki ładny, jak ja go kochałam, tak lubiłam się do niego przytulać, bo ładnie pachniał. [...] i Kazik wtedy powiedział, że mam sobie znaleźć jakiegoś normalnego i go wtedy pogonił. Pani jak ja wtedy płakałam, jak tęskniłam za nim, uciekałam do niego, ale jak Kazik raz mi wpieprzył, to już wiedziałam, że żartów nie ma”.

(NIU:K:8) „Teraz pani jest inaczej, ja tak nie kocham Edka, ale samemu też jest źle [...]”.

(NIU:K:8) „Pani no jakbym miała męża i dziecko to by tak było jak u wszystkich, a tak to zawsze jestem taką Asią, jakbym małą dziewczynką była...”.

(NIU:K:8) „No wiadomo, że chcę mieć dziecko, ale najpierw ślub musi być, bo Kazik zawsze mówił, żeby po kolei było, żeby z brzuchem nie wróciła, bo się chyba powiesi ze wstydu...”.

(NIU:M:12) „Tak właśnie czuje, że rodzice traktują mnie za dorosłą osobę. [...] W sumie tata trochę traktuje mnie jak takie dziecko. Sam powinienem się uczyć wszystkiego, a nie, że on mnie będzie przez całe życie wyręczał”.

W innych opowieściach zostało podniesione ogromne zaangażowanie rodziców, ich troska i miłość, ale także akceptacja życia, które zostało wybrane przez badanych:

(NIU:M:12) „Rodzice wspierają mnie cały czas. No mówią mi, że wszystko będzie dobrze, że mam się nie martwić, ale jak się takimi rzeczami nie przejmować. Choć się już, w ogóle nie przejmuję. [...] i zawsze mogłem na nich liczyć, bo tylko mnie mają to wiadomo, że..., ale dużo mnie też uczyli i nie traktowali jak niepełnosprawnego, tylko musiałem zrobić no na przykład kanapki, czy posprzątać po sobie...”.

(NIU:M:12) „Rodzice cały czas mnie tak uświadamiali, żebym wiedział co mam robić, jak ich zabraknie, bo mama to czasami płakała, że trafię do domu opieki [...] ale teraz to oni już wiedzą, że ja sobie poradzę”.

Dobre wspomnienia z domu rodzinnego ma badana, która miała kochających i wspierających ją rodziców. Akceptowali oni wybory córki i ją samą, jako osobę z niepełnosprawnością. Wspomnienie nieżyjących już rodziców, to bolesne doświadczenie, które może oznaczać ogromną tęsknotę za nimi:

(NIU:K:2) „[...] bo to było widać, że się kochają, że tata nigdy nie zostawił mamy, zawsze razem jak coś, te problemy, to wiadomo, że oni razem, mama zawsze mogła liczyć na tatę, zawsze...”.

(NIU:K:2) „Moich rodziców już nie ma, ale jak byli, to było lepiej, dobrze było. Mama była dobra, a tata taki mądry był. Wiem, że bardzo mnie kochali... (płacz)”.

(NIU:K:2) „[...] było inaczej niż teraz, teraz jestem już dorosła, [...] z mamą chodziłam na lody i do parku, w niedzielę chodziliśmy, tata też chodził, potem do kościoła też razem...”.

2. Sfera relacji prawnych – w tej płaszczyźnie uznania, po analizie materiału empirycznego, wyłoniono takie wątki jak: szacunek, sprawstwo, samodzielność, niezależność, decyzyjność. Są to kategorie, które nabierają ogromnego znaczenia dla narratorów. Będąc decyzyjnym i sprawczym badani czują się dorośli i traktowani na równi z innymi. Często podkreślają w swoich wypowiedziach: „żyję jak wszyscy”, „mogę żyć jak wszyscy, bo wszyscy jesteśmy równi”. Dlatego rozmówcy przykładają ogromną wagę do autonomii, która w ich odczuciu utożsamiana jest z dorosłością. Mają świadomość także tego, że dorosłość wiąże się z szacunkiem, któremu nadają ogromne znaczenie. Dowodzą tego słowa kobiety, która jest mieszkanką Środowiskowego Domu Samopomocy. Narratorka po śmierci ojca jest pod opieką ciotki. Z narracji kobiety wynika, że dzięki pobytowi w placówce czuje się szczęśliwa i spełniona. Wcześniej nie doświadczała takich relacji, w których traktowana była jak dorosła. W placówce czuje się poważana i szanowana:

(NIU:K:11) „[...] tutaj każdego traktują bardzo dobrze, [...] szanują nas, bo my jesteśmy dorośli, a nie dzieci...”.

(NIU:K:11) „no tu jest lepiej niż w domu, bo tam siedziałam tylko z tatą, a tu jest dużo ludzi i cały czas coś się dzieje, a w domu to tylko telewizja i telewizja... [...], zawsze tu grzecznie i pełna kultura, tak, bo my dorośli jesteśmy”.

Te same kategorie wybrzmiewają w biografii mężczyzny, który mieszka w Domu Pomocy Społecznej. Badany uważa, że dorosłość wymusza szacunek i poważanie ze strony innych, jednak on tego nie doświadcza w relacjach z personelem. Świadomy jest infantylnego podejścia do własnej osoby, co bardzo ujmuje jego godności:

(NIU:M:10) „Pani no traktują mnie jak dzieciaka, a ja swoje lata mam [...] to aż nie miłe jest, bo tak jakbym głupi był i nie wiedział, że tak mnie traktują...”.

(NIU:M:10) „Kazali mi pani iść do ogródka robić, a ja nie chciałem, bo chciałem pani telewizor oglądać. [...] a to kazali mi na kuchni iść, no to pani, gdzie ja do garów...?, nic sam nie mogę zrobić, [...]”.

(NIU:M:10) „Ja nie jestem głupi, ja tu jestem (w domu pomocy społecznej – uzup. I.M.) bo zostałem sam, [...] sam mogę myśleć za siebie, a nie mi życie marnują”.

(NIU:M:10) „Ja to najbardziej chciałbym być wolny, taki wie pani, bez tych ludzi, co mówią że trzeba śniadanie, czy spacer. Oni mi nie dają wolności...”.

(NIU:M:10) „Ja tu nie nauczony jestem żyć, to mi tu nie dobrze..., jak w klatce się czuję..., [...] u siebie żeby zamieszkać to moje największe marzenie”.

Szacunek, godność, poważanie w odczuciu niektórych badanych zyskuje się poprzez pracę. To dzięki niej możliwe staje się realizowanie atrybutów dorosłości, tak ważnych dla badanych. Przykładem mogą być poniższe wypowiedzi:

(NIU:M:4) „tak, bo często..., teraz zacząłem pracować to mogę i rodzinie pomóc. Oczywiście tam też zacząłem powalczyć o swoje prawa, to znaczy..., o to, żeby mnie wreszcie ojciec..., powiem pani to trochę skomplikowane..., różne sytuacje są..., ale teraz to ja wiem że mogę powalczyć, bo wcześniej to z czym mogłem, z niczym, teraz mam pracę to dla niego jestem ważny...”.

(NIU:M:4) „[...] no wcześniej to powiem pani nie miał powodu żeby mnie szanować, ale teraz to..., no wiadomo, że jak ludzie pracują, to się ich szanuje...”.

Inny narrator czuje się szczęśliwy z podjętej w Zakładzie Aktywności Zawodowej pracy, za którą otrzymuje wynagrodzenie. Dzięki temu czuje się szanowany, niezależny i ma poczucie normalności:

(NIU:M:3) „Szczęśliwy jestem..., wpierw chodziłem na warsztaty tutaj, a potem poszedłem do ZAZ-u. Jak bym nie chodził na warsztaty, to w domu bym siedział..., ale w warsztatach nie zarabiałem pieniędzy, tylko kieszonkowe zarabiałem, a tu zarabiam pieniądze i jestem szczęśliwy”.

(NIU:M:3) „No teraz to szczęśliwy jestem, chociaż ten..., wcześniej też było okey, ale teraz to naprawdę szczęśliwy jestem [...] no i każdy już będzie mnie szanował, bo wiadomo praca, nie?”.

(NIU:M:3) „[...] samodzielny jestem, bo pracuję, wykonuję obowiązki w pracy też, sam..., samodzielny..., mam pracę..., wypłatę dostaję, że mam pieniądze na życie..., żyję tak jak wszyscy”.

Podjęcie pracy oznacza dla badanych samodzielność, niezależność i realizację własnych planów życiowych:

(NIU:M:5) „[...] znaleźć pracę, bo dzięki temu będę mógł przeprowadzić się do własnego domu, bo teraz wiadomo, no mieszkam z bratem, ale on ma już swoją rodzinę i ja też chciałbym mieć swoją rodzinę (...) założyć rodzinę, ale wiem, że bez pracy to raczej rodziny się nie założy, bo nie będzie się z czego utrzymać. Dlatego teraz uczę się dużo rzeczy, żeby znaleźć pracę...”.

(NIU:M:5) „Ja dużo się już nauczyłem, bo chcę iść do pracy, bo pieniądze trzeba zarabiać, [...] chcę być jak mój brat, bo on też pracuje, bo dorośli pracują i ma żonę i dziecko i na to wszystko trzeba zarobić. Praca jest bardzo ważna, bo jak są pieniądze to można wszystko”.

(NIU:M:3) „Znaczą teraz jestem samodzielny, mam pracę i zarabiam pieniądze na życie. To ten..., mogę sam decydować, a wcześniej to musiałem od rodziców brać pieniądze, ale oni no wiadomo, ten..., nie zawsze mieli to ja siedziałem w domu”.

Dużo miejsca w narracjach badani poświęcają samodzielności, decyzyjności, sprawczości. Kategorie te choć wybrzmiewają w każdej biografii, to jednak nabierają innego znaczenia dla badanych. Sens zależy od kontekstu, w jakim ulokowana jest badana osoba. Przykładem są wypowiedzi narratorów, które tylko z pozoru mówią o tym samym:

(NIU:M:4) „[...] bardziej się stałem przez to samodzielny i taki... , no mogę sam, że mogę o sobie sam zdecydować. Teraz obecnie chodzę, jeżdżę rowerem, częściej po mieście chodzę, także duży sukces. Udało się wywalczyć małymi krokami”.

(NIU:M:4) „[...] udało mi się powalczyć, żeby samemu dojeżdżać. Musiałem rodzicom dać do zrozumienia wie pani, że jestem dorosły i że sam podejmuję pewne decyzje i koniec kropka. Tak musiałem zrobić, bo ja wiem, że oni z troski, ale to nie można tak, to było dla mnie takie, no wie pani, takie ciężkie”.

(NIU:M:5) „[...] ale tak naprawdę to chyba po śmierci mamy taki samodzielny się zrobiłem, no wiadomo..., inne życie przyszło, ja przyszedłem tutaj i już nie chcę innego życia, bo tu dla wszystkich jestem dorosły i wszystko robię sam”.

(NIU:M:5) „Teraz czuję się dorosły, bo sam tu (Warsztat Terapii Zajęciowej – uzup. I.M.) przyjeżdżam, bo kiedyś to po mnie samochód przyjeżdżał, ale teraz się już nauczyłem, sam robię kawę, [...] do sklepu wychodzimy na zakupy, sam umiem ciasto upiec, albo kotlety usmażyć. Tu się tego nauczyłem, bo jestem już dorosły. [...] i w domu też umiem kanapki zrobić, albo opiekuję się Adasiem (bratanek – uzup. I.M.), powiem pani, że dużo robię sam”.

(NIU:K:8) „Ja wszystko teraz robię prawie sama, bo Danka (matka – uzup. I.M.) to ona już szybko męczy się, a Kazik (ojciec narratorki – uzup. I.M.), to powiem pani, że już z 10 lat jak nie żyje. [...] jak oni byli w polu to trzeba było robić w podwórku i wtedy Bożena (siostra – uzup. I. M.) mnie uczyła wszystkiego, no prania, gotowania, obrządku i takie tam, no sama pani wie co w domu się robi. [...]”.

(NIU:K:8) „No wiadomo przecież..., dorosły może się ożenić, może mieć dzieci i nie musi nikogo się słuchać”.

(NIU:K:8) „[...] tak swoje zdanie mieć pani, i żeby nikt nie mógł go zmienić, żeby mieć coś do powiedzenia, a nie tak, bo ktoś wie lepiej, bo ty jesteś głupia.... [...] a tak jak jestem już dorosła to sama decyduję, sama mogę wybierać, bez niczyjej zgody, no tak czy nie?”.

(NIU:K:2) „[...] jestem samodzielna..., No mam satysfakcję z tego..., że sama podejmuję decyzje, Nie chciałabym, żeby ktoś za mnie..., jestem odpowiedzialna i odpowiadam sama za swoje ten... co robię. Podoba mi się tak jak jest, bo nie muszę robić tego, co mi inni mówią”.

(NIU:K:11) „Mogłabym sama mieszkać, sama, bo dorośli mieszkają sami, a ja wszystko umiem zrobić: śniadanie, łóżko pościelić, ubrać, no tak...”.

(NIU:K:6) „Nauczyłam się samodzielnego życia, umiem kroić w domu, obrać warzywa... ostatnio zrobiłam sama obiadzik, umiem sama zrobić pranie, czy kanapki umiem sama zrobić i zakupy robię sobie sama, chodzę też sama na pocztę”.

(NIU:K:6) „[...] to znaczy próbuję sama się uczyć, powoli tam..., wcześniej robiłam opłaty za gaz, za prąd..., też sama poszłam tam z takim wydrukiem..., umiem wszystko wypełnić, tak jak na poczcie, u lekarza wszystko, za wodę wszystko, mieszkanie, albo w banku też można zapłacić, też mieć swoje konto, mieć własne pieniądze..., utrzymywanie”.

(NIU:K:6) „Robię różne rzeczy, tak jak tutaj na warsztatach jestem w kuchni..., robię to co umiem, sprzątać też umiem, sama też prasuje..., tylko nie myję okien..., sama sprzątam, odkurzam i wycieram kurze i łazienkę sprzątam”.

(NIU:K:9) „Rodzice traktowali mnie jak dorosłą. No było normalnie, że trzeba dorosnąć, usamodzielnic się. Nie zawsze się będzie z rodzicami i żyć sama na siebie, tak. Ludzie też traktują mnie jak dorosłą”.

Inny badany o swojej samodzielności mówi tak:

(NIU:M:7) „[...] ja pralkę już umiem włączyć, ja w domu sobie sam..., [...] Ja sprzątam, ja chowam, ja odkurzam, ja wszystko robię, garnki zmywam, no jestem sam wiadomo. Ja mam bardzo duże mieszkanie, bo ja mam 2 pokoje, mieszkam w 4-ro rodzinnym domu, mam dużą kuchnię, 2 pokoje, łazienkę i u góry łazienka i jeszcze pokój i strych duży, ale se daje radę. Ja jestem zadowolony, że ja jestem..., bo ja jestem nauczony,[...] Wszystko opłacam sam”.

Ten sam badany, który jednocześnie jest self-adwoaktem zwraca ogromną uwagę na szacunek i godność swoją i innych osób z niepełnosprawnością:

(NIU:M:7) „[...] mam jeździć na prelekcje do Olsztyna, jak mam ten dzień o niepełnosprawności to jeździłem na prelekcje do Olsztyna, tu nas zapraszają mówimy o tym, że jesteśmy tacy sami jak Wy i chcemy żyć godnie, tak jak każdy człowiek wolny w wolnej Polsce...w wolnej Polsce tak? Ale to niech nas traktują...bo ja widzę po sobie na wsi jak było, teraz już jak do tych starych adwokatów należę...to ja Pani powiem, bo nikt nie słyszy, jak zacząłem jeździć to zaczęli mówić, że do głupich jeżdżę tak? A mnie to bolało serce, ja przepraszam, ja jestem niepełnosprawnym człowiekiem ja do głupich nie jeżdżę, a głupi to też człowiek i taki...czy bezdomny czy jakiś to każdy musi mieć szacunek dla drugiego człowieka”.

(NIU:M:7) „[...] jakby człowiek nic nie ruszył to by nic nie załatwił..., mi dali na to przykład, żeby nauczyć ludzi, jak nas traktować, jaki szacunek mieć trzeba i my się uczymy dla każdego... nas jest tu tyle i my musimy się uczyć... mamy regulamin warsztatów i musimy się szanować. Nie możemy jeden drugiego wyzywać, [...], każdy jest człowiekiem i nie można poniżać takiego człowieka, bo dla mnie to jest godność i szacunek trzeba mieć dla tego człowieka, dla wszystkich ludzi”.

3. Sfera współdziałania społecznego – w ramach tej sfery uznania zostały wyłonione następujące kategorie: świadomość swoich praw, poczucie własnej wartości, poczucie normalności, rozwój osobisty. Nabierają one dla narratorów istotnego znaczenia, szczególnie że bardzo często – jak wynika z narracji – odbierano badanym możliwość wypowiedzania się we własnym imieniu, jako osobom nieświadomym swoich praw i potrzeb. Badani podkreślają fakt posiadania niepełnosprawności intelektualnej, ale podkreślają także konieczność szanowania każdego człowieka. Mają świadomość praw im przysługujących i doświadczają ogromnych przykrości, kiedy prawa te są łamane. W swoich wypowiedziach podkreślają podmiotowość wynikającą z istoty człowieczeństwa:

(NIU:M:5) „[...] każdy człowiek ma być szanowany, a mnie, no kiedyś..., powiedzieli, śmiali się ze mnie, że głupi i wie pani, to takie przykre było, i że ja sam to nic. Bo kiedyś poszedłem do sklepu, żeby zakupy zrobić dla Aśki (bratowa – uzup. I.M.), i nie wiedziałem, gdzie mam szukać i no trochę, no przyznam się, że się zgubiłem, a ta sklepowa od razu, że ja nie mogę sam po sklepie chodzić, tylko z dorosłymi i takie wie pani przykre rzeczy mówiła. Ja już sam robiłem dla Aśki zakupy, a ta sklepowa potraktowała mnie jak dziecko, a nie jak dorosłego...”.

(NIU:M:5) „[...] każdego człowieka trzeba szanować, upośledzonego też, bo to też człowiek, tylko że ma on problemy, bo wiadomo, ale też człowiek”.

(NIU:M:5) „Bardzo kochałem swoją mamę, ona była bardzo dobra dla mnie i mama też mnie kochała, [...] dużo mi tłumaczyła, że każdego trzeba szanować, nawet jeśli jest upośledzony, ale że trzeba szanować, bo każdy człowiek ma swoje prawa (...) i nie pozwalam żeby mnie kto obrażał, a jeszcze tutaj (Warsztat Terapii Zajęciowej – uzup. I. M.) mnie wzmocnili w tym wszystkim...”.

(NIU:M:5) „[...] bo ludzie myślą że niepełnosprawni to gorsi ludzie, a ja nie uważam, żeby był gorszy. Owszem muszę się jeszcze dużo rzeczy nauczyć, no bo wiadomo, ale nie jestem gorszy..., [...] to wszystko tu się zaczęło, bo tu nauczyłem się być dorosły”.

(NIU:K:8) „Pani u mnie to tak było..., że ja sobie myślę, że jak jest człowiek, to trzeba go szanować i już, a czy on jest upośledzony czy nie, to pani, to już nie ważne. [...] Ja sama wiem, co jest dla mnie najlepsze, bo co kto może o mnie powiedzieć...”.

(NIU:K:8) „[...] nie lubię jak ktoś mi nakazuje, to wtedy robię się zła, bo ja głupia nie jestem, żeby ktoś..., jestem u siebie, i nieraz jak kto mówi, że mam zrobić to czy tamto, to od razu mu mówię, że ja sama wiem, co mam robić. No pani mam rację czy nie? Toć stara krowa ze mnie (śmiech), życie znam, a ktoś to myśli, że może mnie pouczać [...]”.

(NIU:K:1) „No ja się dobrze czuję z tym (z dorosłością – uzup. I.M.), bo nie lubię jak ktoś mnie dyryguje, albo namawia do czegoś..., sama mogę o sobie zdecydować”.

wać, nie? Źle bym się czuła jakby ktoś namawiał mnie do czegoś, albo jakby za mnie podjął jakąś decyzję. Po prostu źle. I wtedy po prostu źle bym się czuła. Wiem co robię, wiem gdzie idę. Chyba nie jestem aż tak mocno chora, żebym nie zrobiła czegoś, tak. A jeszcze jestem na tyle zdrowa, że mam tyle siły i zrobię to, nie?”.

(NIU:M:7) „My walczymy o swoje prawa, obowiązki, o godność człowieka, o ludzkość, żebyśmy mieli takie same... prawa jak wszyscy”.

(NIU:M:7) „Ja mówię głupi to nie jestem, bo głupi to jest też każdy człowiek i każdy chce żyć i każdy chce walczyć o swoje prawa tak?”.

(NIU:M:7) „I ja właśnie dlatego zostałem adwokatem żeby walczyć, żebyśmy wszyscy walczyli o te swoje prawa. Nie tylko o nas ale i dla ludzi o godność”.

(NIU:M:7) „[...] i powiedziałem, że walczę o swoje prawa o ..., bo je mam, powiedziałem im o tym i mam święty spokój”.

(NIU:M:7) „[...] trzeba wszystko o swoje walczyć i musimy walczyć, bo jak nie będziemy walczyć o swoje prawa to ludzie będą nas cały czas poniżać i cały czas będą...no niestety taka prawda jest”.

Badani podkreślają, iż przedmiotowe traktowanie przez społeczność lokalną poniżało ich i odbierało im godność. Skutkowało także zaniżoną samooceną i izolacją społeczną. Doświadczali wówczas bardzo przykrych uczuć:

(NIU:M:5) „[...] ja rzadko wychodziłem, bo śmiali się ze mnie, wytykali, (...) no to było bardzo przykre, bo ja wiem, że jestem upośledzony, ale nie jestem, taki wie pani, jak oni mówią, że głupi, czy debil”.

(NIU:M:5) „Ja nie miałem kolegów, bo oni mnie traktowali jak..., jak jakiegoś śmiecia, to ja zawsze z mamą w domu siedziałem, no ale wiadomo, chciało się do ludzi...”.

(NIU:K:2) „No raz czy dwa źle się czułam i musiałam po prostu być w szpitalu (psychiatrycznym – uzup. I. M.), bo przejmowałam się tym, co ludzie mówią...”.

(NIU:K:2) „Nie chcę teraz tego wspominać..., bo było mi przykro i bardzo płakałam...”.

W jednej z narracji uwidacznia się ogromna świadomość siebie, ponieważ mężczyzna podkreśla swoją dojrzałość fizyczną, metrykalną, ale mówi także o braku dojrzałości emocjonalnej i mentalnej:

(NIU:M:12) „W sumie trudno jest niepełnosprawną być dorosłą osobą. [...] Dorosłą jest być łatwo, można by tak to powiedzieć, ale niepełnosprawną w sumie nie, [...]”.

(NIU:M:12) „Dorosła osoba jest samodzielna, jest odpowiedzialna, odpowiedzialna za inne osoby. Dorosły jestem ciałem, a nie umysłem”.

Uznanie dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną w kwestiach elementarnych, jak samodzielne zamieszkanie, podjęcie pracy i założenie rodziny, daje badanym poczucie spełnienia. Dzięki akceptacji swojej dorosłości, planują oni dalszy swój rozwój, który związany jest z aktywnością na różnych polach:

(NIU:K:2) „Chciałabym nauczyć się niemieckiego, nooo jak się to mówi..., wyjechać gdzieś do sanatorium, żeby odpocząć czy na jakieś tam..., do innego miasta..., [...] bo trzeba ze sobą coś robić, żeby się rozwijać”.

(NIU:K:9) „Na pewno będę chciała zdać prawo jazdy. Mam się zapisać, spróbować. Trochę samochodem jeździłam i trochę mnie zaczyna już ciągnąć dalej, nie wiem jakbym w zimę dawała radę jeździć, nie”.

(NIU:M:7) „[...] no i mówię, będę się uczył tego angielskiego od września, to mam nadzieję, że się załapię, bo ja jestem taki rozumny to...chciałbym tam nawiązać kontakt, zapoznać się”.

(NIU:M:7) „[...] ja bym tak jeszcze chciał, żeby się te marzenia no..., chciałbym tym piosenkarzem zostać. [...] moje marzenia to żebym śpiewał, bo to mi się to..., i tak tańczyć lubię..., to mi się to wszystko..., moje marzenie to żeby niepełnosprawni byli traktowani jak każdy człowiek. I żeby ten szacunek mieli do nas, godność człowieka. My jesteśmy też ludźmi, nie jesteśmy zwierzętami”.

(NIU:M:3) „cały czas do przodu..., sukcesy trzeba łapać. Sukcesy są ważne, bo jak życie się nie kończy to można się nauczyć wreszcie czegoś, parę fajnych rzeczy [...] wyjechać gdzieś, zwiedzić [...]”.

(NIU:M:3) „Jeszcze mam marzenie, żeby ze spadochronu skoczyć... [...] Mam marzenie..., gdzieś wyjechać jeszcze, gdzieś za granicę”.

(NIU:M:3) „[...] na rynek pracy chciałbym..., otwarty po tym..., bo tu stałej pracy nie ma, no...tutaj zakład aktywności jest. [...] teraz też dobrze się czuję, ale nie wiem jak..., jak sam będę..., dopóki ten..., a później to na otwarty rynek chciałbym, nie?”.

Próba podsumowania

Z analizy narracji wynika, że dorosłe osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną mają świadomość uznania i nadają mu ogromne znaczenie. Uznanie przez rodziców, znajomych, specjalistów czy osoby z otoczenia społecznego powoduje, że osoby te stają się bardziej pewne siebie, zyskują większą świadomość przysługujących im praw, dążą do samodzielności, niezależności i wyrażania swojej dorosłości w każdej płaszczyźnie życia społecznego. Najbardziej znaczące jest uznanie ze strony najbliższych. Z analizy narracji wynika, że kapitał

domu rodzinnego jest bardzo znaczący w budowaniu tożsamości i wpływa na dalsze, dorosłe życie. Z opowiedzianych historii można wnioskować, że miłość, szacunek, akceptacja, zrozumienie i wsparcie ze strony rodziny powodują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną bardziej są przygotowane do samodzielnej i autonomicznej dorosłości. Przy ogromnym zaangażowaniu osób ich akceptujących, nabywają kompetencji do pełnienia ról społecznych w różnych polach społecznego egzystowania. Dzięki temu konstruują swoją tożsamość i mają poczucie odrębności, a jednocześnie przynależności do grupy. Kształtowana w ten sposób osobowość badanych, pozwala się im otworzyć na ludzi, na nowe doświadczenia i podejmować nowe wyzwania. Badani mają pozytywny obraz własnej osoby, co znajduje – w ich rozumieniu – odzwierciedlenie w aprobującym ich postrzeganiu przez otoczenie społeczne. Dzięki temu postrzegają własną niepełnosprawność w kategorii normalności. Taka postawa sprzyja wspólnotowości i integracji osób pełno i niepełnosprawnych oraz pozwala osobom o niepełnej sprawności czuć się potrzebnymi, spełnionymi, odpowiedzialnymi oraz mieć poczucie że są „sobą” i „u siebie”. Ważne jest też, aby pomóc im w zrozumieniu „samego siebie” i aby ich relacje opierały się na zrozumieniu innych ludzi. Zrozumienie siebie i poszanowanie tego co posiadają jako osoby, wspomaga ich w poszukiwaniu nowych wartości, których dotychczas mogli być nieświadomi (Minczakiewicz 2004: 314–315).

Analiza narracji ukazuje także, że dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną bardzo często są dyskredytowane w różnych płaszczyznach swojego życia. Nawet jeśli są uznane przez najbliższych, rodzinę, personel czy osoby z otoczenia lokalnego, to zawsze pozostaje jakieś pole ich funkcjonowania (najczęściej sfera intymna), które nie zyskuje pełnej akceptacji. W tej płaszczyźnie odbiera się badanym prawo do samodzielności i decyzyjności. Rozmówcy mają świadomość braku kontroli nad własnym życiem, co wywołuje u nich poczucie inności. Z większości opowiedzianych historii można wnioskować, że rodzice podejmują decyzje w imieniu narratorów, nie zwracając uwagi, że wpływa to negatywnie na kształtowanie się ich tożsamości. Rodzice nie zdają sobie sprawy, że ich nadmierna kontrola rodzicielska jest zagrożeniem dla optymalnego rozwoju tożsamości ich dorosłych dzieci. Ci rodzice często tracą kontrolę nad własnym postępowaniem w zakresie wspierania i pomocy, które dominują nad zachęcaniem do samodzielności. Nadmierna kontrola powoduje, że młody człowiek jest hamowany w swojej ciekawości świata, a decyzje podejmuje się za niego (Rękosiewicz 2011: 7). Znajduje to odzwierciedlenie w dotychczasowych badaniach, w których ukazane są osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną niezdolne – zdaniem ich najbliższych – do samodzielnego podejmowania decyzji. W konsekwencji to rodzice, opiekunowie, wychowawcy – nawet w najbardziej banalnych sprawach – podejmują decyzje w imieniu dorosłych osób z niepełnosprawnością

intelektualną (Gustavsson, Zakrzewska-Manterys 1997: 14; Byczkowska, Nosarzewska, Żyta 2003: 266; Zakrzewska-Manterys 2016: 48–49). Krause podkreśla, że wynika to przede wszystkim z błędnego przeświadczenia, iż osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie wiedzą, co dla nich jest tak naprawdę dobre, oraz z wykorzystania przewagi intelektualnej opiekunów i stosowania opieki represyjno-nakazowej (2000: 134).

Zarówno uznanie jak i jego deficyt kształtują tożsamość osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wśród narratorów są też tacy, chociaż nieliczni, którzy w domu rodzinnym nie otrzymali miłości, akceptacji i wsparcia. Doświadczyli natomiast odtrącenia, upokorzenia i barku szacunku. Mówiąc o tych fragmentach życia, narratorzy przejawiali uczucia żalu, rozgoryczenia, zawiedzenia. Brak uznania ze strony najbliższych spowodował, że sami musieli borykać się nie tylko z niepełnosprawnością, ale także z jej skutkami. W konsekwencji są to osoby, które cenią sobie niezależność i samodzielność, bardzo odpowiedzialnie podchodzą do pełnionych ról, chociaż nie zostały przygotowane do ich pełnienia w domu rodzinnym. Odznaczają się jednak brakiem pewności siebie, lękiem i obawą przed nowymi doświadczeniami. Analizując biografie tych narratorów, uwidacznia się także deprivacja potrzeby miłości, akceptacji i przynależności. Można wnioskować, że ich życie skupia się na dążeniu do zyskania aprobaty innych, co może przekreślać szansę na życie według własnego projektu. Osoby o takiej tożsamości nie postrzegają pozytywnie własnego rozwoju, nie potrafią także realnie ocenić zmian zachodzących w ich otoczeniu, nieustannie szukają potwierdzenia zasadności i celowości swoich życiowych wyborów (Minczakiewicz 2004: 312).

Reasumując powyższe, warto podkreślić, że w narracji dokonuje się rozumienie, dzięki któremu człowiek poznaje siebie. Większa świadomość siebie, powoduje, że człowiek jest bardziej świadomy swojej tożsamości. Sposób patrzenia na tożsamość „ma pozwolić zrozumieć i określić człowieka w jego zmienności. Jest to tożsamość budowana na wzór koła hermeneutycznego, koła samorozumienia, które pozwala człowiekowi być ciągle swym własnym projektem, swą własną możliwością, w zależności od tego, co ma dla niego sens i znaczenie w określonym momencie życia” (Baszczak 2011: 140). Należy mieć nadzieję, że badane osoby poprzez mówienie o swoim życiu, będą jeszcze bardziej świadomie dążyły do kształtowania swojej tożsamości w dialogicznej relacji z innymi.

Bibliografia

- Bauman Z. (2006), *Płynna nowoczesność*, Wydawnictwo WL, Kraków.
Baszczak B. (2011), *Tożsamość człowieka a pojęcie narracji*, Analiza i Egzystencja, 14.
Bobako M. (2012), *Zaklinanie nowoczesności. Axel Honneth i moralna gramatyka filozoficznych przemilczeń* [w:] A. Honneth, *Walka o uznanie*, Zakład Wydawniczy NOMOS, Kraków.

- Borowska-Beszta B. (2012), *Niepełnosprawność w kontekstach kulturowych i teoretycznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Byczkowska U., Nosarzewska S., Żyta A. (2003), *Bycie dorosłym czy „wiecznym dzieckiem”? Dorosłość osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną* [w:] K.D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Chase S.E. (2009), *Wywiad narracyjny. Wielość perspektyw, podejść, głosów* [w:] N.K. Denzin Y.S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Cytowska B. (2012), *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Fraser N., Honneth A. (2003), *Redystrybucja czy uznanie? Debata polityczno-filozoficzna*, Wydawnictwo Naukowe DSW, Wrocław.
- Giddens A. (2012), *Socjologia*, Wydawnictwo PWN, Warszawa.
- Gudkova S. (2012), *Wywiad w badaniach jakościowych* [w:] D. Jemielnik (red.), *Badania jakościowe. Metody i narzędzia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E. (red.) (1997), *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, Wydawnictwo „Żak”, Warszawa
- Hegel G. W. F. (1963), *Fenomenologia ducha*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Honneth A. (2004), *Recognition and Justice. Outline of a Plural Theory of Justice*, *Acta Sociologica*, 47, 4.
- Honneth A. (2012), *Walka o uznanie. Moralna gramatyka konfliktów społecznych*, Zakład Wydawniczy NOMOS, Kraków.
- Jarymowicz M., Szustrowa T. (1980), *Poczucie własnej tożsamości – źródła, funkcje regulacyjne* [w:] J. Rejkowski (red.), *Osobowość a społeczne zachowania się ludzi*, PWN, Warszawa
- Kijak R. (2016), *Dorośli z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jako partnerzy, małżonkowie i rodzice*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków.
- Kowalik S. (2007), *Psychologia rehabilitacji*, Wydawnictwo WSiP, Warszawa.
- Krause A. (2000), *Integracyjne złudzenie ponowoczesności (sytuacja ludzi niepełnosprawnych)*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kubinowski D. (2011), *Jakościowe badania pedagogiczne. Filozofia-Metodyka-Ewaluacja*, Wydawnictwo UMCS, Lublin.
- Kumaniecka-Wiśniewska A. (2006), *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*, Wydawnictwo akademickie „Żak”, Warszawa.
- Malewska-Peype H. (2005), *Jednostka w mieniającym się świecie, Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 1.
- Minczakiewicz E. M. (2004), *Dorastanie osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w obszarze zainteresowania nauk o zdrowiu i wychowaniu* [w:] Gajdzica Z., Klinik A. (red.), *Wątki zaniedbane, zaniechane, nieobecne w procesie edukacji i wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Myśliwczyk I. (2019), *Uznanie dorosłości człowieka z niepełnosprawnością. Studium socjopedagogiczne narracji osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

- Nowak-Dziemianowicz M. (2016), *Walka o uznanie w narracjach. Jednostka i wspólnota w procesie poszukiwania tożsamości*, Wydawnictwo Naukowe DSW, Wrocław.
- Nowak-Dziemianowicz M. (2018), *Koncepcje uznania w perspektywie pedagogiki ogólnej jako alternatywa wobec neoliberalnej wizji współczesnego świata*, *Forum Pedagogiczne*, 1: 167.
- Rękosiewicz M. (2011), „Kim jestem?” Tożsamość nastolatków z niepełnosprawnością intelektualną, *Remedium*, 4 (218).
- Rękosiewicz M., Brzezińska A.I. (2011), *Kształtowanie się tożsamości w okresie dzieciństwa i dorastaniu u osób z niepełnosprawnością intelektualną: rola rodziny i szkoły*, *Studia Edukacyjne*, 18.
- Rosner K. (1999), *Narracja jako struktura rozumienia*, *Teksty Drugie*, 3.
- Rzedzicka K. (2000), *Inny w edukacji* [w:] A. Rakowska, J. Baran (red.), *Dylematy pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków.
- Rzeźnicka-Krupa J. (2011), *Niepełnosprawność i pedagogika. Pytanie o podmiot a kwestia tożsamości i zmiany paradygmatycznej dyscypliny*, *Studia z Teorii Wychowania*, 2, 1 (2).
- Schütze F. (2012), *Analiza biograficzna ugruntowana empirycznie w autobiograficznym wywiadzie narracyjnym. Jak analizować autobiograficzne wywiady narracyjne* [w:] K. Kaźmierska (red.), *Metoda biograficzna w socjologii*, NOMOS, Kraków.
- Stelter Ź. (2009), *Dorastanie osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Trąbka A. (2014), *Tożsamość rekonstruowana. Znaczenie migracji w biografjach*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Woynarowska A. (2010), *Niepełnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Zakrzewska-Manterys E. (2016), *Niepełnosprawny jako self-adwokat działający w imieniu i na rzecz innych niepełnosprawnych* [w:] Zakrzewska-Manterys E., Niedbalski J. (red), *Samodzielni, zaradni, niezależni. Ludzie niepełnosprawni w systemie polityki, pracy i edukacji*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Żółkowska T. (2006), *Podmiotowość osób z niepełnosprawnością intelektualną w teorii i praktyce* [w:] Cz. Kosakowski (red.), *Dyskursy pedagogiki specjalnej, pomiędzy teorią a praktyką*, Wydawnictwo UWM, Olsztyn.
- Żyta A. (2011), *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.