

Iwona Myśliwczyk

Wydział Nauk Społecznych Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie

## Wykluczeni. Perspektywa biograficzna osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną

Zrealizowane badania zostały ułożone w nurcie badań konstruktywistycznych, interpretacyjnych, co umożliwiło zastosowanie metody biograficznej. W ramach projektu badawczego wykorzystano pięć indywidualnych, pogłębionych i częściowo ustrukturalizowanych wywiadów oraz analizę narracji. Wykorzystanie metody biograficznej stworzyło możliwość analizy wycinka rzeczywistości – kreowanego przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną – który pozwala poznać ich świat przeżyć wewnętrznych, świat ich emocji, oczekiwań, nadziei i nastawień, ale także lęków i obaw. Próba poznania i zrozumienia świata społecznego przechowywanego w pamięci tej grupy osób pozwoliła uzyskać wiedzę „prawdziwą” o obszarach ich wykluczenia z życia społecznego. Opowiedziane narracje ukazują trudną dorosłość i wynikające z tego problemy dnia codziennego. Ograniczenia, nakazy, deprywacja potrzeb powodują, że konstruowana przez nosicieli biografii rzeczywistość przesycona jest żalem, złością, rozczarowaniem, smutkiem, tęsknotą za normalnością. Wykluczenie w różnych płaszczyznach życia społecznego nie pozwala narratorom rozwijać się, otworzyć się na ludzi, budować z nimi relacji. Skutkuje to ograniczonym udziałem dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w szeroko rozumianej normalności.

Słowa kluczowe: wykluczenie, niepełnosprawność intelektualna, dorosłość, badania biograficzne

## Excluded. The biographical perspective of people with moderate intellectual disability

This piece of research was located in the current of constructivist and interpretative studies, which has enabled the application of the biographical method. The research project used five individual, in-depth, and partially structured interviews, and narrative analysis. Using biographical method allowed to analyse a part of reality created by adults with intellectual disabilities, which enabled to know their world of internal experiences, world of emotions, expectations, hopes and attitudes, but also fears and concerns. The try to get to know and to understand a social world kept in this group's mind allowed to get the "real" knowledge about areas of their exclusion from social life. The narratives told by the interviewees reveal the tough adulthood and resulting everyday problems. Limitations, orders, deprivation of needs make that biography bearer's reality is full of grief, anger, disappointment, sadness, and longing for normality. The exclusion in many grounds of social life does not allow narratives to develop, open up to people, build relations with them. The result of it is a limited participation of adults with intellectual disabilities in widely understood normality.

Keywords: exclusion, intellectual disability, adulthood, biographical research

## Wykluczenie społeczne jako problem złożony

Problem wykluczenia społecznego nie jest zjawiskiem nowym. Ma ono swoją długą historię sięgającą już starożytności, np. ostracyzm w Atenach. Pojęcie „wykluczenie społeczne” (ang. *social exclusion*) po raz pierwszy użyto w latach 70. XX wieku we Francji (Klimczak, Kubiński, Sikora-Wiśniewska 2017: 8). René Lenoir w swej pracy zatytułowanej *Les exclus...* odniósł się do wykluczenia społecznego przez opis „sytuacji osób fizycznie, umysłowo, społecznie upośledzonych, którym ograniczono dostęp do dóbr i usług otwartych dla głównego nurtu społeczeństwa francuskiego” (Fajfer-Kruczek 2015: 36). Termin ten w 1974 r. znalazł zastosowanie w polu nauk społecznych, a jako pierwszy zastosował go M. Weber, definiując wykluczenie jako „formę zamknięcia społecznego”. Do Polski „wykluczenie społeczne” dotarło dopiero w pierwszych latach XXI wieku i oznaczało wyobcowanie, wykorzenie, wyłączenie, izolację, samotność, alienację (Klimczak, Kubiński, Sikora-Wiśniewska 2017: 8), a w pracach Z. Baumana czytamy o zbędnych, niechcianych, odrąconych, zmarginalizowanych (1998: 3–18). Wykluczenie, zdaniem Pilcha, w różnych kulturach przybierało inne oblicze, np. wygnania czy eliminacji i jest definiowane przez autora jako „jeden z najstarszych mechanizmów socjotechniki regulujących zachowania indywidualne i zbiorowe. To także jeden z mechanizmów represji i kary wobec jednostek łamiących konwenanse życia zbiorowego” (2011: 87).

Z wykluczeniem społecznym koresponduje marginalność czy marginalizacja, które często stosowane są zamiennie. „Marginalność społeczna” w ujęciu Frieskie może być rozpatrywana w dwóch odmiennych kontekstach. Jeden z nich wskazuje na „kulturową obcość jednostek czy grup, których obyczaje, wartości, wzory poznawcze i sposoby percepcji różnią się na tyle od kultury ich otoczenia społecznego, że utrudniają procesy komunikowania się z tym otoczeniem i korzystanie ze stworzonych przez społeczeństwo instytucji” (Frieskie 1997, za: Nowak 2012: 17). Drugi akcentuje „deficyty statusowych uprawnień przysługujących jednostkom czy całym grupom społecznym i/lub deficyty możliwości realizowania tych uprawnień” (Frieskie 1997, za: Nowak 2012: 18). Konsekwencją obu uwarunkowań jest ograniczony udział jednostki w porządku społecznym oraz instytucjach należących do tego ładu, jak np. rynek pracy, rynek konsumpcji, system instytucji wymiaru sprawiedliwości, system edukacyjny itp. (Frieskie 1999: 167–168). Marginalność w ujęciu F. Mahlera sprowadza się do drugorzędności statusu grup, które zostały zdegradowane przez grupy centralne, co w konsekwencji oznacza wyłączenie tych pierwszych z równego korzystania z praw w wyniku niższego udziału niż grup centralnych, w sferze politycznej, ekonomicznej i kulturowej. Grupy o niższym statusie są pozbawione możliwości wyboru, co jednocześnie stawia je w pozycji grup podlegających przymusowi, mających gorsze

warunki ekonomiczne, kształcenia czy awansu społecznego (Szarfenberg 2007: 312). Koncepcja ta w pierwszej warstwie odnosi się do grup i ich relacji w społeczeństwie, natomiast w dalszej ujmuje przyczyny i skutki rozpatrywane z punktu widzenia wykluczenia społecznego.

Podobnie definiowana jest marginalizacja, która zdaniem Kwaśniewskiego jest stanem wykorzenia, nieuczestniczenia jednostek lub grup w instytucjonalnym porządku społecznym oraz procesy prowadzące do tego stanu (1997: 7). Następstwem długotrwałej marginalizacji społecznej jest wykluczenie społeczne, które „przybiera formę ograniczenia ról społecznych, utraty sensu życia, braku nadziei na poprawę swojej sytuacji (Fidelus 2011: 87). Fajfer-Kruczek podkreśla, że takie ujęcie pokazuje zależność między marginalizacją a wykluczeniem, bowiem jednostka najpierw jest marginalizowana, a w toku dalszego procesu i konsekwencji marginalizowania zostaje wykluczona. Oznacza to, że marginalizacja jest zjawiskiem, które może przybrać „łagodniejszą formę ignorowania niektórych jednostek i grup lub pozwalającym im na funkcjonowanie z dala od ważnych społecznie wydarzeń” (2015: 44).

Mówiąc o marginalizacji, marginalności czy wykluczeniu społecznym, Bogut podkreśla, że mamy na myśli pojęcia: „niepewność”, „brak stałości”, „upośledzenie”, „bezbronność”, „ubóstwo jedno- i wielowymiarowe”, „nędza”, „nierówność społeczna”, „odrzucenie”, „różnice społeczne”, „dyskryminacja”, „segregacja”, „relegacja”, „dyskwalifikacja”, „ekskluzja”, „odłączenie”, „deprywacja”, „brak umiejętności adaptacji”, „niekorzystna sytuacja”, „nieformalny apartheid” i „stygmatyzacja” (Kowalak 1998: 16). Oliwa-Ciesielska to tej listy dodaje także „wyzolowanie” i „brak przypisania” (2004), a Kotlarska-Michalska „wyłączenie z grupy” (2005). Wykluczenie społeczne, podobnie jak marginalizacja najczęściej utożsamiane są z nierównościami społecznymi, dyskryminacją, ubóstwem. Koncepcje te identyfikują się z powstaniem w strukturze społecznej grupy osób zaliczanych do kategorii *underclass* (Silver 1994: 539). Wykluczenie i marginalizacja społeczna są zdaniem Stuchlińskiego „szczególnie dotkliwą i wielce groźną w skutkach degradacją osoby ludzkiej, właściwie jej społecznym uśmierceniem” (2011: 20).

Ze względu na ograniczenia treściowe artykułu nie sposób przedstawić wszystkich definicji i koncepcji wykluczenia społecznego. Ponadto wielość tych koncepcji oraz zawiloci i pewne subtelne różnice definicyjne spowodowały, że „wykluczenie społeczne” jest terminem wielowymiarowym i trudnym do jednoznacznego zdefiniowania. Szarfenberg podjął się analizy najważniejszych koncepcji światowych i w konsekwencji wyodrębnił cztery zakresy znaczeniowe w definiowaniu pojęcia wykluczenia społecznego. Pierwszy odnosi się do uczestnictwa jednostki w życiu społecznym; drugi traktuje o dostępie jednostki do zasobów, dóbr, instytucji i systemów społecznych; trzeci dotyczy ubóstwa i pominięcia potrzeb jednostki, zaś czwarty mówi i prawach społecznych i możliwości

ich realizacji (Fajfer-Kruczek 2015: 38). Szarfenberg podnosi, że „wszystkie kategorie (oprócz ubóstwa i deprivacji) łączą się w definiowaniu wykluczenia przez wskazanie na deficyty w zakresie uczestnictwa (brak, niezdolność, niemożność), deficyty dostępu (ograniczony, utrudniony) i deficyty praw społecznych (odmowa, realizowane w niewielkim stopniu lub nierealizowane)” (Fajfer-Kruczek 2015: 38). Podsumowaniem analiz Szarfenberga mogą być słowa A. Fidelus, która ujmuje „wykluczenie społeczne” jako „sytuację, kiedy pewna grupa obywateli staje się w jakimś stopniu niezdolna do uczestnictwa w ważnych aspektach życia społecznego, doświadcza ubóstwa oraz deprivacji oraz nie może korzystać ze swoich praw (...). Wykluczenie społeczne według Narodowej Strategii Integracji Społecznej (jako podstawowego dokumentu przyjętego przez kraje Unii Europejskiej w zakresie walki z ekskluzją społeczną) określane jest jako sytuacja uniemożliwiająca lub znacznie utrudniająca jednostce lub grupie, zgodne z prawem pełnienie ról społecznych, korzystanie z dóbr publicznych i infrastruktury społecznej, gromadzenie zasobów i zdobywanie dochodów w sposób godny” (2011: 80, 82–84). Powyższe definiowanie przez „wykluczenie społeczne” przyjęto w sposób subiektywny dla potrzeb artykułu.

Wspomniana powyżej Narodowa Strategia Integracji Społecznej dla Polski ujmuje grupy podatne na wykluczenie społeczne. Wśród nich wymienia się osoby niepełnosprawne i chronicznie chore (Janus 2016: 95). Zdaniem A. Hulka pełnoprawne włączenie osób z niepełnosprawnością do życia społecznego zależy jest od wielu czynników, które znajdują się po stronie osób z niepełnosprawnościami, jak również czynników wynikających z barier społecznych (stosunki społeczne, kultura, cywilizacja, organizacja życia). Autor podkreśla, że organizacja życia społecznego dostosowana jest do standardów osób zdrowych, co tym samym stanowi utrudnienie dla osób z niepełnosprawnościami. Dodatkowym utrudnieniem i czynnikiem blokującym właściwe funkcjonowanie osób z niepełnosprawnościami jest negatywna postawa otoczenia, będąca odzwierciedleniem stereotypów, uprzedzeń, wierzeń, przyzwyczajzeń przekazywanych w procesie socjalizacji (Hulek 1978, za: Nowak 2012: 124–125). Oznacza to, że osoby z grup ryzyka, albo reprezentanci tych grup, jeśli nie otrzymają odpowiedniego wsparcia, zostaną dotknięci realnymi skutkami wykluczenia społecznego (Janus 2016: 95).

## Perspektywa metodologiczna

Celem artykułu jest zaprezentowanie wyników badań dotyczących rekonstrukcji przeżyć i interpretacji doświadczeń w zakresie sfer wykluczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przedstawione badania zostały osadzone w paradygmacie interpretatywnym. Wybrany został ze względu na możliwość

szukania zależności i związków pomiędzy jednostką a społeczeństwem, co oznacza, że badania usytuowane w tej strategii badawczej pozwalają zrozumieć (*understanding*), jak i wyjaśnić (*explanation*). W konsekwencji w badaniach tych ważne są nie tylko przeżycia jednostki, ale i jej zakorzenienie w kontekście społecznym (Bron 2017: 19, 21).

Celem badań była identyfikacja obszarów wykluczenia przez osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną. Badano więc, w jaki sposób osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną doświadczają swojej rzeczywistości. Analizowano jak te osoby doświadczają swojego „bycia” w różnych płaszczyznach życia społecznego, np. poprzez swoje mówienie definiują swoje ograniczenia, brak możliwości uczestnictwa w różnych polach społecznego egzystowania, jak doświadczają relacji z pełnosprawnymi, którzy narzucają im role osób o niższym statusie społecznym, jakiego znaczenia nadają deprywacji swoich potrzeb i co w ich perspektywie jest najważniejsze. Problem główny przyjął formę pytania: Jakie są obszary wykluczenia w doświadczaniu codzienności przez osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną?

W prezentowanych badaniach zastosowano metodę biograficzną za pomocą wywiadów narracyjnych. Metoda biograficzna to „całokształt indywidualnych losów, cały przebieg życia danej jednostki (...). To pewien obszar ludzkiej aktywności, np. działalność zawodowa czy życie rodzinne (...). Mogą to być także tylko kluczowe momenty przebiegu życia związane z ważnymi wydarzeniami historycznymi, zmianą ról i pozycji społecznej” (Włodarek, Ziółkowski 1990: 5). Historia mówiona pozwala udzielić głosu grupom mniejszościowym, marginalizowanym oraz jednostkom, które w inny sposób nie uzyskałyby możliwości publicznego wyrażenia swojego zdania na temat wielu spraw (w tym przypadku osobom z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną) (Kaczorowski 2016: 76).

Zastosowana strategia badawcza wymagała od badacza ogromnej delikatności i zachowania etycznego na każdym etapie jej realizacji oraz obciążona była dużym ryzykiem. Już dobór rozmówców przysporzył pewnych trudności, ponieważ chodziło o unikalne perspektywy, o przypadki wykluczające się, ale należało także uwzględnić zasadę nasycenia (Bron 2017: 22–23). W prezentowanym projekcie badawczym dobór badanych był celowy i skupił się na osobach z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną o różnym stopniu usytuowania społecznego (samodzielne zamieszkanie, zamieszkanie z rodzicami, WTZ, ZAZ, DPS, ŚDS, self-adwokatura). Wyłoniona grupa liczyła 7 osób. Rozpoczynając wywiad poproszono uczestników badania, aby opowiedzieli o tych płaszczyznach swojego funkcjonowania, w których doświadczają ograniczeń, zakazów, utrudnień, wyobcowania. Nie ingerowano w ich narracje, tylko bardzo uważnie słuchano. W trakcie opowieści nie przerywano pytaniami, natomiast kiedy badani uznali, że to już koniec ich opowiadania, wówczas badacz zadawał pytania i od-

nosił się do kwestii opowiedzianych w sposób chaotyczny i niewyczerpujący. Prowadzenie wywiadów z osobami z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną wymuszało na badaczu nie tylko ciągłą uwagę, lecz także bieżącą analizę toku wywiadu w trakcie jego trwania. Dodatkowym obciążeniem dla badacza była otwarta i ufna postawa badanych, którzy bardzo szybko chcieli się spoufalać. Badacz musiał wczuć się w rolę badanego, ale jednocześnie wykazać się cierpliwością i asertywnością. Takie podejście nie narażało go na utratę krytycznej i refleksyjnej postawy (Bron 2017: 24).

Podczas prowadzonych badań okazało się, że nie wszystkie wywiady spełniły kryteria wywiadu narracyjnego, co ostatecznie przesądziło o wykorzystaniu 5 wywiadów do analizy materiału empirycznego. Dane z wywiadów narracyjnych pozyskano w 2019 r., a opowiedziane historie utrwalono poprzez transkrypcję. Osoby udzielające wywiadu to dwóch mężczyzn i trzy kobiety znajdujące się w przedziale wiekowym 25–49 lat i zamieszkujące na terenie województwa warmińsko-mazurskiego. Jeden z mężczyzn mieszka samodzielnie i pracuje jako pomocnik konserwatora w jednostce budżetowej, natomiast drugi jest uczestnikiem Zakładu Aktywności Zawodowej i mieszka z rodzicami. Dwie z badanych kobiet zamieszkują z rodzicami. Jedna z nich jest uczestniczką WTZ, a druga jest osobą niepracującą. Trzecia respondentka jest mieszkanką Domu Pomocy Społecznej, ze względu na zły stan zdrowia rodziców. Wywiady prowadzone były w miejscu zamieszkania i miejscu pracy. W przypadku osób mieszkających z rodzicami odczuwano dyskomfort wynikający z ciągłej chęci uczestnictwa rodziców w spotkaniu podczas wywiadu. Ogólnie podczas prowadzenia wszystkich wywiadów atmosfera była życzliwa.

## Konstruowanie opowieści – perspektywa badawcza

Analiza zebranego materiału została oparta na koncepcji F. Schützego, składającą się z transkrypcji i nadania tytułów poszczególnym wywiadam, analizy formalnej tekstu, opisu strukturalnego narracji, analitycznego abstrahowania, porównywania kontrastowego, syntezy (Schütz 2012; Kaźmierska, Waniek 2020). Opowiedziane historie są wyjątkowe i niepowtarzalne. Ukazują indywidualne doświadczenia nosicieli biografii oraz odsłaniają subiektywne sensy i znaczenia nadane tym przeżyciom. Podczas analizy opowieści osób z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną uwypuklają się pewne wątki wspólne, jak i całkowicie odmienne. Analizując narracje badanych można stwierdzić, że ich wypowiedzi najczęściej odnoszą się do tych wydarzeń, którym towarzyszyły negatywne uczucia. Doświadczali wówczas przykrych emocji, które wywoływały strach, żal,

cierpienie, poniżenie, odtrącenie, wyobcowanie. Każdy z autorów biografii mówi o innych wydarzeniach, wskazując tym samym obszary wykluczenia.

Główny obszar dotyczy życia rodzinnego. Narratorzy wracają w tej płaszczyźnie do różnych doświadczeń, którym towarzyszą przykre emocje. Opowiadają o zachowaniach rodziców, którzy ograniczają im podejmowanie decyzji i określonych ról społecznych w codziennym funkcjonowaniu. Jedna z narratorek opowiada o chęci podjęcia pracy, która jest dla niej atrybutem dorosłości, niezależności i lepszej perspektywy życiowej. Narratorka zdecydowanie chciałaby pracować, ale sytuacja w jakiej się znalazła, uniemożliwia jej to. Zamieszkuje z rodzicami, którzy nie wyrażają zgody na podjęcie przez nią pracy, mimo iż kobieta ma taką możliwość. Bardzo chciałaby się rozwijać, ale przede wszystkim chciałaby podjąć pracę, aby nie siedzieć beczynnie w domu i aby móc zarobić własne pieniądze. Jej życie jest zdominowane postawą rodziców, którzy wykazują się ogromnym lękiem o córkę i zabraniają jej podjęcia pracy. Kobieta przypuszcza, że te ograniczenia rodziców wynikają z obawy, że mogłaby się zakochać. Miała już w przeszłości przykre doświadczenia i być może rodzice próbują ją uchronić przed ponowną porażką. Nie biorą jednak pod uwagę potrzeb kobiety związanych z chęcią podjęcia pracy i podejmują decyzje, w wyniku których czuje się ona izolowana:

„(...) przychodził tu taki jeden sąsiad pan Staś i on chciał, żeby, żeby no na kuchnie poszła do zmywaka, ale mamusia i tatuś się nie zgodzili, no ja to bym poszła, ja umiem zmywać i chcę, żeby pracować, ale mamusia powiedziała, że sobie nie poradzę, no bo to ciężka praca. (...) nie boję się pracować ciężko, w wakacje robiłam u rodziny w gospodarce i to też jest ciężko, no. Na zmywaniu miałabym łzej, bo dźwigać nie trzeba, ale mamusia nie chce, ona się boi, że ja się zakocham (śmiech), bo tam na kuchni chłopaki pracują, no. Kiedyś byłam zakochana, i raz, i drugi, ale raz mnie zostawił i już nie miałam chłopaka, a drugi to chciał robić od razu te rzeczy (...) i mama go pokrzyczała i już nie przychodził do mnie”.

„Tak to ja cały czas w domu siedzę, a tak, to wiadomo, no, żeby do ludzi, to trochę inaczej, bo ja cały czas w domu tylko jestem i nigdzie nie pracuję, tylko w wakacje robiłam, ale to u rodziny, to żeby zarabiała, to nie (...) to wtedy miałabym swoje pieniądze, sama bym se kupiła, co bym chciała, no”.

„(...) może jakbym poszła na ten zmywak, to może i czego innego bym się nauczyła, no, no chciałabym się uczyć piec ciasta albo kotlety dobre robić, (...) to wiadomo, że bym nie tylko sam zmywak miała, bo i posprzątać trzeba i te naczynia wytrzeć no wiadomo, no to bym się nauczyła i potem jakbym została żoną, to już bym umiała, no ale jak mamusia mówi, że nie, to nie”.

Rodzice kobiety bardzo ingerują w jej codzienne życie, ustalając plan dnia, nie pytając jej o zdanie. Brak decyzyjności i możliwości wypowiedzenia się w ważnych

dla niej sprawach, powoduje, że autorka biografii ma poczucie, że jest traktowana, mimo swojego wieku, jak dziecko:

„Mama to boi się mnie puszczać. Wszędzie idziemy razem, no ani do sklepu, ani do Bartków nie mogę iść sama, tylko zawsze ona no. W domu to nudno jest samemu i ja nie mam co robić. Smutno mi, bardzo mi smutno, no bo cały czas tylko z mamą i z mamą, jakbym jakaś malutka była, ja mam prosię pani już 38 lat i malutka już nie jestem, a mama to myśli chyba, no że jak niepełnosprawna jestem, to jak dziecko jestem”.

„(...) nieraz to bym chciała co innego porobić, no ale mama mówi, że najpierw zrobimy to co ona mówi, a potem to co ja, ale potem no to już nie robimy tego, co ja chcę...”.

„No nieraz to mama mi ubiera takie dziecinne bluzki i ona tego nie słucha, że mi one się nie podobają wcale, że ja bym chciała takie bluzki jak mają na przykład aktorki w filmach, takie dla dorosłych, żeby tu no (pokazuje na dekolt – uzup. I.M.) takie trochę odkryte były (...) nie mogę chodzić w rozpuszczonych włosach, bo zaraz mama krzyczy”.

Z narracji wynika, że kolejną płaszczyzną, mocno kontrolowaną przez rodziców, a szczególnie przez matkę, jest sfera uczuciowa, intymna. Kobieta wspomina o przykrych uczuciach, których doświadczyła w relacji z mężczyznami, ale także wskazuje na swoje potrzeby w tym zakresie, które są deprecjonowane przez rodziców. Badana ma świadomość ogromnej ingerencji rodziców i ich decyzyjności, co wywołuje u niej nie tylko smutek, ale i złość:

„Kiedyś byłam zakochana, i raz, i drugi no, ale raz mnie zostawił i już nie miałam chłopaka, a drugi to chciał robić od razu te rzeczy (...) i mama go pokrzyzczała i już nie przychodził do mnie”.

„(...) chciałabym mieć swój dom, taki gdzie sama będę mieszkać, w którym bym robiła co mi się podoba, chciałabym mieć chłopka, koleżanki i żeby było wesoło i dużo ludzi w tym domu (...) chciałabym żyć, jak dorosła”.

„Jestem zła, że mi to robi, że myśli, że robi dobrze, ale robi źle no, no bardzo robi źle”.

„Chciałabym mieć chłopaka, to wtedy bym ładnie się dla niego ubrała i pachniałabym też ładnie perfumami, no i żeby z nim poszła na randkę taką jak dorośli chodzą, i chciałabym, żeby on też był ładny, miły i żeby mnie kochał przecież też bym chciała...”.

„Ja to chyba nigdy nie będę miała chłopaka, no może jak już mamy nie będzie, ale to już będę wtedy bardzo stara, no i żaden nie będzie chciał ze mną chodzić”.

„Jakbym umiała kotlety zrobić i jakie ciasto, no to mogłabym już mieć męża. Szybko się uczę, robotna jestem, a i lubię się łanie ubierać i kolczyki nosić, i pierścionki, i ładne ubrania też lubię, bo dziewczyna, żeby miała męża to musi być ładna, miła, grzeczna, ja..., chciałabym mieć dobrego męża, żeby mnie kochał i dbał o mnie, i żeby mu się podobało, że ja lubię być taka, że dbam o siebie, że jestem pomalowana no (...)”.



„(...) poszłam z mamą do pana Stasia, on chciał, żebym przyszła do pomocy na zmywak, do pracy mnie chciał, żebym u niego pracowała, no to tam na kuchni był u niego taki Marek od Piaseckich..., o Boże jaki on jest ładny, ooo, takiego męża to bym chciała mieć, żeby umiał w domu co zrobić, żeby mi co dobrego ugotował, wszyscy by zazdrościli (...) szkoda, że nie mogę tam chodzić do pracy, bo może no bym się spodobała jemu, a tak, to nawet go nie widzę, bo on cały czas pracuje, ale ja też mogłabym mu obiad ugotować, na pewno by mu posmakował”.

Podczas narracji można odnieść wrażenie, że w biografii kobiety dochodzi do punktu zwrotnego. Nosicielka biografii podczas wywiadu zastanawia się przez dłuższą chwilę i po namyśle dochodzi do wniosku, że nie może poddawać się decyzjom rodziców i chce „coś z tym zrobić”:

„...no ale to nie może być tak, no bo oni mi wszystkiego zabraniają, nie mogę tak nic nie powiedzieć. Muszę coś z tym zrobić...Nie. Nie. Tak to nie może być (...) dorosła jestem i sama mogę decydować”.

„Mamie będzie przykro, ale ja lubię chodzić w rozpuszczonych włosach, pewnie będzie krzyczała, ale już się nie boję, no powiem jej, że tak nie może być i koniec kropka”.

W podobnej sytuacji jest inna kobieta, która także mieszka z rodzicami. Autorka biografii jest uczestniczką Warsztatów Terapii Zajęciowej. Kobieta bardzo zżyła się z innymi uczestnikami, z którymi tworzy jedyną przestrzeń relacji towarzyskich. Ograniczenia ze strony rodziców w tym zakresie sprawiają, że narratorka nie ma możliwości nawiązywania relacji poza placówką. Z narracji wynika, że te ograniczenia doskwierają badanej i są przyczyną osamotnienia i poczucia inności:

„(...) rano zawsze mamy kawkę i pogaduszki... oczywiście, jest rozmowa, rozmawiamy ze sobą, (...) mówimy yyy takie różne rzeczy i śmiejemy się, nie nie od razu coś robimy, tylko najpierw kawusia oczywiście (śmiech). Mam tu bardzo dużo przyjaciół, oni bardzo mnie lubią, czasami przynosimy ciasto z domu, jak ktoś ma urodziny oczywiście, albo częstujemy się cukierkami, jak wychodzimy gdzieś do miasta, to razem w autobusie jedziemy i ciągle rozmawiamy i się śmiejemy. To są moi przyjaciele. Tomek też jest moim przyjacielem, ale ja to bym chciała, yyyyy żeby on był moim chłopakiem, ale nie wiem, czy on chce? (...)”.

„Nie mam innych przyjaciół oczywiście yyy. Tu mam bardzo dużo przyjaciół i bardzo ich lubię. Tak to innych nie mam... Nie wychodzę nigdzie, trzeba odpocząć, jak wrócę do domu, ale nie zawsze jestem zmęczona, chciałabym gdzieś z koleżankami albo na ciastka, takie jak na mieście były, z kremem, albo wyjść, żeby tak sobie porozmawiać i pospacerować, ale nie mam z kim. (...) Mama nie chce, żebym sama wychodziła...yyyy oczywiście nieraz zawonę do Kasi (koleżanka z warsztatów – uzup. I.M.), to ona i do kina idzie, koleżanki ma, albo do sklepu sama idzie, a ja nie mogę, tylko czasami z siostrą, jak jest w domu (...) z siostrą chodzę do sklepu z takimi kolorowymi materiałami, czasami na lody, ale tak to nigdzie”.

„Smutno mi, że nie mogę sama wychodzić, mogę sama wychodzić, tylko że mama nie pozwala oczywiście...”.

„Moi przyjaciele to opowiadają o różnych rzeczach, że w kinie byli oczywiście yyyy, albo gdzie indziej, a ja nie mam o czym opowiadać, bo jak wrócę do domu siedzę cały czas (...) wtedy czuję się trochę, no jakby inna, bo ja nie mogę wychodzić, tylko z siostrą czasami...”.

Inna płaszczyzną, w której kobieta dostrzega ograniczenia, są związki uczuciowe. Narratorka doświadczyła już w tej sferze przykrych uczuć. Ma świadomość, że uczucie miłości wiąże się nie tylko z dobrymi chwilami, ale także z rozczarowaniem, bólem i tęsknotą. Przykre doświadczenia nie zniechęcają jej do poszukiwania wybranka życia, ale jej decyzje są podważane przez matkę:

„(...) kiedyś miałam chłopaka oczywiście, ale mnie zdradził i bardzo mocno płakałam (...) chodziłam z nim ze 3 tygodnie yyyy, on do mnie przyjeżdżał, Arek miał na imię i też był, no bo go poznałam, bo później on już przestał przychodzić do warsztatów i bardzo tęskniłam. Cały czas płakałam, pytałam oczywiście o niego pani Eli, ale nigdzie go nie było. Może znalazł sobie kogo innego, no ja nie wiem, bo tu nie przychodzi”.

„(...) bardzo lubiłam jak on się do mnie przytulał, ale tu (w WTZ – uzup. I.M) to nie można tak się miziać, to on przyjeżdżał do mnie, też był niepełnosprawny yyyy, ale dłużej przychodził do warsztatów, Teresce też się podobał, ale do mnie startował oczywiście (śmiech)”.

„Teraz to inny mi się podoba, też z warsztatów, ale jego nie ma w tej pracowni u pani Eli tylko on jest w pracowni u pana Tadzika. Tomek nieraz tu zajdzie do mnie, żeby ze mną porozmawiać. (...) no może go i kocham yyyy, ale nie wiem czy on mnie kocha i czy chciałby, żebym była jego dziewczyną, bo ja bym chciała, chciałbym, żeby mnie gdzieś zaprosił, bo jeszcze nie chciał mnie nawet pocałować..., on tylko tak stanie i śmieje się do mnie. Może on mnie nie kocha? ale raczej kocha”.

„(...) bym chciała, żeby do mnie przyjechał do domu, ale mama mówi, że to nie jest dobry pomysł oczywiście, bo może być jak z tamtym (...) no wiadomo, że inaczej by było, bo moglibyśmy porozmawiać, popatrzeć na siebie czy coś, (...) no może, jakby kiedy rodziców nie było yyyy, to wtedy on może przyjdzie, ale tak to nie, to mama się nie zgodzi...”.

Decyzje narratorki są także podważane w kwestii jej samodzielnego zamieszkania. Kobieta bardzo chciała zamieszkać sama, argumentując rodzicom, że jest dorosła i poradzi sobie z codziennymi obowiązkami. Sądzi, że wiele nauczyła się jako uczestniczka warsztatów i bardzo chciałaby, aby jej życie wyglądało „normalnie”. Spotyka się z oporem matki już w zakresie dyskusji na ten temat:

„Chciałam sama zamieszkać, bo dorośli mieszkają sami, nawet jak są niepełnosprawni, sami robią zakupy, jedzenie gotują, sprzątają. Ja wiem yyyy, że trzeba robić rachunki (...) ja umiem robić rachunki na poczcie oczywiście, (...) jakbym sama mieszkała,

to bym jaką robotę też znalazła i chłopaka, i by było jak u mnie w domu, że tak normalnie. (...) ja się wszystkiego nauczyłam, bo my uczymy się różnych rzeczy, nie tylko szycia, ale mama nie pozwala mi, szybko się denerwuje, jak ją pytam...”

W innej narracji poznajemy mężczyznę, który mieszka z rodzicami i pracuje w Zakładzie Aktywności Zawodowej jako stolarz. Praca sprawia mu ogromną satysfakcję, a dodatkowo daje mu niezależność, samodzielność, decyzyjność i szacunek ze strony innych. Praca jest także dla badanego oznaką dorosłości i normalności:

„Ja pani powiem..., że jak mam pracę, to wiadomo..., że jestem dorosły i wszyscy na mnie inaczej patrzą..., nie jak na takiego chłopczyka, (...) to jesteś dorosły i sam decydujesz co robisz, albo gdzie idziesz (...)”.

„(...) no...tutaj zakład aktywności jest, ale to jest normalna praca, trzeba dobrze wszystko robić, żeby pieniążki dostać”.

„(...) samodzielny jestem... mam pracę... wypłatę dostaję, że mam pieniążki na życie...”.

Z narracji jednak można wnioskować, że podjęcie pracy zawodowej nie oznacza samodzielności i decyzyjności autora biografii. Rodzice bardzo cieszą się z podjętej przez mężczyznę pracy, ale decydują w zakresie wydatkowania wynagrodzenia, które on otrzymuje. Mężczyzna w tej kwestii nie jest samodzielny i nie ma wpływu na to, ile pieniędzy otrzyma od rodziców. Są to kwoty, które wystarczają zaledwie na małe przyjemności, a mężczyzna chciałby być niezależny finansowo. Spotkania z kolegami czy wyjście z dziewczyną wiążą się z wydatkami, na które go nie stać. Niezaspokojone potrzeby popychają go do kłótni z rodzicami, ale nic w tym zakresie się nie zmienia. Narrator ma świadomość swoich praw i jako człowiek dorosły oczekuje, że rodzice będą te prawa respektować i akceptować jego decyzje:

„(...) ja trochę nie wydaję sam tych pieniążków, ale wie pani, sam mogę kupić sobie piweczko i czekoladę...”.

„(...) no prawie wszystko to rodzicom daję na opłaty i jedzenie, (...) Ja to dużo nie potrzebuję, ale czasami chciałbym mieć swoje pieniądze, tak wie pani, jak nieraz z chłopakami gdzieś pójść do mcdonalda albo gdzieś na piwko, albo dziewczynę chciałbym gdzieś zaprosić, ale czasami już nie mam tych pieniędzy, bo mama je weźmie i wtedy jestem zły, nieraz to awanturę zrobię, że powiem pani jest Meksyk, bo ja taki zły jestem”.

„(...) nieraz to kłócę się z nimi, bo jestem dorosły i pracuję, to nie ma tak, że traktują mnie jak dzieciaka, jak pracuję to muszą liczyć się z moim zdaniem i nie mogą zabierać mi wszystkich pieniędzy. No pani dobrze mówię, że tak nie można? (...) no dalej pani tak jest, że jak tylko wypłatę mam, to od razu wszystko biorą i tylko na piwko dostanę czy coś”.

Z analizy narracji można wnioskować, że rodzice ingerują także w płaszczyznę uczuciową dorosłego syna. Nie uwzględniają potrzeb mężczyzny, który chciałby założyć rodzinę i mieć potomstwo. Dla narratora związek małżeński i zostanie ojcem jest oznaką normalności, ale ma świadomość, że może to dopiero nastąpić po śmierci rodziców:

„Siostra u chłopaka mieszka, a ja z rodzicami nadal... pomagam w domu..., ale chcę już sam mieszkać i mieć rodzinę”.

„(...) jak poznałem Jole to od razu mi się spodobała, powiem pani taka dziewczyna, że miód malina... Ja też jej wpadłem w oko, bo to się czuje, nie? Ona też mieszka w Biskupcu tak jak ja, ale mieszka z babcią, taką bardzo starą (...) no chciałbym, żeby została moją żoną, no wiadomo, ale rodzice mówią, że jeszcze nie teraz. Ona też chce ożenić się i mieć dzieci, ale nie wiem czy będzie pani czekać, bo wie pani, taka dziewczyna to raz dwa znajdzie innego. (...) kocham ją bardzo, czasami kupuję jej kwiaty, albo czekoladę, no nieraz zabiorę gdzieś na spacer albo..., nie? Jola cukierki lubi, chciałbym ją zaprosić na jakąś kawę czy coś, ale to już jak będę miał pieniądze...”.

„No wiadomo, że chcę mieć rodzinę, żonę, dzieci, no jak wszyscy, bo pracę już mam, to teraz tylko żona i dzieci, ale jeszcze nie teraz, dopiero jak rodziców nie będzie, wtedy będę miał dom i mogę się żenić”.

Bardzo przejmująca była biografia mężczyzny, który mieszka samodzielnie. W swojej opowieści często podkreśla, że jest „upośledzony” i że owo upośledzenie wpływa na stosunek osób pełnosprawnych do niego. Obecnie pracuje w jednostce budżetowej jako pomocnik konserwatora. Praca jest dla niego oznaką normalności, która wiąże się z godnymi warunkami, otrzymywanym wynagrodzeniem, poprawnymi relacjami koleżeńskimi, szacunkiem okazywanym mimo niepełnosprawności. Autor biografii nawiązuje do przykrych doświadczeń zawodowych z przeszłości. Uważa, że z powodu niepełnosprawności był dyskryminowany i poniżany w obecności innych, co dodatkowo ujmowało jego godności:

„(...) nie wierzyłem, że mogę pracować jak wszyscy, bo to ten, to ja wiem, że jestem upośledzony, ale mnie z programu tu wzięli i dali pracę. (...) kiedyś pracowałem w sklepie u takiego faceta, ale oszukiwał mnie cały czas, to ten, i nie płacił wszystkich pieniędzy i traktował jak głupka. Oni (inni pracownicy sklepu – uzup. I.M.) mi mówili, żebym sobie tak nie pozwalał, ale to ten, to nie jest tak łatwo, jak ktoś jest upośledzony, to wiadomo...”.

„Najgorzej to ten, to jak od głupków wyzywał, to oni słyszeli, to ten, to aż mi się płakać chciało, chciałem pod ziemię wejść, bo to nie wiadomo, czy oni też nie myślą, że głupi...”.

„(...) nie chciało mi się aż pracować, bo to ten, to wstyd, jak przy ludziach ten facet na mnie krzyczał, jak na jakiegoś szczeniaka, a to tylko dlatego, że jestem upośledzony, bo na nich to nie krzyczał, bał się...”.

Nie tylko w płaszczyźnie zawodowej doświadczał upokorzeń. W miejscu swojego zamieszkania także spotykał się z poniżaniem, odtrąceniem i wykluczeniem. Takie zachowanie osób z sąsiedztwa było powodem wielkiego cierpienia:

„(...) teraz to jest inaczej, bo to ten, jak mam prace w urzędzie, to zobaczyli, że ja taki głupi nie jestem, i że nie każdy może mieć taką pracę, ale wcześniej to, to ten, to różnie bywało, to przez to, że ja upośledzony jestem (...) wyzywali mnie od debili, odkręcali się jak wchodziłem do bloku, w sklepie nie chcieli mi zakupów sprzedawać, także to ten, to okropne było, jakbym był gorszy tylko dlatego, że jestem upośledzony”.

„Nieraz to myślałem, żeby skończyć jakoś ze sobą, to ten, żeby jakieś tabletki połknąć, albo coś, bo to żyć się nie chciało, (...) jestem upośledzony, ale też, to ten, czuje jak normalny człowiek, no mówie, że nieraz to takie głupie myśli miałem”.

Z narracji wynika, że punktem przełomowym w życiu mężczyzny jest podjęcie pracy w Urzędzie Marszałkowskim. Zyskał tutaj uznanie wśród pracowników i kolegów z warsztatu, którzy obecnie bardzo dużo go uczą i pomagają. Nie utrzymuje z nimi kontaktów po pracy. Wspomina jednak, że na początku swojego zatrudnienia współpracownicy utrzymywali dystans do niego. W jego ocenie spowodowane to było niepełnosprawnością, którą jest dotknięty:

„Ja się poczułem tak, jakbym nie był upośledzony, bo to ten, to ja dostaję wypłatę jak wszyscy i mnie bardzo szanują. Mówią do mnie panie Piotrze potrzeba, to ten, zrobić to czy tamto. To oni mnie tutaj szanują, bo to jest urząd, to ten, to nie jest byle jaka praca”.

„Ja przyszedłem do urzędu, to nie od razu tak miałem, to ten, kolegów, bo oni widzieli pewnie, że jestem upośledzony i to ten, to wiadomo..., ale później to oni mnie dużo uczyli, to ten, Rysiek mnie dużo nauczył, bo ja z nim pracowałem, (...) a teraz to i kawka w przerwie, to ten, i jakieś kawały sobie robimy. Fajne są koledzy, ale po pracy to, to ten, nie spotykamy się, bo nie ma czasu”.

„może i chciałbym, gdzie pójść i spotkać się z kimś, ale widać, że jestem upośledzony, to ten, to ludzie tak różnie mogą patrzeć, mogą nie chcieć... (...), z kolegami z pracy gdzieś bym poszedł, ale może oni też nie mają czasu” (...) a tak to nie mam się z kim, to ten, spotykać, ale może i dobrze, bo wyspany jestem do roboty”.

W życiu mężczyzny ważna jest także płaszczyzna uczuciowa. Bardzo chciałby mieć partnerkę, ale uważa, że jego niepełnosprawność może stanowić przeszkodę w jej znalezieniu. Sądzi, że może byłoby mu łatwiej, gdyby jego wybranka także była z niepełnosprawnością. Zniechęcony doświadczeniami z przeszłości nie podejmuje żadnych działań, aby poznać jakąkolwiek kobietę:

„no praca jest dla mnie najważniejsza, to ten, to wiadomo, tu się dużo można nauczyć i fajnych kolegów mam. Dużo fajnych babeczek tu pracuje (...) oni są takie, to ten, eleganckie, że miło na nie patrzeć, (...) chciałbym mieć taką dziewczynę, która pracuje w urzędzie, taką ładną i miłą, pracowitą, tylko że one wiedzą, że to ten, że jestem upo-

śledzony, to żadna mnie nie weźmie, bo dla nich to ja za głupi jestem, ale nie powiem, to ten, miłe są dla mnie”.

„Jeszcze nigdy nie miałem dziewczyny, ale, to ten, chciałbym mieć... (...), kiedyś próbowałem, to ten, poderwać jedną czy co, ale to tylko ośmieszyłem się, śmiali się ze mnie...”.

„(...) może to ten, jakby była taka upośledzona jak ja, to wtedy by się udało...”.

Jeszcze inne losy są autorki biografii, która jest mieszkanką Domu Pomocy Społecznej. Dotychczas kobieta mieszkała z rodzicami (do 46 roku życia), a od ponad roku jest mieszkanką DPS-u. Ma świadomość, że znalazła się w placówce z powodu niewydolności zdrowotnej rodziców, którzy się nią opiekowali. Z narracji wynika, że nie jest zadowolona z pobytu w placówce i jest przekonana, że mogłaby zamieszkać samodzielnie:

„mogłabym mieszkać sama, tylko oni mi nie pozwalają, iiii kazali mi tutaj zamieszkać, ale tutaj nie jest mój dom (...) wcześniej to ja tutaj nie mieszkałam, eee tylko w swoim domu, ale tak się zdarzyło, że mama i tata też jest chory i nie może się opiekować, bo ja jestem niepełnosprawna iiii ja mogę mieszkać sama, bo potrafię wszystko w domu zrobić”.

Z opowieści można wnioskować, że potrzeby kobiety w zakresie autonomicznego działania nie są uwzględniane przez personel placówki:

„Nie mogę sama wyjść stąd eee tylko muszę czekać aż wszyscy, i to tylko tutaj można blisko, a nigdzie na spacer iiii”.

„(...) chciałam co w kuchni zrobić, bo umiem, to pogonili mnie eee, że mam iść sobie”

„Lubiłam oglądać Leśniczówkę iiii, i teraz już nie mogę, bo krzyczą, że co innego chcą oglądać, a potem to spać, ale ja nie chcę eee spać jeszcze”.

Narratorka ma problem z adaptacją i dostosowaniem się do zasad panujących w placówce. Nie jest przyzwyczajona do aktywnie spędzanej czasu, co jest dla niej bardzo uciążliwe:

„nie mogę sama tutaj poleżeć ani nic, bo zara przychodzi iiii krzyczy i muszę robić, co ona chce”.

„Lubiłam pospać sobie, a tutaj rano muszę wstawać i cały czas eee coś trzeba robić, ani chwili spokoju, bo ciągle coś iiii i coś (...), nie lubie ćwiczyć, (...) kazali mi sprzątać i zamiatać, ale ja nie jestem sprzątaczką”.

„Chciałam, żeby eee mnie do domu zawieźli, to też mi nie pozwolili”.

Z analizy można wnioskować, że narratorka zachowuje dystans do innych mieszkańców. Być może jest to wynik przykrych doświadczeń wynikających z kradzieży szala, lub jest to niechęć wywołana koniecznością zamieszkania

w placówce. Kobieta w swojej narracji bardzo często wraca do wydarzeń z czasu, kiedy mieszkała w domu rodzinnym:

„Ja tutaj nie pasuję, nie jestem taka eeee niepełnosprawna jak oni, ja mogę mieszkać sama”.

„No dużo ludzi tutaj jest, ale oni są gorzej niepełnosprawni niż ja iiiii. Ja wszystko sama przy sobie robię, nie potrzebuję pomocy, a oni są bardziej niepełnosprawni. (...) Kiedyś taka Helena z 4 zabrała mi mój szalik, taki ładny był, od mamy, i nie zapytała się, tylko go wzięła i nie chciała go oddać. Nie mam tutaj koleżanek. W domu miałam, a tutaj nie eee. W domu to mogłam chodzić, gdzie chciałam, a tutaj nie mam takiej koleżanki, żeby z nią porozmawiać. Czasami pani Ewa czy pani Danusia (personel – uzup. I.M.), to one tak ze mną porozmawiają, ale tak to ja nie chcę.

„(...) kto na kawę przyszedł albo tak porozmawiać. W Kamionce byli mili sąsiedzi, nie raz mi pomagali eeee, pani Aniela zawsze coś mi dobrego dawała, lubiałam ich, iii im też pomagałam, znałam od małego, tutaj to nie jest moja rodzina, tylko wszyscy obcy iiiii i ich nie lubię, nie chcę tutaj być”.

## Podsumowanie

Analiza materiału empirycznego ukazuje codzienne życie autorów biografii, w którym mają miejsce różne wydarzenia. Narratorzy sami decydowali, o jakich wydarzeniach chcą mówić i z jakiego okresu ich życia one pochodzą. Swoje doświadczenia interpretowali nadając im subiektywny sens i znaczenie. Każda z biografii była inna, ale można je podzielić na dwie grupy. Losy osób mieszkających z rodzicami bardzo są podobne. Doświadczają podobnych ograniczeń ze strony rodziców, mimo że inaczej interpretują uczucia towarzyszące tym zdarzeniom. Na podstawie tych narracji można wnioskować, że dorosłe osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną najwięcej ograniczeń doświadczają w sferze rodzinnej. Ta płaszczyzna jednak bardzo koresponduje z obszarem zawodowym, towarzyskim, uczuciowym, co oznacza, że decyzyjność, samodzielność, niezależność w tych polach także jest zdominowana przez rodziców. Uzurpują sobie oni prawo, aby podejmować decyzje w ważnych dla narratorów sprawach, aby decydować, które z ról społecznych mogą być przez ich dorosłe dzieci realizowane i w jakim czasie, ograniczają bardzo mocno kontakty towarzyskie, a szczególnie kontakty z płcią przeciwną, które mogłyby przerodzić się w związki uczuciowe. Z dużym prawdopodobieństwem można stwierdzić, że postawa rodziców wynika z troski i obawy o dorosłe już dzieci, a niekiedy z przykrych doświadczeń, których narratorzy już doświadczyli, ale z perspektywy autorów biografii wygląda to zupełnie inaczej. Doświadczają ograniczeń, niemożności uczestniczenia w płaszczyznach życia społecznego przypisanych człowiekowi

dorosłemu, deprywacji swoich potrzeb w różnych polach ich egzystencji. Czują się pozbawieni swoich praw i wyłączeni z procesu decyzyjnego dotyczącego ich życia, co jednocześnie oznacza przymus ze strony rodziców, któremu muszą się poddać. Mają poczucie, że są wyłączeni z porządku społecznego, który określają mianem normalności. Te wszystkie mechanizmy zachowań ze strony rodziców powodują uczucie smutku, żalu, cierpienia, osamotnienia, odrzucenia, izolacji itp.

Druga grupa narracji to historie osób, które nie mieszkają z rodzicami. Zamieszkują samodzielnie i w Domu Pomocy Społecznej, co implikuje w odczuciu nosicieli biografii także ograniczenia, ale innej natury. Doświadczają przykrych relacji, co wiąże się w ich odczuciu z niepełnosprawnością, którą zostali dotknięci. Mężczyzna samodzielnie zamieszkujący doświadczał upokorzeń, poniżenia, pogardy w miejscu swojego zamieszkania i byłym miejscu pracy. Odnosi wrażenie, że był dyskryminowany i dyskredytowany z powodu swojej niepełnosprawności. Obelgi pod jego adresem ze strony pełnosprawnych i w obecności pełnosprawnych sprawiały mu ogromną przykrość i poczucie bycia gorszym. Przykre doświadczenia na gruncie towarzyskim i na płaszczyźnie relacji damsko-męskich zniechęciły go do podejmowania jakiegokolwiek inicjatywy. Obecnie poza pracą nie utrzymuje żadnych relacji koleżeńskich, nie uczestniczy w żadnych spotkaniach, które mogłyby zaowocować bliższą znajomością lub związkiem. Można odnieść wrażenie, że narrator doświadcza samotności, odrzucenia, segregacji, mimo że ma pełnię praw i możliwość korzystania ze wszystkich zasobów, dóbr, instytucji i systemów społecznych. Negatywne doświadczenia z przeszłości wpływają bardzo na jego teraźniejszość.

Inne odczucia towarzyszą narratorki, która zamieszkuje Dom Pomocy Społecznej. W swojej biografii zestawia dwa światy: czas pobytu w domu rodzinnym i czas obecny związany z pobytem w placówce. Tylko pobyt w Domu Pomocy Społecznej w odczuciu narratorki wiąże się z ograniczeniami, izolacją, innością. Autorka biografii ma poczucie ograniczenia w realizacji swojej dorosłości, autonomii i decyzyjności. Dotychczasowe jej życie miało inny charakter, a pobyt w placówce wiąże się z zasadami, którym ona nie chce się podporządkować. Wykazuje problemy adaptacyjne, negując wszelkie działania podejmowane przez personel placówki oraz ze strony współmieszkańców. Czuje, że „nie pasuje” do miejsca, które ogranicza jej samodzielną dorosłość i zmusza ją do bierności. W konsekwencji doświadcza bezradności, samotności, tęsknoty, poczucia inności.

Analizując materiał empiryczny można stwierdzić, że w przytoczonych historiach występują struktury procesowe, pozwalające dostrzec sytuację społeczną, w której funkcjonują/funkcjonowali narratorzy oraz różnice i podobieństwa omawianych przypadków. Niektórzy autorzy biografii są uwikłani w instytucjonalne wzorce oczekiwań. Zmagają się oni z różnymi ograniczeniami, nastawieniami społecznymi co do pełnionych ról, decyzji, wyborów. Ich biografie nie



przebiegają według planu, który sami sobie założyli, ale według ogólnie przyjętych scenariuszy grupy społecznej, w której żyją (rodzina, środowisko zawodowe i instytucjonalne). Z analizy można wnioskować, że najbliższe otoczenie społeczne rozmówców (rodzice, współpracownicy, współmieszkańcy, personel) ma oczekiwania wobec nich, aby dopasowali swoje tożsamości do instytucjonalnych wzorców. To otoczenie przekazuje narratorom informacje, jakie działania mogą podejmować. Jeśli przyjąć założenie, że część społeczeństwa nadal opiera się na funkcjonujących stereotypach i uprzedzeniu, to możliwości tej grupy osób są z góry ograniczone. Oznacza to, że osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną podejmują tylko wybrane role społeczne, wchodząc tym samym aktywnie tylko w niektóre płaszczyzny społecznego funkcjonowania. Nosiciele biografii chętnie i otwarcie mówią o pracy. Rola pracownika jest bardzo pożądana z punktu widzenia grupy społecznej, toteż jest to jedna z niewielu ról, na którą narratorzy uzyskują przyzwolenie. Pracujący autorzy biografii interpretują pracę jako atrybut okresu dorosłości, w którym się znajdują. Jest to jedna z niewielu sfer aktywności narratorów. Inne sfery społecznego egzystowania, jak np. życie uczuciowe, związki intymne, płaszczyzna towarzyska, są zdominowane postawą rodziców, w której dominuje brak wiedzy o dorosłych już dzieciach, lęk o brak akceptacji lub poniesienie porażki. Część nosicieli biografii doświadcza ze strony rodziców przemocy finansowej i psychicznej. Narratorom brakuje asertywności, która spowodowałaby możliwość bycia aktywnym uczestnikiem życia społecznego. Mają też potrzeby wchodzenia w inne role społeczne, np. męża, ojca, żony, ale dominacja ze strony rodziców doprowadza do deprywacji potrzeb w tym zakresie i uniemożliwia bądź chwilowo ogranicza im aktywność.

We wszystkich biografiiach można dostrzec przebieg procesów trajektoryjnych, bowiem narratorzy doświadczyli bólu i cierpienia na płaszczyźnie życia rodzinnego, zawodowego, towarzyskiego, uczuciowego, instytucjonalnego. Narratorzy mają świadomość przysługującym ich praw wynikających z dorosłości, ale nie mają narzędzi, aby te prawa egzekwować. Mówią o konieczności uwzględniania tych praw np. przez rodziców, pracowników instytucji, ale w ostateczności ich potrzeby w tym zakresie są pomijane. W życiu codziennym nie są decyzyjni, samodzielni, autonomiczni, nie mogą realizować określonych ról społecznych i być aktywnymi na miarę swoich możliwości. Czują się kontrolowani i manipulowani przez rodziców/personel placówki. Taki stan rzeczy interpretują jako brak wpływu na przebieg wydarzeń w ich życiu (zabieranie przez rodziców pieniędzy, brak zgody ze strony rodziców na podjęcie pracy, brak zgody rodziców na aktywność towarzyską, brak zgody personelu na udział w aktywnościach innych niż obowiązujących w placówce). To w ostateczności przekłada się u narratorów na poczucie osamotnienia, wyobcowania. W swoim egzystowaniu stają się bierni i wycofani, rezygnują z próby zmiany swojej sytuacji życiowej. Nadają tym

wydarzeniom ogromne znaczenie, ponieważ przez nie czują się mało sprawczy, pozbawieni sensu życia i możliwości realizowania własnego projektu życiowego. Być może powątpiewają w siebie jako dorosłych, którzy mogą być aktywnymi uczestnikami życia społecznego. Można odnieść wrażenie, że uświadomienie sobie tego przez nosicieli biografii sprawia im dodatkowe cierpienie i rozczarowanie oraz wprowadza poczucie niemocy decydowania o własnym życiu. Pocieszający jest fakt, że niektórzy autorzy biografii podejmują trud odzyskania kontroli nad własnym życiem (mężczyzna, który robi awantury z powodu zabrania mu większości zarobionych przez niego pieniędzy, kobieta, której rodzice ograniczają kontakty towarzyskie, podejmuje mimo wszystko próby nawiązywania relacji, kobieta, która jest traktowana jak dziecko, podnosi bunt). Oznacza to, że narratorzy dostrzegają w sobie potencjał, który może przyczynić się do zmiany na lepsze ich sytuacji życiowej.

Trudno określić granice wykluczenia i wskazać jednoznaczne jego przyczyny. Analiza biografii ukazuje w jakich obszarach osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną są wykluczone/wykluczane z życia społecznego. Znajduje to odzwierciedlenie w badaniach m.in. Kościńskiej (2006), Balcerzak-Paradowskiej (2008), Frąckiewicz (2008), Czapińskiego (2009), Nowak (2012). Funkcjonujący ład społeczny nie sprzyja aktywności podejmowanej przez nosicieli biografii, wręcz ukazuje niewydolność grup społecznych postrzegających osoby z niepełnosprawnością intelektualną przez pryzmat stereotypów i uprzedzeń. Stąd też osoby z niepełnosprawnościami nie zawsze mają możliwość i warunki do pełnego udziału w życiu społecznym. Ograniczenia te określane są m.in. jako segregacja, deprywacja czy stygmatyzacja. Pojęcia te oznaczają marginalizację społeczną przyjmującą postać defaworyzacji i wykluczenia z danej grupy. Procesy te zagrażają nie tylko dla dobrostanu jednostki wykluczonej, ale nawet jej egzystencji (Wojciechowski, Świągost 2015: 28). Zdaniem Maciarz społeczeństwo podejmuje za mało działań normalizacyjnych, które by zmierzały do poprawy warunków życia osób z niepełnosprawnościami, a tym samym eliminowały skutki „społecznego upośledzenia” (2005: 26). Reasumując powyższe warto przywołać słowa J. Erenca, którego zdaniem „można powiedzieć, że osoby niepełnosprawne, choć nie przebywają w getcie terytorialnym, to jednak są w getcie mentalnym” (2008: 101).

## Bibliografia

- Balcerzak-Paradowska B. (2008), *Znaczenie rodziny dla jakości życia osoby niepełnosprawnej* [w:] L. Frąckiewicz (red.), *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa.

- Bauman Z. (1998), *Zbędni, niechciani, odrzuceni – czyli o biednych w zamożnym świecie*, Kultura i Społeczeństwo, 2: 3–18.
- Bron A. (2017), *O badaniach biograficznych krytycznie. Nauka o wychowaniu*, Studia Interdyscyplinarne, 1 (4): 16–34.
- Czapiński J. (2009), *Niepełnosprawność* [w:] J. Czapiński, T. Panek (red.), *Diagnoza społeczna 2009. Warunki i jakość życia Polaków*, Rada Monitoringu Społecznego, Warszawa.
- Erenc J. (2008), *Bycie innym. Problem wykluczenia i izolacji ludzi niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk.
- Fajfer-Kruczek I. (2015), *Wykluczenie społeczne osób z niepełnosprawnościami w środowisku lokalnym*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Fidelus A. (red.) (2011), *Oblicza wykluczenia i marginalizacji społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała S. Wyszyńskiego, Warszawa.
- Fidelus A. (2011), *Działania inercyjne wobec osób wykluczonych i marginalizowanych społecznie* [w:] A. Fidelus (red.), *Oblicza wykluczenia i marginalizacji społecznej*, Wydawnictwo UKSW, Warszawa.
- Frąckiewicz L. (2008), *Niepełnosprawni – wykluczeni i osamotnieni* [w:] L. Frąckiewicz (red.), *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*, Instytut Pracy i Spraw Socjalnych, Warszawa.
- Frieske K.W. (1997), *Ofiary sukcesu. Zjawiska marginalizacji społecznej w Polsce*, Instytut Socjologii Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Frieske K.W. (1999), *Marginalność społeczna* [w:] *Encyklopedia socjologii*, t. 2, Oficyna Naukowa, Warszawa.
- Hulek A. (1978), *Bariery społeczne w rehabilitacji i kształceniu osób upośledzonych na zdrowiu*, Szkoła Specjalna, 3.
- Janus E. (2016), *Psychologia w pracy terapeuty zajęciowego. Wybrane zagadnienia*, Difin, Warszawa.
- Kaczorowski K.P. (2016), *Badania innych kultur a różnorodność metod biograficznych. Szanse i wyzwania w praktyce badawczej na przykładzie badań kurdyjskich migrantów w Stambule* [w:] M. Piorunek (red.), *Badania biograficzne i narracyjne w perspektywie interdyscyplinarnej Aplikacje – Egzemplifikacje – Dylematy metodologiczne*, Wydawnictwo Naukowe, Poznań.
- Każmierska K., Waniek K. (2020), *Autobiograficzny wywiad narracyjny. Metoda – technika – analiza*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Klimczak W., Kubiński G., Sikora-Wiśniewska E. (2017), *Wykluczenie społeczne w Polsce. Wybrane zagadnienia, Ex ante*, Wydawnictwo Naukowe, Wrocław.
- Kościńska E. (2006), *Choroba przewlekła jako czynnik wykluczający ludzi z życia zawodowego i społecznego (na przykładzie badań osób z cukrzycą typu II)* [w:] K. Białobrzeska, S. Kawula (red.), *Wykluczenie i marginalizacja społeczna. Wokół problemów diagnostycznych i reintegracji psychospołecznej*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń.
- Kotlarska-Michalska A. (2005), *Przyczyny i skutki marginalizacji w Polsce* [w:] K. Marzec-Holka (red.), *Marginalizacja w problematyce pedagogiki społecznej i praktyce pracy socjalnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz.
- Kowalak T. (1998), *Marginalność i marginalizacja społeczna*, Dom Wydawniczy Elipsa, Warszawa.
- Kwaśniewski J. (1997), *Przedmowa* [w:] J. Kwaśniewski (red.), *Kontrola społeczna procesów marginalizacji*, Interart, Warszawa.

- Maciarz A. (2005), *Normalizacja szansą likwidacji społecznego upośledzenia osób niepełnosprawnych* [w:] Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Sfery życia osób z niepełno- sprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Nowak A. (2012), *Zagrożenie wykluczeniem społecznym kobiet niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Oliwa-Ciesielska M. (2004), *Piętno nieprzypisania. Studium o wyizolowaniu społecznym bezdomnych*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań.
- Pilch T. (2011), *Źródła i mechanizmy wykluczenia społecznego* [w:] T. Lewowicki, A. Szczurek-Boruta, J. Suchodolska (red.), *Pedagogika międzykulturowa wobec wykluczenia społecznego i edukacyjnego*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Silver H. (1994), *Social Exclusion and Social Solidarity: Three Paradigms*, „International Labour Review”, no. 5-6, p. 539.
- 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
- Stuchliński J.A. (2011), *Ważniejsze aspekty moralne wykluczenia i marginalizacji społecznej* [w:] A. Fidelus (red.), *Oblicza wykluczenia i marginalizacji społecznej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała S. Wyszyńskiego, Warszawa.
- Szarfenberg R. (2007), *Ubóstwo, marginalność i wykluczenie społeczne* [w:] G. Firlit-Fesnak, M. Szyłko-Skoczny (red.), *Polityka społeczna. Podręcznik akademicki*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Włodarek G., Ziółkowski M. (red.), (1990) *Metoda biograficzna w socjologii*, PWN, Warszawa-Poznań.
- Wojciechowski F., Świgost M. (2015), *Uczestnictwo społeczne osób z niepełnosprawnościami – bariery i oczekiwania*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 19: 25–42.