

DANUTA KOPEĆ

ORCID 0000-0002-1874-5954

*Uniwersytet im. Adama Mickiewicza  
w Poznaniu*

## OSOBA Z GŁĘBOKĄ INTELEKTUALNĄ I WIELORAKĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ PODMIOTEM BADAŃ EMPIRYCZNYCH - PERSPEKTYWA BADACZA/BADACZKI

**ABSTRACT.** Kopeć Danuta, *Osoba z głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawnością podmiotem badań empirycznych – perspektywa badacza/badaczki* [Individuals with Profound Intellectual and Multiple Disabilities as Subjects of Empirical Studies – A Researcher’s Perspective]. *Studia Edukacyjne* no. 71, 2023, Poznań 2023, pp. 61-74. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 1233-6688. Submitted: 10.01.2024. Accepted: 31.01.2024. DOI: 10.14746/se.2023.71.4

Individuals with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD) present considerable research challenges due to their psycho-physical condition and their functioning as research subjects. Using two research projects as examples, one Polish (Kopeć, 2013, *The (Non)-educational Reality of Individual with Profound Intellectual Disabilities*) and the other Finnish (Vehmas, Mietola, 2021, *Narrowed Lives: Meaning, Moral Value, and Profound Intellectual Disability*), difficulties encountered during research involving individuals with PIMD were identified. The challenges related to the methodology of the conducted research projects were discussed, such as the choice of research paradigm, selection of research method, and their execution. Attention was also drawn to concerns associated with obtaining informed consent from individuals with PIMD who are subjects of the study. Referring to the research projects conducted, the researchers presented their approach to resolving the difficulties encountered during the research process.

**Key words:** person with profound intellectual and multiple disabilities, study participant, informed consent, research paradigm, research methodology

### Wprowadzenie

Osoba z głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawnością (GIWN), ze względu na swoją psychofizyczną kondycję oraz sposób funkcjonowa-

nia<sup>1</sup>, dla badacza/badaczki pragnącego realizować projekt badawczy z jej udziałem w roli podmiotu badania stwarza duże wyzwania badawcze (por. Kopeć, 2013, Vehmas, Mietola, 2021). Mam tu na uwadze takie projekty badawcze, których celem jest wygenerowanie wiedzy, stanowiącej poprzez swoją pomocniczość impuls do zmiany sytuacji OSOBY z GIWN, i która powstanie z JEJ współudziałem<sup>2</sup>, a nie tylko, jak to bardzo często miało i ma miejsce, wiedzy o NIEJ, bez JEJ udziału<sup>3</sup> (Vehmas, Mietola, 2021). Uwzględniając psychofizyczny stan osoby z GIWN, pojawia się wątpliwość, czy prowadzenie badań z „jej współudziałem” jest w ogóle możliwe. W jaki sposób badacz/badaczka powinien zaplanować i realizować projekt badawczy, aby współudział osoby z GIWN był rzeczywisty i nie skutkował jej psychicznym zranieniem? Pytania te są egzemplifikacją przyczyn, z powodu których w przeszłości wyłączano osoby z niepełnosprawnością intelektualną z badań, odbierając im tym samym prawo zabierania głosu we własnej sprawie (Wołowicz, 2021, s. 163)<sup>4</sup>. Ostatnimi czasy widoczna jest jednak znacząca zmiana w sposobie realizacji projektów badawczych z udziałem osób z niepełnosprawnością intelektualną, polegająca na ich włączaniu w proces projektowania i realizacji badań, które tym samym zaczynają spełniać kryteria badań włączających<sup>5</sup> (Walmsley, Johnson, 2003; za: Wołowicz, 2021, s. 162). Nadal jednak osoba z GIWN z powodu swojej szeroko rozumianej fizyczności jest bardzo rzadko podmiotem badań włączających. Zwracają na tę

<sup>1</sup> Razem z niepełnosprawnością w stopniu głębokim współwystępują u niej inne, np. wzrokowa, słuchowa, ruchowa. Nierzadko osoba z GIWN jest również dotknięta schorzeniami zagrażającymi życie, wpływającymi na znaczne obniżenie jej kondycji fizycznej (por. Kopeć, 2013; Schalock i in., 2010; Schalock i in., 2021; Vehmas, Mietola, 2021).

<sup>2</sup> Jest to jedna z zasad prowadzenia badań empirycznych obowiązujących w metodologii studiów o niepełnosprawności (Wołowicz, 2021, s. 161; Vehmas, Mietola, 2021, s. 7). Koresponduje ona z opracowanymi przez Green i Thorogooda czterema zadaniami etycznymi badań „autonomii-respektowania praw jednostki; pomocniczości – czynienie dobra; nieszkodliwości – powstrzymanie się od szkodzenia badanym; sprawiedliwość – równość lub sprawiedliwość dystrybucyjna (2004, za: Flick, 2011, ss. 200-201).

<sup>3</sup> Moim zamiarem nie jest umniejszanie zrealizowanych projektów badawczych, których cel polega na generowaniu wiedzy o osobie z GIWN bez jej udziału (por. Wrona, 2011), czy też o osobach relacyjnie z nią związanych (por. Cytowska, 2017; Aksamit, 2019; Aksamit, 2021). Ogromną wartością tak zrealizowanych projektów badawczych jest wiedza dotycząca szerokiego kontekstu środowiskowego osoby z GIWN, która może stanowić bazę do projektowania badań z jej udziałem jako podmiotu badania.

<sup>4</sup> Zdaniem Wołowicz, „traktowano te osoby (uwaga wł. osoby z niepełnosprawnością intelektualną), jako niezdolne do referowania własnych doświadczeń (...). [P]rzyjęto założenie, że grupy szczególnie wrażliwe, w tym osoby z niepełnosprawnością intelektualną, muszą być chronione i dlatego nie powinny uczestniczyć w badaniach z powodu potencjalnych szkodliwych skutków, które może wywołać taki udział” (Wołowicz, 2021, s. 163).

<sup>5</sup> W grupie tych badań można wymienić: badania emancypacyjne, partycypacyjne, wzmacniające (Wołowicz, 2021, s. 162). Przykładem projektu badawczego, który został zrealizowany

prawidłowość uwagę Vehmas i Mietola, analizując głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawność z perspektywy studiów o niepełnosprawności. Ich zdaniem,

(...) niepełnosprawność intelektualna (szczególnie głęboka intelektualna i wieloraka niepełnosprawność<sup>6</sup>) jest marginalizowana w studiach o niepełnosprawności, ponieważ zawiera konsekwencje wielu różnych, poważnych upośledzeń<sup>7</sup>, których nie można wyjaśnić jedynie w kontekście uwarunkowań społecznych [uwaga własna: w kontekście społecznego modelu niepełnosprawności] (Vehmas, Mietola, 2021, s. 8).

Czy w związku z przedstawionymi powyżej wyzwaniem osoba z GIWN musi doświadczać ekskluzji z obszaru badań włączających? Myślę, że odpowiedź może być stwierdzenie Wyki, której zdaniem

(...) w sytuacji, gdy podmiotami badania są osoby o małym stopniu świadomości lub o bardzo ograniczonych możliwościach artykulacyjnych, albo gdy posługują się one dyskursem znacznie różniącym się od dyskursu właściwego badaczowi<sup>8</sup>, wymaga się od badacza (...) postawy antropologa, który autentycznie wtapia się w badany kontekst kulturowy i próbuje rozpoznać właściwe badany struktury sensu, w toku uczestniczenia – „wspólnego” – w *praxis* życiowej podmiotów badania (Wyka, 1993, s. 66; por. Kopeć, 2013).

Istnieje więc konkretna wskazówka – odpowiedź dotycząca sposobu prowadzenia badania z osobą z GIWN w roli podmiotu badania. Została ona, moim zdaniem, zaimplementowana w dwóch, zrealizowanych już, projektach badawczych (Kopeć, 2013; Vehmas, Mietola, 2021). W ich kontekście omówię rozwiązania zaproponowane przez badaczy obu projektów gwarantujących osobie z GIWN status rzeczywistego podmiotu badania. W związku z tym, że dla poruszanego przeze mnie problemu istotny jest warsztat badawczy związany z planowaniem i realizacją badań, pominię ich wyniki oraz dyskusję nad nimi. Uważam, że wymagają one oddzielnego opracowania. W tekście kolejno przedstawię: podstawowe informacje o zrealizowanych projektach, motywy leżące u podstaw ich powstania, metodologię projektów oraz relację zespołów badawczych z podmiotami badania. Refleksje końcowe będą zawierały wnioski wypływające z przedstawionych przeze mnie rozważań.

w ramach badań włączających są badania przeprowadzone przez Agnieszkę Wołowicz, dotyczące macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym. W zrealizowanym projekcie kobiety z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym stanowiły nie tylko podmiot badania, ale również weszły w skład zespołu badawczego (Wołowicz, 2021, s. 167).

<sup>6</sup> W języku angielskim *Profound Intellectual and Multiple Disabilities: PIMD* (Vehmas, Mietola, 2021, ss. 1-2).

<sup>7</sup> W języku angielskim *impairment* (Vehmas, Mietola, 2021, s. 8).

<sup>8</sup> Osoby z GIWN spełniają w pełni kryteria takich właśnie podmiotów badania.

## Podstawowe informacje o zrealizowanych projektach<sup>9</sup> badawczych

Podstawowe informacje dotyczące każdego z analizowanych przeze mnie projektów badawczych przedstawię według następujących kryteriów: problem badawczy, teren badań, czas trwania, próba badawcza, zespół badawczy.

Pierwszy projekt (Kopec, 2013) dotyczył rzeczywistości edukacyjnej osoby z GIWN. Był realizowany w Polsce na terenie szkół znajdujących się w czterech miejscowościach: **a)** do 600 tys. mieszkańców (dwie szkoły); **b)** do 30 tys. mieszkańców (jedna szkoła); **c)** do 10 tys. mieszkańców (jedna szkoła), **d)** do 3 tys. mieszkańców (jedna szkoła). Miejscowości te administracyjne przynależały do dwóch województw: wielkopolskiego i kujawsko-pomorskiego (Kopec, 2013, s. 95). Podmiotami badania (15 osób) byli uczestnicy zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, którzy uczestniczyli w nich: **a)** od roku do siedmiu lat; **b)** od siedmiu do czternastu lat; **c)** od czternastu do dwudziestu dwóch lat (Kopec, 2013, s. 94). Stanowili oni grupę bardzo zróżnicowaną pod względem wieku: od 4. roku życia do 23. roku życia (podmioty badania w czasie realizacji projektu miały: 4 lata, 8 lat, 9 lat, 10 lat, 11 lat, 12 lat (dwie osoby), 15 lat (dwie osoby), 16 lat, 17 lat (dwie osoby), 19 lat, 22 lata, 23 lata) i płci: 7 podmiotów płci żeńskiej i 8 podmiotów płci męskiej. Badaniem zostali również objęci wszyscy pracownicy szkół, którzy z racji pełnionych obowiązków zawodowych wchodzili w jakąkolwiek relację z podmiotami badania. W grupie tej byli więc: dyrektorzy szkół (5), nauczyciele prowadzący zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze (24 osoby), odpowiedzialni za usprawnianie ruchowe osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w ramach zajęć rewalidacyjno-wychowawczych (6 osób), nauczyciele świetlicy (10 osób) i osoby pomagające (12 osób) (Kopec, 2013, s. 94). W badaniu uczestniczyli również rodzice/opiekunowie prawni podmiotów badania (16 osób). Dobór próby badawczej odbył się w ramach doboru celowego, teoretycznego, który jest uprawniony w procedurze badań jakościowych. Projekt był realizowany od kwietnia 2010 roku do listopada 2011 roku przez jedną badaczkę (Kopec, 2013, s. 93).

W ramach drugiego projektu (Vehmas, Mietola, 2021) próbowano odpowiedzieć na pytanie, co składa się na „dobre życie” osób z GIWN (Vehmas, Mietola, 2021, s. 31)<sup>10</sup>. Badania realizowano w Finlandii w: pięciu wspólnotach mieszkaniowych; dwóch ośrodkach dziennego pobytu; szkole dla osób z osób z GIWN (Vehmas, Mietola, 2021 s. 38). Podmiotami badania było 6 osób z GIWN. Wśród nich były: trzy osoby dwudziestokilkuletnie (kobieta

<sup>9</sup> Każdy projekt przedstawię zgodnie z chronologią jego powstania.

<sup>10</sup> W języku angielskim *What makes a good life for people with PIMD?* (Vehmas, Mietola, 2021, s. 31).

i 2 mężczyzn); jedna osoba trzydziestokilkuletnia (kobieta); dwie osoby czterdziestokilkuletnie (kobieta i mężczyzna) (Vehmas, Mietola, 2021, s. 38). Badaniami zostali również objęci członkowie rodzin podmiotów badania oraz osoby, które ze względu na swoje obowiązki zawodowe miały kontakt z podmiotami badania<sup>11</sup>. Dobór próby badawczej był dobozem celowym, teoretycznym. Projekt realizowano od roku 2015 do 2016. W skład zespołu badawczego wchodziło pięć osób (Vehmas, Mietola, 2021).

### Inspiracje badań – czas poprzedzający realizację projektu

Uważam, że dla zrozumienia wagi, jaką badacze obu zrealizowanych projektów badawczych przywiązywali do traktowania osoby z GIWN jako podmiotu badania, istotne jest poznanie źródeł inspirujących ich do podjęcia badań w tej właśnie grupie osób.

Inspiracją do realizacji projektu polskiego było wieloletnie doświadczenie badaczki związane z pełnieniem funkcji opiekuna praktyk studenckich w zespołach rewalidacyjno-wychowawczych dla osób z GIWN (Kopeć, 2013).

Obraz osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, jako przewodnika po „labiryncie edukacji”<sup>12</sup>, towarzyszył mi od pierwszego momentu, gdy z racji pełnienia obowiązków nauczyciela akademickiego organizowałam dla studentów w ramach zajęć dydaktycznych, a później praktyk studenckich, pobyty w szkołach, w których były organizowane zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze. Będąc z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, stopniowo zanurzając się w ich rzeczywistość poprzez czynne uczestnictwo w zajęciach (pomoc ta polegała m.in. na: udziale w realizacji zajęć z elementami metody Weroniki Sherborne czy też innych zajęć grupowych, przewożeniu osoby w wózku na miejsce zajęć), zdałam sobie sprawę, jak istotne jest jej poznanie właśnie z perspektywy osoby i jak ważne jest dotarcie do jednostkowej prawdy o rzeczywistości edukacyjnej (...). Bez osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną to poznanie byłoby dużo uboższe, a czasami wręcz niemożliwe. Nie można bowiem poznać rzeczywistości osoby, bez niej, z pominięciem jej perspektywy, nawet wówczas, gdy dotarcie do jej Ja jawi się jako niezwykle trudne zadanie (Kopeć, 2013, ss. 84-85).

Zdaniem badaczki,

osoby są tymi, którym badacz towarzyszy w ich wędrówkach po „edukacyjnych” korytarzach „architektury pedagogicznej” (Herbert, 1993). Tylko one znają drogę i mają to, co w poruszaniu się po tego typu korytarzach jest niezbędne – używając metafory

<sup>11</sup> Badacze nie podali liczby tych osób.

<sup>12</sup> Mówiąc o „labiryncie edukacji”, badaczka odwołuje się do mitu o Minotaurze oraz jego reinterpretacji autorstwa Herberta (1993, ss. 58-59; Kopeć, 2013, s. 84).

– sobie tylko znaną mapę i źródło światła, które jest dla badacza nieosiągalne. I chociaż badacz-wędrowiec po rzeczywistości edukacyjnej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną czasami bardziej jest zainteresowany (*sic!*) owymi przyozdobionymi „poglądowymi freskami” korytarzami „indukcji i dedukcji” niż przewodnikami, wie doskonale, że bez nich wędrowka korytarzami byłaby niemożliwa (...). Tylko ich obecność pozwala zobaczyć i poznać, tylko do pewnego stopnia, pokawałkowaną rzeczywistość „labiryntu edukacji” – to one, nikt inny, mają metaforyczne klucze, które ją otwierają, i zarazem, będąc do niej kluczami, same stanowią jeden z jej najistotniejszych, niepoznanych do końca elementów (...) (Kopec, 2013, s. 84).

Motywy podjęcia się realizacji drugiego z omawianych projektów mają kilka źródeł. Można je, moim zdaniem, podzielić na te dwie kategorie. Pierwszą stanowią inspiracje wypływające z indywidualnego doświadczenia spotkania badacza z osobą z GIWN. Była nim, w przypadku projektu fińskiego, wizyta Simo Vehmasa w Centrum Odkryć (The Center of Discovery) i spotkanie badacza z córką Evy Feder Kittay<sup>13</sup>, Seshą (Vehmas, Mietola, 2021). Z pewnością na ostateczną koncepcję badań miały również wpływ trzydniowe badania pilotażowe, zrealizowane we wspólnocie mieszkaniowej, której mieszkańcami były osoby z GIWN, w listopadzie 2014 roku (Vehmas, Mietola, 2021, s. 38). Druga kategoria źródeł ma charakter teoretyczny. Projekt fiński w sposobie myślenia o GIWN oraz narracji o niej jest teoretycznie zanurzony w koncepcji studiów o niepełnosprawności (*disability studies*). Jest jednym z nielicznych, jak nie jedynym projektem z udziałem osób z GIWN, zrealizowanym przez badacza będącego czołowym przedstawicielem nurtu *disability studies* na świecie – Simo Vehmasa. Te odniesienia teoretyczne, bardzo rzadko pojawiające się w projektach badawczych z udziałem osób z niepełnosprawnością intelektualną, uważam za ogromną wartość projektu. Należy także wspomnieć, że bezpośrednie inspiracje teoretyczne projektu badawczego wypłynęły również w trakcie dysput naukowych Vehmasa z Evą Feder Kittay (filozofką) i Nickem Watsonem (socjologiem) (Vehmas, Mietola, 2021, s. 38). Polski projekt takiego wsparcia ze strony autorzytetów naukowych był pozbawiony.

## Metodologia projektów badawczych

Badacze i badaczki zrealizowanych projektów badawczych podczas conceptualizacji metodologii badań mierzyli się z wieloma wyzwaniem, których pokonanie miało uniemożliwić ekskluzję osoby z GIWN z obszaru badań włączających w takim zakresie, jak to tylko było możliwe. Poniżej scharakte-

---

<sup>13</sup> Eva Feder Kittay jest amerykańską naukowczynią, filozofką, a prywatnie mamą dorosłej kobiety z GIWN. Jest autorką książki: *Lerning from my daughter. The value and care of disabled minds*, 2019.



ryzują podstawowe założenia metodologiczne obydwu zrealizowanych projektów badawczych.

Przedmiotem pierwszego z omawianych projektów badawczych była rzeczywistość edukacyjna osoby z GIWN w polskim systemie edukacji<sup>14</sup> (Kopeć, 2013, s. 77). Badaczka wyłoniła dwa problemy badawcze. Pierwszy, jaka jest rzeczywistość edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną? Drugi, co się dzieje w rzeczywistości edukacyjnej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną? W związku z tym, że ramą teoretyczną przyjętą przez badaczkę była koncepcja społecznego środowiska rozwoju Urie Bronfenbrennera (Bronfenbrenner, 1976, 1979; Bronfenbrenner, 2005), postawione pytania badawcze uległy rozwinięciu na:

1) jaka jest rzeczywistość edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w kontekście mikrosystemu, mezosystemu, egzosystemu, makrosystemu i chronosystemu? 2) co się dzieje w rzeczywistości edukacyjnej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną na poziomie mikrosystemu, mezosystemu, egzosystemu, makrosystemu i chronosystemu? (Bronfenbrenner, 1976, 1979; Bronfenbrenner, 2005, s. 78).

Mając na uwadze udział osoby z GIWN w roli podmiotu badania, podczas realizacji projektu badawczego przyjęto interpretowany paradygmat badań, model badań jakościowy z wykorzystaniem zbiorowego, instrumentalnego studium przypadku (Bronfenbrenner, 1976, 1979; Bronfenbrenner, 2005, ss. 79-81). W jego ramach badaczka zbierała dane poprzez:

obserwację uczestniczącą podmiotu badania podczas jego pobytu na zajęciach rewalidacyjno-wychowawczych, która dla każdego podmiotu badania trwała tydzień; badaczka towarzyszyła podmiotom badania od chwili opuszczenia przez nich domu rodzinnego do momentu powrotu do niego; wywiad jakościowy: a) częściowo kierowany, skoncentrowany na problemie, przeprowadzony ze wszystkimi pracownikami szkoły mającymi kontakt z badanymi podmiotami oraz ich rodzicami/opiekunami prawnymi; b) etnograficzny skoncentrowany na informacjach, przeprowadzony z osobami odpowiedzialnymi za dowóz podmiotu badania z domu do szkoły i ze szkoły do domu; analizę dokumentacji szkolnej dotyczącej podmiotu badania, która była w posiadaniu szkoły (Bronfenbrenner, 1976, 1979; Bronfenbrenner, 2005, s. 96).

W związku z tym, że dla podejmowanego przeze mnie w tekście problemu najważniejszy jest status osoby z GIWN, podczas realizacji całego projektu badawczego skupię się na jednym ze sposobów zbierania danych, a mianowicie – na obserwacji uczestniczącej, której celem była obserwacja osoby z GIWN. W jej trakcie badaczka sporządzała następujące rodzaje notatek: 1) krótkie notatki sporządzane na bieżąco, tak zwane *verbatim*; 2) notatki

<sup>14</sup> Należy zauważyć, że w czasie realizacji projektu badawczego osoba z GIWN nie miała statusu ucznia (DzU 1997, nr 14, poz. 76). Nowe rozporządzenie, które weszło w życie w 2013 r. nie zmieniło statusu i praw osoby z GIWN w polskim systemie edukacji (DzU 2013, poz. 529).

rozbudowane sporządzane po całym dniu obserwacji; 3) dziennik z badania terenowego; 4) robocze notatki zawierające analizę i interpretację materiału badawczego z tak zwanego tu i teraz realizacji projektu badawczego (Bronfenbrenner, 1976, 1979; Bronfenbrenner, 2005, s. 97).

W projekcie kierowanym przez Vehmasa i Mietolę pytanie badawcze dotyczyło tego, co przyczynia się/składa się na dobre życie osób z GIWN<sup>15</sup> (Vehmas, Mietola, 2021, s. 31). W trakcie realizacji projektu badawczego ich uwaga była skupiona na tym, co dzieje się w życiu osoby z GIWN, gdzie się dzieje i w jaki sposób/jak (Vehmas, Mietola, 2021, s. 31). Dzięki tym pytaniom stopniowo otrzymywali dane, które były istotne dla rozumienia „dobrego życia” osoby z GIWN (Vehmas, Mietola, 2021, s. 31). Projekt został zrealizowany w paradygmacie interpretowanym, w jakościowym modelu badań, z wykorzystaniem etnografii. Zdaniem badaczy, etnografia gwarantowała uznanie i wspieranie godności podmiotów badania (Vehmas, Mietola, 2021, s. 32). Metodą badania biorących udział w projekcie osób z GIWN była obserwacja uczestnicząca. Każdy podmiot badania był obserwowany przez członka zespołu badawczego przez trzy dni w tygodniu, od trzech do czterech miesięcy (jest to dłuższy czas niż w projekcie polskim). Badacze do dokumentowania obserwacji każdego podmiotu wykorzystali notatki terenowe. Oprócz tego przeprowadzono wywiady z członkami rodziny podmiotów badania, ich opiekunami i nauczycielami (19 wywiadów). Analizowano również materiały zastane, takie jak indywidualne plany dnia oraz dokumentacja medyczna. W miarę potrzeby sporządzano notatki na temat tego, co się działo w przestrzeni funkcjonowania podmiotów badania podczas prowadzenia obserwacji (Vehmas, Mietola, 2021, s. 38; Kopec, 2023, s. 26).

## Relacje badaczy i badaczek z podmiotami badania

Udział osoby z GIWN w projektach badawczych jako podmiotu badania stawia przed zespołem badaczy wymagania, którym niejednokrotnie bardzo trudno sprostać. Na niektóre z nich zwróciłam już uwagę we wcześniejszej części testu. Przed omówieniem doświadczeń dotyczących relacji z osobami z GIWN członków i członkiń zespołów badawczych obu omawianych projektów chciałabym zwrócić uwagę na zagadnienie dotyczące „ranliwości”<sup>16</sup> oraz specyfiki badań realizowanych w paradygmacie emancypacyjnym, w których nacisk jest położony na *self-empowerment* (por. Vehmas, Mietola, 2021).

<sup>15</sup> W języku angielskim *what makes a good life for people with PIMD?* (Vehmas, Mietola, 2021, s. 31).

<sup>16</sup> W języku angielskim *vulnerability* (Gałęziowski, 2022; Król, 2022).



W literaturze przedmiotu mówi się o tak zwanych grupach wrażliwych, ranliwych<sup>17</sup>, które mogą być narażone na nierówne traktowanie podczas procesu badawczego (Król, 2022, s. 139). Do tej grupy osób należą bez wątpienia osoby z GIWN. Trzeba jednak pamiętać, na co zwróciła uwagę część badaczy, że

angielskie określenie *vulnerable* ma charakter stygmatyzujący, dosłownie etykietujący, i zamykanie człowieka w takiej ramie jest działaniem wątpliwie etycznym, a ostatecznie przynosi więcej szkody niż pożytku (Gałęziowski, 2022, s. 48; por. Król, 2022, s. 140).

Przeciwna temu stygmatyzującemu podejściu jest argentyńska bioetyczka Florencia Luna, która zaproponowała koncepcję tak zwanej warst ranliwości<sup>18</sup> (Gałęziowski, 2022, s. 16). Jest ona

oparta na metaforze warstw i założeniu, że mają one charakter dynamiczny i relacyjny, to znaczy zależą od indywidualnej sytuacji danej osoby, szerszego kontekstu i okoliczności oraz mogą się na siebie nakładać, przenikać, ale także być usuwane jedna po drugiej. Podejście to jest mniej kateryczne i daje możliwości bardziej elastycznego zastosowania do różnych grup i w odmiennych sytuacjach (za: Gałęziowski, 2022, s. 48; por. Kopeć, 2023).

Uważam, że koncepcję „warstw ranliwości” Luny warto zaimplementować do projektów badawczych z udziałem osób z GIWN.

Paradygmat emancypacyjny badań, w którym bardzo ważny jest aktywny udział osób z niepełnosprawnościami i ich głos, nie oferuje takich możliwości grupom osób z niepełnosprawnościami, które mają problemy z komunikacją werbalną, (Vehmas, Mietola, 2021, s. 8). Do tej grupy osób należą bez wątpienia osoby z GIWN. Barton zauważa, że istnieje potrzeba zwrócenia uwagi podczas realizacji badań emancypacyjnych na te grupy osób, które nie komunikują się za pomocą mowy, należy dołożyć wszystkich starań, aby badania ich dotyczące miały również charakter emancypacyjny (za: Vehams, Mietola, 2021, s. 8). Uważam, że wyzwanie Bartona zostało podjęte przez zespoły badawcze obu omawianych projektów.

Poniżej omówię, jak wyglądały relacje członków i członkiń zespołów badawczych obu zrealizowanych projektów z podmiotami badania. Szczególną uwagę zwrócę na udzielanie przez osoby z GIWN świadomej zgody na udział w projekcie badawczym oraz rolę badacza/badaczki przez cały czas realizacji projektu.

W pierwszym omawianym projekcie, przed jego realizacją, badaczka spotykała się indywidualnie z dyrektorami szkół, w których realizowano zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze dla osób z GIWN (Kopeć, 2013). Podczas

<sup>17</sup> W języku angielskim *vulnerable groups* (Król, 2022, s. 139).

<sup>18</sup> W języku angielskim *layers of vulnerability* (Gałęziowski, 2022, s. 16).

spotkania informowała o celu i specyfice swojego projektu badawczego oraz odpowiadała na zadawane pytania. Dyrektorzy po konsultacji z rodzicami uczniów z GIWN i nauczycielami prowadzącymi zajęcia w zespołach rewalidacyjno-wychowawczych wyrazili ustną zgodę na przeprowadzenie badania. Po uzyskaniu ustnej zgody zostało do szkoły przesłane pismo, które zawierało: **a)** omówienie celu i specyfiki badania; **b)** informację o dobrowolności wzięcia udziału w badaniach; **c)** informację o poufności i anonimowości (Kopec, 2013, s. 92). Zgodę na udział osób z GIWN wyrazili ich rodzice lub opiekunowie prawni. W formularzu wyrażenia zgody była zagwarantowana dobrowolność udziału w badaniach, jego poufność i anonimowość (Kopec, 2013, s. 93). Badaczka mając na uwadze zasadę poufności i anonimowości, podczas prezentacji wyników badania dokonała dwóch zabiegów. Pierwszy polegał na utajnieniu danych szczegółowych dotyczących środowiska badanych podmiotów poprzez ich zakodowanie (Kopec, 2013, s. 93).

Istotą drugiego była fikcjonalizacja niektórych fragmentów opracowania. Polegała ona na prowadzeniu opisów opartych na zebranych danych, które zostały celowo zmodyfikowane tak, by identyfikacja podmiotów badania i ich środowiska nie była możliwa (Kopec, 2013, s. 93).

Podczas prowadzenia obserwacji uczestniczącej, badaczka, w zależności od długości jej trwania na terenie danej placówki, pełniła rolę peryferyjnego członka grupy (na początku obserwacji uczestniczącej) i aktywnego członka grupy (pod koniec obserwacji) (Kopec, 2013, s. 97). Funkcjonowała pomiędzy pasywnym uczestnictwem, które polegało na obecności badaczki, bez wchodzenia z kimkolwiek w interakcje, a umiarkowanym uczestnictwem, w którym utrzymywana jest równowaga między uczestnictwem a obserwowaniem (Kopec, 2013, s. 98). W trakcie prowadzenia obserwacji uczestniczącej, badaczka kierowała się również zasadą reagowania w sytuacji zagrożenia bezpieczeństwa, zdrowia i życia podmiotu badania.

Ciekawą refleksję badaczki stanowiła ta, dotycząca doświadczenia bycia swoistym „*alter ego*” podmiotu badania.

Intensyfikacja tego doświadczenia wzrastała w miarę trwania obserwacji. Pojawiały się momenty, kiedy doświadczenie tego, czego doświadczały osoby (uwaga własna: chodzi, między innymi o sytuację braku jakiegokolwiek oferty terapeutycznej, edukacyjnej i rehabilitacyjnej, braku informacji o mających nastąpić zajęciach, negatywne komentarze na temat podmiotu badania), którym towarzyszyłam, było dla mnie psychicznie i fizycznie trudne. W takich sytuacjach byłam (i mimo upływu czasu jestem nią nadal) swoistą „*headnotes*”<sup>19</sup> (Kopec, 2013, ss. 98-99).

---

<sup>19</sup> „Zapisy w głowie” są „niezwerbalizowaną materią, której tylko część badacz jest w stanie przekształcić w notatki terenowe (*fieldnotes*). Ma ona swoje źródło w uczestnictwie w życiu codziennym danej społeczności, jak również w bezpośrednim bliskim kontakcie z informatorami” (za: Borowska-Beszta, w: Kopec, 2013, s. 99).

Drugi omawiany projekt badawczy był poprzedzony rozmowami z organizacjami wspierającymi osoby z GIWN w Helsinkach, które były zainteresowane udziałem w projekcie badawczym. Było ono w dużej mierze podyktowane zmianą wspierania osób z niepełnosprawnościami w Finlandii, polegającą na deinstytucjonalizacji (Vehmas, Mietola, 2021). Dyrektorzy instytucji wyrażający gotowość udziału w projekcie mieli nadzieję, że dzięki niemu zdobędą informację zwrotną o przebiegu procesu deinstytucjonalizacji w kierowanych przez siebie placówkach. Natomiast, członkowie rodzin osób z GIWN oczekiwali, że projekt dostarczy im informacji o warunkach życia ich bliskich z GIWN oraz o jakości oferowanych im na terenie instytucji usług (Vehmas, Mietola, 2021, s. 34). W związku z tym, że w Finlandii nie funkcjonuje termin głęboka niepełnosprawność intelektualna, kryterium doboru podmiotów badania była posiadana przez nich rudymetarna umiejętność niewerbalnego komunikowania się; odwołując się do metafory: „bycie dla swoich bliskich tajemnicą”<sup>20</sup> (Vehmas, Mietola, 2021, s. 36).

W związku ze sposobem funkcjonowania podmiotów badania, zespół badawczy podjął decyzję o uwzględnieniu dwóch elementów, które były niejako „częściami składowymi świadomej zgody”. Była nim zgoda na udział w projekcie pełnomocnika podmiotu badania oraz „proces ciągłego wyrażania zgody”<sup>21</sup>, polegający na ciągłym monitorowaniu dobrostanu podmiotu badania podczas realizacji projektu (Vehmas, Mietola, 2021, s. 39; por. Kopec, 2023). Przez cały czas trwania projektu badacze i badaczki „uczyli się” nie tylko podmiotów badania, ale również w jaki sposób wchodzić z nimi w interakcje i z nimi być, by respektować ich osobowość (Vehmas, Mietola, 2021, s. 32; por. Kopec, 2023). Podczas obserwacji sporządzano notatki terenowe. Istotną rolę odgrywały liczne dyskusje dotyczące sposobu interpretacji zebranego materiału, podczas których zadawano pytania: „dlaczego myślimy, że wiemy; jakie są granice naszej wiedzy” (Vehmas, Mietola, 2021, s. 41; por. Kopec, 2023). Dane uzyskane od członków rodziny, opiekunów stanowiły cenne źródło dotyczące szeroko rozumianego środowiska podmiotów badania.

## Refleksje końcowe

Mam świadomość, że w tekście została jedynie zarysowana problematyka dotycząca badań włączających z udziałem osób z GIWN, które jeszcze cały czas, również w dziedzinie edukacji, terapii i rehabilitacji są marginalizowane (por. Kopec, 2023). Oczywiście jest, że idea badań włączających/emancypacyjnych z udziałem osób z GIWN wymaga dalszych, pogłębionych docie-

<sup>20</sup> W języku angielskim „*people who remain mysteries*” (Vehmas, Mietola, 2021, s. 36).

<sup>21</sup> W języku angielskim *a continuous process of assent* (Vehmas, Mietola, 2021, s. 39).

kań naukowych oraz działań, które będą skutkowały jej urzeczywistnieniem w praktyce badawczej. Moim zdaniem, zmiany paradygmatyczne w pedagogice specjalnej, która skutkuje przeobrażeniem myślenia o niepełnosprawności, o osobie z niepełnosprawnością intelektualną, również o z GIWN, nie da się zatrzymać (por. Krause, 2010). Wymusza ona i wymuszać będzie uczestnictwo osób z GIWN podczas realizacji projektów badawczych. Jako sojuszniczka osób z GIWN bardzo się z tego powodu cieszę, dlatego ważna jest refleksja nad tym, jak powinny być one przeprowadzane, by w ich trakcie zostało zagwarantowane odpowiednie wsparcie osobie z GIWN i jednocześnie aby spełniały one wszystkie wymagania stawiane badaniom naukowym.

Na podstawie analizy zrealizowanych projektów badawczych można wysunąć następujące wnioski. Po pierwsze, projekty badawcze powinny być przeprowadzane przez zespoły badawcze, a nie pojedynczych badaczy. Praca w zespole gwarantuje wymianę myśli, dyskusję, która jest ważna na etapie konceptualizacji projektu oraz wpływa pozytywnie na jego realizację. Co ważne, członkowie zespołu mogą być dla siebie wsparciem merytorycznym i psychicznym na każdym etapie realizacji badań. W trakcie eksploracji trudnych badawczo problemów, a do takich, dla niektórych badaczy, może należeć badanie szerokiego kontekstu funkcjonowania osoby z GIWN, traum przez nich doświadczanych, warto pomyśleć o superwizjach meteorycznych z udziałem ekspertów – wybitnych naukowców oraz superwizjach prowadzonych przez psychoterapeutę. Podobny przykład pracy zespołu badawczego był widoczny podczas realizacji projektu fińskiego.

Uważam, że większe możliwości poznania „głosu” osoby z GIWN, jej perspektywy daje model jakościowy badań, a w nim etnografia i metoda obserwacji uczestniczącej. Jednakże, cały czas pozostaje otwarte pytanie, w jaki sposób od osób z GIWN będących podmiotami badania uzyskiwać świadomą zgodę. Uważam, że propozycja „dwuelementowej” świadomej zgody zaprezentowana przez zespół fiński jest bardzo ciekawym rozwiązaniem. Wymaga ona jednak od badacza tak dobrej znajomości osoby z GIWN, aby był w stanie zauważyć zmiany w jej zachowaniu, świadczące o pogorszeniu jej dobrostanu psychofizycznego.

Moim zdaniem, osoby badawczo zajmujące się problematyką GIWN, również osoba pisząca te słowa, są w „badawczym miejscu” początku badań włączających z udziałem osób z GIWN w roli podmiotów badania. Pierwszy krok został wykonany. Stawianie następnych jest wpisane w postawę etyczną badacza – pedagoga specjalnego, badaczki – pedagogi specjalnej.

### **Wkład autorów**

Autor deklaruje samodzielny wkład w powstanie pracy.

## REFERENCES

## Opracowania

- Aksamit, D. (2019). *Kobiety – matki o macierzyństwie. Socjopedagogiczne studium narracji matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo APS
- Aksamit, D. (2021). *Oblicza ojcostwa. Studium narracji ojców dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo APS
- Bronfenbrenner, U. (1976). *Ekologia rozwoju człowieka – historia i perspektywy*. *Psychologia Wychowawcza*, 5, 537-549
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development*. Cambridge: Harvard University Press
- Bronfenbrenner, U. (2005). *The bioecological theory of human development*. W: U. Bronfenbrenner (red.), *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development* (ss. 3-15). Thousand Oaks, CA: Sage Publications
- Cytowska, B. (2017). *Ojcowie wobec opieki nad dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich edukacji – studium etnograficzne*. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2 (36), 89-112
- Feder Kittay, E. (2019). *Lerning from my daughter. The value and care of disabled minds*. Oxford: Oxford University Press
- Flick, U. (2011). *Jakość w badaniach jakościowych* (przekł. P. Tomanek). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Gałęziowski, J. (2022). *Niedopowiedziane biografie. Polskie dzieci urodzone z powodu wojny*. Warszawa: Wydawnictwo Krytyki Politycznej
- Herbert, Z. (1993). *Pan Cogito*. Wrocław: Wydawnictwo Dolnośląskie
- Kopeć, D. (2013). *Rzeczywistość (nie) edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zbiоровe instrumentalne studium przypadku*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM
- Kopeć, D. (2023). *Osoba z głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawnością w narracjach studiów o niepełnosprawności – ekskluzja czy inkluzja? Niepełnosprawność – Dyskursy Pedagogiki Specjalnej* 50, 22-36
- Krause, A. (2010). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls
- Król, A. (2022). *Reprodukcja a reżimy sprawności*, Kraków: Wydawnictwo Nomos
- Shakespeare, T. (2018). *Disability. The basics*. London – New York: Routledge
- Wołowicz, A. (2021). *Paradygmat zignorowany. Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego
- Wrona, S. (2011). *Osoba głęboko upośledzona umysłowo w systemie edukacji. Analiza porównawcza zajęć rewalidacyjno-wychowawczych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls
- Wyka, A. (1993). *Badacz społeczny wobec doświadczenia*. Warszawa: Instytut Socjologii i Filozofii PAN
- Schalock, R.L., Borhwick-Duffy, S.A., Luckasson, R. i in. (2010). *Intellectual Disability. Definition, Classification and Systems of Supports. The AAIDD Ad Hoc Committee on Terminology and Classification*. 11th Edition. Washington: AAIDD
- Schalock, R.L., S.A., Luckasson, R., Tasse, M. J. (2021). *Intellectual Disability. Definition, Classification and Systems of Supports. The AAIDD Ad Hoc Committee on Terminology and Classification*. 12th Edition. Washington: AAIDD

Vehmas, S., Mietola, R. (2021). *Narrowed lives. Meaning, Moral Value and Profound Intellectual Disability*. Stockholm: University Press

### **Akty prawne**

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z 30 stycznia 1997 roku w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim. DzU 1997 r., nr 14, poz. 76

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z 23 kwietnia 2013 roku w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim. DzU 2013 r., poz. 529