

Danuta Kopeć

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza, Wydział Studiów Edukacyjnych

ORCID: 0000-0002-1874-5954

<https://doi.org/10.26881/ndps.2023.50.02>

Osoba z głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawnością w narracjach studiów o niepełnosprawności – ekskluzja czy inkluzja?

Inspiracją zawartych w tekście rozważań jest refleksja Simo Vehmasa oraz Reetty Mietoli (2021) – przedstawicieli studiów o niepełnosprawności – o marginalizacji osób z głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawnością (ang. *profound intellectual and multiple disabilities* PIMD). Jest ona widoczna m.in.: w regulacjach prawnych, w systemie edukacji oraz w realizowanych projektach badawczych. Jedną z konstytutywnych cech owej marginalizacji jest jej powszechność, tzn. z jej licznymi egzemplifikacjami można się spotkać nie tylko na poziomie polskiego makrosystemu, ale również na poziomie makrosystemu innych państw, nie tylko europejskich. W tekście na podstawie zrealizowanych projektów badawczych, których podmiotem badania była osoba z PIMD, zostanie dokonana deskrypcja przejawów jej inkluzji i ekskluzji w kontekście studiów o niepełnosprawności oraz analiza ich uwarunkowań.

Słowa kluczowe: osoba z głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawnością, studia o niepełnosprawności, marginalizacja, ekskluzja, inkluzja

Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities in Narratives of Disability Studies –Exclusion or Inclusion?

The reflections presented in the article draw inspiration from the insights of Simo Vehmasa and Reetta Mietoli (2021), representatives of disability studies, concerning the marginalisation of individuals with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD). It manifests in various aspects, including legal regulations, the educational system, and ongoing research projects. Noteworthy is the ubiquity of this marginalization, evident not only within the Polish macrosystem but resonating across macrosystems globally, transcending continental boundaries. The article, based on the research projects focusing on individuals with PIMD, will provide a description of the manifestations of their inclusion and exclusion within the context of disability studies and analyse the determinants of these phenomena.

Key words: person with Profound Intellectual and Multiple Disabilities, disability studies, marginalisation, exclusion, inclusion

Wprowadzenie

Analizując literaturę przedmiotu, polską² i obcojęzyczną³, z zakresu edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście poruszanej w niej problematyki dotyczącej osoby z głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawnością GIWN (ang. *profound intellectual and multiple disabilities, PIMD*)⁴, z uwzględnieniem kryterium temporalnego, nasuwa się istotna konstatacja. Dotyczy ona zauważalnej zmiany dotyczącej obecności osoby z GIWN zarówno w narracjach charakteryzujących obszar teorii edukacyjnej i rehabilitacyjnej, jak i szeroko rozumianej praktyki edukacyjnej oraz rehabilitacyjnej. Zauważalne jest przejście od pomijania i marginalizowania osoby z GIWN w dysputach i badaniach naukowych pedagogiki, psychologii, socjologii na rzecz pojawiania się przestrzeni dla narracji o NIEJ oraz projektów badawczych, których jest PODMIOTEM⁵. Podobny proces jest widoczny w obszarze praktyki edukacyjnej i rehabilitacyjnej⁶. Należy jednak pamiętać, że proces „odkrywania” osoby z GIWN w obszarze nauk społecznych jest dopiero w swojej fazie początkowej. W związku z tym charakteryzuje się dużą niestabilnością i kruchością⁷, a egzemplifikacje jego pozytywnych skutków dla osoby z GIWN nie są jeszcze w pełni satysfakcjonujące zarówno w odniesieniu do teorii, jak i w praktyki pedagogicznej⁸.

W związku z tym, że w obszarze edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami coraz częściej jest obecny dyskurs charakterystyczny dla studiów

² Wśród polskich publikacji można m.in. wymienić pozycje autorstwa: M. Piszczek (2008), S. Wrona (2011), D. Kopeć (2013), B. Cytowska (2017), D. Aksamit (2019), M. Baraniewicz (2019), D. Aksamit (2021).

³ Wśród obcojęzycznych publikacji można m.in. wymienić pozycje autorstwa: S. Bauersfeld (2016), T. Bernasconi, U. Böing (2015), A.D. Fröhlich (2016), W. Lamers, N. Heinen (2006)..

⁴ Stosuję w tekście nazwę zalecaną przez Międzynarodowe Stowarzyszenie na Rzecz Badań nad Niepełnosprawnością Intelektualną i Rozwojową (ang. *International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities, IASSID*).

⁵ Przykładem może być chociażby powstanie Specjalnej Grupy Badawczej (ang. *Special Interest Research Group SIRG*) zajmującej się problematyką głębokiej intelektualnej i wielorakiej niepełnosprawności (*Special Interest Research Group SIRG PIMD*) w ramach struktur IASSID.

⁶ Jego egzemplifikacje są, między innymi, akty prawne (Dz. U. 1997 Nr 14, poz. 76; Dz. U. 2013, poz. 539), na mocy których osoba z GIWN zaistniała po raz pierwszy w polskim systemie edukacji. Pojawiały się również liczne publikacje natury metodycznej zawierające nowatorskie propozycje pracy edukacyjno-terapeutyczno-rehabilitacyjnej z osobami z GIWN, takich autorów jak: J. Kielin (1999), J. Kielin, K. Klimek-Markowicz (2013), K. Siejak (2018), A. Smyczek, P. Szczawiński, J. Szwiec-Kolonko (2015). Nie należy również zapomnieć o zmianie, którą wniosła ratyfikacja Konwencji o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami (Dz. U. 2021, poz. 1169).

⁷ Kruchość i niestabilność podmiotowej obecności osoby z GIWN, zwłaszcza w obszarze praktyki edukacyjnej i rehabilitacyjnej, unaoczniała pandemia Covid-19. Stworzyła ona warunki facylitujące percepcję osoby z niepełnosprawnościami tylko przez pryzmat medycznego modelu niepełnosprawności (por. *Webinars New Eugenics and Covid*, 19, 2020).

⁸ Np. osoba z GIWN cały czas jest, mimo zapewnień zmian legislacyjnych, dyskryminowana w polskim systemie edukacji – pełnienie statusu uczestnika zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, a nie ucznia, brak podstawy programowej (Dz. U. 2013, poz. 529). Uważam, że należy być również świadomym dyskursu toczącego się w obszarze nauk społecznych i humanistycznych, w którym osobie z GIWN nie jest przyznany taki sam status, jak tzw. „normalnej osobie” (por. Singer 2003, Singer 2004).

o niepełnosprawności (por. Wlazło 2022), uzasadnione zatem jest pytanie o miejsce osoby z GIWN w obszarze studiów o niepełnosprawności. Postawione pytanie słusznie może ewokować oczekiwanie odpowiedzi na nie. Uważam jednak, że w wypadku niektórych pytań, zwłaszcza tych, które są „kluczem” otwierającym nowy obszar badawczy, a takim bez wątpienia jest ten związany z edukacją i rehabilitacją osoby z GIWN, odpowiedź bardzo często nie jest aktem jednorazowym. Jest procesem, który niejednokrotnie wymaga dłuższego czasu wypełnionego pogłębionymi refleksjami. W jego przebiegu mogą pojawiać się, i pojawiają, różne odpowiedzi, czasami nawet wzajemnie się wykluczające, ale zawsze pokazujące nowe ujęcia i perspektywy badawcze.

Osoba z GIWN od dawna jest podmiotem moich zainteresowań badawczych. Analizując dotychczasowe publikacje jej dotyczące z uwzględnieniem kryterium poruszanej w nich problematyki, można wyróżnić – moim zdaniem – trzy obszary tematyczne traktujące o JEJ: kondycji zdrowotnej (np. Cytowska, Winczura, Stawarski 2008; Cytowska, Winczura 2014), terapii, pielęgnacji, rehabilitacji i edukacji⁹ (np. Fröhlich 1998; Jerzyk 2014; Kielin, Klimek-Markowicz 2013; Marcinkowska 2013, 2017; Piszczek 2008), kontekście środowiskowym (np. Aksamit 2019, 2021; Cytowska 2017; Wrona 211).

Natomiast problematyką badawczą poruszaną w obszarze studiów o niepełnosprawności zaczęłam interesować się od niedawna. Uczestnicząc w cyklach wykładów i warsztatów organizowanych w ramach platformy badawczej Uniwersytetu Jagiellońskiego (*Disability Studies in Eastern Europe – Reconfiguration*)¹⁰ oraz przez Muzeum Sztuki Nowoczesnej w Warszawie¹¹, w których braли/brały udział aktywiści i aktywistki, sojusznicy i sojuszniczki, naukowcy, naukowczynie, zauważyłam pewną prawidłowość. Polegała ona na tym, że podczas naukowych dysput dotyczących osób z niepełnosprawnościami, bardzo rzadko – a w zasadzie wcale – pojawiała się analiza omawianego podczas wykładu zagadnienia z perspektywy osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Zadawałam sobie wówczas pytanie dlaczego w obszarze studiów o niepełnosprawności osoba z niepełnosprawnością intelektualną¹², a tym bardziej osoba z GIWN znika, nie ma jej. Skut-

⁹ Należy zauważyć, że publikacji traktujących o edukacji osoby z GIWN jest niestety najmniej. Najczęściej w literaturze przedmiotu z tego obszaru poruszana jest problematyka dotycząca metod terapii i rehabilitacji oraz komunikacji.

¹⁰ Cykl wykładów i warsztatów rozpoczął się od 28 marca 2022 r. i trwa nadal. Spotkania odbywają się raz w miesiącu w formie online.

¹¹ Był to cykl seminariów pt. „Studia o niepełnosprawności: badanie, opór, zmiana” i trwał od października 2022 r. do kwietnia 2023 r.; spotkania odbywały się raz w miesiącu w formie online.

¹² Pozycją, która w moim odczuciu jest modelową narracją o osobie z niepełnosprawnością w obszarze studiów o niepełnosprawności, jest książka Agnieszki Wołowicz pt. „Paradygmat zignorowany. Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną” (2021). To co uważam za najcenniejsze w zrealizowanym projekcie badawczym to udział kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w zespole badawczym w myśli idei badań partycypacyjnych, charakterystycznych dla studiów o niepełnosprawności.

kiem tego nie zostaje uwzględniony jej sposób percepcji otaczającej rzeczywistości oraz wyzwania, przed którymi stoi. Uświadomiłam sobie, że, paradoksalnie, w narracyjnym wielogłosie charakteryzującym studia o niepełnosprawności, następuje ekskluzja osoby z niepełnosprawnością intelektualną, tym samym z osoby z GIWN.

Odpowiedzią na moje pytanie i jednocześnie inspiracją do dalszej pracy badawczej w obszarze dwóch, istotnych dla mnie, pól badawczych: głębokiej niepełnosprawności intelektualnej oraz studiów o niepełnosprawności, była lektura książki Simo Vehmasa i Reetty Mietoli (2021)¹³. Ich projekt badawczy jest dla mnie ważny z następujących powodów. Po pierwsze, połączone są w nim dwa obszary badawcze, które zazwyczaj dotychczas w literaturze przedmiotu – jak już wspominałam – były traktowane, i bardzo często są nadal, traktowane rozłącznie, tj. obszar dotyczący osoby z GIWN oraz obszar studiów o niepełnosprawności. Po drugie, w związku z tym, że współautorem projektu jest Simo Vehmas, przedstawiciel skandynawskiego nurtu studiów o niepełnosprawności, jego udział w projekcie jest „osobowym gwarantem” pogłębionej analizy rzeczywistości osoby z GIWN z perspektywy studiów o niepełnosprawności, a jednocześnie jego uwagi dotyczące metodyki pracy z osobą z GIWN oraz stosowanych metod pracy edukacyjno-terapeutycznej otwierają nowe spojrzenie na sposób pracy i bycia z NIĄ. Po trzecie, S. Vehmas i R. Mietola (2021) omawiają uwarunkowania ekskluzji osoby GIWN w obszarze studiów o niepełnosprawności na dwóch poziomach: teorii i metodologii badań, a zarazem – moim zdaniem – dzięki teoretycznemu ulokowaniu projektu w obszarze studiów o niepełnosprawności, może on być traktowany jako egzemplifikacja inkluzji osoby z GIWN w obszar studiów o niepełnosprawności. Po czwarte, projekt S. Vehmasa i R. Mietoli (2021) jest w pewnym stopniu komplementarny do mojego projektu badawczego, a z uwagi na wiek podmiotów badania, osoby z GIWN, jego poszerzeniem (por. Kopeć 2013), i być może jest to zbyt daleko idące porównanie, jego kontynuacją.

Podstawowe założenia metodologiczne projektu oraz sposób jego realizacji

W związku z tym, że dla poruszanych przeze mnie zagadnień istotny jest projekt badawczy zrealizowany przez S. Vehmasa i R. Mietolę, przedstawię w skrócie jego podstawowe założenia metodologiczne oraz sposób realizacji projektu (2021: 29–55).

¹³ S. Vehmas, R. Mietola (2021), *Narrowed lives. Meaning, moral value and profound Intellectual Disability (Ograniczone życie. Sens, moralna wartość i głęboka niepełnosprawność intelektualna)*, University Press, Stockholm.

Dla każdego projektu badawczego jego rdzeniem, istotą jest pytanie badawcze. W projekcie S. Vehmasa i R. Mietoli było nim: co składa się na „dobre życie” osób z GIWN¹⁴. Należy zauważyć, że wyłonienie tego pytania badawczego skutkowało postawieniem przez badaczy szczegółowych pytań badawczych dotyczących tego, co działo się w życiu osób z GIWN, gdzie i dlaczego¹⁵ (Vehmas, Mietola 2021: 31).

Swój projekt badawczy S. Vehmas i R. Mietola zrealizowali w paradygmacie interpretowanym, z wykorzystaniem jakościowego modelu badań, w którym istotną rolę odegrała etnografia (2021: 47–55).

Podmiotami badania było sześć osób z GIWN, które nie mieszkały w swoim domu rodzinnym. W grupie tych osób były: trzy osoby dwudziestokilkuletnie (kobieta i dwóch mężczyzn), jedna trzydziestokilkuletnia kobieta, dwie osoby czterdziestokilkuletnie (kobieta i mężczyzna)¹⁶ (Vehmas, Mietola 2021: 38). Projekt był realizowany na terenie Finlandii w pięciu wspólnotach mieszkaniowych, dwóch ośrodkach dziennego pobytu oraz w jednej szkole dla osób z GIWN. Badanie właściwe było poprzedzone 3-dniowym badaniem pilotażowym, którego celem było poznanie specyfiki zbierania informacji o osobie z GIWN, na terenie którego było ich środowisko życia (Vehmas, Mietola 2021: 38). Każdy podmiot badania był obserwowany przez członka zespołu badawczego przez trzy dni w tygodniu przez okres od trzech do czterech miesięcy. Obserwacja każdego podmiotu badania była dokumentowana za pomocą notatek terenowych. Oprócz tego zostały przeprowadzone wywiady z członkami rodziny podmiotów badania, ich opiekunami i nauczycielami (19 wywiadów). Analizowano również materiały zastane, takie jak indywidualne plany dnia oraz dokumentację medyczną. W miarę potrzeby sporządzano notatki na temat tego, co się działo w przestrzeni funkcjonowania tych osób podczas prowadzenia obserwacji (Vehmas, Mietola 2021: 38).

Jestem świadoma tego, że powyżej zostały przedstawione tylko najbardziej istotne informacje dotyczące zrealizowanego projektu badawczego. Świadomie pominęłam wątki dotyczące założeń etycznych zrealizowanego projektu badawczego, ponieważ skupię się na nich w dalszej części tekstu.

¹⁴ W jęz. ang. *what makes a good life for people with PIMD?* (Vehmas, Mietola 2021: 31).

¹⁵ Pytania badawcze szczegółowe zostały w tekście opisane w sposób ogólny (Vehmas, Mietola 2021: 31).

¹⁶ Badacze świadomie podali tak ogólne informacje na temat podmiotów badania w celu zagwarantowania ich pełnej anonimowości.

Przyczyny ekskluzji osoby z GIWN z obszaru studiów o niepełnosprawności

Dlaczego zatem w obszarze studiów o niepełnosprawności narracja o osobie z GIWN pojawia się bardzo rzadko, albo wcale? Szukając odpowiedzi na te pytania skupię się przede wszystkim na cechach, które – moim zdaniem – są konstytutywne dla studiów o niepełnosprawności, a mianowicie na modelu społecznym niepełnosprawności oraz idei badań partycypacyjnych i emancypacyjnych (Ojrzyńska 2016; Shakespeare 2018; Zdrodowska 2016; Vehmas, Mietola 2021).

Społeczny model niepełnosprawności był efektem długich naukowych dysput bazujących na osobistym doświadczeniu własnej niepełnosprawności „ojców założycieli studiów o niepełnosprawności” Paula Hunta i Vica Finkelsteina, zrzeszonych w brytyjskiej organizacji *The Union of Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS) (Król 2022; Szarota, Pamuła 2022; Zdrodowska 2016). Zaistnienie modelu społecznego niepełnosprawności uruchomiło cały szereg zmian. Można wśród nich wyróżnić: krytykę medycznego modelu niepełnosprawności, rozróżnienie między upośledzeniem a niepełnosprawnością, zmianę narracji o niepełnosprawności i o osobach z niepełnosprawnościami, analizowanie niepełnosprawności w kontekście opresji społecznej, (Szarota, Pamuła 2022; Zdrodowska 2016). Co ważne, model został przyjęty entuzjastycznie przez same osoby z niepełnosprawnościami¹⁷. Ale, jak zauważył T. Shakespeare, „to, co doskonale działa na sztandarach, nie sprawdza się jako podwalina dyskursu akademickiego, a tym bardziej narzędzie opisu rzeczywistości. (...) obraz niepełnosprawności przyjęty przez poruszających się na wózkach inwalidzkich założycieli nie odpowiada niepełnosprawnościom innym niż związane z ograniczeniem mobilności” (Shakespeare 2018: 19; por. Zdrodowska 2016: 389). Dlatego też społeczny model niepełnosprawności nie zawsze ma wystarczające właściwości ekspalnacyjne umożliwiające zrozumienie funkcjonowania osoby z GIWN. Powodem są przede wszystkim licznie występujące uszkodzenia dotyczące różnych sfer jej organizmu, warunkujące wyzwania rozwojowe¹⁸. Ich pomijanie byłoby zniekształcaniem rzeczywistego obrazu osoby z GIWN, która nierzadko doświadczając permanentnego bólu, żyje na granicy życia i śmierci. Istota i specyfika tych uszkodzeń jest dużo bardziej zrozumiała z perspektywy

¹⁷ „Od lat ten społeczny model niepełnosprawności pozwala mi przetrwać, przewycięzać i zmierzać się z niezliczonymi sytuacjami wykluczenia i dyskryminacji. (...) Sprawił on, że możliwe się stało wyobrażenie sobie nas samych jako wolnych od ograniczeń niepełnosprawności (opresji) i ukierunkował nasze zaangażowanie na rzecz zmiany społecznej. Odegrał kluczową rolę w umocnieniu poczucia własnej wartości pośród niepełnosprawnych osób, ich zbiorowej tożsamości i organizacji politycznej. Nie wydaje mi się przesadą stwierdzenie, że ten model społeczny ocalił niejedno życie” (Crow 1996: 207).

¹⁸ W związku z występującymi uszkodzeniami, używając deskrypcji medycznego modelu niepełnosprawności, mówi się o występowaniu u osoby z GIWN schorzeń zagrażających życiu (Dangel, Januszaniec, Karwacki 2012).

medycznego modelu niepełnosprawności (Vehmas, Mietola 2021). Właśnie dlatego z jego perspektywy, jeszcze cały czas, następuje deskrypcja funkcjonowania osoby z GIWN. Zdaniem S. Vehmasy i R. Mietoli to właśnie ów „niedostatek eksplanacyjny” społecznego modelu niepełnosprawności jest jednym z istotnych czynników facylitujących ekskluzję osoby z GIWN z obszaru studiów o niepełnosprawności (Vehmas, Mietola 2021: 8).

W obszarze studiów o niepełnosprawności bardzo istotną rolę pełnią badania naukowe, które są ważnym ogniwem prowadzącym do zmiany społecznej (Zdrodowska 2016: 392). Wiedza, która w ich ramach jest generowana, nie powinna być wiedzą o osobie z niepełnosprawnością, z GIWN, ale przede wszystkim powinna być dla osoby i powstawać przy aktywnym jej udziale (Vehmas, Mietola 2021: 7). Z tego powodu w studiach o niepełnosprawności tak duży nacisk jest położony na badania włączające, badania emancypacyjne, partycypacyjne, wzmacniające (por. Agnieszka Wołowicz 2021), które Zdrodowska nazywa „Świątym Graalem” studiów o niepełnosprawności (2016: 392). Osoba z niepełnosprawnością odgrywa w nich bardzo ważną, aktywną rolę. Jednak osoba z GIWN z powodu swojej fizyczności oraz trudności w obszarze komunikacyjnym ma bardzo ograniczone możliwości, by jako aktywny członek/aktywna członkini zespołu badawczego, uczestniczyć w jego projektowaniu i jego przebiegu. S. Vehmas i R. Mietola podkreślają, że emancypacyjny paradygmat badań, podkreślający i akcentujący *self-empoverment* osób z niepełnosprawnościami, dzięki któremu ma być słyszalny ich głos, nie oferuje, póki co, alternatywnego podejścia, tym grupom osób, które nie potrafią w sposób jasny i samodzielny wyrazić siebie, swoich potrzeb i przeżyć, swojego świata (2021: 8). Właśnie brak alternatywnego podejścia w obszarze badań warunkuje duże trudności w udziale osoby z GIWN w procesie badawczym. Skutkiem tego problematyka ich dotycząca jest, w studiach o niepełnosprawności, pomijana.

Inkluzja osoby z GIWN do obszaru studiów o niepełnosprawności

Znając przyczyny ekskluzji osoby z GIWN z obszaru studiów o niepełnosprawności uzasadnione jest postawienie pytania, jak powinien przebiegać proces jej inkluzji oraz co należy zrobić, by w obszarze studiów o niepełnosprawności narracja o niej nie tylko się pojawiała, ale by wpisała się w nie na trwałe. W związku z tym, że proces badawczy – o czym już wspominałam – jest w studiach o niepełnosprawności bardzo ważnym ogniwem zmiany (por. Zdrodowska 2016: 392), chciałabym odwołać się do zrealizowanego w obszarze studiów o niepełnosprawności „modelowego projektu badawczego”, którego podmiotem badania była osoba z GIWN (Vehmas, Mietola 2021). Pragnę zwrócić uwagę na dwa istot-

ne wymiary zrealizowanego projektu badawczego, które są podpowiedzią sposobu włączania osoby z GIWN do obszaru studiów o niepełnosprawności. Pierwszy dotyczy, w jaki sposób badacze zadbali, by w zrealizowanym projekcie została przedstawiona perspektywa osoby z GIWN poprzez generowanie wiedzy przy aktywnym jej udziale z uwzględnieniem jej interesów¹⁹ (Vehmas, Mietola 2021: 7). Drugi stanowi egzemplifikację etyki postępowania badawczego, którego podmiotem badania jest osoba z GIWN. Poniżej scharakteryzuję każdy z wyróżnionych przez siebie wymiarów.

W jaki sposób zrealizować projekt badawczy z udziałem osoby z GIWN, by otrzymany materiał badawczy oddawał JEJ perspektywę, by była włączona w proces postępowania badawczego? Jest to oczywiście bardzo duże, koncepcyjne wyzwanie przede wszystkim z uwagi na specyfikę funkcjonowania osoby z GIWN (por. Vehmas, Mietola 2021: 57–85). Pewne możliwości stwarza na szczęście paradygmat interpretacyjny i zawierający się w nim jakościowy model badań. Właśnie w tym paradygmacie badacze S. Vehmas i R. Mietola przeprowadzili badania etnograficzne z wykorzystaniem obserwacji uczestniczącej, wywiadów oraz analizy dokumentów (2021: 29–55).

Uważam, że najistotniejszą dla oddania perspektywy osoby z GIWN była rola obserwatora podczas całego procesu obserwacji uczestniczącej, która była przeprowadzona w projekcie S. Vehmasy i R. Mietoli (2021). Mając na uwadze konstatację Konarzewskiego, o tym, że „(...) uczestnictwo²⁰ rozumie się przez obserwowanie badanej społeczności z punktu widzenia jej członka, co wymaga zawieszenia własnej wiedzy pedagogicznej, socjologicznej i psychologicznej” (2000: 111), osoba prowadząca obserwację osoby z GIWN staje się, w moim odczuciu, niejako jej «cieniem», jej swoistym «*alter ego*». S. Vehmas i R. Mietola, obserwując osoby z GIWN przez bardzo długi okres czasu (3–4 miesiące), zanurzali się w codzienność obserwowanej osoby, doświadczając na poziomie swojego ciała tego, czego i ona doświadczala (Vehmas, Mietola 2021: –87-154; por. Kopeć 2013). Z taką formą prowadzenia obserwacji związane są dwa ogromne wyzwania, jakie stoją przed badaczem. Pierwsze jest związane z przeżywaniem rzeczywistości osoby z GIWN, które nie zawsze dla osoby prowadzącej obserwację, jest doświadczeniem łatwym (por. Vehmas, Mietola 2021: 48). Wyzwanie drugie jest związane z trudnościami związanymi z zawieszeniem na czas prowadzenia obserwacji przez badacza swojej wiedzy, emocjonalności oraz swoich doświadczeń biograficznych. W kontekście tego drugiego wyzwania bardzo ważna jest uważność badacza na te momenty procesu badawczego, jak również na siebie samego (autoresponsywność), kiedy podczas obserwacji osoby z GIWN zapomina on o owym zawieszeniu

¹⁹ W jęz. ang.: “(...) *producing knowledge with them (people with disabilities) and for the not about them*” (Vehmas, Mietola 2021: 7).

²⁰ Chodzi oczywiście o uczestnictwo badacza w obserwacji jakościowej.

i odwołuje się do swojej wiedzy, doświadczeń i emocji. Obserwuje podmiot badania z perspektywy swoich doświadczeń czy emocji. Dlatego też uważam, że podczas uczestnictwa w projektach badawczych, w których badacz może być narażony na emocjonalne koszty związane z udziałem w nich, a taki był moim zdaniem projekt zrealizowany przez S. Vehmasa i R. Mietolę, powinna być mu zagwarantowana superwizja. Pomoże mu ona zauważyć i nazwać pojawiające się podczas obserwacji osoby z GIWN własne emocje i przeżycia. Jednocześnie będzie wsparciem dla jego rzetelności badawczej²¹. W omawianym projekcie badawczym członkowie zespołu podczas regularnych spotkań omawiali problemy, którymi mierzyli się podczas realizacji projektu.

Moim zdaniem dla badacza-obszawatora bardzo ważna jest też koncepcja spektrum ról autorstwa P.A. Adler i P. Adler (Adler, Adler, za: Angrosino 2009: 135). Wyróżnili oni role, które podczas obserwacji może pełnić badacz, takie jak:

- a) peryferyjny członek grupy – o badaniach peryferyjnego członka grupy mówi się wówczas, gdy badacz twierdzi, że jest w stanie przyjąć perspektywę człowieka z wewnątrz (ang. *insidera*);
- b) aktywny członek grupy – badacz, który włącza się w nurt głównych aktywności grupy, ale nie podziela jej wartości i celów;
- c) pełnoprawny członek grupy – badacz, który jest pełnoprawnym członkiem badanej grupy (Adler, Adler, za: Angrosino, 2009, s. 135).

Ważna jest również wiedza dotycząca poziomów prowadzonej obserwacji. J. Spradley wyróżnia następujące poziomy obserwacji: poziom pierwszy: brak uczestnictwa badacza-obszawatora; jego rola polega tylko na obserwowaniu; brak angażowania w jakiegokolwiek działanie; poziom drugi: pasywne uczestnictwo, które polega tylko na obecności badacza na scenie, bez wchodzenia z kimkolwiek w interakcje; poziom trzeci: umiarkowane uczestnictwo, w którym obserwator utrzymuje równowagę między uczestnictwem a obserwowaniem; poziom czwarty: cechuje aktywne uczestnictwo, tzn. badacz rozpoczyna swoją aktywność od obserwacji, ale zmierza do naśladowania aktywności wszystkich uczestników, by lepiej nauczyć się reguły obowiązującej w grupie, w której przebywa; poziom piąty: polega na pełnym uczestnictwie w grupie; badacz-obszawator studiuje sytuację, w której uczestniczy (Spradley, za: Borowska-Beszta 2005: 138).

S. Vehams i T. Mietola przykładali też bardzo dużą wagę do bardzo skrupulatnego sposobu dokumentowania całego procesu badawczego. Ich notatki terenowe zawierały obserwacje podmiotu badania i zdarzeń, w których uczestniczył podczas każdego dnia obserwacji. Był również w nich zwarty opis rozmów spo-

²¹ Np. superwizją są objęci badacze uczestniczący i badaczki uczestniczące w projekcie badawczo-dokumentacyjnym „24.02.2022, 5 rano, Świadeztwo wojny”, podczas którego rejestrowany jest wymiar tego, co dzieje się na Ukrainie.

strzeżeń istotnych z perspektywy obserwowanej osoby z GIWN, które miały miejsce podczas obserwacji (2021: 47–55).

W kontekście etyki postępowania badawczego, które jest istotne dla każdych badań, również tych – a może przede wszystkim tych – realizowanych w obszarze studiów o niepełnosprawności z udziałem osoby z GIWN jako podmiotu badania, chciałabym odnieść się do dwóch istotnych zagadnień, a mianowicie do ranliwości²² (Gałęziowski 2022; Król 2022) oraz świadomej zgody (Vehmas, Mietola 2021: 38–47).

W literaturze dotyczącej metodologii i etyki badań zwraca się uwagę na prowadzenie badań w tzw. „grupach wrażliwych, ranliwych”²³ (Król 2022: 139). Zdaniem P. Liamputtong „termami narażony i wrażliwy określa się grupy, które mają zmniejszoną autonomię z powodu fizycznych, społecznych czy psychologicznych czynników warunkujących ich sytuację życiową” (za: Król 2022: 139). Członkami takiej grupy są również osoby z GIWN. Jednak, jak zauważa A. Król, „uzasadniona jest krytyka stosowania terminu «grupy wrażliwe» w kontekście studiów o niepełnosprawności z tego powodu, że w pewien sposób jego użycie unieważnia autonomię i sprawczość osoby z niepełnosprawnością” (Król 2022: 140). „Natomiast sformułowanie «podatny na zranienie» ma zbyt bliskie konotacje z charytatywnym modelem niepełnosprawności” (Król 2022: 140). Zatem paradoksalnie, to co miało uwrażliwić badacza na kontakt z podmiotem badania, staje się naznaczającą podmiot badania etykietą o pejoratywnym znaczeniu. Ciekawe podejście niwelujące stygmatyzację związaną z ranliwością zaproponowała argentyńska bioetyczka Florencia Luna, wprowadzając koncepcję tzw. warstw ranliwości²⁴ (Gałęziowski 2022: 16). Idea „(...) oparta na metaforze warstw i założeniu, że mają one charakter dynamiczny i relacyjny, to znaczy zależą od indywidualnej sytuacji dane osoby, szerszego kontekstu i okoliczności oraz mogą się na siebie nakładać, przenikać, ale także być usuwane jedna po drugiej. Podejście to jest mniej kategoryczne i daje możliwości bardziej elastycznego zastosowania do różnych grup i w odmiennych sytuacjach” (za: Gałęziowski 2022: 48). Uważam, że koncepcja Florencii Luny może być wykorzystana podczas realizacji badań w grupie osób z GIWN.

Kolejnym zagadnieniem, które chciałabym poruszyć, jest świadoma zgoda. Realizacja wymogu świadomej zgody w odniesieniu do podmiotu badania, którym jest osoba z GIWN, jest niewątpliwie bardzo dużym wyzwaniem niemożliwym całkowicie do spełnienia. Czy w związku z tym należy zrezygnować z realizacji projektów badawczych, w których podmiotem badania potencjalnie będzie osoba z GIWN? S. Vehmas i R. Mietola podczas realizacji swojego projektu badawczego, mając na względzie specyfikę funkcjonowania osoby z GIWN, uwzględnili dwie

²² W jęz. ang. *Vulnerability*.

²³ W jęz. ang. *vulnerable groups* (Król 2022: 139).

²⁴ W jęz. ang. *layers of vulnerability* (Gałęziowski 2022: 16).

części składowe świadomej zgody, które z taką samą uważnością były przez nich traktowane. Pierwsza część składowa, bardziej oczywista, to zgoda osoby będącej pełnomocnikiem osoby z GIWN na jej udział w projekcie badawczym. W realizowanym projekcie byli nim rodzice i/lub opiekunowie podmiotów badania. Druga część badanej zgody została nazwana ciągłym procesem wyrażania zgody²⁵. Jej istota polegała na ciągłym monitorowaniu dobrostanu podmiotów badania podczas trwania obserwacji przez badacza. W monitowaniu chodziło przede wszystkim, by obecność badacza/badaczki nie wprawiała podmiotu badania w dyskomfort (Vehmas, Mietola 2021: 39). W sytuacji zauważenia dyskomfortu u podmiotu badania obserwacja musiała być zawsze przerywana, czasowo lub całkowicie (podczas realizacji projektu nie zaistniała konieczność przerwania obserwacji). S. Vehmas i R. Mietola swoje podejście do wyrażenia świadomej zgody przez podmioty badania nazwali połączoną zgodą pełnomocnika z ciągłym procesem wyrażania zgody²⁶. Uważam, że ich koncepcję świadomej zgody można wykorzystać podczas realizacji przyszłych projektów badawczych, których podmiotem badania będzie osoba z GIWN.

Podsumowanie

Zrealizowany przez S. Vehmasa i R. Mietolę (2021) projekt badawczy należy traktować jako modelową egzemplifikację inkluzji osoby z GIWN do obszaru studiów o niepełnosprawności. Jego ogromny potencjał tkwi zarówno w części teoretycznej, jak i metodologicznej. Część teoretyczna, zawierająca pogłębioną analizę uwarunkowań ekskluzji osoby z GIWN, nie tylko z obszaru studiów o niepełnosprawności, ale również z nauk społecznych, pokazuje obszary, które wymagają dalszych, pogłębionych refleksji, jak i te, które nie zostały jeszcze odkryte. Metodologia zrealizowanego projektu badawczego zawiera wiele podpowiedzi co do sposobu prowadzenia badań, w których podmiotem badania jest osoba z GIWN.

Uważam, że trzeba dołożyć wszelkich starań, by w obszarze studiów o niepełnosprawności było realizowanych więcej projektów badawczych, których podmiotem badania będzie osoba z GIWN. Bardzo pomocne w ich realizacji może okazać się wzajemne wsparcie badaczy i badaczek, którzy podejmują podobną problematykę badawczą, chociażby poprzez „sieciowanie”. Jestem zdania, że obecność osoby z GIWN w obszarze studiów o niepełnosprawności jeszcze bardziej je uwrażliwia na obecność tych osób z niepełnosprawnościami, których funkcjonowanie nie zawsze można wyjaśnić w kontekście społecznego modelu niepełnosprawności.

²⁵ W jęz. ang. *a continuous process of assent* (Vehmas, Mietola 2021: 39).

²⁶ W jęz. ang. *combined proxy consent with a continuous process of assent* (Vehmas, Mietola 2021: 39).

Bibliografia

- Aksamit D. (2019), *Kobiety – matki o macierzyństwie. Socjopedagogiczne studium narracji matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Aksamit D. (2021), *Oblicza ojcostwa. Studium narracji ojców dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo APS Warszawa.
- Angrosino M.V. (2009), *Observacja w nowym kontekście. Etnografia, pedagogika i rozwój problematyki społecznej* [w:] N.K. Denzin Y.S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*, przeł. F. Rogalski, t. 2, s. 129–153), PWN, Warszawa.
- Baraniewicz M. (2019), *Standardy opieki, edukacji i terapii osób z głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawnością, referat wygłoszony na Konferencji poświęconej podmiotowości osób z głęboką intelektualną i wieloraką niepełnosprawnością*, Poznań, 29.11.2019.
- Bauersfeld S. (2015), *Treści kształcenia a głęboka niepełnosprawność – proces planowania zajęć* [w:] A. Fröhlich (red.), *Edukacja bazalna. Nauczanie i terapia dzieci z głęboką niepełnosprawnością*, GWP, Sopot, 43–61.
- Bernasconi T., Böing U. (2015), *Pädagogik bei schwerer und mehrfacher Behinderung*, Kohlhammer, Stuttgart.
- Borowska-Beszta B. (2005), *Etnografia dla terapeutów (pedagogów specjalnych) – szkice metodologiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Crow L. (1996), *Including all of our lives* [w:] J. Morris (ed.), *Encounters with strangers*, The Women’s Press Ltd, London, s. 206–226. (wersja niepublikowana przeł. N. Laskowska, materiały przekazane podczas Seminarium: „Studia o niepełnosprawności: badanie, opór, zmiana” (10.01.2022)).
- Cytowska B. (2017), *Ojcowie wobec opieki nad dziećmi z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich edukacji – studium etnograficzne*, *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2(36): 89–112.
- Cytowska B, Winczura B, Stawarski A. (red.) (2008), *Dzieci chore, niepełnosprawne z utrudnieniami w rozwoju*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Cytpwska, B., Winczura, B. (2008), *Wczesne wspomaganie małego dziecka*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Fröhlich A. (1998), *Stymulacja od postaw* (przeł. Z. Białek, L. Czarkowska, A. Firkowska-Mankiewicz), WSiP Spółka Akcyjna, Warszawa.
- Fröhlich A. (red.) (2015), *Edukacja bazalna. Nauczanie i terapia dzieci z głęboką niepełnosprawnością*, GWP, Sopot.
- Gałęziowski J. (2022), *Niedopowiedzenie biografie. Polskie dzieci urodzone z powodu wojny*, Wydawnictwo Krytyki Politycznej, Warszawa.
- Jerzyk M. (2014), *Miejsce i rola programu rozwoju komunikacji Makaton w Indywidualnych Systemach Komunikacyjnych dla osób z głęboką wieloraką niepełnosprawnością* [w:] B.B. Kaczmarek (red.), *Makaton w rozwoju osób ze złożonymi potrzebami komunikacyjnymi* (s. 171–190), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kielin J., Klimek-Markowicz K. (2013), *Krok po kroku. nauczanie i terapia dzieci z umiarkowaną, znaczną i głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, GWP, Sopot.
- Kielin J. (red.). (1999), *Rozwój daje radość. Terapia dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne Gdańsk.
- Konarzewski K. (2000), *Jak uprawiać badania naukowe: metodologia praktyczna*, WSiP, Warszawa.

- Kopeć D. (2013), *Rzeczywistość (nie) edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zbiorowe instrumentalne studium przypadku*, Wydawnictwo Naukowe UAM Poznań.
- Król A. (2022), *Reprodukcja a reżimy sprawności*, Nomos, Kraków.
- Lamers W., Heinen N. (2006), *Bildung mit ForMat. Impulse für eine veränderte Unterrichtspraxis mit Schülerinnen und Schülern mit (schwerer) Behinderung* [w:] L. Desiree, W. Lamers, N. Heinen (red.), *Basale Stimulation. Kritisch-konstruktiv* (s. 141–205), Verlag Selbstimmes Leben, Düsseldorf.
- Marcinkowska B. (2013), *Model kompetencji komunikacyjnych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Marcinkowska B. (2017), *Zagubieni w przestrzeni społecznej – rozważania nad postrzępionym światem osób głęboko niezrozumianych* [w:] J. Głodkowska (red.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności* (s. 137–151), Wydawnictwo APS, Warszawa.
- Ojrzyńska K. (2015), *Krytyczne studia nad niepełnosprawnością w polskiej humanistyce. Słów kilka o konferencji „NegoKaKng Space for (Dis)Ability in Drama, Theatre, Film, and Media”*, *Niepełnosprawność – Zagadnienia, problemy, rozwiązania*, IV(17): 127–137.
- Piszczek M. (red.) (2008), *Edukacja uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN, Warszawa.
- Siejak K. (2019), *Teatr bazalny. Legenda o Czechu, Lechu i Rusie*, *Terapia specjalna dzieci i dorosłych*, grudzień 2018 – styczeń 2019, 53–56.
- Singer P. (2003), *Etyka praktyczna* (przeł. A. Sagan), KiW, Warszawa.
- Singer P. (2004), *Wyzwolenie zwierząt* (przeł. A. Alichniewicz, A. Szczęśna), PIW, Warszawa.
- Shakespeare T. (2018), *Disability. The basics*, Routledge, London – New York.
- Szarota M., Pamuła N. (2022), *Wykład wprowadzający do seminarium, pt.: „Studia o niepełnosprawności: badanie, opór, zmiana”*, Muzeum Sztuki Nowoczesnej, Warszawa.
- Zdrowska M. (2016), *Między aktywizmem a akademią. Studia nad niepełnosprawnością*, *Teksty drugie*, nr 5.
- Smyczek A., P. Szczawiński P., Szwiec-Kolonko J. (2015), *Podnoszenie jakości edukacji osób z wieloraką niepełnosprawnością. Rozwiązania systemowe w placówce, w środowisku, w kraju*, Fundacja Szkoła bez Barrier, Kraków.
- Wlazło M. (2022), *Inkluzjonizm, ablenacjonalizm, eco-ableism – posthumanistyczne przeszukiwanie współczesnych „dyslokacji niepełnosprawności” (inclusionism, ablenationalism, eco-ableism – posthumanist review of contemporary “disability dis-locations”)*, *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 4: 10–19.
- Wołowicz A. (2021), *Paradygmat zignorowany. Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Wrona S. (2011), *Osoba głęboko upośledzona umysłowo w systemie edukacji. Analiza porównawcza zajęć rewalidacyjno-wychowawczych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Vehmas S., Mietola R. (2021), *Narrowed lives. Meaning, moral value and profound Intellectual Disability*, University Press, Stockholm; DOI: <https://doi.org/10.16993/bbl>. License: CC-BY 4.0.

Akty prawne

- Konwencja o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami (Dz. U. z 2012 r., poz.1169).
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 30. stycznia 1997 roku w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim (Dz. U. z 1997 r. Nr 14, poz. 76).

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

Źródła internetowe

- Dangel T. Januszaniec A., Karwcki M. (2012), *Rodzaje schorzeń w opiece paliatywnej*, http://www.hospicjum.wroc.pl/index.php?hosp=2_05 [dostęp: 10.12.2023].
- New Eugenics and Covid-19: wbbin*, https://iassidd.org/webinars/webinars_june_25_2020/ [dostęp: 14.12.2023].