

Wybrane zagadnienia w obszarze badań jakościowych nad niepełnosprawnością intelektualną

ABSTRAKT

Artykuł prezentuje refleksje na temat badań jakościowych nad niepełnosprawnością intelektualną. Zwrócono w nim uwagę, jaką rolę odgrywają badania jakościowe w podnoszeniu jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Szczególnie zaznaczono wartość podejścia jakościowego dla wzmacniania działań i rozwiązań praktycznych. Wskazano na aspekt podmiotowy (upelnomocnienia) osoby z niepełnosprawnością intelektualną w prowadzeniu badania jakościowych. Badany i badacz swoje relacje opierają na wzajemnym zrozumieniu oraz szacunku. Pozycja tego pierwszego w eksploracji fenomenu niepełnosprawności intelektualnej ma za zadanie przede wszystkim zwracać uwagę na jej miejsce w środowisku społecznym. Natomiast podejmowane działania poznawcze powinny być traktowane jako rekomendacja dla poprawy wsparcia i rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich najbliższych.

SŁOWA KLUCZOWE: badania jakościowe, niepełnosprawność intelektualna, znaczenie badań

Selected issues in the area of qualitative research on intellectual disabilities

ABSTRACT

The article reflects on qualitative research on intellectual disabilities. The peculiarities of the field of research, concerning the experience and experiences of people with intellectual disabilities, are addressed. Attention is given to the role that qualitative research plays in the perspective of improving the quality of life of people with intellectual disabilities. In particular, the value of qualitative approaches for strengthening activities and practical solutions was pointed out. The subjective aspect (empowerment) of a person with intellectual disabilities in conducting a qualitative study was pointed out. The respondent and the researcher base their relationship on mutual understanding and respect. The position of a researcher in the exploration of the phenomenon of intellectual disability is primarily intended to draw attention to its presence in the social environment. In addition, the cognitive activities undertaken should be a recommendation for improving the support and development of people with intellectual disabilities and their relatives.

KEYWORDS: qualitative research, intellectual disabilities, importance of research

Wstęp

Niniejsza praca dotyczy zagadnienia niepełnosprawności intelektualnej, a także uczestnictwa w procesie poznawczym osób z niepełnosprawnością intelektualną w perspektywie badań jakościowych. Moją intencją jest skupienie się szczególnie na charakterze badanej rzeczywistości społecznej w perspektywie kategorii niepełnosprawności intelektualnej. Obecność badań, gdzie można spotkać się z podmiotami czy też zespołami, które ze względu na różne czynniki – zdrowotne, psychofizyczne, deficyty poznawcze – nie są w stanie tworzyć rozbudowanych narracji, w pełni odnieść się do otaczającej rzeczywistości (np. osoby starsze, osoby z głębszą sprzężoną niepełnosprawnością, osoby ze spektrum autyzmu, osoby z zaburzeniami neurologicznymi) wymaga posiadania odpowiednich kompetencji przez badającego. Ponadto istnieje potrzeba ciągłego poszerzania przez naukowca obszarów eksploracji związanych z tematem niepełnosprawności intelektualnej. Wybór podejścia interpretacyjnego egzekwuje pewien rodzaj „zanurzenia się” w świat osób z niepełnosprawnością intelektualną, by móc pełniej go zrozumieć (Gadamer, 2000).

Celem tekstu jest przedstawienie wybranych zagadnień z zakresu badań jakościowych dotyczących tematyki związanej z niepełnosprawnością intelektualną. Na początku zostanie scharakteryzowany aspekt niepełnosprawności intelektualnej w kontekście jej definiowania z perspektywy kulturowej. Ponadto uwzględniony będzie wymiar diagnostyczny, który wpływa na postępowanie terapeutyczne. Następnym obszarem analizy będzie rola badań jakościowych w odkrywaniu doświadczeń osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz jej heterogeniczność jako szczególne wyzwanie dla tego typu badań. Zostanie także poruszona kwestia istotnych uwarunkowań w badaniach nad niepełnosprawnością intelektualną.

Zanim przedstawię wybrane zagadnienia dotyczące niepełnosprawności intelektualnej w wymiarze podejmowanych badań o charakterze jakościowym, skoncentruję się na jej podstawowym opisie. Zrozumienie jej istoty pozwoli dostrzec związane z nią trudności, które mogą wpływać na prowadzenie badań jakościowych. Dlatego też rola badacza jakościowego poznającego świat osób z niepełnosprawnością intelektualną skłania do nieustannego wzmacniania własnych kompetencji. Przede wszystkim – pogłębiania tych z zakresu samoświadomości, refleksyjności i wrażliwości społecznej, połączonej z wiedzą z dziedziny pedagogiki specjalnej, socjologii medycyny, psychologii klinicznej.

Niepełnosprawność intelektualna – podstawowe zagadnienia

Pojęcie „niepełnosprawność” trudno jest jednoznacznie zdefiniować. Wynika to z uwarunkowanej kontekstem kulturowym odmienności rozumienia tego terminu, a także z innych postaw czy przekonań występujących w danym kraju. Ponadto różne dyscypliny naukowe skupiają się na odrębnych aspektach niepełnosprawności – jedne na wspólnych cechach charakterystycznych dla danej grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną, inne zaś na ukazywaniu jej jako konstruktu społecznego (Buława-Halsz, 2017, za: Smith, 2009). Definicja niepełnosprawności powinna cechować się więc znaczącą elastycznością, a jej zakres musi być dostosowany do potrzeb, jakim ma służyć (Żółkowska, 2008, s. 13). Stanowisko to akcentuje również Joanna Buława-Halsz, pisząc:

Problem w zdefiniowaniu niepełnosprawności wynika między innymi z tego, że w Polsce nie ma jednej, powszechnie obowiązującej definicji niepełnosprawności, jest natomiast wiele różnych definicji, sformułowanych na przykład do celów rehabilitacyjnych, szkolnictwa specjalnego, świadczeń czy przywilejów (2017, s. 15).

Przyjętym standardem w opisywaniu niepełnosprawności intelektualnej są obowiązujące w danym czasie klasyfikacje diagnostyczne DSM (*Diagnostic and Statistical Manuals*) podawane przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne (*American Psychiatric Association*). Obecnie najbardziej aktualną definicją niepełnosprawności intelektualnej jest ta zawarta w podręczniku diagnostycznym DSM-5 z 2013 roku. Należy zaznaczyć, że wprowadził on zaproponowany przez AAIDD (*American Association Intellectual and Developmental Disabilities*) termin „niepełnosprawność intelektualna”, co wykluczyło dotychczas używane pojęcie „upośledzenie umysłowe”, które miało wydźwięk pejoratywny. Zmianę wprowadzono dzięki działaniom środowisk związanych z osobami z niepełnosprawnością intelektualną – opiekunom, rodzicom, terapeutom, pedagogom (Chrzanowska, 2021, s. 271). Nowe określenie ma przede wszystkim podkreślać godność osób z niepełnosprawnością intelektualną, a także przeciwdziałać stereotypom i wykluczeniu. Jak słusznie zauważył Janusz Kostrzewski:

(...) każda osoba umysłowo upośledzona jest również złożoną istotą ludzką. Dlatego też badający ją specjalista powinien łączyć głęboką wiedzę nieomal ze sztuką umiejętności jej możliwie wszechstronnego poznania. Powinien dokładnie poznać jej ogólny poziom

funkcjonowania intelektualnego, jej umiejętności przystosowawcze, sferę emocjonalno-motywacyjną, stan zdrowia, przyczyny aktualnego stanu, środowisko, w którym ona funkcjonuje, wymogi stawiane jej przez to środowisko, ujawnić jej wszystkie silne i słabe strony (Kostrzewski, 1997, s. 225).

Kryteria niepełnosprawności intelektualnej według DSM-5 (APA 2011) to (Bobińska, Galecki, 2012, s. 33):

Kryterium A – Deficyty w zakresie ogólnych zdolności umysłowych, takich jak: rozumowanie, rozwiązywanie problemów, planowanie, myślenie abstrakcyjne, wydawanie osądów, zdobywanie wiedzy w systemie edukacyjnym, jak i przez doświadczenia. Niepełnosprawność intelektualna wymaga obniżenia sprawności intelektualnej około dwa lub więcej odchyłeń standardowych w Ilorazie Inteligencji I.I poniżej średniej populacji dla danej grupy wiekowej i kulturowej, co jest wynikiem ilorazu około 70 lub poniżej, mierzonego indywidualnymi, standaryzowanymi, kulturowo odpowiednimi testami psychometrycznymi.

Kryterium B – Deficyty w ogólnych zdolnościach umysłowych i upośledzają funkcjonowanie w porównaniu z adekwatną grupą wiekową i kulturową przez ograniczenia w udziale i istnieniu w jednym lub więcej aspektach codziennej aktywności, takich jak: komunikacja, udział w życiu społecznym, funkcjonowanie w szkole i w pracy, osobnicza niezależność w środowisku domowym i otoczeniu społecznym. Ograniczenia skutkują w koniecznością wsparcia w szkole, w pracy i samodzielnym życiu. Niepełnosprawność intelektualna charakteryzuje się znaczącym upośledzeniem w funkcjonowaniu przystosowawczym. Zachowania adaptacyjne mierzone są za pomocą zindywidualizowanych, wystandaryzowanych, odpowiednich kulturowo testów psychometrycznych.

Kryterium C – Początek wystąpienia zaburzeń w okresie rozwojowym. Niepełnosprawność intelektualną diagnozuje się w trzech obszarach:

- poznawczym – obejmuje on m.in. zdolności językowe, czytanie, pisanie, rozumowanie, wiedzę, pamięć,
- społecznym – dotyczy zdolności do empatii, osądu społecznego, komunikacji interpersonalnej,
- praktycznym – koncentruje się na samodzielności osobistej, zdolności do realizacji celów i zadań edukacyjnych oraz zawodowych, umiejętności zarządzania pieniędzmi, odpoczynkiem i rekreacją (Chrzanowska, 2021, s. 272).

Ocena w wymienionych zakresach wpływa na organizowanie zindywidualizowanego procesu terapeutycznego czy też wsparcia społecznego. Jednocześnie wzmacnianie umiejętności w tych domenach pozwala znacząco poprawić jakość życia osób z zaburzeniami rozwojowymi. Istotna staje się również kwestia poznania człowieka z niepełnosprawnością intelektualną oraz jego doświadczeń związanych

z codziennością, samodzielnością, wyrażaniem potrzeb, rozwojem, samorealizacją. Ważnym aspektem, jak słusznie wskazuje Jolanta Krupa-Rzeźnicka,

(...) staje się przede wszystkim odkrycie podmiotowości człowieka niepełnosprawnego, jego jednostkowego i niepowtarzalnego sposobu doświadczania własnej egzystencji, nadawania sensu i znaczenia wydarzeniom z własnej biografii oraz postrzegania własnej niepełnosprawności (2009, s. 73).

Badania jakościowe w odkrywaniu doświadczeń osób z niepełnosprawnością

Przyjęcie strategii badań jakościowych zapewnia możliwość odkrywania świata osób z niepełnosprawnością intelektualną (czy też samej niepełnosprawności intelektualnej) – rzeczywistości, która jest trudna do badania ze względu na swoją specyfikę. W centrum znajduje się „Inny” z przypisaną stygmatyzującą rolą, która nie pozwala na zbudowanie własnej tożsamości, zgodnej z posiadanymi możliwościami i ograniczeniami, bez ciągłej presji porównywania do tzw. „normalnych” (Goffman, 2005). Podejście interpretacyjne daje sposobność mówienia tym, którzy często są pomijani, wykluczani z dyskursu społecznego, stają się niejako niewidzialni, a tym samym pozbawieni prawa do wypowiadania się w swoim imieniu. Ponadto badania jakościowe pozwalają na „(...) podejmowanie tematów wykraczających poza to, co obiektywne i mierzalne, co pozwala na podejmowanie problematyki związanej z ocenami, wartościami, przeżyciami” (Bauman, 2011, s. 277–278). Podejście jakościowe umożliwia prowadzenie poszukiwań empirycznych na temat niepełnosprawności intelektualnej w oparciu o takie wartości jak podmiotowość. Dzięki temu osoba z niepełnosprawnością może stać się pełnoprawnym uczestnikiem podejmowanych działań badawczych. Badacz i badany stają się wzajemnie „uwikłani” w proces tworzenia, a tym samym próbują znaleźć drogę do siebie, wspólnie odpowiedzieć na postawione pytania badawcze. Zaangażowanie badacza, dążącego do zrozumienia rzeczywistości, w której funkcjonuje osoba z niepełnosprawnością intelektualną bez względu na ograniczenia, może stanowić „(...) próbę poszukiwania i swoistego – konstruowania człowieczeństwa poprzez nadawanie znaczeń ukazujących jego egzystencję w bardziej ogólnoludzkim wymiarze” (Rzeźnicka-Krupa, 2009, s. 225), bez raniącego stygmatu i poczucia wykluczenia. Pozwala to lepiej przybliżyć obraz takiej osoby jako kompetentnego podmiotu niosącego swój indywidualny bagaż doświadczeń i przeżyć. Włączanie jej w proces eksploracji badawczej pozwala

przeciwstawić się społecznej dyskryminacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ma to swoje źródło „(...) w istniejących przekonaniach, że to wyłącznie osoby niepełnosprawne ze względu na swoją ułomność muszą się podporządkować sprawnej większości” (Ostrowska, 2009, s. 167) – bez prawa swojego głosu. W ten sposób można stwierdzić, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną zmuszona jest zgodzić się na usankcjonowaną opresję. Wówczas, jak słusznie zauważa Antonina Ostrowska, „(...) osoby niepełnosprawne postrzegane są jako zasługujące na współczucie, a nie jako partnerzy różnych przedsięwzięć życiowych” (1997, s. 77). Udział w podjętym projekcie badawczym pozwala na pokazanie rzeczywistości osób z niepełnosprawnością intelektualną, gdyż pozwala im na mówienie o swoich potrzebach. Poza tym w ten sposób nadają sens znaczeniom otaczającego ich świata, którego doświadczają. Ich obecność w badaniach jakościowych – na zasadach wynegocjowanego partnerskiego uczestnictwa – stwarza szansę na dzielenie się swoją codziennością bez „swoistego imperializmu kulturowego” (Ostrowska, 2009, s. 167). Antonina Ostrowska, odnosząc się do wniosków Colina Barena i Geofa Mercera (2008), zwróciła uwagę, że:

Myślenie o pełnosprawnej normalności jako uprzywilejowanym czy też pożądanym stanie jest zakorzenione w potocznym rozumowaniu i codziennym zachowaniu. Kategoria „pełnosprawności” ustanawia normatywne czy też powszechne obowiązujące standardy, zgodnie z którymi wszyscy oceniamy innych. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną są usuwane na bok jako „inni” lub w pewien sposób odbiegający od normy” (Ostrowska, 2009, s. 167).

Taki sposób rozumienia „pełnosprawnej normalności”, zdaniem badaczki, prowadzi w efekcie do pozbawiania osób z niepełnosprawnością intelektualną ich podstawowych praw obywatelskich oraz satysfakcjonującego standardu jakości życia.

Niejednorodność niepełnosprawności intelektualnej jako zadanie dla badań jakościowych

Ważnym punktem w obszarze badań jakościowych nad niepełnosprawnością intelektualną jest jej niejednorodność. A zatem działania badawcze umożliwiają w sposób zindywidualizowany odkryć rzeczywistość niepełnosprawności intelektualnej w wymiarze wieloaspektowym. Beata Gąciarz słusznie zwraca uwagę, pisząc nie tylko o niepełnosprawności intelektualnej, że:

(...) niezbędna jest dekonstrukcja samej kategorii niepełnosprawności ze względu na jej niejednorodny i wieloaspektowy (biologiczny, psychologiczny i społeczny) charakter. Należy zakładać, że w jej rezultacie powinniśmy przejść do myślenia w upraszczających ramach ogólnych kategorii niepełnosprawności do mówienia o niepełnosprawnościach, w kategoriach ich wielości (Gąciarz, 2014, s. 37).

Różne kategorie niepełnosprawności (wady słuchu, wzroku, dysfunkcje narządu ruchu) wymagają zindywidualizowanych rozwiązań w zakresie szeroko rozumianej dostępności infrastrukturalnej, usług zdrowotnych i rehabilitacyjnych czy też edukacyjnych. Zasadność pluralistycznych podejść wobec zagadnienia uczestnictwa osób z niepełnosprawnością w życiu społecznym w oparciu o ideę integracji jest jak najbardziej zrozumiała. Jednak niewystarczająca jest nadal spójność tych działań resortowych: leczenia, rehabilitacji, edukacji, kształcenia i szkolenia zawodowego, doradztwa zawodowego, wsparcia społecznego wobec osób z niepełnosprawnością (Gąciarz, 2014, s. 38). Zbyt mała koherencja działań na wielu płaszczyznach wsparcia wobec osób z niepełnosprawnością powoduje wyłączenie z wielu dziedzin życia oraz obniżanie ich dobrostanu osobistego. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną to grupa zróżnicowana pod względem dysfunkcji, stopnia i rodzaju niepełnosprawności, a także współwystępowania zaburzeń sprzężonych. Dlatego też od wielu lat uznani pedagodzy specjaliści słusznie postulują konieczność zindywidualizowanej oferty wsparcia na podstawie diagnozy, oceny potrzeb, zasobów, trudności konkretnej jednostki (m.in. Joanna Głodkowska, Beata Gąciarz, Iwona Chrzanowska, Amadeusz Krause, Marcin Włazło). Kluczową kwestią w planowaniu postępowania edukacyjno-terapeutycznego jest atrybut podmiotowości osoby z niepełnosprawnością intelektualną. To fundamentalny element aktywnego i godnego angażowania osób z niepełnosprawnością intelektualną we wspólnotę społeczną, która umożliwia rozwój na zasadzie partycypacji. Przyjęcie, że kwestia ich partycypacji odnosi się do podejmowania decyzji, działań na miarę ich możliwości psychospołecznych, prowadzi do zwiększenia poczucia sprawstwa i samorealizacji. Tym samym czyni z nich jednostki, które mogą wpływać i kształtować swoje życie zgodnie z własnymi zasobami, jak też ograniczeniami wynikającymi z funkcji poznawczych.

Dlatego istotną rolę w procesie pełniejszego poznania codzienności życia osób z niepełnosprawnością intelektualną (w różnych domenach doświadczanych przez nich rzeczywistości) odgrywać mogą podejmowane działania wynikające z badań jakościowych. Ich wybór pozwala na przekazanie i przybliżenie zindywidualizowanych potrzeb i różnorodnych światów osób z niepełnosprawnością intelektualną. Relacja badacz – badany oparta jest na postulatach empowermentu, czyli „upod-

miotowania” poprzez stworzenie możliwości wyrażenia swoich autentycznych potrzeb, uczuć, sposobu postrzegania świata. Badania jakościowe zapewniają wyjątkową przestrzeń, w której osoba z niepełnosprawnością może zaprezentować świat, który nie sprowadza się jedynie do przekonania, że „(...) osoby niepełnosprawne trzeba przede wszystkim włączyć w obręb normalności, maksymalnie przybliżyć w wyglądzie czy zachowaniu do tego, co uznajemy za normalne” (Gąciarz, 2014, s. 24). Doświadczana rzeczywistość to nie tylko „(...) standardy i wyobrażenia profesjonalistów na temat miejsca i sposobu pełnienia roli osoby niepełnosprawnej w społeczeństwie mają wpływ na ostateczny efekt tej socjalizacji” (Ostrowska, 2009, s. 164), lecz także uznanie, że „(...) mają osobiste problemy, swój sposób widzenia świata, przeżycia emocjonalne a przede wszystkim swoje prawo do głosu” (Kościelska, 1995, s. 5). Badania jakościowe stwarzają szansę na przedstawienie tak różnorodnej grupy w perspektywie indywidualnej – wbrew utartym, często krzywdzącym standardom „pełnosprawnej normalności”. Dzięki podejmowanym analizom nad niepełnosprawnością intelektualną

(...) można zapoczątkować nie tylko przemianę w ich postrzeganiu i traktowaniu, lecz, stanowi to ukłon w kierunku badań jakościowych jako alternatywnego wzorca metodologicznego w badaniach tej grupy społecznej – gdzie jako równorzędnym partnerom procesu badawczego udziela się im głosu, niezależnie od kondycji mówiących, uruchamiając wysiłek poznawczej ciekawości, a nade wszystko chęć cierpliwego i pokornego wsłuchania się w ów głos (Krzemińska, 2012, s. 70).

Ponadto aktywny udział osób z niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeni społecznej, przy uwzględnieniu ich specyfiki i różnorodności, sprzyja oraz wzmacnia ideę mówienia we własnym imieniu. Pozwala też kształtować i wpływać na realizację wielu rozwiązań zmierzających do poprawy życia tej grupy w społeczeństwie. Badania jakościowe nad niepełnosprawnością intelektualną mogą dostarczać rekomendacji dla praktyki, opartych na bezpośrednich spostrzeżeniach i potrzebach samych zainteresowanych.

Badania jakościowe – kategorie pojęciowe, wybrane uwarunkowania w kontekście badań nad niepełnosprawnością intelektualną

Badania jakościowe stanowią dość szeroką kategorię zawierającą szereg podejść badawczych w naukach społecznych (Niedbalski, 2012). Różnorodność sposobów

realizacji badań jakościowych sprawia, że niezwykle trudne, lub wręcz niemożliwe, staje się zbudowanie jednej ogólnej ich definicji (Gorzko, 2008, s. 41). Norman K. Denzin i Yvonna S. Lincoln wskazują, że:

(...) badanie jakościowe jest usytuowaną aktywnością, która umieszcza obserwatora w świecie. Na tym poziomie badania jakościowe to, naturalistyczne podejście do świata. Oznacza to, że badacze jakościowi badają rzeczy w ich naturalnym środowisku, próbując nadać sens lub interpretować zjawiska przy użyciu terminów, którymi posługują się badani ludzie (Denzin, Lincoln, 2012, s. 23).

Natomiast Dariusz Kubinowski wyróżnia wykaz cech konstytutywnych – jego zdaniem obecnych we wszystkich rodzajach tego podejścia badawczego. Zalicza do nich:

- kontekstualność – prowadzenie badań wyłącznie w naturalnych miejscach występowania danego zjawiska czy procesu;
- adekwatność – stosowanie odpowiednich kryteriów oceny wiarygodności badań;
- personalistyczność – oznacza postrzeganie badacza jako głównego narzędzia, pierwszoplanowego instrumentu poznania (inne narzędzia odgrywają rolę drugorzędną);
- interakcyjność – należy rozumieć jako konieczność bezpośredniego kontaktu badacza z badanymi (jedynie w toku intensywnych interakcji z przedstawicielami danej zbiorowości możliwe staje się uchwycenie jej specyfiki);
- emergentność – podążanie drogą indukcyjnego poznania od szczegółu do coraz bardziej ogólnej perspektywy;
- dyskursywność – to przede wszystkim uwzględnienie różnych perspektyw interpretacyjnych, odmiennych punktów widzenia wraz z ich wzajemnym oddziaływaniem na siebie;
- holistyczność – oznacza podejmowanie próby całościowego postrzegania i pełnego zrozumienia badanego fenomenu (Kubinowski, 2010, s. 70–71).

Wobec tego, jak słusznie zauważył Jakub Niedbalski (2012), przywołując opinię Krzysztofa Koneckiego:

(...) metody jakościowe służą opisowi, wyjaśnieniu i zrozumieniu przyczyn zjawisk społecznych poprzez badania empiryczne a także analizę doświadczeń indywidualnych i grupowych, definicji świata społecznego oraz interakcji” (2012, s. 10).

Dlatego też badania jakościowe stanowią właściwą formę przedstawienia świata przeżyć osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jolanta Rzeznicka-Krupa zwraca uwagę na kryteria wyboru badań jakościowych. Wymienia m.in.: aspekt dotyczący własnych przekonań badacza na temat charakteru rzeczywistości

społecznej, postulat podmiotowego traktowania zarówno badacza, jak i badającego, problematykę badawczą i przedmiot badań, atrybuty metod badawczych (2009, s. 97–105). W swojej pracy skoncentruję się na kryteriach związanych z własnymi przekonaniem badacza na temat charakteru rzeczywistości badawczej oraz na postulatcie podmiotowego traktowania badacza i badającego w perspektywie fenomenu niepełnosprawności intelektualnej.

Uwarunkowanie ze względu na charakter badanej rzeczywistości społecznej

Stanisław Palka pisze, że badacz-pedagog nie stoi „poza” badaną rzeczywistością – podmiot i przedmiot poznania są bowiem elementami wzajemnie uwarunkowanymi (2006). Badacz jest niejako „zanurzony” w środowisko, które poznaje. Wybór poznania rzeczywistości społecznej osób z niepełnosprawnością intelektualną powinien być więc świadomy i uwzględniać ich sposób funkcjonowania psychofizycznego. Wymaga to zindywidualizowanego podejścia.

(...) niemożliwe wydaje się zastosowanie narzędzi badawczych o wysokim stopniu standaryzacji, co z kolei wymusza konieczność przyjęcia określonej postawy badacza oraz podjęcia odpowiedniej strategii prowadzenia badań i gromadzenia materiałów empirycznych, charakteryzującej się znaczną elastycznością (Niedbalski, 2012, s. 157, za: Silverman, 2007, s. 53).

Kolejnym istotnym aspektem badań jakościowych nad niepełnosprawnością intelektualną jest zagadnienie zaangażowania emocjonalnego badacza, co podkreśla Jakub Niedbalski (2012). Badacz, dzieląc się swoimi przeżyciami na temat spotkania w ramach prowadzonych badań w domu pomocy społecznej, wspomina o napięciu emocjonalnym, które towarzyszyło mu podczas rozmów z osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Zaznacza, że czuł dezorientację oraz niepokój spowodowany specyfiką funkcjonowania badanych (niekontrolowana aktywność ruchowa, bariery komunikacyjne wynikające z dysfunkcji poznawczych). Wejście badacza w środowisko społeczne osób z niepełnosprawnością intelektualną wymaga świadomej uważności, zrzeczenia roli „usztynwionego procedurami profesjonalisty”. „Badacz (...) musi zacząć »chlonać całym sobą« rzeczywistość kosztem przełamania w sobie bariery wysokich kosztów emocjonalnych (...) – badacz całkowicie traci tarczę w postaci statusu naukowca” (Miszewski, 2007, s. 54). Krzysztof Konecki

(2000) pisze o emocjonalnym uwikłaniu, które towarzyszy naukowcowi podczas badań terenowych. Obecność badacza w bezpośrednich relacjach z osobami z niepełnosprawnością intelektualną – w miejscu tam, gdzie oni żyją, realizują swoje pasje, doświadczają trudności, radości – pozwala na:

(...) zaprzęgnięcie odczuwanych przez siebie emocji do interpretacji obserwowanych zjawisk, wychodząc z założenia, że prawdopodobnie odczuwa to, co, inni, więc swoimi emocjami może podjąć się próby zrozumienia badanych osób (Niedbalski, 2012, s. 159).

Moje wieloletnie doświadczenie jako pedagoga specjalnego oraz praktyka potwierdzają, że w kontakcie z osobami z niepełnosprawnością intelektualną (szczególnie na pierwszych spotkaniach) często występuje poczucie napięcia emocjonalnego. Jednakże dłuższe współbycie niejako oswaja, buduje więź, która sprawia, że wcześniej nieznane, a nawet trudne do zrozumienia zachowania nie wywołują obaw. Przelamanie i próba poznania świata osób z niepełnosprawnością intelektualną – niekiedy bardzo odległego i odmiennego, zazwyczaj niewidzialnego dla ogółu społeczeństwa – stwarza szansę na pokazanie ich codzienności. Osoby z trudnościami poznawczymi – co stwierdzam na podstawie moich własnych doświadczeń, obserwacji zawodowych – często podkreślają, że czują się nadal mało ważne, pomimo podejmowania wielu działań o charakterze włączającym. Badania jakościowe oferują możliwość pokazania życia osób z niepełnosprawnością nie tylko w wymiarze indywidualnym czy też grupowym. Ułatwiają poznanie ich rzeczywistości z uwzględnieniem zasady wzajemnego dzielenia się pomiędzy badanym a badaczem wiedzą, doświadczeniem, wytrwałością czy też cierpliwością. Wspólna relacja podmiotów biorących udział w procesie poznania zanurzona jest w idei empowermentu (upelnomocnienia) osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Jolanta Rzeźnicka-Krupa pisze:

Badacz jest „uwikłany w praktykę” życia, jako interpretator wartości wielu różnych doświadczeń oraz spojrzeń na rzeczywistość, pozwala nie tylko osobom z niepełnosprawnością intelektualną umożliwić przestrzeń do opowiedzenia własnej historii, ale również jego najbliższym – opiekunom, rodzinom, terapeutom, wszystkim tym, którzy są z jakiegoś powodu ważni w ich życiu (2009, s. 83).

Perspektywa tych, którzy towarzyszą na co dzień osobom z niepełnosprawnością intelektualną, dodatkowo wzmacnia obraz niepełnosprawności intelektualnej opowieścią oraz własnymi spostrzeżeniami. Dzięki temu można dostrzec kontekstual-

ność interpretacji doświadczeń. Umożliwia to dokładniejszą koordynację wsparcia kierowanego do samych zainteresowanych, a także odkrywanie aspektów, rozwiązań, zachowań, które zbyt ograniczają lub wzmacniają rozwój samodzielności osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Istotnym czynnikiem, który warunkuje przebieg badania jakościowego, jest niewątpliwie bariera językowa. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną posiadają liczne trudności językowe – wady wymowy, ubogi zasób słów, tendencje do budowania prostych zdań z licznymi agramatyzmami, zwyczaj używania prostych równoważników zdań (Bleszyński, 2011). Dlatego też praca Doroty Krzemińskiej na temat języka i dyskursu codziennego osób z niepełnosprawnością odwołuje się do pojęcia ograniczonego kodu językowego w kontekście teorii Basila Bernsteina. Autorka uznaje koncepcję kodu językowego ograniczonego i jego właściwości za charakterystyczne dla dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną:

Niezależnie od obserwowanego nieznacznego zróżnicowania, dyskurs badanych, osób, poddanych analizie, wskazując na występujące w nim właściwości, które B. Brenstein wyłonił dla kodu językowego ograniczonego. Wypowiedzi budowane przez wymienione badane osoby składają się ze zdań prostych, krótkich, o nieskomplikowanej, prostej budowie gramatycznej i takich strukturach syntaktycznych (Krzemińska, 2012, s. 201).

Niezależnie od sposobu formułowania i budowania dyskursu, jak słusznie zwraca uwagę Dorota Krzemińska: „Świat ten zatem tworzą i postrzegają w sposób, być może bardziej prosty, konkretny, uproszczony (?), ale z pewnością nie mniej wartościowy czy pozbawiony doznań, przeżyć, a może nawet refleksji”(2012, s. 219). Zwyczaj obecność, zaangażowanie osoby z niepełnosprawnością intelektualną w proces poznania, a także chęć przedstawienia swojej rzeczywistości, ma szczególne znaczenie. Dzięki temu badacz może wzmocnić przekaz nawet wtedy, gdy jest odbiegający od przyjętych językowych standardów, gdyż dotyczy on życia codziennego jednostki, która ma swoją indywidualną historię – ważną jak każda inna.

Warto zaznaczyć, że „(...) motywem i celem takich działań nie zawsze jest rozumienie i porozumienie na płaszczyźnie komunikacyjnej, lecz podkreślenie podstawowych wartości, takich jak szacunek, godność, równouprawnienie” (Rzeźnicka-Krupa, 2009, s. 231–232; Granosik, 1997). Badacz staje się „nośnikiem” obecności osób z niepełnosprawnością intelektualną w świecie sensów, znaczeń społecznych.

Badania jakościowe nad niepełnosprawnością intelektualną są nadal mało dostępnym i trudnym obszarem eksploracji naukowej. Zachęcają jednak badaczy do

poszukiwań rozwiązań, które poprawiłyby jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ponadto przybliżają m.in.:

- świat przeżyć osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście indywidualnego wymiaru;
- upelnomocnione funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeni społecznej;
- kwestię mówienia w imieniu osób z niepełnosprawnością intelektualną – szczególnie tych, którzy posiadają znaczące trudności w zakresie kompetencji językowych;
- działalność instytucji, środowisk działających na rzecz wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną;
- różnorodne rozwiązania poprawiające jakość życia osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście zarówno jednostkowym, jak i instytucjonalnym, na różnych etapach rozwoju.

Badania jakościowe nad niepełnosprawnością intelektualną są niekiedy dużym wyzwaniem dla badacza. Jednak jest to droga warta wysiłku – podróż, która zaskakuje i pozwala odkryć wymiary rzeczywistości społecznej nadal mało poznane.

BIBLIOGRAFIA

- Błęszyński, J.J. (2011). *Autyzm a niepełnosprawności intelektualna i opóźnienie rozwoju*. Gdańsk: Wydawnictwo Harmonia Universalis.
- Bobińska, K., Pietrasa, P., Galecki, P. (2012). *Niepełnosprawność intelektualna*. Wrocław: Wydawnictwo Conlinuo.
- Borowska-Beszta, B. (2005). *Etnografia dla terapeutów (pedagogów specjalnych). Szkice metodologiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Brzeziński, J. (1999). *Metodologia badań psychologicznych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Buława-Halsz, J. (2017). *Rehabilitacja społeczna i zawodowa dorosłych osób autystycznych. Studium fenomenograficzne z zastosowaniem teorii społecznej Pierre'a Bourdieu*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Chrzanowska, I. (2021). *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (2010). *Metody badań jakościowych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Gibbs, G. (2011). *Analizowanie danych jakościowych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Hammersly, M., Atkinson, P. (2000). *Metody badań terenowych*. Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Gadamer, H.-G. (2000). *Rozum, słowo, dzieje*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

- Gąciarz, B. (2014). Przemysleć niepełnosprawność na nowo. Od instytucji państwa opiekuńczego do integracji i aktywizacji społecznej. *Studia Socjologiczne*, 2(213), 15–42.
- Goffman, I. (2005). *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Gorzko, M. (2008). *Procedury i emergencja. O metodologii klasycznych odmian teorii ugruntowanej*. Szczecin: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego.
- Granosik, M. (1997). Niektóre aspekty pracy nad rozumieniem upośledzonego. *Studia Socjologiczne*, 1, 89–100.
- Kościelska, M. (1995). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Krause, A. (2010). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Kubinowski, D. (2011). *Jakościowe badania pedagogiczne*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Krzemińska, D. (2012). *Język i dyskurs codzienny osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Konecki, K. (2000). *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kostrzewski, J. (1997). Ewolucja poglądów AAMR dotyczących niedorozwoju umysłowego. Od Ricka Hebera (1959) do Ruth Luckasson i in. (1992). *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, 8, 210–233.
- Makowska, M. (2013). *Analiza danych zastanych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Maszkę, A.W. (2008). *Metody i techniki badań psychologicznych*. Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.
- Niedbalski, J. (2012). *Konstruowanie ładu społecznego w domu pomocy społecznej dla osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Ostrowska, A. (2009). Niepełnosprawność, rehabilitacja i integracja społeczna osób niepełnosprawnych. W: A. Ostrowska (red.), *Socjologia medycyny: podejmowane problemy, kategorie, analizy* (s. 145–171). Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk.
- Palka, S. (2013). Problemy badawcze w pedagogice a praktyka badawcza. W: T. Bauman (red.), *Praktyka badań pedagogicznych. Seminaria Metodologii Pedagogiki* (s. 61–68). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Pilch, T., Bauman, T. (2011). *Zasady badań pedagogicznych, strategie ilościowe i jakościowe*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.
- Rubacha, K. (2008). *Konceptualizacje przedmiotu badań*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Rzeźnicka-Krupa, J. (2009). *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Urbaniak-Zajac, D., Kłos, E. (2013). *Badania jakościowe w pedagogice*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Żółkowska, T. (2008). Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w społeczeństwie. Koncepcje a rzeczywistość. W: I. Ramik-Mażewska, G. Leśniewska (red.), *Aktywizacja społeczno-zawodowa osób niepełnosprawnych ruchowo. Poczucie jakości życia niepełnosprawnych* (s. 12–25). Szczecin: „Pedagogium” Wydawnictwo OR TWP w Szczecinie.