WPROWADZENIE

Osobie z głęboką niepełnosprawnością intelektualną bardzo długo odmawiano miejsca w polskiej przestrzeni edukacyjnej. Pojawiła się ona w niej dopiero na mocy Rozporządzenia MEN z dnia 30 stycznia 1997 roku w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży w stopniu głębokim[1] (Dz. U. 1997, nr 14, poz. 76). Jej nieobecność była również zauważalna w literaturze przedmiotu z zakresu pedagogiki specjalnej (por. Fornefeld, 2001; Cytowska, 2002; Wrona, 2011). Na powyższy stan złożyło się, moim zdaniem, wiele czynników, z których trzy uważam za najistotniejsze. **Po pierwsze,** sama nieobecność osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeni edukacyjnej przyczyniła się w znaczącym stopniu do pomijania przez badaczy problematyki związanej z nią i specyfiką jej funkcjonowania (por. Dykcik 2010a, 2010b). **Po drugie,** prowadzenie badań empirycznych dotyczących osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną stanowiło, i stanowi nadal, dla badacza bardzo duże wyzwanie konceptualne i organizacyjne. Fakt występowania, obok niepełnosprawności intelektualnej, innych licznych dodatkowych niepełnosprawności sprzężonych, jak również specyfika funkcjonowania osoby nie ułatwiał znalezienia najbardziej adekwatnej perspektywy badawczej i ramy teoretycznej dla prowadzenia badania empirycznego (por. Palka, 1998; Konarzewski, 2000; Pilch, Bauman, 2001; Borowska-Beszta, 2005; Palka, 2006; Rzeźnicka-Krupa, 2007; Babbie, 2008; Borowska-Beszta,2008; Rubacha, 2008; Rzeźnicka-Krupa, 2009; Silverman, 2009a; Silverman, 2009b; Kubinowski, 2010; Flick, 2011a, Flick, 2011b). **Po trzecie,** w rzeczywistości edukacyjnej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną współwystępują bardzo często nakładające się na siebie i przenikające się nawzajem procesy związane z edukacją, rehabilitacją oraz pielęgnacją. W rezultacie czego trudno jednoznacznie stwierdzić, w którym z nich uczestniczy osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz którego z nich jest beneficjentem. Należy jednocześnie mieć na uwadze fakt, że akt prawny wprowadzający osobę z głęboką niepełnosprawnością intelektualną do systemu edukacji nie uczynił z niej *de facto* pełnoprawnego uczestnika edukacji

[1] Odwołując się do metafory zaproponowanej przez Dörra (za: Schnell, 2008, s. 148), przestała być „dzieckiem piwnicy edukacji" (w jęz. niem. *Kellerkind der Bildung*), a nabyła status „mieszkańca parteru edukacji" (w jęz. niem. *Erdgeschossbewohner der Bildung)* (ibidem).

(Dz. U. 1997, nr 14, poz. 76), inicjując tym samym proces wyłaniania się jej rzeczywistości nieedukacyjnej.

Dlatego też przedmiotem mojej refleksji w niniejszej pracy czynię problemy badawcze dotyczące rzeczywistości edukacyjnej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, której podstawy prawne dało powyższe rozporządzenie. Chciałabym jednocześnie zauważyć, że do aparatu pojęciowego swojego projektu badawczego celowo wprowadziłam pojęcie rzeczywistości (nie)edukacyjnej świadoma kontrowersji, które może implikować. Oddaje ono jednak w całej swojej pełni niejednoznaczność rozumienia statusu osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w polskim systemie edukacji warunkowaną rozporządzeniem ministerialnym (Dz. U. 1997, nr 14, poz. 76), która znajduje swoje odzwierciedlenie w indywidualnych biografiach osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (por. Wrona, 2011). I tak, w myśl ministerialnego rozporządzenia, osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest objęta obowiązkiem szkolnym, o którym można powiedzieć, że jest warunkiem *sine qua non* rzeczywistości edukacyjnej, ale na podstawie powyższego dokumentu nie jest uczniem, tylko uczestnikiem zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, w rezultacie czego nie przysługują jej prawa ucznia[2] – o jej rzeczywistości można zatem powiedzieć, że jest nieedukacyjna (por. Dz. U. 1997, nr 14, poz. 76; apel nauczycieli o równe prawa dla osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, 2011)[3]. Należy jednocześnie pamiętać, że między rzeczywistością edukacyjną a nieedukacyjną zachodzi proces wzajemnego przenikania i nakładania się na siebie, zatem czasami trudno zobaczyć je oddzielnie. W mojej pracy staram się przedstawić obie rzeczywistości, ufam, że z pozytywnym skutkiem[4].

Pomysł podjęcia eksploracji badawczej rzeczywistości edukacyjnej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną pojawiał się etapowo – był efektem procesu badawczego dojrzewania do niego. Implikowały go rozłożone w czasie spotkania z osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, jak również osobiste doświadczanie „kawałków" jej emergentnego świata (por. Geertz, 2003; Gertz, 2005) – jednym z nich była właśnie rzeczywistość edukacyjna i nieedukacyjna. Ewokowały one różne aspekty mojego „ja zawodowego" (por. Oleś, 2005): badacza, nauczyciela akademickiego oraz pedagoga specjalnego, stwarzając mi tym samym możliwość spojrzenia na osobę z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i jej rzeczywistość edukacyjną z więcej niż jednej perspektywy.

Moje pierwsze spotkanie z osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną miało miejsce w czasie realizowanego przeze mnie projektu badawczego doty-

[2] W tekście wymiennie będę stosowała sformułowania: uczestnik zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, uczeń z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, które są dla mnie równoznaczne.

[3] Pozostałe przykłady będące egzemplifikacją rzeczywistości (nie)edukacyjnej zostaną zaprezentowane w dalszej części tekstu.

[4] W pracy będę jednak używała jako pojęcia nadrzędnego: rzeczywistość edukacyjna, a pojęcia: rzeczywistość nieedukacyjna podczas prezentacji jej konkretnych przejawów

czącego zachowań samouszkadzających osób z niepełnosprawnością intelektualną. Był to czas, w którym od niedawna zaczęło obowiązywać Rozporządzenie MEN w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży w stopniu głębokim (Dz. U. 1997, nr 14, poz. 76), w konsekwencji którego po raz pierwszy wymieniona powyżej grupa osób pojawiła się w przestrzeni edukacyjnej. Pamiętam z tamtego okresu bardzo duży entuzjazm rodziców, który w pełni oddaje wypowiedź jednego z nich: „nareszcie nasze dzieci mogą chodzić do szkoły, tak jak inne dzieci, w końcu jest równość”[5] (por. Cytowska, 2002; Cytowska, 2005). Przypominam sobie również pytania nauczycieli dotyczące metodyki pracy edukacyjno-terapeutycznej z uczniem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i ich obawy związane z pracą edukacyjno-terapeutyczną z nim. Zajęta eksploracją badawczą innych obszarów problemowych pedagogiki specjalnej, dopiero po kilku latach powtórnie spotkałam się z osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, gdy z racji pełnienia obowiązków nauczyciela akademickiego stanęłam przed zadaniem prowadzenia zajęć z metodyki opieki i rehabilitacji powyższej grupy osób. Zostałam wówczas po raz pierwszy skonfrontowana z bardzo małą liczbą opracowań teoretycznych dotyczących osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, specyfiki jej funkcjonowania oraz sposobów pracy z nią, nie tylko w języku polskim, ale również w języku obcym (por. Fröhlich, 1991; Orkisz, Piszczek, Smyczek, Szwiec, 2000; Fornefeld, 2001; Weingärtner, 2006). Uświadomiłam sobie wówczas fakt, że pole badawcze pedagogiki specjalnej, w którym ulokowana została osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i jej szeroko rozumiana rzeczywistość, jest swoistą „badawczą ziemią niczyją” domagającą się pilnie eksploracji. Potwierdzenie powyższej refleksji znalazłam w osobistym doświadczaniu jej rzeczywistości szkolnej, które stało się moim udziałem dzięki organizowanym dla studentów w ramach zajęć, a później praktyk studenckich, pobytach w szkołach, w których były realizowane zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze. Umożliwiły mi one stopniowe zanurzanie się w rzeczywistości edukacyjnej ucznia z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i poznawanie jej odcieni, uzależnionych od przyjętej perspektywy, czy to występujących w niej aktorów, czy też funkcjonujących w literaturze przedmiotu modeli teoretycznych jej poznawania (por. Jasińska-Kania, Nijakowski, Szacki, Ziółkowski, 2006, t. 1 i t. 2.; Denzin, Lincoln, 2009, t. 1 i t. 2). Stworzyły mi również możliwość doświadczenia obszarów problemowych rzeczywistości edukacyjnej istotnych z perspektywy osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, które ostatecznie zaważyły na podjęciu przeze mnie decyzji o realizacji projektu badawczego dotyczącego jej rzeczywistości edukacyjnej i nieedukacyjnej zarazem[6].

[5] Cytowana wypowiedź jednego z rodziców.

[6] W moim pierwotnym zamierzeniu badawczym projekt miał dotyczyć tylko specyfiki funkcjonowania osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Eksploracja rzeczywistości edukacyjnej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną była dla mnie dużym wyzwaniem badawczym z dwóch powodów. **Pierwszy** związany był z podjęciem decyzji dotyczącej paradygmatu badania. Przyjmując założenie o emergentnej strukturze oraz „kolażowym" charakterze rzeczywistości edukacyjnej, postanowiłam przeprowadzić badania empiryczne w paradygmacie interpretatywnym, wykorzystując model badań jakościowych (por. Bauman, 2010, s. 93). Oglądanie poszczególnych „kawałków rzeczywistości edukacyjnej" porządkowała mi bioekologiczna teoria systemów Bronfenbrennera (1979, 2005). **Drugi** natomiast był związany z realizacją projektu badawczego. Podczas jego trwania, będąc z osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w jej rzeczywistości edukacyjnej, bardzo często doświadczałam tego, co było również i jej udziałem, a mianowicie nieprzewidywalności jej najbliższego otoczenia[7], co nie było bynajmniej doświadczeniem łatwym. Mierząc się z trudnościami pojawiającymi się w trakcie badania, miałam na uwadze następującą refleksję Walburga: „prowadzenie jakiegokolwiek badania empirycznego dotyczącego osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną **dla każdego badacza jest trudne** [podkreślenie wł.], bo dotyczy osoby dotkniętej najgłębszym stopniem, nie jednej, ale różnych niepełnosprawności"[8].

Moja praca składa się z siedmiu rozdziałów. W rozdziale **pierwszym** przedstawiłam instrumentarium deskrypcyjne rzeczywistości edukacyjnej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w kontekście bioekologicznej teorii systemów Urie Bronfenbrennera (1979, 2005). Zawiera on również mój sposób rozumienia wzajemnych relacji, jakie zachodzą pomiędzy: **a)** rzeczywistością osoby z normą intelektualną a rzeczywistością osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną; **b)** rzeczywistością osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną a jej rzeczywistością edukacyjną. Rozdział **drugi** poświęcony jest instrumentarium deskrypcyjnemu osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Zawarta jest w nim również specyfika jej funkcjonowania w wymiarze: cielesnym, poznawczym, społeczno-emocjonalnym. W rozdziale **trzecim** omówiłam metodologię mojego projektu badawczego, który z uwagi na specyfikę funkcjonowania osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz „kolażowy" charakter jej rzeczywistości edukacyjnej przeprowadziłam w paradygmacie interpretatywnym, wykorzystując model badań jakościowych (por. Bauman, 2010, s. 93). Do badania rzeczywistości edukacyjnej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną wykorzystałam zbiorowe instrumentalne studium przypadku o charakterze wyjaśniającym (por. Konarzewski, 2000, s. 79–80; Stake, 2009, s. 627–629), które

[7] Fragment pochodzący z mojego dziennika badania terenowego: „jesteś przygotowany na COŚ, co Twoim zdaniem ma nastąpić, a następuje COŚ, na co zupełnie nie jesteś przygotowany".

[8] Refleksja wygłoszona przez prof. dra hab. Wolfa-Rüdigera Walburga, emerytowanego profesora Uniwersytetu w Kilonii – *CAU Kiel* podczas konsultacji mojego projektu badawczego w dniu 15.05.2009 roku podczas jego pobytu w Poznaniu.

umożliwiło mi „stworzenie jednostkowej teorii zjawiska ogólnego" (Konarzewski, 2000, s. 78; por. Pilch, Bauman, 2001, s. 297–300; Rubacha, 2008, s. 329–335) lub, jak zauważa Rubacha, do zbudowania teorii ugruntowanej w danych opisujących przypadek (2008, s. 329). W rozdziale **czwartym** przedstawiłam procesy zachodzące na poziomie chronosystemu oraz wyróżnione przez siebie ich deskryptory mające wpływ, zarówno pośredni, jak i bezpośredni, na rzeczywistość edukacyjną osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Rozdział **piąty** dotyczy rzeczywistości edukacyjnej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną analizowanej w kontekście makrosystemu z uwzględnieniem dwóch wymiarów temporalnych: przeszłości i teraźniejszości. W rozdziale **szóstym** przedstawiłam rzeczywistość edukacyjną osoby z głęboką niepełnosprawnością w kontekście mikrosystemu z jej perspektywy, która została wygenerowana na podstawie obserwacji uczestniczącej. Natomiast rozdział **siódmy** zawiera charakterystykę rzeczywistości edukacyjnej przedstawioną w kontekście mikrosystemu z uwzględnieniem perspektywy nauczycieli, osób pomagających w opiece i pielęgnacji nad osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz jej rodziców i/lub opiekunów. Całość pracy kończą **refleksje dotyczące** rzeczywistości edukacyjnej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w odniesieniu do chrono-, makro- oraz mikrosystemu.

Na zakończenie chciałabym podziękować recenzentowi książki dr hab. Teresie Żółkowskiej za wnikliwą ocenę pracy. Dziękuję mojemu bratankowi Wojciechowi Kopciowi za pomoc w wykonaniu rysunków i wykresów. Szczególne podziękowania składam tym wszystkim, którzy uczestniczyli w moim projekcie badawczym: nauczycielom, nauczycielom/rehabilitantom, osobom pomagającym w opiece i pielęgnacji nad osobą z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, rodzicom i opiekunom. Szczególne słowa podziękowania kieruję do uczniów zespołów rewalidacyjno-wychowawczych, którym miałam zaszczyt towarzyszyć w ich codziennym mierzeniu się z rzeczywistością (nie)edukacyjną.