

Recenzja książki Danuty Kopeć *Rzeczywistość (nie) edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*

Streszczenie

Monografia Danuty Kopeć to uzupełnienie dotychczasowych braków w przeglądzie literatury fachowej poświęconej specyficie funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim. Bogate opracowania teoretyczne powodują, iż pozycja ta jest skierowana do szerokiego grona odbiorców. Autorka prezentuje szczegółowe badania dotyczące edukacyjnej rzeczywistości osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz bogatą refleksję.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, rzeczywistość edukacyjna, głęboka niepełnosprawność intelektualna, wymiary rzeczywistości, badania

Review of the Book by Danuta Kopeć *(Non-)Educational Reality of a Person with Profound Intellectual Disability*

Summary

Danuta Kopeć's monography is a supplement to the existing deficiencies in the review of professional literature devoted to the specificity of the functioning of a person with intellectual disabilities to a deep degree. Rich theoretical studies cause that this item is aimed at a wide audience. The author presents a detailed research on the educational reality of a person with profound intellectual disabilities and rich reflection.

Keywords: intellectual disability, educational reality, profound intellectual disability, dimensions of reality, research

W 2013 r. w Poznaniu ukazała się monografia Danuty Kopeć zatytułowana *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Tytuł rozprawy sugeruje, iż autorka skupi się na specyficie funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością, pochylając się nad sprawami rzeczywistości. Warto już na samym wstępie uargumentować wybór pozycji. Współczesna literatura dotycząca specyfiki funkcjonowania osób z niepełnosprawnością jest bez wątpienia bardzo obszerna. Badacze poruszają tematykę

funkcjonowania osób z wielorakimi niepełnosprawnościami. Jednak pozostaje głębokie odczucie, że z jakiegoś powodu tematyka dotycząca specyfiki osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim jest marginalizowana. Taka sytuacja wynikać może z wielu czynników. Po pierwsze, w moim odczuciu, jest to trudny obszar badań, który wymaga od badacza nie tylko merytorycznego przygotowania i obszaru wiedzy, ale przede wszystkim umiejętności obcowania z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Po drugie natomiast (i są to jedynie moje prywatne doświadczenia) z ogromnym trudem znaleźć można grupę badawczą i instytucję, która udzieli zgody i wspomocze realizację procesu badawczego. W związku z powyższym publikacje dotyczące specyfiki funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są pozycjami nad wyraz pożądanymi. Tym bardziej jeśli poparte są tak szczegółowymi i obszernymi badaniami jak w pozycji wskazanej.

Danuta Kopeć jest doktorem habilitowanym, profesorem Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu oraz kierownikiem Zakładu Pedagogiki Specjalnej na Wydziale Studiów Edukacyjnych UAM. Na szczególną uwagę zasługują w tym miejscu także refleksje autorki na temat eksploracji rzeczywistości osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. D. Kopeć w monografii przyznaje, że podjęcie owej tematyki stanowiło badawcze wyzwanie z dwóch powodów. Pierwszy z nich dotyczył konieczności podjęcia decyzji na temat paradygmatu badań, drugi natomiast był nieodzownie powiązany z samą specyfiką realizacji projektu badawczego. Zainteresowania badawcze autorki koncentrują się na specyfice funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Pozwala to wierzyć, że publikacja stanowić będzie kompendium wiedzy z ciągle odkrywanego obszaru i kierować będzie w stronę dalszych badań i refleksji nad pedagogiką specjalną tego obszaru.

Monografia składa się z siedmiu rozdziałów, całość pracy poprzedza zwięzły wstęp. Autorka sygnalizuje czytelnikowi problem wykluczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną z przestrzeni edukacyjnej i długo oczekiwaną w tym zakresie zmianę, która pojawiła się dnia 30 stycznia 1997 r. na mocy Rozporządzenia Ministerstwa Edukacji Narodowej. Rozporządzenie to dotyczyło zasad organizacji zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością w stopniu głębokim.

Rozdział pierwszy niniejszej monografii zatytułowany: „Instrumentarium deskrypcyjne rzeczywistości edukacyjnej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną” składa się z 4 podrozdziałów. Analiza rozdziału na tle całości publikacji pozwala z całą odpowiedzialnością stwierdzić, iż jest to kluczowy rozdział dla zrozumienia całości publikacji. Autorka rozpoczyna go zdefiniowaniem pojęć niezbędnych do zrozumienia na potrzeby omawianego tematu. Należą do nich: rzeczywistość, rzeczywistość osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Warto w tym miejscu zaznaczyć specyficzne i bardzo atrakcyjne podejście

autorki do sposobu definiowania. Nie mówimy tutaj bowiem jedynie o wskazaniu definicji zawartych w różnorodnych publikacjach, a o swoistego rodzaju dialogu pomiędzy nimi. Powoduje to, iż czytelnik nie ma wrażenia encyklopedycznego podejścia do tematu i chociaż nie byłoby to nic niewłaściwego, to taki sposób przedstawiania wyjaśnień niezbędnych pojęć daje poczucie większego zgłębienia tematu. Ponadto dla lepszego zobrazowania wspomnianych definicji autorka opracowała grafikę wzajemnych zależności pomiędzy rzeczywistościami. Wskazuje w tym miejscu na rzeczywistość osoby z normą intelektualną w porównaniu z rzeczywistością osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Ponadto wskazuje elementy rzeczywistości tychże osób, wyróżniając tym samym: rzeczywistość prerehabilitacyjną, rehabilitacyjną, preedukacyjną i edukacyjną.

Podrozdział drugi rozdziału pierwszego to nadal płaszczyzna wyjaśniania pojęć. Jednak po wprowadzeniu w podrozdziale poprzednim podstawowych zwrotów, autorka rozbudowuje sformułowania. Koncentruje się na rzeczywistości edukacyjnej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i wyróżnia w niej dwa priorytetowe procesy, które odgrywają kluczową rolę: edukacja i rehabilitacja. Pozostając w zgodzie z dotychczasowym podejściem, autorka dokonuje także definicji tych pojęć przez pryzmat specyfiki funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim. W podrozdziale tym autorka rozbudowała grafikę zamieszczoną w poprzedniej części pracy. Uwzględniła tym samym relacje zachodzące pomiędzy rzeczywistościami (jak już wskazano: prerehabilitacyjną, preedukacyjną, rehabilitacyjną oraz edukacyjną) osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Wskazała dodatkowo płaszczyzny dwóch rzeczywistości, które uznać można za ich komponenty składowe. Wyróżniła zatem dla rzeczywistości rehabilitacyjnej następująco:

- rehabilitację ruchową;
- rehabilitację leczniczą;
- rehabilitację społeczną;
- rehabilitację zawodową;
- rehabilitację organizacyjną;
- rehabilitację psychologiczną.

Natomiast dla rzeczywistości edukacyjnej:

- kształcenie;
- wychowanie.

Trzeci podrozdział rozdziału pierwszego poświęcony został zagadnieniom powszechnie znanym nie tyle merytorycznie, co wiadomy jest sam fakt ich obecności i wobec tego nosi też następujący tytuł: „Specyfika rzeczywistości edukacyjnej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną”. Autorka zwraca szczególną uwagę na obecność stereotypów, uprzedzeń, resentymentów i konfliktów. Podkreśla także, że rzeczywistość osoby z niepełnosprawnością intelektualną ma charakter rozdrobniony, jak sama autorka wskazuje: „pokawałkowany”.

A poszczególne elementy tworzą swoistego rodzaju kolaż. Czytelnikowi zwraca się uwagę na komplikacje, które z tego wynikają. Potencjalny badacz ma przed sobą bardzo trudne zadanie. Po pierwsze, musi dokonać oglądu poszczególnych elementów biograficznego kolażu. Po drugie, prawidłowo je uporządkować. Po trzecie, zauważyć wszelkie związki zachodzące pomiędzy nimi. I po czwarte, a w moim odczuciu jest to najbardziej skomplikowane, umiejscowić siebie w procesie badawczym. Autorka wskazuje, iż właśnie najtrudniejszym zadaniem jest „[...] *nauczenie się pojmować to, czego nie można przyjąć*”¹.

Ostatni podrozdział poświęcony został także rzeczywistości edukacyjnej, jednak w nieco innym kontekście, podejmuje mianowicie następującą tematykę: „Wymiary rzeczywistości edukacyjnej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną”. Podrozdział ten jest bardzo obszerny i bogaty w wiedzę. Jako zasadne autorka uznała odwołanie się do paradygmatu systemowo-ekologicznego i należącej do niego ekologicznej teorii systemów Urie Bronfenbrennera. Taka perspektywa w moim odczuciu jest bardzo korzystna dla całej publikacji. Po pierwsze dlatego, iż do bioekologicznej teorii systemów Urie Bronfenbrennera odwołują się światowej sławy badacze ostatnich lat (Schalok i inni), co podnosi rangę przedstawianych teorii. Po drugie, pozwala na nowy ogląd sytuacji edukacyjnej rzeczywistości osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym. A po trzecie, co najważniejsze, koncepcja ta wdraża uporządkowanie i hierarchizację oddziaływań, które kierunkowane są w stronę omawianej rzeczywistości. Dalej autorka prezentuje cztery najważniejsze założenia wspomnianej koncepcji. Na uwagę zasługuje fakt podjęcia tematyki rzeczywistości edukacyjnej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i jej deskryptorów. Autorka przedstawia to zagadnienie w obszernej tabeli, wskazując ekosystemy, zachodzące w nich procesy wpływające na rzeczywistość edukacyjną osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i deskryptory owych procesów.

Rozdział drugi monografii zatytułowany został: „Instrumentarium deskrypcyjne osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną”. W podrozdziale pierwszym zdefiniowano pojęcia: niepełnosprawność intelektualna, głęboka niepełnosprawność intelektualna oraz niepełnosprawność sprzężona. Podrozdział ten bogaty jest w przypisy literatury bardzo istotnej w kontekście pedagogiki specjalnej (Kościelak, Obuchowska, Cierpiąłkowska, Schalock i inni). W kolejnym podrozdziale autorka koncentruje się na osobie z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i wymiarach jej funkcjonowania. Poszukuje tym samym odpowiedzi na pytanie: „[...] *kim jest osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną we wszystkich wymiarach swojej egzystencji?*”². Chcąc uzyskać moż-

¹ D. Kopeć, *Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*, Poznań, Wydawnictwo Naukowe UAM, 2013, s. 27

² Tamże, s. 48

liwie precyzyjną odpowiedź na postawione sobie pytanie, autorka zdecydowała się oprzeć portretowanie osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną na czterech powiązanych ze sobą trwale wymiarach: cielesnym, emocjonalnym, poznawczym i społecznym. Analizowane są tutaj treści nie tylko w przestrzeni rozwoju dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną, znajdziemy odwołania do analizy wieku dziecięcego oraz wszelkie zależności pomiędzy doświadczeniami w wieku młodszym, a ich wpływem na rozwój i funkcjonowanie dorosłej już osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Kolejny, trzeci już rozdział prezentowanej monografii, to metodologia badań własnych autorki, które przeprowadzono na potrzeby publikacji. Rozpoczyna się prezentacją dotychczasowych ujęć osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną i jej edukacyjnej rzeczywistości w świetle dotychczasowych badań empirycznych (do 2013 r.). Warto wskazać, iż autorka wyszczególnia pięć kategorii publikacji (nie zawierających badań empirycznych), traktujących o problematyce funkcjonowania osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Wyróżnia następująco:

- **grupa pierwsza:** pozycje metodyczne zawierające charakterystykę osoby z niepełnosprawnością intelektualną oraz wskazówki do pracy edukacyjno-terapeutycznej;
- **grupa druga:** pozycje skierowane do rodziców i opiekunów;
- **grupa trzecia:** pozycje zawierające krytyczną analizę aktualnej oferty edukacyjno-terapeutycznej oraz zawierające analizę procesu rehabilitacji i edukacji z uwzględnieniem wszystkich ze stron;
- **grupa czwarta:** publikacje przetłumaczone z innych języków.

Podział zaproponowany przez autorkę monografii jest interesujący. Tym samym podkreśla ona, jak uboga jest literatura poświęcona właśnie specyfice funkcjonowania osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Następnie autorka prezentuje wybrane ujęcia z literatury polskiej i światowej (Rowland, Schweigert, Wrona, Bańka, Geertz, Brzezińska, Kowalik i inni).

W podrozdziale drugim rozdziału trzeciego autorka prezentuje problematykę badawczą i paradygmat badania. Jak nietrudno się domyślić, przedmiotem badania jest edukacyjna rzeczywistość osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Ten bogaty obszar przetransportowano na dwa pytania:

- **po pierwsze:** „jaka jest rzeczywistość edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną?”³
- **po drugie:** „co się dzieje w rzeczywistości edukacyjnej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną?”⁴

³ Tamże, s. 77

⁴ Tamże

Zgodnie z powyższym wskazaniem, problem badawczy autorki dotyczy edukacyjnej rzeczywistości, rozpatrywany jest on w kontekście koncepcji społecznego środowiska rozwoju Urie Bronfenbrennera. Powoduje to konieczność rozpatrywania wspomnianej rzeczywistości w kontekście wyłonionych systemów, czyli: mikrosystemu, mezosystemu, egzosystemu, makrosystemu, chronosystemu. Wobec powyższego postawione wyżej pytania uległy przekształceniu, na co warto zwrócić uwagę, czytając publikację. Zachodząca metamorfoza została konkretnie uargumentowana i szczegółowo zaprezentowana przez autorkę. Całość transformacji oraz chęć „kolażowego” zaprezentowania badań pozwoliły autorce jednoznacznie sprecyzować, iż podejmowana przez nią problematyka najlepiej ujęta zostanie jako jakościowe studium przypadku. Świadomość metodologiczna badacza odgrywa istotną rolę i pozwala na wyciąganie takich wniosków, w konsekwencji których oddziaływanie na edukacyjną rzeczywistość będzie w pełni wartościowe i prawidłowe. Zgodnie z założeniami wielu badaczy i metodologów autorka wskazuje ważną cechę badań: „[...] dużą wagę przykładając do zrozumienia przypadku, a nie do tworzenia na jego podstawie uogólnień”⁵.

Mówiąc o metodologii zaprezentowanej przez autorkę publikacji, nie sposób przejść obojętnie obok zagadnienia dotyczącego problemów etycznych, które pojawiają się w realizowanym projekcie badawczym. Nie będę tutaj analizować problemów, które wskazuje autorka (odpowiedzialność naukowa, niezależność, relacja z podmiotami badania). Ważne natomiast jest to, iż przez pryzmat podejmowanego przez siebie tematu oraz specyfiki funkcjonowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną autorka wskazuje potencjalne problemy oraz wskazówki, jak sobie z nimi poradzić. Świadczy to nie tylko o profesjonalizmie, znajomości struktury badawczej, ale przede wszystkim o ogromnym szacunku wobec grupy badawczej, tak specyficznej grupy. Kolejne podrozdziały obszernego metodologicznego rozdziału publikacji autorka poświęciła zagadnieniom ściśle związanym ze strukturą przebiegu procesu badawczego. Szczegółowo zaprezentowała ramy organizacyjne projektu badawczego oraz metody zbierania danych. Warto w tym miejscu zaznaczyć, iż realizując instrumentalne studium przypadku, autorka zdecydowała się na połączenie technik badawczych: obserwacja uczestnicząca, wywiad jakościowy i analiza dokumentacji szkolnej. Stosunkowo różne i skrajne stanowiska mogłyby tutaj znacznie kwestionować taki dobór technik badawczych, wskazując na ich rozległość. W moim odczuciu badanie tak specyficznej grupy badawczej wręcz wymaga takiego podejścia badacza, które pozwoli na wielopłaszczyznowe i jak najmniej absorbujące zbadanie interesującej rzeczywistości. Rozdział trzeci kończy wprowadzenie czytelnika odnośnie do sposobu analizy wyników badań i ich prezentacji.

Cztery następne rozdziały prezentują obszerne badania autorki. Rozdział czwarty poświęcony został rzeczywistości edukacyjnej osoby z głęboką niepełno-

⁵ Tamże, s. 82

sprawnością intelektualną w kontekście chronosystemu. Autorka poświęca tutaj szczególną uwagę procesom zachodzącym na poziomie chronosystemu, które oddziałują na rzeczywistość edukacyjną osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Następnie podejmuje tematykę deskryptorów procesów zachodzących w chronosystemie wpływających na rzeczywistość edukacyjną pożądanej grupy z perspektywy dyskursu świętości, a następnie jakości życia.

Rozdział 5 został poświęcony zagadnieniom rzeczywistości edukacyjnej osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w kontekście makrosystemu. Podobnie jak w rozdziale poprzednim, uwaga czytelnika koncentruje się na procesach zachodzących na poziomie makrosystemu, które oddziałują na rzeczywistość edukacyjną osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Procesy i ich deskryptory zachodzące na poziomie makrosystemu i mające wpływ na rzeczywistość edukacyjną osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną zostały przedstawione z perspektywy: „tu i teraz”. Z tej samej perspektywy autorka zaprezentowała dane liczbowe dotyczące badanej rzeczywistości.

Przedostatni rozdział jest, w moim odczuciu, najbardziej obfity w nowatorskie badania, z jakimi nie miałam do tej pory przyjemności obcować na gruncie literatury polskiej. Przedstawiana tutaj edukacyjna rzeczywistość osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną prezentowana jest z najistotniejszej, w moim odczuciu, perspektywy, mianowicie z perspektywy samej osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Autorka na początku rozdziału przedstawia motywacje, które kierowały nią przy wyborze tematyki badawczej. Jako pierwszy aspekt badany pojawia się transport. Jest on analizowany w różnych płaszczyznach: czas spędzony podczas transportu, osoba z niepełnosprawnością intelektualną jako pasażer, komfort oraz bezpieczeństwo podczas jazdy. Oczywiście każda z płaszczyzn została rozbita na wszystkie komponenty, które na nią się składają. Następnie dokonano analizy czynności organizacyjno-porządkowych. Autorka wyróżniła kategorie związane z edukacyjną rzeczywistością: czynności organizacyjno-porządkowe związane z przyjsciem do szkoły, pobytem w szkole i wyjściem ze szkoły. Kolejną z badanych płaszczyzn edukacyjnej rzeczywistości było spożywanie posiłków, gdzie wyróżniono następujące warstwy: warstwa organizacyjna, warstwa czasowa oraz warstwa relacyjna. Kolejne podrozdziały to analiza następujących aspektów edukacyjnej rzeczywistości osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną: czynności związane z higieną osobistą, związane z edukacją i rehabilitacją, odpoczynek oraz pobyt w świetlicy szkolnej.

Ostatni rozdział dotyczy edukacyjnej rzeczywistości z perspektywy „innych”. Jako innych autorka rozumie osoby współorganizujące edukacyjną rzeczywistość osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Przeanalizowała następujące jej płaszczyzny: transport, zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze, relacje, status nauczyciela oraz współpraca – nauczyciel – nauczyciel – osoba pomagająca. Rozdział ten kończy monografię.

Język monografii jest *stricte* naukowy, jednak szczegółowo dokonywana analiza powoduje, iż pozycja ta może być skierowana do różnorodnej grupy odbiorców. Orientacja tekstu jest przejrzysta, czego dużą zasługą jest stosowanie pogrubienia odpowiednich treści oraz stosowanie przypisów dolnych. Monografia prezentuje bardzo bogatą bibliografię, w której czytelnik może odnaleźć wiele interesujących pozycji.

Rzeczywistość (nie)edukacyjna osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną to wartościowa pozycja zarówno dla pedagogów, psychologów, nauczycieli, studentów i rodziców, jak i wszystkich tych, którzy interesują się rzeczywistością edukacyjną osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Praca uzupełnia dotychczasowe badania dotyczące specyfiki funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim. Bardzo ciekawym aspektem są refleksje końcowe autorki, które pomagają prawidłowo zrozumieć badania.