

This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY-ND 4.0 International) license • <https://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0>



MONIKA PARCHOMIUK<sup>1</sup>

*Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej, Polska*

ORCID 0000-0002-0756-4242

KATARZYNA ĆWIRYNKAŁO<sup>2</sup>

*Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie, Polska*

ORCID 0000-0003-2305-6069

AGNIESZKA ŻYTA<sup>3</sup>

*Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie, Polska*

ORCID 0000-0002-2504-7257

Zgłoszono: 12.12.2022; recenzowano: 23.03.2023; zaakceptowano do druku: 27.03.2023

## PRZYGOTOWANIE OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ DO ROLI WSPÓŁBADACZY. PROPOZYCJA SZKOLENIA W RAMACH BADAŃ WŁĄCZAJĄCYCH

- 1 Monika Parchomiuk**, dr hab., prof. UMCS, pedagog specjalny (specjalności: pedagogika osób z niepełnosprawnością intelektualną, tyflopädagogika). Zainteresowania: badania włączające z udziałem osób z niepełnosprawnością intelektualną: znaczenie i zastosowanie w rozpoznawaniu problemów społecznych; rodzina z osobą z niepełnosprawnością oraz z chorobą przewlekłą; zmienne kontekstowe co-parenting, równowaga rodzina-praca u rodziców dzieci z niepełnosprawnością; korelaty zaangażowania w zadania rodzicielskie w sytuacji przewlekłej choroby dziecka; rodzicielstwo i partnerstwo w życiu osób z niepełnosprawnością intelektualną. Adres e-mail: [monika.parchomiuk@mail.umcs.pl](mailto:monika.parchomiuk@mail.umcs.pl).
- 2 Katarzyna Ćwirynkało**, dr hab., prof. UWM, pedagog specjalny (specjalność: pedagogika osób z niepełnosprawnością intelektualną), filolog (filologia angielska). Specjalistka ds. równouprawnienia na Uniwersytecie Warmińsko-Mazurskim w Olsztynie. Zainteresowania badawcze: dorosłość i rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością intelektualną, rodzina osób z niepełnosprawnością, dyskryminacja, przemoc i zaniedbanie wobec osób z niepełnosprawnościami, inkluzja uczniów ze zróżnicowanymi potrzebami edukacyjnymi. Adres e-mail: [k.cwirynkalo@uwm.edu.pl](mailto:k.cwirynkalo@uwm.edu.pl).
- 3 Agnieszka Żyta**, dr hab., prof. UWM, pedagog specjalny (specjalności: pedagogika osób z niepełnosprawnością intelektualną, tyflopädagogika). Zainteresowania badawcze: wspieranie rodzin osób z niepełnosprawnościami (m.in. sytuacja psychospołeczna rodzeństwa, kręgi wsparcia), dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną (samostanowienie, związki uczuciowe), badania włączające z udziałem osób z niepełnosprawnością intelektualną, inkluzja społeczna osób z niepełnosprawnościami. Adres e-mail: [agnieszka.zyta@uwm.edu.pl](mailto:agnieszka.zyta@uwm.edu.pl).

## PREPARATION OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES AS CO-RESEARCHERS. A PROPOSAL FOR TRAINING IN INCLUSIVE RESEARCH

**Abstract:** Inclusive research is a concept encompassing various forms of participation of co-researchers with disabilities in the implementation of the research process. Co-researchers can undertake a variety of roles and activities ranging from advising on the issues or the way in which the research should be carried out, to participating in all stages, including the dissemination of results. An important element preceding the process of inclusive research seems to be the appropriate training of people with intellectual disabilities to be co-researchers, based on a program using activating methods and materials accessible to people with intellectual disabilities in easy-to-read text. It is important to introduce the content necessary to learn about the research process and its various components, considering both the strengths and the cognitive and communication limitations of the trainees. The aim of this article is to present and analyze our own experience of preparing people with intellectual disabilities from the Lubelskie and Warmińsko-Mazurskie Voivodeships to act as co-researchers. It discusses recommendations and advantages, but also risks and difficulties, in preparing this group of people to participate in inclusive research.

**Keywords:** inclusive research, people with intellectual disabilities, co-researchers, training

**Streszczenie:** Badania włączające są pojęciem obejmującym różne formy udziału niepełnosprawnych współbadaczy w realizacji procesu badawczego. Współbadacze mogą podejmować różne role i działania, począwszy od doradzania w zakresie problematyki czy sposobu jej realizacji, skończywszy na udziale we wszystkich etapach, łącznie z upowszechnianiem wyników. Wydaje się, że istotnym elementem poprzedzającym proces badań włączających było odpowiednie przeszkolenie osób z niepełnosprawnością intelektualną do roli współbadaczy na podstawie programu wykorzystującego metody aktywizujące oraz materiały dostępne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w tekście łatwym do czytania. Ważne jest przybliżenie treści niezbędnych do poznania procesu badawczego i jego poszczególnych elementów składowych z uwzględnieniem zarówno mocnych stron, jak i ograniczeń poznawczych i komunikacyjnych uczestników szkolenia. Celem artykułu jest przedstawienie i analiza doświadczeń własnych w zakresie przygotowania osób z niepełnosprawnością intelektualną z województw lubelskiego i warmińsko-mazurskiego do pełnienia roli współbadaczy. Omówiono w nim zalecenia, zalety, ale także zagrożenia i trudności związane z przygotowaniem tej grupy osób do uczestnictwa w badaniach włączających.

**Słowa kluczowe:** badania włączające, osoby z niepełnosprawnością intelektualną, współbadacze, szkolenie

### Wprowadzenie

Badania włączające z udziałem osób z niepełnosprawnością intelektualną (NI) mają ugruntowaną pozycję w literaturze światowej. W Polsce również rośnie zainteresowanie tym rodzajem badań (Wołowicz-Ruszkowska 2017; Wołowicz 2018; 2021; Kamecka-Antczak i in. 2020; Parchomiuk 2021; 2022). Sposób ich konceptualizacji

jest niejednolity, co ma implikacje dla sposobu ich organizacji, w tym wyboru metody oraz charakteru udziału osób z NI. Najszerze ujęcie tych badań proponuje Melanie Nind i współautorzy (2017, s. 387), nazywając je eklektycznym i zróżnicowanym epistemologicznie konstruktem zbiorczym dla „całej grupy podejść odzwierciedlających szczególny zwrot w kierunku demokratyzacji procesu badawczego”. Jan Walmsley i Kelly Johnson (2003, za: Björnsdóttir, Svendsdóttir 2008) określili je mianem orientacji w badaniach, która uwzględnia osoby z NI jako aktywnych uczestników. W zależności od stopnia zaangażowania można mówić o pewnym kontinuum partycypacji-emancypacji tych osób: od zdań doradczych do ról współbadacza (Bigby i in. 2014; Strnadová i in. 2016; Frankena i in. 2018; Vlot-van Anrooij i in. 2018; 2019; Schwarz, Durkin 2019). Zakłada się, że osoby z NI nie są biernymi konsumentami wiedzy, ale są krytycznie zaangażowane w jej tworzenie (Nind 2017). Wymaga to zagwarantowania im oczekiwanego stopnia aktywności i autonomii, zwłaszcza na etapie projektowania tematyki badań, która powinna być istotna dla populacji osób z NI. Ważną zasadą jest dostosowanie procesu do możliwości współbadaczy i badanych z NI poprzez przygotowanie materiałów w dostępnej postaci, opracowanie wyników w formie łatwej do czytania, umożliwienie udziału współbadaczy w działaniach szkoleniowych oraz uzyskania wsparcia ze strony asystentów (Walmsley i in. 2018; Jayes i in. 2021). W badaniach włączających istotne są zasady szacunku i zaufania oraz możliwość refleksji wszystkich zaangażowanych w nie podmiotów (Ahlers i in. 2020; Tilley i in. 2021).

W krytycznym podejściu do badań włączających stwierdza się potrzebę przeniesienia punktu ciężkości z samego procesu badawczego w stronę perspektywicznego spojrzenia na jego wyniki oraz ich znaczenie. Zwraca się uwagę na potrzebę analizy korzyści badań włączających, ich etycznych implikacji oraz tworzenia ram oceny wiedzy, jakiej dostarczają (Nind 2016 a, 2016b; Walmsley i in. 2018). Badania mają podejmować problemy, których nie da się trafnie zweryfikować na innej drodze, wzbogacać uczestników oraz społeczność, którą reprezentują. Powinny uwzględniać wewnętrzną kulturową wiedzę osób z NI i stanowić przestrzeń do jej wykorzystywania w celu pozytywnej zmiany życia przedstawicieli tej populacji (Nind, Vincha 2012).

Badania włączające mają ugruntowany status w kontekście działalności self-adwokackiej w wielu krajach (Owen i in. 2016; Embregts i in. 2018; Armstrong i in. 2019; Gratton 2019; Doherty 2020). Self-adwokaci reprezentują społeczność osób z NI. Występując w jej imieniu, podnoszą kwestie dostępu do praw i przywilejów, samostanowienia, wolności od dyskryminacji czy różnych form opresji. Ich hasło przewodnie „Nic o nas bez nas” ma podkreślać fakt konieczności decydowania we własnych sprawach (McVilly, Dalton 2006), co jest kluczowe w projektach włączających.

Współpraca osób z NI z badaczami pełnosprawnymi niekiedy jest długotrwała i sformalizowana (Fullana-Lana i in. 2016; Puyalto i in. 2016), częściej doraźna, ograniczona do jednego projektu.

W kontekście tak zróżnicowanych form udziału istotna jest kwestia przygotowania. W niektórych projektach uwzględniano różne formy szkolenia oraz treningu umiejętności (Gratton 2019; Rojas-Pernia i in. 2020; Wołowicz 2021), jednak w większości tych form nie stosowano. Autorzy o uznanym dorobku w zakresie badań z udziałem osób z NI, wskazują na konieczność rozwijania określonych kompetencji oraz podkreślają niewystarczalność doświadczenia życiowego czy tego związanego z aktywnością self-adwokacką (Bigby i in. 2014). Kwestia szkoleń i treningów budzi jednak wątpliwości niektórych badaczy pełnosprawnych. Jedną z konstytutywnych wartości tych badań jest różnorodność kompetencji i doświadczenia wszystkich uczestników procesu badawczego. Szkolenie może naruszać tę wartość poprzez sugerowanie osobom z NI konieczności opanowania pewnych kompetencji, jakie z racji doświadczenia zawodowego posiada badacz pełnosprawny. Inne zastrzeżenie dotyczy selekcji osób z NI wymuszonej przez szkolenie – jednostki o niższych kompetencjach będą miały mniejsze szanse na jego ukończenie, a w konsekwencji wzięcie udziału w badaniach. W literaturze przedmiotu można znaleźć sprawdzone empirycznie propozycje programu szkoleń z udziałem osób z NI (Strnadova i in. 2014; Fullana i in. 2016; Tuffrey-Wijne i in. 2020). Ich autorzy wykazują, że szkolenie może być procesem przyczyniającym się do zbudowania zespołu (Strnadova i in. 2014; Fullana i in. 2016;), do wzrostu osobowego uczestników (zwiększenia pewności siebie i poczucia własnej wartości) oraz do zmiany ich społecznego wizerunku w środowisku życia (Tuffrey-Wijne i in. 2020). Mają prowadzić do osiągnięcia kompetencji przydatnych w realizacji badań, stanowić sposobność wzajemnego poznania i zrozumienia swoich mocnych oraz słabych stron, skryształizować preferencje współbadaczy oraz motywować do dalszego udziału w projekcie. Nawet doświadczeni badacze pełnosprawni, podejmując badania w tym paradygmacie, muszą zmierzyć się z nowymi wyzwaniem, które wymagają od nich poznania potencjału i potrzeb partnerów z NI. (Strnadova i in. 2014). W toku szkolenia osoby z NI będą rozwijać świadomość istoty badań (potencjalnych obowiązków i zadań), co jest ważną kwestią dla udzielania zgody na udział w nich. Doświadczenia pokazują, że sposób rekrutacji współbadaczy bywa często charakterystyczny dla badań tradycyjnych i opiera się na opinii specjalistów czy opiekunów, wskazujących na osoby ich zdaniem „najbardziej przydatne” (Puyalto i in. 2016; Seale i in. 2019; Doherty 2020; Watchman i in. 2020).

W artykule opisano założenia programu szkolenia, który stanowił wstępny etap współpracy badawczej z grupą osób z NI, zmierzającej do wypracowania podstaw badań włączających na polskim gruncie.

## **Przygotowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną do uczestnictwa w badaniach włączających – doświadczenia własne**

### Założenia szkolenia

Koncepcja szkolenia została opracowana na podstawie analizy zasobów literatury opisującej doświadczenia badaczy i współbadaczy zaangażowanych w projekty włączające (Strnadova i in. 2014). Projekt szkolenia stanowił wstępny element współpracy podjętej w ramach badań włączających z osobami z NI. Chodzi o zdobycie wiedzy na temat problemów ważnych dla uczestników badań i innych przedstawicieli tej grupy, ale też dla wzmacniania potencjału współbadaczy w różnych wymiarach ich życia. Cele szkolenia dotyczyły poznania istoty i znaczenia badań oraz rozwijania kompetencji społecznych przydatnych w realizacji badań i w działalności self-adwokackiej. Zaplanowana współpraca z osobami z NI miała mieć charakter długotrwały (w zależności od motywacji tych osób), stąd też w obszarze treści dotyczących badań nie koncentrowano się na określonym ich temacie czy metodzie. Planując zagadnienia szkolenia, zwrócono uwagę na znaczenie upowszechniania wyników w środowisku życia osób z NI, co wymaga świadomości różnych ich form, w tym dostosowanych do potrzeb jednostek z ograniczeniami poznawczymi czy sensorycznymi. W realizacji badań uwzględniono również rolę kompetencji technicznych, ważnych z perspektywy społecznego przystosowania współbadaczy (Strnadova i in. 2014).

### Organizacja szkolenia

Szkolenie prowadzone przez autorki (pełniące rolę trenerek) zostało zrealizowane w dwóch miejscowościach (w województwach lubelskim i warmińsko-mazurskim) z osobami z NI związanymi z Polskim Stowarzyszeniem na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (PSONI). Uczestnicy szkolenia byli rekrutowani poprzez warsztaty terapii zajęciowej (WTZ) oraz zakłady aktywności zawodowej (ZAZ). Autorski, siedemnastogodzinny program szkolenia – oparty o przegląd literatury przedmiotu – był podzielony na 7 spotkań dwugodzinnych i 1 trzygodzinne. Szkolenie poprzedziły 3 spotkania wstępne na terenie placówek PSONI, podczas których przedstawiono zainteresowanym osobom trenerki, cel, założenia oraz planowany przebieg przygotowania do udziału w badaniach włączających. Osoby zainteresowane udziałem w projekcie udzieliły pisemnej zgody, ustaliły zasady wzajemnej komunikacji oraz częstotliwość, miejsce i czas spotkań. Podstawowym kryterium doboru do grup szkoleniowych było występowanie NI oraz zadeklarowana chęć uczestnictwa w nim. Nie określano stopnia tej niepełnosprawności. Wśród uczestników były osoby z diagnozą lekkiej i umiarkowanej NI. W doborze osób uwzględniono także: a) zachowane kompetencje werbalne

pozwalające na wypowiedzianie się osoby w sposób zrozumiały dla otoczenia; b) zachowaną samoświadomość pozwalającą podejmować decyzje dotyczące udziału w badaniach.

W szkoleniu wzięło udział 13 osób dorosłych z NI, w tym 4 mężczyzn. 7 osób było self-adwokatami. Spotkania odbywały się na wiosnę i latem 2022 roku w placówkach PSONI.

Organizacja szkolenia wiązała się z pewnymi wyzwaniami. Zdarzały się sytuacje problemowe związane z wyborem miejsca i czasu, który byłby dogodny dla wszystkich uczestników. Niektórzy uczestnicy nie byli gotowi na tę elastyczność z uwagi na uciążliwość transportu czy niechęć do zmiany pewnych rytuałów (jak np. posiłek o określonej godzinie, uczestnictwo w innych zajęciach).

Każdy uczestnik w biurowej teczce gromadził materiały własne (opracowane podczas zajęć lub zadanie domowe) oraz notatki stanowiące podsumowanie omawianych na poszczególnych zajęciach treści przygotowane przez trenerki, w tekście łatwym do czytania. Po zakończeniu kursu uczestnicy otrzymali certyfikaty potwierdzające jego ukończenie i wzięli udział (za świadomą zgodą) w zogniskowanych wywiadach grupowych, podczas których określano ich doświadczenia związane ze szkoleniem. W sumie 8 osób z obu miejscowości zakończyło pełny cykl szkolenia oraz wyraziło zgodę na uczestnictwo w dalszych działaniach związanych z realizacją badań włączających, w których będą pełnić rolę współbadaczy. Tabela nr 1 prezentuje podstawowe informacje na temat programu szkolenia. W trakcie szkolenia bazowano na potencjale uczestników, ich doświadczeniu życiowym i kompetencjach wynikających z uczestnictwa w działaniach self-adwokackich. Wykorzystano również materiały przygotowane przez autorki w tekście łatwym do czytania.

**Tabela 1. Tematyka, zagadnienia i metody pracy stosowane w trakcie szkolenia dla współbadaczy w badaniach włączających**

Tematyka	Czas zajęć	Realizowane zagadnienia	Metody	Pomoce/środki dydaktyczne
Czym są badania naukowe?	2 h	Doświadczenia osób z NI w zakresie udziału w badaniach Badacz i jego zadania Badania naukowe i ich cel Dane do badań i sposoby ich gromadzenia Sposoby upowszechniania wyników badań	Rozmowa w grupie, burza mózgów, mapa pojęciowa, tworzenie plakatu	Teksty łatwe do czytania, przykłady raportów z badań, filmy przedstawiające przeprowadzanie wywiadów

Tematyka	Czas zajęć	Realizowane zagadnienia	Metody	Pomoce/środki dydaktyczne
Udzielanie świadomej zgody na udział w badaniach	2 h	Części składowe prawidłowo sformułowanej prośby o udział w badaniach Powody wyrażania zgody na udział w badaniach Sposoby wyrażania zgody na udział w badaniach (zgoda ustna i pisemna) Sytuacje budzące niepokój, np. prośba o podawanie danych „wrażliwych”	Rozmowa w grupie, burza mózgów, scenki z odgrywaniem pytania o zgodę na udział w badaniach, scenki odgrywane przez prowadzących szkolenie z zachowaniami prawidłowymi i nieprawidłowymi	Teksty łatwe do czytania (przykłady prawidłowego i nieprawidłowego pozyskiwania zgody na udział w badaniu; przykłady sytuacji wymuszających udział w badaniu np. telefonicznie, na ulicy itd.)
Kompetencje w zakresie posługiwania się technologiami cyfrowymi	4 h	Urządzenia cyfrowe, z których korzystają uczestnicy szkolenia (smartfon, laptop, komputer) – poznanie kompetencji osób biorących udział w szkoleniu Zastosowanie technologii cyfrowej w badaniach (poszukiwanie informacji, kontakt z innymi badaczami i osobami badanymi, nagrywanie wywiadów i przechowywanie danych, robienie notatek, rozpowszechnianie wyników badań) Poznanie nowych urządzeń cyfrowych i nowych funkcji sprzętów już wykorzystywanych (np. dyktafon, platformy komunikacji multimedialnej, zakładanie skrzynki mailowej, pisanie maili, nagrywanie wypowiedzi i filmów)	Rozmowa w grupie, pokaz zastosowania wybranych urządzeń technicznych, ćwiczenie umiejętności z wiązanych z obsługą urządzeń cyfrowych	Laptop, dyktafon cyfrowy, program Office, wybrane strony internetowe, smartfony i telefony komórkowe, tekst łatwy do czytania
Problemy badawcze	2h	Poszukiwanie problemów istotnych dla środowiska osób z NI Stawianie pytań dotyczących ważnych problemów Poszukiwanie sposobów odpowiadania na postawione pytania problemowe	Rozmowa w grupie, pogadanka, zajęcia praktyczne (formułowanie problemów badawczych, ćwiczenie w stawianiu pytań do podanych zagadnień)	Blok, flipchart, tekst łatwy do czytania

Tematyka	Czas zajęć	Realizowane zagadnienia	Metody	Pomoce/środki dydaktyczne
Zbieranie materiału w badaniach – wywiady	3 h	Wywiady indywidualne i fokusowe Układanie pytań do wywiadów: różne rodzaje pytań, sprawdzanie, czy można na nie odpowiedzieć, jak można odpowiedzieć Ocena trudności pytań Ćwiczenia w prowadzeniu wywiadów (nagrywanie wywiadów) Dobre i złe wywiady: Jak się zachowywać wobec osoby badanej? Jakich błędów nie popełniać?	Drama – wywiady, ćwiczenia praktyczne (układanie pytań i przeprowadzanie wywiadów z prowadzącymi szkolenie, z innymi osobami z grupy szkoleniowej, z osobami bliskimi w domu, z osobami z WTZ/ZAZ), odgrywanie ról osoby badającej i badanej (prezentowanie zachowań właściwych i niewłaściwych)	Przykłady dyspozycji do wywiadów, kwestionariuszy wywiadów, tablica do zapisywania pytań, tekst łatwy do czytania
Teksty łatwe do czytania	2 h	Rozumienie tekstu z wykorzystaniem uproszczonej formy Pokazanie przykładowych wyników badań (wykorzystanych w ramach pierwszego spotkania) w tekście łatwym do czytania Interpretacja tekstu (tematyka, cel, opis badania, wnioski)	Rozmowa w grupie, ćwiczenia praktyczne	Tekst łatwy do czytania
Konferencje naukowe	2h	Konferencje naukowe i ich cele Doświadczenia osób z NI związane z udziałem w konferencjach Zagadnienia ważne dla społeczności osób z NI, które można zaprezentować na konferencji Przygotowanie do udziału w konferencji	Rozmowa w grupie, pogadanka, pokaz	Filmy z wybranymi konferencjami i wystąpieniami, prezentacja w Powerpoint

Źródło: materiały własne.



### Kwestie etyczne

Za kluczową kwestię uznano przestrzeganie zasad etyki badań naukowych. Przed przystąpieniem do projektu autorki uzyskały zgodę Komisji ds. Etyki badań naukowych Uniwersytetu XY nr 4/2022 na jego realizację. Miało to szczególne znaczenie z uwagi na grupę uczestników szkolenia – osoby z NI, których interesy powinny być chronione w szczególny sposób. Trenerki kierowały się etyczną odpowiedzialnością w celu ochrony tych osób i uwzględniania ich autonomii na wszystkich etapach projektu. Założono i konsekwentnie dbano o to, aby każdy uczestnik potrafił i świadomie wyraził zgodę na udział w szkoleniu. Nie był to jednostkowy element szkolenia ograniczający się do podpisania zgody na udział w nim. Trenerki podjęły różne kroki, aby upewnić się, że kandydaci rozumieją, na czym polega udział w projekcie, są świadomi, jaki jest jego temat i cel, wiedzą, że ich udział jest dobrowolny i anonimowy oraz, że na każdym etapie projektu mają prawo się z niego wycofać. Do działań tych należało, m.in. stosowanie prostych komunikatów, zapewnienie czasu na dyskusję czy używanie pytań sprawdzających. Po uzyskaniu zgód trenerki i uczestnicy szkoleń spisali kontrakt, w którym – po wspólnej dyskusji – określono zasady, jakie miały obowiązywać wszystkie osoby biorące udział w spotkaniach. Wśród nich znalazły się m.in. zasada poufności, zasada wzajemnego szacunku oraz określenie sposobu odnoszenia się do siebie (w obu grupach ustalono, że wszyscy – trenerki i uczestnicy – będą mówić do siebie po imieniu). Kontrakty zostały spisane w języku łatwym do czytania oraz zamieszczone w widocznych miejscach sal, w których prowadzono szkolenia. W razie potrzeby odnoszono się później do podjętych ustaleń.

### **Metody aktywizowania uczestników szkolenia, formy pracy i środki dydaktyczne**

Praca z osobami z NI, choć jest pod pewnymi względami podobna do pracy z osobami bez niepełnosprawności, ma swoją specyfikę. Wynika ona między innymi z ograniczeń związanych z upośledzonym przetwarzaniem informacji (Van Nieuwenhuijzen, Vriens 2012), ograniczeń w zakresie pamięci, głównie logicznej, uczenia się, myślenia hipotetyczno-dedukcyjnego i abstrakcyjnego oraz wnioskowania (Wyczesany, Gajdzica 2006; Zasępa 2016), a także niższych kompetencji komunikacyjnych, w tym umiejętności czytania (Obuchowska 2008; Zasępa 2016). Biorąc pod uwagę wyższe (niż w przypadku populacji ogólnej) ryzyko wystąpienia tych trudności, przy planowaniu pracy założono, m.in. stosowanie uczenia przez doświadczenie, z wykorzystaniem pomocy wizualnych i określonych rutyn oraz dzielenie treści na mniejsze fragmenty (Wójcik, Ćwirynkało 2015). Starając się zmierzać w kierunku dydaktyki konstruktywistycznej (Gajdzica 2021), założono, że do uczestników szkolenia należy podchodzić nie jak do odbiorców, lecz twórców. Istotą nauczania nie powinno być przekazywanie pojęć, a raczej organizacja warunków do uczenia się. Przygotowano miejsca do zajęć zapewniające możliwość unikania

bodźców rozpraszających uwagę. Konieczne było stosowanie zróżnicowanego zestawu metod pracy, form (dominującą formą pracy były zajęcia w małych zespołach) i środków dydaktycznych. Aby pobudzić kreatywność i zaktywizować procesy poznawcze, stosowano takie metody pracy, jak: burza mózgów, mapa pojęciowa, symulacje czy drama (w tym: wywiady, rozmowy, improwizacje) i pokaz (Rau, Ziętkiewicz 2000). Podstawą działań były ćwiczenia praktyczne, w trakcie których uczestnicy wykonywali różne czynności badawcze, np. zdobywali zgody na udział w rozmowie, prowadzili wywiady między sobą (zamieniając się rolami badacza i badanego), z osobami prowadzącymi szkolenie lub uczestnikami WTZ oraz ZAZ czy sporządzali notatki z zajęć. Wykorzystując metodę symulacji, prezentowano m.in. nieprawidłowe zachowania badacza. W takiej sytuacji prowadzący szkolenia „odgrywał” przeprowadzanie wywiadu z drugą osobą, celowo popełniając błędy (np. nie prosząc o wyrażenie zgody na udział w badaniu, oceniając odpowiedzi swojego rozmówcy czy naciskając na szybsze udzielanie odpowiedzi). Tego typu scenki sytuacyjne omawiano w grupie. Stanowiły dobrą podstawę do dalszej pracy nad przeprowadzaniem wywiadów. Uczestnikom dawano przy tym prawo do popełniania błędów. Wykonywanie wielu ćwiczeń praktycznych oraz ich analiza pozwalały uczyć się na popełnianych błędach w bezpiecznej sytuacji problemowej i w efekcie utrzymywać konkretne umiejętności i prawidłowe zachowania podczas wykonywania czynności badawczych.

Trenerki były przygotowane do pracy z osobami z obniżonym poziomem funkcjonowania poznawczego oraz trudnościami komunikacyjnymi. W zespole analizowały, w jaki sposób najefektywniej wykorzystać czas, dostosować treści do możliwości uczestników i utrzymać ich zainteresowanie szkoleniem. Treści i materiały niejednokrotnie wymagały uproszczenia, w tym przedstawienia w formie tekstu łatwego do czytania. Szkolenie nie należało do łatwych dla uczestników, a jego cel znacznie wykraczał poza nabycie prostych umiejętności technicznych. Część stosowanych pojęć miało charakter abstrakcyjny, co wiązało się z koniecznością ich „przełożenia” na sytuacje konkretne. Sposobem, który przynosił dobre efekty, było odwoływanie się do własnych doświadczeń uczestników (np. ich udziału w badaniach prowadzonych przez inne osoby). Trenerki miały przed szkoleniem kontakt z niektórymi uczestnikami badań (np. w ramach prowadzonych wcześniej projektów badawczych czy współpracy z grupą self-adwokatów). Dzięki temu można było nawiązywać do sytuacji i wydarzeń, których uczestnicy nie przypomnieli sobie w danym momencie. Rozmowy na temat spraw bliskich uczestnikom, ich własnych doświadczeń i przeżyć aktywizowały osoby z NI, pozwalały czuć się wysłuchanym, ważnym i kompetentnym. Utrzymaniu zainteresowania uczestników sprzyjało też stosowanie zasady pogłębłości i wykorzystanie szerokiego repertuaru środków dydaktycznych (m.in. streszczenia treści realizowanych w trakcie spotkań w tekście łatwym do czytania, flipchart z arkuszami papieru i kolorowymi pisakami, projektor i komputer, nagrania przykładowych konferencji, przykłady raportów z badań odnalezione w Internecie).

Kolejna trudność dotyczyła dużej ilości materiału szkoleniowego, który mimo podzielenia na mniejsze części (cykl spotkań, stosowanie przerw, przypomnienie poprzednio zrealizowanych treści) może stanowić duże wyzwanie dla uczestników z NI. Pomocne w tej sytuacji było przygotowanie treści szkolenia w formie pisemnej (tekst łatwy do czytania) jako podsumowanie najważniejszych zagadnień. Pozwalało to uczestnikom wracać do omawianych wcześniej treści i przypominać sobie zrealizowane tematy. Utrwaleniu treści i rozwijaniu umiejętności służyć miały ponadto zadania domowe. Były one ważnym elementem kończącym większość spotkań – uczestnicy otrzymywali zadanie do wykonania związane z tematyką realizowaną na szkoleniu, które prezentowali na kolejnych zajęciach. Dla części uczestników ich wykonanie było problematyczne. Niektórzy nie wykonywali ich wcale, część miała problem z poprawnym wykonaniem. Szczególnie trudne okazały się zadania wymagające realizacji kilku różnych czynności po kolei. Dla przykładu, sporządzenie notatki na podstawie wywiadu z rodzicem na określony temat wymagało od uczestnika: (1) ułożenia 2-3 pytań, (2) zapytania o zgodę na wywiad, (3) przeprowadzenia wywiadu i (4) sporządzenia notatki. Rozwiązaniem w tej sytuacji było zindywidualizowanie stopnia trudności zadań domowych w zależności od możliwości i chęci zaangażowania się uczestników.

Wyzwaniem okazało się znaczne zróżnicowanie uczestników szkolenia pod względem kompetencji poznawczych, komunikacyjnych, społecznych, poziomu sprawności fizycznej oraz doświadczeń w zakresie udziału w badaniach czy projektach mających na celu rozwój ich umiejętności społecznych. Osoby zaangażowane w ruch self-adwokatów wykazywały się większą od pozostałych uczestników świadomością w zakresie praw własnych i praw osób z niepełnosprawnościami. Dla części osób były to kwestie nowe, wymagające przedyskutowania (np. gdy uczestnik był przekonany, że jeśli kierownik WTZ wyrazi zgodę na badania, nie ma już potrzeby pytać osoby z niepełnosprawnością). Część doświadczanych problemów wiązała się także z ograniczeniami fizycznymi (m.in. niedowład kończyn górnych, w wyniku których osoby nie były w stanie wykonywać pewnych zadań, np. pisać, samodzielnie korzystać z komputera) oraz z niskimi kompetencjami w obszarze technologii informacyjno-komunikacyjnych. Konieczne było różnicowanie zadań w zależności od indywidualnych możliwości uczestników (np. korzystanie z technologii ułatwiającej nawigację w komputerze) lub zastępowanie ich innymi (np. nauka odczytywania i pisania wiadomości sms w telefonie zamiast odczytywania i pisania wiadomości e-mail).

Zróżnicowanie dotyczyło nie tylko kompetencji poszczególnych uczestników, ale i różnych reakcji na stres oraz nowe wyzwania. U niektórych obserwowano duży entuzjazm, chęć poznawania nowych rzeczy i satysfakcję z osiągniętych sukcesów. Inni łatwo się zniechęcali i unikali zadań, które stanowiły pewne wyzwanie. W trakcie zajęć niekiedy konieczne było łagodzenie konfliktów i eliminowanie napięć natury emocjonalnej u części uczestników. Istotne było też stosowanie wzmocnień pozytywnych.

### **Implikacje dla praktyki i przyszłych badań**

Szkolenie przygotowujące osoby z NI do roli współbadaczy jest wyrazem realizacji założeń inkluzji społecznej, poszanowania i wspierania samostanowienia oraz podmiotowości tej grupy osób oraz próbą rozszerzenia ich kompetencji w zakresie ekspresji własnych potrzeb i poglądów na otaczającą rzeczywistość. Doświadczenia pokazują, że nie należy to do prostych zadań. Trudności i wyzwania związane z prowadzeniem szkoleń przygotowujących osoby z NI do roli współbadaczy miały zróżnicowany charakter. Część z nich odnosiła się do kwestii organizacyjnych i wiązała z problemami dotyczącymi znalezienia odpowiedniego dla każdego uczestnika czasu i miejsca spotkania. Inne dotyczyły aspektu merytorycznego szkolenia (treści oraz wykorzystywanych metod i form pracy). Wiązały się z potrzebą zapewnienia wysokiego poziomu i atrakcyjności szkolenia oraz ze specyfiką funkcjonowania osób z NI. Wszystkie te kwestie wymagały dostosowań i elastyczności ze strony trenerek, w tym zróżnicowania operacyjnych celów zajęć dla poszczególnych uczestników, wykorzystania aktywizujących metod i form pracy, częstego stosowania powtórzeń czy zmian terminów szkoleń.

Podkreślić należy zalety związane z realizacją szkolenia. Dało ono szansę nie tylko na oddanie głosu samym zainteresowanym, ale także na lepszą współpracę w grupie zarówno samych osób z NI, jak i badaczek pełnosprawnych. Do wymiernych korzyści dla uczestników szkolenia zaliczyć można naukę nowych kompetencji w zakresie posługiwania się środkami technicznymi i korzystania z Internetu, a także zdobycie wiedzy i nabycie innych umiejętności niezbędnych w pracy badacza (np. wzrost wiedzy na temat specyfiki badań społecznych, naukę treści związanych z wyrażaniem świadomej zgody, poszanowaniem danych osobowych i szacunkiem dla drugiej osoby). Zaobserwowano wzmacnianie poczucia odpowiedzialności, systematyczności i empatii wobec innych członków grupy. Dzięki zastosowaniu pracy grupowej z zachowaniem zasady opierania się na zasobach jednostki, poszanowania jej wyborów i wzmacniania samodzielności każdego członka grupy, szkolenie pozwoliło na rozwijanie kompetencji społecznych uczestników. Korzyści odniosły także trenerki. Podjęty projekt pozwolił im lepiej poznać i zrozumieć specyfikę funkcjonowania uczestników szkolenia, nawiązać z nimi bliższe, autentyczne relacje. Inspirująca było również współpraca w zespole badaczek – wspólne szukanie rozwiązań, dzielenie się pomysłami i doświadczeniem, które zaowocować ma realizacją wspólnych badań włączających.

Szkolenie traktowane jako immanentny element projektu badań włączających (Walmsley i in. 2018), musi spełniać pewne zasady istotne dla tego paradygmatu. Należy zachować warunek dobrowolności udziału, poznania potrzeb i preferencji uczestników oraz elastycznego odpowiadania na nie w postaci planowanych i realizowanych działań, stosowanych form i metod. Ważna jest zasada wzajemnego szacunku, która otwiera drogę do poznania i zrozumienia partnera przyszłych badań. Istotna jest konieczność bazowania na doświadczeniu osób z NI oraz ich

wykorzystywania już w trakcie działań szkoleniowych. Zastosowanie wymienionych zasad może być kluczowe dla zmniejszenia ryzyka (Nind i in. 2017). Osoby z NI nie opanują takich kompetencji badawczych, jakie posiada badacz pełnosprawny i pewnym nieporozumieniem byłoby konkretyzowanie celu szkolenia w tym kierunku. Jak wynika z doświadczeń wielu badaczy, ale również własnych, szkolenie powinno być ukierunkowane na szersze kompetencje przydatne w realizacji różnych ról życiowych, wśród których może (ale nie musi) znaleźć się rola współbadacza.

Ostateczna decyzja o wprowadzeniu szkolenia musi być wynikiem konfrontacji takich elementów, jak cele projektu i oczekiwania z nim związane oraz możliwości i preferencje badaczy i współbadaczy (Walmsley i in. 2017). Można się zgodzić z tym stwierdzeniem, ale wyłącznie w sytuacji, kiedy mamy do czynienia z zespołem doświadczonym w realizacji projektów. Sam fakt bycia self-advokatem wydaje się niewystarczający dla udziału w roli współbadacza, tym bardziej, że w polskich realiach ruch ten cechuje raczej słaba aktywność społeczna.

### Bibliografia

- Ahlers K.P., Ayers K.B., Iadarola S., Hughes R.B., Lee H.S., Williamson H.J. (2020). *Adapting Participatory Action Research to Include Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities during the COVID-19 Global Pandemic*. „Developmental Disabilities Network Journal”, vol. 1 (2), s. 22-31.
- Armstrong A., Cansdale M., Collis A.R., Collis B.E., Rice S., Walmsley J. (2019). *What Makes a Good Self-Advocacy Project? The Added Value of Co-production*. „Disability & Society”, vol. 34, s. 1289-1311.
- Bigby C., Frawley P., Ramcharan P. (2014). *Conceptualizing Inclusive Research with People with Intellectual Disability*. „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, vol. 27, s. 3-12.
- Björnsdóttir K., Svendsdóttir A. (2008). *Gambling for Capital: Learning Disability, Inclusive Research and Collaborative Life Histories*. „British Journal of Learning Disabilities”, vol. 36, s. 263-270.
- Doherty A.J., Jones S.P., Chauchan U., Gibson J.M.E. (2020). *Eating Well, Living Well and Weight Management: a Co-Produced Semi-Qualitative Study of Barriers and Facilitators Experienced by Adults with Intellectual Disabilities*. „Journal of Intellectual Disabilities”, vol. 24, s. 158-176.
- Embregts P., Taminau E.F., Heerkens L., Schippers A.P., van Hove G. (2018). *Collaboration in Inclusive Research: Competencies Considered Important for People with and Without Intellectual Disabilities*. „Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities”, vol. 15, s. 193-201.
- Frankena T.K., Naaldenberg J., Bekkema N., van Schrojenstein Lantman-de Valk H.J.M., Cardol M., Leusink G. (2018). *An Exploration of the Participation of People with*

- Intellectual Disabilities in Research – A Structured Interview Survey*. „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, vol. 31, s. 942-947.
- Fullana J., Pallisera M., Catala E., Puyalto C. (2016). *Evaluating a Research Training Programme for People with Intellectual Disabilities Participating in Inclusive Research: The Views of Participants*. „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, vol. 30, s. 684-695.
- Gajdzica Z. (2021). *Uczeń z niepełnosprawnością intelektualną w szkole ogólnodostępnej. Nauczyciele o (nie)zmienianej sytuacji w kontekście kultury inkluzyjnej*. Warszawa: PWN.
- Gratton N. (2020). *People with Learning Disabilities and Access to Mainstream Arts and Culture: A Participatory Action Research Approach*. „British Journal of Learning Disabilities”, vol. 48, s. 106-114.
- Jayes M., Moulam L., Meredith S., Whittle H., Lynch Y., Goldbart J., Judge S., Webb E., Meads D., Hemsley B., Murray J. (2021). *Making Public Involvement in Research More Inclusive of People with Complex Speech and Motor Disorders: The I-ASC Project*. „Qualitative Health Research”, vol.31(7), s. 1260-1274.
- Kamecka-Antczak C., Szafranski M., Wos P. (2020). *Wyzwania dla badań włączających osoby z niepełnosprawnością intelektualną Doświadczenia własne*. W: G. Całka, J. Niedbalski, C. Żuchowska-Skiba (red.). *Jak badać zjawisko niepełnosprawności. Szanse i zagrożenia założeń teoretycznych i metodologicznych studiów nad niepełnosprawnością* (s. 129-143). Łódź: Wydawnictwo UŁ.
- Nind M., Armstrong A., Cansdale C., Collis A., Hooper C., Parsons S., Power A. (2017). *TimeBanking: Towards a Co-Produced Solution for Power and Money Issues in Inclusive Research*. „International Journal of Social Research Methodology”, vol. 20(4), s. 387-400.
- Nind M. (2016a). *Inclusive Research as a Site for Lifelong Learning: Participation in Learning Communities*. „Studies in the Education of Adults”, vol. 48, s. 23-37.
- Nind M. (2016b). *Towards a Second Generation of Inclusive Research*. W: T. Buchner, O. Koenig, S. Schuppener (red.) *Inklusive forschung. Gemeinsam mit menschen mit lernschwierigkeiten forschen* (s. 186-198). Bad Heilbrunn.
- Nind M. (2017). *The Practical Wisdom of Inclusive Research*. „Qualitative Research”, vol. 17, p. 278-288.
- Obuchowska I. (2008). *Dzieci upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. (s. 212-252). Warszawa: WSiP.
- Owen A., Arnold K., Friedman C., Sandman L. (2016). *Nominal Group Technique: an Accessible and Interactive Method for Conceptualizing the Sexual Self-Advocacy of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities*. „Qualitative Social Work”, vol. 15, s. 175-189.
- Parchomiuk M. (2021). *Badania włączające. Potencjał i ograniczenia w kontekście dotychczasowych doświadczeń*. „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, nr 53, s. 57-72.
- Parchomiuk M. (2022). *Inclusive Research with People with Intellectual Disabilities. Current Research Status Analysis*. „Forum Pedagogiczne”, T. 12, nr 1, s. 369-390

- Puyalto C., Pallisera M., Fullana J., Vila, M. (2016). *Doing Research Together: a Study on the Views of Advisors with Intellectual Disabilities and Non-Disabled Researchers Collaborating in Research*. „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, vol. 29, s. 146-159.
- Rau K., Ziętkiewicz E. (2000). *Jak aktywizować uczniów? Burza mózgow i inne techniki w edukacji*. Poznań: G&P.
- Rojas-Pernia S., Haya-Salmón I., Lastra-Cagigas S., Álvarez-Sáenz de Santa María L. (2020). *The Importance of Social Relationships and Loneliness: An Inclusive Research Project in Spain*. „British Journal of Learning Disabilities”, vol. 48, s. 291-300.
- Schwarz A., Durkin B. (2020). „*Team is Everything*”: *Reflections on Trust, Logistics and Methodological Choices in Collaborative Interviewing*. „British Journal of Learning Disabilities”, vol. 48, s. 115-123.
- Seale J., Choksi A., Spencer K. (2019). *I've Been a Whizz-Kid Since I've Been at College: Giving Voice to The Collective Memories of Adults with Learning Disabilities About the Role That Technology Has Played in Their Lives*. „Disability Studies Quarterly”, vol. 39, s. 2-28.
- Strnadova I., Cumming T.M., Knox M., Parmenter T., & Welcome to Our Class Research Group (2014). *Building an Inclusive Research Team: The Importance of Team Building and Skills Training*. „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, vol. 27, p. 13-22.
- Strnadová I., Walmsley J., Johnson K., Cumming T.M. (2016). *Diverse Faces of Inclusive Research: Reflecting on Three Research Studies*. „Scandinavian Journal of Disability Research”, vol.18, s. 52- 64.
- Tilley E., Strnadová I., Ledger S., Walmsley J., Loblinzk J., Christian P., Arnold Z.A. (2021). *'Working Together is Like a Partnership of Entangled Knowledge': Exploring The Sensitivities of Doing Participatory Data Analysis with People With Learning Disabilities*. „International Journal of Social Research Methodology”, vol. 24, s. 567-579.
- Tuffrey-Wijne I., Lam C.K.K., Marsden D., Conway B., Harris C., Jeffrey D., Jordan L., Keagan-Bull R., McDermott M., Newton D., Stapelberg D. (2020). *Developing a Training Course to Teach Research Skills to People with Learning Disabilities: "It Gives Us a Voice. We CAN Be Researchers!"* „British Journal of Learning Disabilities”, vol. 48 (4), s.301-314.
- Van Nieuwenhuijzen M., Vriens A. (2012). *(Social) Cognitive Skills and Social Information Processing in Children with Mild to Borderline Intellectual Disabilities*. „Research in Developmental Disabilities”, vol.33, s. 426-434.
- Vlot-van K., Anrooij H., Tobi T., Hilgenkamp T.I. M., Leusink G. L., Naaldenberg J. (2018). *Self-reported Measures in Health Research for People with Intellectual Disabilities: An Inclusive Pilot Study on Suitability and Reliability*. „BMC Medical Research Methodology”, vol. 18, s.1-9.
- Walmsley J., Strnadová I., Johnson K. (2018). *The Added Value of Inclusive Research*. „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, vol. 31, s. 751-759.
- Watchman K., Mattheys K., Doyle A., Boustead L., Rincones O. (2020). *Revisiting Photovoice: Perceptions of Dementia among Researchers with Intellectual Disability*. „Qualitative Health Research”, vol. 30, s. 1019-1032.

- Wołowicz A. (2018). *Badania partycypacyjne jako odpowiedź na założenia społecznego modelu niepełnosprawności*. „Societas Communitas”, nr 2-2, s. 181-208.
- Wołowicz A. (2021). *Paradygmat zignorowany. Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Wołowicz-Ruszkowska A. (2017). *A Study of Women with Disabilities – The Emancipatory Perspective*. W: U. Markowska-Manista, J. Pilarska (red.). *Introspective Approach to Women’s Intercultural Fieldwork*. (s.103-125) Warszawa.
- Wójcik M., Ćwirynkało K. (2015). *Jak kształcić ucznia z niepełnosprawnością intelektualną w szkole ogólnodostępnej? Wskazówki dla nauczycieli*. W: Wójcik M., Antoszevska B. (red.), *Edukacja i rehabilitacja dzieci z niepełnosprawnością*. (s. 123-134). Olsztyn: Wyd. UWM.
- Wyczesany J., Gajdzica Z. (2006). *Uwarunkowania edukacji i rehabilitacji uczniów o specjalnych potrzebach w rozwoju*. Kraków: Wyd. Naukowe Akademii Pedagogicznej.
- Zasępa E. (2016). *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Procesy poznawcze*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.