

MONIKA PARCHOMIUK

BADANIA Z UDZIAŁEM OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH INTELEKTUALNIE. PROBLEMY METODOLOGICZNE I ETYCZNE

WPROWADZENIE

Na przestrzeni ostatnich lat na gruncie literatury obcej i rodzimej obserwuje się wyraźny wzrost badań z udziałem osób niepełnosprawnych intelektualnie. Należy jednak zauważyć, że samo zainteresowanie przedstawicielami tej populacji jako respondentami zrodziło się już w latach osiemdziesiątych. Było ono implikowane tendencjami postulowanej emancypacji i samostanowienia oraz normalizacji życia niepełnosprawnych (por. Finlay, Lyons, 2001). W ramach wymienionych tendencji rozwijano założenie o zdolności osób niepełnosprawnych intelektualnie do wyrażania swoich potrzeb, preferencji czy do opisywania doświadczeń. Wskazywano na ograniczenia badań ujmujących te aspekty z perspektywy osób trzecich, tj. opiekunów bądź specjalistów (podejście *proxy reports*). Podkreślano nie trafność formułowanych ocen, zwłaszcza w odniesieniu do tych aspektów, które dotyczą subiektywnego wymiaru funkcjonowania osoby niepełnosprawnej. Wskazywano na odmienne perspektywy oceny pewnych zjawisk (np. jakości życia, osamotnienia), ograniczony dostęp do doświadczeń samych niepełnosprawnych. Udział w badaniach typu *self-report* stanowił jedno z narzędzi umacniania tendencji emancypacji, samostanowienia i normalizacji, nie zawsze jednak entuzjizm badaczy w upowszechnianiu tego narzędzia był połączony z refleksją metodologiczną czy nawet etyczną. Jak pisali M. Rapley i C. Antaki (1996), istotne jest nie tylko uczestniczenie tej grupy niepełnosprawnych w badaniach, ilościowych czy

jakościowych, lecz także dogłębna analiza przekazywanych treści oraz interakcji z badaczami. Na przestrzeni czasu zaczęto podejmować próby ustalenia ograniczeń w badaniach z udziałem osób niepełnosprawnych intelektualnie. Najbardziej znane są eksploracje autorstwa C.K. Sigelman i współautorów (Sigelman i in., 1981a, b, za: Finlay, Lyons, 2001; Sigelman, Winer, Schoenrock, 1982), dostarczające pierwszych informacji w tym zakresie i dające badaczom pole do dyskusji oraz weryfikacji. Wzrost danych pokazujących trudności w realizacji rzetelnych i trafnych badań typu *self-report* spowodował pojawienie się głosów negujących możliwość prowadzenia eksploracji z udziałem niepełnosprawnych intelektualnie, podważających ich wartość metodologiczną. Tak skrajne stanowisko nie było jednak powszechne. Wyważone podejście do problemu zakłada, że badania takie mają potencjalnie bardzo dużą wartość i mogą spełnić oczekiwane kryteria poprawności metodologicznej, o ile zostaną starannie przemyślane, przygotowane i zrealizowane przez badacza. Wymaga to znacznego wysiłku z jego strony oraz rozeznania nie tylko w zakresie dyscypliny metodologicznej, ale również istoty samej niepełnosprawności intelektualnej, która z definicji zawiera szereg ograniczeń w zakresie psychospołecznego funkcjonowania. Zgromadzony materiał, przede wszystkim na gruncie literatury obcej, potwierdza użyteczność różnych metod i technik, przynależnych podejściu ilościowemu i jakościowemu, z uznaniem zamierzonej problematyki badań za podstawowe kryterium ich wyboru. Sama problematyka ma również ważne znaczenie, oczekuje się przede wszystkim jej racjonalności, a zatem osadzenia w realiach życia samych niepełnosprawnych. Ważne jest podejmowanie zagadnień „trudnych”, które z perspektywy zewnętrznych obserwatorów budzą wieloznaczne opinie i oceny, a które mogą być zweryfikowane poprzez dane zebrane od samych zainteresowanych.

Celem tego opracowania jest omówienie kwestii dotyczących realizacji badań z udziałem osób niepełnosprawnych intelektualnie, z uwzględnieniem problemów, jakie mogą się pojawić, oraz sposobów przeciwdziałania. Oczekuje się, że dokonana analiza przeglądowa pozwoli uzyskać materiał przydatny dla polskich badaczy, istotny dla refleksji w podejmowaniu eksploracji angażujących tę trudną grupę respondentów. Analiza wielu prac, które powstają obecnie, budzi przekonanie o zasadności takiej refleksji odwołującej się do doświadczeń innych badaczy.

PROBLEMY W BADANIACH OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Tego typu badania, powstałe na podstawie pozyskiwania danych za pomocą skal i kwestionariuszy, mają zastosowanie na gruncie wielu nauk. Pozwalają zebrać informacje obrazujące poglądy, przekonania czy wartości uznawane przez respondentów, dokonać oceny nasilenia ich potrzeb, odczuwanych dolegliwości i stanów (por. Hartley, MacLean, 2006). Są kluczowe dla diagnozowania pozytywnych i negatywnych aspektów funkcjonowania osób w różnym wieku. W populacji niepełnosprawnych intelektualnie znaczny zakres takich badań obejmował weryfikację subiektywnie odczuwanej jakości życia, ponadto obrazu siebie i innych elementów struktury osobowości, zachowania przystosowawczego, preferencji odnoszących się do określonych obszarów życia, zachowań zdrowotnych, a ze wskaźników negatywnych – zdiagnozowanie poczucia osamotnienia, zaburzeń psychicznych, stygmatyzacji. Największą zaletą tego typu badań, przy założeniu, iż wykorzystywane narzędzia zostały poprawnie skonstruowane, jest trafność rezultatów obrazująca zgodność ze stanem rzeczywistym subiektywnie ocenianym przez respondenta (Demetriou, Uzun Ozer, Essau, 2015). Przy diagnozowaniu wskazanych kwestii z pozyskiwaniem informacji od osób trzecich (*proxy reports*) możliwe jest uzyskanie jedynie tych danych, które pochodzą z obserwacji zachowań i reakcji podmiotów. Należy zauważyć, że niektóre zjawiska natury psychicznej są na tyle złożone, że ich objawy mogą być manifestowane w sposób niespecyficzny, bywają również bardzo słabo wyrażone, co budzi trudności z ich zarejestrowaniem. Ten problem w sposób szczególny dotyczy osób niepełnosprawnych intelektualnie i porusza się go przy wielu okazjach, m.in. w analizie zmian psychopatologicznych, jak zmiany depresyjne czy procesy demencyjne (Holland i in., 2000; Kishore, Nizamie, Nizamie, 2005; Adams i in., 2008; Langlois, Martin, 2008). Wiele problemów natury psychicznej czy też fizycznej w tej populacji jest manifestowanych poprzez zachowania trudne.

Badania z zastosowaniem skal i kwestionariuszy są obciążone wieloma problemami, które mogą wynikać z poznawczego, emocjonalnego oraz społecznego funkcjonowania respondentów. Kluczowe znaczenie ma zdolność zrozumienia pytania/treści itemu, jego odniesienia do własnej sytuacji oraz wyrażenia jej oceny za pomocą podanej skali odpowiedzi bądź też, w sytuacji pytań otwartych, sformułowania własnej. Przetwarzaniu informacji na poziomie poznawczym mogą towarzyszyć procesy emocjonalno-motywacyjne oraz społeczne. W każdym z tych obszarów funkcjonowania osoby niepełnosprawne intelektualnie wykazują trud-

ności. Kluczowe mogą być ograniczenia w rozumieniu pojęć, słów i zwrotów, ponadto przeprowadzania wnioskowania z zastosowaniem subiektywnych kryteriów oceny. Znaczne trudności mogą być związane z posługiwaniem się wielostopniową skalą odpowiedzi, ale także konkretyzowaniem własnych ustosunkowań. Należy podkreślić problemy z czytaniem i pisaniem, które mogą ograniczać samodzielne wypełnianie kwestionariuszy czy skal, a w przypadku ich zastępczego odczytywania przez badacza – trudności z pamięcią. Doświadczenia badaczy pokazują, że dla niepełnosprawnych intelektualnie respondentów mogą być trudne następujące kwestie związane z omawianym podejściem *self-report*:

1) Pytania wymagające oceny częstotliwości czy stopnia oraz ustalenia czasu.

Tego typu pytania odwołują się do procesów myślowych szczególnie trudnych dla osób mających ograniczenia w sferze poznawczej. Osoby niepełnosprawne intelektualnie wykazują trudności z orientowaniem się w czasie (również zegarowym), z oceną czasu trwania określonych zdarzeń, usytuowaniem wydarzeń w czasie. Mają również problemy z dokonywaniem szacowania i posługiwania się liczbami. Szczególnie trudne mogą być dla nich wielostopniowe skale odpowiedzi, często wyrażone za pomocą cyfr, odzwierciedlające subtelne różnice nasilenia, jak np. bardzo często, często, czasami, rzadko bardzo rzadko itp. Warto zauważyć, że są one nierzadko trudne dla osoby o zachowanej sprawności poznawczej.

2) Twierdzenia/pytania wymagające porównań, służące ocenie zmian zachodzących w różnych obszarach funkcjonowania i odzwierciedlających nasilenie objawów.

Tego typu pytania wymagają zdolności rozeznania w różnych punktach czasowych, do czego niezbędna jest pamięć i zdolność zarejestrowania. Wymagają szacowania, jeśli dotyczą nasilenia. W takim przypadku często istnieje konieczność przeniesienia tych danych na liczby odzwierciedlające stopień nasilenia.

3) Twierdzenia/pytania wymagające refleksji społecznej.

Oczekuje się w nich od osoby zdolności wglądu w to, co myślą czy sądzą inni na temat respondenta. Jak piszą W.M. Finlay i E. Lyons (2001), w tego typu pytaniach wymaga się od osoby wnioskowania na temat emocji, postaw czy przekonań innych z ich zachowań. Zdolność wglądu społecznego może być ograniczona u osób niepełnosprawnych intelektualnie, a przyczyną tego są nie tylko mniejsze kompetencje poznawcze, ale również brak doświadczenia w relacjach społecznych.

4) Twierdzenia/pytania abstrakcyjne i wymagające uogólniania.

Do zagadnień przynależących do tej kategorii należą m.in. emocje, uczucia i stany afektywne. Dla osób niepełnosprawnych intelektualnie trudne jest ich ocenianie w kategoriach „zazwyczaj” występujących czy „ogólnie” cechujących.

W tym zakresie problematyczne jest zjawisko niezgodności definiowania pewnych pojęć przez badacza i badanego, niespecyficzne dla populacji niepełnosprawnych, jednak stanowiące tutaj większe zagrożenie dla trafności badań z powodu ograniczeń w abstrahowaniu. Zwraca się uwagę na fakt, że ograniczone doświadczenia osób niepełnosprawnych intelektualnie w różnych obszarach życia mogą rzutować na ich specyficzne sposoby rozumienia pewnych pojęć i zjawisk (Stancliffe, 1995, za: Finlay, Lyons, 2001). Warto zwrócić uwagę na ten aspekt trudności ze względu na wzrost zainteresowania badaczy takimi zjawiskami, jak autonomia oraz odpowiedzialność. Ich kryteria definicyjne często mają odmienny charakter dla badacza oraz osób niepełnosprawnych intelektualnie i pozostają na różnym poziomie – abstrakcyjnym bądź konkretnym. Zróznicowanie sposobów rozumienia pojęć odnotowano w badaniach włączenia społecznego tej grupy niepełnosprawnych oraz relacji przyjaźni (Cummins, Lau, 2003; Irvine, 2010; Kamstra i in., 2015).

5) Zagadnienia odnoszące się do kontekstu nieistotnego dla badanych, a jedynie dla badacza;

Wiążą się one z wcześniej opisywaną rozbieżnością wskaźnikowania zmiennych, kiedy dochodzi do uznania przez badacza kryteriów nieistotnych z perspektywy badanego, co m.in. zdarza się w eksploracjach jakości życia.

6) Tematy wrażliwe.

Tego rodzaju tematy mogą pojawiać się w analizach różnych grup. Istotna jest świadomość badacza oraz zapewnienie warunków minimalizujących szkodliwość. W przypadku osób niepełnosprawnych intelektualnie, z uwagi na słabsze kompetencje językowe – jak wcześniej pisano – istnieje nierzadko konieczność odczytania pytań/twierdzeń oraz zapisywania/zaznaczania uzyskanej odpowiedzi. W takim przypadku trudno jest zapewnić warunki anonimowości i prywatności, zwiększa się ryzyko wystąpienia efektu aprobaty społecznej czy unikania odpowiedzi.

Konsekwencją wskazanych problemów jest występowanie pewnych zjawisk obciążających trafność i rzetelność badań typu *self-report* w populacji osób niepełnosprawnych intelektualnie. Warto podkreślić, że nie są one specyficzne dla tej grupy respondentów, pojawiają się również w populacji ogólnej; ich specyfika może się wyrażać jedynie na poziomie częstszego występowania.

Wskazuje się na następujące zjawiska:

1) Efekt potakiwania (*acquiescence bias*) polegający na udzielaniu odpowiedzi twierdzącej, bez względu na treść, nawet gdy jest ona sprzeczna; rzadziej efekt zaprzeczania, w którym osoba badana udziela odpowiedzi negatywnych, nie kierując się treścią pytania/twierdzenia (oba błędy zaliczane do kategorii *response bias*).

Zakres zjawiska potakiwania w badaniach z udziałem osób niepełnosprawnych intelektualnie jest zróżnicowany. I.C. Clare i G.H. Gudjonsson (1993) stwierdzili, że wskaźnik potakiwania był istotnie wyższy w przypadku osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną w porównaniu do osób w normie intelektualnej (odpowiednio: $M=7,7$ oraz $M=2,2$). S.L. Hartley i W.E. MacLean (2006), na podstawie analizy wyników badań z zastosowaniem skali Likerta obejmujących osoby niepełnosprawne intelektualnie (za lata 1979-2005), wykazali, że efekt potakiwania dotyczył od 0 do 50% liczby uczestników badań. W tym przedziale mieszczą się wartości odnotowane w eksploracjach z udziałem osób dorosłych z różnym stopniem niepełnosprawności intelektualnej – od 11 do 36% (Matikka, Vesala, 1997) oraz 2,1% (Stancliffe, 1995, za: Matikka, Vesala, 1997).

Drugi z efektów – zaprzeczania występuje stosunkowo rzadziej, jednak dane na ten temat są znacznie mniejsze. C.K. Sigelman i współautorzy (1981, za: Perry, Felce, 2002) wykazali w badaniach z udziałem dwóch grup dzieci oraz dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie 12% wskaźnik zaprzeczania, z kolei L.M. Matikka i H.T. Vesala (1997) w cytowanych badaniach – 24%.

Ta znaczna rozbieżność wyników wskazuje na znaczenie wielu czynników różnicujących, w zakresie których niekoniecznie kluczową rolę pełni sam stopień niepełnosprawności intelektualnej. Opierając się na dowodach empirycznych uzyskanych przez C.K. Sigelman i współautorów (zrealizowanych z udziałem trzech grup: młodzieży i dorosłych z instytucji oraz młodzieży ze środowisk otwartych, wyniki tych badań opisano w kilku cytowanych tutaj pracach), niektórzy badacze uważali, że potakiwanie jest efektem niskiego poziomu procesów poznawczych u osób niepełnosprawnych intelektualnie, który łączy się z trudnościami w rozumieniu pytań i twierdzeń oraz ich zapamiętaniu (jeśli są odczytywane przez badacza). Sugerowano również efekt podporządkowania się badaczowi, który może pojawiać się także w badaniach osób z populacji ogólnej. O ile jednak w przypadku osób pełnosprawnych chodzi o postępowanie zgodne z odczytywanymi czy sugerowanymi przez badacza oczekiwaniami, o tyle u niepełnosprawnych intelektualnie bierze się pod uwagę wyuczone cechy funkcjonowania, tj. silną zależność od autorytetów i niski poziom autonomii, wyuczoną bezradność, wysoki poziom sugestywności (Clare, Gudjonsson, 1993; Matikka, Vesala, 1997; Stalker, 1998; Everington, Fulero, 1999; Finlay, Lyons, 2001; 2002). M. Rapley oraz C. Antaki (1996), krytykując postawę badaczy negujących możliwość uzyskania rzetelnych informacji od osób niepełnosprawnych intelektualnie, wskazują na konieczność odróżnienia potakiwania od niekonsekwencji. Ta ostatnia, ich zdaniem, może być powodowana ograniczeniami pamięci i uwagi, które sprawiają,

że badany nieświadomie potwierdza sprzeczne odpowiedzi (stosowane przez badacza w celu ujawnienia efektu potakiwania, jak w badaniach C.K. Sigelman, J.L. Winer i C.J. Schoenrock (1982) cytowanych niżej). Na podstawie własnych analiz, o których będzie mowa dalej, oraz doświadczeń konkludują, że przypisywanie osobom niepełnosprawnym intelektualnie niezdolności do rzetelnego informowania w toku badań nie jest oparte na solidnych i jasnych podstawach. Dokonując oceny efektu potakiwania, stosuje się m.in. pary pytań/twierdzeń o przeciwstawnym znaczeniu (np. uznanie, że jest się traktowanym sprawiedliwie/niesprawiedliwie przez innych). Warto zwrócić uwagę, że w przypadku osób niepełnosprawnych intelektualnie, u których przeważa sytuacyjność i konkretność myślenia, ocena może się odwoływać do różnych sytuacji (bycie traktowanym sprawiedliwie przez jednych, a niesprawiedliwie przez innych), co sprawia, że jej ostateczny efekt akceptujący/odrzucający oba stwierdzenia wydaje się sprzeczny (Mattika, Vesala, 1997). Efekt potakiwania może być powodowany, podobnie jak w populacji ogólnej, brakiem motywacji, zmęczeniem czy też pewnymi cechami osobowości, jak sztywność (Finlay, Lyons, 2001).

2) Niski wskaźnik odpowiedzi (*responsiveness*), szacowany na podstawie zakresu osób, które ich udzieliły.

S.L. Hartley i W.E. MacLean (2006), na podstawie cytowanej analizy przeglądowej wyników badań stosujących skalę Likerta, podają, że wskaźniki udzielania odpowiedzi wynosiły od niemal 19% do 100%. Wskazują ponadto, że są one wyższe dla osób z lekkim stopniem niepełnosprawności.

C.K. Sigelman, J.L. Winer i C.J. Schoenrock (1982) w badaniach z udziałem wspomnianych trzech grup: młodzieży zamieszkującej w instytucjach opieki, ich rówieśników z domów rodzinnych oraz osób dorosłych z instytucji (różny stopień niepełnosprawności intelektualnej) wykorzystali aż dziewięć wskaźników *responsiveness*: 1) brak odpowiedzi; 2) odpowiedzi niezrozumiałe; 3) odpowiedzi nieistotne; 4) nie wiem; 5) odpowiedzi nieadekwatne; 6) prośba o więcej informacji; 7) odmowa udzielenia odpowiedzi; 8) odpowiedź w minimalnym stopniu odpowiednia; 9) odpowiedź wyczerpująca odpowiednia. W każdej badanej grupie najczęściej występował brak odpowiedzi, następnie odpowiedzi niezrozumiałe, nieistotne i nieadekwatne (nie wskazano danych liczbowych).

3) Efekt świeżości (*recency bias*) polegający na podawaniu ostatniej z odpowiedzi zaproponowanych w kafeterii oraz rzadziej – efekt pierwszeństwa (*primacy effect*). W badaniach C.K. Sigelman i współautorów (1981) obie kategorie błędów występowały na poziomie ok. 28% (za: Perry, Felce, 2002). L. Heal i S. Rubin (1993, za: Perry, Felce, 2002) w badaniach z udziałem osób dorosłych

z niepełnosprawnością intelektualną uzyskali 10% wskaźnik *recency bias*. Tego typu zjawisko może wynikać z ograniczeń pamięci, kiedy jej pojemność nie pozwala na zarejestrowanie wszystkich odpowiedzi (w sytuacji odczytywania przez badacza) lub trudności ze zrozumieniem i adekwatnym zastosowaniem do kontekstu, kiedy ich zakres jest duży.

4) Niespójność odpowiedzi z pytaniem, sprzeczności, schodzenie na tematy pozornie niezwiązane z problemem badań.

Tego rodzaju zachowania i reakcje respondentów mogą być powodowane przez nurtujące i niepokojące ich problemy oraz potrzebę podzielenia się nimi, szczególnie w sytuacji, kiedy nie mają innych sposobności ku temu. Błędnie mogą być uznane za brak rozumienia i niechęć do współpracy (Finlay, Lyons, 2001). Osoba niepełnosprawna intelektualnie wykazuje się większą sztywnością myślenia i zachowania, ma mniejszą zdolność kontrolowania swoich emocji i uczuć oraz podporządkowania się rygorom danej sytuacji społecznej, jaką jest sytuacja badania.

Próbując podsumować opisane problemy, można stwierdzić, że istotne znaczenie dla ich powstawania mają ograniczenia związane z samą niepełnosprawnością intelektualną oraz ich środowiskowe uwarunkowania. Jakkolwiek jednak wczesne badania C.K. Sigelman i współautorów (Sigelman i in., 1980; za: Perry, Felce, 2002; Sigelman, Winer, Schoenrock, 1982) wskazywały na związek efektu potakiwania oraz zakresu udzielanych odpowiedzi ze stopniem niepełnosprawności intelektualnej, a niektóre późniejsze analizy go potwierdziły, trzeba podkreślić, że nie ma on znaczenia determinującego w tej kwestii. Stanowi jeden z czynników składających się na kontekst realizacji badań, o czym będzie mowa dalej. Niekiedy ze względu na związane z nim ograniczenia (niski poziom procesów poznawczych oraz komunikacji) wyklucza możliwość realizacji badań za pomocą kwestionariuszy czy skal. J. Perry oraz D. Felce (2002) w analizach jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną wykazali negatywny związek efektu potakiwania z poziomem zachowania przystosowawczego. Zmienna ta miała również istotne znaczenie różnicujące zakres udzielanych odpowiedzi. Był on znacznie większy (85%-14%) u osób o wyższym poziomie kompetencji składających się na zachowanie przystosowawcze. L.M. Matikka i H.T. Vesala (1997) ustaliły, że zarówno zdolności komunikacyjne, jak i stopień niepełnosprawności intelektualnej nie różnicują efektu potakiwania. Istotne znaczenie wykazano w odniesieniu do miejsca zamieszkania, przy czym najwyższy wskaźnik zjawiska dotyczył osób mieszkających w domach grupowych. Co ciekawe, istotne znaczenie miała zgodność płci badanego i badacza w przypadku kobiet, nasilająca skłonność do potakiwania.

Kluczowe znaczenie w różnicowaniu zakresu wskazanych problemów metodologicznych ma sam sposób organizacji badań, przede wszystkim charakter pytań/twierdzeń oraz odpowiedzi. Ustalono m.in, że wskaźnik udzielania odpowiedzi zwiększa się w przypadku pytań z odpowiedziami tak/nie, w pytaniach dotyczących konkretnych zjawisk (np. podejmowanych aktywności) oraz pytaniach ilustrowanych (Sigelman, Winer, Schoenrock, 1982). Pozytywne znaczenie zastosowania pomocy graficznych w zwiększeniu zakresu udzielonych odpowiedzi w skalach Likerta potwierdziła również cytowana praca przeglądowa S.L. Hartley i W.E. MacLeana (2006). R. Stancliffe i współautorzy (2014) stwierdzili w badaniach własnych z udziałem osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, że wskaźniki udzielania odpowiedzi różniły się w zależności od zastosowanej skali. Rozbieżność była dość duża: 25% oraz 83%. Obie skale (UCLAS oraz Modified Worker Loneliness Questionnaire) różniły się liczbą itemów, długością twierdzeń, liczbą twierdzeń negatywnie sformułowanych, pytań wymagających oceny częstości oraz złożonością skali odpowiedzi. Problematiczna dla badanych była obecność stwierdzeń metaforycznych, jak „bycie w harmonii z innymi” (w UCLAS) oraz trudne sformułowania. Jedno z przykładowych: „Jak często czujesz, że twoje relacje z innymi nie są ważne (znaczące – *meaningful*)”, mogło obejmować trudności trojakiego rodzaju: 1) konieczność oceny częstości; 2) negatywne sformułowanie; 3) terminy abstrakcyjne, jak relacje oraz znaczące (ważne) (Stancliffe i in., 2014). Kiedy pytania/twierdzenia są długie i złożone pod względem treści oraz struktury, respondenci mogą skupiać się tylko na ich elementach, szczególnie łatwiejszych dla nich do odkodowania. To powoduje, że nie rozumieją całości, a ich odpowiedź odnosi się jedynie do fragmentu (Finlay, Lyons, 2001).

Wzrost popularności wywiadów, w tym narracyjnych, w badaniach z udziałem osób niepełnosprawnych intelektualnie mógłby sugerować ich bezproblemowość w realizacji i kwestiach metodologicznych. Wbrew pozorom istnieje tutaj wiele trudności wynikających zarówno ze specyfiki funkcjonowania respondentów niepełnosprawnych, jak i kontekstu. Badacze stykają się z problemem niezdolności wysłowienia się w sposób jasny i efektywny (*inarticulateness*) oraz brakiem reakcji badanego na postawione pytanie, obu wynikających ze słabych kompetencji językowych, niskiej samooceny, odczuwanego lęku; z trudnościami w uogólnianiu i wyciąganiu wniosków z doświadczeń, ich rejestrowaniu i porządkowaniu, ponadto osadzeniu w czasie (Clarke i in., 2005, za Nind, 2008). Niemniej jednak tego typu wywiady są ważne zarówno dla badacza, jak i samych niepełnosprawnych intelektualnie. Pozwalają uzyskać materiał obrazujący doświadczenia życiowe tych osób, ich oczekiwania, potrzeby, przekonania, wartości, preferencje. Takie badania mogą

stanowić dla osoby niepełnosprawnej okazję do bycia partnerem czy nawet ekspertem w danej problematyce, która jest jej znana. Kluczowe znaczenie dla wykorzystania potencjału osoby niepełnosprawnej w wywiadzie ma nawiązanie z nią kontaktu zapewniającego poczucie zaufania, bezpieczeństwa oraz sensu własnego udziału. Osoba niepełnosprawna powinna mieć poczucie, że badacz jest otwarty na jej relację, na jej treść, że akceptuje ograniczenia i trudności związane z werbalizowaniem doświadczeń oraz że staną się one dla niego ważne. Niektóre osoby niepełnosprawne intelektualnie obawiają się, że ich relacje mogą dostać się w niepowołane ręce, a one same staną się podmiotami negatywnych ocen i reakcji (np. ze strony współmieszkańców). Zdarza się, że ze strony osoby niepełnosprawnej intelektualnie istnieje silna motywacja do udziału w wywiadzie. Warto ją uszanować, nawet wtedy kiedy zdolności językowe pozostają na bardzo niskim poziomie.

W badaniach osób niepełnosprawnych intelektualnie wykorzystuje się również wywiady fokusowe. Jak zaznacza M. Nind (2008), ze względu na trudności komunikacyjne, zaburzenia sensoryczne, trudności w zachowaniu efekt badawczy takiego wywiadu może odbiegać od pożądanego przez prowadzącego. W istocie metoda ta jest dostępna jedynie dla tych osób, które mają zachowaną sprawność językową, zarówno na poziomie języka mówionego, migowego czy alternatywnych systemów komunikacyjnych. W dwóch ostatnich przypadkach niezbędna jest pomoc osoby tłumaczącej komunikaty. Tego typu wywiady pozwalają uzyskać materiał na temat poglądów, przekonań, opinii respondentów. Są dobrą metodą do podejmowania kwestii trudnych i kontrowersyjnych, wieloznacznych moralnie, niemających jednoznacznych rozwiązań, jak np. przemoc, agresja, zagrożenia i ryzyko, dostęp do praw i przywilejów, autonomia, społeczna integracja itd. W praktyce w tego typu badaniach biorą często udział self-adwokaci, osoby mające stosunkowo wysokie kompetencje psychospołeczne oraz wiedzę i doświadczenie. Wywiady fokusowe mogą stać się okazją do weryfikacji opinii osób niepełnosprawnych na temat różnych rozwiązań, np. w zakresie form życia, dostosowań niezbędnych dla zwiększenia ich życiowej samodzielności, projektowanych przepisów prawnych.

Jakość badań zależy w dużej mierze od wspomnianego kontekstu. Dotyczy to zarówno badań jakościowych, jak i ilościowych. Cytowani M. Rapley oraz C. Antaki (1996) krytykują wczesne doniesienia, wskazujące na wysoki współczynnik negatywnych zjawisk w badaniach osób niepełnosprawnych intelektualnie, za brak uwzględniania kontekstu społecznego. W swojej interesującej analizie konwersacji udowadniają, w jaki sposób zachowania i reakcje badacza mogą wpływać na sposób udzielania odpowiedzi przez osobę niepełnosprawną intelek-

tualnie. W toku wywiadów odnotowano: 1) przeformułowywanie udzielanej odpowiedzi przez badacza, tak, aby była ona pełniejsza; 2) dążenie do uzyskania odpowiedzi najbardziej zbliżonej do oczekiwanej. W pierwszym przypadku mamy do czynienia z czymś, co jest zbliżone do tzw. aktywnego słuchania, znanego z książek o wychowaniu T. Gordona. Badacz ubiera w swoje słowa to, co usłyszał od badanego, jednocześnie wzbogacając wypowiedź. Stara się upewnić, czy jest ona zgodna z przekazem, najczęściej uzyskując odpowiedź potakującą. Istnieje niebezpieczeństwo, że osoba niepełnosprawna intelektualnie nie zinterpretuje właściwie wypowiedzi badacza, jeśli będzie ona na przykład wyrażona za pomocą nieznanych jej zwrotów czy też abstrakcyjnych terminów. To może spowodować wzrost tendencji do potakiwania. W drugim przypadku badacz, poprzez szereg pytań drążących, stara się upewnić, czy odpowiedź badanego na pierwsze pytanie jest właściwa. To powoduje efekt „pseudopotakiwania”, kiedy po kilku odpowiedziach zaprzeczających ze strony osoby niepełnosprawnej intelektualnie kolejne „upewnianie się” badacza prowadzi do udzielenia odpowiedzi twierdzącej. Efekty zakłócające rzetelność i trafność wyników są zatem skutkiem nie tylko ograniczeń osób niepełnosprawnych, ale również niedostatecznej uwagi i staranności badacza. Autorzy cytowanej analizy konwersacji pokazują także, że osoby niepełnosprawne intelektualnie mogą traktować sytuację badań w kategoriach testującej ich kompetencje, tak jakby uczestniczyli w formalnym egzaminie. To może powodować trudności z udzielaniem szczerych odpowiedzi i chęć podporządkowania się badaczowi. Autorzy podkreślają konieczność dokładnej analizy zachowania osoby badanej, nie tylko udzielanych odpowiedzi, w tym sposobu mówienia (intonacji, zmiany modulacji) i szybkości. Wskazują na potrzebę precyzowania oceny udzielanych odpowiedzi w sytuacji, kiedy zostaną one włączone przez badacza do kategorii takich jak „nieistotne” czy „brak reakcji”.

SUGEROWANE ROZWIĄZANIA OGRANICZAJĄCE BŁĘDY W BADANIACH

Należy zauważyć, że wszelkie sugerowane rozwiązania pozwalające obniżyć zakres problemów metodologicznych oraz zwiększyć jakość uzyskanego materiału mają charakter ramowych ustaleń, które muszą być elastyczne w odniesieniu do danej grupy czy problematyki badań.

Podsumowując, w odniesieniu do wcześniej opisanej problematyki, można wskazać na następujące rozwiązania:

Tabela 1. Problemy związane z realizacją badań z udziałem osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz sposoby rozwiązywania

Wyrażanie ocen, opinii, sądów	Unikanie twierdzeń/pytań wymagających oceny stopnia i częstości oraz złożonych odpowiedzi. Zastosowanie pytań wstępnych dotyczących konkretnych zdarzeń, których częstość jest znana. W ocenie czasu zastosowanie istotnych wydarzeń jako punktów odniesienia.
Porównanie	Pytanie o poszczególne elementy oceny oddzielnie.
Pytania wymagające społecznej refleksji	Sprawdzenie zrozumienia.
Pojęcia abstrakcyjne i ogólne	Sprawdzenie zrozumienia. Zastosowanie konkretnych sytuacji czy zdarzeń. Niekiedy konieczność zrezygnowania z generalizowania ocen.
Nieadekwatna zawartość twierdzeń/pytań	Dobór wskaźników zmiennych oparty na materiale zebranym w grupie niepełnosprawnych intelektualnie. Unikanie bezkrytycznego stosowania skal zaprojektowanych dla populacji ogólnej.
Etykietowanie, stosowanie określeń związanych z niepełnosprawnością intelektualną	Sprawdzenie zrozumienia i wrażliwości osoby.
Wrażliwa tematyka	Koncentrowanie się na kwestiach specyficznych, a nie ogólnych. Świadomość towarzyszącego stresu związanego z obawą o upowszechnienie informacji.
Negatywne sformułowania	Unikanie dodawania „nie” do pozytywnych wyrażań, np. nie jestem samotny, nie jestem szczęśliwy.
Złożone pytania	Zachowanie prostej struktury pytań, unikanie specjalistycznego języka. Włączanie opcji „nie wiem”. Sprawdzenie zrozumienia poprzez wskazywanie na przykłady. Uwaga: istnieje zagrożenie, że osoba niepełnosprawna będzie podawać przykłady jako własną odpowiedź. Przeprowadzenie wstępnej rozmowy w celu sprawdzenia, jak osoba okazuje niepewność lub reaguje na fałszywe sugestie. Zastosowanie pomocy graficznych.
Dłuższe wypowiedzi, narracja	Zadawanie dodatkowych pytań oraz zachęcanie do wypowiadania się. Zastosowanie pytań zamkniętych. Wstępne nawiązanie kontaktu, zbudowanie relacji i wzmocnienie zaufania. Zrealizowanie wywiadu w toku kilku spotkań, co może zapobiegać zmęczeniu.

Źródło: opracowanie własne na podstawie W.M. Finlay i E. Lyons (2001; 2002); K. Caldwell (2014); A. Hollmotz (2018)

Ciekawą propozycją zwiększającą dostępność pytań/twierdzeń wymagających oceny czasu może być zastosowane przez T. Bootha i W. Booth (1994) rozwiązanie ułatwiające niepełnosprawnym intelektualnie respondentom ocenę czasu zdarzeń, w której punktami czasowego odniesienia były ważne wydarzenia, jak np. rozpoczęcie szkoły (za: Hollmotz, 2018). W istocie w badaniach z udziałem osób niepełnosprawnych intelektualnie można zaobserwować próby samodzielnego kompensowania ograniczeń związanych z pojęciem czasu. Lokalizacja problemowej kwestii w czasie przychodzi im łatwiej, kiedy kojarzą ją z jakimś etapem swojego życia (np. czas rozpoczęcia pierwszej miesięczki w toku nauki w szkole podstawowej). Tego typu czasowa lokalizacja nie jest precyzyjna, jednak również nie zawsze w badaniach osób o zachowanej sprawności pamięci możliwa jest dokładna retrospektywna ocena.

Wykorzystując metody oparte na języku, mówionym, migowym czy alternatywnym, należy mieć na uwadze, że u osób niepełnosprawnych intelektualnie mogą istnieć rozbieżności w zakresie jego sfery biernej i czynnej. Może się zdarzyć, że pozornie dobra jakość wypowiedzianych zdań oraz elokwencja nie są powiązane z właściwym rozumieniem pojęć.

Kontrowersje budzi realizacja badań z wykorzystaniem narzędzi do wspieranego komunikowania się, wykorzystująca na przykład symbole graficzne. S.J. Brewster (2004) pisze o ograniczeniach metody powodowanych faktem, iż do badań wybiera się określony zasób słów (symboli graficznych), co może implikować sugerowanie badanym pewnych treści. Taki problem pojawia się również przy tradycyjnym, kwestionariuszowym podejściu, o czym pisano wcześniej. Przykładem systemu wykorzystywanego przez badaczy w toku prowadzenia wywiadów z osobami o ograniczonych kompetencjach językowych jest Talking Mats. J. Murphy i współautorki (Raport z badań, <https://www.talkingmats.com/wp-content/uploads/2013/09/Effectiveness-of-TM-and-LD-final-report.pdf>; Cameron, Murphy, 2006) oceniały skuteczność systemu w ocenie planowania życia przez dorosłe osoby niepełnosprawne intelektualnie. Wykazano rzetelność metody (na podstawie pomiaru powtarzanego) oraz jej efektywność rozumianą jako możliwość przekazania przez osoby niepełnosprawne za pomocą systemu własnych myśli i odczuć w sposób zrozumiany przez innych. Jednym z elementów badań był wybór pojęć (słów) oraz ich symboli oznaczających dziedziny planowania życia zaczerpnięte z klasyfikacji ICF Światowej Organizacji Zdrowia oraz informacje zebrane na podstawie wywiadów fokusowych zrealizowanych z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie. To pozwalało badaczom ograniczyć błędy wynikające z nietrafności wskaźnikowania zmiennej „planowanie życia”.

Zaleca się włączanie w procedurę przygotowania kwestionariuszy czy skal samych osób z niepełnosprawnością intelektualną, na przykład zrzeszonych w ruchu self-advokatów (Coons, Watson, 2013). Ta strategia może być przydatna dla oceny stopnia zrozumienia twierdzeń/pytań, wskaźnikowania zmiennych, czy ustalania kafeterii odpowiedzi. Trzeba jednak podkreślić, że populacja osób z niepełnosprawnością intelektualną jest bardzo zróżnicowana pod względem kompetencji poznawczych, komunikacyjnych czy społecznych. Podstawą opracowania wskaźników zmiennych weryfikowanych na poziomie ilościowym mogą być badania jakościowe, tradycyjne, ale również partycypacyjne, w których występują jako aktywni badacze, „inicjatorzy pomysłów, projektanci badań, zbierający materiał, dokonujący jego analizy, autorzy opracowań, upowszechniający wyniki i ich użytkownicy” (Johnson, Minogue, Hopkins, 2014, s. 77).

Jednym z możliwych rozwiązań dyskutowanych w literaturze jako pomocne w uzyskaniu wiarygodnego i wyczerpującego materiału jest łączenie danych pochodzących z badań *self-report* oraz *proxy report*, w które zaangażowane są osoby znające niepełnosprawnych intelektualnie, najczęściej ich opiekunowie nieformalni lub formalni oraz personel specjalistyczny instytucji. Dotychczasowe ustalenia badaczy pokazują jednak, że informacje pochodzące z obu źródeł mogą być rozbieżne z powodu różnych uwarunkowań. Większych rozbieżności można się spodziewać w przypadku materiału dotyczącego subiektywnych zagadnień opisujących odczucia, oceny, przekonania i opinie (Perkins, 2007). Badania porównawcze pokazały m.in., że osoby niepełnosprawne intelektualnie wyżej oceniają jakość swojego życia w stosunku do personelu instytucji opiekuńczych, a istotne różnice dotyczą relacji interpersonalnych, włączenia społecznego oraz dobrostanu fizycznego (Claes i in., 2012). Dobrostan fizyczny, włączenie społeczne oraz relacje były również istotnie wyżej oceniane przez osoby niepełnosprawne intelektualnie w innych analizach porównawczych, uwzględniających dwie grupy opiekunów (Balboni i in., 2013). Niepełnosprawni istotnie wyżej oceniali także swój dobrostan emocjonalny. W innych badaniach ustalono, że rozbieżność może dotyczyć ocen jakości życia niepełnosprawnych intelektualnie formułowanych przez członków ich rodzin oraz pracowników instytucji. Istotne różnice odnotowano w zakresie relacji międzyludzkich, integracji społecznej oraz emocjonalnego dobrostanu, przy czym w tym ostatnim zakresie ocena pracowników była wyższa (Claes i in., 2012). W tych badaniach oceny rodziny nie różniły się od ocen osób niepełnosprawnych intelektualnie. Osoby niepełnosprawne wyżej oceniały swój fizyczny dobrostan oraz relacje społeczne w porównaniu do personelu. Poszukując czynników stojących u podstaw uzyskanych tendencji, autorzy

sugerują, iż wiążą się one z przyjmowaniem różnych kryteriów odniesienia – osoby niepełnosprawne przypuszczalnie porównują swoją sytuację z innymi niepełnosprawnymi, rodzina i personel, dokonując tego porównania, mają na uwadze osoby pełnosprawne. To założenie może być słuszne, bowiem osoby niepełnosprawne intelektualnie mają ograniczone możliwości funkcjonowania społecznego, a ich kontakty interpersonalne w dużej mierze, szczególnie jeśli chodzi osoby z głębszymi stopniami, ograniczają się do relacji z innymi upośledzonymi (Kittelsaa, 2003; Bigby, 2008; Bond, 2009). Warto również dodać, że kryteria społecznego włączenia nie zawsze są spójne w perspektywie osób sprawnych i niepełnosprawnych (Cummins, Lau, 2003). Tendencje wskazujące na większą zbieżność ocen osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz członków ich rodzin w porównaniu do osób z personelu wykazano w odniesieniu do znaczenia wydarzeń stresujących występujących w życiu niepełnosprawnych. W tych eksploatacjach stwierdzono ponadto bardziej optymistyczne oceny samych niepełnosprawnych w porównaniu do ocen rodzin formułowanych w odniesieniu do częstości i znaczenia takich wydarzeń (Lunsky, Bramston, 2006). Inne analizy negatywnych wskaźników funkcjonowania osób niepełnosprawnych obejmowały gniew (złość). Kryteria występowania, jakie stosowały osoby niepełnosprawne intelektualnie, były odmienne od tych, których używały osoby znaczące. Podczas gdy niepełnosprawni kierowali się własnymi stanami emocjonalnymi, dla pełnosprawnych ważne były ich zewnętrzne objawy w postaci zachowań trudnych (Rose i in., 2013). Można powiedzieć, że takie tendencje są oczywiste, bowiem osobom pełnosprawnym świat przeżyć niepełnosprawnych intelektualnie podopiecznych może być niedostępny, o ile nie zechcą podjąć trudu jego odkrycia poprzez werbalizację. Wyniki te potwierdzają jednak rozbieżność kryteriów oceny pewnych zjawisk, zwłaszcza natury subiektywnej.

Sugeruje się, aby w przypadku osób ze znacznymi ograniczeniami w zakresie procesów poznawczych oraz komunikacji wykorzystywać bezpośrednie obserwacje (Claes i in., 2012), przy świadomości ograniczeń, o których wcześniej wspomniano, wynikających z faktu niezgodności objawów manifestowanych oraz odczuwanych. W przypadku niektórych osób niepełnosprawnych intelektualnie, szczególnie z głębokim stopniem niepełnosprawności i przypuszczalnie w przypadku wielu osób ze znacznym, jedynym sposobem zbierania pogłębionych informacji, oprócz bezpośredniej obserwacji realizowanej przez badacza, będzie odwoływanie się do osób trzecich. W sytuacji zaawansowanych ograniczeń w psychofizycznym funkcjonowaniu nie jest możliwe rejestrowanie opinii, przekonań, wyobrażeń czy preferencji w toku wywiadu czy tym bardziej badań

kwestionariuszowych, nawet przy zastosowaniu pomocy wizualnych i komunikacyjnych (Nind, 2008). Zastosowanie wcześniej wspomnianych warunków, jak odwoływanie się do wielu źródeł informacji, będzie istotne dla trafności ustaleń badacza.

ZAGADNIENIA ETYCZNE

Jednym z podstawowych zagadnień etycznych jest pozyskanie świadomej zgody na udział w badaniach. Oznacza ona zdolność pełnego zrozumienia celu i implikacji badań (Yan, Munir, 2004). Zdolność udzielania świadomej zgody należy traktować jako złożoną i zmienną kompetencję, która może podlegać celowym wpływom (Nind, 2008). Jedną z propozycji kryteriów udzielania świadomej zgody, obejmująca wiedzę, rozumienie i dobrowolność, została przedstawiona w pracy M. Parchomiuk (2016) na podstawie publikacji *Assessment of older adults with diminished capacity: a handbook for psychologist* APA (American Psychiatric Association, 2008).

Zakres i poziom kompetencji potrzebnych do udzielenia zgody może się zmieniać w zależności od charakteru i złożoności decyzji (Coons, Watson, 2013). Zadaniem badacza jest nie tylko rozpoznanie możliwości osoby w tym zakresie, ale także poszukiwanie dróg zwiększenia świadomego udziału. W przypadku osób niepełnosprawnych intelektualnie zakłada się znaczenie nie tylko procesów poznawczych czy emocjonalno-motywacyjnych, ale również specyficznego doświadczenia, w którym brakuje zwykle sytuacji do dokonywania wyborów i podejmowania decyzji (Harris, 2003). K.D. Coons i S.L. Watson (2013) sądzą, że w ocenie zdolności do podejmowania decyzji konieczne może być zebranie informacji pochodzących od osób znających niepełnosprawnego. Przepuszczalnie mogą one dostarczyć wiedzy na temat dotychczasowych doświadczeń w tym zakresie, ponadto realnych kompetencji życiowych (poniżej wspomniano o pewnych zagrożeniach z tym związanych). W Wielkiej Brytanii, jak piszą S-J. Hays, G. Murphy i N. Sinclair (2003), zaleca się zastosowanie w ocenie zgody podejścia funkcjonalnego (sytuacyjnego), co oznacza, że powinna być ona weryfikowana w czasie podejmowania danej decyzji. Rozeznanie w zdolnościach udzielania zgody, dla których kluczowe jest zrozumienie zamiarów badacza, jest szczególnie ważne przy realizowaniu tzw. tematów wrażliwych. Zdarza się, że zamiar badawczy nie obejmuje takich, ale pojawiają się one jako elementy na przykład relacjonowania doświadczeń życiowych (np. przemocy seksualnej w trakcie realizacji tematu związanego

ze zdrowiem seksualnym). Jest to prawdopodobne zwłaszcza w stosowaniu metody narracyjnej. W takich sytuacjach zgoda na udział w badaniach nie może być potraktowana jako jednorazowa i wstępna.

Inną kwestią jest sposób rekrutacji respondentów z niepełnosprawnością intelektualną. Jakkolwiek większość tych osób nie jest ubezwłasnowolniona w sposób formalny, sposób ich funkcjonowania wskazuje na znaczną zależność od decyzji innych. Takie decyzje są również podejmowane w odniesieniu do badań. Zjawisko to w dużej mierze dotyczy instytucji, z których osoby te korzystają w zakresie opieki w codziennej egzystencji, edukacji czy rehabilitacji. To do nich najczęściej docierają badacze poszukujący grupy. Stanowią one również źródło informacji na temat rodzin. To pracownicy instytucji dokonują „selekcji”, wskazując na osoby, które spełniają kryteria zainteresowanego badacza (por. Lesseliers, Van Hove, Vandeveldel, 2009). Selekcja taka najczęściej oparta jest na kompetencjach komunikacyjnych albo też ogólnie wyższej sprawności poznawczej. Zdarza się, że wyklucza się przypadki uznane za „trudne”, a zatem oceniane jako niezdolne do współpracy. Wszelkie tego typu oceny są zwykle formułowane na podstawie własnych doświadczeń zachodzących w kontekście instytucji, a więc określonych relacji społecznych, przepisów i kryteriów. To powoduje wstępne odchylenia na etapie celowego doboru grupy badanej. W istocie badacz zobowiązany jest do sprawdzenia, w jakim zakresie i stopniu wyselekcjonowana na tej drodze grupa jest reprezentatywna dla populacji, czy na ile różni się pod względem istotnych zmiennych od grupy osób „niewybranych” przez personel. W opisanym kontekście, w którym istotna jest zależność od osób znaczących, zgoda na udział w badaniach może wynikać z konieczności podporządkowania się czy poczucia zobowiązania ze względu na odczuwaną presję (Irvine, 2010). Osoba niepełnosprawna intelektualnie przebywająca w instytucji, czy to opieki dziennej, czy całodobowej, może traktować bycie „wybraną do badań” jako wyróżnienie, okazję do podzielenia się problemami, które ją nurtują, ale również spełnienie pewnego obowiązku, jednego z wielu, które regulują jej życie w warunkach instytucjonalnych. Być może, jeśli badacz o to nie zadba, nie ma sposobności do wyrażenia zgody.

W kontekście instytucjonalizacji osób niepełnosprawnych intelektualnie stwarzającej nierzadko problem nadmiernej zależności należy rozważyć zjawisko braku zgody ze strony personelu na realizację tematów „trudnych”. W tym przypadku ocena trudności (wrażliwości) zagadnień opiera się często na osobistych kryteriach decydentów. Nie bierze się pod uwagę interesu osób niepełnosprawnych, dla których dane zagadnienie może być trudne, ale istotne. Nie uwzględnia się potrzeb samych zainteresowanych w zakresie dzielenia się takimi problemami. W tym

przypadku badacz jest zobowiązany, w sytuacji kiedy udaje mu się podjąć eksploatację, do uwzględnienia kontekstu w postaci nastawień, wartości, obowiązujących przepisów czy sposobów ich wdrażania w instytucji. Mogą one w sposób istotny warunkować charakter weryfikowanych przez niego zjawisk.

Z omawianym wcześniej zagadnieniem łączy się wybór problemów przez samego badacza. Chodzi tutaj o wspomnianą zgodność z interesami osób niepełnosprawnych, ale także pewną racjonalność, która powinna być zweryfikowana w odniesieniu do realiów życia. Zasygnalizowane na wstępie dążenia badaczy i specjalistów do realizacji idei autonomii, samostanowienia, normalizacji czy self-adwokatury osób niepełnosprawnych intelektualnie muszą być oparte na racjonalnych przesłankach wynikających z realnej oceny możliwości i ograniczeń osób niepełnosprawnych intelektualnie, wynikających nie tylko z ich potencjału, ale również dotychczasowych warunków życia, ponadto uwarunkowań społeczno-kulturowych czy ekonomicznych i politycznych. Badacz nie może funkcjonować w oderwaniu od tych uwarunkowań, przyjmując skrajnie optymistyczną postawę, bowiem powoduje to, że jego zamierzenia stają się nieracjonalne. Osoba niepełnosprawna intelektualnie zasługuje na pełne prawo do realizacji własnego potencjału oraz do działań, które go rozwijają i wzmacniają, nie możemy jednak oczekiwać, że potencjał ten w pełni skompensuje jej ograniczenia. Na badaczu spoczywa obowiązek racjonalnego przedstawiania możliwości życiowych osoby niepełnosprawnej, z uwzględnieniem jej potencjału i ograniczeń, również środowiskowych.

W kontekście zagadnień etycznych warto zwrócić uwagę na zagrożenie powodowane rozbieżnością oczekiwań (interesu) badacza oraz badanych. W sposób szczególny dotyczyć to może osób niepełnosprawnych intelektualnie, które są mniej doświadczone w relacjach społecznych i które często odczuwają dotkliwe konsekwencje niezaspokojenia potrzeb psychospołecznych. M. Nind (2008) zwraca uwagę na to, że sytuacja spotkania badacza z osobą niepełnosprawną, zwłaszcza w warunkach domowych, sprzyja poszukiwaniu przez niepełnosprawnego możliwości nawiązania więzi przyjacielskiej czy koleżeńskiej. Z perspektywy etycznej jest to dopuszczalne pod warunkiem, że badacz zgodzi się na podtrzymywanie takiej relacji. Problem swoistego przywiązania ze strony osoby niepełnosprawnej, której często przypisuje się niedojrzałość emocjonalną, czy oczekiwania przez nią kontynuowania znajomości, może się pojawić w toku badań etnograficznych, kiedy badacz wchodzi w środowisko życia i pozostaje w nim przez jakiś czas (Stalker, 1998).

Etyka badań wymaga namysłu nad racjonalnością problematyki oraz doбором metod, które w sposób najbardziej trafny pozwolą ją poznać. Nieuprawnione jest założenie o wykluczeniu możliwości stosowania określonych metod na podstawie z góry zakładanej ich nieużyteczności czy też mniejszej jakości. Każda z metod ilościowych czy jakościowych ma swoją wartość w badaniach z udziałem przedstawicieli tej populacji, pod warunkiem, że badacz będzie w stanie ją odkryć.

Badacz podejmujący wyzwanie pracy z osobą niepełnosprawną intelektualnie musi rozpoczynać ją od „domniemania wiarygodności” respondenta, co znajduje odzwierciedlenie w takich strategiach zbierania danych, które zmaksymalizują znaczące jego uczestnictwo (Caldwell, 2014). Z drugiej strony musi wykazywać dużą refleksyjność w odniesieniu do własnych poczynań oraz ich skutków.

Podsumowując, warto przytoczyć warunki, do spełnienia których zobowiązany jest badacz: korzyści (czynienie dobra), nieszkodzenie, autonomia badanego (szacunek oraz dostarczanie wyczerpujących informacji do podejmowania decyzji) oraz sprawiedliwość (ważenie kosztów i korzyści wynikających z badań, z uwzględnieniem badacza i osoby badanej) (Hays, Murphy, Sinclair, 2003).

ZAKOŃCZENIE

W opracowaniu poddano analizie niektóre zagadnienia dotyczące realizacji badań z udziałem osób niepełnosprawnych intelektualnie. Dokonując podsumowania, można powiedzieć, że żadna z metod przynależących do grupy ilościowych czy jakościowych nie może być oceniona jako nieużyteczna w badaniach przedstawicieli tej populacji. Możliwość zastosowania wymaga każdorazowo starannego namysłu badacza, uwzględniającego specyfikę funkcjonowania osób niepełnosprawnych oraz kontekst ich życia. Te aspekty będą istotne dla opracowania pytań i odpowiedzi, jak również sposobu realizacji samych badań. Jak w każdych badaniach kluczowe jest podjęcie pilotażu, pozwalającego zweryfikować stopień trudności i dostępność zaplanowanych zagadnień oraz sposobów ich analizowania. Ważne znaczenie, jak w każdych badaniach, ma rozważenie kwestii etycznych, z oceną potencjalnych zagrożeń wynikających przede wszystkim z samej problematyki oraz życiowych doświadczeń osób niepełnosprawnych. Trudniejsze niż w projektach z udziałem przedstawicieli populacji ogólnej jest uzyskanie świadomej zgody na badania oraz staranie o zwiększenie udziału osób, które mogą takową podjąć. Niezbędne może być włączenie osób ze środowiska niepełnosprawnego, zarówno w celach pozyskania materiału, weryfikacji kompetencji

niezbędnych dla udzielenia zgody, jak i interpretacji wyników uzyskanych w badaniach samych niepełnosprawnych. Należy podkreślić, że osoby niepełnosprawne intelektualnie mogą być wiarygodnymi respondentami, dostarczającymi rzetelnego i trafnego materiału, a udział w badaniach może stanowić dla nich sposobność zyskania pozytywnych doświadczeń.

Poziom wymagań stawianych przez naukowców osobom niepełnosprawnym systematycznie wzrastał. Oczekuje się od nich nie tylko roli respondenta, ale także współtwórcy badań, który bierze aktywny udział w konceptualizacji problematyki, jej realizowaniu oraz upowszechnianiu wyników (Parchomiuk, 2014). Tego typu możliwości dotyczą jednak nielicznych przedstawicieli populacji niepełnosprawnych intelektualnie, dysponujących większymi kompetencjami oraz wyższym poziomem aktywności społecznej. Warto podkreślić, o czym pisano w tej pracy, że tzw. badania partycypacyjne mogą być przydatne dla ograniczania pewnych trudności związanych z udziałem osób niepełnosprawnych w badaniach *self-report*.

BIBLIOGRAFIA

- ADAMS, D., OLIVER, C., KALSY, S., PETERS, S., BROQUARD, M., BASRA, T., KONSTANDINIDI, E., MCQUILLAN, S. (2008). Behavioural characteristics associated with dementia assessment referrals in adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(4), 358-368.
- Assessment of older adults with diminished capacity: a handbook for psychologist. (2008), AP, <https://www.apa.org/pi/aging/.../assessment/capacity-psychologist-handbook.pdf> (dostęp: 24.05.2015).
- BALBONI, G., COSCARELLI, A., GIUNTI, G., SCHALOCK, R.L. (2013). The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: the use of self-report and report of others assessment strategies. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4248-4254.
- BIGBY, C. (2008). Know well by no-one: trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(2), 148-157.
- BOND, J.R. (2009). How adults with learning disabilities view living independently. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(4), 286-292.
- BREWSTER, S.J. (2004). Putting words into their mouths? Interviewing people with learning disabilities and little/no speech. *British Journal of Learning Disabilities*, 32(4), 166-169.
- CALDWELL, K. (2014). Dyadic interviewing: a technique valuing interdependence in interviews with individuals with intellectual disabilities. *Qualitative Research*, 14(4), 488-507.
- CAMERON, L., MURPHY, J. (2006). Obtaining consent to participate in research: the issues involved in including people with a range of learning and communication disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(2), 113-120.
- CLAES, C., VANDEVELDE, S., VAN HOVE, G., VAN LOON, J., VERSCHULDEN, G. (2012). Relationship between self-report and proxy ratings on assessed personal quality of life-related outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(3), 159-165.

- CLARE, I.C., GUDJONSSON, G.H. (1993). Interrogative suggestibility, confabulation, and acquiescence in people with mild learning disabilities (mental handicap): Implications for reliability during police interrogations. *British Journal of Clinical Psychology*, 32(3), 295-301.
- COONS, K.D., WATSON, S.L. (2013). Conducting research with individuals who have intellectual disabilities: ethical and practical implications for qualitative research. *Journal on Developmental Disabilities*, 19(2), 14-24.
- CUMMINS, R.A., LAU, A.D. (2003). Community integration or community exposure? A review and discussion in relation to people with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(2), 145-157.
- DEMETRIOU, C., UZUN OZER, B., ESSAU, C.A. (2015) Self-report questionnaires. W: R.L. CAUTIN, S.O. LILIENTHAL (red.), *The encyclopedia of clinical psychology* (s. 1-6). First Edition. https://www.researchgate.net/profile/Bilge_Oezer/publication/313966621_SelfReport_Questionnaires/links/5a0ab61da6fdcc2736dec750/Self-Report-Questionnaires.pdf (dostęp: 28.11.2018).
- EVERINGTON, C., FULLER, S.M. (1999). Competence to confess: measuring understanding and suggestibility of defendants with mental retardation. *Mental Retardation*, 37(3), 212-220.
- FINLAY, W.M.L., LYONS, E. (2001). Methodological issues in interviewing and using self-report scales with people with mental retardation. *Psychological Assessment*, 13(3), 319-335.
- FINLAY, W.M.L., LYONS, E. (2002). Acquiescence in interviews with people with mental retardation. *Mental Retardation*, 40(1), 14-29.
- HAYS, S.-J., MURPHY, G., SINCLAIR, N. (2003). Going ethical approval for research into sensitive topics: 'two strikes and you're out?' *British Journal of Learning Disabilities*, 31, 181-189.
- HARRIS, J. (2003). Time to make up your mind: why choosing is difficult. *British Journal of Learning Disabilities*, 3(1), 3-8.
- HARTLEY, S.L., MACLEAN, W.E. (2006). A review of the reliability and validity of Likert-type scales for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(11), 813-827.
- HOLLAND, A.J., HON, J., HUPPERT, F.H., STEVENS, F. (2005). Incidence and course of dementia in people with Down's syndrome: findings from a population based study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44(2), 138-146.
- HOLLOMOTZ, A. (2018). Successful interviews with people with intellectual disability. *Qualitative Research*, 18(2), 153-170.
- IRVINE, A. (2010). Conducting qualitative research with individuals with developmental disabilities: methodological and ethical considerations. *Developmental Disabilities Bulletin*, 38(1-2), 21-34.
- JOHNSON, K., MINOGUE, G., HOPKINS, R. (2014). Inclusive research: making a difference to policy and legislation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 76-84.
- KAMSTRA, A., VAN DER PUTTEN, A.A.J., VLASKAMP, C. (2015). The structure of informal social networks of persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(3), 249-256.
- KISHORE, M.T., NIZAMIE, S.H., NIZAMIE, A. (2005). The behavioural profile of psychiatric disorders in persons with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(11), 852-857.
- KITTELSA, A.M. (2003). Żyjąc w Norwegii z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną W: A. GUSTAVSSON, J. TØSSEBRO, E. ZAKRZEWSKA-MANTERYŚ (red.), *Niepełnosprawność intelektualna a style życia. Perspektywy podmiotowe, wybory życiowe, systemy usług w Szwecji, Norwegii i w Polsce* (s. 57-88). Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN.
- LANGLOIS, L., MARTIN, L. (2008). Relationship between diagnostic criteria, depressive equivalents and diagnosis of depression among older adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(11), 896-904.

- LESSELIERS, J., VAN HOVE, G., VANDEVELDE, S. (2009). Regranting identity to the outgraced: narratives of persons with learning disabilities: methodological considerations. *Disability and Society*, 24(4), 411-423.
- LUNSKY, Y., BRAMSTON, P. (2006). A preliminary study of perceived stress in adults with intellectual disabilities according to self-report and informant ratings. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(1), 20-27.
- MATIKKA, L.M., VESALA, H.T. (1997). Acquiescence in quality-of-life interviews with adults who have mental retardation. *Mental Retardation*, 35(2), 75-82.
- MURPHY, J., CAMERON, L., WATSON, J., MARKOVA, I. (b.r.). Evaluating the effectiveness of Talking Mats as a communication resource to enable people with an intellectual disability to express their views on Life Planning. Final report form. <http://www.talkingmats.com/wp-content/uploads/2013/09/Effectiveness-of-TM-and-LD-final-report.pdf>. (dostęp: 5.01.2019).
- NIND, M. (2008). Conducting qualitative research with people with learning, communication and other disabilities: methodological challenges. National Centre for Research Methods. <http://eprints.ncrm.ac.uk/491/1/MethodsReviewPaperNCRM-012.pdf> (dostęp: 28.11.2018)
- PARCHOMIUK, M. (2014). „Nic o nas bez nas”. Udział osób z niepełnosprawnością intelektualną w badaniach. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 3(25), 35-54.
- PARCHOMIUK, M. (2016). *Seksualność człowieka z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Impuls.
- PERKINS, E.A. (2007). Self- and proxy reports across three populations: older adults, persons with Alzheimer's Disease, and persons with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(1), 1-10.
- PERRY, J., FELCE, D. (2002). Subjective and objective quality of life assessment: responsiveness. Response bias, and resident: proxy concordance. *Mental Retardation*, 40(6), 445-456.
- RAPLEY, M., ANTAKI, C. (1996). A conversation analysis of the “acquiescence” of people with learning disabilities. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 6(3), 207-227.
- ROSE, J., WILLNER, P., SHEAD, J. (2013). Different factors influence self-reports and third-party reports of anger by adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(5), 410-419.
- SIGELMAN, C.K., WINER, J.L., SCHOENROCK, C.J. (1982). The responsiveness of mentally retarded persons to questions. *Education and Training of the Mentally Retarded*, 17(2), 120-124.
- STALKER, K. (1998). Some ethical and methodological issues in research with people with learning difficulties. *Disability and Society*, 13(1), 5-19.
- STANCLIFFE, R.J., WILSON, N.J., BIGBY, C., BALANDIN, S., CRAIG, D. (2014). Responsiveness to self-report questions about loneliness: a comparison of mainstream and intellectual disability-specific instruments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 399-405.
- YAN, E.G., MUNIR, K.M. (2004). Regulatory and ethical principles in research involving children and individuals with developmental disabilities. *Ethics and Behavior*, 14(1), 31-49.

BADANIA Z UDZIAŁEM OSÓB
NIEPEŁNOSPRAWNYCH INTELEKTUALNIE.
PROBLEMY METODOLOGICZNE I ETYCZNE

Streszczenie

Przedmiotem artykułu jest analiza wybranych problemów natury metodologicznej oraz etycznej, jakie mogą pojawiać się w toku realizacji badań z udziałem osób z niepełnosprawnością intelektualną. Praca ma charakter przeglądowy. Omówiono w niej takie zagadnienia, jak błędy

pojawiające się w badaniach typu *self-report* oraz związane z nimi trudności, których mogą doświadczać osoby niepełnosprawne intelektualnie; ogólne sposoby przeciwdziałania im. Wskazano na niektóre kwestie etyczne w zakresie eksploracji z udziałem przedstawicieli tej grupy, m.in. wyrażanie świadomej zgody, sposób rekrutacji respondentów.

Słowa kluczowe: osoby niepełnosprawne intelektualnie; narzędzia badań samoopisowych; wywiady; rzetelność; trafność; zgoda na udział w badaniach.

RESEARCH WITH PERSONS WITH INTELLECTUAL DISABILITY. METHODOLOGICAL AND ETHICAL QUESTIONS

S u m m a r y

The article analyzes selected methodological and ethical problems that may accompany research with persons with intellectual disabilities. The article has a review form. Issues such as errors appearing in self-report research and related difficulties that may be experienced by people with intellectual disabilities are discussed. The general methods of counteracting them are also presented. Some ethical issues in the field of research with the participation of representatives of this group were indicated, among others expressing informed consent, the way of recruiting respondents.

Key words: persons with intellectual disability; self-report instruments; interviews; reliability; validity; research consent.