

dr hab. Danuta Kopeć, prof. UAM

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Wydział Studiów Edukacyjnych

RECENZJA

rozprawy doktorskiej mgr Izabelli Gałuszki pt.: „Problemy wychowania dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną a wsparcie społeczne ich rodzin” napisanej pod kierunkiem naukowym dr hab. Jolanty Baran, prof. UP oraz dr Marii Kościółek na Uniwersytecie Pedagogicznym w Krakowie

Recenzowana rozprawa doktorska traktuje o problemach wychowania osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną analizowanych w kontekście wsparcia społecznego udzielanego ich rodzinom. Z uwagi na poruszaną problematykę badawczą lokuje się ona w obszarze badawczym pedagogiki specjalnej, a dokładniej pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną. Podmiotami, wokół których koncentruje się problematyka badawcza Autorki pracy jest osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz jej rodzice. Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną znacznie częściej niż osoba z innym rodzajem niepełnosprawności, jak również z innym stopniem niepełnosprawności intelektualnej doświadcza przejawów dyskryminacji i marginalizacji. Wart podkreślenia jest fakt, iż marginalizacja ta dotyczy również obszaru dociekań naukowych. Odwołując się, chociażby, tylko do polskiej literatury przedmiotu można skonstatować, że nadal niewiele jest naukowych pozycji bibliograficznych dotyczących osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, które w sposób rzetelny poszerzają i pogłębiają korpus wiedzy, dotyczący jej samej – tj. osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną oraz środowisk, w których ona funkcjonuje. Główna przyczyna takiego stanu rzeczy tkwi w tym, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim będąca podmiotem eksploracji badawczej, przede wszystkim z powodu specyfiki swojego funkcjonowania oraz współwystępowania dodatkowych niepełnosprawności, stanowi duże „wyzwanie badawcze”, na podjęcie którego nie każdy badacz, nie każda badaczka, zwłaszcza na początku swojej kariery akademickiej, się decyduje. Dlatego też z ogromnym zainteresowaniem i ciekawością poznawczą pochyliłam się nad projektem badawczym pani mgr Izabelli Gałuszki, którego celem było przedstawienie problemów wychowania dzieci z

głęboką niepełnosprawnością intelektualną w kontekście wsparcia społecznego udzielanego ich rodzinom.

Przedłożona do recenzji rozprawa doktorska liczy 342 strony, nie licząc spisu tabel, schematów oraz aneksu. Jej struktura jest typową dla prac badawczych w naukach społecznych. Widoczny jest logicznie i merytorycznie uzasadniony podział pracy na trzy części: teoretyczną, metodologiczną oraz część dotyczącą analizy wyników badań własnych. Praca składa się z ośmiu rozdziałów: trzech stanowiących teoretyczną część pracy, jednego wchodzącego w skład jej części metodologicznej, trzech składających się na analizę wyników badań własnych. Ostatni rozdział pracy poświęcony jest dyskusji nad wynikami badań autorskich, zawarte są w nich również implikacje dla praktyki pedagogicznej.

Recenzowaną rozprawę doktorską oceniam zdecydowanie pozytywnie. Jednak z racji pełnionej roli recenzenta, w którego funkcję wpisana jest dbałość o merytoryczną jakość zrealizowanego projektu badawczego, po jego lekturze, nasuwają mi się pewne uwagi polemiczne i krytyczne, które przedstawię poniżej. Omówię je odnosząc się kolejno do poszczególnych części pracy: teoretycznej, metodologicznej oraz analitycznej.

Na część teoretyczną rozprawy składają się trzy rozdziały. Pierwszy zatytułowany: „Charakterystyka osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim i ich rehabilitacja”, drugi: „Rodzina osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną”, trzeci: „Wsparcie społeczne rodzin dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną”. W mojej ocenie część teoretyczna pracy została przygotowana przez Autorkę w sposób rzetelny, sumienny, z adekwatnym odwołaniem się do bogatej zarówno polskiej, jak i obcojęzycznej literatury przedmiotu. Sposób analizowania poszczególnych zagadnień teoretycznych oraz komentarze do nich świadczą o dużej refleksyjności Doktorantki. Widoczna jest również uważność Autorki pracy na sposób narracji nie tylko o osobie z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, ale również o samej niepełnosprawności intelektualnej. Wyjątkiem są tylko te fragmenty rozprawy, w których Autorka przytacza polskie akty prawne statuujące prawa osoby z niepełnosprawnością, również z niepełnosprawnością intelektualną (np. str. 68- 85). Widoczny w przytaczanych aktach prawnych sposób narracji o osobie z niepełnosprawnością, z niepełnosprawnością intelektualną jest egzemplifikacją praktyki

dyskryminacyjnej na poziomie niejawnym (por. Krytyczną Analizą Dyskursu), za które Doktorantka oczywiście nie ponosi odpowiedzialności.

Lektura tła teoretycznego projektu pozostawia jednak pewien niedosyt poznawczy. Rozdział pierwszy zyskałby jeszcze na wartości, gdyby została w nim sportretowana osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, mam tutaj przede wszystkim na uwadze specyfikę jej funkcjonowania w sferze poznawczej, społecznej, emocjonalnej oraz motorycznej. Co prawda Autorka charakteryzuje osobę z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, ale czyni to w sposób niepogłębiony, zbyt ogólny (str. 9-14). Pragnę zauważyć, że w kontekście zrealizowanego projektu badawczego szczegółowe omówienie specyfiki funkcjonowania osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną jest istotne dlatego, ponieważ pokazuje źródła potencjalnej modyfikacji pełnionej przez rodziców/opiekunów roli bycia rodzicem/opiekunem dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Doceniam przedstawiony w rozdziale wątek dotyczący niepełnosprawności sprzężonej/złożonej/wielorakiej, który w odniesieniu do osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną musiał się pojawiać - można go również analizować w kontekście schorzeń zagrażających życiu. Pragnę również zauważyć, że Międzynarodowe Stowarzyszenie na Rzecz Badań Nad Niepełnosprawnością Intelektualną i Rozwojową (*International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities: IAASSID*) proponuje stosowanie nazwy *profound intellectual and multiple disabilities*, tj. głęboka intelektualna i wieloraka niepełnosprawność (por.str.12 rozprawy).

Ważne, że w rozdziale pierwszym Autorka przedstawiła obowiązujące definicje niepełnosprawności intelektualnej. Wśród nich można było jeszcze wymienić definicję niepełnosprawności intelektualnej Amerykańskiego Stowarzyszenia Niepełnosprawności Intelektualnej i Rozwojowej (*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities - AAIDD*). Szkoda, że Doktorantka nie podaje, którą definicję niepełnosprawności intelektualnej (DSM-5, ICD-10/11) w swojej pracy przyjmuje za obowiązującą oraz jakie są motywy wyboru konkretnej definicji. Brakuje również definicji operacyjnej podstawowego pojęcia zawartego w tytule pracy, jakim jest wychowanie. Nasuwa się również pytanie o to, jakie oddziaływania, do których się odnosi w rozprawie pani mgr Izabella Gałuszka (edukacja, rehabilitacja, wychowanie) identyfikuje w ramach zajęć rewalidacyjno-wychowawczych oferowanych osobom z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w

polskim systemie edukacji. Co ważne, Autorka wymienia obowiązujące w Polsce akty prawne, które statuują pozycję osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w polskim systemie edukacji. Wśród nich można było również wymienić Konwencję ONZ o Prawach Osób z Niepełnosprawnościami, która została ratyfikowana przez Polskę w 2012 roku (Dz. U. 2012, poz. 1169), a której artykuł 24 traktuje o edukacji osób z niepełnosprawnościami. Autorka szczegółowo omawia Rozporządzenie MEN z dn. 30. stycznia w sprawie zasad organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo w stopniu głębokim (Dz. U. 1997 nr 14, poz. 760), tj. pierwsze rozporządzenie regulujące zasady funkcjonowania osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w polskim systemie edukacji. Brakuje jednak szczegółowego omówienia obecnie obowiązującego Rozporządzenia MEN z dn. 23 kwietnia 2013 roku w sprawie warunków i sposobu organizowania zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla dzieci i młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu głębokim (Dz. U. 2013, poz. 529).

W rozdziale dotyczącym rodziny osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną Autorka w sposób kompetentny odwołując się do literatury przedmiotu analizuje zagadnienia dotyczące rodziny uwypuklając jej systemowe ujęcie. Zwraca uwagę na style wychowania oraz postawy rodzicielskie. Podczas referowania zagadnień dotyczących rodziny prezentuje również bioekologiczną teorię systemów Bronfenbrennera. Teoria ta powinna zostać przedstawiona w sposób bardziej szczegółowy i pogłębiony, tym bardziej, że Autorka powołuje się na nią w dalszej części pracy (np. str. 61, str. 310-311). Bardzo ciekawym pomysłem badawczym jest odwołanie się Doktorantki do procesualnego modelu wychowania rodzicielskiego Belsky'ego (str. 30) i potraktowanie go, jako teoretycznego odniesienia do skonstruowanego przez siebie procesualnego modelu problemów wychowania rodzicielskiego w rodzinie z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (str. 59). Nasuwa się pytanie, jakie motywy towarzyszyły Autorce, kiedy swojemu modelowi nadawała nazwę procesualny model problemów wychowania rodzicielskiego w rodzinie z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, a nie, np. procesualny model wychowania rodzicielskiego dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Dlaczego w swoim modelowym ujęciu wyeksponowała problemy wychowania rodzicielskiego? Uważam, że takie podejście może implikować postrzeganie relacji

rodzicielskich z dzieckiem z głęboką niepełnosprawnością intelektualną tylko przez pryzmat problemów i trudności wychowania oraz opieki.

Moje ogromne uznanie, w omawianym rozdziale pracy, wzbudziły zamieszczone przez Doktorantkę tabelaryczne zestawienia prac badawczych traktujących o problemach wychowania dziecka z niepełnosprawnością w polskiej i obcojęzycznej literaturze przedmiotu (str. 41-56). W obszarze rodzimej literatury przedmiotu umknęły jednak Autorce prace: Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys (*Down i zespół wątpliwości. Studium z socjologii cierpienia*), Agnieszki Żyty (*Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*) oraz Urszuli Klajmon-Lech (*Trajektoria życia rodziców dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi. Formy społecznego wsparcia*), których Autorki swoje projekty badawcze zrealizowały w paradygmacie interpretatywnym. Na uwagę zasługuje zwłaszcza praca Zakrzewskiej-Manterys, w której po raz pierwszy w polskiej literaturze przedmiotu, został wykorzystany jakościowy model badań do eksploracji badawczej sytuacji/ procesu stania się/stawania się matką/ojcem dziecka z zespołem Downa.

Dla poruszanej w rozprawie problematyki badawczej istotną rolę odgrywa proces mierzenia się rodziców z niepełnosprawnością swojego dziecka, którą w zrealizowanym projekcie badawczym jest głęboka niepełnosprawność intelektualna. Autorka odwołuje się do prac Autorów eksplorujących badawczo to zagadnienie (Twardowski, Będkowska-Heine, Schuchardt) i przyjmuje w swojej pracy za wiodący model radzenia sobie w sytuacji kryzysowej Eriki Schuchardt (1982, 2005). W związku z tym, że koncepcja niemieckiej badaczki została przez Doktorantkę uznana za podstawę teoretyczną jej dalszych eksplanacji i dociekań badawczych powinna ona zostać przedstawiona w dysertacji w sposób bardziej szczegółowy i pogłębiony.

Formalne systemy wsparcia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością zostały przez Doktorantkę przeanalizowane w kontekście obowiązujących w Polsce aktów prawnych. Cytując je Autorka ukazała, o czym już wspominałam, że narracja o osobie z niepełnosprawnością/z niepełnosprawnością intelektualną w polskich aktach prawnych jest narracją negatywną (np. nagminnie stosowanie terminu osoba niepełnosprawna). Rozdział zyskałby na wartości poznawczej, gdyby został przedstawiony w nim model systemu

wsparcia osoby z niepełnosprawnością intelektualną proponowany przez AAIDD. Na str. 65-67 Doktorantka prezentuje rodzaje wsparcia, a wśród nich słusznie zwraca uwagę na wsparcie wartościujące. Píše o nim, między innymi, że „(...) [w]iąże się ono (D.K.) z docenianiem i podkreślaniem potencjału oraz dokonań w różnych formach aktywności (osoby z niepełnosprawnością – D.K.) (np. rolach społecznych, twórczości artystycznej, osiągnięciach czy rywalizacji sportowej)” (str. 66). Oferując ten rodzaj wsparcia należy zwrócić szczególną uwagę na to, by nie miało ono charakteru *inspiration porn*, do którego odnoszą się krytycznie przedstawiciele studiów o niepełnosprawności (*disability studies*) (np. Stella Young, Frances Ryan). W kontekście poruszanej w rozdziale trzecim problematyki jestem ciekawa opinii Doktorantki na temat rzeczywistego systemu wsparcia, które jest oferowane osobom z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w naszym kraju.

Metodologia projektu badawczego została przedstawiona w sposób klarowny i precyzyjny. Głównym celem badań było rozpoznanie problemów wychowania i realizacji zadań wychowania oraz subiektywnej oceny oferowanego wsparcia społecznego przedstawionych przez rodziców dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną niekorzystających oraz korzystających z instytucjonalnej opieki i rehabilitacji pozadomowej. Podstawę teoretyczną badań stanowiła autorska modyfikacja modelu wychowania rodzicielskiego Belsky'ego. Autorka wyróżniła dwa główne problemy badawcze. Pierwszy: jakie są problemy wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną niekorzystającego oraz korzystającego z opieki i rehabilitacji pozadomowej ujawniane w przekazach rodziców. Drugi: jaki jest związek wybranych czynników wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ze sposobem realizowania zadań wychowawczych przez porównywane grupy rodziców. W obszarze obydwu problemów głównych wyodrębniła liczne szczegółowe problemy badawcze. Hipotezy badawcze zostały sformułowane w odniesieniu do drugiego problemu badawczego i wynikających z niego problemów szczegółowych. W kontekście przedstawionych celów i problemów badawczych został zastosowany mieszany model badań, tj. jakościowo-ilościowy. Autorka nie wskazała jednak kryteriów jego wyboru. Prezentując swój projekt badawczy Doktorantka przedstawiła zmienne zależne i niezależne oraz ich wskaźniki. Zabrakło jednak informacji o tym, jaką definicję wychowania, opieki i rehabilitacji pozadomowej Autorka przyjęła? Gdzie umiejscowiła zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze: w obszarze opieki, rehabilitacji czy

edukacji? Definiując zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze Doktorantka wymieniła: zajęcia indywidualne w miejscu zamieszkania (DOM) oraz zajęcia zespołowe w placówce specjalnej – uważam, że przy takim sposobie ich opisu umyka istotna informacja o tym, że za realizację zajęć rewalidacyjno-wychowawczych, bez względu na miejsce ich realizacji, jest zawsze odpowiedzialna szkoła, szkoła specjalna, przedszkole specjalne, tj. organ należący do systemu edukacji. Uprawnione jest zatem stwierdzenie, że zawsze w odniesieniu do zajęć rewalidacyjno-wychowawczych dla osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną będzie można mówić o zajęciach realizowanych przez instytucję (Dz. U. 2013, poz. 529, § 4. oraz § 5.), inne będzie tylko miejsce ich realizacji.

W prowadzonych przez siebie badaniach Autorka zastosowała metodę wywiadu i obserwacji (jakościowa część projektu badawczego). Jako przeoczenie Doktorantki traktuję zamieszczoną na str. 101 informację o tym, że wywiad w części jakościowej badań był prowadzony przy wykorzystaniu techniki ankiety. Szkoda jednak, że pani mgr Izabella Gałuszka pominęła dyspozycje do niego. Podczas realizacji ilościowej części badań wykorzystano technikę sondażu diagnostycznego, a w jej ramach, między innymi kwestionariusz ankiety: autorstwa Marii Ryś do badania stylu wychowania w rodzinie; Skalę postaw rodzicielskich Mieczysława Plopy; skalę poczucia zadowolenia z otrzymywanego wsparcia społecznego Wojciecha Otrębskiego oraz dwa kwestionariusze ankiety autorstwa Doktorantki, tj. kwestionariusz ankiety/rozmowy dla rodziców dotyczący rozwoju cech dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, kwestionariusz ankiety/rozmowy dla rodzica dotyczący problemów wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Autorka w sposób szczegółowy przedstawiła cały proces zbierania danych empirycznych, jak również sposób dobru badanej próby. Zważywszy na poruszaną problematykę badawczą, podkreślić należy fakt, iż Doktorantka nadała należną rangę etycznej stronie swoich badań, których czytelną egzemplifikacją była relacja z podmiotami badania.

W rozdziale metodologicznym omówiony został również bardzo dokładnie sposób analizy i prezentacji otrzymanego materiału empirycznego.

Bardzo ciekawą częścią pracy jest ta, w której Autorka omawia problemy wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w kontekście otrzymanych wyników

badania. Autorka analizuje je przez pryzmat ośmiu wyróżnionych przez siebie pól problemowych (psychologiczne, społeczne, opiekuńczo-wychowawcze, ekonomiczne, opiekuńczo-wychowawcze, rehabilitacyjne, medyczne, moralne, fizyczne). Do sposobu przedstawiania wyników badań nie mam żadnych zastrzeżeń. Narracje rodziców (matek, ojców), są czytelną egzemplifikacją wyzwań, z którymi przyszło się im mierzyć na różnych etapach ich rodzicielstwa, mają one również swoje odzwierciedlenie w literaturze przedmiotu (między innymi: brak odpowiedniego wsparcia społecznego, urazogeny sposób informowania o niepełnosprawności dziecka, ostracyzm społeczny, stereotypy na temat matek dzieci z głęboką niepełnosprawnością). Podczas prezentowania otrzymanych wyników badań Autorka unikała stawiania jednoznacznych wniosków, co w kontekście jakościowej części badań jest uzasadnione i świadczy o dojrzałości badawczej pani mgr Izabelli Gałuszki.

Wyniki badań uzyskane w trakcie realizacji ilościowej części badań dotyczące:

- czynników wychowania dziecka z głęboką niepełnosprawnością intelektualną analizowanych w kontekście realizowanych przez rodziców zadań wychowania,
- poczucia wsparcia społecznego analizowanego w kontekście realizowanych przez rodziców zadań wychowania

przedstawione są w sposób bardzo szczegółowy i rzetelny, z wykorzystaniem tabel. Autorka nie poprzestaje tylko na ich prezentacji, ale równoległe w trakcie omawiania dokonuje weryfikacji postawionych przez siebie hipotez. Do obliczeń statystycznych wykorzystowała test chi-kwadrat oraz test Fischera

W części poświęconej dyskusji nad otrzymanymi wynikami badań Doktorantka wykazała się dużą znajomością literatury przedmiotu, polskiej i obcojęzycznej oraz adekwatnym jej wykorzystaniem. Wskazała obszary, które jej zdaniem, wymagają dalszej eksploracji badawczej, jak choćby wykorzystanie nowych technologii w pracy z osobami z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Swoje implikacje dla praktyki pedagogicznej zawarła w czterech grupach zadań kierowanych odpowiednio do:

- rodziców i specjalistów na poziomie mikrosystemu;
- instytucji odpowiedzialnych za usługi społeczne na poziomie mezosystemu;

- ustawodawcy na poziomie egzosystemu (moim zdaniem zadania dla ustawodawcy dotyczą jednak makrosystemu);
- teorii pedagogiki specjalnej na poziomie makrosystemu.

Autorka zaproponowała również formy wsparcia rodzin dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, które mogą być realizowane w placówkach rewalidacyjno-wychowawczych, warto byłoby wymienić, jakie placówki ma na myśli. Postawione przez Doktorantkę na początku realizacji projektu badawczego cele (str.87) zostały zrealizowane.

Szczególnego podkreślenia wymaga fakt uczciwego i rzeczowego przedstawiania przez Autorkę trudności towarzyszących całemu procesowi badawczemu. Podczas realizacji projektu badawczego Doktorantka miała na uwadze etykę badań, nie tylko tę dotyczącą relacji z podmiotami badania, o czym już wspominałam, ale również tę wpisaną w rolę każdego badacza/każdej badaczki - mam tu na uwadze przede wszystkim odpowiedzialność naukową oraz dbałość o niezależność badania (por. Kvale, 2004, str. 124).

Pomimo pewnych krytycznych uwag dotyczących dysertacji doktorskiej pani mgr Izabelli Gałuszki zamieszczonych w recenzji moja ocena całości rozprawy jest jednoznacznie pozytywna. Praca jest dla mnie kolejnym zrealizowanym w obszarze polskiej pedagogiki specjalnej projektem badawczym, który, odwołując się do siatki pojęciowej Geertza (2005), w „pokawałkowym świecie” przybliży zarówno teoretykowi, jaki i praktykowi „kawałek świata”, który jest rzeczywistością osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną.

Konkludując: recenzowana dysertacja doktorska odpowiada warunkom określonym w Ustawie z dnia 14 marca 2003 roku o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz. U. 2017, poz. 1789) oraz w art. 179 ust.1 Ustawy z dnia 3 lipca 2018 roku *Przepisy wprowadzające ustawę – Prawo szkolnictwie wyższym i nauce* (Dz. U. 2018, poz. 1669). Wnoszę zatem o przyjęcie rozprawy i dopuszczenie do publicznej obrony, a panią mgr Izabellę Gałuszkę do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Poznań, dn.31.12.2020

Dariusz Kofiec