

Szczecin 19 lipca 2019r.

dr hab. Teresa Żółkowska prof. US
Uniwersytet Szczeciński
Instytut Pedagogiki

Recenzja rozprawy doktorskiej mgr Aliny Stosor, pt. *Uwarunkowania jakości życia pełnosprawnego rodzeństwa w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością*, przygotowanej pod kierunkiem naukowym dr hab. Piotra Majewicza prof. UP oraz promotora pomocniczego dr Jacka Sikorskiego

Przedłożona do recenzji praca wpisuje się w szeroko pojęty nurt badań nad funkcjonowaniem psychospołecznym rodzin z osobami z niepełnosprawnością. Podjęty w rozprawie problem należy określić jako znaczący przede wszystkim w aspekcie konstruowania systemu wspierania rodzin a szczególnie rodzeństwa wskazanych osób.

Sformułowany cel pracy, w opinii Autorki (s. 77), obejmował określenie jakości życia dorosłego rodzeństwa osób z niepełnosprawnością w takich wymiarach jak: standard życia, zdrowie, praca/aktywność, relacje z innymi, bezpieczeństwo, społeczny i emocjonalny dobrostan w kontekście uwarunkowań osobowościowych i sytuacyjno-środowiskowych oraz ich interakcji.

Zaprezentowane wyniki mogą posłużyć rodzicom, nauczycielom, wychowawcom oraz administratorom w przygotowaniu i realizacji systemu wsparcia dla rodzeństwa osób z niepełnosprawnością.

Rozprawa posiada układ typowy dla prac o charakterze empirycznym. Całość została zawarta na 205 stronach.

Oceniając rozprawę najpierw odniosę się do kwestii ogólnych – wartości podjętego tematu oraz struktury dysertacji, a w dalszej części skupię się na zagadnieniach szczegółowych.

1. Uwagi wstępne. Mimo tego, że w ostatnich latach notujemy wzrost zainteresowania badaczy zagadnieniem funkcjonowania rodzin z osobami z niepełnosprawnością to doniesienia na temat rodzeństwa wspomnianych osób ciągle wydają się być niewystarczające. Ponadto zachodzące zmiany kulturowe, ekonomiczne dostarczają coraz to nowych kontekstów interpretacji życia rodzin, funkcjonowania samych osób z niepełnosprawnością, a tym samym wskazują też na potrzebę badania poczucia jakości życia poszczególnych członków rodziny. Tak więc, w związku z brakiem doniesień naukowych na temat rodzeństwa osób z niepełnosprawnością oraz stale poszerzającym się kontekstem interpretacji problemu funkcjonowania psychospołecznego tychże osób, podjęcie przez Doktorantkę omawianej problematyki zasługuje na szczególne uznanie.

Bez wątplenia walorem pracy jest jej interdyscyplinarność i szeroki kontekst prowadzonych analiz. Ocena poziomu jakości życia wymagała od Autorki odwołania się do wybranych kwestii z zakresu nauk ekonomicznych, medycznych, filozoficznych, psychologicznych i pedagogicznych. Poza powyższym fakt, że przedmiotem badań była jakość życia członka rodziny to powstała konieczność rozpatrywania tego zjawiska z perspektywy zewnętrznych i wewnętrznych czynników decydujących o funkcjonowaniu tej grupy społecznej, uwzględnianiu indywidualnych, osobowościowych determinantów funkcjonowania poszczególnych członków w tym też rodzeństwa osób z niepełnosprawnością. Szerokie i wieloaspektowe rozpatrywanie badanego problemu było więc możliwe dzięki temu, że Doktorantka dokonała integracji wiedzy z zakresu różnych dyscyplin naukowych oraz ujęła rodzinę jako system społeczny. A takie właśnie podejście, w mojej opinii, jest ważnym walorem pracy.

Podkreślić należy także charakter prowadzonych dociekań empirycznych. Prace badawcze oparte na strategii ilościowej na gruncie pedagogiki specjalnej, w ostatnich latach nie należą do powszechnych. Tymczasem w badaniach nad wprowadzaniem nowatorskich systemów wspierania członków rodziny a szczególnie rodzeństwa osób z niepełnosprawnością tego typu badania mogą dostarczyć wielu wartościowych informacji, trudnych lub wręcz niemożliwych do zebrania przy pomocy innych strategii badawczych.

W ocenie wartości podjętego tematu pracy nie sposób pominąć kwestii sformułowanych celów. Autorka buduje szczegółowe cele poznawcze i praktyczne. Dotyczą one poznania poziomu jakości życia badanego rodzeństwa w okresie dorosłości w różnych wymiarach.

Przyjętymi przez mgr Alinę Stosor wymiarami są: system wartości rodzeństwa, ich przekonania na swój temat, poczucie koherencji oraz czynniki osobowościowe i społeczno-środowiskowe. Celem praktycznym jest natomiast wypracowanie wskazówek dotyczących objęcia wsparciem rodzeństwa osób z niepełnosprawnością na różnych etapach życia w celu poprawy jakości życia. Właśnie te cele decydują o charakterze pracy, a zarazem uwydatniają jej naukowy charakter.

Uogólniając, postawione cele zostały sformułowane poprawnie merytorycznie oraz jasno i precyzyjnie wyznaczyły kierunek dociekań badawczych.

W strukturze rozprawy wyraźnie widoczne są trzy części, typowe dla prac o charakterze teoretyczno-empirycznym. Część pierwsza na którą składają się trzy rozdziały stanowi teoretyczne tło prowadzonych badań, druga zaprezentowana w rozdziale IV (*Metodologia badań własnych*) to opis koncepcji badawczej. Część trzecia, obejmująca rozdział V, VI, VII, VII i IX to prezentacja i interpretacja uzyskanych w badaniu danych. Całość zamyka bogata bibliografia, spisy tabel i wykresów oraz aneks. Wskazane części posiadają układ logiczny, a praca jest komplementarna.

2. Teoretyczne podstawy badań. Jak wskazywałam wyżej w obrębie części teoretycznej Autorka wyróżniła trzy rozdziały na które składają się liczne podrozdziały. W części tej znajdujemy problematykę jakości życia jako pojęcia interdyscyplinarnego, a tu ustalenia terminologiczne, historyczną analizę teorii i badań nad jakością życia, prezentację omawianej kategorii z perspektywy nauk ekonomicznych, medycznych i społecznych. W kolejnym rozdziale mgr Alina Stosor omawia jakość życia rodzin z osobą z niepełnosprawnością w ujęciu teoretyczno-empirycznym. Opisuje rodzinę jako system, omawia problem funkcjonalności systemu w kontekście niepełnosprawności w rodzinie. Rozważa zagadnienie przystosowania rodziny do dziecka niepełnosprawnego i sytuację dzieci pełnosprawnych w rodzinach. Następnie dokonuje przeglądu badań na temat jakości życia dziecka z niepełnosprawnością i jakości życia dziecka pełnosprawnego. W ostatnim III rozdziale, części teoretycznej mgr Alina Stosor snuje refleksje na temat uwarunkowań osobowościowych oraz sytuacyjno-środowiskowych poziomu jakości życia bazując na doniesieniach z literatury odnoszących się do: postaw rodzicielskich oraz stylów wychowania w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością, wsparcia społecznego w tych rodzinach, zasobów rodzinnych w procesie zmagania się z kryzysem i osobowościowych determinantów jakości życia (hierarchii wartości, samooceny, poczucia koherencji).

Teoretyczne tło badań jest rezultatem wnikliwej kwerendy literatury. W odwołaniach przeważają prace z zakresu nauk społecznych jak i z obszaru nauk ekonomicznych czy medycznych. Przywołane pozycje zostały starannie dobrane, tworzą przejrzysty kontekst i świadczą o orientacji Autorki w analizowanych problemach.

3. Metodologia badań. Zagadnienia metodologiczne badań własnych oraz dokładną analizę terenu badań i charakterystykę grupy badanej Doktorantka umieściła w rozdziale czwartym. Część ta zawiera jasno sprecyzowany cel badań, graficzny model proponowanych zmiennych, problemy i hipotezy badawcze, zmienne i ich wskaźniki, opis zastosowanych metod, technik oraz narzędzi badawczych.

Cel badań był już przedmiotem analizy w części ogólnej recenzji, zatem w tym miejscu pomijam dyskusję nad nim. Zasadnicze problemy badań zostały wyprowadzone z celu i są jego trafnym odzwierciedleniem. W dalszej części Autorka zaprezentowała listę 10 pytań badawczych pod którymi zamieściła hipotezy, trafnie uzasadnione odwołaniami do literatury.

Pierwsze cztery problemy szczegółowe mają charakter diagnostyczny. Wymagają odpowiedzi w formie opisowej, nie ujmują związków między zmiennymi. Natomiast kolejne z problemów służą eksploracji zależnościowej. Autorka sformułowała hipotezy do wszystkich problemów. Nie w pełni zgadzam się z takim podejściem. Ponieważ w pierwszych czterech przypadkach hipoteza jest zbyt liczna. Jest ona natomiast niezbędna w odniesieniu do pozostałych 6 problemów. Skoro bowiem mgr Alina Stosor pyta o czynniki różnicujące, o powiązania pomiędzy zmiennymi to czyni właściwie, ukierunkowując swoje dociekania na określone pola badawcze. W tym przypadku hipoteza staje się drogowskazem wytyczającym kierunek badań (M. Łobocki, 1999, s. 126).

Podstawową metodą badawczą wykorzystaną w badaniach jest sondaż diagnostyczny. Został on opracowany w oparciu o technikę ankiety i skale ocen. W tej części zostały zaprezentowane liczne narzędzia badawcze, zarówno prezentowane w literaturze jak i opracowane przez Doktorantkę. Należą do nich: Karta indywidualna – wzorowana na KI opracowanej przez T. Witkowskiego, Skala Samooceny SES M. Rosenberga, Kwestionariusz Orientacji Życiowych A. Antonovskiego, Skala Wartości M. Schellera, Kwestionariusz do Badania Stylu Wychowania – Rodzina Pochodzenia M. Ryś oraz Skala Jakości Życia – adaptacja własną na podstawie A. Campbella.

Grupa badawcza obejmowała łącznie 219 osób. Było to rodzeństwo osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności oraz osoby z grupy kontrolnej. W skład grupy podstawowej weszło: 46 badanych będących rodzeństwem osób z autyzmem, 41 rodzeństwa osób z

zespołem Downa, 45 badanych stanowiących rodzeństwo osób z MPD, 44 osoby będące rodzeństwem osób z niepełnosprawnością wzroku i 42 osoby jako grupa kontrolna. Badanymi były osoby pochodzące z terenu całej Polski, wytypowane poprzez placówki, stowarzyszenia, fundacje działające na rzecz osób z niepełnosprawnością.

Reasumując, pragnę podkreślić, że zaprezentowana koncepcja badań jest logiczna, komplementarna, została opracowana zgodnie z powszechnymi wzorcami metodologii badań społecznych. Widoczny jest związek między celem badań a przyjętymi procedurami. Rozdział ten świadczy o dojrzałości metodologicznej Doktorantki.

4. Wyniki badań. Zaprezentowane założenia dały podstawę do uzyskania bogatych i wartościowych zbiorów danych. Zostały one zilustrowane na licznych zestawieniach, a ich analiza stała się podstawą do interpretacji badanych zjawisk. Wyniki badań oraz ich omówienie zostało przedstawione w rozdziałach: V *Poziom jakości życia dorosłego rodzeństwa osób z niepełnosprawnością w świetle prowadzonych analiz*, VI *Osobowościowe uwarunkowania poziomu jakości życia rodzeństwa osób z niepełnosprawnością*, VII *Zależności pomiędzy poziomem jakości życia i wyodrębnionymi zmiennymi osobowościowymi oraz sytuacyjno-środowiskowymi*, w rozdziale VIII *Weryfikacja hipotez i wnioski z badań* oraz w rozdziale IX końcowym *Podsumowanie oraz postulaty dla praktyki pedagogicznej*.

Szczegółowe wyniki badań dostarczają wielu interesujących poznawczo informacji. Uogólniając - poziom jakości życia rodzeństwa osób z niepełnosprawnością jest istotnie niższy niż osób z grupy kontrolnej. Szczególne znaczenie dla poziomu omawianej zmiennej ma rodzaj niepełnosprawności rodzeństwa. Najwyższym poziomem jakości życia cechuje się rodzeństwo osób z MPD a najniższym rodzeństwo osób z niepełnosprawnością wzrokową. Uzyskane przez mgr Alinę Stosor wyniki wskazały też na istnienie zależności pomiędzy jakością życia a stylami wychowania w rodzinie. I tak styl demokratyczny i liberalny (kochający) matki oraz demokratyczny i liberalny (kochający) ojca okazały się być powiązane z wyższym poziomem jakości życia zdrowych dzieci. Natomiast styl wychowania autokratyczny i liberalny (niekochający) matki i autokratyczny ojca ujawniły powiązania z niższym poziomem jakości życia badanych. Istotne zależności można było też dostrzec w przypadku płci. Jak ujawnił uzyskany przez Doktorantkę materiał badawczy poczucie jakości życia u badanych kobiet było znacznie wyższe niż rodzeństwa płci męskiej. Badania wskazały też, że rodzeństwo osób z niepełnosprawnością posiadało zróżnicowaną hierarchię wartości. Dla przykładu rodzeństwo osób z autyzmem najwyżej oceniało świętości religijne, rodzeństwo osób z zespołem Downa- wartości hedonistyczne i estetyczne, rodzeństwo osób z MPD- wartości witalne a rodzeństwo

osób z niepełnosprawnością wzroku- wartości estetyczne. Ogółem mgr Alina Stosor zauważyła, że hierarchia wartości tylko w niewielkim stopniu wiązała się z poziomem jakości życia. Istotne okazały się tu tylko związki pomiędzy wartościami prawdy i wartościami moralnymi. Im niższa była ocena prawdy tym wyższy poziom jakości życia osiągały badane osoby. Z kolei wyższa ocena wartości moralnych wiązała się z wyższym poziomem jakości życia rodzeństwa. Badania ujawniły też powiązania jakości życia rodzeństwa z samooceną. Rodzeństwo osób z MPD i z zespołem Downa cechowało się wyższym poziomem samooceny. Wyższy poziom samooceny przejawiali też mężczyźni będący braćmi osób z niepełnosprawnością. W przypadku badania poziomu koherencji, materiał empiryczny ujawnił, że najwyższy poziom koherencji miało rodzeństwo osób z MPD a najniższy osób z autyzmem. Ogólnie Doktorantka zauważyła, że poziom poczucia koherencji był silnie powiązany z poziomem jakości życia oraz, że związek ten był wprostproporcjonalny.

Szczegółowa analiza bogatego materiału empirycznego dała Doktorantce możliwość wysunięcia ważnych poznawczo i przydatnych dla praktyki pedagogicznej konkluzji. Stała się także polem służącym określeniu postulatów dla praktyki oraz określeniu kierunków dalszych dociekań, co świadczy o szerokich perspektywach Autorki i pozwała mieć nadzieję na kontynuowanie tych jakże istotnych dla praktyki eksploracji badawczych.

Rozdziały części trzeciej posiadają przejrzystą strukturę. Przyjęta przez mgr Alinę Stosor koncepcja omawiania danych jest logiczna i umożliwiająca wypracowanie ważnych wniosków o charakterze teoretycznym i praktycznym.

5. Ogólna ocena rozprawy. Szczegółowa analiza pracy pozwoliła już wcześniej odnieść się do wielu jej elementów. W tym miejscu pragnę wyrazić opinię globalną. Przede wszystkim wysoko oceniam pomysł badawczy, jego aktualność, a także znaczenie dla praktyki. Doktorantka wykazała się bardzo dobrą znajomością literatury. Bogactwo cytowanych źródeł pozwoliło na określenie tła teoretycznego badań i wyprowadzenie z niego celów, problemów badawczych. Wysoko oceniam koncepcję badań, jej konstrukcja świadczy o opanowaniu warsztatu badawczego. Dojrzała koncepcja zaowocowała poznawczo wartościowym materiałem badawczym. A jego interpretacja dała podstawy dla opracowania interesujących postulatów dla praktyki. Podsumowując ogląd globalny pracy nie sposób pominąć jej wysokiej jakości pod względem edytorskim.

Biorąc pod uwagę poczynione uwagi stwierdzam, że rozprawa doktorska mgr Aliny Stosor pt. *Uwarunkowania jakości życia pełnosprawnego rodzeństwa w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością*, przygotowana pod kierunkiem naukowym promotora dr hab. Piotra

Majewicza prof. UP oraz promotora pomocniczego dr Jacka Sikorskiego spełnia wszystkie wymagania stawiane w obowiązujących przepisach rozprawom doktorskim i wnoszę na tej podstawie o dopuszczenie Jej do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

KIEROWNIK
Katedry Pedagogiki Specjalnej
Instytut Pedagogiki US
dr hab. Teresa Zofiańska, prof. US