

dr hab. Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk, prof. UZ

Zielona Góra, 14.07.2019 r.

Kierownik Zakładu Psychologii Edukacyjnej i Wychowawczej
Instytut Psychologii, Wydział Pedagogiki, Psychologii i Socjologii
Uniwersytet Zielonogórski

R E C E N Z J A

ROZPRAWY DOKTORSKIEJ

*pt. Uwarunkowania jakości życia pełnosprawnego rodzeństwa
w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością*

autorstwa Aliny Stosor

promotor rozprawy: prof. UP, dr hab. Piotr Majewicz

Ujęcie ogólne

Oddana do recenzji rozprawa doktorska legitymuje się logiczną strukturą, którą stanowi ogółem dziewięć rozdziałów, tematycznie dobrze ze sobą korespondujących i odpowiednio treściowo usystematyzowanych poprzez wyróżnienie uszczegółwiających ich strukturę podrozdziałów. Pierwsze trzy – I. *Jakość życia jako pojęcie interdyscyplinarne*, II. *Jakość życia rodzin osób z niepełnosprawnością w ujęciu teoretyczno-empirycznym*, III. *Uwarunkowania osobowościowe oraz sytuacyjno-środowiskowe poziomu jakości życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym*, wprowadzają koncepcyjnie w podjętą problematykę badań, których cele,

założenia i zakres przedstawiono w rozdziale IV. *Metodologia badań własnych*. Konsekwentnie zatem sformułowano pytania/hipotezy badawcze, zmienne i ich wskaźniki, uzasadniono wybór metody, technik i narzędzi, opisano badaną grupę oraz teren i organizację badań. W kolejnych rozdziałach – V. *Poziom jakości życia dorosłego rodzeństwa osób z niepełnosprawnością w świetle przeprowadzonych badań*, VI. *Osobowościowe uwarunkowania poziomu jakości życia rodzeństwa osób z niepełnosprawnością*, VII. *Zależności pomiędzy poziomem jakości życia i wyodrębnionymi zmiennymi osobowościowymi oraz sytuacyjno-środowiskowymi*, dokładnie przedstawiono ich wyniki, tym samym opisując badane zmienne i istniejące między nimi zależności. Przewidywalnie, w rozdziale VIII. *Weryfikacja hipotez i wnioski z badań*, dokonano weryfikacji przyjętych hipotez i sformułowano wnioski na podstawie uzyskanych wyników, ale także, co zasługuje na podkreślenie, odniesiono je do przyjętego modelu badawczego. W ostatnim rozdziale – IX. *Podsumowanie oraz postulaty dla praktyki pedagogicznej*, w sposób zajmujący i odwołując się do bogatej literatury przedmiotu, syntetycznie opisano uzyskane wyniki i w ich kontekście sformułowano postulaty dla praktyki pedagogicznej – propozycje wspierania pełnosprawnego rodzeństwa w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością. Owe propozycje trafnie skoncentrowano na tych formach czy sposobach wsparcia, które w efekcie sprzyjałyby podniesieniu jakości życia rodzeństwa.

Z przedstawionej analizy struktury rozprawy wynika, że *de facto* stanowią ją trzy, tematycznie powiązane części: pierwsza - teoretycznie obudowująca podjęty problem (rozdziały I-III, s. 9-76), druga – metodologiczna (rozdział IV., s. 77-97) i trzecia - wyników badań (rozdziały V-VIII, s. 98-169), rozwinięta w ich podsumowaniu o propozycje działań i rozwiązań praktycznych mających na celu skuteczne wspieranie pełnosprawnego rodzeństwa w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością (rozdział IX., s. 170-176). Całość opracowania otwiera wstęp (s. 6-8), a domyka *bibliografia* (s. 177-194), *spis tabel* (s.195-197), *wykresów* (s. 198), *rysunków i schematów* (s.199) oraz *aneks* (s. 200-205). Praca liczy ogółem 205 stron, co wskazuje na dobre rozplanowanie kolejno prezentowanych w niej kwestii, zarówno w części teoretycznej, jak i metodologii, wyników badań i ich analiz, wzbogaconych wskazaniem dla praktyki pedagogicznej.

Wprowadzoną przez Doktorantkę strukturę wypada zatem uznać za w pełni poprawną, logicznie uszczegóławiającą podjęty temat - *Uwarunkowania jakości życia pełnosprawnego rodzeństwa w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością*. Jego teoretyczne opracowanie jest wyczerpujące i wsparte o odwołania do trafnie dobranej literatury przedmiotu. Już we wstępie,

prezentując wiodące kwestie analizowane w rozprawie, Doktorantka umiejętnie uzasadnia wybór tematu niewielką ilością badań jakości życia, doświadczeń i przeżyć dorosłego rodzeństwa dzieci/osób z niepełnosprawnościami. Trafnie zauważa, że psychoemocjonalne obciążenie doświadczane przez te osoby jest szczególne, ponieważ może trwać, w związku z koniecznością wspierania także rodziców, przez całe życie. I uzasadniając tę tezę dodaje, że „...wraz z wiekiem rodziców i utratą przez nich sił zazwyczaj wzrasta ich odpowiedzialność i udział w opiece nad niepełnosprawnym bratem lub siostrą. Coraz częściej ma miejsce sytuacja, gdy osoby niepełnosprawne żyją dłużej niż ich rodzice (...) wtedy pełnosprawne rodzeństwo przejmuje opiekę nad niepełnosprawnym (rodzeństwem, dop. ZJN)” (s. 6). Rozwijając ten wątek słusznie podkreśla, że „...pojawienie się niepełnosprawności u jednego z dzieci powoduje, że cała rodzina, rozumiana jako dynamiczny układ społeczny, zmienia się. Niepełnosprawność brata lub siostry odciska piętno na funkcjonowaniu zdrowego rodzeństwa, jego relacjach z poszczególnymi członkami rodziny oraz we własnej przestrzeni życiowej” (s. 6). W kontekście sygnalizowanej kwestii Doktorantka formułuje skłaniające do refleksji pytanie: *Czy rodzeństwo jest w jakikolwiek sposób przygotowane do roli, jaką ma pełnić w dorosłym życiu swoich niepełnosprawnych braci i siostr?* (s. 6). W mojej ocenie to pytanie jest kluczowe, bowiem, jak przypuszczam, skłoniło Doktorantkę do eksploracji wysoce aktualnego problemu jakim bez wątpienia jest poczucie jakości życia dorosłego, pełnosprawnego rodzeństwa oraz czynników w różnym stopniu je warunkujących – osobowościowych i sytuacyjno-środowiskowych, ale także ustalenia zależności pomiędzy wskazanymi zmiennymi. Sytuacja jest szczególnie trudna, bowiem, jak konstatuje „...w Polsce system wsparcia dla rodzeństwa osób z niepełnosprawnością praktycznie nie istnieje”. Tymczasem, na co również zwraca uwagę Doktorantka, przeżywane w dzieciństwie emocje o negatywnym zabarwieniu, a zwłaszcza lęk, poczucie winy, gniew, złość, wstyd, żal, zazdrość o uwagę rodziców, mają niebagatelny wpływ na funkcjonowanie tych osób w dorosłości, na ich poczucie jakości życia czy szczęścia w różnych jego wymiarach.

W przywołanych fragmentach ze wstępu i w części teoretycznej rozprawy Doktorantka bardzo obrazowo i z dużym zapałem ukazuje złożoność sytuacji życiowej rodzeństwa dzieci/osób z niepełnosprawnościami. Dlatego konsekwentnie analizuje koncepcje jakości życia w perspektywie nauk ekonomicznych, medycznych, humanistycznych i społecznych, charakteryzuje funkcjonowanie rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością w ujęciu systemowym, jak też te czynniki, które mogą zaburzać bądź podtrzymywać mocno obciążony taką sytuacją system rodzinny. Wiele zmiennych, jak też poszukiwanie między nimi

zależności, to bez wątpienia duży walor podjętego tematu i badań, którego wybór, co jeszcze raz podkreślam, już we wstępie Doktorantka satysfakcjonująco wyjaśnia i uzasadnia.

Dlatego podjęcie badań wskazanego problemu, z odwołaniem do trafnie wybranych i analizowanych w części teoretycznej koncepcji, wypada uznać za w pełni uprawnione i z uwagi na kontekst społeczny, jak też walory dla praktyki pedagogicznej – bardzo oczekiwane.

Ujęcie szczegółowe

Nie mając zastrzeżeń do struktury rozprawy, jak też podkreślając trafność i aktualność wybranego tematu i problemu badań oraz wskazując na adekwatność jego teoretycznego opracowania, w tym ujęciu mojej recenzji odniosę się do poszczególnych rozdziałów (lokujących się w wyróżnionych przeze mnie częściach), w kolejności w jakiej zostały zamieszczone. Nie będę jednak przywoływać ich treści, co uważam za zbędne, lecz dokonywać oceny i tylko wtedy posiłkować się stosownymi fragmentami, gdy będzie to uzasadnione bądź konieczne. Skupię się zatem na wskazaniu tych kwestii czy zagadnień, które w moim przekonaniu warte są odnotowania lub podkreślenia.

Jak już sygnalizowałam w ujęciu ogólnym recenzji, część teoretyczną rozprawy stanowią trzy rozdziały (I-III, s. 9-76), których treść logicznie ustrukturowano, na początek, a więc w rozdziale pierwszym, dokonując uzgodnień terminologicznych związanych z jakością życia (1.1. *Jakość życia – ustalenia terminologiczne*), następnie analizując różne ujęcia tej interesującej zmiennej w perspektywie historycznej (1.2. *Problemy teorii oraz badań jakości życia w ujęciu historycznym*), z przywołaniem filozoficznych konceptów szczęścia w starożytności, średniowieczu i czasach nowożytnych. W kolejnych podrozdziałach dokonano wnikliwej analizy badanego problemu w perspektywie nauk ekonomicznych (1.3. *Perspektywa nauk ekonomicznych*), medycznych (1.4. *Jakość życia w naukach medycznych*), humanistycznych i społecznych (1.5. *Sposoby konceptualizacji jakości życia na gruncie nauk humanistycznych i społecznych*). Przy tym treść ostatniego podrozdziału również odpowiednio, problemowo usystematyzowano poprzez prezentację filozoficznych (podrozdział 1.5.1.), psychologicznych (podrozdział 1.5.2.) i pedagogicznych ujęć/koncepcji poczucia jakości życia (podrozdział 1.5.3). Uszczegóławiając, wypada podkreślić, że Doktorantka z dużym znawstwem dokonuje prezentacji poglądów starożytnych filozofów – Sokratesa, Platona, Arystotelesa czy Epikura, dojaśnia różnice w konceptach szczęścia filozofów chrześcijańskich

i porównuje je z tymi w czasach nowożytnych. Zajmując też analizuje wskaźniki jakości życia, jakie stosowano dotąd w badaniach ekonomicznych. Pokazuje ich zmienność, a dokładniej stopniowe poszerzanie spektrum wprowadzanych kryteriów oceny dobrobytu ludności danego obszaru wyjaśniając, że „...określenia dobrobytu i jego oceny zmieniały się i obejmowały coraz szerzej różnorodne aspekty życia” (s. 15). Uzasadnia słabości makroekonomicznego podejścia do takiej oceny i wskazuje na nowe mierniki „...pełniej ukazujące poziom jakości życia” (s. 15), m.in. na skorygowane rachunki narodowe, jak też miernik dobrobytu ekonomicznego przekształcony we wskaźnik dobrobytu netto czy miernik krajowego dobrobytu netto bądź ekonomicznych aspektów dobrobytu i trwałego dobrobytu ekonomicznego. Podkreśla ponadto znaczenie poszukiwań „...wskaźników niepieniężnych, które w sposób ilościowy świadczyłyby o jakości życia” (s. 16) i w tym kontekście opisuje rezultaty badań międzynarodowych prowadzonych tzw. metodą genewską, opracowaną w Instytucie Rozwoju Społecznego ONZ. Wymienia zastosowane w niej wskaźniki, które poddano krytyce i dlatego rozwinięto je o nowy, pozwalający ustalić stopę życiową ludności, zaś w celu pomiaru dobrobytu społecznego opracowano Indeks Rozwoju Społecznego. Tę analizę domyka refleksją, że „...prace nad obiektywnymi wskaźnikami ilościowymi dotyczącymi określania jakości życia w ujęciu ekonomicznym trwają nieprzerwanie od ponad trzydziestu lat i stworzenie spójnego, powszechnie akceptowanego systemu wskaźników ekonomicznych, społecznych i środowiskowych napotyka na trudności” i z pewnym optymizmem wskazuje na możliwości „...rozwijania instrumentarium wskaźników jakości życia opartych na czterech obszarach działań na rzecz zrównoważonego rozwoju: społecznej, ekonomicznej, ekologicznej i instytucjonalnej” (s.16). Nie mniej jednak poczyniona w tym podrozdziale analiza wskaźników pomiaru jakości życia ludzi jest krytyczna i zarazem refleksyjna, zatem wskazująca na potrzebę wzbogacenia pomiaru tej zmiennej o inne, pozaekonomiczne kryteria. Podobnie krytycznie Doktorantka ustosunkowuje się do pomiarów wprowadzanych w naukach medycznych, początkowo przesadnie, jak zaznacza, koncentrujących się na diagnozie i leczeniu przy niedocenianiu działań i rozwiązań związanych z profilaktyką, a więc zapobiegających chorobom, zaburzeniom czy niepełnosprawności. W mojej ocenie ten problem nie został rozwiązany i choć podkreśla się, że w naukach medycznych „...jest uwzględniany zarówno obiektywny, jak i subiektywny aspekt jakości życia” (s. 19), to biologizowanie podejścia do osób z niepełnosprawnościami i jego negatywne konsekwencje dla jakości życia tych osób są ciągle bardzo zauważalne; niemal w każdej sferze ich funkcjonowania. Równie interesująco przeprowadzono analizę konceptów jakości życia wybranych filozofów, psychologów i pedagogów. Pomijając ich szczegółową analizę za trafny wybór wypada uznać prezentację

przez Doktorantkę ciągle bardzo aktualnych i adekwatnych do przyjętego modelu badań, podejść, m.in. Straś-Romanowskiej, Schalocka, Czapińskiego, Seligmana, Bańki, Wojnar czy Nawroczyńskiego.

Problematyka zawarta w rozdziale pierwszym stanowi doskonałą bazę do rozwinięcia szczególnie interesujących Doktorantkę kwestii w rozdziale drugim, jakimi są jakość życia i szeroko analizowane funkcjonowanie rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością. Jego strukturę stanowi pięć podrozdziałów: 2.1. *Rodzina jako system*, 2.2. *Poziom funkcjonalności systemu a niepełnosprawność w rodzinie*, 2.3. *Proces przystosowania rodziny do niepełnosprawności dziecka*, 2.4. *Sytuacja dzieci pełnosprawnych oraz ich relacje z rodzeństwem z niepełnosprawnością, pozostałymi członkami rodziny i szerszą grupą społeczną*, 2.5. *Jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością*. Rozwinięcia wiodących kwestii prezentowanych w rozdziale pierwszym dokonano odwołując się do bogatej i zróżnicowanej treściowo literatury przedmiotu, a w szczególności publikacji Obuchowskiej, Plopy, de Barbaro, Kowalika, Liberskiej, Matuszewskiej, Krause, Pisuli, Kościelskiej, Twardowskiego, Zasepy i innych znakomitych badaczy różnych aspektów dyskutowanej problematyki rodziny i specyfiki jej funkcjonowania z dzieckiem z niepełnosprawnością. Właściwy dobór literatury, odpowiednie usystematyzowanie zasadniczych, a więc istotnych dla badań wątków, pokazuje umiejętność selekcyjonowania i refleksyjnego prezentowania przez Doktorantkę określonych, istotnych dla podjętego problemu zagadnień, ze wskazaniem szczególnych walorów pewnych ujęć oraz ich znaczenia dla późniejszych analiz uzyskanych wyników. W mojej ocenie to dojrzałe naukowo podejście do studiowanej literatury przedmiotu badań (bez wątplenia przy znaczącym naukowym wsparciu Promotora rozprawy), kompilujące i zarazem różnicujące określone koncepty, w konsekwencji umożliwiające wyjaśnienie zmiennych i związków między nimi. Nieco rozwijając jedno z ujęć pragnę podkreślić trafny wybór konceptu Schalocka do wyjaśnienia istoty wielowymiarowego charakteru jakości życia. To ujęcie wiąże się z najbardziej aktualnym społeczno-ekologicznym podejściem do systemu wspierania osób z niepełnosprawnościami, które powinno być spersonalizowane i dlatego udzielane w momencie interakcji zasobów tych osób z oczekiwaniami środowiska, w którym funkcjonują. Adekwatne do możliwości i potrzeb, zróżnicowane w swej ofercie wsparcie, może znacząco podnieść jakość życia rodzin z dziećmi/osobami z niepełnosprawnością. Ponadto, podstawę do sformułowania pytań/hipotez stanowiły dotychczasowe badania tej zmiennej, które przedstawiono, dokonując ich pogłębionej charakterystyki w rozdziale 2.5. *Jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością*, odpowiednio systematyzując jego treść, wyszczególniając kolejne podrozdziały. Tak więc rozpoczęto od przeglądu dotychczasowych

badania tej kwestii (podrozdział 2.5.1.), następnie podjęto wątek jakości życia dziecka z niepełnosprawnością (podrozdział 2.5.2.) i dziecka pełnosprawnego (podrozdział 2.5.3.). W kontekście omawianej problematyki Doktorantka słusznie podkreśla istotny dla jakości życia osób z niepełnosprawnością i ich rodzeństwa stosunek otoczenia do niepełnosprawności, wyróżniając i charakteryzując jego trzy modele: moralny, medyczny i mniejszościowy. Dodaje, że edukacja wskazująca mocne strony tych osób odgrywa priorytetową rolę w kształtowaniu prawidłowych postaw wobec rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością. Równie istotne znaczenie dla jakości ich życia, w tym pełnosprawnego rodzeństwa, ma nierzadko ciągle trudna czy skomplikowana sytuacja społeczno-ekonomiczna rodzin, która obliuguje do systemowych rozwiązań w zakresie ich wspierania czy świadczenia różnych form pomocy. Te kwestie, zajmująco i zarazem wyczerpująco, z odwołaniem do aktualnej literatury, są prezentowane w rozdziale trzecim (III. *Uwarunkowania osobowościowe oraz sytuacyjno-środowiskowe poziomu jakości życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym*) i jego podrozdziałach (3.1. *Postawy rodzicielskie oraz style wychowania w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym*; 3.2. *Wsparcie społeczne w rodzinie a niepełnosprawność*; 3.3. *Zasoby rodzinne w procesie zmagania się z kryzysem*; 3.4. *Osobowościowe determinanty jakości życia*); domykającym teoretyczną część rozprawy. Przewidując ich analizę otwiera wyjaśnienie pojęcia i charakterystyka postaw rodzicielskich, jak też stylów wychowania w rodzinie, jako istotnych zmiennych dla poczucia jakości życia wszystkich jej członków, a zwłaszcza pełnosprawnego rodzeństwa. Przy tym Doktorantka słusznie dojaśnia, że niekiedy te zmienne traktowane są zamiennie, tymczasem styl wychowania w rodzinie jest znaczeniowo szerszym pojęciem niż postawa rodzicielska. Nie mniej jednak zarówno postawy, jak też styl wychowania „...mają istotne znaczenie w okresie dzieciństwa, jak również wpływają na dalsze życie osoby” (s. 62), zatem wybór tej zmiennej i ustalanie jej powiązań z jakością życia badanego rodzeństwa jest w pełni uzasadniony. Kolejne omawiane i następnie uwzględnione w badaniach zmienne (stanowiące elementy strukturalne podrozdziału 3.4.), to zmienne osobowościowe, a wśród nich samoocena, hierarchia wartości, poczucie koherencji. W tym celu Doktorantka przywołuje różne koncepty osobowości, aby w ich kontekście podkreślić wskazane zmienne, jako istotne czy mające niebagatelne znaczenie dla podjętych badań.

W kolejnym, czwartym rozdziale Doktorantka nakreśla cele badań własnych, wyróżniając poznawcze i praktyczne, przedstawia graficzny ich model, skonstruowany w oparciu o przedyskutowane w części teoretycznej koncepcje – Schalocka, Campbella i Cumminsa. Wyróżnia w nim dwojakiego rodzaju uwarunkowania - sytuacyjno-środowiskowe i osobowościowe, jako te szczególnie istotne dla poczucia jakości życia pełnosprawnego

rodzeństwa dzieci/osób z niepełnosprawnościami. Model ten „wyświetla” się w sformułowanych problemach i hipotezach oraz zmiennych, a ich usytuowanie jest jasne, klarowne, bo pokazuje kierunek poszukiwanych między nimi zależności. Ponadto, sformułowane problemy badawcze (ogółem zaproponowano dziesięć) zaopatrzone w odpowiadające im hipotezy, przy tym każdą z nich odpowiednio, wyczerpująco i z odwołaniem do literatury, uzasadniono. Tak więc przypuszczalne odpowiedzi na kolejne pytania badawcze poprzedzono pogłębionym uzasadnieniem, a ich rekapitulacją były proponowane hipotezy. To bez wątpienia dojrzałe podejście do metodologicznych ustaleń procesu badawczego, który w mojej ocenie zasługuje na podkreślenie i bardzo pozytywną ocenę. W tych uzasadnieniach zawarto informacje, oczywiście wsparte odwołaniami do ujęć i badań innych autorów, o kierunku poszukiwanych zależności między zmiennymi, zatem wskazywanie wpływu jednej zmiennej na drugą można uznać za uprawnione. Dla porządku przypomnę zmienną zależną – *jakość życia* badanego dorosłego rodzeństwa osób z niepełnosprawnościami, jak też niezależne – *uwarunkowania sytuacyjno-środowiskowe*, uszczegółowione poprzez wyróżnienie czynników związanych z niepełnosprawnością rodzeństwa, tj. rodzaj i stopień niepełnosprawności oraz *uwarunkowania społeczno-demograficzne* – styl wychowania w rodzinie, miejsce stałego zamieszkania, wiek i płeć badanych oraz zmienne *pośredniczące* (osobowościowe) – hierarchia wartości, samoocena, poczucie koherencji. Usystematyzowanie zmiennych może być trochę zaskakujące, ponieważ te społeczno-demograficzne na ogół występują w roli ubocznych (mam na myśli np. płeć i wiek badanych), jednakże takie ich usytuowanie dobrze współgra z przyjętym modelem badań, zatem wypada uznać je za adekwatne i poprawne. W dalszej części rozdziału, wyczerpująco i z dużą precyzją, uzasadniono wybraną do badań metodę (sondażu diagnostycznego) i techniki badawcze (ankiety, skalę ocen) oraz narzędzia (kartę Indywidualną w celu zebrania danych społeczno-demograficznych, Skalę Samooceny – SES – Rosenberga, Kwestionariusz Orientacji Życiowych Antonovskiego, Skalę Wartości Schellera, Kwestionariusz do Badania Stylu Wychowania – Rodzina Pochodzenia, autorstwa Ryś i Skalę Jakości Życia we własnej adaptacji na podstawie Skali Campbella; ogółem sześć narzędzi). Przy tym Kartę Indywidualną, wymienioną jako pierwszą, Doktorantka opracowała samodzielnie wzorując się na Karcie autorstwa Witkowskiego. Warto odnotować, że badaniami objęto ogółem 218 osób, w tym rodzeństwo osób z autyzmem, zespołem Downa, MPD, z niepełnosprawnością wzrokową (ogółem 176 osób) oraz grupę kontrolną, którą stanowiły 42 osoby (19%) posiadające pełnosprawne rodzeństwo. Badania zrealizowano dwuetapowo, zatem zasadnicze czy właściwe badania poprzedzały pilotażowe. Ich celem było poszukiwanie „...zależności pomiędzy obiema

grupami rodzeństwa oraz weryfikacji celowości użycia narzędzi badawczych” (s. 96). Badania właściwe okazały się dużym, aczkolwiek satysfakcjonującym zakończonym wyzwaniem, ponieważ obligowały Doktorantkę do szczególnej aktywności w pozyskiwaniu danych z różnych źródeł – od badanych z terenu całej Polski (w wieku 18-35 lat), którzy angażowali się w pracę stowarzyszeń, fundacji, placówek specjalnych. Pozyskanie danych było także możliwe dzięki osobistym kontaktom Doktorantki z rodzeństwem osób z różnymi i różnego stopnia niepełnosprawnościami.

Konkludując - w tej części pracy na podkreślenie zasługuje dobre powiązanie celu badań ze sformułowanymi pytaniami badawczymi i przypuszczalnymi na nie odpowiedziami, wyłonionymi zmiennymi i zależnościami między nimi, metodami – narzędziami, bardzo trafnie dobranymi do ich pomiaru. Zastosowana strategia badawcza, to strategia ilościowa, która umożliwiła wyłonienie problemów (pomijam ich szczegółową prezentację, ale przypominam, że ogółem dziesięciu) oraz w oparciu o trafnie wybrane teorie naukowe i dotychczasowe badania sformułowanie odpowiadających im hipotez. Weryfikację problemów przeprowadzono za pomocą ustalonych zmiennych – zależnych, niezależnych (ogółem sześciu szczegółowych) i pośredniczących (ogółem trzy szczegółowe), których dokładną typologię, z uwzględnieniem wskaźników, przedstawiono w ułatwiających ich identyfikację tabelach. Wymiar i zależności między nimi, ustalono z wykorzystaniem optymalnie wybranych narzędzi (ogółem sześciu), cechujących się wysoką rzetelnością i trafnością diagnostyczną.

Prezentacja odpowiedzi na sformułowane problemy/pytania badawcze następuje w kolejnych rozdziałach trzeciej części rozprawy; w rozdziałach - V. *Poziom jakości życia dorosłego rodzeństwa osób z niepełnosprawnością w świetle przeprowadzonych badań*, VI. *Osobowościowe uwarunkowania poziomu jakości życia rodzeństwa osób z niepełnosprawnością*, VII. *Zależności pomiędzy poziomem jakości życia oraz wyodrębnionymi zmiennymi osobowościowymi oraz sytuacyjno-środowiskowymi*, dokładnie przedstawiono ich wyniki, a w ósmym dokonano weryfikacji hipotez z odniesieniem do założonego modelu badań (VIII. *Weryfikacja hipotez i założonego modelu badań*). Natomiast w rozdziale dziewiątym przedstawiono ich dyskusję i w jej kontekście podsumowanie z uwzględnieniem wskazań dla praktyki pedagogicznej (IX. *Podsumowanie oraz postulaty dla praktyki pedagogicznej*). Warto odnotować, że treść wszystkich rozdziałów odpowiednio usystematyzowano poprzez wyróżnienie w ich strukturze podrozdziałów; w piątym wyróżniono dwa: *Poziom ogólnej satysfakcji z życia osób z badanych grup – analiza porównawcza*, *Struktura jakości życia osób z badanych grup – analiza porównawcza*; w szóstym cztery: *Charakterystyka systemu wartości badanych osób*, *Charakterystyka poziomu samooceny badanych grup*, *Charakterystyka*

poczucia koherencji badanych grup, Czynniki sytuacyjno-środowiskowe związane z wyróżnionymi zmiennymi osobowościowymi – uwarunkowania i korelaty. Przy tym w ostatnim z wymienionych wyróżniono kolejne: Czynniki sytuacyjno-środowiskowe a hierarchia wartości, Czynniki sytuacyjno-środowiskowe a samoocena, Czynniki sytuacyjno-środowiskowe a poczucie koherencji. Natomiast w siódmym – trzy: Jakość życia a podstawowe wymiary osobowościowe (uszczegóławiając strukturę poprzez uwzględnienie kolejnych zmiennych – hierarchii wartości, samooceny i poczucia koherencji), Jakość życia a czynniki sytuacyjno-środowiskowe (też uszczegóławiając treść poprzez uwzględnienie zmiennych – stopnia niepełnosprawności, stylu wychowania w rodzinie oraz wieku, płci i miejsca stałego zamieszkania badanych). W ósmym i dziewiątym rozdziale wyróżniono odpowiednio po dwa podrozdziały: Weryfikacja hipotez i wnioski z badań, Weryfikacja założonego modelu badań (8.1 i 8.2) oraz Podsumowanie i Postulaty dla praktyki pedagogicznej (9.1 i 9.2).

Uzyskane wyniki badań, przedstawiono poprawnie, niekiedy z pogłębioną analizą czy interpretacją, czerpiąc z dyskutowanych w części teoretycznej konceptów oraz badań innych autorów. Tak więc ich opis i interpretację w poszczególnych rozdziałach tej części pracy dokonano w sposób dość klarowny i usystematyzowany. Doktorantka podejmuje także próbę własnej interpretacji wyników, co oczywiście można uznać za uprawnione, jeśli poprzedzono je odwołaniami do analiz, refleksji i badań innych autorów (jako przykład podaję wyjaśnienia czynione na stronach 102-103, w rozdz. 5.1., w którym analizowane są wyniki badań poziomu jakości życia dorosłego rodzeństwa osób z niepełnosprawnościami).

Pomijając szczegółowy opis wyników badań (kolejnych zmiennych i zależności między nimi) przedstawiony w poszczególnych rozdziałach i ich podrozdziałach, tytułowanych adekwatnie do ich zawartości, skupię się na kilku, jako szczególnie wartych przywołania i interpretacji. Czerpać zatem będę przede wszystkim z danych związanych z weryfikacją hipotez i wniosków z badań, a uszczegóławiając je, odniosę się do wyników opisanych w poprzedzających je rozdziałach. Nie jest zaskakujący wynik pokazujący zgodność z hipotezą pierwszą, że poziom jakości życia dorosłego rodzeństwa osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności (autyzmem, MPD, zespołem Downa, niepełnosprawnością wzrokową), jest niższy niż w badanej grupie porównawczej/kontrolnej – rodzeństwa nie posiadającego siostry/brata z niepełnosprawnością. Jednak pewnym zaskoczeniem jest wynik wskazujący, że najwyższy poziom tej zmiennej ustalono u rodzeństwa dzieci z MPD, a najniższy u rodzeństwa osób z niepełnosprawnością wzrokową. I choć różnice w wynikach poszczególnych grup osób są niewielkie, to badanie tego problemu warto kontynuować, aby wskazać czy dookreślić jego przyczyny (mimo dotychczasowych badań m.in. Twardowskiego, Kruk-Lasockiej, Lausch i in.,

przywołanych przez Doktorantkę). Interesujący jest także wniosek, w którym podkreślono, że badane rodzeństwo większą wagę przywiązuje do wartości duchowych i wartości świętych (w badaniach hierarchii wartości), zatem preferuje wartości humanistyczne, a nie, jak badani z grupy kontrolnej – hedonistyczne i witalne. Niebagatelne znaczenie w tym przypadku mają doświadczenia rodzeństwa, które można ustalić metodami jakościowymi. W mojej ocenie nie mniej interesujące są wyniki wskazujące na fakt, iż rodzaj niepełnosprawności rodzeństwa miał związek z poziomem samooceny, poczuciem koherencji i hierarchią wartości badanych. Natomiast nie ustalono związku pomiędzy stopniem niepełnosprawności a wskazanymi zmiennymi. Wprawdzie Doktorantka odwołuje się do podobnych badań Pisuli, to jednak i ta kwestia może stanowić inspirację do dalszych badań i analiz. Podobnie zresztą, jak kolejny wniosek, w którym odnosząc się do stylu wychowania w rodzinie podano, że styl demokratyczny i autokratyczny wiąże się z wyższą samooceną badanego rodzeństwa, a liberalny niekochający z jej obniżeniem. Natomiast na poczucie koherencji pozytywnie wpływa demokratyczny styl wychowania matki, a negatywnie autokratyczny i liberalny kochający styl wychowania ojca. Ten ostatni wiąże się także z przywiązywaniem przez badane rodzeństwo większej wagi do wartości hedonistycznych. Nie wchodząc w szczegóły wypada podkreślić niebagatelne znaczenie stylu wychowania w rodzinie dla kształtowania osobowości i funkcjonowania pełnosprawnego rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością. I może jeszcze jeden, w mojej ocenie ciekawy wynik i zarazem wątek związany z jakością życia, której poczucie wzrasta u rodzeństwa wraz ze wzrostem poziomu samooceny i koherencji. Ustalono, że na poczucie jakości życia mają wpływ także wartości duchowe - moralne oraz demokratyczny i liberalny kochający styl wychowania matki i ojca. Obniża jakość życia w dorosłości autokratyczny i liberalny niekochający styl wychowania matki i autokratyczny ojca.

Przedstawione wyniki badań, choć wybrałam tylko kilka, wskazują na przyszłe kierunki dalszych badań i analiz. Mają też wartość praktyczną, bowiem zainspirowały Doktorantkę do zaproponowania pewnych wskazań dla praktyki pedagogicznej. Generalizując - podkreśla w nich znaczenie oraz zakres, formy i czas udzielania wsparcia rodzeństwu dzieci/osób dotkniętych niepełnosprawnością. Bez wątpienia, to wsparcie, zarówno rodzeństwa, jak też rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością, jak podkreślała Aleksandra Maciarz (1993), powinno być wielowymiarowe – psychoemocjonalne, socjalno-usługowe, opiekuńczo-wychowawcze i rehabilitacyjne.

Konkluzja

Mając na uwadze wskazane walory pracy, zarówno w części ogólnej jak i szczegółowej mojej recenzji, ale także aktualność i znaczenie (wielowymiarowe) podjętych w niej problemów związanych z analizowanymi uwarunkowaniami – sytuacyjno-środowiskowymi i osobowościowymi poczucia jakości życia pełnosprawnego, dorosłego rodzeństwa osób z niepełnosprawnościami, uznaję, że spełniono warunki określone w art. 13.1. Ustawy z dnia 14 marca 2003 r. o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz. U. z 2003 r. Nr 65, poz. 595, Dz. U. z 2005 r. Nr 164, poz. 1365, Dz. U. z 2011 r. Nr 84 poz. 455, z 2014 r. poz. 1198).

Wnioskuje zatem o dopuszczenie Pani mgr Aliny Stosor do dalszych etapów postępowania w przewodzie doktorskim.


Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk