

R E C E N Z J A

ROZPRAWY DOKTORSKIEJ

pt. Lokalny system wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Perspektywa edukacyjno-rehabilitacyjna

autorstwa Agnieszki Joanny Lewko

promotor rozprawy: prof. zw. dr hab. Adam Stankowski, Uniwersytet Śląski

w Katowicach

promotor pomocnicza: dr Iwona Wendreńska, Uniwersytet Śląski w Katowicach

Ujęcie ogólne

W tej części mojej recenzji odniosę się do struktury rozprawy, jak też trafności wybranego tematu i zarazem wiodącego problemu badań, którym jest diagnoza lokalnego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną, na przykładzie miasta powiatowego Tychy w woj. górnośląskim. Za równie istotną kwestię uznano analizę doświadczeń tych osób i ich rodzin związanych z trafnością i adekwatnością oferowanego im wsparcia w systemie edukacji i rehabilitacji. W kontekście wskazanej problematyki wypada zaznaczyć, że dostępność wysokiej jakości sieci wsparcia dla osób z niepełnosprawnościami ma niebagatelne znaczenie

dla ich funkcjonowania w sytuacji intensywnego upowszechniania w naszym kraju proinkluzyjnych działań i rozwiązań we wszystkich sferach czy dziedzinach życia społecznego.

Rozprawa doktorska legitymuje się poprawną strukturą, którą stanowią logicznie treściowo powiązane części, odpowiednio tematycznie usystematyzowane w ogółem pięciu rozdziałach, formujących niniejszy porządek myślowy:

1. Teoretyczny (rozdziały I-II, s. 7-54), w którym dokonano wnikliwej analizy problematyki wsparcia społecznego (rozdział I. *Koncepcje procesu wsparcia – ujęcie interdyscyplinarne*, s. 7-31). Przy tym, co warto podkreślić, zaznaczono jego interakcyjny i zarazem kontekstualny „charakter”. Z dużą znajomością wskazanej kwestii, jak też w oparciu o dobrze wyselekcjonowaną i interdyscyplinarną literaturę przedmiotu (pedagogiczną, socjologiczną, psychologiczną), wyjaśniono istotę wsparcia społecznego, scharakteryzowano jego formy/rodzaje i źródła oraz aktualną dostępność dla osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin. Dokonano ponadto przeglądu wybranych regulacji prawnych (ustaw i rozporządzeń resortowych, ale też lokalnych czy regionalnych), które dookreślają możliwości wspierania tych osób w różnych okresach ich życiowej aktywności - w systemie edukacji i w procesie rehabilitacji społecznej i zawodowej. Skupiono się także na tych czynnikach, które skuteczność społecznego wsparcia w różnym stopniu warunkują; zwrócono uwagę na te tkwiące w podmiocie udzielającym wsparcia, jak też osobie wspieranej i jej bliższym i dalszym otoczeniu. Następnie nakreślono paradygmatyczne zmiany w pedagogice specjalnej z uwzględnieniem współczesnego paradygmatu wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną, uwrażliwiającego społeczeństwo na ich zróżnicowane potrzeby i możliwości kreowania własnej formy życia (por. Głodkowska 2014). Natomiast w rozdziale drugim - *Przestrzenie niepełnosprawności intelektualnej* (s. 32-54), również mieszczącym się w teoretycznej części pracy, omówiono złożone kwestie związane z niepełnosprawnością intelektualną (NI) oraz edukacją i rehabilitacją osób tą niepełnosprawnością dotkniętych. Wskazano także na te przestrzenie w których osoby z NI i ich rodziny powinny być wspierane, jak też wybrane badania ukazujące ich potrzeby w tym zakresie. Podjęto również problem pewnych zagrożeń, np. ograniczeń w partycypacji społecznej, samostanowieniu, kompetencji do korzystania z nowych technologii/mediów i Internetu, które mimo proinkluzyjnych zmian nadal nierzadko skutkują marginalizacją, uprzedmiotowieniem, a nawet wykluczeniem osób z niepełnosprawnością intelektualną z różnych sfer życia społecznego. Przedstawioną w obu rozdziałach analizę problematyki wsparcia społecznego i niepełnosprawności intelektualnej można uznać za wystarczające teoretyczne opracowanie projektu przeprowadzonych i następnie omawianych w kolejnych rozdziałach badań, które domknięto propozycją programu wspierania osób z NI i ich rodzin.
2. Metodologiczny (rozdział III. *Charakterystyka metodologiczna badań własnych*, s. 55-78), w którym przedstawiono i zarazem uzasadniono własne, interdyscyplinarne podejście badawcze w kontekście krytycznej analizy konceptów niepełnosprawności i niepełnosprawności intelektualnej. Podkreślając poznawczy i praktyczny walor takich

analiz do rozpoznania systemu wsparcia osób z NI i ich rodzin określono i uzasadniono własną strategię badań czy, jak podaje Doktorantka, jakościowo-ilościowe podejście do przedmiotu badań osadzone w paradygmacie interpretatywnym. Następnie, sformułowano przedmiot i cel badań, w tym cel praktyczny, którym, jak odczytuję, było ustalenie możliwości organizacji efektywnego wspierania osób z NI w procesie ich edukacji i rehabilitacji. Przyjęty przedmiot i cel badań stanowił podstawę do zaproponowania pytań/problemów badawczych – głównego i szczegółowych, „...które zawarte zostały w dwóch kręgach nakreślonych przez źródło informacji o przedmiocie badań, a mianowicie: 1. Podmioty i specjaliści udzielający wsparcia społecznego osobom z niepełnosprawnością i/lub ich rodzinom i 2. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną i/lub ich rodziny (s. 64). W kolejnych elementach strukturalnych rozdziału prezentującego metodologiczne założenia badań własnych, dokonano opisu metod i technik badawczych korespondujących z przyjętą strategią oraz terenu badań i badanej grupy z uwzględnieniem kryteriów jej doboru. Uzgodnienia metodologiczne domknięto informacją o organizacji i przebiegu badań, które rozpoczęto pilotażem w 2018 r., a zakończono ich opisem i interpretacją w 2023 r. Z danych wynika, że część z nich przeprowadzono w okresie pandemii.

3. Wyniki badań własnych (rozdział IV. *Lokalny system wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną w świetle badań własnych (na przykładzie miasta Tychy)*, s. 79-137), w którym prezentację pozyskanych danych rozpoczęto od opisu bazy wsparcia oferowanego i dostępnego dla osób z niepełnosprawnościami w mieście Tychy. W wyniku analizy materiałów źródłowych – raportów, analiz i opracowań statystycznych ustalono, że „...dostępność fizyczna placówek i instytucji udzielających wsparcia jest na bardzo dobrym poziomie” (s. 80). Wypada zatem zgodzić się z tezą Doktorantki, że odpowiednie rozlokowanie placówek wspierających w różnych dzielnicach/osiedlach miasta, jak też ich dobre skomunikowanie można uznać za „...ważny zasób formalnego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin” (s. 80). Przy tym system ten stanowią – sieć placówek publicznych, niepublicznych i prowadzonych przez organizacje pozarządowe. Są to zatem placówki oświatowe, pomocy społecznej, jak też fundacje i stowarzyszenia. Analiza dokumentów pozwoliła ponadto ustalić, że rośnie liczba wydawanych orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego (we wskazanej miejscowości) i najczęściej wydawane są one uczniom z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. W dostępnych bazach informacji, jak podkreśla Doktorantka, zauważalny jest brak danych o liczbie dzieci z NI z którą współwystępują inne zaburzenia. Powoduje to niedoszacowanie liczby tych osób w mieście Tychy. Następnie Doktorantka prezentuje strukturę objętej badaniem grupy (ogółem 24 osoby z różnym stopniem NI w wieku 8-54 lat), przy tym kryterium wyróżnienia trzech grup badanych stanowił okres rozwoju; tak więc pierwsza grupa, to uczniowie szkół podstawowych, w wieku 8-14 lat, druga – adolescenti, w wieku 16-18 lat, a trzecia – osoby dorosłe. Poza osobami z NI badaniami objęto także rodziny tych osób (ogółem 23 osoby, w tym 17 matek) i specjalistów (ogółem 33 osoby, głównie nauczyciele) wspierających te osoby w strukturach/placówkach formalnego, jak i nieformalnego wsparcia w lokalnym środowisku. W dalszej części analiz dokonano niejako konfrontacji oferowanego

wsparcia z jego oceną przez osoby z NI; porównania jego dwóch wymiarów – subiektywnego i obiektywnego (w opinii specjalistów i analizy dokumentów). Jak ustalono „...w ujęciu subiektywnym jest mniej rodzajów dostępnego wsparcia (...), a najbardziej widoczne rozbieżności (...) dotyczą (...) pomocy medycznej, edukacyjnej i ekonomicznej” (s. 100). Następnie przedstawiono system wsparcia (uwzględniając jego wcześniej wyróżnione rodzaje, jak też ocenę wsparcia otrzymywanego i postrzeganego) w doświadczeniach osób z NI i ich rodzin; na podstawie danych pozyskanych z transkrypcji wywiadów i technik projekcyjnych. Przytoczono fragmenty wypowiedzi badanych oraz ich interpretację w kontekście wyłonionych form/rodzajów ich wspierania. Podjęto także próbę opisu i interpretacji wyników badań mających na celu wskazanie czynników istotnych dla efektywnego czy skutecznego wspierania w ocenie osób z NI i ich rodzin. Rozważania w tej części domknięto analizą SWOT, która w mojej ocenie jasno pokazała możliwości i ograniczenia lokalnego systemu wsparcia oraz te przestrzenie w których powinno być ono modyfikowane czy zmieniane. Działania o takim charakterze mają bez wątpienia duży walor praktyczny; mogą przyczynić się do podniesienia jakości systemu wspierania dzieci, młodzieży i dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzin.

4. Program wspierania – założenia (rozdział. V. „*Ambasadorzy nieMożliwego*” – *założenia programu wspierania*, s. 138-146) w którym, jak podkreśla Doktorantka, niezwykle istotne dla efektywnej rehabilitacji osób z NI jest aktywizujące te osoby wsparcie. Tak więc w procesie wspierania, a więc w tej szczególnej relacji dwóch podmiotów, wymaga się aktywności od osoby wspieranej. Tak rozumiana pomoc wzmacnia poczucie bezpieczeństwa i własnej wartości, podnosi poziom kompetencji społecznych i stanowienia o sobie osób z NI. Przykładem takich form działań może być wspomniany projekt, realizowany (od m-ca marca 2023 r.) w mieście Tychy, którego celem jest wzmacnianie w jego uczestnikach poczucia sprawstwa, wiary w siebie i swoje możliwości, jak też motywacji w pokonywaniu różnych trudności czy ograniczeń, nierzadko tkwiących w najbliższym środowisku.

Struktura rozprawy jest więc zróżnicowana adekwatnie do kolejno podejmowanych zagadnień w poszczególnych rozdziałach. Przy tym treść czterech z wyróżnionych pięciu rozdziałów uszczegółowiono w logicznie usystematyzowanych podrozdziałach: czterech w rozdziale pierwszym (1.1. *Ustalenia definicyjne i typologie wsparcia*, 1.2. *Charakterystyka polskiego systemu wsparcia dla osób z niepełnosprawnością*, 1.3. *Determinanty skutecznego systemu wspierania*, 1.4. *Wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną w świetle paradygmatów pedagogiki specjalnej*), także czterech w rozdziale drugim (2.1. *Ewolucja w rozumieniu niepełnosprawności intelektualnej. Aktualne modele i tożsamość pojęciowa*, 2.2. *Edukacja i rehabilitacja w Polsce w kontekście niepełnosprawności intelektualnej*, 2.3. *Obszary zapotrzebowania na wsparcie osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin w świetle badań*, 2.4. *Szanse i wyzwania zmieniającej się rzeczywistości – partycypacja społeczna i obszary wykluczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną*), sześciu w trzecim (3.1. *Inspiracje koncepcyjne badań*, 3.2. *Przedmiot i cel badań*, 3.3.

Problematyka badawcza, 3.4. Metody i techniki badań, 3.5. Charakterystyka terenu i próby badawczej, 3.6. Organizacja i przebieg badań) i czterech w ostatnim, czwartym rozdziale (4.1. *Formalny system wsparcia, 4.2. Osobowe konstrukcje wsparcia, 4.3. Adekwatność i skuteczność wsparcia, 4.4. Perspektywy efektywnego wspierania w edukacji i rehabilitacji – próba syntezy*).

Wymieniam elementy strukturalne pracy, aby pokazać logiczne między nimi powiązania, jak też aktualność podejmowanych kwestii, np. inkluzji społecznej czy ulokowania wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście utrzymującej się instytucjonalizacji rozwiązań w tym zakresie i ich negatywnych konsekwencji dla funkcjonowania tych osób we wszystkich sferach czy zakresach życia społecznego. Odnosząc się do struktury dodam jeszcze, że można było rozważyć uwzględnienie podrozdziału w którym wskazano by na ograniczenia badań własnych (jak też ich podsumowanie zawierające odniesienia do sformułowanych problemów); takie refleksje w tekście się pojawiają, ale wybrzmiałyby „pełniej” w odrębnym podrozdziale. Sygnalizuję tę kwestię, ponieważ mogą być one wykorzystane zarówno przez Autorkę, jak też innych badaczy w przypadku kontynuowania badań bądź ich ewentualnej weryfikacji w celu podniesienia jakości lokalnego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnościami, w tym osób z NI. I jeszcze jedno, zauważam brak wstępu, którego „rolę” w pewnym stopniu spełnia streszczenie. Dodam, że całość opracowania poprzedza strona tytułowa, oświadczenie autora, streszczenie i spis treści (s. 1-6), a domyka bibliografia z uwzględnieniem aktów prawnych i netografii (s. 147-169) oraz spis aneksów (s. 170-200). Rozprawa liczy ogółem 200 stron.

W tej części mojej recenzji odniosę się także do trafności wybranego tematu i zarazem wiodącego problemu badań. Otóż ekosystemowe i zarazem kontekstualne, jak też interakcyjne podejście do wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną dobrze koresponduje z najnowszym konceptem tej niepełnosprawności lansowanym przez American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD; w 12 edycji podręcznika, 2021 r.). W takim ujmowaniu wskazanych zagadnień w pełni respektuje się zarówno wysoce zróżnicowane potrzeby i możliwości tych osób, jak trafnie zauważa Doktorantka, będące efektem szczególnej interakcji ich zasobów z wymaganiami społecznego otoczenia. Tak więc usuwanie wszelkich utrudnień ograniczających funkcjonowanie tych osób, zwłaszcza w zakresie oferowanego im wsparcia, sprzyjać będzie ich skutecznej rehabilitacji oraz edukacyjnej i społecznej inkluzji. Takie działania, na co również zwraca uwagę Doktorantka, wiążą się z realizacją założeń Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami oraz (tu dodam) już wdrażaną w naszym kraju, aczkolwiek z różną skutecznością, Strategią Rządu RP na rzecz osób z niepełnosprawnościami 2021-2030.

Ujęcie szczegółowe

Nie mając zastrzeżeń do struktury opracowania, jak też wskazując na możliwe w niej uzupełnienia oraz aktualność podjętego problemu badań, w tym ujęciu mojej recenzji odniosę się do poszczególnych rozdziałów pracy w kolejności w jakiej zostały zamieszczone. Przy tym nie będę przywoływać ich treści, co uważam za zbędne, ale dokonywać oceny i ewentualnie posiłkować się stosownymi fragmentami, gdy będzie to uzasadnione. Skupię się zatem na wskazaniu tych kwestii czy zagadnień, które w mojej ocenie są szczególnie warte podkreślenia.

Opierając się na wprowadzonej strukturze i porządku myślowym, w części teoretycznej, jak już wcześniej sygnalizowałam, wyróżniono dwa rozdziały, których treść odpowiednio usystematyzowano. W pierwszym z nich – *Koncepcje procesu wsparcia – ujęcie interdyscyplinarne*, wyczerpująco wyjaśniono m.in. istotę oraz, wskazując na źródła, dokładnie scharakteryzowano formy/rodzaje wsparcia. Doktorantka czerpiąc z odpowiednio wyselekcjonowanej literatury przedmiotu opisuje wsparcie emocjonalne, instrumentalne, informacyjne, rzeczowe/materialne podkreślając ich znaczenie dla osób z niepełnosprawnościami. Ponadto, rozwijając tę kwestię czy poszerzając informacje na temat możliwości wspierania tych osób wyjaśnia istotę wsparcia motywującego, rozwojowego, duchowego czy interwencyjnego bądź zapobiegawczego. Charakteryzuje także wsparcie postrzegane i otrzymywane, jako istotne dla analiz zrealizowanych i przedstawionych w pracy badań. W kontekście przedstawionych uzgodnień teoretycznych opisuje aktualnie funkcjonujący – formalny i nieformalny system wsparcia osób z NI z odniesieniem do systemu edukacji, jak też rehabilitacji społecznej i zawodowej tych osób. Analizując determinanty skutecznego wspierania Doktorantka słusznie rozpoczyna ich prezentację od wspierającego i wspieranego podmiotu, a więc od kompetencji specjalistów, ale także możliwości i ograniczeń osób z NI, które w tym nierzadko całościowym procesie powinny być szczególnie respektowane. I na tej kwestii w tej części recenzji się skupię; znaczenie pozostałych wskazałam w jej ujęciu ogólnym. Wypada zatem zgodzić się z tezą Doktorantki, że starannie dobrana, wykwalifikowana kadra osób wspierających, systematycznie doksztalająca się zapewni wysoki profesjonalizm udzielanej pomocy. Jednak „...aby proces wspierania uczynić skuteczniejszym i efektywniejszym, ważne jest, żeby oddziaływania były wielotorowe (...) i interdyscyplinarne, a kadra wspierająca wielospecjalistyczna, uwzględniając m.in. pedagogów, psychologów, lekarzy, pracowników socjalnych” (s. 22). Mając na uwadze powyższe Doktorantka określa oczekiwane od specjalistów (pracowników różnych resortów) kompetencje, które w różnym stopniu odpowiadają tym proponowanym już w ub. wieku przez

Marię Grzegorzewską (twórczynię podstaw teoretycznych i praktycznych polskiej pedagogiki specjalnej), ale także Helenę Łaś, Aleksandrę Maciarz, Czesława Kosakowskiego czy Władysława Dykcika. Można zatem uznać, że są one, mimo dużego upływu czasu, ciągle aktualne, bowiem, jak podkreśla Doktorantka, oczekiwane są „...umiejętności praktyczne, jak i intelektualne, moralne czy komunikacyjne (...), empatia, życzliwe zrozumienie, cierpliwość i wyrozumiałość, sprawiedliwość, autentyczność (...), świadomość pełnionej roli społecznej, bezwarunkowa akceptacja osoby (wspieranej, dop. ZJN)” (s. 21) i umiejętność kooperacji w zespole interdyscyplinarnym. W mojej ocenie kompetencje te są szczególnie oczekiwane od zróżnicowanych specjalnościowo profesjonalistów w sytuacji wspierania osób z NI w procesie inkluzji edukacyjnej i społecznej. Przy tym udzielane wsparcie, jak również trafnie zauważa Doktorantka, powinno w maksymalnie możliwym zakresie aktywizować te osoby. Tak więc pomoc nie podporządkowuje i uzależnia od innych lecz aktywizuje i usamodzielnia osoby wspierane. Takie jej rozumienie wpisuje się w społeczno-ekologiczny koncept niepełnosprawności intelektualnej upowszechniany przez AAIDD. Tę problematykę omawia Doktorantka w drugim rozdziale – *Przestrzeń niepełnosprawności intelektualnej*. W tym przypadku skupię się na istocie tego zaburzenia, którego ujęcie w najnowszym podręczniku¹ różni się od poprzedniego, zawartego w podręczniku z 2010 r., wydłużeniem wieku życia (do 22 roku) do którego ta niepełnosprawność może wystąpić czy być diagnozowana. Równie istotna jest koncentracja na wspieraniu, m.in. prewencyjnym, jak też zastąpienie stopni niepełnosprawności intelektualnej określonymi rodzajami wsparcia. Sygnalizuję to podejście, ponieważ warto było je uwzględnić w treści diskutowanych problemów w tym rozdziale. Nie mniej jednak analizowane w nim zagadnienia, które podałam w ujęciu ogólnym recenzji, wypada uznać za aktualne, bowiem w różnym stopniu wpływają na jakość życia osób z NI i ich rodzin. Zwłaszcza nadal obecne w przestrzeni społecznej biologizowanie niepełnosprawności może mieć negatywne konsekwencje dla funkcjonowania tych osób w różnych sferach życia.

Przechodząc do drugiej części opracowania, a więc do rozdziału w którym przedstawiono metodologiczne ustalenia badań własnych, poza już podanymi w ogólnej części recenzji informacjami, odniosę się przede wszystkim do strategii i adekwatności zastosowanych metod, technik i narzędzi badawczych. Akcentując potrzebę badań interdyscyplinarnych w pedagogice wskazano na ich paradygmatyczną i metodologiczną

¹ Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports (12th ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

otwartość, która w ocenie Doktorantki jest poznawczo wartościowym wyborem w rozpoznaniu lokalnego systemu wsparcia osób z NI. Tę interdyscyplinarność dostrzega także w różnych ujęciach czy konceptach wsparcia społecznego analizowanego przez badaczy różnych dyscyplin. Dlatego czerpie, jak już sygnalizowałam wcześniej, ze zróżnicowanej literatury, aby wyczerpująco przedstawić jego istotę, formy czy uwarunkowania. W takie podejście wpisuje się też ujęcie przedmiotu badań (jakościowo-ilościowe), umieszczone w paradygmacie interpretatywnym. Jak odczytuję intencję Doktorantki przedmiot i cele badań (w tym cele praktyczne) – ukazanie i określenie swoistości lokalnego systemu wsparcia osób z NI i ich rodzin na przykładzie miasta Tychy, jak też korespondujący z nimi problem główny (odpowiednio uszczegółowiony) – *Jaki jest i czym charakteryzuje się system wsparcia społecznego dla osób z NI i ich rodzin na terenie miasta Tychy?* (s.63), a w szczególności jego dogłębna analiza z perspektywy doświadczeń różnych podmiotów, zdecydowała o procedurze i charakterze badań – diagnostycznych i jakościowo-ilościowych. Przy tym wykorzystanie metod, technik i odpowiadających im narzędzi ilościowych stanowiło dopełnienie tych o charakterze jakościowym. Dodam, że ich dokładny wykaz przedstawiono na schemacie uwzględniając podział na metody jakościowe i ilościowe w przyjętym modelu badań. Pomijając ich szczegółowy opis zauważę, że ich wybór odpowiednio uzasadniono; tak więc badania zrealizowano z wykorzystaniem metody etnografii terenowej (w celu całościowego zbadania wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnościami na tle lokalnego środowiska) wspieranej przez metodę szacowania, fenomenografię i studium przypadku. W ramach badań fenomenograficznych użyto techniki wywiadu fokusowego i wywiadu semistrukturyzowanego, który przeprowadzono ze specjalistami i przedstawicielami podmiotów zajmujących się procesem wspierania (s. 67). Natomiast studium przypadku zastosowano w celu pogłębienia interpretacji zebranego materiału; rozpoznania potrzeb osób z NI w zakresie wsparcia czy ustalenia wsparcia otrzymywanego przez te osoby. Zaś w ramach metody szacowania zastosowano skalę oceny – adekwatności wsparcia społecznego (tabelaryczna skala Likerta), którą opracowano, jak sygnalizuje Doktorantka, przede wszystkim na podstawie Skali Wsparcia Społecznego (BSSS). Opracowane narzędzie wykorzystano do badań osób z NI i ich rodzin. Rozumiem, że dokonano jej modyfikacji adekwatnie do celów badań, ale można było ewentualnie rozważyć zastosowanie narzędzia wystandaryzowanego i dostępnego, np. Wielowymiarowej Skali Spostrzeganego Wsparcia Społecznego (Buszman, Przybyła-Basista 2017). Zaś analiza dokumentów, np. dokumentacji placówek, instytucji czy podmiotów umożliwiła zebranie informacji na temat oferty i wymiaru lokalnego wsparcia, a technika projekcyjna i przygotowana w jej ramach karta zdań niedokończonych stanowiła uzupełnienie

zebranego z pomocą innych metod materiału. Dodam, że wykaz zastosowanych narzędzi przedstawiono na schemacie. Badaniami objęto ogółem 82 osoby; grupy badanych oraz ich dobór wyróżniłam w ogólnej części mojej recenzji, zatem w tym miejscu pomijam. Zauważę tylko, że analiza wsparcia z perspektywy bezpośrednio zainteresowanych podmiotów – osób z NI i ich rodzin, jak też zróżnicowanych specjalnościowo profesjonalistów pozwoliła na dość wnikliwe rozpoznanie i ocenę jego oferty z wielu perspektyw, w tym placówek, ośrodków czy podmiotów świadczących profesjonalną i nieprofesjonalną pomoc.

Przechodząc do trzeciej części rozprawy w której przedstawiono wyniki badań własnych, zrealizowanych z wykorzystaniem wskazanych narzędzi, wypada zauważyć, że są one poznawczo, jak też dla praktyki edukacyjnej i procesu rehabilitacji osób z NI bardzo interesujące. Do pewnych danych ustosunkowałam się w ogólnej części mojej recenzji, więc w tej odniosę się do wybranych, w mojej ocenie szczególnie zajmujących i dlatego inspirujących dla dalszych badań, jak też działań i praktycznych rozwiązań. Uzyskane wyniki pozwoliły ustalić, że ocena oferty lokalnego systemu wsparcia (w mieście Tychy) przez specjalistów różni się od oceny osób z NI i ich rodzin. Jak podaje Doktorantka, w ujęciu subiektywnym, a więc w ocenie tych osób identyfikowanych jest mniej rodzajów dostępnego wsparcia. Tę kwestię już sygnalizowałam, ale odniosę się jeszcze do wyjaśnień tych różnic. Otóż autorka pracy trafnie zauważa, że m.in. powodem może być brak informacji o dostępnym czy możliwym wsparciu dla tych osób i ich rodzin. Istotny może się także okazać brak kompetencji rodziców związanych z umiejętnością poszukiwania stosowego wsparcia dla dziecka. Status społeczno-ekonomiczny rodziny pochodzenia, zwłaszcza w przypadku osób z NI w stopniu lekkim obliguje zatem do zaktualizowania, upowszechnienia i przedstawienia w sposób bardzo komunikatywny dostępnej oferty wsparcia. Profesjonalne doradztwo uruchomione w instytucjach formalnych, jak też nieformalnych, które świadczą wsparcie, też można uznać za wskazane. Dane pozwoliły ponadto ustalić, że w doświadczeniach dorosłych osób z NI wsparcie społeczne, włączające te osoby w życie lokalnej społeczności nie było satysfakcjonujące. Doktorantka słusznie akcentuje tę kwestię, ponieważ okres dorosłości nie zwalnia „dostawców” wsparcia z konieczności aktywizowania tych osób, aby mogły (adekwatnie do możliwości i potrzeb) odnaleźć się na rynku pracy i uniezależnić się od rodziny pochodzenia. Problem wspierania w tzw. poedukacyjnym okresie jest ciągle aktualny i obliguje do weryfikacji dotychczasowej oferty także w systemie edukacji, jak trafnie odnotowuje Doktorantka. Ustalono, jak ważną rolę odgrywa otrzymywane wsparcie emocjonalne dla tych osób, które „tworzy przestrzeń pozytywnych doświadczeń i osobistej satysfakcji, poczucia

sukcesu” (s. 106). Z analizy wypowiedzi badanych wynika, że „istotnymi podmiotami w doświadczaniu emocjonalnego wspierania są rówieśnicy, w tym inne osoby z niepełnosprawnością intelektualną” (s. 107). To ważna refleksja, ponieważ włączając te osoby, niezależnie od ich wieku, w życie lokalnego środowiska, należy mieć na uwadze niebagatelną rolę w tym procesie dzieci, młodzieży i dorosłych osób z niepełnosprawnościami. Przypomnę, że już Aleksander Hulek, twórca i propagator integracji społecznej i edukacyjnej w Polsce, podkreślał znaczenie relacji i więzi z pełnosprawnymi i niepełnosprawnymi osobami dla efektywności tego wielowymiarowego procesu. Budujące jest to, że badani doceniali rolę specjalistów w opanowaniu przez nich różnych umiejętności, które okazują się przydatne w codziennym życiu. Wskazują na to ich wypowiedzi, ale jako niedostateczne oceniono wsparcie społeczne czy włączające w życie kulturalne lokalnego środowiska. Na te słabości już wskazywałam, ale ich znaczenie dla funkcjonowania tych osób jest na tyle istotne, że warto jeszcze raz je przywołać. Nie mniej interesujące są wypowiedzi rodziców w których, jak podkreśla Doktorantka „...wątek wspierania dziecka, dbania o jego dobrostan i możliwości optymalnego rozwoju był głównym nurtem narracji” (s. 114). Przy tym wypowiedzi te są także „...pełne wdzięczności za udzielane wsparcie (...). Z narracji wypływa wdzięczność kierowana do nauczycieli, terapeutów, specjalistów, wdzięczność za okazaną pomoc materialną, (...) za umożliwienie rozwoju dziecka i widoczne postępy, a także wdzięczność wobec innych członków rodziny, sąsiadów, innych rodziców i samych osób z niepełnosprawnością intelektualną”. Nie mniej jednak niektórzy rodzice zgłaszali zapotrzebowanie na pomoc finansową, rzeczową i wytechnieniową. Wzruszająca jest wypowiedź jednej z matek, która sygnalizuje jednoznacznie potrzebę takiego wsparcia. Ponadto ustalono, jak istotne są tzw. inicjatywy oddolne, rodzicielskie, które coraz prężniej działają w ramach lokalnego systemu wsparcia (s. 124). Porządkując uzyskane wyniki Doktorantka posłużyła się schematem SWOT, który umożliwił wskazanie mocnych stron lokalnego wsparcia, ale co szczególnie istotne dla praktyki także jego słabości obligujące do działań naprawczych, np. niedostatki wsparcia interwencyjnego czy dominacja wsparcia o charakterze nieformalnym i już sygnalizowany deficyt wsparcia w (po)edukacyjnym okresie. Na zakończenie warto też odnotować, że Doktorantka opisując program aktualnie realizowany w mieście Tychy – Ambasadorzy nieMożliwego i równocześnie nawiązując do własnych wyników badań podkreśla znaczenie dla osób z NI i ich rodziców działań włączających, np. kampanii uświadamiających ich potrzeby, ale także możliwości, kreujących pozytywne postawy społeczne, otwartość i życzliwość we wzajemnych relacjach. Tak więc wypada zgodzić się z końcową tezą Doktorantki, że „...otwartość systemu wsparcia, pewna jego elastyczność, jest szansą na

powodzenie procesu skutecznej edukacji i rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną” (s. 146).

Konkluzja

Mając na uwadze poznawcze i praktyczne walory pracy, a zwłaszcza aktualność podjętego w niej problemu - *lokalnego systemu wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną z uwzględnieniem perspektywy edukacyjno-rehabilitacyjnej*, uznaję, że rozprawa doktorska spełnia warunki określone w art. 13 pkt. 1 ustawy z dnia 14 marca 2003 r. o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz.U.2017.1789 j.t. z późn.zm.). Wnioskuje zatem o dopuszczenie Pani Agnieszki Joanny Lewko do dalszych etapów postępowania w przewodzie doktorskim.

Zdzisława Janiszewska-Nieścioruk

