

Ocena osiągnięć naukowych Pani dr Agnieszki Kamyk-Wawryszuk
w postępowaniu o nadanie stopnia doktora habilitowanego
w dziedzinie nauk społecznych w dyscyplinie pedagogika

1. Podstawa prawna sporządzenia recenzji

Niniejsza recenzja została sporządzona w związku z powierzeniem funkcji recenzenta przez Przewodniczącego Rady Dziedziny Nauk Społecznych Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego na podstawie Uchwały Nr 57/2023/2024 z dnia 09 stycznia 2024 r. w postępowaniu habilitacyjnym dr Agnieszki Kamyk-Wawryszuk w dziedzinie nauk społecznych w dyscyplinie pedagogika. Podstawą powołania jest § 4 Regulaminu postępowania w sprawie nadania stopnia doktora habilitowanego przyjętego Uchwałą Senatu Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego Nr 11/2022/2023 z dnia 24 stycznia 2023 r. w zw. z art. 221 Ustawy z dnia 20 lipca 2018 r. Prawo o Szkolnictwie Wyższym i Nauce (Dz. U. z 2022 r. poz. 574 z póź. zm.).

Recenzja osiągnięć naukowych Kandydatki została sporządzona na podstawie przedłożonych dokumentów (wniosek, autoreferat, wykaz osiągnięć naukowych wraz z załączonymi publikacjami do oceny), które spełniają wymogi formalne określone przez ustawodawcę. Jako główne osiągnięcie naukowe stanowiące podstawę ubiegania się o stopień doktora habilitowanego Kandydatka wskazała, zgodnie z art. 219 ust.1. pkt 2a Ustawy z dnia 20 lipca 2018 r. Prawo o Szkolnictwie Wyższym i Nauce (Dz. U. z 2022 r. poz. 574 z póź.zm.), monografię naukową pt. *„Dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi. Zasoby oraz potrzeby komunikacyjne i edukacyjne”*, wydaną w 2023 roku przez Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy, ss. 508, ISBN 978-83-8018-584-5. Ponadto do oceny wskazała również 10 wybranych tekstów (artykułów w czasopismach recenzowanych i rozdziałów w monografiach pod redakcją), składających się na dwa wyróżnione obszary zainteresowań badawczych.

2. Informacje na temat przebiegu kariery naukowej Kandydatki

Pani dr Agnieszka Kamyk-Wawryszuk w 2005 roku ukończyła studia magisterskie z zakresu pedagogiki na Wydziale Humanistycznym Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu. W kolejnym roku na Wydziale Nauk Historycznych tej samej uczelni uzyskała również dyplom licencjata z etnologii. W przedłożonej dokumentacji (Autoreferat i Wykaz osiągnięć) brakuje bezpośrednich informacji o jej doświadczeniach zawodowych i miejscach zatrudnienia w latach 2006-2016. Habilitantka jedynie wspomina na str. 16 Autoreferatu o swoim długoletnim osadzeniu w praktyce szkolnej jako nauczyciel współorganizujący kształcenie dzieci z zaburzeniami rozwoju i

niepełnosprawnością oraz uzyskaniu stopnia nauczyciela mianowanego. W czasie tej dekady intensywnie poszerzała swoje kwalifikacje zawodowe podejmując liczne studia podyplomowe i kursy kwalifikacyjne dla nauczycieli w obszarze poszczególnych subdyscyplin pedagogiki specjalnej, edukacji przedszkolnej, diagnozy i terapii pedagogicznej oraz logopedii. W ostatnich latach podjęła również studia na kierunku pielęgniarstwo. Problematyka kolejnych studiów i szkoleń wyraźnie wskazuje ukierunkowanie późniejszych zainteresowań badawczych Kandydatki, związanych przede wszystkim z diagnozą i terapią dzieci z chorobami rzadkimi i złożoną niepełnosprawnością oraz trudnościami w zakresie komunikacji językowej.

W 2016 roku Kandydatka uzyskała stopień naukowy doktora w naukach społecznych w zakresie pedagogiki nadany przez Radę Naukową Wydziału Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy na podstawie rozprawy poświęconej macierzyństwu w narracjach kobiet samotnie adoptujących dziecko, przygotowanej pod kierunkiem prof. dr hab. Urszuli Ostrowskiej. Z tą uczelnią, w której została zatrudniona na stanowisku adiunkta badawczo-dydaktycznego wiąże się też jej dalsza kariera naukowa. Po uzyskaniu stopnia doktora, w czasie zatrudnienia w UKW Kandydatka prowadziła badania naukowe w obszarze pedagogiki specjalnej, a szczególnie subdyscypliny, jaką jest pedagogika terapeutyczna. Wymieniała również doświadczenia badawcze we współpracy z naukowcami z innych krajów podczas konferencji naukowych i wyjazdów w ramach programu Erasmus+.

Działania badawcze Pani dr A. Kamyk-Wawryszuk były realizowane w więcej niż jednej instytucji naukowej w ramach współpracy międzynarodowej z 5p-Society w Stanach Zjednoczonych. W latach 2020-2021 prowadziła badania stanowiące część projektu „Komunikacja funkcjonalna dzieci ze zdiagnozowanym zespołem Cri du Chat (zespołem delecji 5p)”, a wymiernym rezultatem tej współpracy jest rozdział w pracy zbiorowej poddany ocenie w toczącym się postępowaniu awansowym oraz dwa artykuły w języku angielskim dopiero złożone do publikacji, niepoddawane ocenie w niniejszej recenzji. Ponadto Kandydatka realizuje obecnie realizuje niezakończone jeszcze badania finansowane z uzyskanego w 2023 roku grantu Narodowego Centrum Nauki w programie Miniatura. Otrzymała także staż naukowy w Zakładzie Edukacji Osób z Niepełnosprawnością w Uniwersytecie Wrocławskim pod opieką dr hab. Beaty Cytowskiej, prof. UW, który w znaczącym stopniu przyczynił się do powstania głównego osiągnięcia badawczego wskazanego we Wniosku o wszczęcie postępowania habilitacyjnego.

Z przedłożonej dokumentacji nie wynika aby Pani dr A. Kamyk-Wawryszuk wcześniej ubiegała się o stopień doktora habilitowanego, w niniejszym postępowaniu awansowym czyni to po raz pierwszy.

3. Ocena osiągnięcia naukowego będącego podstawą ubiegania się o nadanie stopnia doktora habilitowanego

Habilitantka we wniosku o wszczęcie postępowania habilitacyjnego wskazała jako główne osiągnięcie naukowe autorską monografię pt. *Dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi. Zasoby oraz potrzeby komunikacyjne i edukacyjne*, wydaną w 2023 roku przez Wydawnictwo jej macierzystej uczelni Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego. Oceniana rozprawa jest bardzo obszerna, liczy wraz załącznikami i bibliografią 508 stron. Została starannie przygotowana pod względem redakcyjnym i językowym, od strony formalnej nie budzi większych zastrzeżeń. Konstrukcja pracy odpowiada tradycyjnemu schematowi badawczemu stosowanemu w empirycznych naukach społecznych, tj. na początku zawiera treści przeglądowe, opracowane na podstawie analizy literatury przedmiotowej, które pozwoliły nakreślić teoretyczne konteksty zrealizowanych badań i w ich ramach osadzić własne badania. Następnie Autorka przedstawia metodologiczne założenia badań i sposób ich przeprowadzenia by potem przejść do prezentacji rezultatów badawczych. Pracę wieńczą wnioski z badań, które w zgodzie z założonymi celami koncentrują się wokół praktycznych implikacji i zasad pedagogicznego wsparcia rozwoju i edukacji uczniów z rzadkimi chorobami neurologicznymi we wczesnym dzieciństwie. Ta poprawna lecz nie wnosząca elementu nowatorstwa konstrukcja rozprawy może budzić lekki niedosyt na poziomie pracy habilitacyjnej, od której oczekiwać można bardziej kreatywnego sposobu myślenia i podejścia badawczego uwzględniającego również zmiany w metodologii nauk społecznych czy też ich współcześnie rozumianą interdyscyplinarność.

Problematyka, którą zajęła się się dr A. Kamyk-Wawryszuk jest bez wątpienia ważna i potrzebna. Jak sama pisze we Wstępie książki *„rzadkość choroby nie przekłada się na jej unikatowość i wyjątkowość, raczej pokazuje pewne puste pola, zarówno praktyczne, jak i badawcze, które wymagają wypełnienia”* (s. 12). I tę umiejętność dostrzeżenia istotnej luki w polu badawczym współczesnej pedagogiki specjalnej wykazała Habilitantka, podejmując jednocześnie próbę jej częściowego wypełnienia za pomocą własnych badań. Obecne na rynku wydawniczym prace monograficzne poświęcone chorobom rzadkim były dotychczas pisane przez i dla przedstawicieli środowisk medycznych, zdecydowanie brakuje badań i opracowań pisanych z perspektywy pedagogicznej, psychologicznej, edukacyjno-terapeutycznej. Wyjątkiem są dwie prace L. Plocha, które ukazały się całkiem niedawno bo w 2020 r. - *Wybrane schorzenia rzadkie. Kontekst terapeutyczny* i w 2021 r. - *W kręgu chorób rzadkich. Dominacja zaistnienia*. Do drugiej z nich sięga również w rozprawie Habilitantka. Jej będące efektem wielu lat pracy badania zebrane w ocenianej monografii ukazują się w czasie gdy wagę i znaczenie problematyki chorób rzadkich, a przede wszystkim społecznego funkcjonowania chorujących na nie osób zaczyna się dostrzegać i doceniać również w dyscyplinach badawczych spoza kręgu medycyny. Oczywiście różnorodne medyczne aspekty przy takiej tematyce siłą rzeczy pojawiają się w rozprawie, ale podejmuje ona także kwestie o charakterze terapeutycznym i pedagogicznym, co należy ocenić bardzo pozytywnie.

Praca została podzielona przez Autorkę na 6 części, a te z kolei na bardziej szczegółowe rozdziały i podrozdziały. W pierwszych trzech częściach Habilitantka szkicuje dotychczasowy stan

wiedzy odnosząc się najpierw do podstawowych pojęć związanych z koncepcjami zdrowia i choroby, obowiązujących definicji i rozróżnień terminologicznych. Pozwala jej to osadzić własne badania w polu dyscyplinarnym pedagogiki specjalnej i jej subdyscyplinie - pedagogice osób przewlekle chorych. Nie do końca jednak przekonuje mnie umieszczenie informacji o charakterze medycznym i diagnostycznym, takich jak np. rozróżnienie choroby przewlekłej i choroby rzadkiej, klasyfikacji, epidemiologii i diagnozowania chorób rzadkich oraz charakterystyki wybranych zespołów neurologicznych w podrozdziale zatytułowanym *Spoleczne i pedagogiczne aspekty choroby przewlekłej dziecka* (ss. 27-78). W tym rozdziale oczekiwałabym raczej pogłębionych treści związanych ze społeczną percepcją choroby i chorowania, sposobami rozumienia i nadawania znaczeń tym pojęciom przez różne podmioty życia społecznego (choćby rodziców czy nauczycieli, ale także same chorujące, jak i zdrowe dzieci i młodzież). W drugiej części Habilitantka prezentuje obecną w literaturze wiedzę na temat niepełnosprawności ujmowanej przez nią jako konsekwencja przewlekłej choroby. Skupia się na wybranych definicjach i modelach zjawiskach niepełnosprawności. Na pozytywną ocenę w świetle współczesnych zmian paradygmatycznych w ujmowaniu niepełnosprawności zasługuje przywołanie w pracy perspektywy poznawczej prezentowanej w obszarze interdyscyplinarnych *disability studies* oraz krytycznej teorii niepełnosprawności Hoskinga. Szkoda tylko, że Autorka we własnych badaniach jedynie odnotowuje te zmiany nie starając się włączyć ich we własne badania i refleksję pedagogiczną. Widzę to jako pewną niewykorzystaną szansę. W dalszych rozważaniach, odnosząc się do kontekstu niepełnosprawności a szczególnie niepełnosprawności intelektualnej podejmuje kwestie autonomii i podmiotowości dziecka z chorobą przewlekłą, możliwości budowania niezależnego życia oraz środowiska rodzinnego, które wraz z chorym, niepełnosprawnym dzieckiem doświadcza wielu trudnych, czasem traumatycznych sytuacji na granicy życia i śmierci. Dlatego też jak najbardziej adekwatne wydaje się przywołanie w zamykającym tę część rozdziale kategorii *resilience* i omówienie zagadnień związanych z budowaniem odporności całej rodziny i jej poszczególnych członków oraz psychospołecznym wsparciu rodziny w procesie wychowawczym i w możliwych sytuacjach granicznych, z którymi przychodzi się jej mierzyć. Z drugiej jednak strony postrzeganie rodziny niemal wyłącznie przez pryzmat źródła zasobów i działań wspomagających funkcjonowanie chorego dziecka, o czym Habilitantka pisze nie tylko w tym rozdziale ale też w dalszych częściach pracy (np. na str. 259 - „Rodzina jest postrzegana jako podstawowe miejsce pielęgnacji i opieki dziecka”), choć w znacznej mierze oddaje stan faktyczny, to jednak mocno zawęża i ogranicza kwestie relacji łączących jej członków, a także poznanie nie tylko psychologicznej lecz również społecznej sytuacji w jakiej się znajdują.

W części drugiej Autorka przedstawia zagadnienia związane z rozwojem dziecka i jego zagrożeniami wynikającymi z przewlekłej choroby neurologicznej. Pisząc o rozwoju skupia się przede wszystkim na rozwoju funkcji poznawczych i komunikacyjnych, adekwatnie do podjętych badań, co zapewne stanowiło również powód przywołania teorii stadiów rozwojowych myślenia J. Piageta. Jednak skupiając się wyłącznie na funkcjach kognitywnych Autorka pomija inne znaczące teorie rozwoju dziecka (np. społecznego uczenia się L. Wygotskiego czy koncepcji

kulturowego uczenia się J. Brunera), które są istotne nie tylko w kontekście funkcjonowania psychospołecznego dziecka, ale również ważne dla zrozumienia roli i znaczenia sfery społeczno-emocjonalnej i kultury w procesie uczenia się, o których w pracy co prawda się wspomina ale bez pogłębionej problematyzacji zagadnienia w szerszym kontekście zróżnicowanych podejść i koncepcji. Czytając ten rozdział można odnieść wrażenie, że dla Habilitantki ważny w procesach edukacji jest niemal wyłącznie rozwój poznawczy. Takie podejście bardzo spłyca rozumienie edukacji, zwłaszcza w odniesieniu do uczniów z niepełnosprawnością, pozbawiając je odniesień do szerszego kontekstu społeczno-kulturowego i istotnych uwarunkowań systemowych, np. polityki społecznej i oświatowej realizowanej w danym państwie. Pani A. Kamyk-Wawryszuk w trzeciej części monografii opisuje obowiązujący stan prawny lecz nie problematyzuje tych zagadnień w większym stopniu, np. w kontekście nierówności społecznych, systemowej dyskryminacji czy stygmatyzacji rodzin i jej konsekwencji.

Opisane powyżej wrażenie mogą potęgować treści przedstawione w kolejnej części pracy poświęconej funkcjonowaniu dziecka z rzadką chorobą neurologiczną w systemie oświaty. Kandydatka przedstawia wynikające z choroby indywidualne potrzeby edukacyjne dziecka powiązane również z trudnościami w komunikowaniu się, porusza kwestie formalnych rozwiązań prawnych i możliwości wsparcia edukacyjnego jakie w świetle obowiązującego prawa oświatowego może uzyskać uczeń z chorobą przewlekłą, podejmuje zagadnienia związane z „klimatem szkoły” i przygotowaniem kadry pedagogicznej dla kształtowania sytuacji edukacyjnej tej grupy uczniów. Taka konstrukcja i zawartość tej części książki jest formalnie i merytorycznie poprawna, nie wychodzi jednak poza proste opisanie stanu faktycznego. W moim odczuciu brakuje tutaj szerszej, samodzielnej refleksji i pogłębionego problematyzowania poruszanych zagadnień w powiązaniu z szerszym, społecznym kontekstem edukacji, choćby w ramach rozwijanej już od dłuższego czasu inkluzji edukacyjnej, różnych sposobów jej rozumienia i działania. Także funkcjonowanie rodziny dziecka z przewlekłą chorobą rzadką nie może być postrzegane wyłącznie w perspektywie funkcji opiekuńczo-pielęgniacyjnych, które są oczywiście konieczne z uwagi na stan dziecka. Jednak rodzina i jej członkowie to nie jest tylko „[...] podstawowe miejsce pielęgnacji i opieki dziecka” (str. 259).

Odnosząc się do części teoretycznej rozprawy można ogólnie stwierdzić, iż dokonana w niej czysto opisowa analiza literatury przedmiotowej i zarysowanie aktualnego stanu wiedzy są merytorycznie poprawne i oparte na licznych oraz adekwatnie dobranych źródłach, zarówno polskich, jak i obcojęzycznych. Bez wątplenia należy to ocenić pozytywnie. Jednak słabszą stroną jest fakt, iż przedstawiane zagadnienia nie są poddane głębszej problematyzacji. Habilitantka poprzestaje na odtworzeniu treści zawartych w literaturze, nie podejmuje dyskusji, nie pokazuje ewentualnych punktów spornych, pytań czy wątpliwości, nie dokonuje samodzielnie konfrontacji różnych perspektyw widzenia. A budowanie świadomości teoretycznej i kompetencji naukowych w tym zakresie jest istotnym aspektem uzyskiwania samodzielności badawczej.

W czwartej części recenzowanej rozprawy Autorka przedstawiła założenia metodologiczne własnych badań prowadzonych w grupie dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi, ich rodziców i nauczycieli. Pozytywnie należy ocenić to, że Habilitantka wychodzi od przedstawienia

koncepcji teoretycznych, które jak można się domyśleć (gdyż wspomina o tym we Wstępie na s. 14 a nie w części metodologicznej) tworzą ramy teoretyczne dla jej badań empirycznych, tj. teorii samoopieki i modelu pielęgnowania D. Orem oraz teorii zachowania zasobów S. Hobfolla. Stanowią one adekwatnie dobrany kontekst pozwalający empirycznie osadzić koncepcję badań, dla której punktem wyjścia jest pojawiający się w sytuacji przewlekłej czy terminalnej choroby deficyt samoopieki i konieczność wsparcia ze strony innych w zaspokajaniu nawet podstawowych potrzeb. Jednakże Autorka nie odnosi się do ich potencjału i sposobu wykorzystania jako narzędzia epistemologicznego (a przynajmniej nic na ten temat nie pisze) lecz jedynie krótko nadmienia, że „[...] mogą one stanowić bazę do stworzenia zasad wspomaganie rozwoju dziecka, propozycji działań terapeutycznych, w tym logopedycznych i pedagogicznych” (s. 268). Następnie przechodzi do prezentacji przedmiotu badań, którym są „zasoby oraz potrzeby komunikacyjne i edukacyjne dziecka z rzadką chorobą neurologiczną w wieku szkolnym oraz ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością intelektualną” (ss. 269-270), a także celu teoretycznego, tj. scharakteryzowania zasobów i potrzeb komunikacyjnych dziecka” i praktycznego, którym jest opracowanie zasad wspomaganie dziecka i działań w zakresie terapii pedagogicznej (s. 270). Przedmiot i cele badań zostały poprawnie sformułowane, chociaż daje się dostrzec pewną rozbieżność w zakresie określenia celów badań, gdyż np. na s. 288, opisując etapy badań, dr A. Kamyk-Wawryszuk pisze, że badania terenowe prowadzone w miejscu zamieszkania dziecka obejmowały ocenę funkcjonowania dzieci i diagnozę indywidualnych potrzeb edukacyjnych i komunikacyjnych. To pokazuje, że celem badań nie było opisanie i scharakteryzowanie potrzeb i zasobów dziecka lecz również dokonanie ich diagnozy i oceny zgodnie z przyjętymi, obiektywnymi kryteriami. Ma to istotne znaczenie dla wątpliwości metodologicznych, o których piszę w dalszej części recenzji.

Przyjęte przez Habilitantkę założenia opisane na str. 271, dotyczące relacji między rozpoznaniem indywidualnych potrzeb komunikacyjnych i edukacyjnych a ujawnieniem się osobistych zasobów dziecka niezbędnych do osiągania postępów rozwojowych i edukacyjnych nie budzą szczególnych zastrzeżeń. Dalej jednak pojawiają się treści sprawiające, że ta część monografii budzi moje największe wątpliwości. Z czego one wynikają? Rozpocznę od pola problemowego badań. Habilitantka osadza swoje badania w strategii jakościowej, co z uwagi na podejmowaną problematykę, cel i przedmiot badań jest uzasadnione. Na str. 271-272 przedstawia pytania ukierunkowujące jej tok postępowania badawczego nie poprzedzając ich tym, co M. Miles i A. Huberman określają jako ramę pojęciową badań. Nie jest ona oczywiście konieczna sama w sobie, ale jej opracowanie pomogłoby w bardziej przejrzysty sposób uporządkować pytania badawcze dzięki przemyśleniu zasadniczych kwestii jakie mają być badane, pojęć i kategorii (elementów badania) pełniących rolę swoistych „zmiennych jakościowych”, dookreślenia co Autorka rozumie pod daną kategorią czy pojęciem i określenia relacji między nimi. W pracy brakuje tutaj krótkiego wyjaśnienia podstawowych pojęć ujętych w problemach badawczych, nie chodzi tutaj oczywiście o podręcznikowe definicje zaczerpnięte z literatury ale przedstawienie czym według Autorki badania są: obszar edukacyjny, obszar społeczny, obszar dydaktyczny i obszar klasy albo co rozumie jako „klimat szkoły” (Habilitantka

pisze o tym w części III na s. 223, jednak warto ponownie wyjaśnić to krótko w części metodologicznej przy problemach badawczych). Opisana w pracy struktura pola problemowego (poszczególne pytania badawcze i relacje między nimi) nie jest w pełni spójna wewnętrznie i logiczna, a prowadzenie badań jakościowych, co zakłada Autorka, nie oznacza, że te cechy badania nie muszą być zachowane. Dr A. Kamyk-Wawryszuk stawia problem główny: Jakie są zasoby i potrzeby komunikacyjne i edukacyjne dziecka z rzadką chorobą neurologiczną?, który doprecyzowuje za pomocą 6 pytań szczegółowych (tak wynika przynajmniej z przyjętych oznaczeń graficznych w postaci myślników i punktów). Pierwszy z problemów szczegółowych powtarza pytanie (o zasoby i potrzeby komunikacyjne) zawarte już w problemie głównym i nie dookreślające żadnego elementu badania, co jest drobnym, ale jednak błędem metodologicznym. Problemy szczegółowe 2–5 dotyczą zasobów i potrzeb edukacyjnych w aspekcie trzech obszarów: organizacji nauczania, dydaktycznego, klasy szkolnej i obszaru społecznego. Niejasna jest podstawa i kryteria wyodrębnienia tych właśnie aspektów składających się ogólnie, jak rozumiem, na proces edukacji. Organizacja nauczania czy obszar dydaktyczny mogą przecież dotyczyć także „obszaru klasy” zaś obszar klasy może również obejmować relacje społeczne (rówieśnicze i z nauczycielami). W 6-tym pytaniu szczegółowym zastrzeżenie budzi sposób jego sformułowania zawierający już określoną tezę: W jaki sposób klimat szkoły stanowi czynnik wspomagający zaspokajanie potrzeb komunikacyjnych i edukacyjnych dziecka z chorobą rzadką? Tym bardziej, że np. w Autoreferacie na str. 12 znajdujemy zdanie odnoszące się do klimatu szkoły, mówiące, iż: „W zależności od tego, jaki on jest może być elementem wspierającym lub utrudniającym edukację dziecka z trudnościami w rozwoju.” Wydaje się również, że bardziej przejrzyste i logiczne byłoby potraktowanie problemu 6-tego jako drugiego, równorzędnego problemu głównego, gdyż w istocie dotyczy on już innych kwestii, mianowicie sfery praktyki pedagogicznej. Pytanie w nim zawarte nie dotyczy rozpoznania zasobów oraz potrzeb komunikacyjnych i edukacyjnych dziecka, lecz warunków zaspokajania tych potrzeb jakie tworzy szkoła (klimat szkoły), a także - tutaj właśnie należało rozwinąć i uzupełnić pytanie - czy te warunki utrudniają bądź sprzyjają ujawnianiu się indywidualnych zasobów dziecka.

Formułowanie poprawnych pod względem metodologicznym, jasnych, przejrzystych, logicznie uporządkowanych i wewnętrznie spójnych problemów badawczych to umiejętność jakiej uczymy już studentów przygotowujących swoje prace magisterskie. W przypadku ubiegania się o stopień doktora habilitowanego opisane powyżej niejasności i wątpliwości raczej nie powinny mieć miejsca, aczkolwiek, jak w przypadku każdej koncepcji badawczej, sformułowane przeze mnie uwagi mogą być poddane pod dyskusję.

Kolejną kwestią budzącą wątpliwości jest formalne osadzenie badań w strategii jakościowej, w rozumieniu podejścia fenomenologicznego i interpretatywnego, co w moim przekonaniu nie znalazło odzwierciedlenia w procesie badawczym. Jak pisałam wcześniej na str. 5 niniejszej recenzji, biorąc pod uwagę przedstawione na s. 269-270 cele i przedmiot badań wybór strategii jakościowej wydaje się uzasadniony. Sytuacja rzadkiej choroby neurologicznej i towarzyszący jej stan niepełnosprawności tworzy tak zróżnicowany splot relacji materialnych, rodzinnych, społecznych, ekonomicznych, uwarunkowań psychologicznych i kulturowych, że - zwłaszcza gdy chcemy pokazać te kwestie z perspektywy pedagogicznej wybór badań jakościowych jest jak

najbardziej odpowiedni. Z takiego też założenia wyszła Habilitantka, która na str. 273 monografii pisze: „*Ta niespotykana konfiguracja przyczynia się do podejścia jakościowego, a ściślej: fenomenologicznego na ontologicznym poziomie założeń badawczych, interpretatywnego na poziomie epistemologicznym*”. Wypada się z tym stwierdzeniem tylko zgodzić, jednak to co dalej z tym wyborem robi Habilitantka nie jest już tak oczywiste. Po pierwsze, w pracy brakuje odniesienia do tego w jaki sposób przeprowadzone badania odzwierciedlają ontologiczne założenia badań jakościowych, innymi słowy co w badaniach sprawia, że zyskują one fenomenologiczny charakter i jak przekłada się to na sposób gromadzenia danych i zastosowane narzędzia badawczej czyli epistemologiczne podstawy badań? Po drugie, w kontekście przyjętej strategii badań jakościowych osadzonych w paradygmacie interpretatywnym wątpliwości budzi sposób realizacji badań i charakter zastosowanych narzędzi opartych na obiektywnych, z góry określonych kryteriach. Wskazują one raczej na w większym stopniu deklarowaną niż rzeczywistą, interpretatywną naturę zrealizowanych przez Habilitantkę badań. W ramach zakładanej jakościowej strategii badań Autorka posłużyła się metodą studium przypadku, przyjmując przy tym definicję sformułowaną przez Creswella (str. 274), który jako przypadek rozumie poddany analizie ograniczony system z uwzględnieniem aspektu czasowego, a więc pewnego rodzaju całość, zjawisko, zdarzenie, sytuację, która może być skoncentrowana wokół wybranej osoby czy osób. Autorka ponadto odwołuje się również do publikacji Stake’a, Gajdzicy, Rubinowskiego, Strumińskiej-Kutry i Kołodkiewicz, przy czym jak pisze na str. 275 w prowadzonych przez nią badaniach „indywidualnym przypadkiem jest dziecko w młodszym wieku szkolnym z rozpoznaną rzadką chorobą neurologiczną”. Takie definiowanie przypadku badawczego jest często stosowane w dyscyplinach silnie zmedykalizowanych (np. medycyna, zwłaszcza psychiatria i neurologia, logopedia, psychologia) i czerpiących z długiej tradycji badań klinicznych, które zawierają opisy przypadków, tj. konkretnych pacjentów wraz ze szczegółowymi danymi na temat etiologii i symptomatologii zaburzeń pozyskanymi w drodze obserwacji i badań prowadzonych zgodnie z obiektywnymi regułami. Ponieważ odnosiły się one i nadal odnoszą do pojedynczych osób traktowanych odrębnie (przypadków) a nie większych populacji były i są traktowane jako indywidualne studia o charakterze jakościowym w odróżnieniu od badań prowadzonych w większych populacjach (tzw. badań ilościowych). Jednakże na poziomie założeń ontologicznych i epistemologicznych takie rozumienie przypadku jest osadzone w paradygmacie pozytywistycznym i postpozytywistycznym (według klasyfikacji przyjętej przez N. Denzina i Y. Lincoln), a nie w paradygmacie opartym na fenomenologicznie ujmowanej ontologii i interpretatywnej epistemologii, który Denzin i Lincoln określają jako konstruktywistyczny lub interpretatywny paradygmat badań. A taki przecież teoretycznie przyjmuje w swojej pracy Habilitantka (s. 273). Jednak na poziomie przyjętych sposobów gromadzenia danych empirycznych (technik i narzędzi badawczych) nie odnajdujemy zbyt wiele przestrzeni dla rzeczywistej realizacji interpretatywnych badań jakościowych. Habilitantka przy prowadzeniu obserwacji, wywiadów i analizowaniu dokumentów wykorzystwała cały zestaw ustrukturyzowanych narzędzi *stricte* diagnostycznych: Kartę Oceny Rozwoju Psychoruchowego autorstwa Bogacz i Bogacz-Rybczak, Arkusz oceny wrażliwości sensorycznej oraz Arkusz oceny głównych deficytów

B. Nasona, Krótką skalę rozwoju dziecka Chrzan-Dętkoś, a także kwestionariusz wywiadu z rodzicami opracowany na podstawie narzędzia diagnostycznego stosowanego we wczesnej interwencji neurologopedycznej Błażejewskiej-Ziory. Ponadto stosuje także Profil sensoryczny dziecka Wiśniewskiej, Indywidualny Arkusz Kompetencji Komunikacyjnych Nowak i Kobyleckiej-Sikory, Inwentarz Rozwoju Mowy i Komunikacji Smoczyńskiej, a także narzędzia do badania jakości środowiska instytucjonalnego dziecka i funkcjonowania dziecka w instytucji autorstwa Rękosiewicz, Jabłońskiego, Brzezińskiej i Kram (ss. 277-286). Nawet otwarty wywiad pogłębiony (jak sama określa przyjętą metodę Habilitantka, s. 278) prowadzony z rodzicami (a dokładnie z matkami) został opracowany na podstawie szczegółowego kwestionariusza własnego autorstwa z obszerną listą pytań, które w wielu przypadkach zawierają już sugestię odpowiedzi bądź na które w zasadzie wystarczy odpowiedzieć TAK lub NIE. Nie ma on zatem charakteru otwartego wywiadu jakościowego.

Zastosowany zestaw narzędzi, skądinąd sensownych i rzetelnych, nie służy zebraniu swobodnych, otwartych wypowiedzi o charakterze narracyjnym bądź tekstów (np. tekstów wytwarzanych w procesie dokumentowania różnych działań dotyczących dziecka i jego rodziny, które mogłyby zostać poddana krytycznej analizie), ich celem nie jest m. in. poznanie indywidualnych sposobów rozumienia sytuacji dziecka z perspektywy lekarzy, rodziców, innych członków rodziny, czy nauczycieli lecz przede wszystkim zebranie informacji ujętych *a priori* w określone kategorie. Ze sposobu przeprowadzenia badań wynika, że ich celem nie jest poznanie - zgodnie ze sztuką i założeniami konstruktywistyczno-interpretacyjnych badań jakościowych - subiektywnych sposobów rozumienia, nadawania znaczeń i interpretacji rzeczywistości rodzinnej i szkolnej, lecz przede wszystkim diagnoza i ocena zasobów oraz potrzeb badanych dzieci, dokonana z perspektywy określonych, zobiektywizowanych kryteriów. Świadczy o tym również sposób prezentacji uzyskanych rezultatów badań, które zostały opisane w części piątej monografii. Przedstawione w niej zostały opisy poszczególnych „przypadków” czyli dzieci uporządkowane według przyjętego schematu zawierającego informacje na temat sytuacji rodzinnej dziecka, przebiegu ciąży i porodu, osiągnięć i umiejętności w poszczególnych sferach rozwoju na różnych etapach życia dziecka. Źródłem informacji są dokumenty oraz dane z wywiadu przeprowadzonego z matką każdego z dzieci. Informacje te stanowią podstawę sporządzenia spersonalizowanych charakterystyk zasobów i potrzeb każdego z badanych dzieci. Na podstawie uzyskanych danych Autorka dokonała ich swoistego podsumowania sporządzając inwentarz potrzeb komunikacyjnych i edukacyjnych dzieci w powiązaniu z określonymi chorobami rzadkimi oraz kontekstem sytuacyjnym klasy szkolnej i relacji społecznych. Rezultaty badań dotyczące psychospołecznego funkcjonowania dzieci z chorobami rzadkimi i współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną, posiadanych zasobów i potrzeb przedstawione w piątej części recenzowanej monografii zostały zestawione z wynikami badań prowadzonych w grupie nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej. Celem tej ścieżki badań było ukazanie związku potrzeb społecznych, które są uniwersalne dla każdego człowieka (warunkowanych w dużej mierze możliwościami komunikowania się), a zatem także dzieci z chorobami rzadkimi z cechami środowiska szkolnego, które mogą wspierać lub utrudniać ich realizację. W odniesieniu do tej części nie jest niestety w pełni jasno określone czy uczestniczący w badaniach nauczyciele

pochodzą ze szkół, których uczniami są (byli) także badane dzieci (co byłoby bardziej sensownym rozwiązaniem pozwalającym na ukazanie szkolnego i edukacyjnego kontekstu ich funkcjonowania, a także zgodnym z zakładaną przez Habilitantkę jakościową strategią badań) czy też zostali dobrani do grupy badawczej z różnych szkół na podstawie przyjętych kryteriów. Z opisu grupy badawczej nauczycieli na s. 297 wynika, że mamy do czynienia z tą drugą sytuacją, co każe postawić pytanie o głębszy sens badania poglądów i opinii nauczycieli, którzy nigdy nie zetknęli się z konkretnymi, badanymi dziećmi. Oczywiście poznanie poglądów nauczycieli mających doświadczenie w pracy z dziećmi z chorobami rzadkimi na temat klimatu szkoły i edukacyjnych aspektów funkcjonowania uczniów z chorobami rzadkimi w środowisku klasy i szkoły może być samo w sobie wartościowe poznawczo. Ale w przypadku tych konkretnych badań zastanawia celowość takiego postępowania w kontekście po pierwsze, wyjątkowości i indywidualnego charakteru każdego „przypadku”, który jak pisze sama Autorka jest zawsze rzadką i niespotykaną konfiguracją zaburzeń (s. 273); po drugie, w kontekście deklarowanego przez Habilitantkę przyjęcia jakościowej strategii badawczej (fenomenologicznej i interpretatywnej).

Wskazane niedociągnięcia metodologiczne mogą wynikać z niewystarczającej świadomości metodologicznej czy też braku metodologicznej wrażliwości na kwestie związane z filozoficznymi podstawami i założeniami różnych paradygmatów badawczych oraz niedostatecznym rozumieniu różnic między tzw. badaniami ilościowymi i jakościowymi. Do takiego wyjaśnienia skłania również brak w części metodologicznej pracy odniesień (poza jednym, już przywoływanym krótkim zdaniem na str. 273) do zagadnień paradygmatycznych. Habilitantka w całej rozprawie, jak i w części metodologicznej przywołuje paradygmat pozytywnego ukierunkowania myślenia I. Obuchowskiej, który - podobnie jak i pozostałe paradygmaty Obuchowskiej - odnosi się do ogólnych założeń pedagogiki specjalnej jako dyscypliny. Nie odnosi się natomiast do założeń epistemologicznych badań empirycznych w naukach społecznych, które są wyodrębniane w kontekście zmiany paradygmatycznej rozumianej za T. Kuhnem jako zmiana pewnego wzorca uprawiania nauki w aspektach ontologicznym, epistemologicznym i aksjologicznym. W moim przekonaniu zdecydowanie lepszym wyborem metodologicznym, pozwalającym zachować spójność teoretyczno-metodologiczną przyjętych założeń i realizacji całego procesu badawczego byłoby osadzenie badań w paradygmacie postpozytywistycznym jako badań idiograficznych i kazuistycznych (studia przypadków rozumiane w sposób o jakim wcześniej pisałam, stosowany w badaniach ukierunkowanych medycznie i klinicznie).

Na pozytywne wyróżnienie natomiast zasługuje staranne i rzetelne przedstawienie w czwartej części rozprawy poświęconej metodologii kwestii związanych z etyką badań na poszczególnych etapach ich realizacji. Badania były właściwie przygotowane, z dużą świadomością wagi i znaczenia etycznego postępowania przy tak wrażliwej grupie badawczej i podatnej na nadużycia problematyce badań, które były prowadzone również w domach rodzinnych chorych dzieci. Habilitantka uzyskała wszystkie wymagane zgody i akceptację uczelnianej komisji ds. etyki badań.

Odnosząc się do całości rozprawy można dostrzec, że Habilitantka opiera się przede wszystkim na wiedzy z obszaru własnej dyscypliny, a sięgając po publikacje spoza jej obszaru ogranicza się w znacznej mierze do prac z zakresu medycyny i psychologii. Wyjątkiem są wzmiankowane w części pierwszej (str. 95 i n.) podejście badawcze *disability studies* i krytycznej teorii niepełnosprawności, których potencjał nie został jednak w pracy wykorzystany. Autorka nie uwzględnia, ani w aspekcie teoretycznym ani metodologicznym i badawczym, teorii i koncepcji z dziedziny badań społecznych, które stanowią współcześnie bardzo istotny kontekst odniesienia dla poznawania i rozumienia społecznego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością na różnych etapach życia. Może to wskazywać na dość tradycyjne i zawężone ujmowanie obszaru zainteresowań współczesnej pedagogiki specjalnej, które nie może być argumentowane wyłącznie specyfiką przedmiotu badawczego, tj. chorób rzadkich i związanej z nim medykacji. Szkoda, iż Habilitantka nie podjęła próby wykorzystania nie tylko perspektywy *disability studies*, nawet niekoniecznie w ich wariantach krytycznych, ale również np. perspektywy *child studies* i prac badawczych rozwijanych przez Interdyscyplinarny Zespół Badań nad Dzieciństwem Uniwersytetu Warszawskiego (Boni, Krawczak, Maciejewska-Mroczek, Radkowska-Walkowicz, Rakoczy, Reiman, Witeska-Młynarczyk), który podejmował m.in. także problematykę percepcji choroby, chorowania przez dzieci, konstruowania tożsamości, choroby genetycznej. Autorka jest świadoma i ja jako recenzentka również mam świadomość, że badanie sytuacji choroby rzadkiej, która często wiąże się z bardzo poważnymi ograniczeniami i ciężkim stanem zdrowia, włącznie ze stanami terminalnymi sprawia, że mówienie z perspektywy autonomii, samorzecznictwa i jak pisze Habilitantka „[...] byciu pełnosprawnym członkiem swojej społeczności lokalnej i szkolnej” (str. 267) nie jest w pełni możliwe gdy nie są zapewnione pewne podstawowe warunki, do których należy m. in. trafne rozpoznanie potrzeb i uruchomienie indywidualnych zasobów dziecka i jego otoczenia. I zwrócenia uwagi na te aspekty nieco brakuje w pracy. Sięgnięcie po wzmiankowane wcześniej inspiracje, jak i do publikacji z obszaru socjologii zdrowia i choroby (klasyczne prace Goffmana, Glasera i Straussa, czy też bardziej współczesne Schillinga i in.) pozwoliłoby poszerzyć kontekst badań o socjologiczno-antropologiczne i kulturowe konteksty choroby i chorowania, a być może także zachęcić Habilitantkę do pogłębionej refleksji nad własną koncepcją badań, co wydaje mi się wskazane gdy mówimy o awansie naukowym na poziomie habilitacji. Tym bardziej, że sama jest również absolwentką antropologicznie zorientowanych studiów licencjackich z etnologii. Pozbawione szerszego kontekstu społeczno-kulturowego badania naukowe nieuchronnie zawężają nasze myślenie o zagadnieniach, którymi jako badacze się zajmujemy.

Sformułowane dotychczas uwagi krytyczne, przede wszystkim te, które dotyczą metodologii postawiły mnie przed dylematem czy dyskwalifikują one recenzowaną rozprawę, która stanowić ma o przyznaniu bądź nie stopnia doktora habilitowanego. Bardzo wnikliwie i długo rozstrzygałam tę kwestię i ostatecznie uznałam, że pomimo pewnych błędów i wątpliwości metodologicznych nie traci ona w moim przekonaniu swojej wartości poznawczej. Jak sądzę, pewne niedostatki świadomości i wiedzy metodologicznej mogą wynikać z naukowego zakorzenienia Pani dr A. Kamyk-Wawryszuk na pograniczu nauk pedagogicznych i medycznych (o czym świadczy także jej

pozostały dorobek przedstawiony do oceny w postępowaniu habilitacyjnym i obrona ścieżka praktyki terapeutycznej, a także podjęte dodatkowe szkolenia i studia), jak i próby połączenia metody *case study* stosowanych w badaniach klinicznych ze strategią badań jakościowych opartych na założeniach fenomenologiczno-hermeneutycznych, co jest możliwe, ale moim zdaniem nie w taki sposób, w jaki zrobiła to Habilitantka. Pomimo uwag krytycznych badania przedstawione w głównym osiągnięciu naukowym są ważne, wartościowe i potrzebne z kilku powodów. Po pierwsze z uwagi na podjętą problematykę chorób rzadkich oraz interdyscyplinarne podejście badawcze włączające do wiedzy i badań ujmowanych dotychczas przede wszystkim z perspektywy medycznej również wiedzę psychologiczno-pedagogiczną. W tym kontekście recenzowana monografia wypełnia istotną lukę poznawczą w obszarze pedagogiki specjalnej. Po drugie, Autorka mimo nieadekwatnego osadzenia paradygmatycznego własnych badań, zebrała wartościowy i zróżnicowany materiał badawczy, pozyskany za pomocą rzetelnych (abstrahując od interpretatywnego paradygmatu badań i przyjmując podejście obiektywistyczne) metod i narzędzi badawczych, który następnie poddała szczegółowej analizie i na tej podstawie opracowała wartościowe pedagogicznie zasady postępowania oraz propozycje działań terapeutycznych. Po trzecie, Autorka dokonała również rzetelnego przeglądu aktualnych polskich, jak i zagranicznych badań i literatury na temat chorób rzadkich, w aspekcie nie tylko medycznym lecz również psychologiczno-pedagogicznym i edukacyjnym, zbierając je w pierwszych dwóch częściach monografii.

Podsumowując ocenę głównego osiągnięcia naukowego Kandydatki, które stanowi podstawę ubiegania się o stopień doktora habilitowanego mogę stwierdzić, iż pomimo wskazanych przeze mnie słabszych stron rozprawy i sformułowanych uwag krytycznych odnoszących się do metodologicznych aspektów rozprawy, można uznać, że w pewnych aspektach (przede wszystkim z uwagi na podjętą problematykę badawczą i ukazanie edukacyjnych kontekstów przewlekłej, ciężkiej choroby często związanej ze złożoną niepełnosprawnością, rekonstrukcję stanu wiedzy psychologiczno-pedagogicznej, dotychczasowych badań i modeli teoretycznych związanych z chorobami rzadkimi i ich następstwami dla społecznego funkcjonowania dzieci oraz zgromadzony przy użyciu rzetelnych narzędzi badawczych materiał empiryczny) wnosi ona istotny wkład w rozwój reprezentowanej przez Habilitantkę dyscypliny badawczej - pedagogiki specjalnej i jej subdyscypliny jaką jest pedagogika osób przewlekle chorych.

4. Ocena pozostałych osiągnięć i aktywności naukowej Kandydatki

Na uzyskany po doktoracie dorobek publikacyjny Kandydatki składają się: monografia autorska w języku polskim wskazana jako główne osiągnięcie habilitacyjne (zrecenzowane powyżej) oraz monografia „*Samotna adopcja. Narracja matek*” (Bydgoszcz 2016), która powstała na podstawie pracy doktorskiej. Habilitantka zredagowała jedną monografię zbiorową w języku polskim „*Zaburzenia mowy i komunikacji dziecka z chorobą rzadką: wybrane zagadnienia diagnozy i terapii*” (Bydgoszcz 2022) i współredagowała jeden tom wydawanego w Polsce recenzowanego

czasopisma naukowego „*Niepełnosprawność i Rehabilitacja*”. Ponadto opublikowała 15 artykułów zamieszczonych w czasopismach naukowych (w tym dwa we współautorstwie oraz dwa w międzynarodowych periodykach naukowych) oraz 10 rozdziałów zamieszczonych w pracach zbiorowych pod redakcją (w tym jeden we współautorstwie i jeden w pracy zbiorowej wydanej za granicą). Wśród wymienionych publikacji zagranicznych znajdują się: rozdział zamieszczony w anglojęzycznej, recenzowanej pracy zbiorowej wydanej nakładem Uniwersytetu w Belgradzie oraz dwa artykuły zamieszczone w czasopismach naukowych (*Journal Plus Education* i *The International Journal of Early Childhood Learning*).

Biorąc pod uwagę dane naukometryczne (liczba cytowań wg Google Scholar 17, Scopus 1, Indeks Hirscha wg Google Scholar 2, wg Scopus 1) uznać trzeba, że dotychczasowe osiągnięcia naukowe Kandydatki cieszą się stosunkowo skromnym oddźwiękiem w społeczności akademickiej. Jeśli jednak uwzględnimy, że zajmuje się ona bardzo niszową problematyką dotyczącą chorób rzadkich, bardziej zrozumiałe staje się, że nie przekłada się to na możliwości osiągnięcia znacznej liczby cytowań. Większość publikacji w dorobku Kandydatki to teksty jednoautorskie, co z jednej strony może być postrzegane pozytywnie jako jej indywidualny wkład w rozwój dyscypliny badawczej, z drugiej jednak może wskazywać na niewielką aktywność i prowadzenie badań w zespołach badawczych, we współpracy z badaczami z innych ośrodków akademickich. Ogółem dorobek naukowy Kandydatki nie jest bardzo bogaty pod względem ilości, jak i wskaźników naukometrycznych, jednak konsekwentnie rozwijany i wystarczający aby ubiegać się o awans naukowy. Habilitantka publikowała swoje teksty w uznanych polskich czasopismach pedagogicznych, zajmujących się również problematyką szeroko rozumianej niepełnosprawności, takich jak *Edukacja*, *Edukacja Elementarna w Teorii i Praktyce*, *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, *Logopaedica Lodziensia*. W ostatnich latach opublikowała również artykuły w dwóch anglojęzycznych czasopismach zagranicznych *Journal Plus Education* oraz *The International Journal of Early Childhood Learning*.

Do oceny w postępowaniu awansowym i ubieganiu się o stopień naukowy doktora habilitowanego, poza głównym osiągnięciem badawczym, Kandydatka wskazała łącznie 10 publikacji ujętych w dwa sensownie wyodrębnione obszary tematyczne:

- a) Dziecko z chorobą rzadką jako uczeń - jego potrzeby i możliwości wsparcia w systemie edukacji (7 artykułów, w tym jeden rozdział w pracy zbiorowej pod redakcją w języku angielskim, dwa artykuły anglojęzyczne w czasopismach zagranicznych i cztery artykuły w języku polskim opublikowane w polskich czasopismach)
- b) Mowa i komunikacja dziecka z chorobą rzadką (3 artykuły opublikowane w polskich czasopismach, w tym jeden w języku angielskim)

Odniosę się teraz do wskazanych tekstów zgodnie z przyjętym przez Habilitantkę podziałem.

W skład pierwszego obszaru zainteresowań i osiągnięć naukowych Pani dr A. Kamyk-Wawryszuk wchodzi teksty, w których porusza istotną choć rzadko dotychczas podejmowaną w badaniach i literaturze problematykę funkcjonowania dziecka z chorobami rzadkimi w społecznej

roli ucznia/uczennicy, łącząc z powodzeniem wiedzę medyczną, psychologiczną i pedagogiczną z zagadnieniami teorii i praktyki edukacyjnej. Interesujące ją zagadnienia ujmuję w trzech płaszczyznach: choroby rzadkiej i niepełnosprawności jako kategorii pedagogicznej związanej z polem kształcenia nauczycieli, choroby rzadkiej z perspektywy potrzeb dziecka i jego rodziców oraz z perspektywy terapeutycznej i edukacyjnej pracy nauczycieli. Tę ścieżkę badawczą tworzą między innymi dwa artykuły: *Educational Needs of Preschool Children with Recognized Rare Disease and Intellectual Disability - Teacher's Perspective (2019)* oraz *Teaching Strategies for Children Suffering from Rare Diseases and Sensory Hyposensitivity: Teacher Perspectives (2020)*, w których potrzeby edukacyjne dzieci z chorobą rzadką i współwystępującymi zaburzeniami zostały przedstawione z perspektywy nauczycieli oraz stosowanych przez nich strategii edukacyjnych. Na wskazany obszar składają się również teksty poświęcone potrzebom edukacyjnym dziecka na różnych etapach rozwoju (edukacji przedszkolnej i wczesnoszkolnej) i w różnych kontekstach edukacyjnych, m. in. edukacji indywidualnej realizowanej w warunkach domowych. Te zagadnienia zostały przedstawione w artykułach *Potrzeby edukacyjne dzieci w wieku przedszkolnym z niesamoistnym opóźnieniem rozwoju mowy i z rozpoznaną chorobą rzadką, (2018)* oraz w zamieszczonym w pracy zbiorowej rozdziale *Educational Needs of Children with Rare Disease and Long-Term Home Ventilation (SMARD1) - Case Study (2020)*. Kwestie przygotowania i kompetencji nauczycieli do pracy z dziećmi z chorobami rzadkimi zostały przedstawione w artykułach: *Niepełnosprawność rzadka jako kategoria nieobecna w kształceniu nauczycieli przedszkola i edukacji wczesnoszkolnej (2021)*, *Dziecko z niepełnosprawnością rzadką. Kilka refleksji pedagoga specjalnego (2021)*, a także *Kompetencje zawodowe pedagoga specjalnego do prowadzenia zajęć rewalidacji indywidualnej dziecka z chorobą rzadką i wentylacją mechaniczną w opinii rodziców (2021)*. W ocenianych artykułach Autorka dokonuje analizy literatury i badań w ramach interesujących ją aspektów, wzbogacając swoje spostrzeżenia o empiryczne analizy indywidualnych przypadków, którymi w przyjętej przez nią perspektywie metodologicznej są, podobnie jak w głównym osiągnięciu badawczym, konkretne osoby czyli dzieci z chorobą rzadką i towarzyszącymi jej określonymi następstwami w rozwoju poznawczym, komunikacyjnym i społecznym. W warstwie metodologicznej pozostaje zatem przez cały czas przy tradycyjnym, klinicznym rozumieniu studium przypadku, korzystając z obserwacji, wywiadów z rodzicami/opiekunami dziecka, analizy dokumentów formalnych (dokumentacji medycznej i diagnostyczno-terapeutycznej, pedagogicznej). To często wykorzystywany zestaw technik tworzących podstawowy warsztat badawczy Habilitantki. Inne metody badań, którymi się posługuje w swoich badaniach to analiza danych zastanych (danych wtórnych, czyli tzw. *desk research*), wykorzystana w analizach programów kształcenia nauczycieli na wybranych uczelniach w Polsce, metoda sondażu diagnostycznego (badania ankietowe) zastosowana w badaniach opinii rodziców dzieci z chorobami rzadkimi na temat kompetencji potrzebnych pedagogom w pracy z tą grupą i w badaniach, jak i w badaniu nauczycielskich strategii edukacyjnych, a także badania quasi eksperymentalne prowadzone w grupie nauczycieli przedszkolnych.

Drugi obszar zainteresowań badawczych Kandydatki jest znacznie skromniej reprezentowany pod względem ilościowym, składają się na niego trzy publikacje koncentrujące

Strona 14 z 18

się na kwestiach rozwoju mowy i komunikacji oraz potrzeb i zachowań komunikacyjnych dzieci z określoną chorobą rzadką. W jego skład wchodzi artykuły: *Complex Communication needs of a Child with Dandy-Walker Syndrome and Mucopolysaccharidosis Type II. Case Study (2021)* oraz *Prewerbalne zachowania komunikacyjne dzieci z zespołem Cri du Chat w ocenie rodziców (2018)*, a także rozdział *Mowa dziecka ze zdiagnozowanym zespołem delecji 5p (zespołem Cri du Chat) w opinii rodziców - raport z badań, opublikowany w pracy zbiorowej w 2022 roku*. W tym przypadku również wszystkie teksty zostały przygotowane zgodnie z ogólnym, tradycyjnym schematem przyjętym w artykułach przedstawiających rezultaty badań empirycznych, tj. przegląd dotychczasowych badań, wyjaśnienie (zdefiniowanie) głównych pojęć, charakterystyka danej choroby rzadkiej, jej przyczyn, symptomów, objawów towarzyszących, funkcjonowania psychospołecznego dziecka z uwzględnieniem aspektów pedagogicznych, prezentacja metod, narzędzi badawczych (rozumiane klinicznie studium przypadku, obserwacja, wywiady, sondaż diagnostyczny, skale i kwestionariusze diagnostyczne), prezentacja wyników badań i ich dyskusja.

Ponieważ wszystkie badania i publikacje dr A. Kamyk-Wawryszuk dotyczą chorób rzadkich i ograniczają się do dość wąsko określonego zestawu metod badawczych, co oczywiście pozwala pogłębiać różne aspekty głównego pola zainteresowań jednak może również pozostawiać pewien niedosyt. Szkoda, że mając dostęp do rodzin badanych przez siebie dzieci, ich środowiska domowego, niepowtarzalnych doświadczeń i historii życia nie korzysta z metodologii jakościowej w rozumieniu fenomenologiczno-hermeneutycznym, interpretatywnym. Sądzę, że pogłębione, otwarte rozmowy i obserwacje, niekoniecznie ukierunkowane na diagnozę i ocenę potrzeb i umiejętności dziecka, ale otwarte na wszelkie osobiste znaczenia i interpretacje sytuacji trudnej jaką jest choroba rzadka, osobistych i rodzinnych historii, analizy artefaktów związanych z chorobą, opieką i edukacją wniosłyby niezwykle wartościową wiedzę poszerzającą naszą refleksję na temat społecznych i kulturowych aspektów chorowania. Byłyby również formą oddania głosu dzieciom, ich rodzicom i opiekunom, nauczycielom i terapeutom w celu poznania ich osobistych doświadczeń i interpretacji różnych aspektów doświadczania sytuacji choroby, a nie traktowania ich głównie jako źródła informacji na temat dziecka. Ciekawą i jak sądzę słuszną propozycją, która pojawia się w publikacjach Habilitantki jest, współbrzmiały również z poglądami innych badaczy zajmujących się pedagogicznymi kontekstami chorób rzadkich, postulat Autorki, aby w warstwie teoretycznej wyodrębnić niepełnosprawność rzadką jako odrębny rodzaj niepełnosprawności, który można klinicznie różnicować z niepełnosprawnością złożoną. Píše o tym zarówno w niektórych pojedynczych tekstach, jak i w autorskiej monografii z 2023 roku, stanowiącej główne osiągnięcie badawcze.

Podsumowując ocenę pozostałych osiągnięć naukowych, tj. wskazanych przez Panią dr A. Kamyk-Wawryszuk publikacji, uwagę zwraca konsekwentne, dające się prześledzić w kolejnych etapach rozwoju naukowego dążenie Autorki do analizy sytuacji dziecka w odniesieniu do różnych aspektów i z różnych punktów widzenia zgodnie z przyjętą przez nią koncepcją triady dziecko-rodzice-nauczyciele, która ewoluując w czasie i w miarę kolejnych badań w pełni znalazła

swój wyraz w głównym osiągnięciu badawczym - autorskiej monografii z 2023 roku prezentującej badania dotyczące potrzeb i zasobów dzieci z chorobami rzadkimi w kontekście edukacyjnym. Świadczy to o dojrzałości badawczej Kandydatki, jej umiejętności dostrzegania istotnych problemów poznawczych, luk w aktualnym stanie wiedzy, wyciągania wniosków z prowadzonych badań i formułowania na ich podstawie praktycznych wskazań wspierających oddziaływanie terapeutyczno-edukacyjne, łączenia ze sobą różnych zagadnień.

Poza ocenionymi publikacjami Kandydatka rozwijała się naukowo uczestnicząc aktywnie, tj. prezentując wyniki własnych badań podczas 11 konferencji naukowych, w tym 4 międzynarodowych (prezentacja badań w języku innym niż polski) oraz 3 seminariach naukowych, które współorganizowała na macierzystej uczelni i które są ściśle powiązane z obszarem jej własnych naukowych dociekań. Aktywność związaną z bieżącym upowszechnianiem wyników własnych badań w społeczności akademickiej poprzez udział w konferencjach i seminariach naukowych (ogółem 14 w ciągu 8 lat) należy ocenić pozytywnie, choć trzeba zaznaczyć, że były to w większości konferencje organizowane w Polsce, a językiem konferencyjnym był język polski.

Kandydatka w Wykazie osiągnięć naukowych wskazała jeden projekt badawczy finansowany ze środków Narodowego Centrum Nauki, który obecnie znajduje się w fazie realizacji (Grant w programie Miniatura 7 uzyskany w 2023 roku). Projekt „Rodzicielskie sposoby radzenia sobie z pogorszeniem stanu zdrowia dziecka z wentylacją mechaniczną (LTV) i niepełnosprawnością rzadką” związany jest z wyjazdem konsultacyjnym w celu opracowania założeń metodologicznych i narzędzia badawczego do przeprowadzenia badań o zasięgu międzynarodowym. Kandydatka jest również laureatką konkursu Fundacji Kobiety Nauki, z którego pozyskane środki finansowe przeznaczone na tłumaczenie artykułu naukowego. Trudno ocenić rezultaty powyższych działań w aspekcie naukowym, gdyż są one dopiero w fazie realizacji i ich wymierne efekty ukażą się w przyszłości.

Kandydatka zrealizowała jeden staż naukowy poza macierzystym ośrodkiem akademickim, w Zakładzie Edukacji Osób z Niepełnosprawnością w Uniwersytecie Wrocławskim pod opieką dr hab. Beaty Cytowskiej, prof. UW. Staż dotyczył kwestii wykorzystania projektowania uniwersalnego w edukacji dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i chorobami rzadkimi a współpraca z wrocławskimi badaczami przyczyniła się do lepszego opracowania wybranych rozdziałów monografii wskazanej jako główne osiągnięcie naukowe w postępowaniu habilitacyjnym. Warto także wspomnieć, że w okresie po uzyskaniu stopnia doktora dwukrotnie otrzymała indywidualną nagrodę Rektora Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego za osiągnięcia naukowe.

Podsumowując przedstawioną dotychczas ocenę aktywności badawczej i naukowej Kandydatki uznać należy, że zgodnie z wytycznymi przyjętymi przez ustawodawcę, a opisanymi w art. 219 ust. 1 pkt 2 Ustawy z dnia 20 lipca 2018 r. Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce, dorobek i osiągnięcia Pani dr A. Kamyk-Wawryszuk spełniają kryterium dotyczące wykazania się istotną aktywnością naukową.

5. Ocena pozostałych osiągnięć Kandydatki (dydaktycznych, organizacyjnych i popularyzujących naukę i in.)

Kandydatka w okresie po uzyskaniu stopnia doktora uczestniczyła w organizacji kilku specjalistycznych seminariów naukowych poświęconych głównie problematyce chorób rzadkich oraz 3 konferencji związanych z edukacją włączającą. Jest członkinią towarzystw naukowych w Polsce (Polskie Towarzystwo Pedagogiczne) i za granicą (International Study Association on Teachers and Teaching). Uczestniczyła aktywnie prezentując wyniki swoich badań w jednej konferencji tego ostatniego. Jej wiedza i dotychczasowe osiągnięcia naukowe znalazły również odzwierciedlenie w pełnionej przez nią roli recenzentki artykułów innych badaczy i badaczek dla dwóch polskich i jednego międzynarodowego czasopisma naukowego. Poza recenzowaniem wspomnianych artykułów Kandydatka nie wykazuje w dokumentacji większej aktywności w polu współpracy z otoczeniem społecznym i działań o charakterze eksperckim. W tym zakresie wskazuje jedno osiągnięcie, a mianowicie gościnny wykład na zaproszenie, związanych z agendą Rzecznika Praw Obywatelskich, organizatorów konferencji poświęconej problematyce adopcji i rodzicielstwa zastępczego w kontekście głuchoty dziecka. Natomiast na pozytywne wyróżnienie zasługuje zdecydowanie aktywność w zakresie działań popularyzujących naukę, takich jak np. prowadzenie warsztatów w ramach Bydgoskiego Festiwalu Nauki czy szkoleń dla rad pedagogicznych i nauczycieli w instytucjach edukacyjnych, a także publikowanie artykułów popularnonaukowych w ramach współpracy z Biuletynem Stowarzyszenia Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie.

W zakresie opieki naukowej i działań dydaktycznych na wyróżnienie zasługuje pełnienie przez dr A. Kamińską-Wawryszuk funkcji promotora pomocniczego w pracy nad rozprawą doktorską dotyczącą roli rodziców w kształtowaniu zachowań społecznych dzieci z autystycznego spektrum zaburzeń. Powierzenie jej tej roli wskazuje na docenienie jej dotychczasowej wiedzy i kompetencji naukowych.

W aspekcie działań dydaktycznych na pozytywną ocenę zasługuje pełnienie w latach 2016-2019 funkcji opiekuna ścieżki projektowej w ramach grantu badawczo-rozwojowego „Wykwalifikowani, Aktywni, Komunikatywni - Absolwenci UKW” finansowanego ze środków Narodowego Centrum Badań i Rozwoju. Pozytywnie o aktywności Kandydatki w polu współpracy międzynarodowej świadczy udział w trzech wyjazdach dydaktycznych dla kadry akademickiej w ramach Programu Erasmus, podczas których Kandydatka w latach 2019-2022 odwiedziła uniwersytety we Włoszech, Turcji i na Litwie oraz miesięczny staż dydaktyczny, który zrealizowała w Uniwersytecie w Sarajewie, Chorwacja. Szkoda, że Habilitantka nie podaje informacji czy w ramach wspomnianych wyjazdów sama również prowadziła zajęcia dla studentów czy tylko je hospitała. Jednak już w ramach zajęć na swej macierzystej uczelni w dużym wymiarze realizowała w ostatnich latach zajęcia w języku angielskim dla studentów programu Erasmus+, przyczyniając się tym samym do umiędzynarodowienia oferty dydaktycznej UKW.

W ogólnej ocenie osiągnięć Kandydatki w tym obszarze uwagę zwraca jej dążenie do stałego podnoszenia własnych kompetencji i kwalifikacji zawodowych, o czym świadczy udział w

licznych szkoleniach i kształceniu podyplomowym, które podejmowała już po uzyskaniu stopnia doktora.

Konkluzja

Stosownie do wymogów zawartych w art. 219 ust. 1 pkt 2 Ustawy z dnia 20 lipca 2018 r. Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (Dz. U. z 2022 r. poz. 574 z późniejszymi zmianami), po szczegółowym zapoznaniu się z przedstawionymi do oceny osiągnięciami naukowymi Pani dr A. Kamyk-Wawryszuk uznaję, iż pomimo szczegółowo przedstawionych w recenzji uwag krytycznych i wskazania pewnych niedociągnięć metodologicznych (str. 6-10 recenzji), autorska monografia naukowa pt. *„Dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi. Zasoby oraz potrzeby komunikacyjne i edukacyjne”* opublikowana w 2023 r. i stanowiąca podstawę ubiegania się o nadanie stopnia doktora habilitowanego, jak i pozostałe wskazane do oceny publikacje i aktywności naukowe w wystarczającym stopniu spełniają wymogi określone przez ustawodawcę: noszą znamiona nowatorstwa z uwagi na podjętą problematykę badań oraz uzyskane rezultaty badawcze i wnoszą istotny wkład w rozwój dyscypliny pedagogika, przede wszystkim w zakresie pedagogiki specjalnej.

Na podstawie ogólnej pozytywnej oceny osiągnięć naukowych rekomenduję Radzie Dziedziny Nauk Społecznych Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy nadanie Pani dr Agnieszce Kamyk-Wawryszuk stopnia doktora habilitowanego w dziedzinie nauk społecznych w dyscyplinie pedagogika.

