



**Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II**

**Katedra Pedagogiki Specjalnej**

Al. Raclawickie 14/C-535, 20-950 Lublin

---

Dr hab. Ewa Domagała-Zyśk, prof. KUL  
Katedra Pedagogiki Specjalnej  
Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

### Ocena

**dorobku naukowego, dydaktycznego i organizacyjnego  
oraz rozprawy habilitacyjnej dr Agnieszki Kamyk-Wawryszuk  
pt. „Dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi. Zasoby oraz potrzeby  
edukacyjne i komunikacyjne” (Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza  
Wielkiego, Bydgoszcz 2023).**

**w postępowaniu o nadanie stopnia doktora habilitowanego  
w dyscyplinie pedagogika**

#### I Sylwetka zawodowa Habilitantki

Dr Agnieszka Kamyk-Wawryszuk jest pedagogiem zaangażowanym. Osobą, która pomimo wielu zdobytych kwalifikacji nie przestaje konsekwentnie doskonalić swojego warsztatu badawczego. Jest magistrem pedagogiki, doktorem nauk społecznych w zakresie pedagogiki, a w dniach w których piszę tę recenzję - zapewne magistrem pielęgniarstwa, ponieważ zakończenie podjętych przez nią w 2020 roku studiów licencjackich na tym kierunku zaplanowane zostało na marzec 2024. Współcześnie wielu akademików pracujących w zakresie pedagogiki specjalnej uważa, że daleko posunięta „specjalizacyjność” w tym obszarze uniemożliwia posiadanie wiedzy i kompetencji w zakresie kilku obszarów pedagogiki specjalnej. Życiorys edukacyjny Habilitantki przeczy jednak takim twierdzeniom: poprzez ukończone kursy kwalifikacyjne i studia podyplomowe dr Agnieszka Kamyk-Wawryszuk posiada kompetencje w zakresie pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną, tyflopedagogiki, surdopedagogiki, logopedii i terapii pedagogicznej. Habilitantka ukończyła także studia podyplomowe w zakresie edukacji przedszkolnej



## Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

Katedra Pedagogiki Specjalnej

Al. Raclawickie 14/C-535, 20-950 Lublin

oraz studia licencjackie w zakresie pielęgniarstwa - jest zatem pedagogiem specjalnym wszechstronnie wykształconym, o szerokim horyzoncie postrzegania trudności - ale i możliwości osób z różnego rodzaju dodatkowymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi. Dodatkowym atutem badacza pracującego z osobami z chorobami rzadkimi jest także doświadczenie praktyczne - i to również Habilitantka posiada, m.in. ze względu na doświadczenie zawodowe zdobyte w czasie pracy w roli pedagoga wspomagającego.

Po uzyskaniu stopnia doktora w roku 2016 Habilitantka konsekwentnie prowadzi badania naukowe w obszarze pedagogicznych aspektów wspierania osób z chorobami rzadkimi, w tym szczególnie w zakresie potrzeb i możliwości wspierania dziecka z chorobą przewlekłą w edukacji, oraz mowy i komunikowania się dzieci z chorobami rzadkimi. Współpracuje w tym zakresie zarówno z ośrodkami uniwersyteckimi, stowarzyszeniami i fundacjami w Polsce, jak i z ośrodkami zagranicznymi, m.in. 5p–Society w Stanach Zjednoczonych. Efektem tych prac jest kilka znaczących publikacji w postaci artykułów naukowych, które mają głównie charakter empiryczny. W tekście *Pozawerbalne zachowania komunikacyjne dzieci z zespołem Cri du Chat w ocenie rodziców* Habilitantka przebadła 20 rodziców dzieci z tym zespołem genetycznym, w tekście *Mowa dziecka ze zdiagnozowanym zespołem delecji 5p (zespołem Cri du Chat) w opinii rodziców - raport z badań* relacjonowane są wypowiedzi 61 rodziców z 18 krajów z Europy, zaś w tekstach *Complex communication needs of a child with Dandy-Walker Syndrome and Mucopolysaccharidosis type 2* oraz *Potrzeby edukacyjne dzieci w wieku przedszkolnym z niesamoistnym opóźnieniem rozwoju mowy i z rozpoznaną chorobą rzadką. Studia przypadków chłopców z zespołem Cri du Chat i mukopolisacharydozą typu III* oraz w tekście *Educationl needs of children with rare disease and long-term home ventilation (SMARD1)* - przedstawiono studia przypadków dzieci z tymi rzadko



pojawiającymi się zespołami, szczególnie akcentując rozpoznanie ich możliwości i zasobów rozwojowych oraz warunki zaspokojenia ich potrzeb edukacyjnych.

Ważnym obszarem badań Habilitantki są badania rodziców dzieci z chorobami rzadkimi, w tym np. poznanie opinii rodziców dotyczących wybranych aspektów edukacji ich dzieci z chorobami rzadkimi zaprezentowane w artykule *Kompetencje zawodowe pedagoga specjalnego do prowadzenia zajęć rewalidacji indywidualnej dziecka z chorobą rzadką i wentylacją mechaniczną*. Wartościowym elementem tych badań jest poszukiwanie lepszego rozumienia potrzeb dzieci i ich rodziców nie tylko w kontekście rehabilitacji czy leczenia - ale edukacji. Habilitantka podkreśla to niemal w każdej swojej pracy - dziecko i młody człowiek z chorobą rzadką mają prawo być uczniem, a zadaniem dorosłych - jest przygotowanie takich warunków, aby nie tylko było to możliwe, ale także komfortowe i efektywne.

Habilitantka prowadziła także badania naukowe wśród nauczycieli, badając ich wiedzę, kompetencje praktyczne i gotowość do prowadzenia edukacji i działań wspierających uczniów z chorobami rzadkimi (teksty pt. *Educational needs of preschool children with recognized rare disease and intellectual disability-teacher's perspective* oraz *Teaching strategies for children suffering from rare diseases and sensory hyposensitivity: Teachers; perspectives*). W badaniach tych brały udział niewielkie grupy: w pierwszych badaniach było to 87, a w drugich - 100 nauczycieli szkół podstawowych w Polsce. Takie badania są zdecydowanie potrzebne, jednak warto je prowadzić w większych populacjach. O ile bowiem dzieci i młodzież z chorobami rzadkimi to populacja trudno dostępna i usprawiedliwione jest prowadzenie badań w mało licznych grupach, o tyle badania nauczycieli - zwłaszcza ze wskazaniem, że są to badania ogólnopolskie (grupę określono jako *teachers from primary schools in Poland*), powinny obejmować znacząco większe grupy osób. Zasadności prowadzenia analiz w tak małej grupie nauczycieli nie



zwiększa fakt, że tylko kilka procent z badanych nauczycieli uczyło kiedyś dziecko z chorobą rzadką, natomiast wypowiedzi zdecydowanej większości z nich mają charakter probabilistyczny. Warto natomiast docenić przyjęty schemat prowadzonych badań, zakładający określenie stanu wiedzy badanych osób, następnie ich udział w szkoleniu i przekazanie materiałów edukacyjnych oraz wykonanie ponownych pomiarów.

**Ocena głównego osiągnięcia naukowego wskazanego przez Habilitantkę - monografii pt. „Dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi. Zasoby oraz potrzeby edukacyjne i komunikacyjne” (Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2023).**

Głównym osiągnięciem badawczym Habilitantki jest wydana w roku 2023 monografia pt. „Dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi. Zasoby oraz potrzeby edukacyjne i komunikacyjne” (Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2023). Lektura zarówno wprowadzenia do tego projektu zawarta na str.11-14 publikacji jak też szczegółowo przygotowanego spisu treści daje podstawy do stwierdzenia, że monografia jest dziełem przemyślanym i kompletnym. Autorka nie tylko zapowiada szeroką, poprowadzoną w sposób interdyscyplinarny analizę zjawisko rzadkiej choroby neurologicznej, ale także wyraźnie określa cel prowadzonych analiz. Celem tym jest zbadanie i zrozumienie potrzeb i możliwości dzieci oraz wypracowanie zasad oraz adekwatnych sposobów wspierania uczniów z chorobami rzadkimi na etapie edukacji wczesnoszkolnej, co jest w pełni spójne z formułowanymi współcześnie zasadami prowadzenia oceny funkcjonalnej.



## Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

Katedra Pedagogiki Specjalnej

Al. Raławickie 14/C-535, 20-950 Lublin

Książka składa się z sześciu części, prezentujących kolejno: szczegółowy przegląd literatury przedmiotu dotyczącej prawidłowości rozwoju dziecka w wieku przedszkolnym i szkolnym, zagadnień dotyczących rozumienia zjawiska rzadkiej choroby przewlekłej oraz uwarunkowań edukacji uczniów z taką chorobą. Kolejne części publikacji obejmują charakterystykę własnego projektu badawczego, w tym szczególnie metodologicznych podstaw badań własnych oraz prezentację i analizę uzyskanych wyników. Warto przywołać w tym momencie założenie Autorki, która przypomina, że pedagogika specjalna służy nie tylko dzieciom i młodzieży z niepełnosprawnościami, ale także tym zagrożonym niepełnosprawnością. Nie zakłada więc a priori, że dziecko chore przewlekłe jest osobą z niepełnosprawnością. W widoczny sposób Autorka przyjmuje w swoim projekcie biopsychospołeczny sposób interpretacji niepełnosprawności, w którym biologiczne uszkodzenie struktur czy funkcji ciała nie determinuje wystąpienia zaburzenia, dysfunkcji czy trudności w zakresie uczestnictwa i aktywności oraz pełnienia różnych ról społecznych. Mimo, że Autorka nie wyraża takiej myśli *expressis verbis*, w widoczny sposób jest w tym zakresie kontynuatorką myśli pedagogicznej Ireny Obuchowskiej, Teresy Kukołowicz czy Aleksandry Maciarz.

Przeгляд literatury przedmiotu niezbędnej do wprowadzenia w projekt badań własnych obejmuje ponad 250 stron. Doceniając rzetelność opisów przygotowanych przez Autorkę, zauważam w tej części potrzebę dalszej pracy nad warsztatem pisarskim tak, aby przegląd literatury przedmiotu miał charakter bardziej syntetyczny i sproblematyzowany. Uwaga ta dotyczy szczególnie opisów chorób neurologicznych (str. 54-78) oraz charakterystyki rozwoju dziecka w wieku przedszkolnym i szkolnym (str. 149-190). Pomimo tego, że omawiane zagadnienia obejmują wiele stron, sądzę, że nie tylko czytelnicy ale i Autorka mają poczucie, że jest to jedynie zarysowanie



zagadnień i aby je poznać i zrozumieć - konieczne jest nie tylko zapoznanie się ze wskazanymi stronami recenzowanej publikacji, ale szeregiem innych tekstów w tym zakresie. Dodatkowo, rozwój medycyny, zmiany w zakresie procedur terapeutycznych i rehabilitacyjnych oraz poszerzająca się wiedza o funkcjonowaniu osób z chorobami przewlekłymi sprawiają, że wiedza medyczna wyjątkowo szybko się dezaktualizuje. W tym fragmencie książki zamiast przywoływania informacji zapisanych wielokrotnie w różnych publikacjach (jak np. koncepcja rozwoju człowieka według J. Piageta czy informacje dotyczące rozwoju mowy dziecka) - widziałabym raczej potrzebę syntetycznego przedstawienia zjawisk, problemów, wyzwań dotyczących omawianych zagadnień. Nie sposób także zgodzić się niektórymi uogólnieniami Autorki, zawartymi np. w zdaniu: *W przypadku zdrowego dziecka główna zmiana, jaka zachodzi w pełnieniu funkcji opiekuna/wychowawcy ze strony rodziny polega na tym, że rodzic doświadcza przejścia od opieki i pielęgnacji - do opieki i wychowania* (s. 259). Jest to twierdzenie sprzeczne ze współczesną wiedzą medyczną, psychologiczną i pedagogiczną, która potwierdza zasadność podejmowania działań wychowawczych od pierwszych momentów życia dziecka, a nie dopiero w okresie późniejszym.

Założenia metodologiczne własnego projektu badawczego przygotowane i przedstawione w części czwartek publikacji są zasadniczo poprawne: określono problemy badawcze, metody i techniki badań, opisano procedurę prowadzenia badań oraz zasady analizy zgromadzonego materiału. Do części treści metodologicznych rozdziału czwartego chciałabym jednak zgłosić zastrzeżenia.

Jako główny problem badawczy Autorka proponuje pytanie: *Jakie są zasoby i potrzeby komunikacyjne dziecka z rzadką chorobą neurologiczną?* Pytanie ma



## Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

Katedra Pedagogiki Specjalnej

Al. Raławickie 14/C-535, 20-950 Lublin

charakter eksploracyjny i w naturalny sposób wymaga uszczegółowienia, które autorka proponuje w postaci kilkunastu pytań szczegółowych (s.271-272). Niestety, ta część pracy zdecydowanie wymagałaby poszerzenia i uzasadnienia. Pierwsze i drugie pytanie szczegółowe są w zasadzie powtórzeniem pytania głównego, niejasne jest sformułowanie „potrzeby edukacyjne w obszarze klasy” (s. 271). Co więcej, pytanie szczegółowe odnoszące się do klimatu szkoły zawiera powtórzenia wcześniej zasygnalizowanych tematów (np. trudno jest odróżnić pojęcie „system organizacji szkoły” z ostatniego pytania szczegółowego - od określenia „obszar organizacji nauczania” zapisanego w pytaniu drugim). Przedostatnie z pytań jest pytaniem o postawy dziecka, a ostatnie - pytaniem o zachowania dziecka, zatem nie występuje między nimi rozłączność treściowa. W rozdziale 4.3. powinny się także znaleźć uzasadnienia dla tak postawionych pytań badawczych, oparte o analizę literatury badawczej, a nie tylko o doświadczenia osobiste Autorki.

W sposób szczegółowy i poprawny Autorka uzasadnia natomiast dobór grupy badawczej, wybór strategii prowadzenia badań oraz wybór metod i narzędzi badań. Daje tym samym wyraz dojrzałości badawczej, w której świadomości rzadkiego występowania określonych chorób towarzyszy także potrzeba dotarcia do jak najszerszej grupy osób, zarówno samych dzieci jak i ich rodziców i nauczycieli. Cennym elementem projektu jest także rozdział opisujący dylematy etyczne, zwłaszcza, że prowadzone badania były bardzo obciążające psychicznie dla wszystkich uczestników. Prawdopodobnie jest to jedyny na przestrzeni wielu lat projekt badawczy, w czasie trwania którego zmarła połowa jego uczestników (zmarło dziesięcioro z dwudziestu jeden dzieci zaproszonych do badań).



## Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

Katedra Pedagogiki Specjalnej

Al. Raławickie 14/C-535, 20-950 Lublin

Główną część rozdziału piątego, prezentującego wyniki badań, stanowią charakterystyki badanych uczniów, w których zawarto informacje dotyczące przebiegu ich rozwoju w sferze motorycznej, komunikacyjnej, poznawczej i społeczno-emocjonalnej. Przedstawiono sylwetki uczniów z zespołem Dandy-Walkera, chorobą Canavan, zespołem Retta, zespołem Dravet i chorobą Battena. Dla każdego z nich przedstawiono spersonalizowany obraz zasobów i potrzeb samego dziecka oraz jego rodziców a także propozycje oddziaływań wspierających rozwój dziecka, w tym oddziaływań edukacyjnych. Należy podkreślić, że praca badawcza Habilitantki, zakładająca poznanie i metodyczne zbadanie potrzeb edukacyjnych i komunikacyjnych dzieci z chorobami rzadkimi jest działaniem innowacyjnym w pedagogice. Nauczyciele i rodzice dzieci z takimi zaburzeniem często zgłaszają trudności w dotarciu do pedagogicznych materiałów informacyjnych i wskazówek wychowawczo-edukacyjnych opisujących sytuację ich dziecka.

W rozdziale piątym zawarto także wyniki badań nauczycieli pracujących z uczniami z chorobami rzadkimi. Pozyskane w ten sposób dane dotyczące potrzeb komunikacyjnych i edukacyjnych dzieci mają dużą wartość poznawczą. Interesujących danych dostarczyły także wypowiedzi badanych nauczycieli dotyczące znaczenia klimatu szkoły, w tym aspektów organizacji pracy szkoły, strategii adaptacyjnych dzieci z rzadkimi chorobami do środowiska szkolnego oraz postaw społecznych tych dzieci. W tej części rozdziału piątego Autorka w wyraźny, choć nie bezpośredni sposób nawiązuje do standardów oceny funkcjonalnej, osadzonych w Międzynarodowej klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF). Należy docenić przygotowanie przez Autorkę własnych narzędzi badawczych, jednak warto także w kolejnych projektach rozważyć zastosowanie narzędzi standaryzowanych np. w zakresie badania kompetencji społeczno-





emocjonalnych czy relacji rówieśniczych. Dzięki ich zastosowaniu możliwe byłoby dokonanie szczegółowych obliczeń i opisanie sytuacji uczniów z chorobami rzadkimi w kontekście funkcjonowania ich zdrowych rówieśników.

W ostatniej części monografii sformułowano zalecenia i zasady wspierania uczniów z chorobami rzadkimi w procesie edukacji. Te fragmenty powinny stać się materiałem do programów dydaktycznych na kierunkach nauczycielskich oraz prac popularyzujących zagadnienie edukacji uczniów z chorobami rzadkimi, co pozwoli na realny wpływ społeczny ocenianej monografii na praktyczną działalność pedagogiczną.

### **Konkluzja**

W obszarze pedagogiki badacze mogą ciągle znaleźć niezwykle interesujące zjawiska, które mogą stać się przedmiotem dociekań badawczych. Spora grupa tych zagadnień dotyczy rozwoju, osiągnięć edukacyjnych i sukcesów, także osób z różnymi niepełnosprawnościami. Nieliczni pedagodzy podejmują się jednak prowadzenia badań - a także związanego z tym towarzyszenia - osobom szczególnie wykluczonym, z najpoważniejszymi zaburzeniami, nie rokującymi spektakularnych sukcesów. Mimo wielu zmian społecznych i świadomościowych, których świadkami jesteśmy w ostatnich latach - postawy wykluczające nadal dotyczą osoby z niepełnosprawnościami. Osoby z rzadkimi, poważnymi, często letalnymi chorobami neurologicznymi są podwójnie wykluczaną populacją - nie tylko spośród ogółu społeczeństwa, ale także spośród społeczności osób z niepełnosprawnościami. Wieloletnie towarzyszenie dr Agnieszki Kamyk-Wawryszuk dzieciom z rzadkimi chorobami neurologicznymi, często sprzężonymi z innymi zaburzeniami, w tym z niepełnosprawnością intelektualną, a szczególnie podjęcie wysiłku metodycznego rozpoznania ich potrzeb i możliwości rozwojowych,



## Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

Katedra Pedagogiki Specjalnej

Al. Raławickie 14/C-535, 20-950 Lublin

komunikacyjnych i edukacyjnych zasługują na szacunek i uznanie ze strony społeczności naukowej pedagogów.

Zaprezentowane do oceny osiągnięcie naukowe w postaci projektu badawczego opisanego w monografii pt. „Dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi. Zasoby oraz potrzeby edukacyjne i komunikacyjne” nie jest pozbawione usterek, które wskazano w niniejszej recenzji. W mojej ocenie nie są one jednak na tyle poważne, aby przekreślić naukową i społeczną wartość ocenianego projektu.

Biorąc zatem pod uwagę dorobek naukowy, dydaktyczny i organizacyjny dr Agnieszki Kamyk-Wawryszuk przedstawiony do oceny w procedurze o nadanie stopnia doktora habilitowanego, a szczególnie monografię pt. „Dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi. Zasoby oraz potrzeby edukacyjne i komunikacyjne” (2023) przedstawioną przez Habilitantkę jako główne osiągnięcie naukowe stwierdzam, że efekty pracy naukowej dr Agnieszki Kamyk-Wawryszuk wnoszą istotny wkład w rozwój dyscypliny pedagogika, a Habilitantka spełnia wymagania stawiane kandydatom do uzyskania stopnia doktora habilitowanego określone 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 późn. zm.) . W związku z powyższym wnioskuję o nadanie dr Agnieszce Kamyk-Wawryszuk stopnia naukowego doktora habilitowanego.

*Dr Andrzej Szewczyk*

*Lublin, 15.09.2024*