

R E C E N Z J A

ROZPRAWY DOKTORSKIEJ

**pt. *Świat życia codziennego młodzieży z niepełnosprawnością ruchową.*
Narracje uczniów liceum ogólnokształcącego z oddziałami integracyjnymi
autorstwa Aleksandry Szczesiul**

promotor rozprawy: dr hab. Sławomira Sadowska, prof. UG

Ujęcie ogólne

Rozprawa doktorska legitymuje się logiczną strukturą zbudowaną ze spójnych i treściowo powiązanych części zamieszczonych w czterech rozdziałach, formujących niniejszy porządek myślowy:

1. Teoretyczny (rozdziały I-II), w którym widoczne staje się wszechstronne i wieloaspektowe pojmowanie problemu wskazanego w tytule pracy (rozdział I – *Codziennosc jako kategoria teoretyczno-badawcza*, rozdział II – *Problematyka życia codziennego ucznia z niepełnosprawnością ruchową w warunkach społecznych zmian*, s. 11-130). Jego dogłębną i perfekcyjnie przeprowadzoną analizę skoncentrowano zatem na kategoriach codzienności ukazanych w narracji, ale także na najważniejszych kontekstach życia codziennego uczniów z niepełnosprawnością ruchową z uwzględnieniem dokonujących się w nich przestrzenno-

czasowych zmian, jakże istotnych dla ich funkcjonowania we wszystkich sferach czy zakresach życia społecznego. Taka analiza wskazanych kwestii stanowi doskonałe i kompletne koncepcyjne opracowanie projektu zrealizowanych badań.

2. Metodologiczny (rozdział III – *Metodologia badań własnych*, s. 131-154), który zawiera gruntowne uzasadnienie wybranej strategii/perspektywy badań jakościowych – fenomenologiczno-hermeneutycznej, poprawne nakreślenie ich celu i przedmiotu – świata życia codziennego badanej młodzieży, pytań, jasno precyzujących zamysł badawczy, jak też opis metod i analizy zebranych danych (treści szesnastu biograficznych wywiadów narracyjnych i uzupełniających je, odsuniętych w czasie, rozmów z uczniami) oraz dokładną charakterystykę terenu badań i badanej grupy licealistów z niepełnosprawnością ruchową – uczniów klas integracyjnych.

3. Wyniki badań własnych (rozdział IV – *Świat życia codziennego badanych licealistów w świetle badań własnych*, s. 155-290), w którym prezentację trafnie zidentyfikowanych pól analiz, na podstawie autonarracji badanych, rozwinięto o tak istotne kwestie, jak te związane z ich obrazem siebie, jako osób z niepełnosprawnością ruchową i jego wpływu na kształt codziennego życia badanych. Czerpiąc z teorii systemów ekologicznych Urie Bronfenbrennera (w części teoretycznej doskonale wyjaśniono jej istotę, jak też wyczerpująco i z dużym znawstwem, jak przypuszczam przy dużym wsparciu Pani Promotor, wskazano możliwości jej wykorzystania w konceptualizacji badań i interpretacji ich wyników), wyróżniono także narracje odnoszące się do ekologicznego centrum, jakim jest rodzina. Dodatkowo poddano analizie trzy logicznie powiązane ze sobą problemy, a więc: „[...] dom, jako przestrzeń opieki, pomocy i wsparcia, relacje rodzinne w przestrzeni środowiska domowego, aktywność badanych w przestrzeni domu” (s. 177). W analizach uzyskanego materiału z równą uwagą skupiono się na szkole i jej przestrzeni, nie wyłączając przestrzeni pozaszkolnej i tzw. ościennej – sporadycznych zdarzeń, jak też na wciąż dotkliwie doświadczanych przez uczniów barierach społecznych, fizycznych, organizacyjno-prawnych itp., utrudniających im niezależne życie i planowanie przyszłości, a więc *de facto* w różnym stopniu decydujących o ich biografii.

Struktura rozprawy jest więc zróżnicowana adekwatnie do kolejno podejmowanych wątków w ramach prezentacji określonych tematów szczegółowych – tytułów rozdziałów logicznie lokujących się zarówno w dwóch częściach (część I – *Spoleczno-kulturowe, psychologiczne i pedagogiczne konteksty życia osób z niepełnosprawnością ruchową*, część II – *Doświadczenie życia codziennego uczniów z niepełnosprawnością ruchową – badania*

własne), jak i temacie wiodącym rozprawy – *Świat życia codziennego młodzieży z niepełnosprawnością ruchową. Narracje uczniów liceum ogólnokształcącego z oddziałami integracyjnymi*. Treść każdego z wyróżnionych rozdziałów uszczegółowiono w równie logicznie usystematyzowanych podrozdziałach: czterech w rozdziale I, sześciu w II, pięciu w III i w sześciu podrozdziałach w rozdziale IV. Całość opracowania poprzedza wstęp (s. 5-9), a domyka podsumowanie (*Podsumowanie – dyskusja i wnioski*, s. 291-299), bibliografia (s. 300-314), załączniki (s. 315-320), spis tabel (s. 321) i rycin (s. 322) oraz streszczenie w języku polskim (s. 323-325) i angielskim (s. 326-327). Rozprawa liczy ogółem 327 stron.

W pełni zgadzam się z tezą Doktorantki sformułowaną już we wstępie do rozprawy, że w pedagogice osób z niepełnosprawnościami uwaga badaczy powinna być w większym niż dotąd stopniu skoncentrowana na różnych przestrzeniach ich codzienności – przestrzeni rodziny, szkole i relacjach społecznych z dziećmi, młodzieżą i dorosłymi osobami pełnosprawnymi w celu lepszego zrozumienia doświadczanych przez nich trudności w realizacji potrzeby upodmiotowienia, stanowienia o sobie, jak też dostrzegania zasobów i możliwości ich aktywizacji i włączania w różne działania na rzecz społeczeństwa. Takie podejście uznaję za wysoce refleksyjne i naukowo dojrzałe, w pełni oddaje bowiem aktualną, bardzo złożoną sytuację osób z niepełnosprawnością w procesie ich całościowej edukacji i rehabilitacji. Doktorantka słusznie zauważa potknięcia w tym zakresie, wskazując przede wszystkim na kwestie normalizacji życia, integracji i inkluzji społecznej tych osób, jak też konieczność poszukiwania dla nich bardziej spersonalizowanych czy zindywidualizowanych rozwiązań w organizacji kształcenia i wspierania. Niestety, mimo postępującej demokratyzacji życia społecznego, jak też działań Rządu RP i ostatnio uruchamianych przez MEiN prowłączających projektów, np. Szkoła dla wszystkich, osoby z niepełnosprawnościami, w tym z niepełnosprawnością ruchową nadal doświadczają wielu niekorzystnych zjawisk, które mogą być dla nich zagrażające, frustrujące, a nawet społecznie je wykluczać. Jak odczytuję intencję Doktorantki, ciągle zbyt częste doznawanie przez osoby z niepełnosprawnościami społecznej ekskluzji i uprzedmiotowienia, jak też ograniczenia w ofercie i dostępie niezbędnego wsparcia w wielu sferach życiowej aktywności, w tym edukacyjnej, obliwiają nas – pedagogów specjalnych, ale też innych profesjonalistów i badaczy, do refleksyjnego kreowania włączających zmian, jak też do stałego dyskursu nad sposobem i możliwościami ich wprowadzania. Właśnie w ten dyskurs wpisuje się problematyka podjętego przez doktorantkę projektu badawczego. Jest on koncepcyjnie, metodologicznie i w zakresie interpretacji wyników – narracji badanych licealistów klas integracyjnych – doskonale opracowany/dopracowany, a więc w pełni kompletny, co czyni go, w mojej ocenie, poznawczo

wartościowym. Ma też niewątpliwie duże walory dla praktyki pedagogicznej. Opis i interpretacja doświadczenia codzienności uczniów dotkniętych niepełnosprawnością ruchową może bowiem zwiększać szanse na poszukiwanie bardziej niż dotąd trafnych organizacyjnie, i dlatego jakościowo lepszych, rozwiązań w kształceniu i wsparciu społecznym, także ich rodziców/opiekunów. Tak więc kategoria życia codziennego i narracji zastosowana do analiz teoretycznych i zebranego materiału badawczego pozwoliła, jak słusznie zauważa Doktorantka, na uwzględnienie wymiarów przestrzennych i czasowych, rutyny i sytuacji wyłamujących się z nawyków badanych, ale także pogłębione „[...] spojrzenie na indywidualne doświadczenia życiowe z perspektywy podmiotu, traktowanie osoby z niepełnosprawnością (w tym z niepełnosprawnością ruchową) jako podmiot” (s. 9). Uznanie badanych jako niezależne jednostki, które same potrafią działać, są społecznie i kulturowo aktywne przyznaje im prawo do autonomii, jak też to, iż są częścią świata, w którym żyją i współtworzą go z innymi. Dlatego aktualne, proinkluzyjne działania na rzecz osób z niepełnosprawnościami nie powinny być celem samym w sobie, bo przecież mogą skutkować niedostatecznym uwzględnianiem potrzeb rozwojowych, społecznych i odpowiednich warunków, jakie powinniśmy im stworzyć w integracji z pełnosprawnymi. Tym bardziej że, jak ustalono, ciągle doświadczają skutków biologizowania niepełnosprawności – przesadnego skupiania się na ich deficytach czy brakach fizycznych, intelektualnych, psychologicznych, a nie na możliwościach czy zasobach. Utrzymujące się kwalifikowanie osób z niepełnosprawnościami do określonych grup, sprowadzające się do stopniowania ich dysfunkcji zamiast ustalania zakresu oczekiwanego i zarazem niezbędnego wsparcia, utrudnia im relacje społeczne, stanowienie o sobie i niezależne życie.

W kontekście poczynionych rozważań, jak też mając na uwadze sygnalizowaną przez Doktorantkę potrzebę dyskursu aktualnych problemów edukacji, społecznej integracji i inkluzji osób z niepełnosprawnościami, przede wszystkim z ich perspektywy, wypada zgodzić się z zawartą we wstępie supozycją, że wyniki badań zogniskowane na życiu codziennym, jego różnych przestrzeniach, analizowanych na podstawie autonarracji uczniów z niepełnosprawnością ruchową, przyczynią się do poszerzenia dotychczasowych ustaleń badawczych w tym zakresie. Życie codzienne i społeczne jest przecież strumieniem zachowań i działań nasyconych spontanicznością, których doświadczają i w których uczestniczą. Powinniśmy z nich czerpać, wzbogacając wiedzę o ich przeżyciach związanych z niepełnosprawnością, specyfice relacji w rodzinie, jakości dotychczasowej edukacji czy nieusuniętych dotąd przez służby społeczne i państwowe barierach utrudniających niezależne,

samodzielne i aktywne funkcjonowanie. Przedstawione badania narracyjne mogą stanowić przyczynek do uruchamiania bardziej zrationalizowanych, praktycznych prowadzących rozwiązań we wszystkich sferach aktywności życiowej uczniów z niepełnosprawnościami.

Wskazane walory opracowania czynią je wartościowym – poznawczo i dla praktyki pedagogicznej, dlatego proponuję jego opublikowanie. Ze względu na bogactwo odwołań do dzieł autorstwa Pani Promotor, zawartych w nich refleksji i interpretacji wyników badań, proponuję rozważyć opracowanie dwuautorskiej monografii.

Ujęcie szczegółowe

Nie mając zastrzeżeń do struktury opracowania, treści wprowadzenia, jak też wskazując na niekwestionowane walory poznawcze i praktyczne zrealizowanego i przedstawionego w rozprawie projektu badawczego, w tym ujęciu mojej recenzji odniosę się do poszczególnych części i rozdziałów pracy, w kolejności, w jakiej zostały zamieszczone. Przy tym nie będę przywoływać ich treści, co uważam za zbędne, ale dokonywać oceny i tylko wtedy posiłkować się stosownymi fragmentami, gdy będzie to konieczne czy uzasadnione. Skupię się zatem na wskazaniu tych kwestii czy zagadnień, które w mojej ocenie są szczególnie warte podkreślenia.

Opierając się na wprowadzonej strukturze, w części teoretycznej – *Społeczno-kulturowe, psychologiczne i pedagogiczne konteksty życia osób z niepełnosprawnością* – wyróżniono dwa rozdziały. W rozdziale pierwszym – *Codziennność jako kategoria teoretyczno-badawcza* (s. 11-50), jak też dobrze systematyzujących jego treść podrozdziałach (1.1. *Tylem wstępu: źródła i rozwój interdyscyplinarnego zainteresowania codziennością*, 1.2. *Parametry przestrzeni społecznej kluczowe w definiowaniu życia codziennego*, 1.3. *Codziennność, jako subiektywny świat znaczeń i wiedzy o świecie w zmieniających się kontekstach społecznych*, 1.4. *Inspiracje metodologiczne do badań świata życia codziennego*) – skoncentrowano się na zdefiniowaniu tej trudnej do uchwycenia kategorii, jej zaś pogłębioną analizę przeprowadzono, czerpiąc przede wszystkim z bogatej literatury socjologicznej, ale także psychologicznej i pedagogicznej. *De facto* ujęto problem interdyscyplinarnie, wskazując na jego dwie perspektywy – obiektywną i subiektywną; pierwszą wyrażającą podejście do zagadnień życia codziennego – świata społecznego widzianego z zewnątrz, i drugą, w której ów świat, jak podkreśla Doktorantka, trafnie odwołując się do ujęcia Sztompki, widziany jest od środka, a więc rozumiany czy ujmowany jako świat przeżywany. Taka percepcja rzeczywistości, jak słusznie zauważa Autorka, wyraźnie wskazuje na perspektywę podmiotu i dlatego pokazuje jej bogatszy obraz poprzez łączenie w nim komponentów emocjonalnych, tradycji,

normatywnych, kulturowych, a w nich orientację na wartości, więzi społeczne, lojalność grupową, solidarność i tożsamość. To bez wątpienia nowatorskie i zarazem pogłębione podejście do zrozumienia świata przeżywanego przez osoby z niepełnosprawnością ruchową, niejako w naturalny sposób, obligowało do wyboru metodologii jakościowej, której wartość dla przeprowadzonych analiz wskazanego problemu przedstawiono już w części teoretycznej. Szczególnie skupiono się na uzasadnieniu wartości nurtu fenomenologicznego i narracji dla badań subiektywnych znaczeń świata codziennego uczniów z niepełnosprawnością ruchową, ich sposobu bycia w nim, uwzględniając jego przestrzenną i czasową strukturę. Nie sposób przytoczyć wszystkich badaczy, do których konceptów odwołuje się Doktorantka, błyskotliwie żonglując argumentacją (bez wątpienia z dużą pomocą merytoryczną Pani Promotor), uzasadniając paradygmatyczne – jakościowe usytuowanie badań, to jednak wypada wspomnieć o Schützu i Husserlu, których zainteresowanie światem przeżywanym zakorzenione jest w nurcie fenomenologicznym czy Bergerze i Lucmannie ujmujących życie codzienne, jak trafnie zauważa, jako „[...] dostępne [...] w formie «spójnego świata» oraz interpretowane przez ludzi jako rzeczywistość, z którą wiążą oni subiektywne znaczenia” (s. 35). I co nie mniej istotne, dla postbadawczych analiz ów świat życia codziennego, poza strukturą przestrzenną i czasową, ma też wymiar społeczny. Rozwijając ten wątek, Doktorantka sensownie podkreśla znaczenie określonej czasoprzestrzeni, w której funkcjonują ludzie dzielący ze sobą świat życia społecznego, wchodzący ze sobą w mniej lub bardziej bezpośrednie relacje, doświadczający różnych reakcji na wygląd, zachowanie czy niepełnosprawność, z powodu których mogą być marginalizowani, naznaczani czy uprzedmiotowiani. Dopełnieniem powyższych rozważań jest ciekawa analiza kategorii codzienności w ujęciu Pawluczuka przedstawiona w postaci krytycznej dyskusji tego badacza z tezami Schütza, zwłaszcza w odniesieniu do intersubiektywności, której sprowadzenie do sposobu bycia w teraźniejszości gubi w ocenie autora „metafizyczną głębię” codzienności.

W rozdziale drugim – *Problematyka życia codziennego ucznia z niepełnosprawnością ruchową* (s. 51-130), który podobnie jak pierwszy, logicznie ustrukturyzowano poprzez wyróżnienie powiązanych ze sobą tematycznie podrozdziałów, skupiono się przede wszystkim na analizie teorii systemów ekologicznych Bronfenbrennera, określanej też bioekologiczną teorią systemów (2.1. *Tytułem wstępu: koncepcja ekologiczna jako podstawa rekonstrukcji świata życia codziennego osób z niepełnosprawnością*, s. 52-57). Ta koncepcja stanowi wartościowy punkt wyjścia do prowadzonych badań i analiz doświadczania świata życia codziennego przez młodzież z niepełnosprawnością ruchową – uczniów klas integracyjnych.

W jej ujęciu badani uczniowie stanowią integralną część ekosystemu i są aktywnymi, bo kształtującymi jego oddziaływania odbiorcami. To od nich rozpoczyna się wytyczanie granic środowiska i dopiero z tej perspektywy, a więc podmiotu – dokonuje się opisu otaczającego świata. Środowisko, będąc powiązane określonymi współzależnościami z badanymi fragmentem otoczenia, tworzy wraz z nimi konkretny ekosystem. Na te kwestie i ich znaczenie dla funkcjonowania badanych uczniów, ze szczególnym uwzględnieniem roli środowiska rodzinnego i szkolnego (mikrosystemów, jak też mezo-, egzo-, makro- i chronosystemu), w tej części rozprawy wskazuje Doktorantka. Konsekwentnie zatem wyjaśnia kwestie związane z rozwojem badanych licealistów z niepełnosprawnością ruchową, dokonujące się zmiany w życiu każdego z nich z uwzględnieniem zmian warunków społeczno-kulturowych, równie istotnych dla ich funkcjonowania i integracji. Z uwagą odnosi się także do kategorii niepełnosprawności, która, jak podkreśla, znacząco wpływa na kształt ich społecznego świata. Rozwija tę problematykę w kolejnych podrozdziałach (2.2. *Kilka znaczących faktów historycznych wyznaczających teraźniejsze „dziś” dla człowieka niepełnosprawnego* i 2.3. *Niepełnosprawność ruchowa – społeczne myślenie o osobach z niepełnosprawnością a modele naukowych wyjaśnień niepełnosprawności*), dokonując spektakularnego przeglądu historycznie zmieniających się postaw społecznych wobec osób z niepełnosprawnością w Polsce i na świecie, jak też analizując dotychczasowe i ciągle obecne w życiu tych osób dyskryminacyjne praktyki powodujące zaniżoną oceną własnej osoby i ograniczenie relacji społecznych. Dlatego za nadal aktualną Doktorantka uznaje ideę/koncept społecznej integracji Aleksandra Hulka (przywołuje także podejścia Maciarz, Dykcika, Chodkowskiej, Sadowskiej, Krause, Szumskiego i in.), prezentując tym samym refleksyjne podejście do kształcenia uczniów z niepełnosprawnością, które i dziś może być inspirujące do uruchamiania rozwiązań o bardziej zróżnicowanej ofercie. Docenia zatem bogaty dorobek polskiej pedagogiki specjalnej w tym zakresie. Ponadto, poszerzenie pola analiz o modele niepełnosprawności umożliwiło ukazanie szerokiego wachlarza możliwych konsekwencji niepełnosprawności ruchowej dla osób nią dotkniętych.

Na uwagę zasługuje bogactwo odwołań do publikacji i badań precyzyjnie wyselekcjonowanych, adekwatnie do diskutowanych problemów normalizacji życia, jak też efektywności integracji i inkluzji osób z niepełnosprawnością ruchową w środowisku rodzinnym, szkoły i społecznym. Prezentując dotychczasowe badania integracji szkolnej (w tym badania jakościowe nawiązujące do perspektywy doświadczeń uczniów włączonych w różne systemy praktyki edukacyjnej i wychowawczej, skoncentrowane na opisach ich szkolnej

codzienności), przedstawiono jej prawną wykładnię, jak też bardzo złożoną sytuację uczniów z niepełnosprawnością w relacji z pełnosprawnymi rówieśnikami, we wszystkich jej wymiarach – psychoemocjonalnym, organizacyjnym, programowym i społecznym. Dostrzeżono pęknięcia pomiędzy oficjalnym wizerunkiem szkoły a rzeczywistym jej funkcjonowaniem, jak też zidentyfikowano ciągle obecne w jej przestrzeni praktyki stratyfikujące uczniów. Wskazano również na poważny problem migracji uczniów z niepełnosprawnością z jednej formy kształcenia do innej czy zmiany szkół (ogólnodostępnej, integracyjnej i specjalnej) w toku edukacji. Dokładnie przeanalizowano uwarunkowania i konsekwencje takich sytuacji, jak np. niesprostanie przez uczniów wymaganiom szkolnym, ich izolacja społeczna wywołana przez pełnosprawnych rówieśników, ograniczanie im dostępności do zajęć pozalekcyjnych (podrozdziały: 2.4. *Projekty postępu i strategie zmian sytuacji życiowej osób z niepełnosprawnością*, 2.5. *Szkoła jako przestrzeń praktyki ukierunkowanej na obecność ucznia z niepełnosprawnością*).

Dopełnieniem rozważań w tej części rozprawy i zarazem koncepcyjnej ramy projektu ukierunkowanego na podmiotową świadomość życia badanych uczniów z niepełnosprawnością ruchową jest analiza zadań rozwojowych Roberta J. Havighursta. Analiza dokonana z perspektywy badanych ma istotne znaczenie, jak trafnie zauważa Doktorantka, „[...] niezrealizowane zadania wyznaczone w przeszłości, z powodu niepełnosprawności ruchowej pozostawiają po sobie deficyty rozwojowe, które bezpośrednio i pośrednio rzutują na bieżące zadania rozwojowe oraz na realizację zadań w kolejnych etapach rozwoju” (s. 127). Mogą zatem zwielokrotnić niepełnosprawność uczniów i utrudniać integrację i inkluzję we wszystkich zakresach życia społecznego (podrozdział 2.6. *Zadania rozwojowe jako dopełniająca rama koncepcyjna projektu ukierunkowanego na podmiotową świadomość życia adolescentów*).

Dokonując oceny drugiej części pracy – *Doświadczenie życia codziennego uczniów z niepełnosprawnością ruchową – badania własne* (s. 131-290), prezentację wyróżnionych w niej rozdziałów – metodologicznego i badawczego (wyników badań) potraktowano integralnie, co jest dobrym zabiegiem ukazującym związek pomiędzy metodologicznymi ustaleniami a analizą uzyskanych wyników. Tak więc w rozdziale 3. *Metodologia badań własnych* (s. 132-154), poprawnie ustrukturuowanym, Doktorantka doprecyzowuje wcześniej (w rozdziale pierwszym części teoretycznej) dokładnie wyjaśniony i uzasadniony paradygmat badań własnych – jakościowych z zastosowaniem biograficznych wywiadów narracyjnych w celu rekonstrukcji świata życia uczniów z niepełnosprawnością ruchową. Przy tym ta rekonstrukcja

była możliwa dzięki zaadoptowanej do projektu ekologicznej koncepcji Dietera Baacke, która uwzględnia zarówno podłużny przekrój biografii badanych, jak i poprzeczny przekrój poszczególnych przestrzeni życia, w których oni funkcjonują i pomiędzy którymi się przemieszczają. Jak wyjaśnia Doktorantka, poszczególne strefy ekologiczne, w których toczy się codzienne życie uczniów i w których doświadczają siebie i innych, mają swoje określone cechy, przyjęte społecznie i kulturowo wzorce postępowania, określone reguły, które w różnym stopniu wpływają na ich życie w danej społeczności. To zagadnienie zilustrowano na załączonej rycinie (s. 134), aby w pełni zobrazować istotę „ekologicznego centrum” (teren rodziny, dom rodzinny, obszar związków face-to-face), „ekologiczną przestrzeń ościenną” (dzielnica, ulica, osiedle, miejscowość, kluby – strefę czasu wolnego młodzieży), strefę „odcinków ekologicznych” (szkoła) oraz „peryferia ekologiczne”, jako strefę kontaktów sporadycznych (wakacje, inne). W przyjętej koncepcji i zarazem w centrum uwagi badawczej są uczniowie z niepełnosprawnością ruchową, którzy zajmują miejsce w ekologicznym centrum, jednak nie mniej ważne są poszczególne strefy ekologiczne, a więc ich obecność w różnych przestrzeniach życia codziennego. Kategorią czasu objęto doświadczenia badanych na różnych etapach życia (podrozdział 3.1. *Tytułem wstępu: podłużny przekrój biografii oraz poprzeczny przekrój poszczególnych przestrzeni życia młodego człowieka, jako konstrukt organizujący dociekania nad poznaniem świata życia codziennego licealistów z niepełnosprawnością ruchową*). Konsekwentnie zatem uznano, że celem projektu badawczego „[...] jest rekonstrukcja świata przeżywanego przez uczniów z niepełnosprawnością ruchową, która po pierwsze: ma ujawnić to, co dzieje się w ich życiu [zm. ZJN]; po drugie: ma odkryć sztukę postępowania przejawianą w ludzkich codziennych aktywnościach; po trzecie: ma doprowadzić do uogólnienia – ujawnienia tego wszystkiego, co jest rozumiane jako typowe, istniejące w danym społeczeństwie, obecne w zdarzeniach, stosowane w powszechnych praktykach, procedurach i rytuałach społecznych wobec osób z niepełnosprawnością ruchową” (s. 136). To bez wątpienia istotny powód sięgnięcia do strategii badań jakościowych, które umożliwiły, co warto podkreślić, ukazanie dużej złożoności podjętego w pracy problemu. Potrzeba jego oglądu z różnych perspektyw, a w szczególności z perspektywy uczniów z niepełnosprawnością ruchową w pełni uzasadniają dokonany przez Doktorantkę wybór drogi i określenie celu postępowania badawczego (podrozdział 3.2. *Cel i pytania w projekcie badawczym*). Adekwatnie do przyjętego celu sformułowano pytanie/problem: Jak licealiści z niepełnosprawnością ruchową przeżywają codzienność w kontekście indywidualnych doświadczeń w podłużnym i poprzecznym przekroju przestrzeni biograficznych?, który uszczegółowiono, wyodrębniając pytania zorientowane na normy i wzorce aktywności

badanych, które konstytuują ich przeżywanie codzienności w przestrzeni domu, czasu wolnego, sporadycznych zdarzeń, jak też w różnych przestrzeniach instytucjonalnych. Zapytano także jak uczniowie doświadczają siebie i innych uczestników życia społecznego w relacjach interpersonalnych we wskazanych przestrzeniach biograficznych oraz jaki obraz świata społecznego jawi się w ich świadomości i jak postrzegają siebie w społecznym lustrze. Warto odnotować, że poza celem badawczym, jako uzupełniający przyjęto także cel praktyczny badań: „[...] włączenie kategorii codzienności do obszaru badawczych poszukiwań w pedagogice specjalnej, a w szczególności analiz podmiotowego bycia w świecie uczniów z niepełnosprawnością ruchową” (s. 137). Dlatego w analizach postbadawczych skupiono się również na przestrzeni szkoły (do której badani uczęszczali w toku realizacji badań, jak i wcześniej na poszczególnych etapach kształcenia) w celu poszukiwania odpowiedzi na pytanie, jaki jej obraz jawi się w narracjach uczniów. Chodziło bowiem o odsłonięcie prawdziwego oblicza szkoły ukrytego za jej oficjalnym wizerunkiem. Uznano więc, że „[...] wydobycie jawnych i ukrytych wzorów kultury szkoły oraz ich przejawów jest ważne zwłaszcza dla osób pracujących w szkole, gdyż ich refleksja w tym polu jest podstawą zmiany istniejącego *status quo*” (s. 137). W kontekście przedstawionych w części teoretycznej słabości zauważanych w funkcjonowaniu współczesnej szkoły przyjęcie takiego celu wypada uznać za w pełni uzasadnione i wartościowe dla praktyki edukacyjnej. Tym bardziej że aktualnie trwają intensywne dyskusje nad projektem MEiN Szkoła dla wszystkich, w których refleksje badanych uczniów związane z ich doświadczeniami funkcjonowania w przestrzeni szkół specjalnych, integracyjnych i ogólnodostępnych można byłoby także uwzględnić.

Przewidywalnie w kolejnych podrozdziałach przedstawiono dokładny i zarazem wyczerpujący *opis metod zbierania i analizy danych* (podrozdział 3.3.), następnie *terenu i organizacji badań* (podrozdział 3.4) i bardzo dokładną *charakterystykę grupy badawczej* (podrozdział 3.5). Jak już wcześniej sygnalizowano, wybrany nurt badań jakościowych umożliwił poznanie codzienności badanych uczniów z niepełnosprawnością ruchową dzięki zastosowanej w jego ramach metodzie jakościowo-biograficznej w połączeniu z narracyjną. Zastosowany w badaniach (przeprowadzonych w latach 2011-2016) wywiad narracyjny czy biograficzny wywiad narracyjny (dane uzupełniono przez odsunięty w czasie wywiad uzupełniający) umożliwił uczniom swobodne opowiedzenie historii swojego życia. Z dużą dbałością o szczegóły i wyczerpująco opisano sposób przeprowadzenia badań, akcentując podmiotowe podejście do uczniów, jak też dbałość o ich etyczność. W hermeneutycznej analizie materiału empirycznego – wypowiedzi badanych licealistów (przeprowadzono 16

wywiadów narracyjnych z 8 uczniami i 8 uczennicami klas integracyjnych), uwzględniono kontekst wokół którego budowana jest narracja, jak też kontekst ich życia. Warto odnotować, że w toku badań dokonywano także analizy dokumentów, np. orzeczeń do kształcenia specjalnego czy zaleceń lekarskich, która umożliwiła uzupełnienie danych z wywiadów o informacje (niewymagające interpretacji) dotyczące danego etapu edukacyjnego i indywidualnych ścieżek edukacyjnych uczniów, jak też o samych uczniach, ich miejscu zamieszkania, sytuacji rodzinnej czy członkach rodziny. Informacje te pozyskano, przeprowadzając rozmowy z rodzicami, nauczycielami i wychowawcami; zebrano je w Kartotece Informacji o Badanych i dokładnie zobrazowano w tabelach, co bardzo ułatwia percepcję pozyskanych danych.

Wprowadzona struktura dobrze porządkuje założenia metodologiczne badań i następnie prezentację ich wyników w kolejnym – czwartym rozdziale zamieszczonym także w drugiej części pracy (*Świat życia codziennego badanych licealistów w świetle badań własnych*, s. 155-290). Całość domyka *Podsumowanie – dyskusja i wnioski* (s. 291-299), zatem omówienie wskazanych kwestii potraktuję globalnie. Przypomnę, że analizę uzyskanego materiału oparto na koncepcjach D. Blacke'a i U. Bronfenbrennera, jako dopełniających się i dlatego umożliwiających uporządkowanie wywiadów narracyjnych z uwzględnieniem poszczególnych stref ekologicznych – wskazanych wcześniej przestrzeni życia codziennego badanych, jak też perspektywy czasu – okresów życia uczniów z niepełnosprawnością ruchową.

Dane, jakie uzyskano, poszukując odpowiedzi na sformułowane pytania badawcze, są przejmujące w swej wymowie. Z oczywistych względów skupię się na wybranych, w mojej ocenie szczególnie istotnych dla dalszych eksploracji analizowanych kwestii. To, co łączy wszystkie narracje, jak podkreśla Doktorantka, to doświadczenie niepełnosprawności, które przenika wszystkie struktury przestrzenne i czasowe, wnika w aktywności podejmowane przez badanych uczniów oraz modeluje ich relacje społeczne (s. 157). Uczniowie głęboko przeżywają swoją niepełnosprawność, doświadczają jej jako obciążenie związane z ciągłym leczeniem i rehabilitacją, cierpieniem, a nawet lękiem o życie. Z wypowiedzi wynika, że doświadczają też poczucia bezradności i zależności w różnych sytuacjach życiowych. Narracje badanych wskazują, że ich powodem są społeczne ograniczenia, bariery architektoniczne, a zwłaszcza nieprzychylnie postawy i zachowania osób pełnosprawnych. Funkcjonujący w świadomości społecznej obraz osób z niepełnosprawnością jest ciągle niekorzystny i sprzyja ich etykietowaniu, marginalizowaniu, niedocenianiu zasobów. Narracje pokazują też subtelne „unormalnianie” tych osób, co wyraża się w przejściu przez nie oczekiwań pełnosprawnej

większości i dlatego podejmowanie prób im sprostania, aby stać się „normalnymi”. Badani uczniowie stosują też strategię ukierunkowaną na poszukiwanie relacji z osobami mającymi podobne przeżycia, problemy czy doświadczenia. Czują się w takiej grupie akceptowani i doceniani, przejawiają też większą gotowość do pokonywania barier i utrudnień. To bardzo ciekawa refleksja, która wskazuje na ciągłą aktualność sądu sformułowanego już przez wspomnianego A. Hulka, że w integracji osób z niepełnosprawnością niebagatelną rolę odgrywają nie tylko relacje tych osób z pełnosprawnymi, ale także z osobami dotkniętymi niepełnosprawnością. To bez wątpienia ważne wskazanie dla praktyki edukacyjnej, które należy na nowo odczytać i zreflektować, uruchamiając różne działania i rozwiązania na rzecz inkluzji uczniów z niepełnosprawnościami w rodzinie, jak też szkolnej i pozaszkolnej społeczności. Tym bardziej że wyniki narracji wyraźnie pokazują, że pierwszą przestrzenią, w której badani doświadczają akceptacji, opieki i wsparcia jest ich dom rodzinny. Dlatego rodzice i rodzeństwo powinni uzyskać wsparcie w procesie rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością; to wsparcie powinno być wielowymiarowe i systemowo dobrze dopracowane, aby nie skutkowało ich nadmiarowym obciążeniem.

Niestety, jak ustalono, relacje badanych uczniów z rówieśnikami nie są tak dobre, jak te w rodzinie. Indywidualne narracje pokazują, że w przestrzeni miejsca zamieszkania uczniowie nierzadko doświadczają braku tych relacji, przy tym najbardziej jest to widoczne w wypowiedziach tych mieszkających w mniejszych miejscowościach, a więc poza miastem. Uczniowie sygnalizują brak relacji z koleżankami i kolegami, znajomymi czy innymi bliskimi osobami, z którymi mogliby spędzać wolny czas po zajęciach w szkole. Tak więc potrzebę kontaktów społecznych z innymi wypełnia rodzina, aczkolwiek deficyt w tym zakresie, przynajmniej w pewnym stopniu, redukuje możliwość korzystania z portali społecznościowych. Analiza materiału badawczego wskazuje ponadto, że badani uczniowie z niepełnosprawnością ruchową przejawiają lęk i obawiają się braku akceptacji i odrzucenia przez nowe środowiska, w których pragną funkcjonować. Tę kwestię bardzo refleksyjnie wyjaśnia Doktorantka, pisząc, że „[...] źródło myślenia o sobie w taki sposób wpływa ze wspomnianych wzorów myślenia o niepełnosprawności” (s. 293). Kontynuując, dodaje, że jednak wbrew doświadczanym trudnościom uczniowie podejmują różne formy aktywności w przestrzeniach życia codziennego. „W gronie znajomych, przyjaciół, ludzi poznanych w środowiskach nie związanych z domem, ze szkołą, placówkami służby zdrowia, aktywność badanych ukierunkowana jest na budowanie wzajemnych relacji, rozwój osobisty, poszukiwanie wartościowych, głębszych i trwałych relacji” (s. 293). Ich odnalezienie

umożliwia udział badanych w projektach organizowanych poza szkołą, placówkami służby zdrowia, w przestrzeni w której kontaktują się osoby o podobnej niepełnosprawności. Taka sytuacja odsłania realizacyjne słabości integracji i inkluzji społecznej tych osób w naszym społeczeństwie. Jej zadekretowanie w dokumentach o randze krajowej i międzynarodowej (ich zapisy dokładnie omówiono w części teoretycznej pracy), przy brakach edukacji w zakresie niepełnosprawności i praw osób z niepełnosprawnościami, zarówno społeczeństwa, jak i profesjonalnej kadry, okazuje się niewystarczające.

Konkluzja

Mając na uwadze wskazane walory pracy, a w szczególności aktualność i wagę podjętego w niej problemu, jakim jest *Świat życia codziennego młodzieży z niepełnosprawnością ruchową. Narracje uczniów liceum ogólnokształcącego z oddziałami integracyjnymi*, jego istotne znaczenie dla kreowania prowłaczających działań i rozwiązań w ich edukacji i rehabilitacji, wyartykułowanych przeze mnie zarówno w części ogólnej, jak i szczegółowej recenzji, uznaję, że spełniono warunki określone w art. 13.1. Ustawy z dnia 14 marca 2003 r. o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz. U. z 2003 r. Nr 65, poz. 595, Dz. U. z 2005 r. Nr 164, poz. 1365, Dz. U. z 2011 r. Nr 84 poz. 455, z 2014 r. poz. 1198). Wniosuję zatem o dopuszczenie Pani mgr Aleksandry Szczesiul do dalszych etapów postępowania w przewodzie doktorskim.

Proponuję także, uzasadnione już w części ogólnej mojej recenzji, opublikowanie rozprawy; doceniam zatem jej wartość poznawczą, jak też dla współczesnej praktyki edukacyjnej osób z niepełnosprawnościami.

Zdzisława Janczarek
Miejsce