

Warszawa, 21.12. 2022 r.

dr hab. Bernadeta Szczupał, prof. APS
Katedra Interdyscyplinarnych Studiów nad Niepełnosprawnością
Instytut Pedagogiki Specjalnej
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej
w Warszawie

Recenzja rozprawy doktorskiej mgr Katarzyny Hawryło
Psychospołeczne uwarunkowania poczucia jakości życia osób
z rdzeniowym zanikiem mięśni przygotowanej pod kierunkiem
naukowym dr hab. Doroty Kornas-Bieli, prof. KUL

Przedstawiona do recenzji praca doktorska mgr Katarzyny Hawryło stanowi skrupulatnie przygotowane studium teoretyczno-empiryczne. Jest to prawidłowo opracowana rozprawa, zarówno pod względem merytorycznym, jak i formalnym. Temat niniejszej dysertacji doktorskiej jest nowatorski i oryginalny, o czym pisze Doktorantka we *Wstępie*. Warto podkreślić, że *Wstęp* zawiera dodatkowo uzasadnienie wyboru tematu z licznymi odniesieniami do literatury przedmiotu. Podjęta przez Doktorantkę problematyka jest ważna, aktualna, wartościowa ze społecznego punktu widzenia, wymaga pogłębionych eksploracji badawczych i zasługuje na aprobatę.

Biorąc pod uwagę podjęty obszar tematyczny Doktorantka postawiła sobie ambitne i złożone zadanie, ponieważ badania jakości życia osób z rdzeniowym zanikiem mięśni są jednym z trudniejszych w analizach teoretycznych i empirycznych. Dużym utrudnieniem jest wielowątkowość, rozbieżność w stosowaniu w stosowaniu pojęcia *jakości życia* przez różnych badaczy. Jakość życia jest pojęciem wieloaspektowym, uwzględniającym mnogość czynników biologicznych, psychologicznych i społecznych. Jakość życia jest także pojęciem, które zalicza się do tzw. kategorii dynamicznej (na przestrzeni czasu i miejsca może ulegać zmianom). Ponadto należy też uwzględnić fakt, że każda osoba jest indywidualna, posiada różne, swoiste potrzeby, preferencje i dlatego też posiada własne, specyficzne odczuwanie poczucia jakości

swojego życia. Ogólne kryteria, które wpisują się w kanon określający poczucie jakości życia, są kategorią otwartą, mogą być często poszerzane o nowe wyznaczniki i interpretowane w sposób subiektywny, charakterystyczny dla danej osoby.

Obszerna dysertacja *Psychospołeczne uwarunkowania poczucia jakości życia osób z rdzeniowym zanikiem mięśni* (wydruk komputerowy obejmuje 321 stron) to efekt przemyślanych badań naukowych, dzieło merytorycznie prawidłowe, metodologicznie poprawne, nowatorskie. Dysertacja ma strukturę charakterystyczną dla klasycznych prac awansowych. Nieznana mi jest praca empiryczna na temat jakości życia osób z rdzeniowym zanikiem mięśni.

Zasadnicza część recenzowanej dysertacji składa się ze wstępu, pięciu rozdziałów, a także zakończenia, bibliografii, spisów tabel, wykresów i rysunków. Struktura pracy jest czytelna i logicznie uporządkowana, o czym świadczy umiejętne rozplanowanie proporcji poszczególnych rozdziałów, a także prowadzenie czytelnika od teoretycznych podstaw pracy poprzez metodologię badań własnych do prezentacji zgromadzonych materiałów badawczych oraz ich analizy. Przyjęta kolejność poszczególnych rozdziałów została podporządkowana istocie przedmiotu opisywanych w pracy zagadnień, jest uzasadniona merytorycznie i metodologicznie. Dodatkowe wątki merytoryczne omawiane wewnątrz rozdziałów są konstruktywnie uzasadnione i przedstawione w przemyślanych proporcjach, wytłumaczalnych zakresem wymaganej analizy. Kolejność prezentowanych w pracy doktorskiej zagadnień została podporządkowana istocie i logice przedmiotu badań, co znajduje uzasadnienie merytoryczne i metodologiczne.

W pierwszym rozdziale (s. 15-46) Doktorantka przygotowała teoretyczne podstawy dla podejmowanych empirycznych eksploracji dotyczących biomedycznych i psychopedagogicznych aspektów życia osób z rdzeniowym zanikiem mięśni. Doktorantka wykazała się dużą kompetencją merytoryczną w zakresie rozumienia kluczowych terminów i zagadnień: kliniczna charakterystyka rdzeniowego zaniku mięśni (patogeneza oraz diagnoza i charakterystyka), medyczne oraz edukacyjne aspekty i konteksty życia osób z rdzeniowym zanikiem mięśni. Rozdział ten uważam za spójny i przemyślany, a zakres przeprowadzonej analizy literatury za wystarczający.

W rozdziale drugim (s.47-102) Doktorantka rzetelnie przedstawia obiektywne i subiektywne wymiary jakości życia. Prawidłowo omawia rozumienie jakości życia w ujęciu nauk medycznych i społecznych oraz psychologiczne koncepcje jakości życia. Oddzielnie prezentuje jakość życia i poczucie jakości życia w sytuacji choroby przewlekłej na przykładzie

rdzeniowego zaniku mięśni. Rozdział ten jest również napisany prawidłowo. Zaprezentowane w nim rozważania są cenne i niezbędne dla podjętego zakresu tematycznego badań własnych.

W rozdziale trzecim (s.103-138) Doktorantka wyczerpująco analizuje poczucie koherencji, odporność psychiczną oraz wsparcie społeczne rozumiane jako psychospołeczne zasoby zdrowotne. Treści zawarte w tym rozdziale są również w pełni wyczerpujące i wystarczające. Struktura rozdziału jest przejrzysta, kolejne kwestie, niekiedy o charakterze egzemplifikacyjnym tworzą merytorycznie spójną kontynuację poprzednich ściśle powiązanych ze sobą podrozdziałów oraz z tematem dysertacji.

Podsumowując rozdziały teoretyczne pracy doktorskiej pragnę podkreślić, że zaprezentowana analiza wskazuje na rozległą wiedzę i znajomość interdyscyplinarnej literatury przedmiotu, a także rozumienie pojęć i kategorii istotnych dla podjętego problemu badawczego. Zawarte doniesienia zostały dobrze ustrukturyzowane, wnikliwie opisane pod względem merytorycznym. Zakres i dobór literatury przedmiotu nie budzą zastrzeżeń. Wykorzystana literatura świadczy o erudycyjnym odczycaniu Doktorantki w literaturze przedmiotu i dobrym rozumieniu teorii naukowych. Jednak w aktualnym podejściu w naukach społecznych (przede wszystkim w pedagogice specjalnej) w kategoriach teoretycznych i w praktyce wdraża się idee normalizacji oraz godności i autonomii osób ze specjalnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi, i dlatego w sytuacji publikacji niniejszej dysertacji doktorskiej w formie monografii autorskiej (do czego szczerze zachęcam) proponuję zmienić pojęcie jednostka na osoba (np. s. 70, 75, 78, 92, 120 i in.). W niektórych rozdziałach teoretycznych brak podsumowań przeprowadzonych analiz. Poza wymienionymi uwagami, wyłącznie o charakterze modyfikacyjnym uważam, że treści zawarte w rozdziałach teoretycznych są w pełni wyczerpujące i wystarczające. Doktorantka zadała sobie wiele trudu na doprecyzowanie zagadnień teoretycznych będących przedmiotem dysertacji.

W rozdziale czwartym (s.139-204) Doktorantka przedstawia założenia metodologiczne podjętych badań własnych. Podstawą pozytywnej oceny recenzowanej pracy doktorskiej jest zaprezentowany w niniejszym rozdziale warsztat metodologiczny. Autorka prezentuje konstruktywnie przemyślane podstawy metodologiczne badań własnych, które zostały przygotowane w paradygmacie badań ilościowych : problemy badawcze, hipotezy, cele badań, zmienne i wskaźniki, metody, techniki i narzędzia badawcze, strategia i procedura przeprowadzonych badań oraz szczegółowa charakterystyka grupy badawczej. Wielość zastosowanych technik i narzędzi jest naturalną konsekwencją przyjętej strategii badań ilościowych i pozwoliło Doktorantce na kreatywność metodologiczną. Następnym autem tego rozdziału są nie tylko szczegółowo opisane, ale też realizowane etapy procedury badawczej.

Widoczny jest związek między celem badań a przyjętymi procedurami. Rozdział ten świadczy o dojrzałości metodologicznej Doktorantki. Odważny projekt badawczy Autorki wymagał od Niej wielu przemyśleń w zakresie sposobów jego realizacji. Należy też podkreślić wysiłek, jaki Doktorantka włożyła w organizację badań, a zwłaszcza w zebranie grupy badawczej osób z rdzeniowym zanikiem mięśni.

Kolejny rozdział (s.205-258) zawiera ogólną prezentację wyników badań własnych. Doktorantka korzystając z wybranych metod mogła poprawnie i trafnie analizować informacje badanym zjawisku: *psychospołecznych uwarunkowaniach poczucia jakości życia osób z rdzeniowym zanikiem mięśni*. Zrozumienie specyfiki jakości życia tej grupy osób może być przyczynkiem do opracowania strategii pomocowej, które pozwolą im przekraczać ograniczenia i dążyć do samorealizacji. Badania Doktorantki należy zaliczyć do kategorii nowatorskich badań ilościowych i posiadają liczne zalety. Na podkreślenie zasługuje obiektywizm i rzetelność w prezentowaniu otrzymanych wyników badań własnych. Zauważalne jest, że Doktorantka posiada dobrze rozwinięty warsztat gromadzenia, analizy i interpretacji otrzymanych danych empirycznych. Prezentacja zgromadzonych wyników badań została umieszczona w licznych modelach, tabelach i wykresach. Zaprezentowane analizy są prawidłowe i przedstawione w sposób komunikatywny. W rozdziale zabrakło szerszej dyskusji otrzymanych wyników, szczególnie w odniesieniu i w porównaniu z badaniami innych autorów. Prezentacja zgromadzonych danych została również ukazana w formie weryfikacji postawionych hipotez badawczych.

Podkreślenia wymaga fakt, że język rozprawy jest prawidłowy i zrozumiały. Styl narracji cechuje czytelność, przejrzystość, czemu służą różne zabiegi graficzne, np. pogrubienia czcionki, kursywa, akapity, tabele, wykresy, rysunki. Przypisy i zapis bibliograficzny są prawidłowe. Pojawiły się nieliczne błędy redakcyjne, np. w Spisie treści na stronie 4. Struktura pracy jest prawidłowa i uporządkowana. Układ poszczególnych rozdziałów teoretycznych i rozdziału empirycznego jest logiczny i konsekwentnie prowadzi do wybranych przez Doktorantkę rozwiązań empirycznych. Stwierdzam, że Doktorantka dowiodła swoich umiejętności pisania tekstu naukowego.

Podsumowując stwierdzam, że niniejsza część pracy jest jednoznacznym wynikiem przeprowadzonych eksploracji naukowych i potwierdzeniem zasadności zrealizowanego projektu. Całość pracy zamyka zakończenie, w którym Doktorantka przedstawiła też rekomendacje dla praktyki pedagogicznej, stanowiące formę pożądaną pomocy w kontekście

aktualnej wiedzy i zrealizowanego projektu badawczego. Pragnę też uwypuklić, że tematyka niniejszej pracy jest niszowa i może stanowić cenną inspirację do dalszych analiz i poszukiwań badawczych. Podkreślić należy, że temat rozprawy został zrealizowany w sposób oryginalny, a sam pomysł badawczy charakteryzuje się aktualnością oraz dużym znaczeniem dla teorii i praktyki specjalnej. Moim zdaniem, recenzowana, recenzowana dysertacja – jako aktualne, nowatorskie, prawidłowo opracowane ujęcie wyjątkowo rzadko podejmowanego w pedagogice specjalnej zagadnień dotyczących psychospołecznych uwarunkowań poczucia jakości życia osób z rdzeniowym zanikiem mięśni jest warta jej pozytywnej oceny z wyróżnieniem oraz jest warta jej opublikowania w formie monografii.

Rozprawę doktorską Pani mgr Katarzyny Hawryło oceniam pozytywnie, z punktu widzenia przeprowadzonych analiz teoretycznych i przede wszystkim ze względu na szczegółowe i konstruktywne opracowanie empiryczne. Dysertacja jest wartościowa, oryginalna, innowacyjna. Całościowe i uważne przestudiowanie niniejszej dysertacji daje podstawę od jednoznacznego stwierdzenia, że praca doktorska mgr Katarzyny Hawryło spełnia wszystkie wymagania, które są stawiane rozprawom doktorskim, ponieważ:

- stanowi oryginalne rozwiązanie problemu badawczego,
- obejmuje przemyślane etapy analizy zgromadzonych danych empirycznych,
- potwierdza ogólną wiedzę teoretyczną Doktorantki w zakresie nauk społecznych (w szczególności w zakresie pedagogiki specjalnej),
- daje świadectwo umiejętności samodzielnego prowadzenia badań naukowych.

W konkluzji końcowej stwierdzam, że dysertacja Pani mgr Katarzyny Hawryło, *Psychospołeczne uwarunkowania poczucia jakości życia osób z rdzeniowym zanikiem mięśni* przygotowanej pod kierunkiem naukowym promotora dr hab. Doroty Kornas-Bieli, prof. KUL, spełnia wszystkie kryteria i wymogi stawiane rozprawom doktorskim, określone w Ustawie z dnia 14 marca 2003r. o stopniach naukowych i tytule naukowym (Dz. U. z 2017r., poz. 1789) oraz w związku z art. 179 ust. 1 Ustawy z dnia 3 lipca 2018r. Przepisy wprowadzające ustawę – Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (Dz. U. z 2018r., poz. 1669). Na tej podstawie z całym przekonaniem stawiam wnioski o dopuszczenie Pani mgr Katarzyny Hawryło do dalszych etapów postępowania o nadanie stopnia naukowego doktora.

Bernadeta Szampel