

AUTOREFERAT

1. **Imię i nazwisko:** Agnieszka Sakowicz-Boboryko
2. **Posiadane dyplomy, stopnie naukowe – z podaniem nazwy, miejsca i roku ich uzyskania oraz tytułu rozprawy doktorskiej:**
 - 1990 – magister pedagogiki w zakresie wychowania przedszkolnego; Uniwersytet Warszawski Filia w Białymstoku, Wydział Pedagogiki i Psychologii;
Tytuł pracy magisterskiej: *Poziom akceptacji koleżeńskiej uczniów z wadą wzroku w starszych klasach szkoły podstawowej*; promotor: dr Wanda Potocka;
 - 1996 – doktor nauk humanistycznych w zakresie pedagogiki; Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej (obecnie Akademia Pedagogiki Specjalnej) w Warszawie, Wydział Rewalidacji i Resocjalizacji;
Tytuł rozprawy doktorskiej: *Główne determinanty powodzenia szkolnego uczniów z wadą słuchu uczęszczających do szkół podstawowych*; promotor: prof. dr hab. Urszula Eckert; recenzenci w przewodzie: prof. zw. dr hab. Tadeusz Gałkowski, prof. dr hab. Andrzej Giryński;
 - 1994 – Podyplomowe Studium Pedagogiki Wczesnoszkolnej; Uniwersytet Warszawski Filia w Białymstoku, Wydział Pedagogiki i Psychologii.
3. **Informacje o dotychczasowym zatrudnieniu w jednostkach naukowych:**
 - 1991–1997 – asystent w Zakładzie Dydaktyki na Wydziale Pedagogiki i Psychologii Filii Uniwersytetu Warszawskiego w Białymstoku;
 - 1997–2012 – adiunkt w Zakładzie Pedagogiki Porównawczej na Wydziale Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu w Białymstoku;
 - od 2012 – starszy wykładowca w Samodzielnej Pracowni Pedagogiki Specjalnej na Wydziale Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu w Białymstoku.
4. **Wskazanie osiągnięcia wynikającego z art. 16 ust. 2 ustawy z dnia 14 marca 2003 r. o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz. U. nr 65, poz. 595 ze zm.):**

a) **tytuł osiągnięcia naukowego:** *Wspieranie rodziców w rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością słuchową. W kręgu odpowiedzialności* (monografia)

b) **(autor, tytuł publikacji, rok wydania, nazwa wydawnictwa):**

Agnieszka Sakowicz-Boboryko, *Wspieranie rodziców w rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością słuchową. W kręgu odpowiedzialności*, Warszawa 2016, Wydawnictwo Akademickie Żak; recenzenci wydawniczy: prof. zw. dr hab. Tadeusz Gałkowski, prof. zw. dr hab. Janusz Kirenko

c) **omówienie celu naukowego ww. pracy i osiągniętych wyników wraz z omówieniem ich ewentualnego wykorzystania**

W kontekście dynamicznych przemian społeczno-kulturowych, ekonomicznych, politycznych zachodzących we współczesnym świecie i w naszym kraju, stawiających przed jednostką i społeczeństwem zarówno wiele wyzwań, jak i wymagań, jednym z kluczowych staje się zagadnienie odpowiedzialności. Problem ten zdecydowanie wybrzmiewa, gdy rozpatrujemy sytuację osób niepełnosprawnych jako tej grupy społecznej, która w szczególny sposób doświadcza konsekwencji owych przeobrażeń.

Zmiana paradygmatu w myśleniu o niepełnosprawności, a zwłaszcza odejście od modelu adaptacyjnego na rzecz paradygmatu emancypacyjnego i normalizacyjnego w podejściu do osób niepełnosprawnych wyznaczają nowe standardy jakości ich życia i funkcjonowania społecznego – w warunkach integracji, na równi z innymi obywatelami. Z uznania podmiotowości i normalizacji jako naczelnych zasad działań integracyjnych wynika dyrektywa uruchomienia sił społecznych – potencjału możliwości i zdolności tkwiących w jednostce i w jej otoczeniu. Coraz bardziej zrozumiałe i powszechne staje się przekonanie, iż w dążeniu do autonomii, samorealizacji życiowej osób niepełnosprawnych zasadnicze znaczenie ma przede wszystkim sposób i charakter ich funkcjonowania w najbliższym otoczeniu – rodzinie i środowisku lokalnym.

Zagadnienie odpowiedzialności jako motyw przewodni monografii umiejscowione jest w obrębie problematyki społecznego wspierania rodzin z dziećmi z wadą słuchu. Przedmiotem pracy jest wsparcie społeczne rozpatrywane w kontekście radzenia sobie rodziców w roli głównego podmiotu odpowiedzialnego za organizację i przebieg procesu

rehabilitacji własnych niepełnosprawnych słuchowo dzieci uczących się w integracji z pełnosprawnymi rówieśnikami.

Jest to - zgodnie z aktualnymi tendencjami w badaniach dotyczących funkcjonalnych związków wsparcia społecznego z procesem radzenia sobie w sytuacjach trudnych - próba integracyjnego podejścia do obu zmiennych, gdzie aktywizowane wsparcia społeczne traktowane jest jako istotna strategia zaradcza rodziców pomocna im w podejmowaniu i rozwiązywaniu wyzwań rehabilitacyjnych. Z przeglądu literatury przedmiotu wynika, iż tego typu analizy wciąż należą do rzadkości (dotychczasowa uwaga badaczy koncentruje się głównie na buforowej czy moderującej funkcji wsparcia społecznego), a szczególny ich brak zaznacza się w obrębie problematyki radzenia sobie rodziców z realizacją zadań dotyczących rehabilitacji dzieci niepełnosprawnych słuchowo w wieku szkolnym, a zwłaszcza uczących się w integracji ze słyszącymi rówieśnikami. Należy podkreślić, iż powyższe spostrzeżenia dotyczą weryfikacji empirycznych zawartych w piśmiennictwie obcojęzycznym. W rodzimej literaturze przedmiotu, pomimo licznych prac poświęconych wsparciu społecznemu, wciąż brakuje udokumentowanych empirycznie opracowań pozwalających na kompleksowe rozpoznanie aktualnego stanu rzeczy i sytuacji dotyczących funkcjonowania rodzin z dziećmi z wadą słuchu oraz udzielanego im społecznego wsparcia. Brak prac badawczych w tym zakresie wyraźnie zauważalny jest w odniesieniu do rodzin mieszkających w środowisku wiejskim. Zasygnalizowane kwestie stały się inspiracją do powstania niniejszej monografii.

Cel i założenia badań

Zasadniczym celem pracy jest określenie związku między otrzymywanym wsparciem społecznym rodziców i ich udziałem w rehabilitacji dzieci z wadą słuchu. To również próba rozpoznania i opisanie działalności rehabilitacyjnej rodziców, zasobów wewnętrznych i zewnętrznych (środowiskowych) badanych rodzin, ich potrzeb i oczekiwań formułowanych wobec otoczenia społecznego. Zagadnienia te analizowane są w perspektywie środowiskowej, tj. miejsca zamieszkania badanych rodzin (miasto – wieś).

Problematyka wsparcia społecznego rodziców w rehabilitacji z dziećmi z wadą słuchu dyskutowana jest w obrębie dwóch perspektyw badawczych: zasoby – stres i podejście ekosystemowe (relacje: człowiek - otoczenie społeczne).

Teoretyczny kontekst badań wyznaczyła koncepcja rehabilitacji środowiskowej, w której, zgodnie z podejściem ekosystemowym, przyjmuje się, iż w podejmowaniu i rozwiązywaniu ważnych problemów życiowych jednostki z niepełnosprawnością potrzebny jest interakcyjny charakter i model normalizacji w najbliższym środowisku życia. To poprzez naturalne interakcje w rodzinie i środowisku lokalnym, aktywizowanie i wykorzystywanie rehabilitacyjnych zasobów sieci społecznej możliwe staje się takie unormowanie środowiska życia, które będzie wspierać rozwijanie potencjalnych możliwości adaptacyjnych i zdolności samorealizacji życiowej osób niepełnosprawnych.

W odniesieniu do podjętej problematyki badawczej oznacza to, że osią, wokół której ogniskuje się myślenie o potrzebach, problemach związanych z rehabilitacją dziecka z wadą słuchu nie jest ono samo, ale sposób jego usytuowania w sieci wzajemnych powiązań społecznych stanowiącej rzeczywiste lub potencjalne źródło wsparcia. Zatem pełne zrozumienie sytuacji rehabilitacyjnej dziecka jest możliwe do osiągnięcia jedynie po odniesieniu do kontekstu społecznego – po rozpoznaniu i opisanu układu relacji, w którym ono funkcjonuje (dziecko – rodzina – otoczenie społeczne) oraz właściwości tego układu.

Bazę wyjściową stanowiło założenie, iż oddziaływanie na dziecko nie może odbywać się bez ekologicznego oddziaływania na rodzinę jako najbardziej znaczący mikrosystem w jego przestrzeni życiowej. To rodzinie – dostrzegając jej zasoby rehabilitacyjne jako grupy pierwotnej i grupy wsparcia – przypisuje się rolę głównego podmiotu wspierającego dziecko z wadą słuchu – kreatora warunków i okoliczności sprzyjających jego rozwojowi. Z podmiotowością rodziców w wychowaniu i rehabilitacji dziecka wiąże się nie tylko wzrost autonomii, sprawczości, ale także odpowiedzialności. Chodzi tu o podmiotową odpowiedzialność (poczucie odpowiedzialności) jako wewnętrzny mechanizm regulujący ich aktywnością na rzecz wspomaganie rozwoju dziecka. Treść tak odczytanej odpowiedzialności rodzicielskiej wyraża się w podejmowaniu konkretnych działań (zadań) zmierzających do zapewnienia mu odpowiedniej (wczesnej, kompleksowej i systematycznej) opieki rehabilitacyjnej. Realizacja owych zadań wymaga od rodziców przekroczenia granicy przestrzeni rodzinnej

oraz wejścia w relacje z innymi ekosystemami. Chodzi tu głównie o te dziedziny życia (mikrosystemy), w których dziecko niepełnosprawne słuchowo bezpośrednio uczestniczy w roli podmiotu rehabilitowanego. W przypadku dziecka w wieku szkolnym są to przede wszystkim szkoła i poradnia specjalistyczna. Wraz z domem rodzinnym tworzą one główne środowisko rewalidacyjne dzieci z niepełnosprawnością słuchową, stanowiąc zarazem podstawowe obszary działalności rehabilitacyjnej ich rodziców. W takiej perspektywie aktywność rehabilitacyjna rodziców sprowadza się zarówno do roli realizatora określonych czynności rehabilitacyjnych, ich inicjatora jak również ogniwa pośredniczącego między poradnią a szkołą, integrującego wszelkie oddziaływania terapeutyczne podejmowane na rzecz wspomaganie rozwoju ich dziecka. W badaniach wyróżniłam kilkanaście zadań rehabilitacyjnych, których analiza stanowiła podstawę do określenia stopnia udziału rodziców w kreowaniu warunków i okoliczności sprzyjających rehabilitacji dziecka, w tym w środowisku poradnianym, domowym i szkolnym.

Wyzwania, przed jakimi stoją rodzice tworzą sytuację trudną. Praktycznie prawie wszyscy z nich funkcjonują w warunkach znacznego obciążenia psychicznego spowodowanego obecnością licznych problemów natury merytorycznej, finansowej, psychologicznej, organizacyjnej itp. By sprostać tym wyzwaniom, zmuszeni są do zmiany dotychczasowej organizacji i stylu życia oraz zmobilizowania dostępnych im zasobów. Chodzi tu zarówno o wewnętrzne zasoby rodzinne, jak i zewnętrzne zasoby wsparcia, stanowiące o potencjale sił i możliwości, jakim dysponuje rodzina w radzeniu sobie z sytuacją trudną.

Odwołując się do badań w zakresie stresu i radzenia sobie rodziców dzieci niepełnosprawnych (Pipp-Siegela i in., 2002; Scorgie i in., 1998; Yau, Li-Tsang, 1999)¹ przyjąłam, iż udział rodziców w rehabilitacji dzieci z wadą słuchu warunkowany jest określonymi cechami rodziny. Należą do nich wybrane właściwości strukturalno-funkcjonalne rodziny oraz cechy jej poszczególnych członków (rodziców i dziecka z niepełnosprawnością słuchową). Zgodnie z systemowym ujęciem życia rodzinnego

¹ S. Pipp-Siegel, A. L. Sedey, C. Yoshinaga-Itano (2002). Predictors of parental stress in mothers of young children with hearing loss. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 7, 1-17.

K. Scorgie, L. Wilgosh, L. McDonald (1998). Stress and coping in families of children with disabilities: An examination of recent literature. *Developmental Disabilities Bulletin*, 26, 22-41.

M. K. Yau, C. W. P. Li-Tsang (1999). Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: A review of the characteristics and attributes. *British Journal of Developmental Disabilities*, 88, 38-51.

zmiennie te, często pozostając we wzajemnych relacjach i powiązaniach, stanowią o wewnętrznych zasobach rodziny (zasobach osobistych i zasobach całego systemu rodzinnego). Tym samym ich wpływ na udział rodziców w rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością słuchową może być pozytywny lub negatywny: mogą one albo ułatwiać, albo też utrudniać, ograniczać, a niekiedy nawet uniemożliwiać im wypełnianie zadań rehabilitacyjnych.

Właściwości systemu rodzinnego są również niezbędne do uruchomienia wsparcia społecznego, wyznaczają sposób jego percepcji, aktywizowania i użyteczności. Zasadnicze znaczenie ma tu poznawcza ocena sytuacji trudnej oraz szans powodzenia działań zaradczych dokonywana przez rodziców w perspektywie zarówno zasobów własnych, jak i całego systemu rodzinnego. Gdy w ocenie rodziców wewnętrzne zasoby rodzinne zostały przez nich wyczerpane lub są oceniane jako niewystarczające do samodzielnego sprostania nowym wyzwaniom może zaistnieć potrzeba wsparcia. Rzeczywistość społeczna, znajdująca potwierdzenie w doniesieniach empirycznych dowodzi, iż praktycznie każda rodzina w wychowaniu i rehabilitacji dziecka z wadą słuchu potrzebuje wsparcia. Zauważalne jest znaczące zapotrzebowanie na wsparcie emocjonalne (zwłaszcza w początkowej fazie sytuacji trudnej), rzeczowe (finansowe) i informacyjne, pochodzące przede wszystkim od profesjonalistów i rodziny. Takie stanowisko przyjąłam również w badaniach zakładając ponadto, iż rodzice większej pomocy oczekują od podmiotów formalnych (np. instytucji pomocy społecznej, poradni rehabilitacyjnej, szkoły) niż od podmiotów naturalnych. Jako osoby w większości aktywnie uczestniczące w rehabilitacji swoich dzieci są bardziej nastawieni na konkretną pomoc, np. w postaci środków finansowych, usług specjalistycznych i informacji. Natomiast wsparcia emocjonalnego bardziej oczekują od podmiotów naturalnych, a przede wszystkim od zaufanych, bliskich im osób – od najbliższej rodziny.

Naturalne i dobrze rozwinięte potrzeby wsparcia i możliwości ich ujawniania są podstawą do poszukiwania przez rodziców wsparcia u innych (Sęk, Cieślak, 2004)², jego otrzymywania i wykorzystywania. Aktywizowanie wsparcia społecznego staje się wówczas istotną strategią radzenia sobie, pomocną im w regulowaniu emocji czy

² H. Sęk, R. Cieślak (2004). Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne. W: H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. (s. 11–28). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

w podejmowaniu i rozwiązywaniu problemów związanych z rehabilitacją dziecka. Wsparcie społeczne stanowi zatem swoisty zasób, z którego rodzice, w mniejszym lub większym stopniu, korzystają. Założyłam, iż istotną zmienną różnicującą rodziców w zakresie zapotrzebowania na wsparcie społeczne, ale także jego poszukiwania, otrzymywania i wykorzystywania jest stopień ich udziału w rehabilitacji dziecka z wadą słuchu. Rodzice, którzy aktywnie uczestniczą w realizacji zadań rehabilitacyjnych są lepiej rozeznani w zakresie własnych potrzeb, deficytów/zasobów, a w sytuacji zaistnienia potrzeby wsparcia częściej mobilizują, zgodnie z właściwym dla siebie zapotrzebowaniem, określone rodzaje wsparcia pochodzące z wybranych źródeł. Wsparcie społeczne otrzymywane w wyniku podjętych czynności zaradczych starają się zaś efektywnie wykorzystywać w tworzeniu dziecku z wadą słuchu odpowiednich warunków do rozwoju i rehabilitacji.

Bazując na literaturze przedmiotu przyjąłam założenie, iż interakcje wsparcia, a także skuteczność ich działania warunkowane są również w znacznym stopniu określonymi właściwościami otoczenia. Zależą od cech sieci społecznej, dostępnej i wykorzystywanej przez rodziców w realizacji zadań rehabilitacyjnych, charakteru kontaktów społecznych, natężenia, rodzaju i źródeł wsparcia. W dotychczasowych badaniach niejednokrotnie udowodniono pozytywną wartość sieci społecznej dla konstruktywnego przystosowania się rodziców do nowych zmienionych warunków życia i skutecznego zmagania się z problemami. Niemniej badacze wskazują na fakt, iż nie tyle częstotliwość kontaktów społecznych jest ważna, co ich jakość i trwałość, istotniejsze jest natężenie wsparcia niż liczba źródeł, z których jest ono otrzymywane.

Aby uzyskiwane wsparcie społeczne, jako odpowiedź dana rodzicom na ich pytanie o możliwości sprostania zaistniałej sytuacji trudnej, było wartościowe, nie może ograniczać się wyłącznie do udzielania im doraźnej pomocy, np. rzeczowej czy instrumentalnej. Z punktu widzenia rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością słuchową najbardziej pożądaną jest sytuacja, gdy otrzymywane wsparcie społeczne koresponduje, ilościowo i jakościowo, z ich zapotrzebowaniem na pomoc. Przyjąłam zatem, iż otrzymanie trafności wsparcia jest warunkiem determinującym jego pozytywne konsekwencje dla jakości funkcjonowania rodziny i samodzielnego radzenia sobie rodziców z sytuacją trudną. Z kolei brak zgodności wsparcia otrzymywanego i oczekiwanego przez rodziców może przerodzić się

w dodatkowe obciążenie lub przyczynić się do wykształcenia postawy życzeniowej, wyrażającej się w postaci roszczeń formułowanych pod adresem otoczenia społecznego. Dotychczasowe wyniki badań, sygnalizując potrzebę większego wsparcia rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością słuchową, zdają się sugerować niedosyt otrzymywanej przez nich pomocy, zarówno na płaszczyźnie strukturalnej, jak i funkcjonalnej.

Przedstawione w ogólnym zarysie założenia badawcze wskazują na złożoność problematyki wsparcia społecznego rodziców w rehabilitacji dzieci z wadą słuchu, co wynika z wielowymiarowości natury samego zjawiska wsparcia, specyfiki wielu indywidualnych i sytuacyjnych mechanizmów oraz relacji między nimi, uczestniczących w interakcji rodzina – otoczenie społeczne. Podejście to znalazło odzwierciedlenie w strukturze części teoretycznej monografii.

Tło teoretyczne pracy

Część teoretyczna rozprawy złożona jest z dwóch rozdziałów, z których pierwszy jest wprowadzeniem w problematykę wsparcia społecznego, drugi dotyczy usytuowania i roli rodziny z dzieckiem z wadą słuchu w społecznej sieci wsparcia.

Analiza dokonana w pierwszym rozdziale ma na celu ukazanie złożoności problematyki wsparcia społecznego, na co wskazuje m.in. różnorodność przedstawionych definicji i ujęć tego zjawiska. Aby zobrazować wielowymiarowość konstruktów wsparcia przyjąłam podział na wsparcie strukturalne i funkcjonalne. W ramach ujęcia strukturalnego scharakteryzowałam podstawowe cechy społecznej sieci wsparcia oraz jego źródła ze wskazaniem na zasoby naturalne i instytucjonalne. Przy opisie funkcjonalnego wymiaru omówiłam interakcyjny charakter wsparcia społecznego oraz jego rodzaje (formy). Spośród przedstawionych klasyfikacji wsparcia szczególną uwagę zwracam na dwa - istotne z punktu widzenia problematyki badawczej pracy – podziały, a mianowicie na: 1) wsparcie emocjonalne, informacyjne, instrumentalne i rzeczowe oraz 2) wsparcie spostrzegane i otrzymywane. Funkcjonalne właściwości wsparcia stanowiły podstawę dalszych rozważań dotyczących mechanizmów działania i dopasowania wsparcia społecznego oraz jego roli w procesie radzenia sobie ze stresem wydarzeń życiowych. Bazując na modelu funkcjonowania wsparcia społecznego

w sytuacji stresu autorstwa Heleny Sęk (2004)³ podjęłam próbę opisanie przebiegu interakcji wsparcia i jej skuteczności z perspektywy obu stron w niej uczestniczących, tj. podmiotu wspierającego i podmiotu wspomaganego, z uwzględnieniem ich właściwości oraz kontekstu społecznego.

Konkretyzację treści przedstawionych w rozdziale pierwszym w pewnym stopniu stanowi rozdział drugi poświęcony rodzinie z dzieckiem z wadą słuchu i jej miejsca w społecznej sieci wsparcia. Jest to spojrzenie na rodzinę w perspektywie ekosystemowej, tj. z pozycji podmiotu pełniącego dwie przenikające się wzajemnie role: dawcy wsparcia (relacje: rodzina – dziecko) i jego biorcy (relacje: rodzina – otoczenie społeczne). Omawiając rolę i znaczenie rodziny w procesie wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością słuchową akcentuję zagadnienie podmiotowej odpowiedzialności rodziców, z którą nierozdzielnie wiąże się ich postawa wobec dziecka oraz własnego udziału w procesie jego rehabilitacji. Dokonałam również szczegółowej charakterystyki działań, jakie rodzice powinni podjąć w celu zapewnienia swoim dzieciom z wadą słuchu uczącym się w integracji z pełnosprawnymi rówieśnikami odpowiedniego środowiska rewalidacyjnego. Wskazuję, iż realizacja owych działań i ich skuteczność jest możliwa w warunkach autentycznej współpracy, u podstaw której znajduje się empatia, zrozumienie i szacunek dla autonomii i podmiotowości wszystkich osób uczestniczących w procesie rehabilitacji (dziecka z wadą słuchu, rodziców, profesjonalistów).

Przedmiotem dalszych analiz jest funkcjonowanie rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością słuchową w perspektywie podmiotu wspomaganego. Kwestie dotyczące zapotrzebowania rodziny na określonego rodzaju pomoc (wsparcie funkcjonalne) rozpatruję w kontekście zmagania się rodziców z różnymi problemami zdeteterminowanymi czynnikami o zróżnicowanej randze tkwiącymi w makro- i mikrostrukturze społecznej oraz w samej rodzinie dziecka niepełnosprawnego. Charakterystyki wsparcia strukturalnego dokonuję poprzez szczegółowy opis dwóch grup źródłowych: zasobów naturalnych i instytucjonalnych. Całość teoretycznych rozważań kończy przegląd badań naukowych dotyczących wsparcia społecznego oczekiwanego i otrzymywanego przez rodziny z dziećmi z wadą słuchu. Ze względu na brak w polskiej

³ H. Sęk (2004). Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych. W: H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. (s. 49–67). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

literaturze przedmiotu opracowań empirycznych poświęconych tym zagadnieniom (poza nielicznymi wycinkowymi badaniami), odwołałam się do wyników analiz przeprowadzonych głównie w innych krajach.

Metodologia badań

Na bazie teoretycznych rozważań został opracowany model badawczy, w którym wsparcie społeczne analizowane jest z perspektywy zewnętrznego zasobu odpornościowego o charakterze relacyjnym, integracyjnym, który jest aktywizowany i wykorzystywany przez rodziców w radzeniu sobie z wyzwaniami rehabilitacyjnymi i towarzyszącymi im trudnościami, pełniąc pomocną rolę w regulowaniu emocji czy w rozwiązywaniu problemów. Podstawową zmienną regulującą zakres korzystania rodziców ze wsparcia społecznego jest stopień ich udziału w rehabilitacji, warunkowany określonymi właściwościami rodziny (stanowiącymi o wewnętrznych zasobach rodzinnych), pozostającymi w ścisłej interakcji z elementami sytuacyjnymi, takimi jak: cechy sytuacji trudnej, cechy sieci wsparcia, jakość kontaktów społecznych, wsparcie strukturalne i funkcjonalne.

Taka konceptualizacja modelu badawczego pozwalała odpowiedzieć na główny problem badawczy sprowadzający się do pytania: Czy występuje i jaki ma charakter związek między otrzymywanym wsparciem społecznym rodziców a ich udziałem w rehabilitacji dzieci z wadą słuchu? Umożliwiła również postawienie wielu szczegółowych pytań zogniskowanych wokół czterech obszarów badawczych:

1. Udział rodziców w rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością słuchową (realizacja zadań rehabilitacyjnych w warunkach poradnianych, w środowisku domowych i szkolnym),
2. Wewnętrzne zasoby rodzinne a realizacja zadań rehabilitacyjnych przez rodziców (trudności występujące podczas wypełniania funkcji rehabilitacyjnej, ich przyczyny, wewnątrzrodzinne uwarunkowania udziału rodziców w rehabilitacji),
3. Środowiskowe zasoby rodzinne – oczekiwane i otrzymywane wsparcie społeczne rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością słuchową (strukturalne i funkcjonalne wsparcie oczekiwane i otrzymywane przez rodziców, trafność wsparcia społecznego),

4. Otrzymywane wsparcie społeczne a udział rodziców w rehabilitacji dzieci z wadą słuchu (relacje między otrzymywanym wsparciem strukturalnym, funkcjonalnym, trafnością wsparcia społecznego a udziałem rodziców w zakresie zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych dziecka).

Badania przeprowadziłam z wykorzystaniem metody sondażu diagnostycznego, w ramach której zastosowałam dwie techniki: ankietę audytoryjną i skalę ocen (metodę szacowania). Materiał empiryczny uzyskałam w oparciu o autorskie narzędzia badawcze: kwestionariusz ankiety dla rodziców oraz Skalę Wsparcia Społecznego Rodziny Dziecka z Niepełnosprawnością Słuchową. Pierwsze z nich dostarczyło informacji niezbędnych do zdiagnozowania sytuacji badanych rodzin pod względem strukturalnym i funkcjonalnym, poznania opinii i subiektywnych odczuć rodziców w zakresie potrzeb i problemów występujących w leczeniu, opiece i rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością słuchową oraz wynikających z tego tytułu oczekiwań formułowanych pod adresem konkretnych podmiotów naturalnych i instytucjonalnych. Na podstawie dwóch skal zawartych w kwestionariuszu ankiety określiłam poziom oczekiwanego wsparcia społecznego rodziców oraz ogólny stopień ich udziału w rehabilitacji dzieci z wadą słuchu, na który składał się stopień realizacji zadań rehabilitacyjnych w trzech ekosystemach: warunkach poradnianych, w środowisku domowym i szkolnym. Natomiast w celu określenia poziomu otrzymywanego wsparcia społecznego (strukturalnego i funkcjonalnego) w populacji badanych rodzin wykorzystałam Skalę Wsparcia Społecznego Rodziny Dziecka z Niepełnosprawnością Słuchową. Z uwagi na zastosowanie nowatorskich narzędzi diagnostycznych wykonałam analizę rzetelności dla zawartych w nich, trzech, wyżej wskazanych, skal badawczych. W tym celu wykorzystałam metodę alfa-Cronbacha. Dodatkowo, celem sprawdzenia stabilności Skali Wsparcia Społecznego Rodziny Dziecka z Niepełnosprawnością Słuchową przeprowadziłam dwukrotne – w odstępie jednego miesiąca czasu – pomiary poziomu otrzymywanego wsparcia społecznego u tej samej, liczącej 43 osoby, grupy rodziców dzieci z niepełnosprawnością słuchową uczących się w integracji z pełnosprawnymi rówieśnikami.

W monografii podstawę do opracowania wyników badań stanowił materiał empiryczny uzyskany od 176 rodziców, których dzieci z wadą słuchu uczęszczały do ogólnodostępnych szkół podstawowych (klas ogólnodostępnych – 142 osoby lub klas

integracyjnych – 34 osoby). Wśród badanych taką samą liczbę (po 88 osób) stanowili rodzice mieszkający w mieście i na wsi.

Opis uzyskanych wyników badań

Otrzymywane wsparcie społeczne a udział rodziców w rehabilitacji dzieci z wadą

Badania dowiodły występowania istotnej współzależności między otrzymywanym wsparciem społecznym rodziców a ich aktywnością na rzecz rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością słuchową.

Wsparcie społeczne stanowi ważny zasób zewnętrzny pomocny rodzicom w radzeniu sobie z wyzwaniami rehabilitacyjnymi i towarzyszącymi im licznymi trudnościami, który jest mobilizowany i aktywizowany przy ich znaczącym udziale. Pełni funkcję stymulującą rodziców do podejmowania zadań rehabilitacyjnych, przy czym istotne znaczenie ma natężenie i rodzaj otrzymywanego wsparcia, jego trafność oraz źródło pochodzenia.

Zmienną różnicującą rodziców w zakresie poszukiwania, mobilizacji i wykorzystywania wsparcia społecznego jest stopień ich uczestnictwa w wypełnianiu funkcji rehabilitacyjnej.

Rodzice, którzy aktywnie (w stopniu wysokim lub średnim) uczestniczą w rehabilitacji dziecka z wadą słuchu, przejawiają większą inklinację do poszukiwania i mobilizacji wsparcia społecznego. W poczuciu podmiotowej odpowiedzialności za dziecko, w miarę dobrze zorientowani w zakresie jego potrzeb oraz świadomi własnych zasobów i ograniczeń w wypełnianiu zadań rehabilitacyjnych, aktywizują, zgodnie z właściwym dla siebie zapotrzebowaniem, określone rodzaje wsparcia pochodzące z różnych źródeł instytucjonalnych i naturalnych. W konsekwencji nie tylko częściej je od nich otrzymują, ale także jest ono większe i częściej dostosowane, ilościowo i jakościowo, do wsparcia przez nich oczekiwanego niż w przypadku tych rodziców, którzy w niewielkim stopniu angażują się w rehabilitację dziecka. Rezultatem ich aktywności rehabilitacyjnej jest przede wszystkim większe nasilenie wsparcia informacyjnego i emocjonalnego otrzymywanego od poradni specjalistycznej, szkoły oraz najbliższej rodziny. O racjonalności postępowania tej grupy rodziców świadczy również

to, iż nawet najmniejsza pomoc otrzymywana z różnych źródeł wsparcia jest przez nich efektywnie wykorzystywana w kreowaniu dziecku optymalnej przestrzeni rewalidacyjnej. Wsparcie społeczne traktowane jest przez nich jako znaczący zasób środowiskowy, który pozwala im, przynajmniej częściowo/doraźnie, zaspokoić potrzeby związane z rehabilitacją dziecka. Jako rezultat aktywności zaradczej rodziców wzmacnia w nich przekonanie o własnej sprawczości, motywuje do podejmowania kolejnych działań na rzecz przywrócenia lub polepszenia dotychczasowego poziomu funkcjonowania. W takiej sytuacji mamy do czynienia z podwójną rolą rodziców – biorcy i dawcy wsparcia społecznego, które przenikają się, stanowiąc wzajemne dopełnienie.

Bierność rodziców w zakresie rehabilitacji dziecka zazwyczaj koresponduje z ich inercją w kierunku poszukiwania i mobilizacji wsparcia społecznego. Zwykle ograniczają się do korzystania z podstawowych świadczeń i form pomocy przysługujących im z racji opieki nad dzieckiem z wadą słuchu. Często wyrażają niezadowolenie z otrzymywanej pomocy, a pomimo to nie podejmują jakichkolwiek działań w celu zdobycia dodatkowych źródeł i form wsparcia społecznego.

Udział rodziców w rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością słuchową

Uzyskane wyniki wykazały, że większość rodziców aktywnie, tj. w stopniu wysokim lub średnim, uczestniczy w rehabilitacji swoich dzieci z niepełnosprawnością słuchową, podejmując liczne działania w celu zapewnienia im wczesnej, kompleksowej i systematycznej opieki specjalistycznej.

Charakterystyka rodziców ze względu na realizację poszczególnych zadań rehabilitacyjnych dowiodła, że bardziej koncentrują się na zapewnieniu dzieciom odpowiedniej opieki specjalistycznej w warunkach poradnianych niż w środowisku domowym czy szkolnym, przykładają większą wagę do ich rehabilitacji medycznej niż rehabilitacji społecznej. To oznacza, że pewna część rodziców zdaje się zapominać, albo też nie rozumie, że nawet najlepsza pomoc ze strony specjalistów rewalidacji nie przyniesie pożądanych efektów bez respektowania zasady systematyczności w organizacji i przebiegu rehabilitacji. Koniecznym dopełnieniem oddziaływań rehabilitacyjnych podejmowanych w poradni jest ich kontynuacja w warunkach domowych. Do poważnych nieprawidłowości w postępowaniu rehabilitacyjnym rodziców w tym obszarze należy zaliczyć m.in. zaniedbania w zakresie zaopatrzenia dzieci

w aparaty słuchowe (choć w porównaniu do lat wcześniejszych (Eckert, 1986; Sakowicz-Boboryko, 1999)⁴ nastąpiła zdecydowana poprawa w tej materii), a także brak systematyczności w organizacji zajęć rehabilitacyjnych oraz nie przestrzeganie zaleceń specjalistów dotyczących ich realizacji w warunkach domowych.

Obszarem, w którym ujawnia się najniższe nasilenie aktywności rodzicielskiej jest środowisko szkolne dziecka. Podobnie, jak w przypadku opieki rehabilitacyjnej dziecka w poradni, tak i tu działania większości rodziców ograniczają się do dbania o systematyczny udział syna/córki w szkolnych formach rewalidacji oraz do utrzymywania regularnych kontaktów z jego/jej nauczycielami. Problematyczna wydaje się jakość owej współpracy. Mogłoby się wydawać, iż deklarowana częstotliwość spotkań powinna sprzyjać rodzicom dzieleniu się z nauczycielami własnymi spostrzeżeniami, wiedzą, doświadczeniem, tak ważnymi w budowaniu odpowiedniego środowiska rewalidacyjnego w szkole. Okazuje się jednak, iż nie wszyscy z nich informują nauczycieli o przebiegu rehabilitacji swoich dzieci w poradni i domu, a tylko nieliczni aktywnie współuczestniczą w dostosowaniu warunków techniczno-bazowych do potrzeb dziecka z wadą słuchu, w kreowaniu okoliczności sprzyjających jego integracji społecznej z prawidłowo słyszącymi rówieśnikami szkolnymi, czy też inicjują działania w celu zapewnienia mu dodatkowej pomocy specjalistycznej w szkole. Takie postępowanie rodziców sugeruje, że przynajmniej część z nich, kierując się różnymi względami, świadomie stara się scedować odpowiedzialność za sytuację rehabilitacyjną dziecka w środowisku szkolnym na jego nauczycieli. Winę za ten stan rzeczy ponoszą również nauczyciele, którzy często nie tylko, że nie mobilizują rodziców do czynnego włączania się w życie szkolne dziecka, ale niekiedy swoją postawą skutecznie ich od tego odwodzą. Zarysowuje się zatem potrzeba zwrócenia większej uwagi na budowanie podmiotowych, partnerskich relacji między rodzicami i nauczycielami, sprzyjających otwartej komunikacji, pozbawionej uprzedzeń i wolnej od dominacji, dzięki której możliwa staje się wspólna interpretacja rzeczywistości edukacyjnej dziecka.

Czynnikiem różnicującym rodziców w zakresie aktywności rehabilitacyjnej jest ich **miejsce zamieszkania**. Większą determinację w kierunku tworzenia dziecku z wadą słuchu jak najbardziej korzystnych warunków do rozwoju i rehabilitacji wykazują rodzice

⁴ U. Eckert (1986). Przygotowanie dziecka z wadą słuchu do nauki szkolnej. Warszawa: WSIP
A. Sakowicz-Boboryko (1999). Integracja edukacyjna uczniów z wadą słuchu. Białystok: Wydawnictwo Trans Humana.

mieszkający w mieście niż rodzice mieszkający na wsi. Cechuje ich większa konsekwencja w respektowaniu zasad kompleksowości i systematyczności w organizacji i przebiegu procesu rehabilitacji dziecka. Przykładają większą wagę do regularnego udziału dziecka w różnych formach rewalidacji organizowanych na terenie poradni i szkoły oraz zdecydowanie bardziej – niż rodzice na wsi - angażują się w zapewnienie mu właściwych warunków do rozwoju i rehabilitacji w środowisku domowym. Ponadto, jak można sądzić, w trosce o kompatybilność oddziaływań rehabilitacyjnych podejmowanych wobec dziecka w poradni, domu i szkole częściej informują nauczycieli o przebiegu jego rehabilitacji w środowisku pozaszkolnym.

Wewnętrzne zasoby rodzinne a realizacja zadań rehabilitacyjnych przez rodziców

Badania dowiodły, iż stopień udziału rodziców w rehabilitacji dzieci z wadą słuchu warunkowany jest splotem wielu wzajemnie powiązanych czynników dotyczących rodziny jako całości i jej poszczególnych członków (rodziców i dziecka z wadą słuchu).

Spośród analizowanych **właściwości strukturalno-funkcjonalnych systemu rodzinnego** jako istotne okazały się takie cechy, jak: struktura, wielkość, status materialny i atmosfera wychowawcza rodziny.

Wyniki badań wykazały, iż w tworzeniu przestrzeni rewalidacyjnej dziecka istotne znaczenie ma obecność obojga rodziców. Zadania rehabilitacyjne są lepiej realizowane w rodzinach pełnych lub zastępczych niż przez rodziców (matki) samotnie wychowujących dziecko z wadą słuchu. Potwierdzony został fakt, iż to głównie matki zajmują się rehabilitacją dziecka, jednak udział ojca w tym procesie jest równie ważny: zarówno w wymiarze ekonomicznym, psychologicznym, jak i organizacyjnym. Niejednokrotnie zdarza się tak, że dochody ojca stanowią jedyne źródło utrzymania rodziny. Taka sytuacja dotyczy 1/5 ogółu badanych rodzin. Należy podkreślić, iż bierność zawodowa tylko nielicznych matek wynika ze wspólnej decyzji małżonków podyktowanej sytuacją rodzinną, najczęściej zaś spowodowana jest brakiem możliwości zatrudnienia na rynku pracy. Badania dowiodły, iż zadania rehabilitacyjne wypełniane są w podobnym stopniu niezależnie od tego, czy zawodowo pracują oboje rodzice, czy tylko jedno z nich. Wbrew obiegowym opiniom, praca zawodowa obojga rodziców nie musi zatem stanowić przeszkody w wypełnianiu funkcji rehabilitacyjnej, ale wręcz przeciwnie – rozpatrywana

zarówno w aspekcie ekonomicznym, jak i psychologicznym – może kompensować skutki stresujących doświadczeń rodzicielskich, wzmacniać psychicznie rodziców oraz motywować ich do podejmowania dalszych działań na rzecz rozwoju dziecka z niepełnosprawnością słuchową. Najważniejsze jest to, aby oboje rodzice, kooperując ze sobą w zakresie opieki, stanowili dla siebie wzajemne wsparcie, wspólnie dzielili troski i radości dnia codziennego. Uzyskane rezultaty ujawniły, że w rodzinach o właściwym klimacie emocjonalnym, rodzice – będąc dla siebie silnym źródłem wsparcia – lepiej radzą sobie z wypełnianiem funkcji rehabilitacyjnej. Ustalono, że brak właściwej atmosfery wychowawczej koresponduje najczęściej z takimi właściwościami rodziny, jak monoparentalność i niski status ekonomiczny.

Istotnym czynnikiem różnicującym rodziców w zakresie aktywności rehabilitacyjnej jest wielkość rodziny. Potwierdzony został fakt, iż wielodzietności towarzyszą liczne niekorzystne czynniki (zwiększenie nakładów finansowych, ograniczenia czasowe i organizacyjne wynikające z aktywności zawodowej i nadmiaru obowiązków domowych), które w znacznym stopniu utrudniają, a niekiedy nawet uniemożliwiają rodzicom podjęcie odpowiednich działań rehabilitacyjnych. W efekcie, ich aktywność w tym zakresie zwykle sprowadza się do niezbędnego minimum – wizyt dziecka w poradni specjalistycznej, przy jednoczesnej marginalizacji zadań dotyczących jego rehabilitacji w warunkach domowych i szkolnych.

Wyniki analiz wykazały, że udział rodziców w rehabilitacji warunkowany jest także wybranymi **czynnikami indywidualnymi**.

Jako istotnie różnicujące rodziców w zakresie realizacji zadań rehabilitacyjnych okazały się takie zmienne, jak: ich wiek (młodszy rodzice bardziej uczestniczą w rehabilitacji), przygotowanie do pracy rehabilitacyjnej oraz poziom wykształcenia ojca (takiej zależności nie stwierdzono w przypadku wykształcenia matek).

Stopień aktywności rehabilitacyjnej rodziców wyznaczają także określone cechy bezpośrednio dotyczące stanu słuchu dziecka oraz wybrane czynniki związane z przebiegiem procesu rehabilitacji. Uzyskane rezultaty wskazują, że głębokość uszkodzenia słuchu jest tym czynnikiem, który wyraźnie różnicuje rodziców w zakresie realizacji zadań rehabilitacyjnych. Im większy ubytek słuchu, tym bardziej zdają się rozumieć powagę sytuacji, co przekłada się na ich większe zaangażowanie w zapewnienie dziecku odpowiednich warunków do rozwoju i rehabilitacji. Przy łżejszych

uszkodzeniach słuchu zwykle ograniczają się do podstawowych czynności w tym zakresie, nie uświadamiając sobie negatywnych konsekwencji własnego postępowania. Podobne zachowania rodziców można zaobserwować w odniesieniu do rehabilitacji dzieci z jednostronnym ubytkiem słuchu.

Wyniki analiz uwidoczniły również znaczenie czynnika temporalnego dla udziału rodziców w rehabilitacji. Chodzi tu o dwa istotne punkty czasowe: moment rozpoczęcia oddziaływań rehabilitacyjnych (z którym logicznie łączy się inny czynnik – etiologia wady słuchu) oraz rezultaty osiągnięte przez dziecko w rehabilitacji jako efekt organizacji i przebiegu tego procesu. Odnotowane zależności jednoznacznie wskazują, jak bardzo potrzebny rodzicom jest czas na asymilację do zaistniałej sytuacji, na zdobywanie nowej wiedzy, umiejętności, doświadczeń, wreszcie czas, który jest im niezbędny do akceptacji nie tylko dziecka, jego niepełnosprawności, ale także siebie – w roli terapeuty.

Analiza w **układzie środowiskowym** wykazała, iż w rodzinach wiejskich częściej niż w rodzinach miejskich ma miejsce kumulacja niekorzystnych czynników, które w znacznym stopniu utrudniają, a niekiedy uniemożliwiają rodzicom podjęcie odpowiednich oddziaływań rehabilitacyjnych. Częściej charakteryzują je takie cechy, jak wielodzietność i trudna sytuacja materialna, rodzice zaś dysponują słabszym przygotowaniem do pracy rehabilitacyjnej, ojcowie są starsi wiekowo i legitymują się niższym poziomem wykształcenia. Zgodnie z wcześniejszymi ustaleniami, uważam, iż czynnikiem dodatkowo utwierdzającym, przynajmniej część rodziców, w błędnym przekonaniu o braku konieczności większego angażowania się w rehabilitację jest jednostronne uszkodzenie słuchu dziecka (cecha w istotnym stopniu różnicująca dzieci na wsi i w mieście).

Przedstawione w ogólnym zarysie właściwości systemu rodzinnego oraz poszczególnych członków rodziny stanowią wyznacznik wewnętrznych zasobów, jakimi dysponują badane rodziny z dziećmi z wadą słuchu. Uzyskane rezultaty wskazują, iż w ocenie zdecydowanej większości rodziców są one niewystarczające, by mogli oni samodzielnie sprostać wyzwaniom rehabilitacyjnym i towarzyszącym im trudnościom. Sygnalizują występowanie licznych problemów, głównie natury finansowej, merytorycznej i organizacyjnej, których przyczyn upatrują nie tylko w ograniczonych zasobach własnych i rodzinnych, ale także w barierach środowiskowych: fizycznych i mentalnych.

Środowiskowe zasoby rodzinne – oczekiwane i otrzymywane wsparcie społeczne rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością słuchową

Badania wykazały, iż wszyscy rodzice, funkcjonując w warunkach znacznego obciążenia psychicznego, spowodowanego obecnością licznych czynników stresogennych, komunikują (najczęściej wysokie lub średnie) zapotrzebowanie na **wsparcie społeczne**. Oczekują wsparcia z obu grup źródłowych, przy czym zdecydowanie bardziej od podmiotów instytucjonalnych niż naturalnych. Jako osoby w przeważającej większości aktywnie uczestniczące w rehabilitacji swoich niepełnosprawnych słuchowo dzieci, posiadają dobre rozeznanie w zakresie napotykanym trudności i ograniczeń, co znajduje odzwierciedlenie w definiowanych przez nich formach oczekiwanego wsparcia społecznego. Największe zapotrzebowanie deklarują na wsparcie instrumentalne. Znaczna liczba rodziców wskazuje również na potrzebę wsparcia rzeczowego i emocjonalnego. Adresatem dwóch pierwszych form wsparcia społecznego są częściej podmioty instytucjonalne (instytucje pomocy społecznej, poradnia rehabilitacyjna, szkoła), wsparcia emocjonalnego – podmioty naturalne (głównie najbliższa rodzina, a w dalszej kolejności sąsiedzi, znajomi, współpracownicy z zakładu pracy). Najmniejsze oczekiwania rodziców związane są ze wsparciem informacyjnym, przy czym najczęściej dotyczą one metodycznych aspektów postępowania rehabilitacyjnego.

Wyniki analiz w **układzie środowiskowym** wskazują, iż poziom i rodzaj oczekiwanego wsparcia społecznego rodziców w mieście i na wsi w dużej mierze warunkowany jest stopniem ich zaangażowania w rehabilitację dzieci z wadą słuchu oraz sytuacją społeczno-ekonomiczną rodzin. W obu grupach rodziców ogólny poziom zapotrzebowania na wsparcie społeczne jest podobny, zróżnicowanie występuje zaś w obrębie oczekiwanego wsparcia funkcjonalnego. W środowisku wiejskim rodzice częściej sygnalizują potrzebę wsparcia instrumentalnego, informacyjnego i rzeczowego, w mieście – wsparcia emocjonalnego (przy równie wysokim zapotrzebowaniu na wsparcie instrumentalne). Należy podkreślić, że chociaż – podobnie jak rodzice na wsi – głównym adresatem wsparcia emocjonalnego czynią najbliższą rodzinę, to zdecydowanie częściej wskazują również na inne podmioty: szkołę, sąsiadów, znajomych, kolegów

z pracy (co sugeruje, że przykładają większą wagę do społecznego kontekstu rehabilitacji).

W świetle przedstawionych rezultatów badań istotne są ustalenia dotyczące **rzeczywistego stanu wsparcia społecznego** rodzin z dziećmi z wadą słuchu. Odnotowaną sytuację, w której rodzice – zgodnie z ich oczekiwaniami – większe wsparcie społeczne uzyskują od podmiotów instytucjonalnych niż naturalnych, a ponadto są bardziej wspierani w formie emocjonalnej, informacyjnej i instrumentalnej można byłoby uznać za w miarę zadowalającą, gdyby nie to, że natężenie otrzymywanego wsparcia strukturalnego i funkcjonalnego zdecydowanie odbiega (*in minus*) od poziomu wsparcia przez nich oczekiwanego. Przeważającą większość rodziców cechuje niski lub średni poziom otrzymywanego wsparcia społecznego.

Najbardziej wspierani są emocjonalnie, głównie przez podmioty naturalne. Większą pomoc w tej formie otrzymują w sytuacjach związanych z edukacją szkolną i rehabilitacją dziecka aniżeli dotyczących życia wewnątrzrodzinnego. Występowanie zaburzeń życia rodzinnego (konflikt małżeński, napięcia, destrukcyjne sytuacje) czy chwile zniechęcenia, rezygnacji, zmęczenia należą do tych sytuacji, w których rodzice otrzymują najmniejsze wsparcie emocjonalne. Tylko nieliczni rodzice poszukują tego rodzaju wsparcia u specjalistów. Do grona osób najczęściej obdarzanych przez nich zaufaniem należą członkowie najbliższej rodziny. Wyniki analiz wskazują, że rodzina jest tym podmiotem, który zajmuje najbardziej znaczące miejsce w społecznej sieci wsparcia badanych rodziców. To od niej uzyskują oni największe wsparcie emocjonalne, a także instrumentalne i rzeczowe.

Wysoką pozycję w hierarchii zasobów wsparcia społecznego zajmują również profesjonaliści – specjaliści rewalidacji i nauczyciele, z których pierwsi stanowią dla rodziców główne źródło wsparcia informacyjnego, drudzy – wsparcia instrumentalnego. Chodzi tu przede wszystkim o specjalistów z poradni rehabilitacyjnej, a także (choć w mniejszym stopniu) z poradni psychologiczno-pedagogicznej i poradni zdrowia. Jak wskazują uzyskane rezultaty badań, otrzymywane od nich wsparcie informacyjne ma głównie wymiar edukacyjny i jest świadczone w warunkach poradnianych (tylko nieliczni rodzice wraz z dziećmi uczestniczyli w turnusach rehabilitacyjnych). Natomiast wyraźny niedosyt wsparcia zauważalny jest w zakresie udzielania rodzicom informacji o dostępności i możliwości korzystania z wachlarza różnych form i źródeł wsparcia

społecznego. Ponadto odnotowane alarmująco niskie nasilenie wsparcia badanych w zakresie nawiązania kontaktu z innymi rodzinami borykającymi się z podobnymi problemami sugeruje, że w poradniach specjalistycznych, z którymi współpracują (a przynajmniej w zdecydowanej większości z nich) nie funkcjonują grupy wsparcia dla rodziców dzieci z wadą słuchu w wieku szkolnym. Tym samym wyłania się potrzeba zapewnienia rodzicom możliwości uczestniczenia w grupach wsparcia funkcjonujących na terenie poradni rehabilitacyjnej konsekwentnie przez cały okres edukacji szkolnej dziecka, a nie tylko podczas etapu wczesnej interwencji.

Wyniki analiz wykazały, że wsparcie rzeczowe jest tym rodzajem pomocy, której rodzice dzieci z wadą słuchu doświadczają w najmniejszym stopniu. Najczęściej otrzymują je przy zakupie aparatów słuchowych. W pozostałych analizowanych sytuacjach dotyczących nauki szkolnej, rehabilitacji, wyjazdów dziecka na turnusy rehabilitacyjne czy kolonie wypoczynkowe nasilenie otrzymywanego wsparcia rzeczowego jest stosunkowo niskie. Najbardziej wspierani są przez najbliższą rodzinę. Niewielką pomoc w tej formie uzyskują również od poradni rehabilitacyjnej i instytucji pomocy społecznej.

Uzyskane rezultaty ujawniły, iż miejskie/ gminne ośrodki pomocy społecznej oraz powiatowe centra pomocy rodzinie należą do grupy podmiotów, które w najmniejszym stopniu wspierają rodziców dzieci z wadą słuchu. I chodzi tu nie tylko o wsparcie rzeczowe, ale także alarmująco niskie natężenie świadczonej pomocy w formie instrumentalnej, emocjonalnej i informacyjnej. W grupie tej znajdują się również takie podmioty, jak: Polski Związek Głuchych, inne rodziny wychowujące dzieci z wadą słuchu oraz organizacje pozarządowe (wolontariat).

Analizując wyniki badań można odnieść wrażenie, iż preferowane w polityce społecznej rozwiązania wspomagające o charakterze „solidarystycznym” nazbyt często przybierają charakter iluzoryczny. Zastanawiający jest fakt, iż choć większość rodziców deklaruje poparcie dla idei rozwoju inicjatyw obywatelskich podejmowanych w ramach stowarzyszeń, fundacji, to jednak nie tylko nie uczestniczą oni w tej formie aktywności, ale nie potrafią nawet wskazać ani jednej organizacji społecznej działającej na rzecz osób z niepełnosprawnością słuchową i ich rodzin. Winę za ten stan rzeczy ponoszą w znacznym stopniu sami rodzice, którzy nie poszukują informacji na ten temat, a także osoby zawodowo zajmujące się wspomaganiami (specjaliści rewalidacji, pracownicy socjalni), które, niestety, w niedostatecznym stopniu wspierają ich w dotarciu do

alternatywnych form pomocy. Nie sposób również przejść bezrefleksyjnie nad działalnością samych organizacji pozarządowych. Zasadniczymi stają się pytania: co one czynią, aby dotrzeć do rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi słuchowo, jaki wachlarz usług pomocowych mają im do zaoferowania? O zasadności owych pytań świadczy udokumentowany empirycznie fakt wskazujący, iż każdego rodzaju wsparcie, nawet najmniejsze, otrzymywane od organizacji pozarządowych ma dla rodziców ogromną wartość w zmaganiu się z wyzwaniem rehabilitacyjnym. Zestawiając statystyki ilustrujące dynamikę rozwoju trzeciego sektora w Polsce z danymi odnotowanymi w badaniach, trudno oprzeć się wrażeniu, iż ilość (organizacji pozarządowych) nie zawsze przekłada się na jakość (prowadzonej przez nich działalności społecznej). Na tle wyników analiz wyraźnie ujawnia się zatem m.in. potrzeba podjęcia autentycznej współpracy instytucji z sektora rządowego z organizacjami społecznymi w celu wypracowania wspólnych strategii pomocowych, których odbiorcą będzie jak największe grono rodzin z osobami z niepełnosprawnością słuchową.

Analiza w *układzie środowiskowym* dowodzi, iż szczególna uwaga powinna być skoncentrowana na rodzinach mieszkających w środowisku wiejskim, w którym – jak wskazują rezultaty badań – trudno jest dostrzec ślady oddolnych inicjatyw obywatelskich, w tym działalności organizacji pozarządowych, a wsparcie ośrodków pomocy społecznej, jako realizatorów polityki społecznej, ogranicza się głównie do wypłacania rodzinom świadczeń osłonowych o charakterze socjalnym. Nie są natomiast podejmowane jakiegokolwiek działania ani w celu rozpoznania rzeczywistych potrzeb tych rodzin, ani otoczenia ich wsparciem emocjonalnym, informacyjnym czy instrumentalnym. W takiej sytuacji tego rodzaju pomocy rodzice poszukują (i częściej ją otrzymują) u bliskich emocjonalnie im osób (najbliższej rodziny) oraz profesjonalistów (specjalistów rewalidacji i nauczycieli). Uzyskane rezultaty dowodzą, że bardziej nastawieni są oni na pozyskiwanie wsparcia instytucjonalnego, w tym szczególnie w postaci konkretnych usług, pomocy materialnej, finansowej, a także informacji na temat możliwości korzystania z pomocy socjalnej oferowanej przez różne instytucje i służby społeczne. Z kolei rodzice mieszkający w mieście w podobnym stopniu korzystają ze wsparcia instytucjonalnego i naturalnego (w formie instrumentalnej, informacyjnej i rzeczowej). Ponadto przykładają większą wagę do właściwego klimatu społecznego, bardziej poszukują wsparcia emocjonalnego od podmiotów naturalnych i w konsekwencji otrzymują je większe niż

rodzice na wsi. Należy jednak wyraźnie podkreślić: niezależnie od miejsca zamieszkania rodzin z dziećmi z wadą słuchu, poziom otrzymywanego wsparcia społecznego w wymiarze strukturalnym i funkcjonalnym zdecydowanie odbiega od natężenia wsparcia przez nich oczekiwanego.

Rezultatem przeprowadzonej wielowątkowej analizy jest bogaty materiał treściowy o walorach poznawczych. Stanowi on wartościowe wypełnienie luki w rodzimej literaturze przedmiotu dostarczając rzetelnej wiedzy o aktualnym stanie wsparcia społecznego rodzin z dziećmi z wadą słuchu uczącymi się w szkołach ogólnodostępnych, ich potrzeb, problemów, doświadczeń i warunków, w jakich funkcjonują, ale także mocnych stron – zasobów sił i możliwości, jakimi dysponują w procesie radzenia sobie z wyzwaniami rehabilitacyjnymi i towarzyszącymi im licznymi trudnościami. To pierwsze udokumentowane empirycznie opracowanie zawierające kompleksową diagnozę tych rodzin i udzielanego im wsparcia społecznego w kontekście ich miejsca zamieszkania (miasto – wieś). Wyrażam nadzieję, iż wieloaspektowość problematyki monografii może stanowić inspirację do dalszych lub nowych poszukiwań badawczych.

Praca spełnia również ważny cel społeczny: uzasadnia konieczność podjęcia nie tylko głębszej refleksji nad jakością praktycznych rozwiązań w zakresie pomocy rodzinom dzieci z wadą słuchu, ale także szybkich i efektywnych zmian na tym polu w celu polepszenia sytuacji tych rodzin, zwłaszcza w środowisku wiejskim. Wyrażam przekonanie, że ze względu na szeroki zakres problematyki, książka może okazać się przydatna tym jednostkom i instytucjom, dla których pomoc osobom z wadą słuchu i ich rodzinom jest przedmiotem rozważań na gruncie teoretycznym, akademickim, ale również w wymiarze praktycznego zastosowania. „Może również stanowić źródło inspiracji dla rodziców dzieci niesłyszących, zwłaszcza tych, którzy z większymi trudnościami przystosowują się do swej roli i trudnych wychowawczych zadań, jakie los im wyznaczy”.⁵

⁵ Z recenzji prof. dr hab. Tadeusza Gałkowskiego (fragment zamieszczony na okładce książki).

5. Omówienie pozostałych osiągnięć naukowo-badawczych

Mój dorobek naukowy stanowią łącznie 44 publikacje, w tym:

- 4 publikacje przed uzyskaniem stopnia doktora – 2 rozdziały w monografii i 2 artykuły w czasopiśmie z listy B;
- 40 publikacji po uzyskaniu stopnia doktora. Wśród nich znajdują się 3 monografie autorskie (w tym 1 prezentowana jako osiągnięcie naukowe wskazane we wniosku o przeprowadzenie postępowania habilitacyjnego), 1 monografia współautorska (etap: przygotowanie do recenzji wydawniczej – ISBN 978-83-64817-11-3) oraz 36 rozdziałów w monografii (w języku polskim i angielskim) i artykułów, w tym 3 w czasopismach z listy B. Opracowałam również hasło encyklopedyczne „uczeń trudny” do *Encyklopedii Pedagogicznej XXI Wieku* pod red. T. Pilcha, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2007, t. VI.

Mój h-index według bazy Publish or Perish wynosi 1.

Przedstawiony dorobek naukowo-badawczy jest wewnętrznie spójny, obejmuje obszar zagadnień skoncentrowanych wokół problematyki integracji społecznej, normalizacji, wyrównywania szans osób z niepełnosprawnością w różnych sferach życia (przestrzeń rodzinna, edukacyjna, zawodowa, czasu wolnego).

Moje zainteresowania naukowo-badawcze problematyką wyrównywania szans osób z niepełnosprawnością wykryły się już podczas studiów magisterskich (praca dyplomowa pt. *Poziom akceptacji koleżeńskiej uczniów z wadą wzroku w starszych klasach szkoły podstawowej*), a rozwijałam je w kolejnych latach pracy badawczej podjętej na uczelni. W realizacji moich zamierzeń badawczych nieocenioną wartość miała (nawiązana już w pierwszym roku zatrudnienia) wieloletnia współpraca naukowa z prof. dr hab. Włodzimierzem Pietrzakiem, a następnie prof. dr hab. Urszulą Eckert z Zakładu Surdopedagogiki Wydziału Rewalidacji i Resocjalizacji Wyższej Szkoły Pedagogiki Specjalnej (obecnie Akademia Pedagogiki Specjalnej) w Warszawie. To ważny okres w mojej pracy zawodowej, w którym utwierdziłam się w decyzji o słuszności wyboru pedagogiki specjalnej, a w szczególności jej subdyscypliny – surdopedagogiki jako dziedzin mojej dalszej działalności naukowej i dydaktycznej. Dzięki zdobytym w tym czasie wiedzy i doświadczeniu ugruntowały się również moje zainteresowania naukowe problematyką normalizacji, wyrównywania szans osób

z niepełnosprawnością, wpisujące się w ówczesne (i wciąż aktualne) tendencje rozwoju pedagogiki specjalnej. Obszar penetracji badawczych niejako w naturalny sposób zakreślony został w dużej mierze do tematyki dotyczącej osób z wadą słuchu.

Zagadnieniem osiowym, wokół którego ogniskują się moje zainteresowania naukowo-badawcze jest ekologiczny kontekst rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością (zwłaszcza z wadą słuchu) uczących się w warunkach integracji szkolnej. Proces rehabilitacji traktuję w szerokim ujęciu jako kompleksowy, integrujący system działań wspierających ukierunkowanych na osobę z niepełnosprawnością i jej otoczenie społeczne, sprzyjający osiągnięciu optymalnej zaradności oraz zdolności jednostki do wypełniania określonych ról społecznych (w rodzinie, szkole, grupie rówieśniczej itd.). „W pojęciu rehabilitacji kompleksowej mieszczą się zatem także pojęcia: integracja społeczna i wyrównywanie szans”.⁶

Swoją aktywność naukowo-badawczą sytuuję w trzech zasadniczych nurtach:

1. rehabilitacja w kontekście edukacyjnym,
2. rodzina jako kreator przestrzeni rehabilitacyjnej dziecka z niepełnosprawnością,
3. wsparcie społeczne rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym.

Pierwszy z wymienionych obszarów zainteresowań – **rehabilitacja w kontekście edukacyjnym** – realizowany m.in. w ramach programu badań statutowych „Modernizacja współczesnych systemów szkolnych oraz dostępność kształcenia ze szczególnym uwzględnieniem praw UE” – dotyczy problematyki edukacji integracyjnej jako jednej z dróg wyrównywania szans osób z niepełnosprawnością. Źródłem inspiracji do podjęcia badań w tym zakresie był obserwowany na przestrzeni lat w naszym kraju dynamiczny rozwój form kształcenia integracyjnego i związany z tym wzrost liczby uczniów z niepełnosprawnością w szkołach ogólnodostępnych. Przedmiotem analiz teoretycznych i penetracji badawczych są takie kwestie, jak: dostępność, efektywność edukacji integracyjnej rozpatrywane w perspektywie ekologicznej, ze szczególnym wyeksponowaniem relacji: dziecko – rodzina – szkoła.

W ramach tego nurtu badawczego wyróżniam dwa wzajemnie dopełniające się etapy. Pierwszy z nich, stanowiący kontynuację i rozwinięcie badań podjętych w rozprawie doktorskiej, poświęcony jest problematyce funkcjonowania uczniów

⁶ J. Sowa, F. Wojciechowski (2001). Proces rehabilitacji w kontekście edukacyjnym. Rzeszów: Wydawnictwo Oświatowe FOSZE, s. 193.

z wadą słuchu w środowisku szkolnym w wymiarze dydaktycznym i społecznym. Efektem prowadzonych badań są podane niżej wybrane publikacje:

- Sakowicz-Boboryko, A. (1999). *Integracja edukacyjna uczniów z wadą słuchu*. Białystok: Wydawnictwo Trans Humana, ISBN 83-86696-47-8.
- Sakowicz-Boboryko, A. (2001). Środowisko lokalne a uwarunkowania rodzinne osiągnięć dydaktycznych uczniów z wadą słuchu w szkole ogólnodostępnej. W: A. Maciarz, Z. Janiszewska-Nieścioruk, H. Ochonczenko (red.), *Człowiek niepełnosprawny w rodzinie i w środowisku lokalnym*. (s. 347-352). Zielona Góra: Lubuskie Towarzystwo Naukowe.
- Sakowicz-Boboryko, A. (2005). Działania rodziców na rzecz zaspokajania potrzeb edukacyjnych uczniów z wadą słuchu. W: A. Karpińska (red.), *Edukacja „głębszego poziomu” w dialogu i perspektywie*. (s. 134-144). Białystok: Wydawnictwo Trans Humana.
- Sakowicz-Boboryko, A. (2011). Przełamywanie barier komunikacyjnych warunkiem powodzenia edukacji integracyjnej uczniów z wadą słuchu. W: A. Cudowska (red.), *Kierunki rozwoju edukacji w zmieniającej się przestrzeni społecznej*. (s. 286-293). Białystok: Wydawnictwo Trans Humana.

W przedstawionych publikacjach, powołując się na wyniki badań, podejmuję próbę opisanie sytuacji dydaktycznej dzieci z wadą słuchu w szkole ogólnodostępnej poprzez identyfikację ich możliwości psychofizycznych, trudności edukacyjnych, a także określenie warunków, rodzaju pomocy i wsparcia otrzymywanego w zakresie zaspokajania specjalnych potrzeb edukacyjnych. Wskazuję, że uczniowie z niepełnosprawnością słuchową – niezależnie od wielkości ubytku słuchu – uzyskując odpowiednie, kompleksowe wsparcie (organizacyjne, specjalistyczne, merytoryczne) adekwatne do ich potrzeb i możliwości rozwojowych są w stanie odnieść sukces szkolny rozumiany w aspekcie dydaktycznym (pozytywne wyniki w nauce) i społecznym (akceptacja koleżeńska). Zwracam również uwagę na fakt niepomyślnej sytuacji dydaktycznej uczniów z niepełnosprawnością słuchową uczęszczających do szkół wiejskich, warunkowanej splotem niekorzystnych czynników środowiskowych.⁷ Akcentuję podmiotową rolę rodziców oraz jakość ich współpracy z nauczycielami jako niezbędną i podstawowy warunek skuteczności przebiegu edukacji szkolnej dzieci z wadą słuchu.

Kwestie dotyczące społecznego wymiaru efektywności kształcenia integracyjnego w kontekście relacji: rodzina – szkoła podejmuję również w drugim etapie badań,

⁷ Fakt ten znalazł potwierdzenie również w badaniach z udziałem dzieci z innym rodzajem niepełnosprawności: Sakowicz-Boboryko, A. (2007). Wyrównywanie szans edukacyjnych uczniów niepełnosprawnych w środowisku wiejskim - rzeczywistość czy fikcja? W: R. Piwowarski (red.), *Dziecko sukcesy i porażki*. (s. 388-395). Warszawa: Wydawnictwo IBE, Warszawa.

odnosząc je do sytuacji uczniów z różnym rodzajem niepełnosprawności. Rezultatem zainteresowań z tego zakresu są podane niżej wybrane publikacje:

- Sakowicz-Boboryko, A. (2009). Działania na rzecz integracji społecznej uczniów z ADHD w środowisku rówieśników szkolnych. W: K. Kusiak, I. Nowakowska-Buryła, R. Stawinoga (red.), *Edukacyjne konteksty rozwoju dziecka w wieku wczesnoszkolnym*. (s. 430-439). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Sakowicz-Boboryko, A. (2010). Ekologiczny kontekst efektywności edukacji integracyjnej. W: A. Karpińska (red.), *Edukacja w okresie przemian*. (s. 329-337). Białystok: Wydawnictwo Trans Humana.
- Sakowicz-Boboryko, A. (2009). Segregacja w integracji edukacyjnej. *Edukacja. Studia, Badania, Innowacje*, 3(107), s. 109 – 114.
- Sakowicz-Boboryko, A. (2010). Edukacja integracyjna jako szansa dla wszystkich – założenia a rzeczywistość. W: E. Jaszczyszyn, J. Szada-Borzyszkowska (red.), *Edukacja dziecka, mity i fakty*. (s. 585-593). Białystok: Wydawnictwo Trans Humana.

W wymienionych publikacjach, bazując na metaanalizie badań i wynikach badań własnych, stwierdzam, iż coraz częściej mają miejsce sytuacje, w których próby włączenia dzieci, zwłaszcza z określonym rodzajem niepełnosprawności, w społeczność pełnosprawnych rówieśników szkolnych nie przynoszą oczekiwanych rezultatów społecznych, stając się powodem wielu rozczarowań. W efekcie niejednokrotnie mamy do czynienia z quasi-integracją, a w przypadku niektórych grup uczniów z niepełnosprawnością ze zjawiskiem segregacji w integracji. Formułuję wniosek, iż przyczyn takiego stanu rzeczy należy upatrywać przede wszystkim w postawie rodziców i nauczycieli (jako osób bezpośrednio odpowiedzialnych za przebieg procesu edukacyjnego), którzy po pierwsze – nie rozumiejąc w pełni istoty procesu integracji – koncentrują się głównie na jego wymiarze dydaktycznym, z jednoczesnym marginalizowaniem aspektu społecznego, po drugie – często nie uświadamiając sobie konieczności wzajemnego dopełnienia – nie podejmują wspólnej narracji w celu wypracowania strategii sprzyjających uzyskaniu jak najbardziej optymalnych efektów integracyjnych. Stawiam tezę, iż jednym z istotnych kierunków działań, a często zaniechanym czy wręcz pomijanym przez rodziców i nauczycieli, jest włączanie uczniów pełnosprawnych i ich rodziców w budowanie środowiska sprzyjającego integracji społecznej. Nie wykorzystując potencjału możliwości interakcji międzyludzkich (uczniowie pełnosprawni – uczniowie niepełnosprawni – rodzice – nauczyciele –

specjaliści), a integrację sprowadzając głównie do zasady normalizacji środowiska fizycznego (z różnym efektem) pozbawiają wszystkich jej uczestników szansy zaistnienia nowej jakości życia społecznego.

Koncentracja uwagi na uwarunkowaniach efektywności procesu edukacji integracyjnej w naturalny sposób wyznaczyła drugi nurt moich naukowych zainteresowań dotyczący **udziału rodziny w kreowaniu przestrzeni rehabilitacyjnej dziecka z niepełnosprawnością**. Zapewnienie dziecku odpowiedniej, wieloaspektowej opieki specjalistycznej, co sygnalizowałam także w pierwszym obszarze badawczym, stanowi integralną, niezbędną część działań wspierających jego rozwój i edukację szkolną. Celem podjętych badań była próba rozpoznania i opisanie sytuacji rehabilitacyjnej uczniów z niepełnosprawnością (w domu, poradni, szkole). To również diagnoza środowiska rodzinnego tych dzieci oraz jego roli w zaspokajaniu ich potrzeb rehabilitacyjnych. Odzwierciedleniem podjęcia niniejszej tematyki są następujące wybrane publikacje:

- Sakowicz-Boboryko, A. (2005). *Rodzina jako realizator potrzeb rehabilitacyjnych dzieci niepełnosprawnych*. Białystok: Wydawnictwo Trans Humana, ISBN 83-89190-54-0.
- Sakowicz-Boboryko, A. (2012). The role of family in the rehabilitation of a child with physical disability – ecological perspective. W: Z. Kubińska Z. (ed.), *Selected aspects of disablement*. (pp. 185-201). Biała Podlaska: Pope John Paul II State School of Higher Education in Biała Podlaska.
- Sakowicz-Boboryko, A. (2002). Podmiotowa rola rodziców w zaspokajaniu potrzeb rehabilitacyjnych dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. W: Z. Gawlina, S. Ścisłowicz (red.), *Pedagogika wobec aktualnych problemów społecznych*. (s. 208-215). Ostrowiec Świętokrzyski: Wydawnictwo Stowarzyszenie na Rzecz Rozwoju Wyższej Szkoły Biznesu i Przedsiębiorczości.
- Sakowicz-Boboryko, A. (2012). Uczniowie z wadą słuchu w środowisku wiejskim – „niewidzialni” obywatele. W: B. Dudel, M. Głowska-Sołdatow, A. Kienig (red.), *Potrzeby edukacyjne ucznia w pedagogicznej perspektywie*. (s. 82-90). Białystok: Wydawnictwo Libra.

W przedstawionych pracach wskazuję, iż wpływ rodziny na sytuację rehabilitacyjną dzieci z niepełnosprawnością dokonuje się w dwojaki sposób: poprzez konkretne działania rodziców, zaplanowane i realizowane w kooperacji ze specjalistami rewalidacji i nauczycielami oraz poprzez właściwości środowiska rodzinnego, stanowiące o zasobach rodziny w radzeniu sobie z wyzwaniami rehabilitacyjnymi. Zwracam uwagę na zróżnicowanie w poziomie zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych uczniów ze względu na

rodzaj niepełnosprawności, miejsce zamieszkania i formę kształcenia (klasa integracyjna – klasa ogólnodostępna). Zaobserwowane różnice, jak również liczne nieprawidłowości/trudności w organizacji i przebiegu procesu rehabilitacji dostarczają argumentu na konieczność ujmowania sytuacji rehabilitacyjnej uczniów z niepełnosprawnością w szerszym kontekście społecznym, w perspektywie relacji: dziecko – rodzina – otoczenie społeczne.

Eksploatacja problematyki **wsparcia społecznego rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością**, zainicjowana w poprzednim obszarze badawczym, stanowi trzeci nurt mojej aktywności naukowej. Przedmiotem analiz są wybrane aspekty funkcjonalnego i strukturalnego wsparcia społecznego rozpatrywane na tle zaspokajania potrzeb rehabilitacyjnych dzieci z niepełnosprawnością. Pole penetracji badawczych – zgodnie z kierunkiem moich naukowych zainteresowań – zawężone zostało w dużej mierze do sytuacji rodzin z dziećmi z wadą słuchu. Podobnie, jak we wcześniejszych analizach, podejmuję również kwestie dotyczące stanu funkcjonowania wsparcia społecznego w wymiarze terytorialnym (miasto – wieś). Efektem prowadzonych w tym zakresie badań są następujące publikacje:

- Sakowicz-Boboryko, A. (2004). Wspomaganie społeczne rodziny w zaspokajaniu potrzeb rehabilitacyjnych uczniów z wadą słuchu. W: G. Kwaśniewska, A. Wojnarska (red.), *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*. (s. 95-104). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Sakowicz-Boboryko, A. (2009). Społeczna sieć wsparcia rodzin z dziećmi z wadą słuchu. W: J. Izdebska, J. Szymanowska (red.), *Dziecko w zmieniającej się przestrzeni życia*. (s. 401-412). Białystok: Wydawnictwo Trans Humana.
- Sakowicz-Boboryko, A. (2008). Szkoła jako źródło wsparcia w opinii rodziców uczniów z wadą słuchu. W: A. Grabowiec, J. Bogucki, A. Bochniarz (red.), *Zdrowa szkoła – zdrowy uczeń. Edukacja wobec współczesnych zagrożeń zdrowia*. (s. 241-245). Lublin: Wydawnictwo NeuroCentrum.
- Sakowicz-Boboryko, A. (2008). Trafność wsparcia społecznego w percepcji rodziców uczniów niepełnosprawnych intelektualnie. W: A. Karpieńska (red.), *Tocząca się reforma edukacji w dialogu i perspektywie*. (s. 435-443). Białystok: Wydawnictwo Trans Humana.
- Sakowicz-Boboryko, A. (2008). Dzieci niepełnosprawne na wsi – dziećmi bez przyszłości? W: S. Guz, J. Andrzejewska (red.), *Edukacja wobec zagrożeń rozwoju i bezpieczeństwa dzieci*. (s. 185-191). Lublin: Wydawnictwo UMCS.

Wskazane wyżej trzy nurty badawcze łączą się ze sobą w integralny sposób, wyznaczając wieloaspektową perspektywę ich oglądu. Na ich tle wykrystalizowała się

idea zaprojektowania badań, których efektem jest monografia autorska „Wspieranie rodziców w rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością słuchową. W kręgu odpowiedzialności”, przedłożona jako główne osiągnięcie naukowe. Stanowi ona niejako podsumowanie mojej dotychczasowej działalności naukowo-badawczej.

Inne zainteresowania oraz kierunki aktywności

W trakcie swojej działalności uczestniczyłam czynnie w 33 konferencjach naukowych o zasięgu krajowym (25) i międzynarodowym (8), wygłaszając referaty i komunikaty z badań integralnie związane z moimi zainteresowaniami naukowo-badawczymi. Byłam członkiem komitetów organizacyjnych pięciu krajowych konferencji naukowych, w tym jako sekretarz organizacyjny (1) oraz organizator i przewodniczący sesji tematycznej (1). Jestem recenzentem wydawniczym dwóch pozycji książkowych z zakresu metodyki pracy z dziećmi z wadami wymowy (opublikowanych przez Wydawnictwo Akademickie Żak). Należę do Organisation Mondiale pour l'Education Prescolaire (OMEP). Jestem również członkiem Polskiego Towarzystwa Pedagogicznego i Stowarzyszenia Trans Humana.

Aktywnie uczestniczyłam w projektach badawczych realizowanych w ramach działalności statutowej Uniwersytetu w Białymstoku jako autor i wykonawca badań dotyczących edukacji integracyjnej uczniów z niepełnosprawnością, jakości życia ich rodzin i udzielanego im społecznego wsparcia.

Chcąc doskonalić swój warsztat naukowo-dydaktyczny w 2015 roku odbyłam staż naukowy na Wydziale Socjalno-Pedagogicznym Brzeskiego Uniwersytetu Państwowego im. Aleksandra Puszkina w Brześciu (Białoruś). W trakcie pobytu uczestniczyłam w konferencji naukowej oraz wygłosiłam wykład nt. „Psychospołeczne aspekty funkcjonowania osób z niepełnosprawnością”. Byłam również współautorką badań naukowych przeprowadzonych wśród studentów na temat ich postaw wobec osób z niepełnosprawnością. Aktualnie, na kanwie wyników tych badań i analogicznych badań przeprowadzonych wśród studentów Uniwersytetu w Białymstoku, przygotowywane jest, we współpracy z pracownikami naukowymi Brzeskiego Uniwersytetu Państwowego, studium porównawcze do czasopisma wydawanego przez Uniwersytet w Brześciu. Efektem wyjazdu na staż zagraniczny jest również współpraca naukowo-dydaktyczna

nawiązana z dwoma ośrodkami terapeutyczno-rehabilitacyjno-edukacyjnymi funkcjonującymi w obwodzie brzeskim.

Czynny udział w życiu naukowym wiąże się również z moją działalnością organizacyjną i popularyzatorską. W ramach współpracy ze Stowarzyszeniem Na Rzecz Osób Niepełnosprawnych „Radość Życia” uczestniczyłam w programie „Edukacja i wsparcie” (projekt współfinansowany ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego), prowadząc szkolenie metodyczne dla kadry Warsztatu Terapii Zajęciowej. Miałam również swój udział w programie edukacyjnym dotyczącym wdrażania oddziałów integracyjnych w jednej z białostockich szkół ponadgimnazjalnych, podejmując się funkcji trenera w szkoleniu zorganizowanym dla kadry pedagogicznej. Aktywnie współpracowałam także z Naukowym Kołem Pedagogiki Specjalnej funkcjonującym na Wydziale Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu w Białymstoku. Efektem wspólnych działań są liczne przedsięwzięcia podejmowane we współpracy z organizacjami pozarządowymi, instytucjami edukacyjnymi, rehabilitacyjnymi i ośrodkami kultury. Naszym niepodważalnym osiągnięciem na polu nauki była organizacja dwóch konferencji naukowych (w tym jednej z udziałem gości zagranicznych) oraz sesji naukowej zorganizowanej we współpracy z Towarzystwem Pomocy Głuchoniewidomym (Jednostka Podlaska). Aktywnie uczestniczyłam również w konferencjach naukowo-szkoleniowych organizowanych przez Podlaskie Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom z Porażeniem Mózgowym „Jasny Cel” (2010), Miejski Ośrodek Doskonalenia Metodycznego, Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy im. W. Kikolskiego w Białymstoku (2013), Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział w Białymstoku (2016).

Zaangażowana jestem także w działalność organizacyjną Wydziału Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu w Białymstoku. W latach 2005–2015 byłam członkiem Rady Programowej ds. kształcenia na kierunku pedagogika o specjalności pedagogika rewalidacyjna, w 2012–2013 – członkiem Wydziałowego Zespołu ds. Krajowych Ram Kwalifikacyjnych. Jestem również przewodniczącą Rady Programowej ds. kształcenia na studiach podyplomowych z zakresu oligofrenopedagogiki (od 2016 roku). Brałam czynny udział w modyfikacji programów kształcenia na kierunku pedagogika, specjalność opiekuńczo-wychowawcza oraz kierunku praca socjalna (w zakresie przedmiotów z dziedziny pedagogiki specjalnej). Jestem współautorką programów stacjonarnych

i niestacjonarnych jednolitych studiów magisterskich oraz studiów pierwszego i drugiego stopnia specjalności pedagogika rewalidacyjna, a także programu studiów podyplomowych z zakresu oligofrenopedagogiki.

Sprawuję opiekę naukową nad pracami dyplomowymi. Jestem promotorem około 100 prac magisterskich i 37 prac licencjackich oraz recenzentem kilkudziesięciu prac dyplomowych (magisterskich i licencjackich) z obszaru pedagogiki specjalnej, o problematyce korespondującej z moimi zainteresowaniami naukowo-badawczymi.

W zakresie mojej aktywności dydaktycznej w Uniwersytecie w Białymstoku prowadziłam zajęcia (wykłady i ćwiczenia) na studiach pierwszego i drugiego stopnia – zgodne z moimi zainteresowaniami naukowymi i prowadzonymi badaniami – głównie z przedmiotów z dziedziny pedagogiki specjalnej, w tym z surdopedagogiki (szczegółowy wykaz zamieszczam w Załączniku nr 3 do wniosku o przeprowadzenie postępowania habilitacyjnego). Cyklicznie prowadzę również zajęcia dydaktyczne z „pedagogiki specjalnej” na studiach podyplomowych z zakresu terapii pedagogicznej. Uczestniczyłam także w projekcie „Studia podyplomowe dla nauczycieli z zakresu nauczania drugiego przedmiotu” współfinansowanym ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego. Współpracowałam z Wszechnicą Mazurską w Olecku, Wyższą Szkołą Zarządzania i Przedsiębiorczości w Łomży oraz Studium Podyplomowym z zakresu Gimnastyki Korekcyjnej przy Wyższej Szkole Wychowania Fizycznego i Sportu w Białymstoku realizując cykl zajęć z przedmiotu „pedagogika specjalna”, a także z Nauczycielskim Kolegium Resocjalizacji, Rewalidacji i Wychowania Fizycznego w Białymstoku, gdzie prowadziłam zajęcia z przedmiotu „surdopedagogika”. Realizacja treści programowych korespondowała z problematyką mojej aktywności naukowej, co umożliwiło mi ciągłą modernizację jakości kształcenia, zarówno w wymiarze aktualizacji treści, jak i unowocześniania strategii pracy ze studentami.

Trzykrotnie otrzymałam nagrodę za pracę naukową (1996 – Prorektora Uniwersytetu Warszawskiego ds. Filii w Białymstoku, 2004, 2011 – Rektora Uniwersytetu w Białymstoku).

W ramach rozwoju własnego ukończyłam studia podyplomowe z pedagogiki wczesnoszkolnej (1994). Odbýłam szkolenie z zakresu „Obsługi platformy e-learningowej BlackBoard oraz tworzenia kursów e-learningowych” (2011) oraz uczestniczyłam w warsztatach na temat „Budowanie relacji interpersonalnych” (2014).

Agnieszka
Sakowicz-Bohonyko