

## RECENZJA

w postępowaniu w sprawie nadania stopnia naukowego doktora habilitowanego **dr Agnieszce Kamyk -Wawryszuk** w dziedzinie nauk społecznych w dyscyplinie pedagogika. Powołanie na recenzenta – pismo Przewodniczącego Rady Dziedziny Nauk Społecznych Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy (uchwała nr 57/2023/2024 z dnia 9 stycznia 2021r).

### Podstawowe dane o Kandydatce :

Dr Agnieszka Kamyk – Wawryszuk ukończyła studia magisterskie na kierunku *Pedagogika* (specjalność edukacja ustawiczna) w Uniwersytecie Mikołaja Kopernika w Toruniu (2005r). Stopień naukowy doktora nauk społecznych w zakresie pedagogiki uzyskała uchwałą Rady Naukowej Wydziału Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy w 2016 roku (rozprawa doktorska przygotowana pod naukowym kierunkiem Prof. dr hab. Urszuli Ostrowskiej -*Macierzyństwo w narracjach kobiet samotnie adoptujących dziecko* ). Recenzentki rozprawy doktorskiej : dr hab. Dorota Podgórska -Jachnik, dr hab. Mirosława Nowak -Dziemianowicz. Kandydatka ukończyła dwa studia licencjackie: *Enologia*-2006r. ( Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu) oraz (aktualnie), *Pielęgniarstwo* -2024r. (Wyższa Szkoła Nauk o Zdrowiu w Bydgoszczy). Ponadto ukończyła 4 studia podyplomowe : *Surdopedagogika* – 2007r. (Akademia Pedagogiki Specjalnej im M. Grzegorzewskiej w Warszawie); *Edukacja przedszkolna* – 2008r. (Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu); *Diagnoza i terapia pedagogiczna* – 2012r. ( Kujawsko -Pomorska Szkoła Wyższa w Bydgoszczy); *Logopedia ogólna* -2017r. (Kujawsko- Pomorska Szkoła Wyższa w Bydgoszczy). Kwalifikacje zawodowe uzupełniła Kandydatka kończąc kursy kwalifikacyjne : *Tyflopedagogika* – 2005r.i *Oligofrenopedagogika* – 2011r. (CKK w Bydgoszczy). Dr Agnieszka Kamyk Wawryszuk jest zatrudniona na stanowisku adiunkta badawczo-dydaktycznego od 2016 roku do chwili obecnej w Uniwersytecie Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy na Wydziale Pedagogiki.

**Ocena wskazanego przez Kandydatkę osiągnięcia , o których mowa w art.219 ust. 1pkt.2 ustawy z dnia 20 lipca 2018 roku. Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (Dz. U. z 2021r.poz.478 z późn. zm.)**

Dr Agnieszka Kamyk – Wawryszuk wskazuje, jako swoje osiągnięcie naukowe monografię pt. *Dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi. Zasoby oraz potrzeby edukacyjne i komunikacyjne*. Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy, Bydgoszcz 2023, ss. 508; ISBN 978-83-8018-584-5.

Przedmiotowa monografia podejmuje zagadnienia tak ważne jak i trudne ponieważ dotyczą one dzieci z chorobami rzadkimi a przeprowadzone analizy i badania są prezentowane i analizowane w kontekście zasobów chorych dzieci jak i ich specjalnych potrzeb edukacyjnych. Wybór problematyki badawczej uważam za wyjątkowo szczególny, ze względu na jego problematykę i ważny pedagogicznie, edukacyjnie, społecznie i kulturowo wypełniając tym samym poznawczo, pewną niszę diagnostyczno- kompensacyjną związaną ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi i zasobami dzieci z chorobami rzadkimi neurologicznymi. Choroba w literaturze przedmiotu analizowana jest najczęściej z trzech perspektyw : medycznej ( diagnoza, leczenie, terapia), psychologicznej ( m.in. zaburzenia dobrostanu psychicznego, zasoby) i społecznej (funkcjonowanie/uczestnictwo społeczne w różnych obszarach życia społeczno- kulturowego). Przedmiotowa, obszerna monografia (508 stron) składa się z sześciu części tj..1. *Dziecko chore przewlekle i terminalnie* ;2. *Rozwój dziecka w wieku przedszkolnym i szkolnym oraz jego zagrożenia w obliczu choroby*; 3. *Dziecka z rzadką chorobą neurologiczną*; 4.*Projekt badań własnych*; 5. *Analiza wyników badań własnych (Dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi. Zasoby oraz potrzeby edukacyjne i komunikacyjne)*; 6. *Wnioski z badań* . Układ treści prezentowanych w monografii i logika ich ułożenia jest przejrzysta i konsekwentna. Część pierwsza monografii ma charakter wprowadzający czytelnika w zagadnienia zdrowia i choroby ( z wyszczególnieniem różnic biomedycznego i holistycznego modelu zdrowia -tab.1) a zwłaszcza choroby przewlekłej (np. *Wybrane definicje choroby przewlekłej* -tab.3) i terminalnej. *Spoleczne i pedagogiczne aspekty choroby przewlekłej dziecka* (1.3) dają pełny obraz funkcjonowania dziecka w sytuacji choroby. Autorka prezentuje/charakteryzuje diagnozowanie chorób rzadkich w Polsce, klasyfikację chorób neurologicznych oraz odpowiednie tematycznie statystyki (tab. 5 i 6). Szczególne miejsce w tej części monografii zajmuje charakterystyka wybranych rzadkich chorób neurologicznych u dzieci (zob. rys.5) tj. Zespół Dandy- Walkera, Choroba Battena, Choroba Canavan, Zespół Dravet, Zespół Retta co stanowi wartość poznawczą dla czytelnika i daje możliwość głębszego

zrozumienia wiążących się z tym innymi zagadnieniami analizowanymi w monografii. Istotą rozważań jest bowiem wskazanie na konsekwencje rozwojowe dziecka z chorobą rzadką. Opisując/analizując *niepełnosprawność jako konsekwencję choroby* (2.) autorka monografii odwołuje się do teorii *disability studies* i Krytycznej Teorii Niepełnosprawności Davida L. Hoskinga. Warto zaznaczyć, że autorka podjęła próbę wskazania nadrzędności pozytywnych stron osoby niepełnosprawnej nad jego deficytami/brakami. Część pierwsza monografii zakończona jest m.in. analizą możliwości wsparcia rodziny (rodzeństwa) dziecka z chorobą przewlekłą i/lub terminalnie chorego (rozd.3). Literatura przedmiotu dotycząca *problemu zdrowotnego* w rodzinie wskazuje między innymi, że choroba kogoś z członków rodziny (a zwłaszcza dziecka) może rodzinę konsolidować lub powodować jej rozpad. Ważnym elementem prezentowanych przez autorkę analiz jest nawiązanie do psychologii pozytywnej w szczególności do teorii *resilience* bazującej na zasobach (zob. rys.12).

Część drugą monografii stanowi pełna ( rozwój procesów poznawczych, emocjonalno-społecznych i rozwój mowy itd.) charakterystyka rozwoju dziecka w wieku przedszkolnym i szkolnym (rozd.1) oraz charakterystyka zagrożeń rozwojowych u dzieci ze zdiagnozowaną chorobą przewlekłą/rzadką z uwzględnieniem otępienia i demencji dziecięcej (rozd. 2).

Logiczną konsekwencją wspomnianych powyżej charakterystyk jest analiza funkcjonowania ale i analiza barier na jakie napotyka dziecko z chorobą rzadką neurologiczną i/lub padaczką w systemie oświaty ( część trzecia monografii). Autorka rozpoczyna swoje wywody/analizy od klasyfikacji/charakterystyki specjalnych potrzeb edukacyjnych dzieci z chorobami rzadkimi ( zob. tab. 31) wskazując jednocześnie obszary specjalnych potrzeb edukacyjnych dzieci/uczniów w zakresie fizycznym, dydaktycznym, w klasie szkolnej oraz społeczne (zob. tab.32). Charakterystyka wybranych przepisów prawnych (prawa oświatowego) obrazuje możliwości wsparcia ucznia przewlekle chorego w systemie oświaty ale pozostaje pytanie na ile jest ono powszechnie stosowane. Bardzo dobrym uzupełnieniem- konsekwencją prowadzonych wcześniej analiz jest zwrócenie uwagi na klimat szkoły – ważny komponent środowiska życia dziecka. Odniesienie środowiska do określonej jednostki w ujęciach socjologicznych ( np. S. Kowalski) i pedagogicznych (np. H. Radlińska) polega na wydzieleniu z całego środowiska tych elementów, które danej jednostki faktycznie dotyczą a więc tych elementów, które stanowią układ bodźców, których wpływom ona podlega. Warto dodać, że społeczna psychologia środowiskowa wzbogaca wiedzę pedagogiczną o wzajemnych relacjach człowieka ze środowiskiem i stwarza możliwości jej wykorzystania w badaniach i analizach związanych z licznymi uwarunkowaniami zdrowia, zdrowienia i

choroby. Na klimat szkoły składa się szereg uwarunkowań (rys.19 i rys. 20), autorka zwraca uwagę, co wyjątkowo ważne, na znaczenie klimatu szkoły dla funkcjonowania dziecka z chorobą rzadką/niepełnosprawnością intelektualną a przecież chodzi nie tylko o warunki fizyczne szkoły (bezpieczeństwo, wyposażenie) ale udzielanie wsparcia, dobre relacje z nauczycielami i rówieśnikami, tolerancję, uważność i pomocniczość. Klimat klasy/ szkoły, poza elementami ogólnymi (np. wyposażenie klas, zapewnienie bezpieczeństwa fizycznego tworzą nauczyciele i uczniowie. Dlatego przygotowanie kadry pedagogicznej posiada kluczowe znaczenie. Autorka monografii wskazuje na najważniejsze kompetencje nauczyciela i propozycje modułów związanych z doksztalcaniem kadry nauczycielskiej/pedagogicznej niezbędnych dla pracy edukacyjno-pedagogicznej z dzieckiem z chorobą rzadką/przewlekłą/neurologiczną (zob. tab.34 i tab. 35). Aby rozumieć potrzeby dziecka ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi to, jak słusznie wskazuje autorka monografii, ważne są umiejętności komunikacyjne nie tylko z dziećmi ale także rodzicami, zwierzchnikami, partnerami szkoły czy środowiskiem lokalnym ( rozdz. II).

Część czwarta monografii to opis własnego projektu badawczego autorski monografii. Punktem wyjścia do podjętych rozważań jest przedstawienie/przeanalizowanie potrzeb i możliwości wsparcia dziecka z chorobą rzadką oraz jego rodziny ( podstawowy i najważniejszy komponent środowiska życia dziecka) w świetle teorii samoopieki Dorothei Orem i teorii zachowania zasobów Stevena Hobfolla – tab. 39 (rozdz. 1.) Przyjmując założenie, że zasoby komunikacyjne , poznawcze i związane z tym potrzeby edukacyjne dziecka z rozpoznaną rzadką chorobą neurologiczną będą stanowiły jego zasoby osobiste warunkujące postępy rozwojowy i edukacyjne, autorka określiła problem badawczy : jakie są zasoby i potrzeby komunikacyjne i edukacyjne dziecka z rzadką chorobą neurologiczną? Do problemu badawczego postawiono kilka pytań szczegółowych. W projekcie badawczym zastosowano strategię badań jakościowych wykorzystując metodę indywidualnych przypadków odwołując się m.in. do trzech grup celów realizowanych z wykorzystaniem metody indywidualnych przypadków ( tab. 40). Wykorzystano technikę obserwacji jakościowej, wywiad otwarty pogłębiony, analizę treści dokumentów medycznych (m.in. karta leczenia szpitalnego, karta pacjenta opieki zdrowotnej i inne ) i pedagogiczno- psychologicznych (m.in. opinie wydawane przez psychologów, terapeutów, wychowawców, orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego ) . Zwraca uwagę odwołanie się do krytycznej analizy dokumentów ( tab. 42). Wykorzystano pięć narzędzi badawczych dotyczący tj. kwestionariusz wywiadu z rodzicami dotyczący funkcjonowania motorycznego i poznawczego do 12 miesiąca życia dziecka z

rzadką chorobą neurologiczną autorstwa J. Błażejewskiej – Ziory zmodyfikowany przez autorkę projektu badawczego (załącznik 1), Karty Rozwoju Psychologicznego autorstwa E. Bogacz i A. Bogacz-Rybczak, Arkusz oceny wrażliwości sensorycznej autorstwa i Arkusz oceny głównych deficytów B. Nasona, Krótka skala rozwoju dziecka M. Chrzan- Dętkoś oraz inne. Standaryzowane, zastosowane w badaniach narzędzia oraz organizacja badań zostały szczegółowo opisane (rozdz. 2, 3, 4, 5). Ponadto badaniami ankietowymi objęto grupę 36 nauczycieli zatrudnionych w szkole podstawowej z oddziałami integracyjnymi lub ośrodku szkolno-wychowawczym (rozdz.8). Rozdział 6 części czwartej monografii pt. *Etyczny wymiar prowadzonych badań dzieci z rozpoznaną rzadką chorobą neurologiczną i padaczką* wskazuje na wysoką etyczną świadomość badaczki/Kandydatki w zakresie znaczenia i możliwości konsekwencji naruszenia dobrostanu badanych osób ze względu na zagadnienia/pytania zawarte w narzędziach badawczych, na które respondent ma odpowiedzieć (zob. tab.43). Przed przystąpieniem do badań, zgodnie z zasadami etyki badań naukowych prowadzonych na ludziach pozyskano zgody rodziców na udział dziecka w badaniu ( załącznik 5,6, 7). Kryteria doboru dzieci do badań ( dziesięcioro dzieci) prezentuje tabela 45 ( imię, wiek, zaburzenia komunikacji, stopień niepełnosprawności intelektualnej, zaburzenia rozwoju motorycznego, zdiagnozowane choroba, placówka edukacyjne, miejsce zamieszkanie/województwo).

Część piąta monografii pt. *Analiza badań własnych (Dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi. Zasoby oraz potrzeby edukacyjne i komunikacyjne)* obejmuje trzy rozbudowane rozdziały. Wyniki prowadzonych badań są jasno i czytelnie uporządkowane tj. analiza 10 indywidualnych przypadków podzielona została według występujących u dzieci rzadkich chorób neurologicznych. Analizy zostały skupione na funkcjonowaniu motorycznym, poznawczym, społecznym, emocjonalnym, mowy i komunikacji w oparciu o analizę dokumentacji, wywiad z rodzicami, diagnozę logopedyczną i obserwację (rozdz.1). Wyniki badań własnych dotyczące potrzeb komunikacyjnych i edukacyjnych badanych dzieci. (rozdz.2). Analizy uzyskanych wyników prowadzono na podstawie zastosowanych narzędzi badawczych – *Arkusza Kompetencji Komunikacyjnych*, oraz autorskiego kwestionariusza *Potrzeby Edukacyjne Dzieci z Rzadkimi Chorobami Neurologicznymi* (załącznik nr 4 zob. np. tab. 59). Podsumowania analizy indywidualnych przypadków dotyczyły określenia zasobów i potrzeb dziecka i jego rodziny w obliczu choroby z perspektywy pedagogicznej. Kolejny rozdział ( 3.) dotyczy analiz związanych z klimatem szkoły w ocenie badanych nauczycieli zgodnie z postawionymi w rozdziale metodologicznym pytaniami dotyczącymi tego zakresu badań. W *Dyskusji* ( pkt. 5.3) dotyczącej analiz prowadzonych w rozdz. 3 autorka wskazuje,

ze dostosowanie edukacji do zróżnicowanych potrzeb uczniów z rzadkimi chorobami neurologicznymi nie jest łatwe i wymaga dużej elastyczności w różnych obszarach funkcjonowania szkoły i klasy szkolnej.

Część szósta monografii- *Wnioski z badań* określają, na podstawie wyników badań, implikacje dla praktyki pedagogicznej, gdzie autorka akcentuje, że ich celem jest przede wszystkim wspomaganie psychospołecznego rozwoju dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi i formułuje wiele istotnych wskazówek/zasad dla nauczycieli na etapie edukacji wczesnoszkolnej, które dotyczą indywidualnych potrzeb edukacyjnych i komunikacyjnych dziecka z chorobą rzadką neurologiczną. Uogólniając, autorka/badaczka podkreśla, że wspomaganie dziecka z chorobą rzadką neurologiczną powinno opierać się na czterech filarach: empatycznego wsparcia emocjonalnego w złożonej niepowtarzalnej sytuacji choroby, dostosowania organizacji nauczania, dostosowania metod nauczania, dopasowania środków dydaktycznych oraz indywidualnych pomocy dydaktycznych do możliwości dziecka (str.428 monografii). Bardzo obszerna bibliografia (str.430-457) pozycji naukowych (prac zwartych, artykułów, aktów prawnych, wykorzystanych adresów internetowych) w języku polskim i angielskim, wskazuje na znakomitą orientację autorki/Kandydatki w zakresie przedmiotowych zagadnień podejmowanych i analizowanych w monografii. Prowadzone analizy i prezentacja wyników badań obrazują 65 tabel, 28 rycin, 8 fotografii. Narzędzia badawcze i inne dokumenty zamieszczono w aneksie.

**Po szczegółowym zapoznaniu się z monografią wskazaną przez Kandydatkę jako autorskie osiągnięcie naukowe podkreślam, że w mojej ocenie:**

- przedłożona do oceny monografia obrazuje ten rodzaj dzieciństwa, który odnosi się do indywidualnego dziecięcego świata doświadczeń, wartości i przeżyć związanych nie tylko z rodziną, grupą rówieśniczą czy uczestnictwem społecznym ale i chorobą rzadką/przewlekłą, terminalną. W Konwencji o prawach dziecka (art.23) czytamy, że każde dziecko z niepełnosprawnością powinno mieć zapewnione jak najlepsze warunki do funkcjonowania w społeczeństwie i powinno się usunąć wszelkie przeszkody tak by dzieci z niepełnosprawnościami mogły uczestniczyć w życiu społecznym. Badania i analizy ukierunkowane są na inkluzję dzieci z chorobami rzadkimi poprzez różne formy pomocy wspomagające rozwój, udzielanie wsparcia i zaspokojenie specjalnych potrzeb edukacyjnych- to pedagogiczno-edukacyjny wymiar recenzowanej monografii;

- monografia podejmuje ważny pedagogicznie, edukacyjnie i społecznie, aczkolwiek rzadko podejmowany przez pedagogów, problem funkcjonowania rozwojowego, komunikacyjnego i edukacyjnego dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi a przecież funkcjonują one bardzo różnie, nie tylko w zależności od rodzaju choroby ale i warunków środowiska życia : w rodzinie, w instytucjach oświatowych (np. szkole z oddziałami specjalnymi , ośrodkach szkolno-wychowawczych);

- monografia posiada wymiar interdyscyplinarny obejmuje bowiem zagadnienia z obszaru pedagogiki i jej subdyscyplin tj.m.in. pedagogiki specjalnej, pedagogiki terapeutycznej, współczesnej pedagogiki zdrowia, pedagogiki wczesnoszkolnej, pedagogiki społecznej (środowiskowej) pedagogiki rodziny oraz psychologii rozwojowej, psychologii zdrowia, świadczy o tym interdyscyplinarnie rozbudowana, podjętymi analizami literatury przedmiotu nie tylko część teoretyczna ale i interpretacja wyników badań. Część pierwsza, druga i trzecia monografii oraz projekt podjętych i zrealizowanych badań naukowych dla których analizy teoretyczne stanowią właściwie zaprezentowaną podstawę, układ treści poszczególnych części i rozdziałów monografii jest logicznie konsekwentny, komponujący się w logiczną całość, spójny;

- projekt badawczy zrealizowany i opisany w monografii ma charakter badań specjalistycznych tj. wymagający od Kandydatki – dr Agnieszki Kamyk- Wawryszuk bardzo dobrego przygotowania merytorycznego i warsztatowego, które doceniam i oceniam bardzo wysoko. Pragę podkreślić, że badania jakościowe wymagają bardzo dobrego przygotowania nie tylko stricte metodologicznego ale i prezentowania postawy etycznego postępowania w realizacji tej strategii badawczej co było udziałem Kandydatki przed przystąpieniem do badań i w trakcie badania. W swym ogólnym zamyśle projekt badawczy wiąże się z diagnozą funkcjonowania dziecka z rzadką chorobą neurologiczną i możliwościami udzielania wsparcia w środowisku życia dziecka przez podejmowanie wielu działań ukierunkowanych na zindywidualizowany rozwój poprzez edukację włączającą i inkluzję społeczną. Zakres przeprowadzonych badań jest wieloaspektowy/szeroki pozwalający w konsekwencji na spersonalizowaną charakterystykę zasobów i potrzeb dziecka i jego rodziny oraz potrzeb komunikacyjnych i edukacyjnych badanych dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi z uwzględnieniem klimatu szkoły ( w tym opinii nauczycieli );

- walorem monografii, poza znaczącym walorem merytoryczno-poznawczym, są wskazane przez autorkę/badaczkę implikacje dla praktyki pedagogicznej, stanowią one pewną wartość dodaną ukierunkowaną na zmiany w procesie uczestnictwa komunikacyjnego i społecznego,

dziecka z rzadką chorobą neurologiczną ukierunkowaną na zindywidualizowany rozwój i realizację specjalnych potrzeb edukacyjnych z wykorzystaniem jego zasobów (Szkoła Dostępna dla Wszystkich – UNICEF, IBE, MEiN);

- wysoko oceniam pod względem poznawczym, merytorycznym, metodologicznym i pod względem wartości pedagogicznej monografię autorstwa dr Agnieszki Kamyk -Wawryszuk

-warto podkreślić , że zainteresowania badawcze Kandydatki korespondują z jej wykształceniem (m.in. studia pielęgniarские) i doświadczeniem zawodowym (nauczyciel wspomagający terapeuta pedagogiczny, logopeda);

Na zakończenie swojej oceny i podkreślenia ( powyżej) istotnych walorów recenzowanej monografii pragnę zwrócić uwagę także na to , że w polskiej myśli o wychowaniu szczególne miejsce zajmują Helena Radlińska twórczyni polskiej szkoły pedagogiki społecznej , i Florian Znaniecki, socjolog, autor pierwszego teoretycznego traktatu o wychowaniu – *Socjologii Wychowania* (2001). H. Radlińska (1961) podkreślała, że „pedagogika społeczna musi sięgać bezpośrednio do nauk biologicznych i lekarskich , korzystać z badań nad „zahamowaniami i skrzywieniami rozwoju indywidualnego...” . F. Znaniecki (1971) wiele uwagi poświęcił zagadnieniom zdrowia podkreślając „iż badacze społeczni nie wykorzystują w pełni medycyny jako szczególnie ważnego obszaru owocnych studiów” . Recenzowana monografia jest znakomitym przykładem wykorzystania przez autorkę wiedzy biologiczno-medycznej dla pedagogicznych studiów i analiz.

Wskazane przez Kandydatkę – dr Agnieszkę Kamyk- Wawryszuk osiągnięcie- monografia pt. ***Dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi. Zasoby oraz potrzeby edukacyjne i komunikacyjne***, w mojej ocenie stanowi znaczny wkład w rozwój dyscypliny pedagogika (a także niektórych subdyscyplin pedagogiki ) i tym samym spełnia wymogi **o których mowa w art.219 ust. 1pkt.2 ustawy z dnia 20 lipca 2018 roku. Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (Dz. U. z 2021r.poz.478 z późn. zm.)**

**Ocena pozostałych osiągnięć naukowych** wskazanych przez Kandydatkę- dotyczą dwóch obszarów zainteresowań naukowych Kandydatki ( wskazane w autoreferacie str.16) :

**1. Dziecko z chorobą rzadką jako uczeń – jego potrzeby i możliwości wsparcia w systemie edukacji.**

W tym obszarze Kandydatka opublikowała:



1. *Potrzeby edukacyjne dzieci w wieku przedszkolnym z niesamoistnym opóźnieniem rozwoju mowy i rozpoznaną chorobą rzadką . Studia przypadków chłopców z zespołem Cri du Chat i mukopolisacharydozą typu III*, „Edukacja” 2018, nr 4;
2. *Educational needs of preschool children with recognized rare disease and intellectual disability – teachers` perspective*, „Journal Plus Education” Special Issue, 2019 , Vol.24  
( badania przeprowadzone wśród nauczycieli dowiodły potrzeby uwzględniania zagadnień dotyczących uczniów/dzieci z chorobami rzadkimi a zwłaszcza personalizacji nauczania i indywidualizacji oddziaływań terapeutycznych.  
Przeprowadzone przez Kandydatkę badania zostały przywołane w opublikowanym artykule w czasopiśmie „Orphanet Journal of Rare Diseases 2022, vol.17 – prestiżowe czasopismo dotyczące chorób rzadkich.
3. *Educational needs of children with rare diseases and long-term home ventilation ( SMARD 1)- case study*, W: *Approaches and Models in Special Education and Rehabilitation. Thematic Collection of International Importance*,( ed.) G. Nedovic, F. Eminovic, Belgrade University of Belgrade 2020  
W wyniku przeprowadzonych unikalnych badań Kandydatka/badaczka zaproponowała katalog potrzeb przedszkolaka i ucznia wentylowanego mechanicznie rozpoczynającego edukację w szkole podstawowej ( autoreferat str.19)
4. *Kompetencje zawodowe pedagoga specjalnego do prowadzenia zajęć rewalidacji indywidualnej dziecka z chorobą rzadką i wentylacją mechaniczną w opinii rodziców*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” 2021, nr 4  
Badani rodzice/opiekunowie (21 osób) podkreślali między innymi potrzebę wykorzystania programów komputerowych (np. C- Eye) w terapii dziecka z chorobą rzadką ( kompetencje informatyczne ). Istotne znaczenie miały także kompetencje dotyczące kreatywności oraz kompetencje współdziałania
5. *Teaching Strategies for Children Suffering from Rare Diseases and Sensory Hyposensitivity: Teacher Perspectives* , „The International Journal of Early Childhood Learning 2020, vol.27  
W badaniach wzięło udział 100 nauczycieli pracujących z dziećmi w przedszkolu oraz w szkole podstawowej ( kl. 1-3) na terenie całej Polski. Warto podkreślić iż w prowadzonych badaniach autorka przyjęła klasyfikację strategii nauczania z wykorzystaniem klasyfikacji Davida Mitchell’a . Zainteresowanie autorki skupiało pytanie : jakie strategie nauczania stosują nauczyciele dla dziecka z podwrażliwością sensoryczną? Badania te również, co ważne , zostały dostrzeżone i przywołane w

artykule autorstwa Gunilla Jaeger w czasopiśmie naukowym „Orphanet Journal of Rare Diseases 17, 2022

6. *Dziecko z niepełnosprawnością rzadką . Kilka refleksji pedagoga specjalnego, „ Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”* 2021, nr 43

W tym artykule, po analizie wielu definicji niepełnosprawności sprzężonej (tab.1), autorka podjęła próbę scharakteryzowania zarysu propozycji stopni niepełnosprawności rzadkiej

7. *Niepełnosprawność rzadka jako kategoria nieobecna w kształceniu nauczycieli przedszkola i edukacji wczesnoszkolnej „Edukacja Elementarna e Torii i Praktyce”* 2021, nr 2 (60)

Kontynuując zainteresowanie zagadnieniem niepełnosprawności rzadkiej autorka dokonała analizy programów kształcenia na kierunku pedagogika przedszkolna i wczesnoszkolna ( studia pierwszego, drugiego stopnia ) w kontekście realizowanych treści związanych z niepełnosprawnością na siedmiu uczelniach w Polsce. Treści dotyczące niepełnosprawności realizowane były w obrębie różnych modułów. Autorka, w wyników przeprowadzonych analiz ustaliła brak prezentacji/opisu funkcjonowania dziecka z chorobą rzadką/ niepełnosprawnością rzadką. Autorka podkreślając bardzo dobre przygotowanie pedagogów specjalnych do pracy zawodowej , jednocześnie wskazuje konieczność włączenia do programów studiów wiedzy o funkcjonowaniu uczniów z chorobami rzadkimi.

## **2. Mowa i komunikacja dziecka z chorobą rzadką**

8. *Prewerbalne zachowania komunikacyjne dzieci z zespołem Cri du Chat w ocenie rodziców, ( artykuł przetłumaczony na język angielski) „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”* 2018, nr 21

9. *Mowa dziecka ze zdiagnozowanym zespołem delecji 5p (z zespołem Cr idu Chat) w opinii rodziców- raport z badań , W: A. Kamyk -Wawryszuk (red), Zaburzenia mowy i komunikacji dziecka z chorobą rzadką: wybrane zagadnienia diagnozy i terapii,* Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy, Bydgoszcz 2022

Przeprowadzone badania są efektem współpracy ze stowarzyszeniami skupiającymi rodziców dzieci z chorobą rzadką ( np. 5-p Society z USA). Warto dodać, że były to badania międzynarodowe (udział w badaniu wzięło 61 rodziców w tym 18 z krajów europejskich , 42 osoby z USA i Kanady) a ich celem było scharakteryzowanie etapów opanowywania umiejętności mówienia przez dziecko ze zdiagnozowaną chorobą rzadką jaką jest zespół delecji 5-p

10. *Complex Communication Needs of a Child with Dandy- Walker Syndrome and Mucopolysaccharidosis Type II Case Study*, „Logopedica Lodziensia „2021, nr5

Analizując złożone potrzeby badanego dziecka w zakresie komunikacji autorka zaproponowała sposoby zaspokojenia tych potrzeb ( stymulowanie aktywności dziecka w celu wyzwalania kontaktów z innymi ( np. ” Chcę się z Tobą bawić”), sterowanie aktywnością dziecka w celu stymulowania komunikacji ( np. zabawa w dopasowywanie obrazków przy wsparciu osoby dorosłej), wykorzystywanie metod wspierających komunikację (np. eyetracking), rozwijanie słownictwa, uczenie wyrażania swoich emocji za pomocą komunikacji AAC, włączenie badanego dziecka w wydarzenia rodzinne z ograniczoną rolą rodzica tłumacza i stałej obecności asystenta.

Przedłożone do oceny artykuły naukowe - osiągnięcia Kandydatki (poza monografią) były publikowane w specjalistycznych, recenzowanych czasopismach naukowych łącznie dziesięć tekstów, każdy z nich analizuje wyniki badań własnych ( w tym także niektóre opublikowane w prestiżowych zagranicznych czasopismach specjalistycznych). Prowadzone przez Kandydatkę badania ( co podkreślono w autoreferacie) były przywołane w tekście czasopisma ” Orphanet Journal of Rare Diseases” , 2022 vol.17. Warto dodać, że wskazane powyżej publikacje to publikacje autorskie (bez współautorstwa).

**Informacje o wykazywaniu się kandydatki istotną aktywnością nauką realizowaną więcej niż w jednej uczelni , instytucji naukowej lub instytucji kultury w szczególności zagranicznej**

Kandydatka, dr Agnieszka Kamyk – Wawryszuk, uczestniczyła w realizacji projektu badawczego ( w latach 2020-2021) przy współpracy ze stowarzyszeniem „ 5p Society”( ma ono na celu rozpowszechnienie wiedzy na temat zespołu delecji 5p oraz wpieranie rodziców, nauczycieli i naukowców) z USA-nt. *Komunikacja funkcjonowania dzieci ze zdiagnozowanym zespołem Cri du Chat (zespołem delecji 5p)*. W ramach projektu badano takie obszary komunikacji jak: zachowania komunikacyjne dotyczące swojego stanu fizycznego, emocjonalnego, podczas spontanicznej zabawy, mowę werbalną i komunikację funkcjonalną, nazywanie członków bliskiej rodziny, nazywanie ulubionych aktywności. Każdy z obszarów stanowił osobny raport z badań (autoreferat str. 26). Kandydatka podkreśla w swoim autoreferacie, że podczas przygotowania

narzędzia badawczego oraz doborze grup badanych współpracowała z Laurą Castillo (Executive -5p-Society). Efektem współpracy są artykuły : *Mowa dziecka ze zdiagnozowanym zespołem delecji 5p (zespołem Cri du Chat) w opinii rodziców- raport z badań*, Bydgoszcz 2022; *The behaviour children with Cri du Chat syndrome use to communicate their psychical conditio as reported by parents* – w przygotowaniu do publikacji w czasopiśmie „Instenational Journal of Special Education”; *Communicative behaviour of children with 5p deletion syndrome ( Cr idu Chat) during play and its application in speech therapy*, „International Journal of Language and Communication Disorders” – artykuł w recenzji.

Dr Agnieszka Kamyk -Wawryszuk zaprezentowała swoje wyniki badań dotyczące zachowań komunikacyjnych dziecka z zespołem Cri du Chat opisujące jego stan fizyczny w opinii rodziców na konferencji naukowej – organizator: Polskie Towarzystwo Logopedyczne , Katedra Logopedii i Językoznawstwa Stosowanego UMCS – Lublin 2023.

Dorobek naukowo- badawczy Kandydatki - dr Agnieszki Kamyk -Wawryszuk obejmuje specjalistyczne, badawczo trudne obszary dotyczące najogólniej mówiąc funkcjonowania dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi, charakteryzuje się spójnością, wieloaspektowością, interdyscyplinarnością. Analiza dorobku naukowego uwidacznia bardzo dobrą znajomość literatury przedmiotu zarówno polskiej jak i zagranicznej i wyjątkowe zaangażowanie badawcze. Tematyka projektów badawczych, prezentowane w autorskich publikacjach , studia i analizy nawiązują do współcześnie przyjętego przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) społeczno-ekologicznego modelu zdrowia, który zakłada/wskazuje wzajemne związki/relacje człowieka z otoczeniem/środowiskiem. Analizując wieloaspektowo i holistycznie funkcjonalnie dziecka z rzadką chorobą neurologiczną w kontekście jego zasobów i środowiska życia (rodzina, szkoła, rówieśnicy) oraz możliwości udzielania, w różnych formach, wsparcia rozwojowego i edukacyjnego. Kandydatka współpracuje aktywnie w realizacji projektu ze stowarzyszeniem 5p Society z USA. Badania Kandydatki przywoływane są w tekstach naukowych zagranicznych autorów publikowanych w specjalistycznych ( ze względu na problematykę ) czasopismach zagranicznych.

## **Konkluzja**

Monografia wskazana przez dr Agnieszkę Kamyk -Wawryszuk jako swoje autorskie osiągnięcie naukowe pt. *Dzieci z rzadkimi chorobami neurologicznymi. Zasoby oraz potrzeby edukacyjne i komunikacyjne*, w mojej ocenie stanowi znaczny wkład w rozwój dyscypliny pedagogika (a także niektórych subdyscyplin pedagogiki), tym samym Kandydatka spełnia wymogi o których mowa w **art.219 ust. 1pkt.2 ustawy z dnia 20 lipca 2018 roku. Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (Dz. U. z 2021r.poz.478 z późn. zm.)**. Stwierdzam więc z pełnym przekonaniem, że Kandydatka - **dr Agnieszka Kamyk -Wawryszuk** spełnia wymogi określone właściwymi przepisami.

Konkluzja mojej recenzji jest jednoznacznie pozytywna i z pełnym przekonaniem stwierdzam, że oceniane osiągnięcie naukowe (monografia) i dorobek naukowy uzasadniają nadanie Pani dr Agnieszce Kamyk – Wawryszuk stopnia naukowego doktora habilitowanego w dziedzinie nauk społecznych w dyscyplinie pedagogika.