

Streszczenie

Przedmiotem niniejszej dysertacji są biograficzne doświadczenia edukacyjne studentów i doktorantów z dysleksją, którzy studiują na uczelniach publicznych w Polsce. Zgodnie z hasłem „nic o nas bez nas”, przyjąłam za konieczne, aby w moich poszukiwaniach badawczych oddać głos studentom i doktorantom z dysleksją. Przyjęta przeze mnie metoda gromadzenia danych, czyli wywiad narracyjny, umożliwia nie tylko zbieranie materiału badawczego, ale przede wszystkim otwiera przestrzeń do dialogu poprzez „oddawanie głosu” osobom z dysleksją, zgodnie z ideą samorzecznictwa. Badania prowadzone w ramach tej pracy stanowią uzupełnienie istotnej luki w badaniach dotyczących dysleksji wśród osób studiujących na polskich uczelniach.

Niniejsza rozprawa złożona jest z trzech części, które w wymowny sposób tworzą pewną spójną sieć powiązań między sobą i zostały zatytułowane – *o dysleksji, z dysleksją i mimo dysleksji* (rozdziały 1-3). Pierwsza część, czyli teoretyczna, składa się z trzech rozdziałów i dotyczy samego fenomenu dysleksji. Omawiam w niej różne definicje dysleksji, mając na uwadze napięcie między modelem społecznym a medycznym postrzegania dysleksji, ale jednocześnie poszukuję między nimi płaszczyzny porozumienia i takich obszarów, które można uznać za wspólne. Rozdział ten kończy próba syntezy obu podejść. Drugi rozdział teoretyczny *z dysleksją* przedmiotem analiz czyni to, w jaki sposób współcześnie „mówiona” jest dysleksja, przyjmując perspektywę Michela Foucaulta odnośnie do dyskursywnego konstruowania rzeczywistości. W tej części dokonuję analizy dyskursów, które konstruują osobę z dysleksją na etapie edukacji szkolnej – w ramach dyskursów dzieciństwa, diagnostyczno-terapeutycznego i szkolnego oraz na etapie szkolnictwa wyższego, czyli analogicznie dookoła dyskursów dorastania i dorosłości, diagnostyczno-terapeutycznego oraz akademickiego. To szerokie i interdyscyplinarne ujęcie pozwala na analizę funkcjonowania osoby z dysleksją mając na uwadze poziom indywidualny, w tym aspekt psychologiczny, instytucjonalny, wynikający z ram systemowych - szkoły lub uczelni oraz społeczno-kulturowy. Foucaultowska optyka pozwala na zrekonstruowanie oraz ujawnienie praktyk dyskursywnych, w tym technik dyscyplinowania czy konstruowania tożsamości osób z dysleksją. Dodatkowo, analiza tych dyskursów nie jest wolna od napięć między modelem medycznym a społecznym. Przedmiotem analiz ostatniego rozdziału w części teoretycznej czynię rozważania dotyczące tożsamości osobistej i społecznej, wykorzystując w tym celu wypracowane przez Ervinga Goffmana kategorie napiętnowania i stygmatyzacji. Rozdział ten osadzony jest w szerszym ujęciu społeczno-kulturowym i koncentruje się wokół

funkcjonowania studentów w szkolnictwie wyższym *mimo dysleksji*. Odwołuję się w nim do modelu edukacji inkluzywnej oraz sposobów jego realizacji w środowisku akademickim, czyli modelu edukacji dla wszystkich, a także zasad uniwersalnego projektowania w edukacji, kończąc tym samym część teoretyczną rozprawy doktorskiej.

Druga część pracy odnosi się do przyjętej przeze mnie metodologii badań (rozdział 4). Z uwagi na przedstawione w niej cele i problematykę badań zostały one osadzone w paradygmacie konstruktywistyczno-interpretacyjnym, w jakościowej strategii badań. W ramach strategii badań jakościowych i podejścia biograficznego zastosowałam analizę dyskursu oraz technikę wywiadu narracyjnego jako podstawowy sposób gromadzenia materiału badawczego w postaci swobodnych wypowiedzi badanych osób. W badaniu zostały wykorzystane wywiady niestandardyzowane, ponieważ nie istniał jeden, prawidłowy scenariusz rozmowy, który obejmowałby konkretną kolejność pytań. W trakcie prowadzenia wywiadu korzystałam z wcześniej opracowanego przewodnika do wywiadu z listą pytań otwartych, które według potrzeb i możliwości pogłębiałam w trakcie rozmowy. W moich badaniach dobór próby miał charakter celowy i opierał się na dwóch kryteriach. Po pierwsze moi badani to studenci lub doktoranci z publicznych uczelni wyższych w Polsce, którzy ukończyli minimum 1 semestr studiów, a drugim kryterium doboru było deklaratywne występowanie dysleksji. W badaniu wzięły udział 23 osoby, w tym 16 kobiet i 7 mężczyzn. Zgromadzony materiał stanowił podstawę do odpowiedzi na postawione pytanie badawcze główne: Czym dla badanych jest dysleksja, jakie nadają jej znaczenia i w jaki sposób ją rozumieją w perspektywie własnych doświadczeń? oraz szczegółowe: Jakie znaczenie miała dla badanych diagnoza dysleksji? W jaki sposób badani doświadczali dysleksji na etapie edukacji szkolnej? Jakie działania wspierające badani otrzymali ze strony rodziców, nauczycieli i specjalistów na etapie edukacji szkolnej? W jaki sposób badani doświadczają dysleksji podczas studiowania? Jaką rolę pełnią nauczyciele akademicy dla studentów i doktorantów z dysleksją? Jakie potrzeby, bariery i ograniczenia badani identyfikują w szkolnictwie wyższym?

Trzecia część dysertacji, empiryczna, obejmująca dwa ostatnie rozdziały (5-6) odnosi się do analizy zebranego materiału empirycznego oraz jego interpretacji. Wyłoniłam siedem operacyjnych kodów głównych – definicje dysleksji, diagnoza dysleksji, etap edukacji szkolnej, studiowanie z dysleksją, dyskurs rodzinny, sposoby radzenia sobie i dyskurs prywatny. W ramach tych kategorii skonstruowałam cztery główne obszary problemowe, pierwszy z nich dotyczy analizy znaczeń fenomenu dysleksji mając na uwadze model medyczny i społeczny jej postrzegania. Dwa kolejne to analiza doświadczeń edukacyjnych studentów i doktorantów z dysleksją w relacji do etapu edukacyjnego, czyli obejmująca etap

edukacji szkolnej oraz etap studiowania. Czwarty obszar odnosi się do modelu edukacji włączającej oraz rozważań wokół roli samorzecznictwa oraz potrzeb i barier w edukacji z perspektywy studentów i doktorantów z dysleksją. Dokonując rekonstrukcji doświadczeń edukacyjnych wyłaniają się już praktyki, które sprawiają, że „inkluzja nie jest iluzją”, ale w tej części przedstawiam także wyobrażenia na temat przyjaznego miejsca, czyli uczelni, dla studentów i doktorantów z dysleksją, bazując na wypowiedziach moich badanych. W ostatnim rozdziale dokonuję podsumowania wyników badań i odnoszę je do ukonstytuowanych w tej pracy badawczej obszarów analitycznych, w tym różnych praktyk dyskursywnych, pojęć, kategorii i relacji między nimi.

Na potrzebę dalszej eksploracji badawczej zjawiska dysleksji u studentów i w ogóle osób dorosłych, zwracają uwagę zarówno polscy jak i zagraniczni badacze. Oznacza to, że choć problem ten został zauważony, to nie jest w wystarczający sposób pogłębiony. Poniższa praca z pewnością sprawia, że dyskurs o dysleksji, obecnie systemowo unieważniany w szkolnictwie wyższym, co wynika z przeprowadzonych przeze mnie badań, staje się widoczny.

Summary

The subject of this dissertation is the biographical educational experiences of state university students and doctoral candidates with dyslexia studying in Poland. In accordance with the motto “nothing about us without us,” I deemed it necessary to give voice to university students and doctoral candidates with dyslexia in my research project. The method of data collection I used, the narrative interview, makes it possible not only to collect research material, but, above all, to open a space for dialogue by “giving voice” to dyslexic people, in line with the idea of self-advocacy. The research conducted within the framework of this work fills an important gap in research on dyslexia among people studying at Polish universities.

This dissertation is composed of three parts, which persuasively form a certain coherent network of connections with each other and are titled - *about dyslexia*, *with dyslexia*, and *despite dyslexia* (Chapters 1-3). The first part, which is theoretical, consists of three chapters and deals with the phenomenon of dyslexia itself. In it, I discuss the various definitions of dyslexia, keeping in mind the tension between the social and medical models of perceiving dyslexia, but at the same time looking for a common ground between them. The chapter concludes with an attempt to synthesize both approaches. The second theoretical chapter, with dyslexia, discusses how dyslexia is “spoken” today, following Michel Foucault’s perspective

regarding the discursive construction of reality. In this section, I analyse the discourses that construct a person with dyslexia at the stage of schooling (the discourses of childhood, diagnosis and therapy, and school) and of higher education (by analogy, the discourses of adolescence and adulthood, diagnosis and therapy, and university). This broad and interdisciplinary approach makes it possible to analyse the functioning of a dyslexic person while keeping in mind the following levels: 1. individual, including the psychological aspect, 2. institutional, resulting from the systemic framework - school or university, and 3. socio-cultural. Foucault's optics allows to reconstruct and reveal discursive practices, including techniques for disciplining or constructing the identity of dyslexic people. In addition, the analysis of these discourses is not free of tensions between the medical and social models. In the last chapter in the theoretical part, I discuss personal and social identity, using the categories of stigma and stigmatization developed by Erving Goffman. This chapter is set in a broader socio-cultural perspective and focuses on how students function in higher education despite dyslexia. Here, I refer to the model of inclusive education and the ways in which it can be implemented in higher education, i.e. the model of education for all, as well as the principles of universal design in education. This concludes the theoretical part of the dissertation.

The second part of the work describes the research methodology I adopted (Chapter 4). In view of the objectives and issues presented in it, the research was set in the constructivist-interpretive paradigm, a qualitative research strategy. Within the framework of the qualitative research strategy and the biographical approach, I used discourse analysis and the narrative interview technique as the primary means of collecting research material in the form of the free statements of the respondents. I used non-standardized interviews because there had been no single, valid interview script that included a specific order of questions. In conducting the interview, I used a pre-designed interview guide with a list of open-ended questions, which I deepened as needed and when possible during the interview. In my research, the sampling was purposive and based on two criteria. Firstly, my respondents were university bachelor, master, or doctoral students from state universities in Poland who had completed a minimum of one semester of university education. Secondly, they declared being diagnosed with dyslexia. Twenty-three people participated in the study, including 16 women and seven men. The collected material formed the basis for answering the main research question posed: What is dyslexia for the respondents, what meanings do they give to it and how do they understand it in the perspective of their own experiences? And specific ones: What meaning did the diagnosis of dyslexia have for the respondents? How did the respondents experience dyslexia at the stage of school education? What supportive measures did the respondents receive from parents,

teachers, and specialists at the stage of school education? How do the respondents experience dyslexia during their studies? What role do university teachers play for university students and doctoral candidates with dyslexia? What needs, barriers and limitations do the respondents identify in higher education? The third part of the dissertation, the empirical part, which comprises the last two chapters (5-6), focuses on the analysis of the collected empirical material and its interpretation. I identified seven operational main codes - definitions of dyslexia, diagnosis of dyslexia, stage of schooling, studying with dyslexia, family discourse, ways of coping, and private discourse. Within these categories, I constructed four main problem areas. The first area is the analysis of the meanings of the phenomenon of dyslexia while bearing in mind the medical and social model of its perception. The next two are the analysis of the educational experiences of university students with dyslexia in relation to the educational stage, that is, covering the stages of school and university education. The fourth area discusses the model of inclusive education, the role of self-advocacy and the needs and barriers to education from the perspective of university students and doctoral candidates with dyslexia. In reconstructing educational experiences, I highlight existing practices that make “inclusion not an illusion.” In this section, however, I also present ideas about a welcoming place, i.e. a university, for university students and doctoral candidates with dyslexia, based on the statements of my respondents. In the last chapter, I summarize the research results and interpret them in relation to the analytical areas developed in this research work, including various discursive practices, concepts, categories, and relations between them. The need for further research into the phenomenon of dyslexia in higher education students and adults in general is pointed out by both Polish and foreign researchers. This means that although the problem has been noted, it is not sufficiently explored. The following work certainly makes the discourse on dyslexia, currently systemically invalidated in higher education, as evidenced by my research, visible.