

prof. dr hab. Tadeusz Gałkowski

Recenzja pracy doktorskiej mgr Natalii Roksany Gumińskiej pt. „Jakość życia dorosłych osób z autyzmem”.

Doktorantka przygotowała swą pracę, wykorzystując aktualne wyniki badań, dotyczące jakości życia osób z autystycznym spektrum zaburzeń (ASD). W części teoretycznej przedstawione zostały podstawowe informacje, dotyczące personalistycznej koncepcji człowieka, a także podstawowe dane, dotyczące epidemiologii i społeczno-kulturowego wymiaru autyzmu. Warto podkreślić, że autorka pracy dotarła do aktualnych danych, interesującej ją problematyki, wykorzystując publikacje znanych autorów, zajmujących się problematyką ASD. Na podkreślenie zasługują informacje odnoszące się do społeczno-kulturowego aspektu autyzmu. Warto dodać, że mgr Gumińska publikowała już na obrany temat pracę, która ukazała się w monografii, opublikowanej w wydawnictwie Libron. Podjęta przez nią problematyka jakości życia osób z ASD, stanowi w ostatnich latach coraz częstszy przedmiot zainteresowania wielu ośrodków klinicznych oraz organizacji pozarządowych, zajmujących się wspomaganie osób niepełnosprawnych.

Na podkreślenie zasługuje fakt, że mgr Gumińska dokonała bardzo szczegółowego przeglądu badań nad jakością życia, wykorzystując najnowsze koncepcje, zaczerpnięte z wartościowych źródeł.

Podjęta przez autorkę problematyka badań wychodzi na przeciw bardzo żywotnym potrzebom zweryfikowania skuteczności tych rozwiązań, jakie dotyczą jakości życia osób z ASD. Przyjęta w programie badań koncepcja L. L. Shallock'a stanowi dość obiektywne podejście, odzwierciedlające problematykę dotyczące podstawowych wymiarów jakości życia. W ocenianej pracy znajdujemy szczegółowe dane, dotyczące doświadczeń amerykańskiego ośrodka, prowadzonego przez organizację Anderson Center for Autism. Stowarzyszenie to pomaga wielu rodzinom w uzyskaniu optymalnej jakości życia. Wnikliwa analiza danych, opartych na doświadczeniach jakie udało się zebrać w Anderson Center of Autism, pozwoliła uzyskać interesujące dane. Zostały one porównane z wynikami, uzyskanymi w Polsce w ramach funkcjonowania Fundacji Wspólnota Nadziei i związanej z nią Farmy Życia w Więckowicach koło Krakowa.

Warto podkreślić, że wyniki badań stały się podstawowym zbiorem informacji, które doktorantka szeroko wykorzystwała w ocenianej pracy, porównując je z efektami polskich doświadczeń w omawianej dziedzinie. Badania przeprowadzone przez doktorantkę w Stanach Zjednoczonych były możliwe dzięki rocznemu stypendium, które otrzymała w Anderson Center of Autism. Warto podkreślić, że stały się one niezwykle cennym dla porównań z danymi, uzyskanymi w krakowskiej Fundacji Wspólnota Nadziei.

1

Wydaje się, że wyniki uzyskane przez autorkę, dzięki analizie porównawczej z zastosowaniem dobrze dobranych wskaźników statystycznych, stanowią rzadko spotykany, wartościowy materiał dla praktycznych rozwiązań w omawianej dziedzinie. Jest to pierwsze tego typu studium porównawcze, oparte na dobrze ustrukturuowanym materiale z zastosowaniem właściwej metodyki.

Istotnym jest to, że uzyskane przez autorkę pracy wyniki mogą zostać spożytkowane w programach oddziaływań, mających na celu poprawę jakości życia dorosłych osób z autyzmem. Chciałbym podkreślić znaczenie również tych różnic, które dotyczą samopoczucia badanych osób. Okazało się na przykład, że istotne znaczenie mają czynniki kulturowe, związane z aktywnością fizyczną polskiej grupy badanych. Ujawnił się cały szereg różnic między polskimi i amerykańskimi wynikami badań, dotyczą one z jednej strony uwarunkowań kulturowych, a także warunków, związanych z ekonomicznymi standardami jakości życia.

Osobne problemy wyłaniają się w związku z oceną zaburzeń zachowania, jakie występowały u badanych w obu krajach. Wyniki przedstawione w pracy ukazują bardzo interesujące uwarunkowania, dotyczące samopoczucia psychicznego badanych osób. Rację ma autorka, gdy podkreśla konieczność i znaczenie wczesnych form interwencji. Chodzi o to by można była optymalizować jakość życia już w okresie wczesnego rozwoju. Programy takie można by realizować w dość szerokim wymiarze uwzględniając możliwości środowiska rodzinnego.

Wydaje się, że warty uwagi i wykorzystania jest niedawno przeniesiony na grunt Polski model, opracowany w USA i znany jako program INSITE. Dotyczy on programu obejmującego małe dzieci (0-4 lat), przejawiające zaburzenia sensoryczne i dodatkowe ograniczenia w rozwoju. Model ten został udostępniony także polskim specjalistom i rodzinom stanowiąc przykład podejścia, opartego na optymalnej wymianie informacji między środowiskiem rodzinnym, a profesjonalistami. Autorzy wymienionego modelu wychodzą z założenia, że musi być on okresowo uaktualniany (co 4 lata), w związku z szybkim postępem w dziedzinie technologii komputerowych. Jest to cenna inicjatywa obejmująca proces diagnozy, oraz oddziaływań w dość skromnym wymiarze realizowana w niektórych ośrodkach zajmujących się wspomaganie rozwoju małych dzieci w poważnymi dysfunkcjami rozwojowymi.

Warto podkreślić, że gdyby większość tych dzieci mogła korzystać, z wyżej wymienionych form wsparcia od najmłodszych lat, miałyby zapewnione optymalne warunki dla swego rozwoju. Istotnym warunkiem uzyskiwania optymalnych warunków w wyżej wspomnianym programie jest odpowiednio zaplanowana, oparta na partnerskiej współpracy wymiana informacji między środowiskiem rodzinnym, a dochodzącymi do do rodzin dziecka konsultantami.

Osobny problem stanowi opieka nad osobami nisko funkcjonującymi z ASD. Dość znaczna ich liczba, mimo najlepszych chęci ze strony najbliższego otoczenia i zapewnienia różnych form wspomaganie rozwoju, nie uzyskuje oczekiwanej poprawy i minimalnej samodzielności w codziennym funkcjonowaniu. grupa wymaga zapewnienia pojedynczego opieka dla każdej osoby,

w innym razie rolę tą próbuje, z mniejszym lub większym skutkiem, wypełniać ktoś z rodziny. Tym samym staje wobec konieczności zrezygnowania z pracy zawodowej.

Warto byłoby też podjąć badania nad jakością życia osób, będących opiekunami tej grupy ludzi. Jeśli nie zapewni im się niezbędnej pomocy cała rodzina narażona jest na poważne konsekwencje, najczęściej rezygnują z z własnych rodzinnych i zawodowych planów.

W sytuacji rodzin dzieci z ASD przejawiającymi niski poziom funkcjonowania, wylania się pilna potrzeba stworzenia efektywnego programu ich wspomagania. Jakość życia tej grupy rodzin została w ocenianej pracy doktorskiej poddana szczególnie wnikliwej analizie. Z uzyskanych wyników badań wylania się perspektywa zapewnienia im dobrze ustrukturuwanego programu wspomagania.

Najczęściej te rodziny w naszym kraju pozostawione są własnemu losowi, a ich sytuacja ze względu na konieczność zapewnienia stałej kontroli i opieki dorastającemu i synowi czy córce, stwarza sytuacje wyjątkowo poważnie obniżającą jakość życia całej rodziny. Jeśli nie zapewni się tym rodzinom odpowiedniej pomocy w formie wspomagania w opiece nad nisko funkcjonującą córką czy synem z ASD, to ich życie stanie się niestannym źródłem trudnego do zniesienia stresu i cierpienia. Niezbędnym rozwiązaniem w przypadku tego typu rodzin jest zapewnienie im stałej pomocy ze strony osoby towarzyszącej dziecku. Koszty związane z tego typu rozwiązaniem okazują się w niektórych krajach bardziej opłacalne, niż pozostawienie rodziny własnemu losowi.

Podsumowując powyższą ocenę chciałbym położyć zarówno teoretyczne jak i praktyczne walory recenzowanej rozprawy. Autorka dokonała dobrze osadzonych w danych z literatury interesujących analiz i udało się jej uzyskać wartościowe wnioski z badań, które miały międzynarodowy charakter. Z uzyskanych wyników wypływają cenne wnioski dla zastosowań w praktyce. Wydaję się, że warto dalej kontynuować ten kierunek poszukiwań. Autorce pracy udało się określić perspektywy dalszych badań w podjętej tematyce. Mogą z nich wynikać nowe formy oddziaływań i ewentualnie praktyczne rozwiązania. Chciałbym podkreślić możliwość wykorzystania opisanych w pracy wyników zarówno do celów dydaktycznych, jak i terapeutycznych i rehabilitacyjnych.

Oceniana rozprawa, w moim przekonaniu, nie tylko wypełnia kryteria rozpraw doktorskich, ale zasługuje na wyróżnienie nagrodą Rektora. Przedkładam zatem Wysokiej Radzie Wydziału Nauk Pedagogicznych Uniwersytetu Mikołaja Kopernika w Toruniu formalny wniosek o dopuszczenie mgr Natalii Gumińskiej do kolejnych etapów przewodu doktorskiego.



prof. Tadeusz Gałkowski