

Prof. Dolnośląskiej Szkoły Wyższej

Wrocław, 30.05.2019 roku

Dr hab. Joanna Kruk-Lasocka

Recenzja rozprawy doktorskiej Pani mgr Natalii Roksany Gumińskiej p.t : „ Jakość życia dorosłych osób z autyzmem” napisanej pod kierunkiem prof. dr hab. Jacka Jarosława Błeszyńskiego

Uwagi wstępne

Przedstawiona do recenzji rozprawa doktorska dotyczy ważnych i aktualnych problemów związanych z kreowaniem godnego miejsca w społeczeństwie dla tych osób dorosłych z niepełnosprawnością, które nie są w stanie żyć całkiem niezależnie. Szczególnie narażone na społeczną ekskluzję są osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i autyzmem. Brakuje bowiem w Polsce nowych rozwiązań , które pozwalałyby funkcjonować dorosłym ludziom obciążonych poważnymi deficytami, w taki sposób, aby można było mówić o jakości ich życia innej, niż mogą zapewnić domy pomocy społecznej.

Liczba dzieci obciążonych zaburzeniami z autystycznego spektrum rośnie w zatrważającym tempie, część z nich będzie potrzebowała w dorosłym życiu bardziej intensywnej pomocy niż samodzielność wspierana przez asystenta rodziny. Przedstawiona dysertacja wpisuje się w nurt badań, które mogą przyczynić się wypracowania modelu wsparcia dla tej grupy osób. Praca ma charakter nowatorski z trzech powodów: po pierwsze - Autorka podejmuje rzadko analizowany przez polskich pedagogów specjalnych problem jakości życia osób dorosłych z autyzmem, po drugie - pokazuje specyfikę organizacji ośrodka Anderson Center for Autism w USA, a przecież niektóre z rozwiązań amerykańskich można przenieść na grunt polski. Po trzecie - Doktorantka

wykorzystuje zupełnie nie znane w Polsce narzędzie Skalę San Martin którego zastosowanie obserwowała i weryfikuje jego przydatność w warunkach polskich. Wykorzystywane najczęściej narzędzia kwestionariuszowe: Living with Asthma Questionnaire (LWAQ), Asthma Quality of Life Questionnaire (AQLQ), Euro – Quality of Life Questionnaire (EQ-5D) oraz Short-Form Health Survey (SF-36) nie nadają się do badania jakości życia osób z niepełnosprawnością.

Do zadań recenzenta należy jednak nie tylko pokazanie walorów pracy, lecz także jej słabszych stron, aby Doktorant mógł poprawić błędy, przemyśleć uwagi i przyjrzeć się swoim dokonaniom „niejako oczami” pierwszego czytelnika z zewnątrz, którym jest recenzent. Tak rozumiejąc swoją rolę, ustosunkowuję się do poszczególnych części rozprawy.

Praca liczy 218 stron razem z aneksem (aneks obejmuje 44 strony). Bogata bibliografia zajmuje 14 stron, z czego wiele pozycji to nowe artykuły anglojęzyczne z lat 2010 – 2019, dotyczące najczęściej (co ważne) jakości życia osób z niepełnosprawnością. Ponadto w pracy umieściła Autorka wiele wykresów , schematów, rysunków dla obrazowania omawianych zagadnień zarówno w części teoretycznej jak i badawczej. Układ pracy jest typowy: część teoretyczna, która składa się z dwóch rozdziałów, część metodologiczna oraz empiryczna - obejmująca analizę wyników badań Autorki.

Ocena części teoretycznej

„ Wprowadzenie do personalistycznej koncepcji człowieka” zawiera obietnicę, która nieco powierzchownie została spełniona. Autorka wymienia wielu filozofów, jednak przy żadnym nazwisku się nie zatrzymuje. Można sądzić, że najbliższy jest Doktorantce personalizm chrześcijański, o czym wnioskuje po nazwiskach: Jacques Maritain, Emmanuel Mounier, Karol Wojtyła. Zdawało mi się, że Autorka idąc dalej tą drogą, dojdzie do filozofii ks. Józefa Tischnera.

Poglądy J. Tischnera zdają się pokazywać inne rozumienie wzajemnej roli ucznia i mistrza, ujawniającą się w Spotkaniu. Co Doktorantka sądzi o możliwościach usytuowania teoretycznego rozprawy w tej koncepcji?

Trzeba przyznać, że Autorka starała się pokazać autyzm od innej strony, niż czynią to zazwyczaj psychologowie czy pedagodzy specjali. Doktorantka stworzyła swoisty przewodnik poruszania się w kręgu zdarzeń ze spektrum od pierwszych wzmianek o autyzmie od roku 1911 do dnia dzisiejszego, do roku 2018. Cenne są egzemplifikacje referowanych zagadnień w postaci histogramów, tabel, wykresów, opracowanych przez Panią mgr Natalię Roksanę Gumińską jako rezultat autorskich tłumaczeń (strony od 33- 37). Autorka pokazała wagę problemu- wielokrotny wzrost diagnozowanego zaburzenia, obecnie do 1 na 59 dzieci w USA.

Czytając podrozdział: „ Przegląd wybranych wydarzeń wokół autyzmu” , zauważyłam pewne nieścisłości. Hans Asperger nie nazwał opisanego przez siebie w 1944 roku zaburzenia zespołem Aspergera lecz inaczej. Ta nazwa spowodowała daleko idące konsekwencje dla diagnostyki, co daje się zauważyć jeszcze w czasach dzisiejszych.

Bruno Bettelheim nie stworzył tezy zimnych matek. Natomiast ją rozwijał. Bettelheimowi przypisałabym natomiast wprowadzenie określenia „pusta forteca”.

Odnosząc się do podrozdziału: „ Społeczno – kulturowy wymiar autyzmu”, mogę stwierdzić, że Autorka rzetelnie referuje omawiane zagadnienia, pokazując w jaki sposób różnice kulturowe, związany też z nimi stan badań, nowe narzędzia do wczesnego rozpoznawania zaburzeń z autystycznego spektrum pomagają lub utrudniają tworzyć podwaliny dla jakości życia osób dorosłych z autyzmem. Rozdział poświęcony jakości życia został opracowany głównie na podstawie anglojęzycznej literatury ze szczególnym zwróceniem uwagi na koncepcję R. Schlalocka. Autorka uzasadnia również w tej części rozprawy brak badań nad jakością życia wśród osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną i autyzmem o bardziej nasilonych objawach (według DSM 5).

Doktorantka sygnalizuje wyniki badań pilotażowych J. Bleszyńskiego jako ważne i niemal pionierskie w Polsce badania dotyczące jakości życia uczniów z niepełnosprawnością

intelektualną. Szkoda, że nie opisała w kilku zdaniach pierwszej w Polsce, poświęconej tej problematyce, monografii A. Zawiślak.¹

Teoretyczną część rozprawy zamykają podrozdziały poświęcone szczegółowej charakterystyce instytucji, w których Autorka przeprowadzała badania.

Tę część rozprawy oceniam pozytywnie. Najbardziej cenne są w moim przekonaniu rozdziały pokazujące jakość życia w świetle wybranych poglądów.

Czego mi w tej części brakuje? Pokazania specyfiki funkcjonowania dorosłych osób z autyzmem, ich możliwości i ograniczeń na tle wyzwań czasów, w jakich żyjemy. Zdaję sobie sprawę, że polskich opracowań jest na ten temat niewiele, pozostaje literatura obcojęzyczna.

Ocena rozdziału metodologicznego

Rozdział III – „Metodologia badań własnych”- jest trudny do oceny. Zdaję sobie sprawę, że praca ma charakter pionierski. Są to badania eksploracyjno - diagnostyczne. Autorka na str. 83 pisze: „Przedmiotem zainteresowań (.....) była jakość życia.....”. Na tej samej stronie sygnalizuje :„Celem naukowym (.....) jest jakość życia dorosłych osób z autyzmem w Stanach Zjednoczonych i w Polsce (.....).

Można więc być przekonany, że celem badań było pokazanie i porównanie jakości życia osób z autyzmem w jednym z ośrodków w USA i w jednym ośrodku w Polsce. Tak zresztą formułuje Autorka główny problem badawczy (str. 85);„ Jaka jest jakość życia dorosłych osób z autyzmem w Anderson Center for Autism w Nowym Jorku a jaka w Fundacji Wspólnota Nadziei w Więckowicach?” Autorka słusznie nie stawia hipotezy do tego problemu, bo chce pokazać pewien nie badany dotąd stan rzeczy.

¹ A. Zawiślak (2012), Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, Difin

Wydaje się jednak, że ważnym celem poznawczym podjętych badań było przetłumaczenie *Skali San Martin i jej adaptacja do polskiej sytuacji*. Można chyba powiedzieć, że były to badania pilotażowe, przeprowadzane na skalę międzynarodową, z udziałem wielu badaczy i praktyków. Autorka miała przecież w tym przedsięwzięciu swój udział.

Również istotnym celem - praktycznym było opracowanie wyników w kontekście ich przełożenia na zmiany w organizacji funkcjonowania badanego w Polsce ośrodka.

Powracając do problematyki badań. Ten fragment na str. 85- 88 budzi najczęściej wątpliwości. Dotyczy problemów szczegółowych i odpowiadających im hipotez. Autorka formułuje 9 problemów szczegółowych i tyle samo przypuszczalnych na nie odpowiedzi. Można się zastanawiać, co wnoszą te hipotezy, jaka jest ich rola w prezentowanych badaniach² Hipoteza jest prawdopodobną odpowiedzią na problem a nie konstatacją czy wynikiem badań. Przypatrzmy się choćby problemowi 1.1 i 1.2. oraz odpowiadającym im hipotezom. Ta uwaga dotyczy także hipotez w grupie II. Związki statystyczne czy korelacje (jeśli już miałyby być hipotezami ?), nie mogą raczej przyjmować postaci: „Zachodzi istotna statystycznie korelacja”.

Tak więc temu fragmentowi przyjrzałabym się uważniej, gdyby Autorka zamierzała pracę opublikować.

Doktorantka uzasadnia podejście ilościowe do prowadzonych badań w podrozdziale: „Strategia, typ i schemat badań”. Ten podrozdział rozprawy pokazuje orientację badawczą Doktorantki, jest pewnym kluczem do dalszych analiz. Bardzo rzetelnie omawia Autorka cały proces adaptacji Skali San Martin do warunków amerykańskich, nie wiadomo natomiast, jak wyglądała praca nad narzędziem w warunkach polskich. Można wnioskować, że Doktorantka brała czynny udział w tym procesie i jest współautorką polskiej wersji Skali, chociaż w aneksie pokazuje wersję angielską.

Wiadomo z opisu Doktorantki, że jakość życia jest oceniana w ośmiu wymiarach, których treści zostały opisane we wskaźnikach. Prosiłabym o kilka słów, jak posługiwano się skalą, bo po raz

² D. Urbaniak-Zajac (2009), O stosowaniu hipotez w badaniach pedagogicznych, *Teraźniejszość - Człowiek - Edukacja* : kwartalnik myśli społeczno-pedagogicznej nr 1 (45), 7-27

pierwszy spotykam się z wykorzystaniem tego narzędzia. Autorka podaje, że respondenci byli przygotowywani- przeszkoleni w posługiwaniu się Skalą. Jak to przygotowanie wyglądało?

Można postawić pytanie: „Czy możemy oceniać jakość życia drugiej osoby”? Jeśli tak, raczej jest to nasza percepcja jakości jej życia³ (Autorka zresztą pisze o tym na str. 62) Wiemy, jaka jest jakość naszego życia albo nie wiemy. W recenzowanej rozprawie badaniami objęto specyficzną grupę ludzi - często nie komunikującą się przy pomocy mowy, z niepełnosprawnością intelektualną i różnym nasileniem cech autystycznych. Tymczasem niektóre wymiary Skali San Martin to: samopoczucie emocjonalne, samopoczucie fizyczne. Wskaźniki, szczególnie samopoczucia emocjonalnego są trudne do zbadania. Jak sobie Autorka poradziła?

Ocena części badawczej

Rozdział czwarty nie jest trudny do oceny. Autorka konsekwentnie referuje otrzymane wyniki. Pokazuje jakość życia osób z autyzmem w obu badanych ośrodkach. Moje uwagi odnoszą się raczej do strony formalnej przedstawianych wyników. Tytuły rozdziałów według mnie są niefortunne. Myślę, że „Podstawowe statystyki opisowe - liczebności” to egzemplifikacja statystyczna wyników, które Doktorantka omawia, a które dotyczą jakości życia osób w badanych instytucjach. Te opisowe statystyki mogłyby zostać nazwane :„Charakterystyką socjodemograficzną lub po prostu Charakterystyką osób w instytucjach objętych badaniami”. Te zagadnienia zostały przedstawione na stronach: 102, część strony 111, str. 112- 118.

Kolejnym krokiem było pokazanie jakości życia w przedziałach: niska, przeciętna, wysoka. Dalej Autorka omawia profil jakości życia z uwzględnieniem analizowanych w profilu wymiarów. Statystyki opisowe na str. 122- 123 pełną funkcję podrzędną wobec tych zmiennych, które opisują. Są to po prostu wyniki uzyskane dla poszczególnych wymiarów. Było by dla przejrzystości wywodu korzystnie, gdyby Autorka je referowała razem z histogramami (tak mi się

³ A. Kłak , M. Mińko , D. Siwczyńska (2012), Metody kwestionariuszowe badania jakości życia ,*Probl Hig Epidemiol* , 93(4): 632-638

zdaje). Podobnie testy różnic ze str. 134 pokazują, czy istnieje statystycznie istotny związek pomiędzy zaburzeniami zachowania i jakością życia.

Pani mgr Natalia Rokšana Gumińska nie musi oczywiście zgadzać się z moją propozycją, ale może zauważyć, że taki sposób prezentacji pozwoli lepiej porządkować omawiane zagadnienia. Niektóre tablice wyników surowych przeniosłabym do aneksu. Są to strony 104 – 106, 122, 127.

Nie mam uwag co do merytorycznej zawartości rozdziału. No może naszkicowałabym obraz osoby, która legitymuje się niską, przeciętną, wysoką jakością życia. Liczby i statystyki przełożyły by się wówczas na konkretnego człowieka.

Ten rozdział pokazuje dużą pracę, jaką trzeba było wykonać, toteż propozycja wprowadzenia studium przypadku dla egzemplifikacji wyników ma jedynie życzeniowy charakter.

Dyskusja zawarta w „Podsumowaniu i wnioskach” stanowi zwiercienie omówionych wyników badań. Ta część pracy została napisana rzeczowo. Z badań wynika, że osoby z autyzmem w Polsce nie różnią się poziomem jakości życia od osób żyjących w USA.

Najważniejsze jednak, o czym pisze Autorka, to zmiana podejścia do postrzegania osoby, jej miejsca, uświadomienie specjalistom, rodzicom, że każdy człowiek ma prawo do jakości życia. Stopniowe wdrażanie badań przy pomocy Skali San Martin, może więc pomagać w urzeczywistnianiu idei empowermentu osób z autyzmem.

Podsumowanie

Przedstawione uwagi krytyczne nie umniejszają wagi podjętego przez Autorkę wyzwania. Bez wątplenia Pani mgr Natalia Rokšana Gumińska przeprowadziła szeroko zakrojone badania porównawcze dotyczące obszaru „terra incognita” na gruncie polskiej pedagogiki specjalnej. Dokonała kwerendy aktualnej literatury anglojęzycznej. Partycypowała w procesie adaptacji narzędzia do pomiaru jakości życia z języka hiszpańskiego na angielski a następnie na polski.

Badania mają charakter nowatorski. Bez wątpienia posiadają także walor aplikacyjny. Doktorantka pokazuje, w jaki sposób mogą być wykorzystane w kreowaniu polskiego modelu jakości życia osób z autyzmem.

W recenzji starałam się pokazać, jak można by było nadać pracy , która jest dobra, taki kształt, aby stała się jeszcze lepsza.

Jeśli cała rozprawa lub jej fragmenty miałyby być publikowane, do czego zdecydowanie się przychyliam (szczególnie, gdy chodzi o udostępnienie narzędzia i pokazanie jakości życia w świetle badań Autorki), należało by usunąć wszelkie usterki techniczne i formalne a przede wszystkim błędy rzeczowe.

W świetle przedstawionej recenzji na podstawie art. 31 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) wnoskuję o dopuszczenie Pani magister Natalii Roksany Gumińskiej do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Joanna Kruk-Lasocka

