

prof. dr hab. Małgorzata Sekułowicz
Zakład Nauk Społecznych
Akademia Wychowania Fizycznego im. Polskich
Olimpijczyków we Wrocławiu

Wrocław, 30 styczeń 2024 r.

Ocena rozprawy doktorskiej mgr Joanny Dejnaki

pt. „ Wchodzenie w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym
– uwarunkowania socjalizacyjne”

napisanej

pod kierunkiem prof. Uniwersytetu DSW dr hab. Piotra Mikiewicza

Wstęp

Sytuacja społeczna osób z niepełnosprawnością intelektualną w ostatnich 10 latach ulega zmianie. Jest to zmiana, która pozwala obiecująco patrzeć na ich edukację, ale też dorosłe życie, uwzględniając autonomię i normalizację życia. Najnowsze badania (Mevold i współ. 2023) potwierdzają tę tezę. Nadal jednak w Polsce problem kształtowania empowermentu osób z niepełnosprawnością intelektualną, a zwłaszcza ich wchodzenie w dorosłe życie nasyca wielu problemów i obarczone jest dużymi utrudnieniami, wynikającymi z małego przygotowania systemu opieki, wsparcia i zawodowych możliwości tych osób. Ponadto w percepcji społecznej nadal panuje przekonanie o niemożliwej dorosłości osób zwłaszcza z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, a tym samym o postrzeganiu ich jako potencjalnych pracowników.

To błędne przekonanie demaskowane jest dzięki badaczom i praktykom, którzy na gruncie nauki i działań terapeutycznych i rehabilitacyjnych weryfikują rolę i znaczenie aktywności w całokształcie ich społecznego funkcjonowania.

Rozprawa doktorska mgr Joanny Dejnaki w całym swoim opisie pokazuje, jak problem wchodzenia w dorosłość osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną widziany jest z perspektywy najbliższych – matek - i jak trudnym zadaniem staje się kształtowanie ich samodzielności. Dlatego dobrze, że Doktorantka podjęła się tego zadania, aby wskazać czy i jakie formy autonomii budowane są w trakcie opieki rehabilitacji i edukacji w przebiegu życia tych osób.

Formalna ocena recenzowanej rozprawy doktorskiej

Rozprawa doktorska mgr Joanny Dejnaki, od strony formalnej została napisana w tradycyjny sposób; podzielono ją na obszernie tło teoretyczne (130 stron), prezentację założeń badawczych z opisem stanowiska badawczego i metod wykorzystanych w badaniach (11 stron) oraz prezentację wyników badań wraz z zakończeniem (110 stron). Rozprawa liczy 294 stron z bibliografią i wymaganymi załącznikami. Można zauważyć, że w zawartości pracy panuje harmonia, co oznacza dość wyrównaną proporcję między opisem teoretycznym a analizą badawczą.

Niestety, dobór materiału budzi moje wątpliwości i - jak sądzę - Doktorantka podczas obrony wyjaśni, dlaczego uwzględniła w analizie teoretycznej i interpretacji badań przede wszystkim już nader przestarzałą literaturę i badania polskie, a nie sięgnęła do najnowszych badań międzynarodowych. Wszak problem dorastania osób z niepełnosprawnością intelektualną jest powszechny i warto było odnieść polskie realia do sytuacji matek dzieci w wieku dorastania w innych obszarach, uwzględniając różnice kulturowe, religijne i geograficzne. Odnosząc się do polskich badań muszę zaznaczyć, że sytuacja społeczna rodzin sprzed nawet ponad 25 lat jest zupełnie inna od aktualnej. To determinuje również zmiany, jakie następują w postrzeganiu niepełnosprawności jako zjawiska, a co za tym idzie - spojrzenia na rodzinę.

Merytoryczna ocena recenzowanej rozprawy doktorskiej

Zadaniem recenzenta jest podzielenie się opinią na temat pracy doktorskiej, w tym zarówno fragmentów, które są cenne, ważne, nowatorskie i poszerzające aktualny stan wiedzy, jak i części budzących wątpliwości. Warto zaznaczyć, że obszarów, które mogłyby budzić wątpliwości nie jest w tej dysertacji zbyt wiele. Praca jest bowiem przygotowana w sposób wskazujący na głębokie przemyślenie projektu. Można oczywiście dyskutować (i na taką dyskusję liczę), czy koniecznym było nakreślanie tła historycznego omawianej problematyki. W moim przekonaniu jest to zbędne. Lepszym zabiegiem byłaby wspomniana przeze mnie

powyżej analiza międzynarodowych badań nad rodziną i jej funkcjonowaniem w kontekście ich roli rodzicielskiej.

W rozdziale 2. pt. „Rodzina dziecka z niepełnosprawnością”, na str. 18 pojawia się stwierdzenie „rodzina jest przedmiotem badań różnych nauk...”. Jak mogę przypuszczać jest to niefortunny błąd, a nie świadomie przedmiotowe podejście do rodziny. Podobnie jak w przypadku rozdziału nr 1, w którym Autorka przedstawiła historyczne tło oceny i identyfikacji rodziny, również w tym rozdziale zbędnym jest opisywanie rodziny w ogóle. Lepszym zabiegiem byłoby uwzględnienie w opisie specyfiki funkcjonowania rodziny dziecka z niepełnosprawnością, zwłaszcza pod kątem opisu utrudnień, z jakimi mierzy się rodzina, ale przy uwzględnieniu wyników najnowszych badań. Sytuacja rodzin znacząco uległa zmianie, co jest wynikiem chociażby wdrażania idei normalizacji, a tym samym budowania w świadomości społecznej wiedzy na temat niepełnosprawności w ogóle. Szkoda, że Doktorantka w opisie sytuacji rodzicielskiej nie uwzględniła tekstów Diany Aksamit z lat 2017, 2019, 2021 i 2022, poświęconych problematyce osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich matek. Podwyższyłoby to znacząco jakość tekstu i poszerzyło wiedzę w oparciu o najnowsze badania.

Pozytywnie oceniam szczegółowy opis autonomii osób z niepełnosprawnością intelektualną, zwłaszcza jej typologii, co znalazło potem odzwierciedlenie w prezentowanych wynikach badań. Szkoda, że - podobnie jak wcześniej - Doktorantka nie przeprowadziła szczegółowej kwerendy najnowszych badań, gdzie można odnaleźć wiele ciekawych wyników i dobrych praktyk, które mogłyby posłużyć jako wzorce wsparcia tych osób i ich rodzin (np. artykuły z BMC Health Services Research z lat 2018, 2021, 2022 i 2023). Podobnie pozytywnie oceniam zwrócenie się w kierunku seksualności osób z dysfunkcją intelektualną, a także uwzględnienie roli rodzeństwa w budowaniu samostanowienia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ważną, choć dość pobieżnie potraktowaną przez Autorkę jest problematyka dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną na rynku pracy (rozdział 3.5.4). Na str. 81 Doktorantka napisała „*sytuacja w krajach Unii Europejskiej wygląda znacznie lepiej. Tworzone są tam oferty pracy wyłącznie dla tej grupy osób oraz specjalne programy włączone w główny nurt polityki zatrudnienia...*” i powołuje się na publikację Janusza Kirenki z 2006 roku. podczas, gdy wystarczyło sięgnąć do artykułów znajdujących się na stronie internetowej Komisji Europejskiej i odnaleźć najnowsze publikacje umieszczone w zakładce „*Employment, Social Affairs & Inclusion*”.

Rozdział 4. pt. „Koncepcja rozwoju człowieka jako układ odniesienia dla interpretacji wchodzenia w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym” nie

budzi moich większych zastrzeżeń i uwag. Dwie opisane koncepcje Havighursta i Eriksona jako tło teoretyczne rzetelnie przybliżają problem rozwoju człowieka. Uwagę jaką mam zwłaszcza do tej części, choć odnosi się ona do większości treści części teoretycznej pracy, to fakt, że Doktorantka w swoich założeniach badawczych pisze o upodmiotawianiu osób z niepełnosprawnością intelektualną, a jednocześnie wielokrotnie pisze o „jednostkach”. Ma to miejsce np. na str. 96, 102 i 105, gdzie pisze: „*według teorii E. Eriksona rozwój jednostki przebiega w ośmiu stadiach...*”. Ponadto uważam, że zbyt mało miejsca Autorka poświęciła zaburzeniom rozwoju osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Rozdział 5 został poświęcony na omówienie teorii konstruktywizmu społecznego. Jest to dobrze napisany rozdział i - jak mogę przypuszczać - z dużym wsparciem Promotora. Niestety także i w tym rozdziale, w tytule podrozdziału 5.1.2 Badaczka ponownie wykorzystuje pojęcie „jednostka”. To razi, uwzględniając cele jakie sobie postawiła, opisując je na str. 142. W założeniach badawczych napisała: „*W przypadku badań jakościowych dochodzi do upodmiotowienia relacji badawczej, która polega na specyficznym stosunku do samego siebie jako człowieka, do partnera interakcji badawczej oraz do rozpoznanego problemu badawczego czyli partnera interakcji badawczej do rozpoznawanego problemu badawczego czyli przedmiotu badań*”. Stosowane sformułowania niestety zaprzeczają tym słowom.

Pomimo moich uwag i wątpliwości, uważam, że mogę pozytywnie ocenić tę część rozprawy.

Kolejnym rozdziałem dysertacji są założenia metodologiczne badań własnych. Za metodę badawczą Doktorantka przyjęła analizę jakościową, która jest metodą bardzo wymagającą w warstwie interpretacyjnej. W badaniach uczestniczyło 9 matek osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. Były to wywiady oparte o pytania otwarte, dzięki którym Badaczka mogła uzyskać wiele informacji istotnych dla procesu badawczego, kierując się zasadą poufności, tak niezmiernie ważną dla zachowania tajności danych badanych osób. Mam tylko jedną uwagę do informacji zawartych w tym rozdziale. Należy zaznaczyć, że deficyt intelektualny o którym Autorka napisała na str. 145 nie powoduje „trudności z abstrakcyjnym myśleniem”, a jedynie brak tej umiejętności nawet w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim. Ich myślenie pozostaje w najlepszym przypadku na poziomie myślenia konkretno-wyobraźniowego.

Nie budzi wątpliwości postawiony problem badawczy i pytania szczegółowe. Cały opis zastosowanej procedury badawczej napisany jest z dużym znanstwem i – jak sądzę – z dużym wsparciem Promotora, podobnie jak to prawdopodobnie mało miejsce w przypadku

rozdziału nr 5. Można pokusić się o stwierdzenie, że założenia metodologicznego napisał świadomy swoich decyzji badacz.

Rozdział 7 pt. „Dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym – perspektywa rodziców” został podzielony na sześć podrozdziałów, ujętych zgodnie z przyjętym opisem w części teoretycznej odnoszącym się do wymiarów autonomii, poczynając od autonomii instrumentalnej poprzez autonomię behawioralną, ekonomiczną, rolę społeczne, w tym możliwości kształtowania samodzielności życiowej z założeniem rodziny i posiadaniem potomstwa z punktu widzenia ich matek. Tu właśnie pojawia się pierwsza uwaga. Doktorantka cały czas posługuje się pojęciem „rodzice”, a badanymi były tylko matki. Ogranicza to możliwości interpretacyjne tylko do perspektywy matek. Rozumiem, że ojcowie bardzo niechętnie uczestniczą w badaniach, czego doświadczyłam także i ja, prowadząc badania nad problemami funkcjonowania rodziców.

Muszę zaznaczyć, że ten rozdział nieco mnie rozczarował. Uważam, że jest to konsekwencja braku najnowszych wyników badań nad rodziną i rodzicielstwem, co pozwoliłoby na głębszą interpretację wyników wywiadów z matkami.

Zabrakło też wnikliwszych opinii, dlatego nadal matki tak niechętnie pozwalają na usamodzielnienie się ich dorosłych już dzieci. Myślę, że także w tym wypadku Doktorantka szerzej odniesie się do mojej uwagi i jednocześnie pytania podczas obrony.

Można snuć przekonanie, że wybrana grupa matek, to osoby mieszkające w małych miejscowościach, opiekujące się swoimi dziećmi, bez należytego, profesjonalnego wsparcia, umożliwiającego rozwój wszystkich wymiarów autonomii. W krajach Europy Zachodniej czy w Stanach Zjednoczonych większość dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego, a nawet głębokiego, jest zatrudniona i że jest to zróżnicowana forma zatrudnienia na otwartym rynku pracy, oczywiście uwzględniając ich indywidualne możliwości. W tej części pracy najbardziej przekonująco został opisany problem wchodzenia w dorosłość, zawarty w podrozdziale 7.6. W tym aspekcie interesującego Badaczkę problemu czuje się ona najlepiej, interpretując uzyskane wyniki badań z perspektywy koncepcji Bergera i Luckamanna oraz Goffmana. To najciekawszy fragment recenzowanej pracy.

W zakończeniu pt. „Granice dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym” zabrakło w moim przekonaniu implikacji dla praktyki, tj. refleksji, co można wobec takich wyników badań uczynić, aby ułatwić wchodzenie w dorosłość tych osób i starać się budować ich siłę w postaci empowermentu.

Mam jednak nadzieję, że Doktorantka podejmie kolejny trud badawczy tak, aby poszerzyć grupę badawczą i bardziej ją zróżnicować, uwzględniając zarówno matki jak i ojców oraz miejsce zamieszkania.

Należy jeszcze podkreślić dobrą redakcję dysertacji. Praca ma niewiele błędów o charakterze językowym, stylistycznym i interpunkcyjnym. To zaleta, świadcząca o rzetelności Autorki.

Podsumowanie

Pomimo licznych uwag i mankamentów, które przedstawiłam powyżej uważam, że praca ma dużą wartość informacyjną i tym samym poszerza dotychczasową wiedzę na temat funkcjonowania rodziny w kontekście wchodzenia w dorosłość osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym.

Dlatego też, uwzględniając wymagania stawiane w art. 186 i art. 187 Ustawy o Szkolnictwie Wyższym i Nauce (Dz.U. 2021, poz. 478) zgodnie z obwieszczeniem Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 marca 2021 r., oceniam pracę pozytywnie, jako spełniającą te wymogi. Wnoszę też do Rady Naukowej Dyscypliny Pedagogika Federacji Naukowej WSB-DSW Merito/Uniwersytet Dolnośląski DSW o dopuszczenia Pani mgr Joanny Dejnaki do dalszych etapów w postępowaniu na stopień naukowy doktora nauk społecznych.

