

Wrocław, 13.08.2021

Dr hab. Jarosław Barański
Kierownik Zakładu Humanistycznych Nauk Lekarskich
Wydział Lekarski
Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich
ul. Mikulicza-Radeckiego 7
50-368 Wrocław
Tel. 71/7840102

Recenzja pracy doktorskiej
mgr Barbary Skawiny
zatytułowanej
„Przystosowanie społeczne osób z autyzmem lub zespołem Aspergera. Analiza
socjologiczna”,
napisana pod kierunkiem dra hab. Andrzeja Lipczyńskiego
i promotora pomocniczego, dra Wojciecha Broszkiewicza
na zlecenie Kolegium Nauk Społecznych Uniwersytetu Rzeszowskiego

Mgr Barbara Skawina podjęła się ważnego i bodaj niezmiernie aktualnego oraz poznawczo oryginalnego zadania socjologicznych badań nad przystosowaniem społecznym osób z autyzmem lub zespołem Aspergera w oparciu o metody badań jakościowych, formułując główną tezę swojej pracy, a głoszącą, że socjalizacja w rodzinie oraz wypracowana w jej trakcie kompetencja językowa i komunikacyjna są kluczowe dla przystosowania osób z wspomnianymi zaburzeniami. Badania własne pozwoliły Autorce rozprawy zaoferować rozwiązania w obszarze rewalidacji i terapii tych osób, a także integracji społecznej o istotnym znaczeniu praktycznym. Problem nieprzystosowania społecznego, a nade wszystko deficytu kompetencji społecznych osób z autyzmem lub zespołem Aspergera nie ma charakteru marginalnego, lecz – jak podkreśla mgr Barbara Skawina – jest powszechny i znaczący. Cennym walorem Jej pracy jest dowiedzenie negatywnych skutków odsunięcia rodziców dzieci z owym zaburzeniem od edukacji i terapii, jak i odebrania ufności w skuteczność tych działań. Autorka rozprawy wskazuje na błędy w procesie socjalizacji tych osób i formułuje własne propozycje dotyczące kształcenia kompetencji społecznych osób dotkniętych tym spektrum zaburzeń. Jednakże równie ważnym aspektem Jej pracy jest odwołanie się do socjologii

humanistycznej (m.in. F. Znaniecki), dzięki której możliwe są – należy przyznać: nader rzadkie lub wręcz nieobecne – badania socjologiczne nad przystosowaniem osób ze spektrum Aspergera. Wymagało to zastosowania metod badań jakościowych, co Autorka rozprawy jest w pełni uzasadniła.

Mgr Barbara Skawina w swojej pracy ujawniła dużą wiedzę teoretyczną nie tylko z socjologii, ale i bliskich dziedzin humanistycznych – psychologii, czy też tych granicznych, jak choćby socjolingwistyki. Elokwencja Doktorantki z pewnością nakazywała Jej przywoływanie podstawowych koncepcji socjologicznych, jednakże nazbyt obszernie w mojej ocenie dotyczyło to nurtu strukturalizmu funkcjonalistycznego, którego dokonania nie kwestionuję, lecz niekoniecznie daje on porządek w przedmiocie badań Doktorantki.

Można zarzucić Doktorantce, że nie rozpoczęła swojej pracy od ujawnienia hipotez, założeń i metod badawczych, poza inspiracją badawczą, lecz uczyniła to w części metodologicznej, treścią pracy odzwierciedlając bardziej logikę procesu badawczego, niż logikę wykładu tematu pracy. Takie podejście jest akceptowane przez Recenzenta.

Podjmując się badań socjologicznych nad autyzmem i zespołem Aspergera w tytułowym aspekcie, Autorka rozprawy zwraca uwagę – co jest Jej motywacją poznawczą – na to, że spektrum owych zaburzeń nasila się, a jednocześnie dotkliwy staje się brak właściwej opieki nad osobami nimi dotkniętymi. Nadto, co prawda, podejmowane są badania przez przedstawicieli psychologii bądź neurobiologii, jednakże to właśnie analiza socjologiczna szczególnie koncentruje się na problematyce interakcji i przystosowania społecznego w szerokim zakresie: rodzinnym, środowiskowym, szkolnym itp. Problem to niezwykle ważny, albowiem – jak podkreśla Doktorantka – uzyskiwane w procesie socjalizacji kompetencje społeczne decydują o jakości życia osób dotkniętych tymi zaburzeniami. Kluczowa jest bowiem socjalizacja rodzinna ukierunkowana na wykształcenie kompetencji językowych i komunikacyjnych. Brak nich nie pozwala tym osobom na wykorzystanie wcale nierzadkich, a może bardzo częstych, wysokich kompetencji poznawczych.

Rozprawa „Przystosowanie społeczne osób z autyzmem lub zespołem Aspergera. Analiza socjologiczna” podzielona jest na trzy części: teoretyczną, metodologiczną i empiryczną, oraz zawiera osiem rozdziałów, wprowadzenie, zakończenie, bibliografię, aneks. Struktura jest przejrzysta, konsekwentna i logiczna, poprawna przedmiotowo. Praca napisana jest poprawną polszczyzną (co – przyznam – staje się coraz rzadsze u doktorantów) nadającą cenną wartość recenzowanej pracy. Nie ukrywam, że pod tym względem lektura sprawiła mi przyjemność, za co Autorce jestem wdzięczny.

W części pierwszej, teoretycznej, w rozdziale pierwszym, Autorka podejmuje rozważania nad pojmowaniem przystosowania społecznego, odwołując się koncepcji Comte'a, Spencera, Mertona, Parsonsa i Durkheima oraz eksponując (bodaj z powodu porządku historyczno-teoretycznego) perspektywę funkcjonalno-strukturalistycznej. Na marginesie tych, zgoła trafnych analiz teoretycznych, muszę zaznaczyć, że nie podzielam opinii Doktorantki, jakoby myśl Spencera mogła podlegać jakiemuś renesansowi. To myśl wulgarna, skażona złudzeniem pozytywizmu, że oto opis (chyba z powodu praw przyrodzonych) ma jedyną naukową wartość i ostatecznie przyniesie (zapewne z tych samych powodów) najbardziej fundamentalne prawa dotyczące ludzkości czy społecznego życia. A przecież F. Znaniecki 1922 roku wypowiada tę kluczową konstatację, iż każdy opis zawiera wartościowanie. Dlatego nie dziwi mnie, że Doktoranta dokonała świetnej rekapitulacji swoich analiz w tym rozdziale w odwołaniu do myśli Znanieckiego, wskazując, że założenia socjologii humanistycznej są przesłanką Jej badań.

Następnie Autorka rozprawy podejmuje analizy pojęcia osobowości w kontekście przystosowania społecznego (Eysenck, Szacka, Strelau, Berger, Luckmann) znowuż powracając – i słusznie – do myśli Znanieckiego. Kontynuuje rozważania teoretyczne nad otoczeniem społecznym, podkreślając podmiotowość ludzką (za Znanieckim), kończąc ten rozdział odwołaniem do aspektu neurosocjologicznego przystosowania społecznego. I tutaj pada niezwykle ważna konkluzja teoretyczna, która profiluje dalsze badania: „Pierwotnym i nadrzędnym założeniem badań autorki jest socjologiczna analiza przystosowania społecznego osób z autyzmem lub zespołem Aspergera, zatem autorka opiera się na społecznych determinantach opisu zagadnień przystosowania, jednakowoż nie ignorując istotnych w tym temacie aspektów neurokognitywnych” (s.23). Zauważa jednak w kolejnym rozdziale poświęconym klasyfikacjom (ICD-10), etiologii i symptomom autyzmu i zespołu Aspergera, że „Na przekór gwałtownemu i fascynującemu postępowi neuronauk, genetyki, medycyny, nauk humanistycznych, złożoność i zawilość zagadnień zjawiska autyzmu nie pozwala na rozwikłanie przyczyn i ułożenie procesu leczenia i profilaktyki” (s.32). W tym kontekście podejmuje rozważania nad procesem socjalizacji, pierwotnej i wtórnej, osób z owymi zaburzeniami. Autorka rozprawy z dużą wnikliwością, szczegółowością, a nawet drobiazgowością, podjęła problem udziału rodziców dziecka z autyzmem bądź zespołem Aspergera oraz udziału instytucji opiekuńczych, wychowawczych i edukacyjnych w przystosowaniu społecznym tych osób. Zwraca jednocześnie uwagę na „nietypowość socjalizacji” dziecka z niepełnosprawnością, na to więc również, że tradycyjne wzorce wychowania lub edukacji są nieskuteczne. W konkluzji swoich rozważań formułuje

twierdzenie, głoszące, że wykluczenie rodziców z możliwości dysponowania kompetencjami edukacyjnymi i terapeutycznymi zakłóca proces rewalidacji: „Nie ulega wątpliwości, pisze Autorka rozprawy, że socjalizacja jest wiodącą rolą rodziny w kształtowaniu przystosowania społecznego jednostki bez względu na jej biologiczny potencjał. Efektywność tych oddziaływań jest uwarunkowana wieloma czynnikami. Kiedy jednak zawodzi proces socjalizacji w rodzinie, konsekwencje dla rozwoju człowieka są szczególnie dotkliwe” (s.56). Mgr Barbara Skawina krytycznie odnosi się do bezrefleksyjnego przenoszenia na polski grunt takich metod, które ignorują kulturę, język i mentalność narodową: „Imponowanie oryginalnością, niekonwencjonalnością formy, szyldem przyciąga rodziców spragnionych innego podejścia do nauczania”(s.61). Jest to bowiem rezultatem stosowania również wielu metod rewalidacji, które Autorka szczegółowo omawia, kładąc nacisk na socjalizację w grupie rówieśniczej, dzięki której dziecko uzyskuje tak kluczowe kompetencje społeczne, jak zdolność do komunikowania się, do interakcji społecznej – w oparciu o interioryzowanie wartości. Deficyty w tym zakresie mogą być równoważone przez udział mediów cyfrowych, co trafnie uzasadnia Autorka rozprawy. Dlatego też zdolność do komunikowania się jest podstawą społecznej interakcji i jednocześnie prymarną kompetencją społeczną, którą należy kształcić, a której braki wykazują osoby z autyzmem i zespołem Aspergera. Symbole, znaczenia, gesty i mimika to świat kultury, który wymaga interpretacji. Słusznie zatem Autorka rozprawy, w rozdziale czwartym, swoje rozważania i analizy oparła na teorii interakcjonizmu symbolicznego (Mead, Blumer).

Część druga pracy, metodologiczna, rozpoczyna się od ważnej deklaracji, iż badania socjologiczne muszą nieść wartości praktyczne, co w kontekście prowadzonej przez Autorkę rozprawy praktyki terapeutycznej jest kluczowym celem. Przedmiotem badań jest grupa osób z autyzmem lub zespołem Aspergera, a celem badań jest odpowiedź na pytanie, w jakim stopniu osoby te są w stanie przystosować się społecznie, czyli: dzięki czemu to przystosowanie jest możliwe? Stawia, wcześniej wyrażaną, hipotezę, że adaptacja społeczna zależy od nabycia kompetencji językowych i komunikacyjnych warunkujących interakcje społeczne. Kierując się własnym doświadczeniem terapeutycznym kładzie nacisk na wrażliwość kontekstualną, wskazującą na złożoność ludzkich zachowań oraz niejednoznaczność i nieprecyzyjność klasyfikacji tych zaburzeń. Ta krytyczność i otwartość poznawcza cechuje metodologiczne podejście mgr Barbary Skawiny. Część ta bowiem jest świetnie napisana, płynnie i z bogactwem argumentacji teoretycznych, z wnikliwym, szczegółowym i krytycznym wypracowaniem narzędzi badawczych. Ta rzetelność badawcza jest wręcz wzorcowa.

Metoda badań jakościowych opiera się na kwestionariuszu zawierającym scenariusz rozmowy podporządkowany następującym, głównym, problemom badawczym: czym jest socjalizacja pierwotna w kształtowaniu umiejętności adaptacyjnych u osób ze spektrum autyzmu?; jakie są zadania socjalizacji wtórnej tych osób?; czym jest kompetencja językowa w procesie przystosowania społecznego tych osób?; jaki jest zakres przystosowania społecznego badanych osób? Autorka rozprawy uzasadnia w sposób szczegółowy i trafny (uwzględniając przesłanki teoretyczne wcześniej wypowiedziane) metodę badawczą z zastosowaniem kwestionariusza pogłębionego ze scenariuszami rozmowy z dzieckiem (młodzieżą), z rodzicami, opiekunami oraz z osobami dorosłymi. Wyodrębniła zmienne w postaci płci, wieku, rozpoznania klinicznego (kryterium włączenia), aktywności w otoczeniu społecznym, terapii itd. Dokonała doboru grupy badawczej (53 osoby w wieku do 19 roku życia) – większość tych osób to pacjenci Doktorantki poddani terapii zaburzeń neurorozwojowych. Autorka rozprawy dostrzega niejednorodność grupy pod względem symptomów i stopnia zaburzenia, co odzwierciedlać ma zróżnicowanie w populacji. Raz jeszcze argumentuje za zastosowaną metodą własną – i to niezwykle trafnie: „potraktowanie tego typu problemów badawczych wyłącznie za pomocą metod ilościowych przynosi odpowiedzi na pytanie »jak jest«, ale nie rozstrzyga »dlaczego tak jest«. Tendencja do ujednolicenia grupy badawczej poprzez typowanie osób wysoko funkcjonujących w spektrum autyzmu albo z autyzmem głębokim najczęściej dotyczyło badań nad dorosłymi-opiekunami. Na zakończenie tej części, metodologicznej, Autorka rozprawy podnosi problem etyki badań i etycznej postawy badacza, deklarując, że badania spełniły następujące zasady etyczne: dobrowolności, niekrzywdzenia, anonimowości i poufności.

Część trzecia, empiryczna, największa w tej prawie 400 stronicowej pracy, prezentująca wyniki badań, ich interpretacje i konkluzje praktyczne, rozpoczyna się od ujawnienia kryteriów zastosowanych narzędzi w badaniach jakościowych, kryteriów badań zapewniających wiarygodność wyników, zwracając szczególną uwagę (w kontekście transkrypcji) na uwzględnienie gestów i mimiki oddających emocje osób badanych, jak i na sposób gromadzenia dokumentacji (diagnozy, opinie).

Pierwszym szczegółowym problemem badawczym w tej części jest kwestia socjalizacji pierwotnej w kształtowaniu umiejętności adaptacyjnych osób ze spektrum autyzmu w kilku grupach wiekowych z uwzględnieniem typów rodzin i ich dochodów. Jednoznacznie dowodzi Doktorantka, że rodzice dzieci ze spektrum autyzmu nie tylko doświadczają stresu przewlekłego, ale również nie potrafią skutecznie radzić sobie z nim. Towarzyszą temu głębokie i złożone emocje i negatywne uczucia, jak obwinianie siebie, wstyd czy trwoga o

przyszłość dzieci, a nawet rozpacz. Właściwe są im stany wyczerpania i poczucie bezradności. Charakterystyczna dla większości rodziców-mężczyzn jest postawa unikowa, natomiast dla rodziców-kobiet właściwa jest nadmierna kontrola, wyręczanie, nadopiekuńczość. Rodzice preferują styl wychowania demokratyczny albo autorytarny, względnie mieszany – styl liberalny jest nieobecny. To zatem, co sprzyjać może nie tylko lepszej socjalizacji, ale nadto budowaniu korzystnej atmosfery w rodzinie (rozmowa, bycie razem, brak rywalizacji, miłość między rodzicami, wsparcie, także dalszej rodziny, przywiązanie do rytuałów rodzinnych i uporządkowany styl życia – 60% badanych rodzin) w kontekście poprawnych relacji, formułuje Doktorantka w postaci kluczowych zleceń: poznanie słabych i mocnych stron dziecka, jasna komunikacja z nim, aktywne jego słuchanie, akceptacja odmienności, dotrzymywanie obietnic, zaspakajanie potrzeby kontaktu. Żałować można jedynie, że zbyt rzadko wyniki badań w tabelach są prezentowane w postaci procentowej – byłoby to bardziej przejrzyste.

Drugi problem badawczy dotyczy zadań socjalizacji wtórnej w przystosowaniu społecznym. W tym aspekcie Doktorantka dowodzi, że założenia edukacji włączającej napotyka trudności w realizacji w polskich szkołach, tym bardziej, że odpowiednie wsparcie dla dziecka ze spektrum autyzmu powinno nastąpić na wczesnym etapie nauki szkolnej. Z badań Jej wynika, że główne przeszkody w socjalizacji wtórnej polegają na: braku nauczyciela wspomagającego, braku kompetencji personelu nauczycielskiego, wyręczaniu ucznia, braku poświęcanego mu czasu, niestosowaniu się do zaleceń specjalistów, względnie zaleceń nauczyciela wspomagającego przez innych nauczycieli. Rzeczywiście, trudno wtedy zapewnić spójne i jednolite oddziaływanie wychowawcze i edukacyjne.

W kolejnym zaś problemie badawczym odnoszącym się do roli komunikacji językowej w procesie przystosowania Doktorantka na podstawie wyników badań kreśli trzy postawy komunikacyjne w rodzinie: wyręczającą (nadopiekuńczą), motywującą (najkorzystniejszą, bo sprzyjającą aktywności językowej) i niekonsekwentną. Niestety, dominującą postawą jest wyręczająca i niekonsekwentna, co negatywnie rzutuje na kompetencje komunikacyjne dzieci ze spektrum autyzmu, z których dominująca większość to osoby mówiące i piszące, a zatem, konkluduje Doktorantka na podstawie wyników badań, „Brak lub ograniczone możliwości komunikacji wynikają z zaniedbań terapeutycznych bądź z bardzo głębokich deficytów neurobiologicznych”(s.305).

Następny problem badawczy odnosi się do stopnia przystosowania społecznego, uwzględniający analizę typologiczną przystosowania i wyodrębniający trzy jego typy: brak adaptacji, częściowy i całkowity. Ten ostatni spełnia kryteria poddane analizie empirycznej: to prawidłowa atmosfera w rodzinie oparta na wspieraniu rozwoju w kierunku usamodzielnienia

dziecka, a dalej – uczestnictwo w edukacji, w relacjach koleżeńskich, w grupach rówieśniczych, w przestrzeni publicznej, a także przynależność do grup internetowych, gdzie podstawą jest kształtowanie umiejętności komunikowania potrzeb i myśli. Niepokojące jest to, że w tak kluczowym okresie rozwoju dziecka (8-12 lat) brak przystosowania wykazuje prawie połowa badanych.

Doktorantka podsumowując wyniki badań w rozdziale ósmym kładzie nacisk na praktyczny aspekt kształtowania umiejętności adaptacyjnych, wykazując słabości obecnego systemu diagnozowania i formułując główne przeszkody w rewalidacji i terapii, z których bodaj najistotniejsze to: ignorowanie znaczenia wczesnej interwencji, niski poziom kompetencji nauczycieli, uprzedzenia dotyczące autyzmu. W zakończeniu swej pracy mgr Barbara Skawina podkreśla, że diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu u specjalistów nierzadko pociąga za sobą przekonanie o nieprzystosowaniu się dziecka i o nieodwracalności tego stanu, dowodząc w interpretacji wyników własnych badań, że autyzm i jego spektrum wcale nie musi być przeszkodą w adaptacji społecznej.

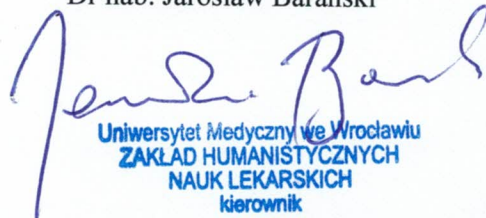
Uzasadnienia teoretyczne w oparciu o interakcjonizm symboliczny, wypracowane narzędzia badawcze, a szczególnie wyniki badań i konkluzje są wyśmienitym źródłem wiedzy nie tylko dla terapeutów, ale nadto dla rodziców dzieci ze spektrum tych zaburzeń. Oryginalność interpretacji wyników badań wskazujących na dostępne możliwości przystosowania się osób ze spektrum autyzmu wymaga docenienia, dlatego też **wnoszę o wyróżnienie pracy mgr Barbary Skawiny.**

Pracę doktorską kończy bogata bibliografia, tak socjologiczna, jak i przedmiotowa odnosząca się do problematyki zaburzeń osób ze spektrum autyzmu. W bibliografii znajdują się pozycje niecytowane, nieprzywoływane (np. E. Goffman, trzy pozycje). Zabrakło w niej publikacji M. Featherstona, szczególnie tych (uwzględniając kontekst teoretyczny interakcjonizmu symbolicznego), które są rozszerzeniem pojęcia kapitału symbolicznego P. Bourdieu. Również zabrakło publikacji M. Foucaulta, szczególnie uwzględniając wątek demedycyzacji chorób, który, wydaje się, jest niezwykle ważny w kontekście społecznej percepcji osób z autyzmem i zespołem Aspergera.

Reasumując: **praca doktorska mgr Barbary Skawiny spełnia wymagania stawiane pracom doktorskim zgodnie z Ustawą z dnia 14.03.2003 r. o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz stopniach i tytule w zakresie sztuki (DZ.U. z 2017 r., poz. 1789 ze zm.).** Dysponując niezbędnym warsztatem naukowym, dowodząc umiejętności samodzielnego prowadzenia pracy naukowej oraz oryginalnego rozwiązania problemu naukowego spełniła

wymagania, dlatego pozwala mi to wnioskować do Kolegium Nauk Społecznych Uniwersytetu Rzeszowskiego o dopuszczenie mgr Barbary Skawiny do dalszych etapów procedury związanej z nadaniem Jej stopnia naukowego, doktora nauk społecznych.

Dr hab. Jarosław Barański



Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu
ZAKŁAD HUMANISTYCZNYCH
NAUK LEKARSKICH
kierownik

dr hab. Jarosław Barański