

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

Wrocław, 4 lipca 2023 r.

**Ocena rozprawy doktorskiej mgr Anny Lenart
pt. „Rola wybranych czynników osobowościowych w adaptacji rodziców do
niepełnosprawności dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu”
napisanej pod kierunkiem prof. dr hab. Jerzego Trzebińskiego**

Wstęp

Sytuacja rodziców dzieci z niepełnosprawnością od wielu już lat budzi zainteresowanie badaczy. Jest to bowiem obszar dociekań, dzięki którym jest szansa na udzielenie pomocy tym rodzinom, dla których posiadanie dziecka z zaburzeniami funkcjonowania stanowi problem życiowy. Należy jednak pamiętać, że wiele z tych rodzin zaadaptowało się do pełnienia roli opiekuna, wychowawcy, niejednokrotnie terapeuty, ale przede wszystkim rodzica. Żyją szczęśliwie i cieszą się dużą spójnością, nie postrzegając niepełnosprawności dziecka jako utrudnienia. W dużej mierze jest to zależne od szeregu czynników, tkwiących zarówno w rodzinie, jak i poza nią.

Doktorantka na str. 4 napisała, że *„poznanie specyfiki rodzicielstwa w odniesieniu do dziecka z tym zaburzeniem jest istotne z uwagi na fakt, że to na rodzicach spoczywa główny obowiązek opieki nad dzieckiem, a w przypadku dziecka z ciężką niepełnosprawnością jest to zwykle opieka przez całe życie”*. Warto podkreślić, że problemy funkcjonowania rodziny dziecka ze spektrum autyzmu mogą być uzależnione od wielu czynników tkwiących w rodzinie, ale też od uwarunkowań ulokowanych poza nią, chociażby miejsca zamieszkania oraz możliwości uzyskania wczesnej pomocy i wsparcia rodziny. Duże znaczenie ma też poziom nasilenia zaburzenia, a tym samym specyfika funkcjonowania dziecka, zwłaszcza w obszarze społeczno-komunikacyjnym.

Dobrze, że Autorka podjęła się zadania *„poszerzenia wiedzy dotyczącej roli czynników osobowościowych w procesie adaptacji rodziców do wychowania dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu”*, gdyż jest to nadal problematyka ważna społecznie. Pomoc dla rodzin dzieci z zaburzeniami rozwojowymi jest niewystarczająca, co pokazują liczne wyniki badań.

Formalna ocena recenzowanej rozprawy doktorskiej

Rozprawa doktorska mgr Anny Lenart została napisana w sposób tradycyjny; podzielono ją na opis teoretyczny (73 strony), prezentację założeń metodologicznych badań własnych (26 stron) oraz prezentację wyników badań wraz z wnioskami i zakończeniem (59 stron). Rozprawa liczy 205 stron, ze wstępem, bibliografią oraz załącznikami. W tym miejscu muszę zwrócić uwagę na niedoskonałości edytorskie. Praca nie jest odpowiednio wyrównana do prawej strony. Rozdziały nie są wyodrębnione w sposób czytelny. Już na samym początku „*Wstęp*” łączy się z rozdziałem pt. „*Wprowadzenie teoretyczne*” (str. 8). Podobnie jest w przypadku „*Dyskusji wyników*”. Trudno ustalić, czy jest to kontynuacja rozdziału czy też odrębny rozdział. Na str. 116 znajduje się tekst, który wymusza na czytelniku obracanie dysertacji w celu jego przeczytania, wcześniej zaś w podobny sposób ulokowane są rysunki. To nie tylko utrudnia czytanie, ale też burzy harmonię zaprezentowanego materiału. Tekst jest nieponumerowany, jeśli chodzi o tytuły i śródtytuły materiału przedłożonego do oceny. Trudno ustalić, czy „*Wyniki*” są rozdziałem, a kolejne opisy to podrozdziały. Ponadto, czy pojęcie „wyniki” dotyczy analizy badań własnych, czy też jest odnośnikiem do badań innych autorów. Wszystkie te mankamenty obniżają ocenę materiału zgromadzonego przez Doktorantkę.

Merytoryczna ocena recenzowanej rozprawy doktorskiej

Zadaniem recenzenta jest podzielenie się opinią na temat pracy doktorskiej, w tym zarówno fragmentów, które są cenne i ważne, nowatorskie i poszerzające aktualny stan wiedzy, jak i części budzących wątpliwości. Wymienię wszystkie, odnosząc się do konkretnych części rozprawy.

Na początku jednak należy podkreślić, że praca prezentowana przez mgr Annę Lenart ma dużą wartość naukową w warstwie empirycznej, ale także ma ważne znaczenie dla praktyki, szczególnie dla możliwości pomocy rodzinom dzieci ze spektrum autyzmu.

Część teoretyczna skupia się na poszerzaniu stanu dotychczasowej wiedzy. Mam uwagi do tej części pracy. Sądzę, że nie było potrzeby opisywania zaburzeń ze spektrum autyzmu wraz z ich historycznymi uwarunkowaniami. Dobrze, że Autorka odniosła się, do najnowszych klasyfikacji, a zwłaszcza IDC 11, ale w kontekście tematyki, jaką się zajęła, uważam, że uzasadnienie ma tylko podrozdział 1.5 pt. „*Specyfika funkcjonowania dziecka z ASD i jej wpływ na rodziców*”. Ponadto sądzą, że lepszym rozwiązaniem byłoby, gdyby Autorka rozdział „*Wpływ cech osobowości na sposób pełnienia roli rodzicielskiej*”, ulokowała jako pierwszy. Szkoda też, że nie odniosła się do problemów funkcjonowania

rodzin dzieci neurotypowych jako punktu wyjścia do opisanie problematyki rodzin dzieci z zaburzeniami rozwojowymi. Warto było uwzględnić tu prace dotyczące stresu rodzicielskiego i wypalenia, analizujące tę problematykę w kontekście wszystkich rodziców, także dzieci o typowym rozwoju, jakie opublikowały w ostatnich latach: prof. Moira Mikolajczak i prof. Isabell Roskam. Sądzę, że poszerzyłyby to wiedzę i wniosło wiele do dyskusji nad procesem adaptacji rodzicielskiej.

Nieczytelny jest też dla mnie tytuł rozdziału 4, „*Przegląd wyników dotychczasowych badań*”. Tytuł rozdziału powinien odzwierciedlać jego treść, a tu każdy czytelnik może mieć wątpliwości, o jakie badania chodzi.

Warto dodać, że w analizach teoretycznych przedstawionych przez Doktorantkę przeważa nowa literatura, choć temat nie został zaprezentowany w sposób wyczerpujący. Dlatego mam nadzieję, że Autorka podczas obrony wyjaśni, dlaczego tak syntetycznie opisała problemy funkcjonowania rodziców dzieci z ASD. Szkoda, że nie podjęła kwestii różnic, jakie mogą mieć miejsce, uwzględniając stopień nasilenia spektrum autyzmu. Można bowiem spodziewać się, że stanowi to istotną zmienną (tym bardziej, że w części badawczej uwzględniła ten aspekt trudności) dla procesu adaptacji rodzicielskiej. Oczywiście zdaję sobie sprawę z faktu, że to czynniki osobowościowe były obszarem zainteresowań badawczych, niemniej jednak kwestie specyfiki funkcjonowania dziecka (a te będą zróżnicowane, przy uwzględnieniu stopnia nasilenia zaburzenia), też mogą mieć duże znaczenie dla tego procesu. Warto było poszerzyć kwerendę dostępnych prac innych autorów i przywołać je.

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

Kolejnym rozdziałem dysertacji są założenia metodologiczne badań własnych. Podobnie jak w części teoretycznej rozprawy, także i w tym rozdziale Autorka nader syntetycznie odnosi się do problemu. Zbyt „skrótowo” potraktowała zwłaszcza usytuowanie swoich badań w kontekście teorii, jakie przyjęła. Nie przedstawiła, jak rozumie pełnienie roli rodzicielskiej, jak postrzega stres rodzicielski (przy czym szkoda, że nie odniosła się do wypalenia się sił rodzicielskich, co może też odgrywać znaczącą rolę dla procesu adaptacji, choć zdaję sobie sprawę, że ta uwaga wynika z moich zainteresowań badawczych). Nie zdefiniowała, jak rozumie jakość życia. Warto natomiast podkreślić rzetelny sposób przedstawienia wszystkich narzędzi badawczych wykorzystanych w badaniu. Ponadto muszę zaznaczyć, że badania były przeprowadzone w grupie 95 rodziców, choć w ostatecznej wersji grupa ta był mniejsza, bo liczyła jedynie 89 osób. Liczebność ta nie jest duża, ale mimo to należy docenić wysiłek Badaczki i rodziców, zwłaszcza, że były to badania przeprowadzone

w sposób tradycyjny, czyli w wersji papierowej. Jak napisała Autorka, przeprowadzenie całego badania wymagało od rodziców poświęcenia około dwóch godzin. Osoby, które nie prowadzą badań w grupie rodziców, a zwłaszcza rodziców dzieci ze spektrum autyzmu, mogą uznać, że to nieliczna populacja, a wyników nie da się uogólnić, uwzględniając analizy statystyczne. To prawda, jednak zbieranie danych przy tak dużej liczbie narzędzi i to wieloitemowych jest niezwykle trudne i jest głównie wynikiem niechęci rodziców do uczestniczenia w badaniach. Wielu z nich wręcz twierdzi, że są oni „wiecznie” badani, ale nic z tego nie wynika.¹

Podsumowując, mogę stwierdzić, że rozdział prezentujący założenia metodologiczne jest napisany poprawnie i – jak sądzę – z dużym wsparciem Promotora, ważnym zwłaszcza przy doborze narzędzi badawczych. Mogę ocenić go pozytywnie.

Trzecia część rozprawy to wyniki badań. Jest to obszerna i niewątpliwie ciekawa część pracy, choć są fragmenty, które pozostawiają niedosyt. W tym miejscu chcę podkreślić, że pomimo moich uwag, które zamieszczam poniżej, ta część pracy jest nie tylko ciekawa, ale też nowatorska ze względu na liczebność badań i analiz wyników, a także ich poprawne statystyczne opracowanie.

Mam uwagi do prezentacji analiz podstawowych statystyk opisowych, zamieszczonych na stronach od 109 do 112. Uważam, że zabrakło tu opisu. Autorka wymaga od czytelnika wczytania się w przedstawione dane liczbowe, podczas gdy każda z tabel powinna być opatrzona stosowną interpretacją w postaci choćby krótkiego opisu, zwłaszcza, że tylko część wyników zamieszczonych w tabelach jest istotnych statystycznie. To samo dotyczy rysunków nr 1 do 3; one także nie zostały opatrzone opisem. Niestety kolejne analizy zaprezentowane są dość chaotycznie, przy czym przedstawiony opis nie uwzględnia choćby krótkiego odniesienia się do uzyskanych przez Badaczkę wyników. Tak jest np. przy ocenie związku pomiędzy poziomem poczucia sensu życia a poziomem stresu rodzicielskiego, uwzględniając młodszą grupę wiekową dzieci (str. 131, 132), przy czym Autorka nie podała w tym miejscu, co rozumie pod pojęciem młodszej grupy wiekowej. Czytelnik musi się tego domysleć lub poszukiwać we wcześniejszych wynikach, jaką grupę dzieci ma na myśli Doktorantka. To samo dotyczy następnej analizy, w której uwzględniła nastolatków.

¹ Takie sformułowania często padają w rozmowach z rodzicami, czego doświadczyłam w pracy terapeutycznej i badawczej.

Kolejne analizy są znacznie bardziej czytelne, w tym zwłaszcza model strukturalny zaprezentowany na str. 137 wraz z pogłębionym opisem testowania modelu w odniesieniu do stresu rodzicielskiego, jakości życia i roli rodzicielskiej wobec dzieci ze spektrum autyzmu.

Na str. 142 Doktorantka zaznaczyła, że „*większość stanowiły matki, co jest typowe w tego rodzaju badaniach, gdzie to matki pełnią rolę wiodących opiekunów dzieci z ASD, a także częściej biorą udział w badaniach naukowych*”. Trudno nie zgodzić się z tą tezą, że to matki chętniej uczestniczą w badaniach, jednak nie mogę w pełni zgodzić się, że to one pełnią rolę wiodącą w opiece nad dzieckiem. Jest to dość krzywdzące dla wielu ojców, którzy na równi z matkami zajmują się dzieckiem, czy dziećmi z niepełnosprawnością. Oczywiście prezentując takie stanowisko Doktorantka odniosła się do badań tej problematyki przez licznych autorów, ale sądzę, że może warto zmieniać ten obraz rodzicielskiej opieki nad dziećmi z ASD, zwłaszcza, że nie jest on w pełni prawdziwy.

Uzyskane przez Doktorantkę wyniki badań nie zaskakują. Można było sądzić, że cechy osobowości są istotną zmienną dla korzystnej adaptacji rodziców i że będą jej sprzyjać takie cechy jak: *stabilność emocjonalna, samoocena umiejętności radzenia sobie ze stratą czy zdolność tworzenia więzi uczuciowych*.

Podobnie jest z kształtowaniem się i realizacją roli rodzicielskiej w sytuacji posiadania dziecka ze spektrum autyzmu oraz stresu rodzicielskiego. To jednak nie oznacza, że badania nie mają elementu nowatorstwa a ich przeprowadzenie można byłoby uznać za bezcelowe. Autorka miała świadomość, że badania mają charakter diagnostyczny, a jednak podjęła się tego wysiłku i dobrze, gdyż w moim przekonaniu tak szeroko analizowanej problematyki funkcjonowania rodziców w badaniach, szczególnie matek dzieci ze spektrum jest niewiele. Warto zaznaczyć, że cechy osobowości mają znaczący związek z poziomem stresu i jakością życia. Jest to o tyle ważne, że może służyć stworzeniu wartościowych form pomocy i wsparcia rodzicielskiego. Tym samym może to poprawić ich jakość życia i stanowić przeciwwagę dla ryzyka wypalania się sił u rodziców. Jak wskazała Autorka w dyskusji wyników „*adekwatne ocenianie siebie, co jest istotne zwłaszcza w sytuacji narażenia rodzica dziecka z ASD na negatywne komentarze społeczeństwa dotyczące kompetencji wychowawczych może być czynnikiem ich przed poczuciem winy i bezradności oraz sprzyjać odnalezieniu sensu w tej trudnej życiowej sytuacji*”. Warto podkreślić, że ogromne znaczenie dla procesu adaptacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością ma poczucie sensu życia. Może być ono budowane poprzez działania zmierzające do poprawy jakości życia rodziców. Wpływ na to ma niewątpliwie społeczna sytuacja, w jakiej znaleźli się rodzice, w tym udzielane im wsparcie społeczne.

Otrzymane wyniki przez mgr Annę Lenart potwierdzają, że „*dobrostan psychiczny jest istotnie związany z cechami osobowości*”.

Z punktu widzenia funkcjonowania rodziny, jej spójności i adaptacyjności ciekawe jest uwzględnienie problemów w rodzinie w wyniku wystąpienia pandemii. Dobrze, że Doktorantka opisała ten problem, obrazując utrudnienia, jakie pojawiły się w rodzinach dzieci ze spektrum autyzmu, wynikające z powodu lockdownu. To kolejny ważny aspekt dostrzeżony przez Autorkę. Ma on duże znaczenie aplikacyjne i może stanowić wartościowe źródło informacji w przyszłości, dzięki czemu można podjąć szybkie działania wspierające rodziny w tak skrajnie trudnych sytuacjach.

Ważnym dla całego procesu badawczego jest świadomość Badaczki dot. ograniczeń, jakie pojawiły się w przebiegu realizacji projektu, chociażby liczebności grupy, o czym napisałam już powyżej. Niewątpliwie byłoby korzystniej, gdyby w badaniu uczestniczyli oboje rodzice. Nie mogę natomiast w pełni zgodzić się z Autorką, że wskazane byłoby uwzględnienie grupy porównawczej. Takie kryterium byłoby niezbędne w badaniach eksperymentalnych, lecz tu - w badaniach o charakterze diagnostycznym - nie jest konieczne, a ponadto niezwykle trudne do realizacji. Z całą pewnością interesujące i może warto podjęcia są badania tych samych rodzin na przestrzeni mijających lat i longitudinalna ocena ich funkcjonowania.

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 rodzin dzieci ze spektrum autyzmu, w tym zwłaszcza cech osobowości, ich wpływu dla procesu adaptacji rodzicielskiej, ryzyku stresu i obniżenia jakości życia z racji posiadania dziecka z ASD. Po niezbędnych poprawkach (zwłaszcza redakcyjnych) praca powinna zostać opublikowana. Warto bowiem, aby uzyskane wyniki badań służyły do podnoszenia wiedzy o problemach rodzin z dziećmi ze spektrum autyzmu, bo to może stanowić wartościowy materiał do budowania nowych i bardziej efektywnych modeli pomocy rodzinie.

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 Instytutu Psychologii Uniwersytetu SWPS o

dopuszczenia Pani mgr Anny Lenart do dalszych etapów w postępowaniu na stopień naukowy doktora nauk społecznych.

A handwritten signature in blue ink, consisting of stylized, cursive letters that appear to read 'A. Lenart'.