

dr hab. Lucyna Bakiera, prof. UAM
Wydział Psychologii i Kognitywistyki
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza
w Poznaniu

Poznań, dnia 31 lipca 2023 r.

Recenzja
rozprawy doktorskiej mgr Dominiki Fijałkowskiej

***pt. Uwarunkowania adaptacji do niepełnosprawności u dziecka oraz uczucia związane z
rodzicielstwem rodziców dzieci ze spektrum autyzmu
oraz rodziców dzieci chorych na padaczkę***

napisanej pod kierunkiem
prof. dr hab. Eleonory Bielawskiej-Batorowicz i dr. Andrzeja Śliwerskiego
w Instytucie Psychologii Uniwersytetu Łódzkiego

Podstawa formalna recenzji

Podstawę opracowania recenzji stanowi powołanie na recenzenta rozprawy doktorskiej przez komisję Uniwersytetu Łódzkiego ds. stopni naukowych w dyscyplinach pedagogika i psychologia w dniu 18 maja 2023 r.

Uwagi ogólne

Dysertacja stanowi ważne i interesujące studium nad czynnikami adaptacji rodziców do niepełnosprawności ich dziecka, tj. spektrum autyzmu lub padaczki. Problem podjęty w pracy wpisuje się w problematykę psychologii rodziny, bliskich relacji interpersonalnych oraz psychologii zdrowia i jego zaburzeń. Doktorantka stawia sobie trzy zasadnicze cele o zróżnicowanej naturze – cele poznawcze, metodologiczne i praktyczne. Do celów poznawczych zalicza m. in. identyfikację czynników determinujących przystosowanie rodziców do niepełnosprawności ich dziecka oraz określenie znaczenia uczuć doświadczanych przez dorosłych w związku z pełnioną rolą rodzicielską. W aspekcie metodologicznym celem badań

była weryfikacja trafności opracowanego modelu adaptacji rodziców, a w aspekcie praktycznym m. in. wskazanie implikacji do pracy terapeutycznej. Jako podstawę badań własnych przyjęto założenia podwójnego modelu ABCX będącego propozycją ujęcia adaptacji rodziców do niepełnosprawności dziecka. Doktorantka poszerza ten model o uczucia rodzicielskie. Jako stresory w doświadczeniu rodzicielskim przyjmuje nasilenie objawów ASD dziecka, a w przypadku padaczki – częstość napadów padaczkowych. Występujące w modelu zasoby rozpatrywane są w perspektywie wsparcia społecznego, strategii radzenia sobie przez rodziców ze stresem oraz pozytywnego lub negatywnego afektu interpretowanego w kategoriach ogólnej skłonności do doświadczania określonych emocji. Adaptację rodziców do niepełnosprawności u dziecka badano przez pryzmat odczuwanego stresu, depresyjności i satysfakcji z życia.

Przeprowadzone badanie i analizy statystyczne wskazują m. in., że rodzice dzieci z ASD i rodzice dzieci z padaczką nie różnią się w zakresie większości sprawdzanych zmiennych, w tym ogólnej adaptacji do niepełnosprawności dziecka. Występujące istotne różnice dotyczą radości rodzicielskiej. Rodzice dzieci z ASD ujawniają wyższy poziom radości niż dzieci z padaczką. Ponadto ustalono, że uczucia rodzicielskie, wsparcie społeczne, strategie radzenia sobie ze stresem i ocena sytuacji wyjaśniają poziom adaptacji rodziców dzieci z ASD lub padaczką. Przeprowadzone badanie pozwoliło także Doktorantce na sformułowanie wniosku o mediującej roli uczuć rodzicielskich w związku między stresorem w postaci niepełnosprawności dziecka a adaptacją rodziców.

Ocena merytoryczna

Rozprawa stanowi raport z badań, zawiera część teoretyczną, opis metody badawczej oraz wyniki uzyskane w toku badania. Część teoretyczna (siedem podrozdziałów) obejmuje omówienie zaburzeń ze spektrum autyzmu, padaczki i ogólnie niepełnosprawności oraz adaptacji rodziny do niepełnosprawności dziecka. Domknięciem części teoretycznej jest prezentacja autorskiego modelu, w którym podwójny model ABCX stosowany w badaniach z udziałem rodzin dzieci z niepełnosprawnościami uzupełniono o uczucia rodzicielskie, a jako przejaw przystosowania rodziców do niepełnosprawności dziecka uznano poziom odczuwanego stresu, depresyjność i satysfakcję z życia.

Doktorantka umiejętnie korzysta z literatury, klarownie prezentuje ustalenia naukowe i ustosunkowuje się do prezentowanych w literaturze wyników badań. Przyjęte założenia są

stosowne do aktualnego stanu wiedzy. Wywód teoretyczny przedstawiony został w sposób uporządkowany, adekwatnie do tematu pracy wyrażonego w tytule. Doktorantka wykazuje kontrolę w doborze koncepcji i wyników badań stosownie do omawianej problematyki. W dysertacji nie dostrzegam też błędnych czy zbytecznych. Problem badawczy został sformułowany i osadzony we właściwych ramach teoretycznych. Hipotezy stanowią jasną implikację przedstawionych założeń teoretycznych i doniesień z badań. Pytania badawcze zostały nakreślone logicznie, a badania zaprojektowano w sposób uzasadniony postawionymi celami i problemami. Zastosowano metodę testowania. Kwestionariusze dobrano adekwatnie do przyjętego modelu. Godne pochwały są starania Doktorantki o zachowanie anonimowości uczestników badania (separowanie formularzy świadomej zgody od kwestionariuszy). Biorąc pod uwagę, że przeanalizowane zostały informacje pochodzące od 145 matek i 128 ojców, warto podkreślić wartościowe źródło danych o rodzicach dzieci z niepełnosprawnościami. Doceniam szczególnie wysiłek włożony w pozyskanie wyników od tak dużej grupy ojców oraz bezpośredni kontakt z osobami badanymi. Przeprowadzone badania świadczą o umiejętności planowania i realizowania projektu badawczego. Rezultaty przeprowadzonego badania opracowano syntetycznie. Na wyróżnienie zasługuje klarowny język opisu (doprecyzowania w nawiasach czynią omówienie niezwykle czytelnym), a zestawienia wyników dotyczących porównania uczestników badania (matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością; rodziców dzieci z ASD i rodziców dzieci z padaczką/rodziców dzieci bez niepełnosprawności) mogą stanowić wzór jasnego i bardzo porządkującego podsumowania. Zbiorcze prezentacje wyników unaoczniają cenną umiejętność klaryfikowania zebranych danych. Kolejny walor dysertacji, świadczący o kulturze języka, dotyczy systematycznego stosowania określeń „niepełnosprawność u dziecka”. Odbieram to jako wyraz dążenia do inkluzji i uznania, że niepełnosprawność nie definiuje w pełni tożsamości osobistej.

Cel pracy został zrealizowany poprzez odpowiednio zaprojektowane badania oraz poprawną metodologię. Całość opracowana jest w sposób zdyscyplinowany i esencjonalny. Procedura badawcza uzyskała pozytywną opinię komisji ds. bioetyki badań naukowych Uniwersytetu Łódzkiego.

Lektura recenzowanej rozprawy nasuwa również kilka komentarzy polemicznych.

- Za niewystarczające uważam omówienie kategorii tytułowej jaką jest adaptacja do niepełnosprawności u dziecka. W rozprawie nie odnajduję jej definicji oraz analitycznego zaprezentowania aktualnego stanu wiedzy w tym zakresie. Termin

adaptacja podawany jest zamiennie z przystosowaniem, ale to nie wyjaśnia na czym polegają adaptacyjne zmiany w funkcjonowaniu rodziców. Doktorantka nie tłumaczy, dlaczego wybrała model ABCX do ukazania przystosowania rodziców do niepełnosprawności dziecka. Fakt, że „badacze odnoszą się do podwójnego modelu ABCX jako dobrego predyktora adaptacji” (s. 38) nie jest uzasadnieniem teoretycznym. Podejście holistyczne jest przekonujące, ale podwójny model ABCX nie wyczerpuje systemowo zorganizowanych zależności. Nie przedstawiono tła teoretycznego wskazanego modelu. W moim przekonaniu dysertacja ma prezentować dotychczasowe ustalenia teoretyczne i empiryczne w danym obszarze, tymczasem w pracy nie omówiono w stopniu wystarczającym mechanizmu adaptacji rodziców do niepełnosprawności u dziecka i jego uwarunkowań. Bez odpowiedzi pozostają m. in pytania o to, czym wyróżnia się omawiany aspekt adaptacji od ogólnej zdolności człowieka do przystosowania, czyli adaptabilności, jakie są obiektywne i subiektywne przejawy adaptacji rodziców, czynniki ryzyka dezadaptacji oraz czynniki sprzyjające adaptacji w szerszym kontekście funkcjonowania dorosłych (również w rolach pozarodzielskich).

W pracy omówiono spektrum autyzmu i padaczkę podając terminologię i klasyfikację, rozpowszechnienie, zakres dziedziczności, rokowania oraz perspektywę rodzin z dziećmi z ASD / padaczką. Są to ważne ustalenia, ale odnoszą się do przedmiotu ustosunkowania rodziców, obiektu ich adaptacji, natomiast główny obszar tematyczny dotyczy (jak sugeruje też tytuł rozprawy) przystosowania rodziców. Za ważne uznałabym również rozróżnienie procesu przystosowywania się rodziców (*process of becoming adapted*) od jego efektu, tzn. stanu przystosowania się (*state of adaptedness*) do niepełnosprawności u dziecka. Brak omówienia tła teoretycznego kluczowej kategorii, której poświęcona jest rozprawa uważam za poważny deficyt.

Być może pomocne w tych rozważaniach byłoby zwrócenie uwagi na dwa aspekty rodzicielstwa – podmiotowy (doświadczenie siebie jako matki/ojca) i relacyjny (stosunek do dziecka, uczucia i działania skierowane wobec niego). Dorosły realizując rolę matki lub ojca nie tylko wpływa na potomstwo, kreuje jego rozwój, ale doświadcza w związku z tym siebie jako autora opieki i wychowania. Istotne są, wobec tego, jego przeżycia związane z autopercepcją, samooceną, tożsamością rodzicielską, systemem przekonań i wartości. Tworzą one wymiar intrapsychiczny, który znacząco dopełnia

aspekt międzyosobowy i pełni funkcję regulacyjną dla działań podejmowanych wobec dziecka. Redukcja rodzicielstwa do wymiaru interpersonalnego, czyli opieki i wychowania potomstwa, powoduje nieskuteczność działań wspierających rodziców. Adaptacja do niepełnosprawności dziecka obejmuje wyzwania w obu tych wymiarach rodzicielstwa.

- W pracy zabrakło analizy procesu adaptacji i refleksji nad jego efektem dla wszystkich stron zaangażowanych w relację – dziecka, matki/ojca i drugiego rodzica. Takie ujęcie tym bardziej byłoby zasadne, ponieważ Doktorantka deklaruje, że skupia się na systemowym ujęciu rodziny (s. 33). Jednak poza taką deklaracją nie odnajduję argumentacji typowej dla paradygmatu systemowego. W rozdziale 1.4. pt. *Niepełnosprawność* jeden z podrozdziałów poświęcono adaptacji rodziny do niepełnosprawności dziecka. W części tej jest jedyny podrozdział odnoszący się do adaptacji, a jego tytuł wskazuje szerszy jej kontekst: *Adaptacja rodziny do niepełnosprawności dziecka*. Doktorantka przedstawia w nim etapy procesu adaptacji rodziców do niepełnosprawności dziecka. W odniesieniu do tych treści pojawia się dodatkowo inna uwaga – radzenie sobie rodziców z niepełnosprawnością dziecka może przebiegać bardzo burzliwie i finalnie oznaczać negację niepełnosprawności dziecka oraz odrzucenie roli rodzicielskiej, co Doktorantka zauważa, ale omawia wyłącznie proces kończący się konstruktywną adaptacją. Brak wyartykułowania takich doświadczeń jest tym bardziej zaskakujący wobec stwierdzenia, że „pełna, konstruktywna adaptacja rodziców do choroby dziecka jest niestety rzadko spotykana” (s. 36).
- Prezentowane w pracy twierdzenia nie są, moim zdaniem, wystarczająco uzasadniane. Wspierane są literaturą, ale w niewielkim stopniu analizowane. Podanie źródła (autora i daty publikacji) nie jest argumentem merytorycznym, który tłumaczy eksponowanie danego stanowiska. W związku z tym pojawiają się pytania (niektóre z nich podałam powyżej), które nie wynikają niestety z inspiracji, a raczej z powierzchowności przedstawianych tez. Przykładem takiego stwierdzenia, które nie zostało uargumentowane jest podane w rozdziale pt. *Perspektywa rodzin z dziećmi chorymi na padaczkę*: „określenie dziecka jako chorego – stygmatyzuje je” (s. 28). Jeżeli padaczka jest chorobą (a tak podano m. in. na s. 21, 23, 25), a osoby doświadczające tej choroby są chorymi (jak również Doktorantka odnotowuje, np. na s. 26), to dlaczego określenie

takie spełnia kryteria stygmatyzacji, naznaczenia? Pojawia się generalne pytanie, czy nazywanie pacjentów chorymi jest określeniem negatywnym, stygmatyzującym.

- Sformułowanie celu badania jako „określenie, jakie czynniki są związane z przystosowaniem rodziców do niepełnosprawności u ich dziecka” (s. 10, 107) nie odzwierciedla dokładnie podjętego dociekania, ponieważ nie poszukiwano czynników, lecz sprawdzano zależność między wybranymi przez Doktorantkę czynnikami a adaptacją rodziców. Uważam zatem, że zasadnicze pytanie badawcze nie brzmi *Jakie czynniki...*, lecz: *Które spośród wybranych czynników ...*
- Informacja podana w podsumowaniu przeprowadzonego badania na temat uczestników jest myląca. Doktorantka pisze, że „w przeprowadzonym badaniu uwzględniono udział obojga rodziców” (s. 109), co może sugerować udział matki i ojca danego dziecka (podkreślenia moje). Tymczasem w opisie osób badanych nie wykazano badania par.
- Doktorantka wykazuje bardzo dobre rozeznanie w światowej literaturze przedmiotu, przy niewystarczającej eksploracji badań i koncepcji krajowych.

Ocena formalna

Konstrukcja i zawartość rozprawy doktorskiej odpowiada problemowi sformułowanemu w tytule. Praca (licząca 163 strony) ma prawidłowy układ i klarowną strukturę podziału treści. Składa się ze streszczenia (w języku polskim i angielskim), wprowadzenia, części teoretycznej (jeden rozdział z siedmioma podrozdziałami), opisu problematyki badania własnego (jeden rozdział), metody (jeden rozdział), przedstawienia wyników i ich dyskusji wyników (dwa kolejne rozdziały), a także bibliografii, spisu tabel, spisu rysunków oraz jedenastu załączników i aneksu (Adaptacja narzędzia Inwentarz Uczuć Rodzicielskich – artykuł w *Journal of Environmental Research and Public Health*). Proporcje między poszczególnymi częściami są właściwe. Tytuły rozdziałów i podrozdziałów sformułowane są w sposób odpowiadający ich zawartości treściowej. Graficzna strona pracy (tabele, wykresy, załączniki) zwraca uwagę uporządkowaniem. Doktorantka rzetelnie przywołuje źródła. Bibliografia obejmuje 260 pozycji w języku polskim i angielskim opublikowanych w latach 1943–2022 (85% pozycji wydanych w XXI wieku). Doktorantka rzetelnie przywołuje źródła. Spis bibliografii sporządzony jest zgodnie ze standardami APA 7. Z formalnego punktu widzenia stwierdzam, że układ pracy tworzy spójną i bardzo czytelną całość.

Konkluzja

Praca stanowi rozwiązanie oryginalnego zadania naukowego i wskazuje na umiejętność prowadzenia badań naukowych. Rozprawa wnosi w przedmiotowym zagadnieniu wkład w rozwój wiedzy w zakresie psychologii. Doktorantka wykazała, że potrafi analizować i krytycznie oceniać uzyskane rezultaty badań. Dostrzega również kierunki dalszych badań.

Recenzowana rozprawa doktorska autorstwa Pani mgr Dominiki Fijałkowskiej pt. *Uwarunkowania adaptacji do niepełnosprawności u dziecka oraz uczucia związane z rodzicielstwem rodziców dzieci ze spektrum autyzmu oraz rodziców dzieci chorych na padaczkę* spełnia wymagania stawiane pracom doktorskim określone w Ustawie z dnia 14 marca 2003 r. o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz. U. z 2003r. Nr 65, poz. 595). W związku z tym stawiam wniosek o przyjęcie rozprawy i dopuszczenie Pani mgr Dominiki Fijałkowskiej do dalszych etapów przewodu doktorskiego.



Lucyna Bakiera