

dr hab. Dorota Podgórska-Jachnik, prof. UŁ  
Uniwersytet Łódzki  
Wydział Nauk o Wychowaniu

Łódź, dn. 23 grudnia 2021 r.

**Recenzja Pracy doktorskiej mgr Mirosławy Kanar  
pt. *Wiedza o sobie dorosłych osób ze spektrum autyzmu*,  
napisanej pod kierunkiem naukowym dr hab. Jarosława Bąbki, prof. UZ.**

Przedstawiona mi do oceny praca doktorska Pani mgr Mirosławy Kanar pt. *Wiedza o sobie dorosłych osób ze spektrum autyzmu*, napisana pod kierunkiem naukowym dr hab. Jarosława Bąbki, prof. UZ, stanowi obszerną (283 strony + tablica graficzna) i intensywnie wysyconą treściowo dysertację, poświęconą bardzo istotnemu zagadnieniu pedagogicznemu, związanemu z poznawaniem możliwości i ograniczeń funkcjonalnych osób autystycznych z ich własnej perspektywy. Mamy więc do czynienia z realizacją wyznaczonego sobie przez Autorkę badawczego zadania metaanalizy i pozyskania metawiedzy, z poszanowaniem perspektywy podmiotowości i dialogiczności, co jest najkrótszą charakterystyką, a zarazem największym walorem zrealizowanego projektu. Badania oddające głos uczestnikom, także osobom ze spektrum autyzmu (ASD), to obecnie bardzo istotny kierunek poszukiwań (Błeszyński, 2019). Od tego chciałabym zacząć prezentację mojej jego oceny, gdyż jest bardzo trudno recenzentowi przenosić się między tymi metaanalizycznym poziomem a szczegółami uwidocznionego warsztatu pracy.

Praca poświęcona jest problematyce samowiedzy osób dorosłych, u których zdiagnozowano autyzm – zaburzenie neurorozwojowe, którego intensywny wzrost w populacji obserwujemy przez ostatnie 2-3 dekady, zarówno w kraju, jak i na świecie. Uczniowie z autyzmem stanowią obecnie trzecią pod względem liczebności grupę uczniów z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego w polskich szkołach (po uczniach z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim oraz uczniach z

niepełnosprawnościami sprzężonymi – wśród których nie można wykluczyć także uczniów ze spektrum autyzmu (ASD). W przypadku przedszkolaki dzieci z orzeczeniem spowodowanym ASD są obecnie grupą najliczniejszą (Podgórska-Jachnik, 2021. *Edukacja włączająca – bilans otwarcia 2020*). Dlatego tak istotne jest poznanie tych osób – dziś dominujących, a jeszcze do niedawna zupełnie niezauważalnych w systemie oświatowym. Nie zgodzę się jednak z Panią mgr Kanar, iż do wyjaśnienia „epidemii” autyzmu wystarczy wskazywany niegdyś za Kruk-Lasocką (2012) wzrost kompetencji diagnostycznych specjalistów, ale i wynikająca z niedostatków pragmatyki procesu diagnostycznego w naszych warunkach błędna nad-rozpoznawalność tego zaburzenia. Mimo ówczesnych prognoz prof. Kruk-Lasockiej zjawisko wzrostu liczby rozpoznań autyzmu trwa nadal – i w Polsce, i na świecie, i są także inne obiektywne przesłanki, które mogłyby to zjawisko wyjaśnić.

W rozdziale teoretycznym Doktorantka przedstawia możliwe kierunki poszukiwań dotyczących wiedzy człowieka o sobie, z ukierunkowaniem na problematykę autyzmu. Zestawia podejście pragmatyczne, behawioralne, psychodynamiczne, humanistyczne, konstruktywistyczne i poznawcze, co jest ciekawym i jednocześnie niekoniecznie rozłącznym zestawem, daje więc możliwości wyprowadzenia wskazań do własnych poszukiwań, z których wynika wybór wiodących teorii w zaplanowanych badaniach. Jest to erudycyjny, ale też zdyscyplinowany przegląd, którego walorem jest m.in. uporządkowanie wielości kategorii „ja” wyprowadzonych z różnych koncepcji teoretycznych, a często ujmowany łącznie jako pewien konglomerat różnych aspektów osobowości. Zestawienie wystarczająco esencjonalne, i wystarczająco konkluzywne, może tylko trochę zdziwiła mnie nieobecność w tej części niektórych zakorzenionych w dyskursie autyzmu koncepcji i hipotez, konstytutywnych w mojej ocenie dla takich właśnie podejść. Na przykład w podejściu psychodynamicznym zabrakło mi próby powiązania samowiedzy z kluczową dla tego podejścia, kontrowersyjną, ale co jakiś czas powracającą hipotezą „chłodnej matki”. W kontekście tego warto byłoby poznać zdanie Doktorantki, jak ustosunkowuje się do tego, w jaki sposób dziecko (nie tylko to z autyzmem) buduje wiedzę o sobie poprzez pryzmat relacji z rodzicami (Bettelheim 2012; Gardner 2000; Pisula 2003, 2012 i in.). W koncepcji poznawczej aż czeka się na przywołanie takiego konstruktów jak (dziecięca) teoria umysłu, ale także innych (koherencji centralnej, mentalizowania), które co prawda omawiane są w dalszej części pracy (w charakterystyce funkcjonowania poznawczego osób z ASD), natomiast nie

wypełniają pojęciowo wytypowanego wstępnie obszaru koncepcyjnego wiedzy o \*sobie. Myślę, jednak, że to jednak jakiś celowy zamysł Doktorantki przesunięcia szczegółów analitycznych do dalszej części pracy, gdyż widać, że znakomicie panuje nad całością tekstu - nie przypuszczam nawet, by umknęło to jej uwadze. Tematykę samowiedzy dopełnia również erudycyjna analiza jej funkcji, źródeł oraz rozwoju.

Kolejna część poświęcona jest opisowi zaburzeń ze spektrum autyzmu, przede wszystkim w kategorii kryteriów diagnostycznych (DSM-IV, DSM-5, ICD-10, ICD-11), analitycznego opisu zmian w postrzeganiu i diagnozowaniu autystycznej triady oraz objaśnienia patomechanizmu ASD. Diagnostyka porównawcza kolejnych wersji DSM i ICD nie jest elementem oryginalnym (mam wrażenie, że w literaturze pojawia się to wszędzie), ale trzeba przyznać, że analiza zmian, jak również ich konsekwencji została przeprowadzona ze znanstwem i nie jest zbędnym elementem pracy. Tym bardziej, że Doktorantka włącza także – i słusznie – tematykę ruchu samorzecznego na rzecz pojęcia neuroróżnorodności, znoszącego dyskurs patologii, i domagającego się realnego partnerskiego wpływu na konstruowaniu kryteriów diagnostycznych autyzmu. Szkoda jedynie, że nie zaakcentowano takiego wątpliwego aspektu tego podejścia, które wyklucza spod parasola neuroróżnorodności tzw. osoby nisko funkcjonujące (określam to umownie, zdając sobie sprawę z dyskusyjności tego pojęcia, ale konotującego głównie głębsze zaburzenia, w tym niepełnosprawność intelektualną) (Gerc, Jurek, 2020). Sama uznaję ruch na rzecz neuroróżnorodności jako bardzo ważny i ciekawy fenomen – ciekawi mnie, jakie elementy krytyczne mogłaby wskazać jeszcze Doktorantka? Oczywiście dostrzegam, że Pani mgr Kanar przedstawiła i podstawowe założenia ujęcia opartego na neuroróżnorodności, i założenia medyczne dotyczące autyzmu oraz jego spektrum, jako pewne warianty/modele spojrzenia na to zjawisko. W całej części analitycznej używa wymiennie określeń „autystyczny”, „ze spektrum autyzmu”, z autyzmem” – wskazujące na traktowanie go jako zaburzenia, ale też „neuroatypowy” – co jest już pojęciem z innego porządku. Uznaje również w pewnym miejscu pracy autyzm za niepełnosprawność – gdyż kryterium doboru osób do badań jest formalne posiadanie diagnozy ASD (rozumiem, że w orzeczeniu). Stąd moje pytanie: jak właściwie Doktorantka łączy ze sobą te trzy aspekty rozumienia autyzmu i ku jakiemu podejściu się skłania (dlaczego?), także na poziomie opisującego je języka? Jak rozstrzyga także na tym gruncie dylemat języka nieetykietyzującego (określenia: osoba „z autyzmem”, „ze spektrum autyzmu”) vs tożsamościowego („autystyk”, „autyk” – tych terminów z tego co widzę, Doktoranta nie używa)? Jakie

jeszcze inne aspekty przemian językowych dostrzega w mówieniu o zaburzeniach autystycznych? Jak też podchodzi do takiego zjawiska, jak „Kultura Aspi”?

Przy tej okazji, w odniesieniu do sygnalizowanego problemu identyfikowania się części osób ze spektrum autyzmu z usuwanym z klasyfikacji medycznych zespołem Aspergera (wskazanie na samorzeczników i poruszone przeze mnie zagadnienia tożsamościowe - s. 58) chciałam wyjaśnić, że nowe klasyfikacje po pierwsze dopuszczają możliwe dopowiedzenie „w typie ZA”, po drugie nowe podejście ograniczające liczbę szczegółowych rozpoznań w obrębie ASD ma sens przy jednoczesnej diagnozie funkcjonalnej (ICF, o której to klasyfikacji Doktorantka nie wspomina, a byłoby warto). Dlatego interesuje mnie, jak przy opisywanych szeroko i w różnych ujęciach kryterialnych, Doktorantka: 1) odróżniłaby zespół Aspergera od ASD; 2) jak odróżniłaby ASD od nowej w DSM-5 kategorii społecznych zaburzeń komunikacji (SCD)?

W tej części pracy nie mogę się zgodzić z tezą, iż podwójne kodowanie (np. autyzm oraz niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym), *pozwała korzystać z przywilejów m.in. kształcenia specjalnego* (s.58). Każda z tych diagnoz osobno jest podstawą do wydania orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, a nawet w kwestii wag subwencji oświatowej i autyzm, i niepełnosprawność sprzężona uprawniają do najwyższego stosowanego przelicznika. Sugerowałabym także, aby nie używać wobec działań wspierających wynikających z orzeczeń pojęcia „przywileje”, gdyż utrwała to negatywny, roszczeniowy stereotyp roli działań orzecznich. Słowo „przywilej” konotuje dyskryminację (pozytywną, ale jednak dyskryminację), tymczasem w działaniach wynikających z formalnego potwierdzenia niepełnosprawności chodzi przede wszystkim o wyrównywanie szans i kompensacji, a nie obdarowanie uprawnieniami o randze przywilejów.

Wszystko to jednak są drobne uwagi, bardziej w trybie naukowej dyskusji, niż merytorycznych zastrzeżeń. Cała część teoretyczna jest napisana bowiem na wysokim poziomie naukowej refleksji, w formie problemowo-dyskusyjnej, a nie tylko relacji poglądów innych. Bardzo dobrze, z pogłębieniem napisany został rozdział dotyczący głównych aspektów patogenetycznych, ale także charakterystyki okresu wczesnej dorosłości i przeglądu dotychczasowych badań w przedmiocie pracy. Jako atuty części teoretycznej chciałabym wskazać przemyślaną i bardzo „elegancką” strukturę, która już na etapie zapoznania się ze spisem treści ukazuje jasność, klarowność oraz zamysł logiczny poprowadzenia wywodu przez Doktorantkę.

Wytypowane ujęcie teoretyczne wyłania się więc nie jako przypadek, ale jako efekt zdyscyplinowanej pracy hermeneutycznej, której każdy etap osadzony jest w bogatej i nieprzypadkowej argumentacji naukowej (chciałam docenić ilościową i jakościową stronę zgromadzonego zbioru bibliograficznego). Doktorantka wychodzi od teorii socjalizacji Klause Hurrelmanna (metaperspektywa), by spośród opisywanych ujęć przedmiotu badań wybrać niesprzeczną z nią teorię samowiedzy Józefa Kozielskiego, stanowiącą dobrą bazę do operacjonalizacji metodologicznej.

Część metodologiczną rozpoczyna refleksja nad paradygmatem badawczym, co dopełnia obraz Doktorantki jako świadomej i refleksyjnej badaczki. Wprawdzie w opisie możliwych paradygmatów skupia się głównie na porównaniu ich aspektów epistemologiczno-metodycznych, ale swój wybór uzasadnia wychodząc już z poziomu ontologicznego, co należy ocenić pozytywnie. Swoje badania lokalizuje w ujęciu jakościowym i interpretatywnym, z pełnym uzasadnieniem takiego wyboru, szczególnie w opozycji do paradygmatu pozytywistycznego. Bardzo starannie opisuje też wybraną metodę fenomenograficzną. To świadome i przemyślane wybory, uzasadniające także późniejszy sposób analizy i interpretacji materiału badawczego. Cele i pytania badawcze określone bardzo precyzyjnie, już w kategoriach pojęciowych wynikających w przyjęcia określonej teorii (np. pierwszy cel poznawczy *"Poznanie i opisanie wiedzy o sobie dorosłych osób ze spektrum autyzmu w obszarze fizycznym, osobowościowym, intelektualnym i społecznym, z uwzględnieniem samopisu, samooceny oraz ideału własnej osoby"* – s. 106). Jestem wprawdzie zwolenniczką wskazania celu ogólnego badania na nieco wyższym poziomie – ponad wybraną teorią, a dopiero operacyjne jej wykorzystanie na poziomie celów/pytań szczegółowych, ale trudno odmówić Doktorantce precyzji i konkretnego sformułowania zamysłu badawczego. Bardzo interesujące poznawczo są pozostałe cele, przede wszystkim dotyczące „określenie znaczenia diagnozy spektrum zaburzeń autyzmu dla samowiedzy dorosłych osób ze spektrum autyzmu”, ale także potwierdzenia w doświadczeniach uczestników badań funkcji ich wiedzy o oraz jej źródeł. Cel praktyczny dotyczył wypracowania rekomendacji do praktyki. Układ pytań badawczych (konsekwentnie otwartych przez zaimku pytajne „jak?”) wyznacza klarowną matrycę poszukiwać przez skrzyżowanie pytań o samoopis, konceptualizację samooceny i definiowanie ideału własnej osoby z czterema obszarami samowiedzy: fizycznym, osobowościowym, intelektualnym i społecznym (pytanie 1, 2, 3 i 4).

Uzupełniają to pytania podporządkowane trzem pozostałym celom, dotyczące znaczenia diagnozy autyzmu, roli wiedzy o sobie oraz jej źródeł (pytania 5, 6 i 7).

Badania objęły 25 osób dorosłych (17-45 lat) obojga płci z potwierdzoną formalnie diagnozą autyzmu. Dla Doktorantki „*istotnym metodycznie kryterium doboru uczestników badań był poziom rozwoju kompetencji komunikacyjnych i społecznych respondentów. Projekt badawczy uwzględniał osoby nawiązujące kontakty społeczne i komunikujące się werbalnie*” (s. 109). To kryterium – uzasadnione pragmatyką badania – rodzi jednak pytanie o reprezentację, gdyż w podejściu fenomenograficznym dokonuje się pewnych uogólnień. Co więcej, jeśli zaburzenia w komunikacji i kontaktach społecznych stanowią kryterium diagnostyczne autyzmu, to co tak naprawdę znaczy kryterium odcięcia przez Doktorantkę w jej własnym kryterium doboru *osób nawiązujących kontakty społeczne i komunikujących się werbalnie*. Jaki poziom tych kompetencji i jak ocenianych przy włączaniu do badań kolejnych osób jest wystarczająco wysoki, by zakwalifikować się do badania? Wydaje mi się, że to wymagałaby przynajmniej doprecyzowania na poziomie bardziej szczegółowego opisu zebranej grupy badawczej. Nic nie wiadomo o poziomie intelektualnym tych osób, o ich statusie osoby niepełnosprawnej lub też nie. Wypowiedzi badanych wskazują na wysoki poziom kompetencji językowych, bogate słownictwo, rozbudowaną frazeologię, duży poziom refleksyjności – zastanawiam się, jaki w tym udział wykształcenia badanych i tego, czym jako dorośli się zajmują. Szkoda, że brak tej charakterystyki. Rozumiem, że Doktorantka uczyniła to przestrzenią dla swobodnego samoopisu (badani **mieli możliwość** opowiedzenia o sobie i swoim wykształceniu), ale można to było dopełnić o ustalenia faktograficzne *post factum*, co ważne szczególnie wobec wypowiedzi typu „*nie pamiętam, jakie mam wykształcenie*” (s. 132). W mojej ocenie to ważne informacje, nie tyle obiektywizujące obraz wynikający z samoopisu (to akurat nie jest takie istotne z punktu widzenia postawionego celu badań), ile odpowiadające na pytanie: jaka grupa osób tak naprawdę uczestniczyła w badaniach? Myślę, że warto byłoby uzupełnić te dane, w przypadku przygotowywania publikacji do druku (do czego zachęcam). Nurtuje mnie także pytanie, w jakim stopniu sama Doktorantka, jako badaczka doświadczała autyzmu osób badanych, przy nałożonym przez siebie ograniczeniu kryterium doboru badanych? Czy poza tym, co sami o sobie mówią, „autystyczność ich zachowań” znajduje potwierdzenie w było nie było intensywnej jako bodziec społeczny interakcji z Badaczką (długi czas spotkania, rozmowa jako sytuacja społeczna z udziałem mało znanej – jak rozumiem w większości przypadków – osoby;

jeśli to autyzm, to nie ma mowy, by się jakoś nie uzewnętrznił). Pytam o to zarówno z powodu ciekawości czysto badawczej, praktycznej - jak prowadzić badania z osobami z ASD, ale również z obawy przed wyprodukowaniem artefaktów: czy to jeszcze faktycznie ASD?

Część analityczna, obejmująca pracę na pozyskanym obszernym materiale badawczym, ukazuje znakomity warsztat badawczy Doktorantki oraz świetną pracę starannie zaplanowanej ramy analitycznej. Jestem pod wrażeniem tego, jak Pani mgr Kanar poradziła sobie z przepracowaniem tak trudnego do analizy materiału jakościowego, bez utraty ważnych szczegółów, a jednocześnie z konsekwentnym wypełnianiem kolejnymi wyłaniającymi się kategoriami powstającej mapy wiedzy badanych osób o sobie samych. Zgadza się, że nie było to łatwe zadanie (wielość doświadczeń, różny stopień strukturalizacji sądów, ich koherencji, osobista tolerancja dla niespójności czy nawet sprzeczności, itd.) i dlatego ze zrozumieniem i nawet uznaniem przyjmuję przyznanie się Doktorantki do pewnego początkowego zagubienia w natłoku informacji (sama tego doświadczałam, co więcej – myślę, że poczucie chaosu jest koniecznym elementem doświadczenia hermeneutycznego badacza jakościowego). W tej części widać jednak efekty kolejnych etapów wielokrotnego „przepracowania” oraz znaczenia dla przejrzystości całej części analitycznej, tak precyzyjnie sformułowanej ramy pytań badawczych (choć sama Autorka nie posługuje się bezpośrednio pojęciem ramownia). Konsekwencja narzuconej przez Doktorantkę struktury analitycznej odegrała najważniejszą rolę w części empirycznej, prowadząc do spójności przekazu tak dużej masy informacyjnej. Jest to element, którego często brakuje przy coraz chętniej podejmowanych badań jakościowych, których prezentacja ogranicza się często do anegdotycznie wybranych fragmentów wypowiedzi badanych osób, bez próby własnej rekonstrukcji obrazu badanej rzeczywistości. Domyślam się także intensywnej współpracy z opiekunem naukowym i jego wpływu na kształt tego rozdziału, gdyż to pierwsze wyzwanie w zakresie porządkowania niezmiernego na początku materiału jakościowego. Ze względu na bardzo obszerny materiał, nie ustosunkowuję się do treści poszczególnych sądów i cząstkowych interpretacji, z którymi czasem można byłoby dyskutować, chcę jednak z uznaniem podkreślić dużą dyscyplinę Doktorantki w ich wyprowadzaniu, która wyraża się z jednej strony wspomnianym założonym schematem analitycznym, z drugiej jednak - ciągłą otwartością na nowe wyłaniające się kategorie, ale zawsze poprzez ich konfrontację zarówno z teorią naukową, jak

i wynikami dotychczasowych badań empirycznych. Dobra praca na bogatym, wartościowym materiale źródłowym, którą podkreślałam w opisie części teoretycznej widoczna jest także w analizach materiału badawczego. Do tego chcę też podkreślić wytrwałość Doktorantki w żmudnym w procesie badawczym do samego końca, co zaowocowało bardzo wnikliwymi, obszernymi i uzasadnionymi wnioskami w odniesieniu do każdego z postawionych pytań badawczych. Z obrazu tego wyłaniają się ważne wskazania do wspierania rozwoju osób z ASD, z którymi się w pełni zgadzam. Doktorantka zaznacza także swój krytyczny stosunek do zrealizowanych badań, chciałabym jednak dopytać ją jeszcze o dostrzegany obszar wyłączenia/ograniczenia sformułowanych wniosków – między innymi ze względu na wskazany już wcześniej niedosyt informacji o badanej grupie osób.

Podsumowując, chciałabym sformułować całościową ocenę pracy, z zaznaczeniem, iż wskazane niedoskonałości są czymś oczywistym w każdym naukowym dziele. Przedstawiam je albo w kategoriach dyskusji naukowej, albo uzupełnień, które mogłyby podnieść jeszcze jakość dysertacji. Uważam jednak – a nieczęsto zdarza mi się używać tego określenia - iż jest to praca znakomita, zrealizowana na bardzo dojrzałym naukowo poziomie, z którym rzadko miałam do czynienia przy moim dotychczasowym doświadczeniu recenzowania kilkudziesięciu prac awansowych (kilkunastu w przewodach doktorskich i nieco więcej w jury konkursu PFRON na najlepsze prace magisterskie i doktorskie poświęcone problematyce niepełnosprawności). Doceniam ogromny wkład pracy Doktorantki, a także i jej Opiekuna naukowego. Rekomenduję pracę do publikacji (przy sugestii uzupełnień wskazanych w treści recenzji), jako ważne dzieło z punktu widzenia wyprowadzonych wniosków, ale i znakomitego przykładu warsztatu metodologicznego. Uważam, że dysertacja Pani mgr Mirosławy Kanar pt. *Wiedza o sobie dorosłych osób ze spektrum autyzmu* stanowi o samodzielnym i dojrzałym dostrzeżeniu i rozwiązaniu ważnego problemu badawczego, wzbogaca znacząco wiedzę pedagogiczną użyteczną do budowania kultury inkluzji. Praca spełnia wszystkie kryteria ustawowe dotyczące pracę doktorskich. Wnioskuje o dopuszczenie jej Autorki, Pani mgr Mirosławy Kanar do dalszych etapów w postępowaniu o nadanie stopnia naukowego doktora. Jednocześnie z przekonaniem rekomenduję Radzie Wydziału pracę do wyróżnienia.

