

Ewa Pisula
Wydział Psychologii
Uniwersytet Warszawski

Recenzja rozprawy doktorskiej mgr Kingi Ferenc

pt. “Neuroróżnorodność - Psychospołeczne korelaty postaw wobec autyzmu u osób ze spektrum w kontekście medycznego i społecznego modelu niepełnosprawności”

Rozprawa doktorska mgr Kingi Ferenc obejmuje cykl artykułów, których tematyka mieści się w dobrze określonym, ważnym i cieszącym się coraz większą popularnością obszarze badawczym. Obszar ten dotyczy znaczenia sposobu rozumienia (definiowania) autyzmu przez osoby w spektrum i członków ich rodzin (w przypadku tej pracy – przez matki) w kontekście dobrostanu tych grup. Doktorantka podjęła się sprawdzenia, czy widzenie autyzmu przez pryzmat diagnozy medycznej, tj. jako zaburzenia, bądź myślenie o nim raczej w kategoriach neuroróżnorodności wiąże się ze stanem zdrowia psychicznego. Koncepcja neuroróżnorodności jest stosunkowo nowa i otwiera szerokie pole między innymi dla badań nad percepcją społeczną osób w spektrum autyzmu. Wynikające z niej ujęcie autyzmu może mieć istotny wpływ na sytuację społeczną, a co za tym idzie, na samoocenę i zdrowie psychiczne osób w spektrum. Chociaż istnieją już przesłanki – płynące także z badań prowadzonych w innych grupach społecznych (np. osób z różnego typu niepełnosprawnościami), by uznać te zagadnienia za istotne w kontekście ochrony przed stresem wynikającym z przynależności do defaworyzowanej grupy mniejszościowej, to od strony mechanizmów psychologicznych zagadnienia te są wciąż słabo poznane. Nie ulega więc wątpliwości, że wybór tematu jest trafny i dobrze osadzony we współczesnych rozważaniach nad istotą autyzmu.

Rozprawa spełnia wymogi ustawowe, a jej forma i zawartość są spójne z rekomendacjami Komitetu Psychologii PAN dotyczącymi rozpraw doktorskich w dyscyplinie psychologia. Na zaprezentowany cykl składają się dwa artykuły opublikowane w znakomitych

czasopismach (*Research in Autism Spectrum Disorders* i *Autism*) oraz artykuł trzeci, będący w czasie, gdy przygotowuję tę opinię w trakcie recenzji, również w renomowanym wydawnictwie z obszaru autyzmu. Jest to więc przykład rozprawy składającej się z kilku prac prezentujących badania o wysokim poziomie metodologicznym, mających już swoje miejsce w międzynarodowym dyskursie naukowym. Już w tym miejscu podkreślę więc, że oceniam tę rozprawę bardzo wysoko. We wszystkich przedłożonych pracach Doktorantka pełniła wiodącą rolę, co znalazło swoje odzwierciedlenie w Jej pierwszej pozycji na liście autorów oraz spójnych oświadczeniach Współautorów na temat wkładu pracy (wyrażonego zarówno w postaci opisu udziału, jak i wskaźników procentowych). Wiodący wkład Doktorantki w powstanie cyklu nie budzi żadnych wątpliwości. Niewątpliwy jest też wkład cyklu w wiedzę na temat sytuacji społecznej osób w spektrum autyzmu oraz czynników warunkujących dobrostan osób należących do grupy identyfikowanej przez dużą część społeczeństwa w kategoriach niepełnosprawności i zaburzenia rozwoju.

O ile w przypadku rozpraw przygotowanych w formie monografii kluczowe znaczenie ma analiza szczegółowych aspektów przeprowadzonych badań, to w przypadku prac już opublikowanych, zwłaszcza w tak znakomitych periodykach, jak składające się na rozprawę Kingi Ferenc, zasadnicza część tego zadania została już wykonana przez ekspertów, a ich uwagi zapewne przyczyniły się do finalnej postaci publikacji. Nie oznacza to oczywiście, że nie ma żadnych polemicznych uwag, jednakże w sytuacji, w której prace te zostały opublikowane w czasopismach o wysokim prestiżu w międzynarodowym środowisku naukowym (listy JCR, SCOPUS), wyspecjalizowanych w problematyce autyzmu i cieszących się oraz uznaniem wśród specjalistów zajmujących się badaniami w tym obszarze, stosunkowo niewiele pozostaje do zrobienia, jeśli chodzi o krytyczną analizę zaprezentowanych badań. Swoją opinię ograniczę więc do kilku kwestii, a sformułowane przeze mnie poniżej uwagi należy traktować jako głos w dyskusji, a nie ocenę osiągnięcia naukowego w wąskim tego słowa znaczeniu.

1. Zaprezentowany cykl prac stanowi spójną całość, poświęconą eksploracji dobrze wyodrębnionego obszaru badawczego. Jego nadrzędnym celem jest poznanie sposobu definiowania, rozumienia autyzmu u matek dzieci w spektrum, samych dzieci oraz dorosłych osób w spektrum, w powiązaniu ze wskaźnikami zdrowia psychicznego.

Wszystkie badania odnoszą się do związku między sposobem ujmowania autyzmu a dobrostanem (dystresem, depresją) u matek lub osób w spektrum autyzmu, a dodatkowo dostarczają ogromu innych informacji na temat czynników warunkujących zdrowie psychiczne/ dobrostan osób w spektrum autyzmu i ich rodzin (matek). W przypadku badania pierwszego były to matki nastolatków w spektrum autyzmu, w normie intelektualnej oraz sami nastolatki; badanie drugie objęło bardzo dużą jak na warunki polskie grupę matek, wewnątrznie mocno zróżnicowaną w zakresie wieku dzieci oraz poziomu ich funkcjonowania, a także rodzaju diagnozy; wreszcie badanie trzecie przeprowadzono wśród ponad 100 osób dorosłych z diagnozą ze spektrum autyzmu. Wyniki tych prac wskazują na znaczenie sposobu rozumienia autyzmu, a także identyfikowania się z osobami autystycznymi w kontekście wskaźników zdrowia psychicznego. Znaczenie to jest zróżnicowane w zależności od kontekstu całego badania i uwzględnionych w nim zmiennych. W Badaniu 1 sposób ujmowania autyzmu odgrywał relatywnie małą rolę w kontekście nasilenia symptomów depresji u nastolatków. To badanie dostarczyło ważnych informacji o różnicach w spostrzeganiu nasilenia symptomów depresji przez matki i adolescentów, a także o uwarunkowaniach zdrowia psychicznego matek i ich autystycznych dzieci. Jego cennym aspektem był udział diad matka-dziecko. W Badaniu 2 „postawa wobec autyzmu” traciła swoje znaczenie w przewidywaniu poziomu wskaźników zdrowia psychicznego, gdy uwzględniono inne zmienne, zwłaszcza obciążenie opiekuna. To interesująca część wyników, skłaniająca do refleksji nad zróżnicowaniem sytuacji matek dzieci w spektrum autyzmu, a także wciąż skrajnie niskiego poziomu wsparcia otrzymywanego przez tę grupę osób. W Badaniu 3 „postawa wobec autyzmu” pozwalała przewidywać samoocenę dorosłych w spektrum autyzmu, a także była moderatorem związku między samookreśleniem (jednym z aspektów identyfikacji z grupą) a dystresem. To ostatnie badanie wydaje się najsłabsze w kategoriach kontroli trafności doboru uczestników, którzy byli rekrutowani za pośrednictwem stron internetowych poświęconych autyzmowi (może warto byłoby przeanalizować choćby rozkład wyników uzyskanych w AQ pod kątem wychwycenia wyników skrajnie niskich i zastosowanie takiego kryterium ujednolicenia próby). Podsumowując, we wszystkich trzech pracach konstrukt „postawa wobec autyzmu”

odegrał istotne znaczenie, choć jego rola wydaje się w świetle otrzymanych rezultatów złożona i wciąż wymaga eksploracji.

2. Osiągnięciem Doktorantki, we współpracy z Promotor, jest również opracowanie kwestionariusza ATA-Q (Kwestionariusza Postaw Wobec Autyzmu), umożliwiającego pomiar widzenia autyzmu jako zaburzenia lub w kategoriach neuroróżnorodności, w dwóch wersjach – dla rodziców i dorosłych osób w spektrum. Proces konstruowania tego narzędzia został szczegółowo opisany i nie budzi zastrzeżeń. Istotnym atutem podejścia zaprezentowanego przez Doktorantkę przy tworzeniu kwestionariusza było uwzględnienie osób w spektrum autyzmu oraz matek dzieci autystycznych jako ekspertów, opiniujących narzędzie i procedurę badania na różnych etapach. Również rzetelność obu wersji narzędzia jest satysfakcjonująca, zarówno w odniesieniu do spójności wewnętrznej, jak i stabilności w czasie. Z pewnością kwestionariusz może być punktem wyjścia do ewentualnej dalszej pracy nad narzędziem mierzącym stosunek do autyzmu. Pewne wątpliwości budzi obecnie określenie, co właściwie ten kwestionariusz bada. Nie jest łatwo dobrze zmierzyć jego trafność. Nie w pełni podzielam pogląd, że mierzy on postawy (tradycyjnie rozumiane jako konstrukt mający wymiar poznawczy, emocjonalny i behawioralny). Myślę, że potrzebna jest jeszcze refleksja nad zawartością treściową tego narzędzia i doprecyzowanie, co dokładnie ono mierzy.
3. Tytuł rozprawy jest w mojej opinii nieco mylący. Pojęcie neuroróżnorodności samo w sobie nie mieści się w żadnym modelu niepełnosprawności. O różnicy między neuroróżnorodnością a niepełnosprawnością mówi zresztą fragment jednego z artykułów włączonych do rozprawy: “Autism can be perceived within two different approaches: the medical model of disability and the neurodiversity paradigm” (Ferenc, Byrka, Król, 2021, str. 3). Neuroróżnorodność jest definiowana jako przejaw naturalnego zróżnicowania genetycznego w ludzkiej populacji. Nie jest, co oczywiste, “uszkodzeniem”, na które nakłada się określony odbiór społeczny, prowadząc w efekcie do niepełnosprawności jako pewnego zjawiska społecznego (a taki ciąg rozumowania byłby typowy dla modelu społecznego). Tak więc, sformułowanie postawa “bliższa neuroróżnorodności” to

określenie wymagające doprecyzowania. Przyznam, że mam wątpliwości co do stopnia, w jakim Doktorantka jest zaznajomiona z modelami niepełnosprawności, choć odnosi się do nich w swoich artykułach. W każdym razie usunięcie z tytułu całości pierwszego słowa czyniłoby być może temat mniej aktualnym w odbiorze, za to z pewnością bardziej spójnym.

4. Nie jest dla mnie w pełni jasne, jak odbywało się zbieranie danych w badaniach 2 i 3. Autorzy tych prac podają, że część badanych wypełniała kwestionariusze w laboratorium – być może w trakcie innych badań – nie jest to jasne; część zaś wypełniała je online. Niezbędna jest analiza, czy sposób przeprowadzenia badania miał wpływ na wyniki.
5. Autorka wraz ze Współautorami są w pełni świadomi ograniczeń poszczególnych badań. Dla porządku wymienię niektóre z nich, wiedząc jednakże, że podobne minusy są trudne do uniknięcia: badania były wyłącznie kwestionariuszowe, z użyciem przede wszystkim narzędzi samoopisowych (z wyjątkiem badania 1, w którym opis pochodził także od matek) i mierzyły jedynie deklarowane przekonania na temat autyzmu. Miały charakter poprzeczny, choć poszukiwano w nich predyktorów dla wskaźników zdrowia psychicznego (jako jedynych mierzonych w tych pracach wskaźników dobrostanu). Skoncentrowano się na matkach, a bardzo interesujące byłyby informacje o ojcach. Ponadto trafność doboru osób w spektrum autyzmu (w badaniu 3) jest problematyczna – badanie przeprowadzono za pośrednictwem stron internetowych. Z pewnym żalem konstatuje także, że polskie prace poświęcone stresowi rodzicielskiemu, obciążeniom rodziców dzieci w spektrum autyzmu zostały przez Autorkę pominięte, choć w przypadku badania pierwszego niewątpliwie sięgnięcie do danych dotyczących psychologicznej sytuacji rodziców dzieci w spektrum w naszym kraju było ze wszech miar uzasadnione. Zdaję sobie sprawę, że łatwo sprowadzić ten zarzut do rozczarowania brakiem cytowania moich prac (ten obszar był przeze mnie intensywnie eksplorowany), ale istnieje też wiele opracowań innych autorów (np. Małgorzaty Sekułowicz, Anny Banasiak czy Barbary Winczury). Nieprawidłowy jest też wg mnie sposób zacytowania ADOS-2 (badanie 1, str. 4 i 9) jako pracy Catherine Lord i wsp. z roku 2000, odnoszącej

się do ADOS–Generic, podczas gdy ADOS-2 pochodzi z roku 2012 i jest to inne narzędzie. Dobry obyczaj nakazuje także w takiej sytuacji odnieść się do polskiej adaptacji narzędzia, która jak można przypuszczać została w tym badaniu wykorzystana.

Konkluzja:

Chociaż w recenzji sformułowałam kilka uwag polemicznych, to oceniam rozprawę mgr Kingi Ferenc nie tylko pozytywnie, ale wręcz bardzo wysoko. Uważam, że jest to cykl oryginalnych prac badawczych, który przyniósł ważne informacje, wzbogacił wiedzę psychologiczną i inspiruje do dalszych poszukiwań. Autorka podjęła się zmierzenia zjawisk słabo poznanych, co wymagało od Niej opracowania własnego narzędzia badawczego. Zebrane w rozprawie artykuły stanowią doskonały początek nowej nitki badań i z uwagą będę śledziła dalsze dokonania Doktorantki i Zespołu pod kierunkiem prof. Magdaleny Król.

Podsumowując, rozprawa mgr Kingi Ferenc spełnia wymogi ustawowe stawiane rozprawom doktorskim i wnoszę o dopuszczenie jej do dalszych etapów postępowania. Jednocześnie wnioskuję o wyróżnienie rozprawy, co uzasadniam w odrębnym wniosku.

