

dr hab. Beata Cytowska, prof. UWr  
Instytut Pedagogiki  
Uniwersytet Wrocławski

Wrocław, 20.12.2019 r.

**Recenzja pracy doktorskiej mgr. Tomasza Parafiniuka pt. „Wsparcie dorosłych osób z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej w perspektywie koncepcji Roberta Schalocka i współpracowników” napisanej pod kierunkiem naukowym dr hab. Teresy Żółkowskiej, prof. US oraz promotora pomocniczego dr hab. Ireny Ramik-Mażewskiej z Uniwersytetu Szczecińskiego**

#### **Ocena wyboru tematu i problematyki badań**

Przedłożona do recenzji dysertacja dotyczy problematyki bardzo ważnej z punktu widzenia pedagogiki specjalnej, ale także niezwykle istotnej z perspektywy polityki społecznej naszego państwa. Bowiem zindywidualizowany model wsparcia zaproponowany przez Schalocka i jego współpracowników, na który w pracy powołuje się mgr Tomasz Parafiniuk, nie tylko służy dopasowaniu pomocy do potrzeb osób z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej, ale także pozwala na racjonalne gospodarowanie środkami z budżetu przeznaczanego na realizację pomocy społecznej obywatelom naszego kraju.

Autor pracy doktorskiej podmiotami swojego opracowania i prowadzonych badań uczynił osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Niskie umiejętności werbalne i poznawcze tej populacji sprzyjają ignorowaniu jej potrzeb i możliwości; nawet jako dorośli słabo rozumieją i komunikują swoje roszczenia, nie potrafią samodzielnie walczyć o swoje prawa. Być może są to daleko idące tezy, jednak badania różnych aspektów życia tej grupy osób (np. słabo rozwinięta selfadwokatura) pokazują, że są nieporadnymi uczestnikami życia społecznego, raczej chronionymi, niż hartowanymi wobec przeciwności losu.

Mgr Tomasz Parafiniuk przeprowadził rozległe i bardzo szczegółowe badania diagnostyczne w kierunku rozpoznania czynników determinujących skuteczność wsparcia społecznego rozpatrywanej grupy społecznej, co jak słusznie podkreślił może „wspomóc diagnozę i prognozę poziomu funkcjonowania społecznego i zawodowego dorosłych osób z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej oraz wyjaśnić genezę ewentualnych trudności czy niepowodzeń.” (s.11)

W tytule rozprawy, a potem w wielu jej fragmentach, Autor powołuje się na koncepcję Roberta Schalocka i jego 18 współpracowników (warto wymienić ich nazwiska np. we

wstępie), w której zaproponowany został pięcioskładnikowy sekwencyjny proces wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Mgr Tomasz Parafiniuk podkreśla, że wykorzystał to podejście tylko częściowo, gdyż skupił się przede wszystkim na diagnozowaniu potrzeb badanych, bez projektowania wsparcia i ewaluacji rezultatów udzielonej pomocy (s.208). Sednem pracy wg jej Autora jest jednak zbadanie zależności pomiędzy subiektywnie ocenianym poziomem dostarczanego wsparcia a subiektywnie wartościowanym poziomem zaspokojenia potrzeb przez badane osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, co ma pokazać skuteczność udzielanego im wsparcia.

Doceniam pomysł badawczy wypełniający lukę poznawczą w omawianym obszarze wsparcia, istotność podjętej problematyki oraz humanistyczną postawę Doktoranta i wynikające z niej akceptację dorosłości badanych i zaufanie do ich samoświadomości.

### **Ocena merytorycznej i metodologicznej strony pracy**

Praca ma tradycyjną strukturę i składa się z części teoretycznej, metodologicznej oraz empirycznej, które zostały ujęte w trzy rozdziały. Układ treści dysertacji jest spójny i czytelny. Obszerny tekst liczący 371 stron uzupełnia bibliografia i aneks zawierający narzędzia wykorzystane w badaniach.

Część pierwszą pracy tworzą trzy podrozdziały, w których Doktorant przedstawił teoretyczne podwaliny problematyki badawczej.

Na początku ukazał zagadnienie niepełnosprawności intelektualnej – jego współczesne modele, wielowymiarowość, prawne aspekty oraz scharakteryzował głębszy stopień niepełnosprawności intelektualnej, czyli ten, który dotyczy badanych osób. Treści zawarte w tym dość rozbudowanym fragmencie pracy zostały dobrze rozplanowane, odnoszą się do najistotniejszych faktów: historycznych, społeczno-kulturowych, biologicznych oraz psychologicznych konstruujących zjawisko niepełnosprawności intelektualnej.

Drugi podrozdział w omawianej części pracy, zdecydowanie bardziej okrojony, poświęcony został wsparciu społecznemu osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, a w szczególności koncepcji Schalocka i jego współpracowników. Autor powołuje się głównie na ich publikację z 2010 r. pt. „Intellectual disability: Definition, Classification, and System of Supports”, którą - jak rozumiem - samodzielnie tłumaczy, brakuje takiej informacji np. w przypisie.

Trzeci podrozdział poświęcony został sieciom i służbom wspierającym dorosłe osoby z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Rozpatrując sieć wsparcia społecznego Doktorant skupia się na najbliższym otoczeniu, czyli nieformalnej sieci wsparcia w kontekście

zaspokajania potrzeb omawianej grupy, a następnie analizuje system formalnego wsparcia, czyli działalność instytucji zamkniętych - tu zaprezentował funkcjonowanie domów pomocy społecznej oraz aktywność organizacji społecznych trzeciego sektora, czyli organizacji pozarządowych o statusie *non profit*. Na koniec tego podrozdziału rozważa działania na rzecz wsparcia społecznego dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce. Ten podpunkt pracy postrzegam pozytywnie. Autor zawarł w nim i opisał wielość rozwiązań spotykanych w polskim systemie wsparcia przeznaczonych dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, warto wspomnieć o zatrudnieniu wspomaganym przez trenera pracy – nie jest to forma nieznaną w zatrudnianiu tej grupy społecznej, upowszechnia się od początku lat 2000, choć niestety nie uzyskała jeszcze statusu formalnego.

Należy nadmienić, iż cały podrozdział 3 jest opracowany drobiazgowo, rozbudowany o wiele szczegółowych kwestii. Tak jest w przypadku fragmentu dotyczącego środowiska rodzinnego. Tu mam uwagę odnośnie uzupełnienia w bibliografii artykułu Hanny Liberskiej oraz Ireny Obuchowskiej z 2009 r.<sup>1</sup>, na które powołuje się Autor na s. 141. Warto byłoby też sięgnąć o bardziej aktualną literaturę ukazującą sytuację mieszkaniową i warunki bytowe rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

Analizując stronę merytoryczną rozdziału 1 należy przyznać, że jej Autor wykazał się dogłębną znajomością podjętej problematyki, poruszył wiele wątków tworzących pełen obraz podmiotu i przedmiotu badań.

W części metodologicznej praca ma budowę typową dla badań ilościowych, gdyż taki pomiar zastosował mgr Tomasz Parafiniuk. Na początku rozdziału przedstawia przedmiot i cele badań, a następnie jeszcze raz, skrótowo wyjaśnia sposób wykorzystania koncepcji wsparcia Schalocka i jego współpracowników. Na rysunku 7 s. 184 ukazuje przyjęty model wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną, jednak powołuje się na inne źródła (Parmenter i Riches, 2002) niż deklaruje w tekście (s. 184/185), należy na to zwrócić uwagę i poprawić przygotowując pracę lub jej fragmenty do publikacji. Po skonkretyzowaniu przedmiotu badań, przechodzi do określenia problemów i hipotez badawczych. Problemy szczegółowe mają charakter diagnostyczny i zależnościowy. Do pierwszych nie sformułowano hipotez, co w tym przypadku można uznać za uzasadnione, aczkolwiek Badacz powinien to wyjaśnić. Problemy zależnościowe otrzymały hipotetyczne odpowiedzi poza pytaniem 1.5., również należałoby wyjaśnić, dlaczego nie skonstruowano tu hipotezy. Ukazanie zmiennych i wskaźników pozwoliło na lepsze zrozumienie zamysłu badawczego Doktoranta. W kolejnych

---

<sup>1</sup> Pewnie chodzi o: Obuchowska I., (2009), Rodzice i style wychowania- cz. II, Remedium. Profilaktyka i promocja zdrowego stylu życia

podrozdziałach opisane zostały metoda badań (nie metody, gdyż tylko sondaż diagnostyczny był zastosowany przez Autora) oraz techniki (wywiad, analiza dokumentacji) i narzędzia (*Kwestionariusz wywiadu na temat zasobów i usług rodziny i instytucji, Skala Potrzeb Wsparcia*).

Charakterystyka badanej populacji oraz środowisk, z których wywodzą się respondenci została przedstawiona prawidłowo, biorąc pod uwagę charakter badań.

Analizując rozdział metodologiczny można ocenić pozytywnie ogólną wiedzę metodologiczną mgr. Tomasza Parafiniuka. Zabrakło mi informacji o osobach prowadzących badania. Co prawda na s. 199 widnieje następująca deklaracja: „wywiad prowadziłem z dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego, której towarzyszył jeden lub oboje rodziców, a w przypadku braku rodziców: opiekun prawny, kurator, opiekun w domu pomocy społecznej, pracownik socjalny, terapeuta”, czy to oznacza, że Autor pracy samodzielnie przeprowadził badania ze 100 osobową grupą? Jeśli tak, to włożył w te badania olbrzymi trud. Rozdział metodologiczny należy uzupełnić o odwołanie się do etyki badawczej, co wymagane jest w przypadku badań z udziałem ludzi, tym bardziej, gdy są to osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

Przedstawiając wyniki badań mgr Tomasz Parafiniuk konsekwentnie realizował przyjęte założenia metodologiczne. Dążył do wykazania istniejących zależności pomiędzy deklarowanymi przez badanych potrzebami wsparcia w określonych obszarach i poziomem ich zaspokojenia (zmienna zależna) a subiektywnie określanym poziomem dostarczonego wsparcia w zakresie usług i zasobów (zmienna niezależna). Do zbadania pierwszej z nich posłużył *Kwestionariusz wywiadu na temat zasobów i usług rodziny i instytucji* – zmodyfikowana wersja *Kwestionariusza wywiadu z rodziną Teresy Żółkowskiej*, zaś druga zmienna badana była za pomocą *Skali Potrzeb Wsparcia* – opracowanej na podstawie Skali Intensywności Wsparcia (*Supports Intensity Scale*) autorstwa Roberta Schalocka i współpracowników. To nowatorskie podejście jest coraz bardziej rozpowszechniane w krajach wysoko rozwiniętych, w których prowadzi się nowoczesną, odpowiedzialną politykę pomocy i wsparcia, między innymi osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Zależności między obiema zmiennymi poddane zostały opracowaniu za pomocą, jak sądzę, przemyślanego, dobrze dobranego programu.

Odnosnie analizy uczestnictwa badanych w sieciach społecznych wyniki nie są zaskakujące – dla badanych wywodzących się z DPS-ów byli to głównie opiekunowie i terapeuci (terapeuci zostali zakwalifikowani do dwóch rodzajów sieci kontaktów społecznych, co może nieco zamazywać ogląd ich wsparcia), dla badanych mieszkających wspólnie z rodziną biologiczną sieć wsparcia stanowili przede wszystkim rodzice.

Ocena przez badanych zasobów i usług społecznych również nie zaskakuje może poza faktem, że dostęp do dóbr kultury, czytelnictwo i poziom życia kulturalnego są wyżej rangowane wg badanych przebywających w DPS niż tych żyjących z rodziną biologiczną.

Bardzo istotne jest też wykazanie zależności poczucia zaspakajania wielu potrzeb wsparcia od jakości usług społecznych - to nieco niefortunne sformułowanie tym bardziej, że dotyczy takich zmiennych jak: atmosfera domowa oraz styl społeczny/wychowania (może lepszym ujęciem w stosunku do osób dorosłych byłoby określenie styl socjalizacji), na który wg Autora składają się: „poziom liberalności norm funkcjonowania, poziom udziału badanych w podejmowaniu decyzji na swój temat oraz życia grupy, poziom karania badanych oraz poziom poprawności wzorców społecznych w rodzinach i w instytucjach” (s.200). Ponadto osoby z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej dostrzegały potrzebę zwiększenia wsparcia, szczególnie w zakresie aktywności społecznej (to bardzo dobrze świadczy o ich oglądzie własnej sytuacji społecznej), a za czynniki mogące im pomóc w realizacji wskazanych aktywności uznały usługi w postaci korzystania z przedmiotów i urządzeń użytku kulturalnego, uczestnictwa w kulturze (czytelnictwo, wyjścia do kina, teatru, udział w kołach zainteresowań) oraz organizację czasu wolnego badanych (aktywność w różnych usługach wsparcia, wyjazdach, wycieczkach, itp.).

Te spostrzeżenia są istotne z perspektywy wdrażania edukacji na temat zmiany kierunku wsparcia tej grupy społecznej, a także uświadamiania środowiska domowego w kwestii znaczenia atmosfery i relacji rodzinnych w procesie zaspokajania potrzeb wynikających ze wsparcia ich dorosłych dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.

### **Uwagi końcowe i konkluzje**

W odniesieniu do strony formalnej ocenianej pracy doktorskiej należy podkreślić, że styl pisarski mgr Tomasza Parafiniuka jest na dobrym poziomie językowym i merytorycznym. Szata graficzna (wykresy, tabele, rysunki) wskazują na dobre umiejętności edytorskie Doktoranta.

Nakreślone uwagi do poszczególnych części pracy zasadniczo nie zaniżają jej wartości i chciałabym, żeby zostały one potraktowane jako wskazówki do przygotowywania pracy do wydania, gdyż brakuje publikacji z podjętego przez Autora obszaru. Podkreślam, że należy docenić wkład pracy mgr. Parafiniuka w opracowanie dysertacji i przeprowadzenie badań.

Podsumowując recenzję stwierdzam, że przedłożona praca doktorska mgr. Tomasza Parafiniuka stanowi oryginalne rozwiązanie problemu naukowego oraz wskazuje na wysoki poziom wiedzy teoretycznej Autora z zakresu pedagogiki specjalnej i polityki społecznej z



obszaru wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Rozprawa potwierdza też jego umiejętność w samodzielnym prowadzeniu badań naukowych.

**Biorąc zatem pod uwagę zasługi Autora – jego zaangażowanie, trud włożony w przygotowanie pracy oraz otwartą postawę badawczą - a przede wszystkim nowatorskie podejście wobec badania jakości wsparcia uzyskanego przez osoby z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej – wnoszę o wyróżnienie rozprawy doktorskiej mgr. Tomasza Parafiniuka.**

W związku z powyższym oceniana dysertacja doktorska odpowiada warunkom określonym w art. 13 ustawy z dnia 14 marca 2003 roku o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz. U. Nr 65, poz. 595 z późniejszymi zmianami) oraz w art. 33 ustawy z dnia 18 marca 2011 roku o zmianie ustawy – Prawo o szkolnictwie wyższym, ustawy o stopniach i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki oraz o zmianie innych ustaw (Dz. U. Nr 84, poz. 455), wnoszę więc o przyjęcie rozprawy i dopuszczenie do publicznej obrony, a Doktorantkę do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

