

Łódź, dn. 24 czerwca 2023 r.

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

***Recenzja pracy doktorskiej mgr Agaty Jakubas-Śródeckiej
pt. „Znaczenia nadawane uczestnictwo w grupach self-adwokackich przez
dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Polsko-angielskie studium
porównawcze” napisanej pod kierunkiem dr hab. Beaty Cytowskiej, prof. UW***

Przesłana mi do recenzji praca doktorska mgr Agaty Jakubas-Śródeckiej pt. „Znaczenia nadawane uczestnictwo w grupach self-adwokackich przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Polsko-angielskie studium porównawcze” dotyczy bardzo istotnego i aktualnego problemu autonomii i samostanowienia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, powiązanego z kwestią ich uczestnictwa w grupach self-adwokackich.

Self adwokatura jest pojęciem względnie nowym w polskiej literaturze z zakresu pedagogiki specjalnej, znanym i rozwijanym zaledwie od ok. 20 lat. Jednak już w tak krótkiej perspektywie czasowej można mówić o pozytywnych efektach metodycznego rozwijania kompetencji self-adwokatów oraz uznaniu wsparcia w tym zakresie za ważny i przynależny czynnik rozwoju osobistego, w tym rozwoju podmiotowości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ruch self-adwokatów na stałe wszedł do zakresu działań Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (PSONI) i innych organizacji działających w tym środowisku. Jawi się on jako jedno z modelowych rozwiązań służących włączeniu społecznemu tych osób (warsztaty i platforma self-adwokatów „Biblioteczka self-adwokata”, teksty łatwe w czytaniu). Osiągnięcie zdolności samostanowienia w możliwym dla danej osoby zakresie to jeden z najważniejszych celów edukacji i rehabilitacji społecznej osób

z niepełnosprawnością intelektualną, bowiem zależność od innych – często będące bardziej skutkiem istniejących relacji społecznych, niż rzeczywistych ograniczeń danej osoby - znacząco pogłębia negatywne psychospołeczne skutki tej dysfunkcji.

Doktorantka wybrała więc bardzo aktualny przedmiot swoich badań, kluczowy w ruchu na rzecz lepszej przyszłości tych osób z niepełnosprawnościami. Dodatkowym atutem pracy jest ciągle zbyt rzadko pojawiające się w badaniach z zakresu pedagogiki specjalnej ujęcie porównawcze, pokazujące ruch self-adwokatów w Polsce na tle podobnego ruchu w Anglii. Choć Wielka Brytania nie jest kolebką self-adwokatury to jednak należy do pierwszych krajów na świecie, które już w latach 70-tych zaczęły rozwijać ten rodzaj działalności w środowisku osób z niepełnosprawnościami. Brytyjskie doświadczenia mogą stanowić więc wartościowy punkt odniesienia do poznania i rozwoju polskiego samorzecznictwa, choć musi ono przejść swoją własną drogę uwzględniającą nasze realia społeczne.

Praca jest obszerną monografią (383 strony wraz z załącznikami). Składa się z trzech głównych części, w układzie typowym dla prac empirycznych w naukach społecznych. Pierwszą część stanowią trzy rozdziały teoretyczne dotyczące dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną, współczesnych koncepcji ich wsparcia społecznego oraz tzw. rzecznictwa własnego. W rozdziale pierwszym wyeksponowany został wymiar egzystencji osób z niepełnosprawnością intelektualną, jak również interesujący przegląd badań i perspektyw dotyczących autonomii tych osób. Podkreślono zwłaszcza trzy kluczowe wymiary autonomii: mieszkaniowej, zawodowej oraz autonomii w relacjach społecznych. Zawartość rozdziału wskazuje na dobrą znajomość współczesnych kluczowych dla autonomii kwestii związanych z funkcjonowaniem osób z niepełnosprawnością intelektualną w dorosłym życiu, wyrażających się także w postulatach samorzeczniczych tego środowiska (np. „Droga do domu”/„Pathway to housing”, „Pathway to employment”). Jako atut tego rozdziału uznaję to, że Doktorantce udało się przekazać tak wiele o niepełnosprawności intelektualnej, minimalizując dominujące w większości opracowań aspekty etiologiczno-kliniczne. Pani mgr Jakubas-Śródecka zna je i trafnie posługuje się nimi w opisie, redukuje je jednak do niezbędnego minimum. Jest to zgodne z przyjętym paradygmatem skoncentrowanych na aspekcie społecznym niepełnosprawności.

W rozdziale drugim zróżnicowano przede wszystkim pojęcia: opieki, pomocy i wsparcia, odnosząc je do tradycyjnych i współczesnych rozwiązań w zakresie

praktyki życia społecznego. Ukazano zarówno praktyki wsparcia opartego na instytucjach, jak i na formach zdeinstytucjonalizowanych, środowiskowych, co jest aktualnym trendem zarówno w zakresie organizacji polityki społecznej, jak i w założeniach teoretycznych pedagogiki specjalnej dążącej do integracji i normalizacji życia osób z niepełnosprawnościami.

Rozdział trzeci części teoretycznej ukazuje założenia rzecznictwa własnego - tak zwanego samorzecznictwa lub tytułowej self-adwokatury ukazano ją zarówno jako rodzaj kompetencji osobistej związanej z samostanowieniem i umiejętnością komunikowania własnych potrzeb, jak również jako pewien ruch społeczny w obronie praw osób z niepełnosprawnościami - w tym przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jedno i drugie jest przejawem ich emancypacji, wymaga jednak także akceptacji i wsparcia, co osobiście uważam za pewien przejaw autonomii relacyjnej. Na podkreślenie należy, że te dwa aspekty selfadwokatury pojawiają się także w toku do samego końca pracy. analizy ponieważ Self adwokatura jest kluczowym pojęciem w pracy doktorantki, więc ten rozdział teoretyczny jest kluczowy dla zbudowania obrazu dotychczasowej wiedzy o tym swoistym fenomenie społecznym. Doktorantka w wyczerpujący sposób przedstawia zarys historii ruchu self-adwokatury zarówno na świecie, jak i w Polsce, ukazując ze znanostwem także jego współczesne konteksty i tendencje rozwojowe. Już to samo w sobie stanowi bardzo wartościowe opracowanie, którego bardzo brakowało do tej pory w polskiej pedagogice specjalnej. W analizach przewija się kontekst społecznego modelu niepełnosprawności, interdyscyplinarnych disability studies (choćby przez wielokrotne odwołanie do nazwiska Goodleya i jego koncepcji sel-adwokatury), także kontekst inkluzji, partycypacji oraz emancypacji. Wspomniany przeze mnie wątek relacyjności rozwija Doktorantka na płaszczyźnie spolaryzowanej autonomią i wspieraniem. Ważnym argumentem negocjowania zakresu tego wsparcia jest to, że ma ono służyć wydobyciu rzeczywistego potencjału osób z niepełnosprawnością.

Cały rozdział napisany z dużą dojrzałością, znajomością tematu, a i swobodą językową, dzięki czemu trudne wątki teoretyczne czyta się z prawdziwą przyjemnością. Myślę też, że to również zasługa erudycji Doktorantki: tekst zbudowano w oparciu o bardzo bogaty korpus ponad 300 pozycji z literatury polskiej i angielskiej/angielskojęzycznej, osadzonych głównie w ostatnim dwudziestoleciu.

Uzasadnienie wyboru interesującego i ważnego tematu nie pozostawia żadnych wątpliwości, podobnie jak przedmiotu badań, za który doktorantka uznaje znaczenia nadawane uczestnictwu w ruchu samorzecznym przez osoby wymienione w tytule pracy. Założenia metodologiczne pracy przedstawione są klarownie są przejrzyste. Nie budzi zastrzeżeń sformułowanie celów ani pytań badawczych. Przygotowaniu projektu badań towarzyszy namysł nad spójnością paradygmatów ontologicznych i epistemologicznych, a refleksjom metodologicznym Doktorantka poświęca osobne podrozdziały, oddzielone od bardziej syntetycznych decyzji szczegółowych związanych z wyborem metod i technik. To różne poziomy analiz metodologicznych, dobrze świadczące o dojrzałości badawczej. Kluczowa kategoria znaczenia przypisywanego uczestnictwu w ruchu self-adwokackim dobrze koresponduje z paradygmatem fenomenologiczno-hermeneutycznym i podejściem interpretacyjnym. Konsekwentnie dla przedmiotu badań zastosowano również badania o charakterze partycypacyjnym określone przez Doktorantkę jako włączające. Jest to nie tylko efektem Jej refleksji poznawczej, ale i etycznej. Rola i głos uczestników badań pozostają w badaniach wiodące. Metodą badawczą jest wywiad, gdyż do takiego sposobu pozyskiwania informacji prowadzi Doktorantkę założona konstruktywistyczna strategia teorii ugruntowanej. Dla mnie wprowadzie kolejność decyzji metodologicznych byłaby odwrotna (nie wywiad „pod” teorię ugruntowaną, ale teoria ugruntowana „pod” materiał z wywiadu), ale w tym badaniu teoria ugruntowana jest nie tylko jedną z metod analizy materiału badawczego, ale także pewną hermeneutyką - strategią wydobywania z nich znaczeń. Ciekawa jestem w tym zakresie zdania samej Autorki. Opisowi założeń teorii ugruntowanej Doktorantka poświęca zresztą wiele miejsca – może nawet zbyt dużo, biorąc pod uwagę dużą objętość pracy – ale z drugiej strony dowodzi w ten sposób swoich metodologicznych kompetencji i odtwarza ścieżkę myślenia o zadaniu badawczym, co niewątpliwie działa na Jej korzyść. Widzimy bowiem przez pryzmat tych analiz dojrzałą i odpowiedzialną badaczkę, dowodzącą swojej rzetelności naukowej, co ma szczególne znaczenie w badaniach określanych jako jakościowe.

Do badań zostały zaproszone dwie grupy self-adwokackie polska i angielska – a właściwie cztery: dwie polskie i dwie angielskie, co poszerza pole wariacji zróżnicowanych doświadczeń. Już na wstępie doktorantka ukazuje różne możliwości stylu funkcjonowania takich grup, przywołując np. model autonomiczny, koalicyjny czy

współdzielony. To interesujący wątek, ale trochę kłóci się według mnie – zwłaszcza w tym miejscu, gdzie formułuje się założenia badawcze - z postulatem ograniczania przedzałożeń w wybranym przez Doktorantkę typie badań, na rzecz pełniejszego otwarcia na konstrukty wydobywane z samego materiału badawczego. Jednocześnie wielokrotnie dyskutuje się w naukach społecznych nad zakresem realnej redukcji fenomenologicznej. Myślę, że nie obniżyło to wartości przeprowadzonych analiz.

Uczestnikami badań były dorosłe osoby z działających grup self-adwokatów powiązanych z różnymi jednostkami terenowymi organizacji działających na rzecz osób niepełnosprawnych w obu krajach. Wejście w środowisko i aktywność badanych grup jest niezwykle cennym elementem przeprowadzonych badań. Jednocześnie widać, że doktorantka jest na wejściu dobrze zorientowana w działalności organizacji i instytucji wspierających osoby z niepełnosprawnością intelektualną, co tworzy bardzo dobry punkt wyjścia do interaktywnej współpracy w ramach prowadzonych rozmów/wywiadów.

Wywiady dają znakomity obraz funkcjonowania self-adwokatów, jak również przypisywanych temu indywidualnych znaczeń. Już opis polskich grup jest bardzo wartościowy materiałem. Zyskuje jednak cenne dopełnienie w materiale zebranym w grupach angielskich. Dla jego interpretacji istotne jest nie tylko osobiste poznanie sposobu działania grup angielskich, ale i szerokiego kontekstu działań wspierających dla osób niepełnosprawnych w Wielkiej Brytanii i Anglii. Bardzo ciekawi mnie, skąd tak dobra znajomość obu systemów, bo bez tego nie udałooby się wydobyć tak wiele ze zgromadzonego materiału.

Grupy badawcze tworzone były w sposób celowy, co jest zgodne z modelem wybranych badań, z uwzględnieniem zróżnicowania wariancjo wewnętrznej. Do wywiadach do wywiadów zostało zaproszonych 28 dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną: po 14 z Polski i Anglii, od 5 do 9 osób z każdej z czterech grup. Dobór kobiety i mężczyzn w różnym wieku: od 25 do 66 lat w Polsce oraz od 26 lat do 67 w Anglii. Warto podkreślić, że w badaniach porównawczych doktorantka nie dąży do uśrednienia i generalizacji jednostkowych doświadczeń - raczej traktuje je jak przykłady, zaczynając choćby od przykładowych sylwetek liderów z obu krajów. W części analitycznej wyodrębnia kategorie tematyczne, w ramach których analizuje przypisywane im przez badanych znaczenia. Dotyczą one kategorii tematycznych: życia osobistego, funkcjonowania społecznego i porównań.

społecznych, także barier środowiskowych na drodze do uczestnictwa w ruchu Self adwokatów. Interesujące jest zestawienie celów działalności członków grupy Self adwokackiej w aspekcie z jednej strony priorytetów indywidualnych, z drugiej dążeń społecznych, co jest odbiciem opisanych dwóch aspektów self-adwokatury. Z braku miejsca nie omawiam szczegółowo poszczególnych wątków analizy. Wszystko przeprowadzone jest zgodnie z zasadami badawczymi. Chcę jednak wyeksponować w ramach wymienionych wyżej obszarów kategorie (tytuły podrozdziałów) wydobyte z materiału badawczego w oparciu o zacytowane w nagłówkach kody in vivo. To bardzo dobre rozwiązanie, świadczące o zrozumieniu roli pracy analitycznej w takich badaniach. Pokazane są też – na tyle, na ile to możliwe w raporcie badawczym - kolejne stopnie ich przetwarzania tych kodów, jednak już ich samo zestawienie (spis treści rozdziału) tworzy wartościową mapę/pole semantyczne tych aspektów funkcjonowania społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną, które są istotne z punktu widzenia ich podmiotowości i aktywizacji społecznej. Nasuwają mi się także takie pojęcia jak rewalidacja i rehabilitacja, choć zdecydowanie są one elementami zupełnie innego dyskursu niepełnosprawności. Jako plus odnotowuję, że Doktorantka posługuje się opisem funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną właściwie obywając się bez tej terminologii. Jest to dla mnie dowodem bardzo konsekwentnego osadzenia Jej poglądów naukowych w (biopsycho)społecznym modelu niepełnosprawności.

Chcę też podkreślić, że badania o charakterze jakościowym, w których gromadzi się wypowiedzi blisko 30 osób na pewno stanowią wyzwanie z punktu widzenia zebrania i przetworzenia tak obszernego i zróżnicowanego materiału. Doktorantka czyni to w sposób planowy i z dużą dyscypliną, zarówno formalną - sposób porządkowania danych, jak i treściową - praca na kodach. Dylematem dla badacza jest zawsze stopień krystalizacji treści przy jednoczesnej pokusie zachowania jak największej liczby oryginalnych wypowiedzi uczestników. Doktorantce udało się znaleźć balans pomiędzy jednym i drugim, co z jednej strony pozwala sformułować konkretny wniosek, z drugiej zatrzymać się na pojedynczych często bardzo silnie zapadających w pamięć wypowiedziach. Czasem właśnie te unikalne sformułowania pozwalają trafić w sedno analizowanych pojęć (tu np. znaczenia słowa self-adwokat, ale także znaczenia bycia self-adwokatem). Chciałam też docenić przejrzysty układ tabel pokazujących wygenerowane kody in vivo i ich interpretacje oraz porównanie

znaczeń nadawanych analizowanym pojęciom przez grupy polskie i angielskie. Uzyskujemy dobry wgląd nie tylko w to, co powiedzieli uczestnicy badań, ale także w warsztat plac analitycznych. Widzę to bardzo dobrą kontynuację doskonalenia warsztatu badawczego samej mentorki Doktorantki – Pani Prof. Beaty Cytowskiej z jej prac, realizowanych w takim samym paradygmacie badawczym.

Ciekawym dopełnieniem materiału są nie tylko nie same wypowiedzi ale także fragmenty dialogów pokazujących i sposób dochodzenia do semantycznego osadzenia analizowanych pojęć osiągnięcie porozumienia z partnerem komunikacji z osobą prowadzącą wywiad, jak i pewne – nieuniknione w przypadku niepełnosprawności intelektualnej - trudności komunikacyjne. Są one czymś oczywistym, ale warto podkreślić, że ten pierwszy aspekt dochodzenia do porozumienia, czyli negocjowania znaczeń w dialogu, jest częścią kompetencji rozwijanych w toku warsztatów z zakresu self-adwokatury. Dlatego rozmowa z self-adwokatem o self-adwokaturze jest interesującym unikalnym przykładem metaanalizy, o którą bardzo trudno w wielu planach badawczych. W tym wypadku było to możliwe, choć wcale nieoczywiste. Wykorzystanie tej możliwości odczytuję jako kolejny atut przeprowadzonych badań.

Bardzo wartościowy jest też sposób W jakim autorem doktorantka wykorzystuje Zebrany materiał jako podstawy autorskich propozycji kierunków rozwoju grup self-adwokackich i całego ruchu self-adwokackiego. Pomaga to osiągnąć cel praktyczny założony w badaniach, ale również jest najlepszym dowodem na to, z jakim szacunkiem badaczka traktuje doświadczenia i opinie uczestników. Uzyskane treści są bardzo bogate – samo podsumowanie głównych wątków zajmuje około 40 stron. Wskazówki te mogą być wykorzystane zarówno w działaniach jednostkowych - bezpośredniej pracy z osobami i grupami, jak również uogólnione na poziom strategii edukacyjnych czy działań z zakresu polityki społecznej.

Prace uzupełniają załączniki z informacją o badaniu i formularzu zgody. które przedstawione były osobom badanym w języku polskim i w języku angielskim. Widoczna jest troska o prosty komunikat, jednak z informacji nie dało się usunąć wielu trudnych słów ani zdań złożonych Ciekawa jestem czy teksty te zostały poddane formalnej analizie poziomu trudności na przykład w aplikacji jasnopis.pl? Myślę, że warto byłoby podzielić się także pewną refleksją na temat komunikacji językowej

z grupą i angielsko-języczną z perspektywy własnych kompetencji językowych Doktorantki.

Chciałam też wyjaśnić, że mojej recenzji gromadzę kolejne pochwały, a nie podejmuję dyskusji z wyłaniającymi się тезami, bo mimo bardzo krytycznego – wynikającego z podjętej roli recenzentki – nastawienia, nie mogę właściwie znaleźć żadnych błędów ani uchybień. Znalazłam raptem dwa:

- 1) mylny zapis, iż mieszkania chronione są dla 2-3 osób (s. 29) – obowiązujące prawo przeznacza je dla min. 3 osób (wbrew pozorom ma to znaczenie, gdyż nie przewiduje się tam wsparcia mieszkaniowego dla par – warto zastanowić się nad „ukrytym programem” takiej regulacji;
- 2) błędny zapis nazwiska Marciniak-Nadejska (s. 29 i 30) – powinno być: Marciniak-Madejska.

Dla mnie praca jest nie tylko interesująca, ale także wartościowa poznawczo, z dużym potencjałem aplikacyjnym. Sposób przeprowadzenia badań i analiz materiału uważam za modelowy, na wysokim poziomie warsztatu metodologicznego. Zawiera wiele pomysłów analitycznych, po które na pewno sięgnę we własnej pracy.

Podsumowując, uważam że **mgr Agaty Jakubas-Śródecka** podjęła w swojej dysertacji ważny i aktualny temat. Wykazała się dużą wiedzą teoretyczną i umiejętnością problemowego poruszania się po obszernej literaturze przedmiotu, zrealizowała znakomity projekt badawczy, dostarczający wiedzy i wskazówek do rozwoju ruchu self-adwokatów, co oznacza „samodzielne i twórcze rozwiązanie problemu naukowego, o dużym znaczeniu dla działań wspierających autonomię osób z niepełnosprawnością intelektualną. Praca pod każdy względem spełnia wymagania stawiane pracom doktorskim w Ustawie z dn. 14 marca 2003 r. o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz.U. z 2017 r. poz. 1789 z późn. zm). Oceniam ją pozytywnie i rekomenduję Wysokiej Radzie Dyscyplin Naukowych Pedagogika oraz Psychologia Uniwersytetu Wrocławskiego do dalszych etapów postępowania w przewodzie doktorskim. Wnioskuje również o wyróżnienie pracy i rekomenduję ją do druku