



Prof. dr hab. Anna Firkowska-Mankiewicz

Instytut Filozofii I Socjologii

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

Warszawa

**Recenzja rozprawy doktorskiej
mgr Natalii Marciniak-Madejskiej**

Przedstawiona do recenzji rozprawa doktorska, zatytułowana „Mieszkalnictwo wspomagane osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ku integracji społecznej i normalizacji życia”, jest niemal wzorcowym przykładem dobrze przemyślanego i konsekwentnie przeprowadzonego przedsięwzięcia badawczego. Doktorantka wzięła na warsztat ważny, a zaniedbywany dotychczas w Polsce problem społeczny, osadziła go solidnie w warstwie teoretycznej oraz w realiach ustawodawczych na poziomie dokumentów międzynarodowych i krajowych, by wreszcie przyjrzeć mu się dokładnie w praktyce, analizując w perspektywie porównawczej sytuację mieszkalnictwa wspomagane w Niemczech i w Polsce.

To bardzo ambitne zadanie zrealizowane zostało w obszernej monografii, liczącej wraz z aneksami i bogatą bibliografią aż 533 strony. Złożyło się nań 10 rozdziałów tworzących wraz z wprowadzeniem i podsumowaniem oraz wnioskami spójną, logicznie powiązaną całość. Cztery pierwsze rozdziały poświęcone są kwestiom teoretycznym związanym z głównymi omawianymi w rozprawie pojęciami, takimi jak niepełnosprawność, niepełnosprawność intelektualna, integracja społeczna i normalizacja. Wszystkie te pojęcia mają swoją historię, prekursorów i kontynuatorów – twórców różnych modeli i opcji patrzenia na analizowane zjawiska – a także towarzyszące im różnorodne rozwiązania legislacyjne i sposób ich ujmowania w dokumentach międzynarodowych i krajowych. Autorka kompetentnie porusza się w tej złożonej problematyce, wykazując się dobrą orientacją zarówno w zagranicznej

jak i krajowej literaturze przedmiotu, jak i w gąszczu dokumentów i rozporządzeń prawnych polskich i obcych.

Jako socjolog, szczególnie cenię sobie zaprezentowanie w rozdziale I – poświęconym zmianom w rozumieniu i koncepcjach niepełnosprawności – wybranych koncepcji socjologicznych związanych z problematyką niepełnej sprawności – Parsonsa, Freidsona, Goffmana, Lemerta, Beckera czy Bourdieu. Zabrakło mi natomiast zaakcentowania roli polskich socjologów (zwłaszcza socjologów medycyny) w konceptualizacji i badaniach nad niepełnosprawnością. Myślę tu zwłaszcza o prekursorskiej roli Magdaleny Sokołowskiej zarówno w budowaniu definicji, jak i podjęciu na niespotykaną wówczas skalę badań nad sytuacją osób niepełnosprawnych. To ona wprowadziła i spopularyzowała w Polsce termin „niepełnosprawność” – w roku 1975 i 1976 ukazały się jej pierwsze artykuły w „Problemach”, pod znamienymi tytułami „Co robić z niepełnosprawnymi” i „Niepełnosprawność a społeczeństwo”. Ona także była inicjatorką i redaktorką naukową pierwszej wielkiej ekspertyzy pt. „Sytuacja ludzi niepełnosprawnych i stan rehabilitacji w PRL”, opublikowanej w 1984 roku. Ona także skupiła wokół siebie i „wychowała” grono teoretyków i badaczy zjawiska niepełnosprawności, na których twórczość doktorantka powołuje się wielokrotnie w swojej rozprawie (nota bene trochę żal, że szereg poglądów naukowców zagranicznych, takich jak np. Freidson, Nagy, Illich, Twaddle, przywoływanych jest „z drugiej ręki” — właśnie z publikacji uczniów Magdaleny Sokołowskiej).

Może warto byłoby zasygnalizować także nurt teoretycznych i praktycznych rozważań nad personalistycznym ujęciem fenomenu niepełnosprawności, akcentującym rolę samostanowienia, równoprawnego sposobu bycia człowiekiem, autorstwa własnego życia (zob. Głodkowska – red. 2015), do których to koncepcji, wprawdzie nie wprost, doktorantka odnosi się we własnej rozprawie, omawiając znaczenie niezależnego mieszkalnictwa dla jakości życia osób z niepełnosprawnościami. Walorem tego rozdziału jest zaakcentowanie (poprzez odwołanie się do nowych ujęć teoretycznych oraz ostatnich dokumentów międzynarodowych, takich jak ICF – Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia; Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych) decydującej roli społeczeństwa – tak w kreowaniu zjawiska niepełnosprawności (poprzez rozliczne bariery środowiskowe i mentalne), jak i w jego profilaktyce.

Niwelowaniu czy zapobieganiu negatywnym skutkom niepełnosprawności sprzyja konstruowanie rozwiązań w zakresie legislacji, edukacji, rynku pracy, zabezpieczenia socjalnego, mieszkalnictwa, kultury itd. – umożliwiającym włączanie i uczestnictwo osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym.

Rozdział II zawiera rozważania wokół definicji, nozologii i statusu prawnego niepełnosprawności intelektualnej. I tu również otrzymujemy uporządkowany historycznie przegląd różnego rodzaju definicji i opisów tego zjawiska, zawartych w dokumentach i publikacjach autorów polskich i obcych (wśród autorów polskich zabrakło mi ciekawego i nowatorskiego opracowania Krystyny Mrugalskiej, zamieszczonego w kwartalniku „Praca socjalna” nr 1, 1995). I tu również dostrzegamy dynamikę zmian idących w kierunku odchodzenia od starych, pejoratywnych i piętnujących terminów, a także w kierunku osłabiania znaczenia kryteriów psychometrycznych (wartości IQ poniżej 2 odchyłeń standardowych od średniej populacyjnej) na rzecz wzmocnienia roli rehabilitacji i wsparcia osób z niepełnosprawnością intelektualną w różnych wymiarach życia.

W rozdziale tym za szczególnie wartościowy uważam podrozdział 5, pokazujący na czym polega specyfika dorosłości osób z niepełnosprawnością intelektualną (rozwój edukacyjno- zawodowy, zawarcie małżeństwa i prokreacja oraz autonomiczne kierowanie swoim życiem), a także podrozdział 6, omawiający istniejące ustawodawstwo dotyczące niepełnosprawności intelektualnej i dokumentujący panujący w nim zamęt, a zwłaszcza jego archaiczność, polegającą na ciągłej dominacji medycznego modelu niepełnosprawności. Gdybym miała coś sugerować w tym rozdziale – proponowałabym może skrócić informację na temat skali inteligencji dla dorosłych Wechslera (WAIS), nieco pełniej natomiast scharakteryzować Zakłady Aktywności Zawodowej i Zakłady Pracy Chronionej (pokazując złe strony tych ostatnich), a także wspomnieć o Centrach DZWONI, stanowiących modelowy przykład zatrudnienia wspomaganego.

W bardzo ciekawym rozdziale III (o integracji społecznej) i IV (o normalizacji) doktorantka omawia zjawiska i procesy stanowiące niezbędne teoretyczne tło i uzasadnienie dla kluczowej dla rozprawy kwestii mieszkalnictwa wspomaganego. Tu również otrzymujemy kompetentny wykład różnorodnych sposobów definiowania, rozumienia i stosowania obu pojęć, a także ich wymiarów i czynników mających wpływ na określony kształt i przebieg procesów integracji i normalizacji. Za ważne i

potrzebne uważam dokonane przez doktorantkę rozróżnienie między integracją (stanem) a inkluzją (procesem), z tym, że osobiście wolę używać terminu „włączanie” niż „inkluzja”.

W rozdziale dotyczącym normalizacji doceniam klarowny, kompetentny opis historii pojęcia (i roli Skandynawów Bank-Mikkelsena i Nirje) i zasad normalizacji (rozbudowanych następnie przez Ericssona), akcentujących podmiotowość, prawo do decydowania o sobie i do partycypacji społecznej w różnych wymiarach życia. Niezbędnym warunkiem by tak było jest zmiana postaw społecznych wobec osób z niepełnosprawnością intelektualną, postrzeganie ich jako obywateli o równych prawach i szansach na normalne życie w społeczeństwie. Mówi o tym także mało w Polsce znana, a ważna koncepcja waloryzacji roli społecznej Wolfensbergera (którego miałam okazję poznać wiele lat temu na konferencji w Kanadzie, zorganizowanej z okazji 25lecia tej koncepcji). Rozdział ten kończą, przedstawione w porządku chronologicznym, międzynarodowe akty prawne regulujące prawa osób z niepełnosprawnościami, w tym dokładniej scharakteryzowane Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, polski dokument Karta Praw Osób Niepełnosprawnych oraz ratyfikowana przez Polskę w r.2012 Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Kończąc omawianie tej części rozprawy zastanawiam się, czy nie należałoby jednak przestawić kolejności rozdziałów III i IV – m.in. ze względu na historycznie wcześniej pojawiającą się koncepcję normalizacji. W moim odczuciu, fakt normalizacji sytuacji życiowej osób z niepełnosprawnościami warunkuje ich integrację i włączanie, ale może doktorantka przekona mnie, że jest odwrotnie,

Kolejne, bardzo ciekawe, rozdziały rozprawy dotyczą już sedna zainteresowań badawczych doktorantki, a mianowicie mieszkalnictwa wspomaganego, analizowanego najpierw (rozdział V) od strony historyczno-koncepcyjnej, czyli genezy zjawiska mającego swe źródło w proteście przeciwko instytucjonalizacji systemu opieki stacjonarnej nad osobami z niepełnosprawnościami, noszącego wszystkie negatywne cechy instytucji totalnej. Protest ten znalazł swój wyraz w postępującym (choć nie tak szybko jak byśmy chcieli) procesie deinstytucjonalizacji – czemu sprzyjało i sprzyja opisane szczegółowo europejskie ustawodawstwo, preferujące tworzenie małych form mieszkaniowych na poziomie społeczności lokalnych w miejsce dużych, segregacyjnych zakładów opiekuńczych. Doktorantka

definiuje i charakteryzuje zasady i formy mieszkalnictwa wspomaganego, a następnie w kolejnych rozdziałach (VI, VII i VIII) prezentuje funkcjonowanie mieszkalnictwa wspomaganego w Niemczech i Polsce. Porównanie to, wypunktowane w zakończeniu (tab. 56, s.450), ukazuje drastyczne różnice na niekorzyść Polski, gdzie brakuje systemowych rozwiązań w zakresie mieszkalnictwa wspomaganego, a polska polityka społeczna na rzecz dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną opiera się na działaniach *ad hoc*, podejmowanych na ogół bez gwarancji podstawowego finansowania, co uniemożliwia zachowanie ciągłości świadczenia usług. Dokumentuje to zwłaszcza rozdział VIII, w którym opisano od strony prawnej, organizacyjnej i finansowej funkcjonowanie trzech przykładów mieszkalnictwa wspomaganego w Polsce – w Stargardzie Szczecińskim, w Warszawie i w Poznaniu (dwa pierwsze przykłady znam z autopsji). Ten bardzo ciekawy rozdział pokazuje wyraźnie, że różne formy mieszkalnictwa wspomaganego (mieszkania chronione, wspomagane czy treningowe) są możliwe, pod warunkiem ich włączenia w lokalną strategię polityki społecznej i mieszkaniowej oraz partnerstwa publiczno-społecznego między władzami samorządowymi a organizacjami pozarządowymi. Jak pisze doktorantka, brak krajowych, systemowych rozwiązań dotyczących mieszkalnictwa wspomaganego i wspólnej polityki państwa w tym obszarze powoduje, że zabezpieczenie dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w postaci mieszkalnictwa wspomaganego, na wypadek utraty opiekuna rodzinnego, zależne jest od otwartości, elastyczności i odpowiedzialności lokalnych samorządów za los niepełnosprawnych obywateli. Gdy takich rozwiązań brak – jedyną opcją pozostaje segregacyjny zakład opiekuńczy, co z taką mocą i determinacją uświadamiają decydentom i opinii publicznej strajkujący obecnie w Sejmie młodzi niepełnosprawni i ich rodziny.

Rozprawę kończą dwa rozdziały prezentujące rezultaty własnych badań empirycznych doktorantki, dotyczących poglądów samych osób z niepełnosprawnością intelektualną, a także ich rodziców, na temat niezależności mieszkaniowej. Wprawdzie badane zbiorowości (200 osób z niepełnosprawnością intelektualną i 100 rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną) nie są reprezentatywne (bo wyselekcjonowane m.in. ze względu na miejsce zamieszkania i kompetencje werbalne), to jednak przynoszą ciekawą wiedzę o słabo dotychczas badanym i rozpoznanym problemie. Warto dodać, że obok badań

Moja ocena całości rozprawy jest jednoznacznie pozytywna, co nie oznacza, że we wszystkich punktach zgadzam się z doktorantką – czemu już dawałam wyraz w recenzji, np. chętnie podyskutowałabym jeszcze na temat eugeniki czy ubezwłasnowolnienia.

Patrząc od strony formalnej, z racji starych nawyków korektorskich, znalazłam wiele literówek, nie dość jasnych dla mnie sformułowań (co to jest np. test środków – s.34, czy wartości graniczne – s.81), niezręczności językowych, błędów interpunkcyjnych, braków bibliograficznych czy błędów pisowni nazwisk lub nazw organizacji. Wszystkie tego rodzaju uwagi i korekty pozwoliłam sobie nanieść na egzemplarz pracy. Mam nadzieję, że przydadzą się one przy przygotowywaniu rozprawy do druku.

Nie podważa to w niczym mojej bardzo wysokiej oceny całości rozprawy, którą uważam za bardzo wartościową – tak w warstwie teoretycznej i badawczej, jak i warstwie praktyki społecznej. Uważam, że rozprawa zasługuje na wyróżnienie i jak najszybsze opublikowanie. W związku z tym, wnoszę o dopuszczenie doktorantki do dalszych etapów przewodu doktorskiego.



Warszawa, 22 maja 2018 r.

Moja ocena całości rozprawy jest jednoznacznie pozytywna, co nie oznacza, że we wszystkich punktach zgadzam się z doktorantką – czemu już dawałam wyraz w recenzji, np. chętnie podyskutowałabym jeszcze na temat eugeniki czy ubezwłasnowolnienia.

Patrząc od strony formalnej, z racji starych nawyków korektorskich, znalazłam wiele literówek, nie dość jasnych dla mnie sformułowań (co to jest np. test środków – s.34, czy wartości graniczne – s.81), niezręczności językowych, błędów interpunkcyjnych, braków bibliograficznych czy błędów pisowni nazwisk lub nazw organizacji. Wszystkie tego rodzaju uwagi i korekty pozwoliłam sobie nanieść na egzemplarz pracy. Mam nadzieję, że przydadzą się one przy przygotowywaniu rozprawy do druku.

Nie podważa to w niczym mojej bardzo wysokiej oceny całości rozprawy, którą uważam za bardzo wartościową – tak w warstwie teoretycznej i badawczej, jak i warstwie praktyki społecznej. Uważam, że rozprawa zasługuje na wyróżnienie i jak najszybsze opublikowanie. W związku z tym, wnoszę o dopuszczenie doktorantki do dalszych etapów przewodu doktorskiego.



Warszawa, 22 maja 2018 r.