

Zofia Kawczyńska-Butrym prof. zw. dr hab.

Instytut Socjologii UMCS

Lublin dn. 24 .04. 2018

Recenzja

rozprawy doktorskiej autorstwa Pani **mgr Natalii Marciniak-Madejskiej** pt. *Mieszkalnictwo wspomagane osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ku integracji społecznej i normalizacji życia* napisanej pod kierunkiem prof. zw. dr hab. Zbigniewa Woźniaka w Instytucie Socjologii UAM

Uzasadnienie wyboru problematyki rozprawy dotyczącej osób z niepełnosprawnością odniesione zostało do rozmiaru z zjawiska i do konsekwencji związanych z marginalizacją i wykluczeniem, jakiemu podlegają te osoby. Natomiast realizacja tematu oparta została na zaleceniach kolejnych konwencji międzynarodowych, zwłaszcza europejskich oraz na polskich programach realizowanych dla poprawy sytuacji osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Już we Wstępie rozprawy sformułowane zostały cele poznawcze i praktyczne ukierunkowane na próbie opracowania koncepcji i modelu mieszkalnictwa wspomagane z wykorzystaniem wzorców zagranicznych i polskiego systemu prawnoinstytucjonalnego. Również we Wstępie sformułowany został główny problem pracy oraz hipotezy badawcze. Sposób sformułowania problemu i hipotez oraz ich konkretność i klarowność zasługują na wyróżnienie. Skłania mnie do tego doświadczenie wyniesione z wielu recenzowanych prac, których autorzy mają duże trudności z tymi zasadniczymi i podstawowymi elementami własnych badań naukowych. Należy dodać, że metodologia, zamieszczona także w części wstępnej, jej wybór oraz uzasadnienie nie tylko nie budzą

zastrzeżeń, ale ich zastosowanie w pracy doktorskiej zdumiewa różnorodnością. Obszernym zestaw przeprowadzonych przez Autorkę objął metody ilościowe, jakościowe, obserwację, analizę dokumentów urzędowych i analizę systemu prawnego oraz konwencji międzynarodowych. To zdecydowanie wykracza poza nawet szeroko rozumianą metodę triangulacyjną. Mgr Natalia Marciniak-Madejska do odrębnie, ale komplementarnie prowadzonych badań i stosowanych metod, dostosowała odpowiednie techniki badawcze. Również dobór próby badawczej jest bez zastrzeżeń. Jedyne tylko nie dostrzegłam szczegółowego, w każdym przypadku wyjaśnienia, w jaki sposób Autorka dotarła do dużej celowo dobranej, grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną przy zastosowaniu przyjętych kryteriów doboru (czy był dostępny jakiś operat, czy metodą kuli śnieżnej). Ogólnie jednak można sformułować bardzo pozytywną oceną zastosowanej metodologii badań oraz podkreślić imponujący swoim zakresem i z dużym wycuciem naukowym wykorzystany przegląd literatury przedmiotu.

Pozytywnie też oceniam strukturę pracy i jej logiczny układ. Praca obejmuje 10 rozdziałów, z których część (rozdziały I-IV) mają charakter pogłębionych prezentacji teoretycznych, a część (rozdziały V-X) obejmują wyniki badań własnych, Przy czym rozdział V ma także charakter teoretyczny, jest wprowadzeniem w problematykę mieszkalnictwa wspomaganego, któremu poświęcona jest praca, jego genezę i założenia i cele.

Całość pracy oparta jest o wątek przemian w traktowaniu, próbach rozumienia niepełnosprawności i próbach jej definiowania a także ujmowanie i interpretowanie niepełnosprawności, zarówno w kontekście medycznym jak i w koncepcjach socjologicznych wyjaśniających jej przyczyny i prezentujących rodzaje reakcji społecznych. W poszczególnych rozdziałach I-IV Autorka bardzo szczegółowo omawia zarówno sytuację społeczną jak i prawną osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz zalecenia konwencji międzynarodowych i postulowane rozwiązania zmierzające do ich włączenia w życie społeczne. Szczególną uwagę skupia na procesach integracji a zwłaszcza normalizacji, jako specyficznego procesu powiązanego z początkami wprowadzania projektów mieszkań chronionych oraz podkreśla znaczenie środowiska lokalnego w podejmowanych w tym celu działaniach. Ta część pracy spełniać może rolę ogólnego, niemal podręcznikowego wprowadzenia w problematykę niepełnosprawności.

Na początku części obejmującej rozdziały empiryczne znajduje się prezentacja opresyjnego charakteru instytucji totalnych, jakimi są placówki sprawujące całodobową opieką nad osobami z niepełnosprawnością intelektualną. To jest podstawą do sformułowania przez Autorkę postulatu dezinstytucjonalizacji oraz wskazania propozycji zmian charakteru tego rodzaju usług z podkreśleniem usług opartych o rodzinę i środowisko lokalne (str. 207 rys. 22) oraz wskazania prawnych ram dezinstytucjonalizacji opieki (str. 209 tab. 19). W konsekwencji stało się to podstawą, jak sformułowała doktorantka, opracowania „autorskiej koncepcji mieszkalnictwa wspomaganego” (od str. 214).

W kolejnych rozdziałach szczegółowo przedstawione i zinterpretowane zostały wyniki badań przeprowadzonych w Polsce i w Niemczech. W obu badaniach zastosowano takie same/analogiczne metody i techniki badań. Badania w obu krajach mają w dużej mierze charakter porównawczy, ale przede wszystkim są prezentacją konkretnych rozwiązań praktycznych zmierzających do normalizacji życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Należy też podkreślić, że są one bardzo obszerne i oparte na wielu źródłach. W analizie wykorzystano elementy tradycji, system umocowań prawnych i finansowanie. W przypadku analizy dotyczącej Niemiec doktorantka podała nawet koszt opieki sprawowany przez asystenta liczony na minutę oraz uzasadniła nieprzydatność jednej ze stosowanych skal (Metzlera), ponieważ nie mierzy ona czasu, jakiego wymaga wsparcie tej kategorii osób z niepełnosprawnością. Ta ostatnia uwaga jest przykładem krytycznego podejścia mgr Natalii Marciniak-Madejskiej w analizie zastanego materiału empirycznego.

W obu krajach badania objęły osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ich rodziców oraz przedstawicieli instytucji organizujących różne formy opieki i usług dla tej kategorii osób z niepełnosprawnością intelektualną.

W Polsce doktorantka odrębną uwagę zwróciła na trzy miasta, w których na poziomie lokalnym realizowane zostały projekty mieszkalnictwa wspomaganego: Stargard Szczeciński, Warszawa i Poznań. Przy tej okazji omówione zostały pozytywne aspekty funkcjonowania tych mieszkań wspomaganych ale też trudności i bariery, często formalne, stojące na przeszkodzie rozwoju tej formy integracji i normalizacji życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Natomiast w dalszych rozdziałach prezentowane

były również ambiwalentne postawy samych osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzinnych opiekunów wobec ewentualnego korzystania z mieszkania wspomaganego. W związku z tym interesujące są wcześniej proponowane przez doktorantkę rozwiązania komercjonalizacji usług specjalistycznych z zaangażowaniem środków prywatnych ale przede wszystkim przez zwiększenie aktywności i współdziałania administracji publicznej z nieformalną siecią wsparcia, organizacjami pozarządowymi i podmiotami niepublicznymi (s. 305).

Bardzo ważnym, z punktu badań podmiotowych są rozdziały, w których przytoczone zostały wyniki szczegółowych badań prowadzonych wśród osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną (rozdział IX) oraz ich rodzin i otoczenia społecznego (rozdział X). Ukazują one nie tylko subiektywne, głównie emocjonalne bariery akceptacji tej formy zamieszkania, ale też ogólną deprivację materialną ich rodzin: trudności finansowe, braki w wyposażeniu mieszkań i ich niewielki metraż. Należy dodatkowo podkreślić obiektywne trudności prowadzenia badań z respondentami z defektem intelektualnym a jednocześnie na dużą grupę osób (200 osób dorosłych województwa wielkopolskiego), z którymi doktorantce udało się przeprowadzić indywidualne wywiady.

Wyniki prezentowane w recenzowanej rozprawie są w pełni udokumentowane. Prócz analizy przedstawionej w tekście doktorantka zamieściła w Aneksie dwa kwestionariusze wywiadów indywidualnych (z osobami z niepełnosprawnością intelektualną i z faktycznymi opiekunami) oraz trzy tabele zawierające dane z badań osób z niepełnosprawnością intelektualną i z nich rodzicami z Polski oraz dane z badań osób z niepełnosprawnością intelektualną z Niemiec.

Niewątpliwym walorem rozprawy, wskazującym na intelektualne dyspozycje i umiejętność syntetyzowania są tabele i rysunki, w których Autorka zestawia istotne treści merytoryczne. Przykładem wielu z nich mogą być:

- tabela 18 (s. 176-177) zestawiająca międzynarodowe akty regulujące prawa osób z niepełnosprawnością,
- tab. 44 (s. 345) ukazująca najważniejsze różnice w organizacji mieszkalnictwa wspomaganego w zależności od tego, czy mieszkania są tworzone przez organizacje pozarządowe, czy przez partnerstwo publiczne.

W zakończeniu chciałabym podkreślić dydaktyczne i poznawcze walory recenzowanej pracy, wykorzystane i uwzględnione i bardzo szeroko interpretowane w pracy zasoby literatury (blisko 190 pozycji literatury, 30 polskich i niemieckich dokumentów prawnych, 25 stron internetowych i wiele wyników badań instytucji statystycznych i raportów).

Uwagi i pytania

1. Czy opisano jakie konkretnie osoby z niepełnosprawnością intelektualną uczestniczyły w badaniach. W tabeli 26 (str. 255) podano tylko procenty a nie liczebności (100 osób, jak dobranych?)
2. Bardzo dokładnie przedstawiono analizę sytuacji osób korzystających z mieszkania wspomaganego z uwzględnieniem wcześniejszego treningu w obrębie mieszkania chronionego. Jednak brakuje mi informacji o treningu w fizycznej przestrzeni konkretnej społeczności lokalnej. Wydaje się, że oferty (np. kulturowe, rekreacyjne), z których mogą korzystać osoby z niepełnosprawnością intelektualną, wymagają uwzględnienie nie tylko „treningu mieszkaniowego” ale też „treningu lokalnego” biorącego pod uwagę poziom orientacji i mobilności tych osób w miarę bliskim terenie. Jaka jest w tym zakresie opinia Autorki pracy?
3. Autorka wymienia w Niemczech „hostel” jako formę pomocy, w której osoba z niepełnosprawnością może pozostać przez 3 miesiące. Czy w sytuacji, gdy w Polsce, zwłaszcza pracownicy służby zdrowia na czas wyjazdów wakacyjnych lub na okres świąt umieszczają w szpitalach mało sprawnych i często starszych członków swoich rodzin, nie należałoby takiej formy zaproponować w ramach programu 65+ ?
4. Co zdecydowało, że w wykazie bibliografii, choć zastosowano układ alfabetyczny nazwisk, skomplikowano go rozpoczynając od litery imienia autorów? Przecież to bardzo utrudniło sporządzenie tego wykazu.

Konkluzja

Kończąc ocenę przedstawionej dysertacji pragnę podkreślić, że w pełni wyczerpuje ona, a nawet przewyższa wymagania stawiane rozprawom doktorskim. Stanowi bowiem samodzielny, prezentację własnego modelu działań na rzecz integracji i normalizacji życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, działań zalecanych w konwencjach międzynarodowych. Dlatego **zwracam się do Rady Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu im Adama Mickiewicza w Poznaniu o nadanie Pani mgr Natalii Marciniak-Madejskiej stopnia doktora nauk społecznych w zakresie socjologii.**

Jednocześnie zwracam się z **wnioskiem o wyróżnienie pracy (przyznanie nagrody)** zgodnie ze standardami przyjętymi na Wydziale. Proponuję też pomoc finansową przy wydaniu pracy drukiem. Uważam, że bezwzględnie praca powinna być opublikowana.

Zofia Kawczyńska-Butrym

