

dr hab. Łucja Bieleninik
Zakład Psychologii Klinicznej i Zdrowia
Instytut Psychologii
UNIWERSYTET GDAŃSKI

Gdańsk, 16.05.2022

R e c e n z j a

pracy doktorskiej mgr Kingi Ferenc

Neuroróżnorodność - Psychospołeczne Korelaty Postaw wobec Autyzmu u Osób ze Spektrum w Kontakście Medycznego i Społecznego Modelu Niepełnosprawności

napisanej pod kierunkiem dr hab. Magdaleny Król
Instytut Psychologii Uniwersytetu SWPS

Przedmiotem niniejszej recenzji jest szczegółowa ocena rozprawy doktorskiej autorstwa mgr Kingi Ferenc, w celu udzielenia odpowiedzi na pytanie, czy rozprawa ta spełnia wymogi ustawowe¹, tj: oryginalne rozwiązanie problemu naukowego zaprezentowanego w pracy, wykazanie się ogólną wiedzą teoretyczną w danej dyscyplinie naukowej oraz dowiedzenie umiejętności samodzielnego prowadzenia pracy naukowej. W recenzji odniosę się do każdego z tych kryteriów oceny.

Ogólna charakterystyka osiągnięcia naukowego

Jako podstawę wniosku o nadanie stopnia doktora mgr Kinga Ferenc wskazała cykl powiązanych tematycznie trzech artykułów naukowych ilustrujących wyniki trzech

¹ Ustawy z dnia 14 marca 2003 r. o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz odpowiedniego aktu wykonawczego z dnia 19 stycznia 2018 roku w sprawie szczegółowego trybu i warunków przeprowadzania czynności w przewodach doktorskich.

badani, z których wyniki Badania 1 i Badania 2 zostały opublikowane w renomowanych czasopismach o zasięgu międzynarodowym z listy JCR (*Autism*, IF = 5.689; *Research in Autism Spectrum Disorder*, IF = 2.881), natomiast wyniki Badanie 3 zostały przedłożone do publikacji. Cykl jest zatytułowany „Neuroróżnorodność - Psychospołeczne Korelaty Postaw wobec Autyzmu u Osób ze Spektrum w Kontekście Medycznego i Społecznego Modelu Niepełnosprawności”. Wszystkie ww. badania są to prace zespołowe (trzech lub czterech autorów), przy czym we wszystkich tekstach mgr Kinga Ferenc jest pierwszą Autorką i pełni kluczową rolę zarówno w powstaniu artykułów, jak i realizacji badań. W odniesieniu do wszystkich publikacji określony został wkład własny, a informacje zawarte we wniosku oraz zamieszczone w poszczególnych publikacjach nie budzą wątpliwości do istotnej roli Doktorantki w powstaniu cyklu. Publikacje ukazały się w latach 2021-2022.

Ocena osiągnięcia naukowego

Tytuł osiągnięcia naukowego prawidłowo wskazuje obszar analiz zawartych w przedłożonych do osiągnięcia publikacjach. Zaprezentowane badania są doskonałe w odniesieniu do ich celu, jakości i skali. Należy dodać, że badania przeprowadzone zostały na trudnodostępnej próbie osób w spektrum autyzmu oraz ich matek. Wyniki stanowią bardzo znaczący wkład w rozwój dyscypliny.

Celem projektu była ocena jednego z aspektów subiektywnego doświadczania autyzmu, jakim jest postawa wobec autyzmu, która według Doktorantki definiowana jest jako rozumienie istoty autyzmu wraz z zespołem powiązanych przekonań i emocji. Doktorantka w projekcie badawczym postanowiła zbadać subiektywne doświadczania autyzmu u osób w spektrum autyzmu i u matek dzieci będących w spektrum autyzmu oraz zależność pomiędzy postawą wobec autyzmu a dobrostanem psychicznym. Doktorantka dokonała oceny związku pomiędzy dwoma modelami niepełnosprawności w podejściu do autyzmu a dobrostanem psychicznym. Pierwszy medyczny model dotyczył postrzegania autyzmu jako zaburzenia, natomiast model drugi - społeczny percypuje autyzm w aspekcie neuroróżnorodności. Drugim celem była ocena zależności pomiędzy identyfikacją ze społecznością osób w spektrum autyzmu a postawą wobec autyzmu i dobrostanem

psychicznym, natomiast trzecim celem była ocena zależności pomiędzy poziomem funkcjonowania osoby w spektrum autyzmu a postawą wobec autyzmu i dobrostanem psychicznym. Czwartym celem była ocena zależności pomiędzy postawą wobec autyzmu a dobrostanem psychicznym w diadzie matka-dziecko.

W przedstawionych materiałach do recenzji zawarte są:

- Streszczenie;
- Skrócony opis rozprawy doktorskiej przedstawionej w formie spójnego tematycznie zbioru publikacji naukowych;
- Spis publikacji naukowych stanowiących spójny tematycznie zbiór artykułów;
- Oświadczenia współautorów publikacji;
- Teksty publikacji dotyczących Badania 1 i Badania 2 oraz przedłożony artykuł opisujący Badanie 3.
- Załączniki.

Aktualnie dokonam oceny poszczególnych tekstów, tworzących osiągnięcie badawcze Doktorantki, a następnie odniosę się do całości zaprezentowanego tekstu. Przedstawiona do recenzji praca składa się z trzech powiązanych merytorycznie publikacji.

(A) Publikacja 1

Cykl prac rozpoczyna badanie, którego wyniki zostały przedstawione w pracy Ferenc, Byrka i Król pt. *Painted with different brushes—An exploratory study of psychological well-being and attitudes towards autism perceived by adolescents with autism spectrum conditions and their mothers* w czasopiśmie *Research in Autism Spectrum Disorder*. Pierwszym celem projektu była ocena zależności pomiędzy poziomem objawów depresyjnych u adolescentów w opinii dzieci i matek oraz ich predyktorów. Drugim celem była ocena postawy wobec autyzmu jako predyktora objawów depresyjnych nastolatków. W badaniu wzięło udział 27 diad (adolescenci w spektrum autyzmu w wieku 12-16 lat i ich matki). Wyniki projektu wykazały, zgodnie z przewidywaniami Doktorantki, różnicę istotną statystycznie pomiędzy ocenami matek i ocenami dzieci w aspekcie objawów

depresyjnych występujących u osób w spektrum autyzmu. Według opinii matek 78% ich dzieci uzyskało wyniki powyżej punktu odcięcia dla obecności depresji na podstawie Zestawu Kwestionariuszy do Diagnozy Depresji u Dzieci i Młodzieży (CDI-2) w porównaniu do 19% ocenionych przez siebie adolescentów pod względem tego wymiaru. Wyniki hierarchicznej regresji liniowej przewidującej objawy depresyjne u adolescentów w ocenie matek wskazały na dwa predykatory. Po pierwsze, wyższe nasilenie autyzmu przewidywało niższy poziom objawów depresyjnych u dziecka w opinii matek. Po drugie, wyższy dystres u matek przewidywał wyższy poziom objawów depresyjnych u dziecka. Autorzy nie zaobserwowali roli żadnego predykatora objawów depresyjnych nastolatków w przypadku w samoopisowej oceny dzieci. Opublikowanie tych danych uważam za niezwykle ważne, gdyż rola narzędzi samoopisowych w przypadku osób w spektrum autyzmu była niejednokrotnie umniejszana bądź pomijana w badaniach klinicznych z uwagi na trudności do autorefleksji i występujące zaburzenia komunikacyjne w tej grupie klinicznej. Uzasadniona jest zatem konkluzja Doktorantki wskazująca, że subiektywne postrzeganie dobrostanu przez adolescentów nie powinno być pomijane. Biorąc pod uwagę różnice między postrzeganiem dobrostanu osób w spektrum autyzmu przez ich matki oraz przez ich samych, w większym stopniu należy brać pod uwagę subiektywne doświadczenia osób w spektrum autyzmu. Ciekawe jest także spostrzeżenie Autorki na temat wyższego nasilenia autyzmu, który był istotnym predykatorem niższego poziomu objawów depresji u dziecka w opinii matek. Podzielam pogląd, że rozpoznanie objawów depresji u nastolatków cechujących się wyższym nasileniem autyzmu może być trudniejsze, a do trudności tych niewątpliwie przyczyniają się deficyty komunikacyjne.

Mocną stroną projektu badawczego są narzędzia badawcze. W pierwszej kolejności chciałabym wspomnieć, że do potwierdzania diagnozy użyto Protokołu obserwacji do diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu (ADOS-2), który jest narzędziem powszechnie stosowane nie tylko w projektach naukowych dotyczących spektrum autyzmu, ale też praktyce diagnostycznej oraz klinicznej na całym świecie. Niewątpliwym novum jest adaptacja narzędzia ATA-Q mierzącego postawy względem autyzmu (model medyczny vs. model społeczny) będąca fundamentalną podstawą założeń

teoretycznych projektu w podejściu do autyzmu. Opracowanie przez Autorkę i Panią Prof. Magdalen Król kwestionariusza pozwalającego na pomiar postawy względem autyzmu uważam za istotny wkład w rozwój polskiej psychologii i znaczące osiągnięcie przedstawione w pracy doktorskiej.

Biorąc pod uwagę ogromne zróżnicowanie populacji osób ze spektrum autyzmu w zakresie m.in. poziomu rozwoju umysłowego, zdolności językowych, współwystępowania innych problemów, mocną stroną niniejszego projektu jest kontrola niektórych zmiennych, w tym poziomu funkcjonowania intelektualnego. W mojej opinii Zmodyfikowana Wersja Skali do Pomiaru Inteligencji Dzieci (WISC-R) nie jest jednak najlepszym narzędziem do pomiaru IQ z uwagi na niekatulane normy. Nie znalazłam informacji w publikacji, w jakim okresie odbyła się rekrutacja do badania, stąd trudno mi odnieść się do dostępności narzędzi do pomiaru IQ w momencie rekrutacji. Niewątpliwie jednak, w przypadku dalszych badań zaleca się stosowanie takich narzędzi, jak: WISC®-V Skala Inteligencji Wechslera dla Dzieci, Skala Inteligencji Stanford-Binet 5 (SB5) (skala pełna lub niewerbalna, jeśli dziecko nie komunikuje się werbalnie), czy Międzynarodowa Wykonaniowa Skala Leitera 3.

W mojej ocenie wyniki Badania 1 chociaż oparte na małej populacji i bez uwzględniania postawy ojców, przyniosły wartościowe konkluzje. Wkład mgr Kingi Ferenc w przypadku pierwszej publikacji polegał na konceptualizacji badania, opracowaniu metodologii, przeprowadzaniu badania, analizie danych, pisaniu pierwszego szkicu manuskryptu, pisaniu i odpowiadaniu na recenzje. Udział Doktorantki w powstaniu pracy został oszacowany na 60%.

(B) Publikacja 2

Druga publikacja autorstwa Ferenc, Byrka i Król pt. *The spectrum of attitudes towards the spectrum of autism and its relationship to psychological distress in mothers of children with autism* została opublikowana w czasopiśmie *Autism*. Jest to interesujący artykuł, który przyniósł wartościowe wstępne informacje na temat oceny zależności pomiędzy postawą wobec autyzmu z dobrostanem psychicznym matek dzieci z diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu. W badaniu wzięło udział 371 matek dzieci w wieku od 2 do 18 lat, których

diagnoza została potwierdzona przy pomocy Zestawu Kwestionariuszy do Diagnozy Spektrum Autyzmu (ASRS). Wyniki wskazały, że postawa rodzica wobec autyzmu jest predykatorem dystresu u matek (mierzonego przy pomocy Skali Depresji, Lęku oraz Stresu), przy czym kobiety, które przyjmowały postawę cechującą się neuroróżnorodnością zgodnie z modelem społecznym cechowały się także niższym poziomem dystresu. Niezwykle interesujące są dane wskazujące, że wynik ten pozostaje istotny statystycznie, kiedy kontrolowany jest poziom głębokości zaburzeń autyzmu u dziecka (przy pomocy ASRS), ale przestaje być istotny statystycznie, kiedy badacze kontrolowali obciążenie opiekuna (mierzone przy pomocy Inwentarza Obciążenia Opiekuna). Ciekawe są spostrzeżenia Doktorantki dotyczące tego, że postawa wobec autyzmu nie jest jedynie artefaktem poziomu funkcjonowania dziecka. Jak wskazały badania, dzieci kobiet, które przyjmowały postawę zgodnie z modelem medycznym definiowania niepełnosprawności miały wyższe nasilenie objawów autyzmu mierzonych przez pomoc ASRS. Dodatkowo, kobiety, które oceniały swoje obciążenie jako wyższe, postrzegały autyzm zgodnie z modelem medycznym (jako zaburzenie a nie różnorodność). Mam wątpliwość co do wybranego narzędzia dotyczącego pomiaru obciążenia opiekuna, która to skala została poddana adaptacji językowej ocenie tłumaczenia pod względem równoważności z kwestionariuszem oryginalnym (tzw. back translation), jednakże brakuje walidacji powstałej skali. Jest to jednak wątpliwość, która w podobnym stopniu dotyczy wielu innych prac badawczych wskazująca na ograniczenia w dostępności narzędzi badawczych do pomiaru wielu konstruktów w psychologii. Podzielam pogląd Doktorantki, że nie ma jednej właściwej postawy, a klinicyści powinni respektować prawo matek do podążania za preferowanym modelem w podejściu do niepełnosprawności, ponieważ może on odzwierciedlać indywidualną i unikatową sytuację zarówno dziecka, jak i ich rodziny.

Doktorantka była pierwszą autorką i miała znaczący wkład (oszacowany na 60%) w powstanie koncepcji tego tekstu i jego opracowanie. Wkład w przypadku drugiej publikacji polegał na konceptualizacji badania, opracowaniu metodologii, przeprowadzaniu badania, analizie danych, pisaniu pierwszego szkicu manuskryptu, pisaniu i odpowiadaniu na recenzje.

(C) Badanie 3

Trzecia praca autorstwa Ferenc, Płatos, Król i Byrka, to artykuł złożony do publikacji pt. *Looking through rainbow - rimmed glasses – Taking Neurodiversity Perspective is Related to Psychological Well-being of Autistic Adults*. Celem trzeciej pracy było zbadanie dwóch aspektów subiektywnego doświadczania autyzmu: (1) postawy wobec autyzmu oraz (2) identyfikacji ze społecznością osób w spektrum autyzmu w aspekcie dystresu i samooceny włączając 109 osób będących w spektrum autyzmu w wieku od 16 do 46 lat. Diagnoza została potwierdzona za pomocą narzędzia The Autism Spectrum Quotient (AQ). Wyniki badań wskazały, że samookreślenie (jeden z dwóch wymiarów identyfikacji ze społecznością osób w spektrum autyzmu) jest istotnym czynnikiem w przewidywaniu samooceny oraz dystresu; przy czym identyfikacja siebie jako typowej osoby w spektrum autyzmu wpływała na niższą samoocenę i wyższy dystres. Zależności tych nie zaobserwowano dla samoinwestowania będącego drugim wymiarem identyfikacji ze społecznością osób w spektrum autyzmu. Intersujący jest wynik wskazujący, że podążanie za postawą oraz wiek postawienia diagnozy wpływa na przewidywanie samooceny, przy czym badani których postawa wobec autyzmu była bliższa neuroróżnorodności (model psychologiczny) oraz cechowali się postawieniem diagnozy w wieku późniejszym mieli wyższą samoocenę. Dodatkowo interesującą zależność wskazała regresja liniowa przewidująca dystres wskazująca, że postawa wobec autyzmu jest moderatorem związku pomiędzy samookreśleniem a dystresem.

Również w przypadku tych wyników, Doktorantka przytacza interesującą ich interpretację wskazując, że podążanie za psychospołecznym modelem podejścia do niepełnosprawności i definiowanie autyzmu jako neuroróżnorodności może być czynnikiem ochronnym zdrowia psychicznego, gdyż przewiduje wyższą samoocenę osób badanych. Jak wskazała mgr Kinga Ferenc, wyniki te wpisują się w nurt badań, w których zwraca się uwagę na pozytywny związek pomiędzy akceptacją autyzmu a dobrostanem psychicznym u osób w spektrum autyzmu. Podzielam pogląd Doktorantki, że osoby, które otrzymują diagnozę we wczesnym dzieciństwie cechują się tendencją do zintegrowania autyzmu jako ważnej części własnej tożsamości; stąd wiek diagnozy jest czynnikiem pozwalającym zrozumieć rolę

postaw wobec autyzmu dla dobrostanu psychicznego. Z uwagi na korelacyjne zależności, kierunek przyczynowości jest ograniczony. Badania dostarczają także bardzo ważnej przesłanki w kwestii wpływu samookreślenia dla dobrostanu psychicznego. Otóż, jak Doktorantka wykazała przyjęcie postawy psychospołecznej może zmieniać postrzeganie zaburzenia ze spektrum autyzmu z negatywnego na pozytywne.

Doktorantka była pierwszą autorką i miała znaczący wkład (oszacowany na 55%) w powstanie koncepcji tego tekstu i jego opracowanie. Wkład w przypadku Badania 3 polegał na konceptualizacji badania, opracowaniu metodologii, przeprowadzaniu badania, analizie danych, pisaniu pierwszego szkicu manuskryptu, pisaniu i odpowiadaniu na recenzje.

Podsumowanie

Podsumowując, cykl trzech artykułów przedstawiony jako podstawa wniosku jest zogniskowany na ocenie korelatów postaw wobec autyzmu u osób w spektrum autyzmu i ich matek w kontekście medycznego i społecznego modelu niepełnosprawności. Wyniki Badania 1 i Badania 2 ukazały się w jednych z najbardziej znaczących periodyków światowych z obszaru autyzmu. Cykl ten stanowi całość i dostarcza wielu interesujących informacji, dowodzi wysokich kompetencji autorów, wśród których **mgr Kinga Ferenc odegrała kluczową rolę**. Dobór czasopism (Autism, IF = 5.689; Research in Autism Spectrum Disorder, IF = 2.881) wskazuje na **wysoką dojrzałość naukową Doktorantki**, gdyż wydawnictwo SAGE podąża za najwyższymi standardami metodologicznymi (wytyczne zaproponowane przez EQUATOR Network czy The What Works Clearinghouse), jak i etycznymi (należy do Committee on Publication Ethics). Na podstawie powyżej przedstawionego zestawienia należy stwierdzić, że mgr Kinga Ferenc jest młodym naukowcem aktywnym w obszarze publikacyjnym. Warto podkreślić, że teksty naukowe pisane są najczęściej w zespole pod opieką promotora prof. Magdaleny Król, jednak Doktorantka jest **zawsze wiodącym, pierwszym autorem oraz autorem korespondencyjnym**, co dowodzi także **umiejętnościom samodzielnego prowadzenia pracy naukowej**.

Każda z tych prac jest wartościowa, a ich wkład do wiedzy z zakresu psychologii, w tym zwłaszcza na temat spektrum autyzmu jest niekwestionowany. Analiza przedstawionych materiałów upoważnia do stwierdzenia, że Kandydatka do stopnia naukowego doktora przedstawiała oryginalne rozwiązanie problemu naukowego w rozprawie doktorskiej jako zbioru opublikowanych i powiązanych tematycznie artykułów naukowych. Autorka zaproponowała koncepcję badania złożonego i innowacyjnego problemu naukowego oraz wykazała się precyzyjnym warsztatem empirycznym ze swojej dyscypliny naukowej jak i wiedzą teoretyczną. Uzyskane wyniki, poddane badawczej analizie, w pełni wypełniają moje oczekiwania odnośnie do kwalifikacji poznawczej i poziomu rozprawy naukowej, w tym wypadku doktorskiej, pozwalając na jej wysoką ocenę. Stwierdzam, że rozprawa doktorska jest pracą oryginalną, a jej przygotowanie oceniam wysoko.

Konkluzja

Biorąc powyższe pod uwagę, stwierdzam, że przedłożona mi do recenzji dysertacja Pani mgr Kingi Ferenc pt. *Neuroróżnorodność - Psychospołeczne Korelaty Postaw wobec Autyzmu u Osób ze Spektrum w Kontekście Medycznego i Społecznego Modelu Niepełnosprawności* w pełni spełnia wymogi stawiane pracom doktorskim, zgodnie z Ustawą z dnia 14 marca 2003 r. o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz odpowiedniego aktu wykonawczego (Rozporządzenie Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego) z dnia 19 stycznia 2018 roku w sprawie szczegółowego trybu i warunków przeprowadzania czynności w przewodach doktorskich.

Mam więc zaszczyt przedstawić Wysokiej Radzie Instytutu Psychologii Uniwersytetu SWPS wniosek o dopuszczenie mgr Kingi Ferenc do dalszych etapów postępowania doktorskiego.

Łucja Bieleninik