

Dr hab., prof. UEK Magdalena Jelonek
Katedra Socjologii
Uniwersytetu Ekonomicznego w Krakowie
Centrum Ewaluacji i Analiz Polityk Publicznych
Uniwersytetu Jagiellońskiego
02 sierpnia 2024

Recenzja pracy doktorskiej mgr Justyny Kapturkiewicz pt. „Sytuacja społeczno-ekonomiczna rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym słuchowo w Polsce”

Uwagi wstępne

Praca pt. "Sytuacja społeczno-ekonomiczna rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym słuchowo w Polsce" wyróżnia się interesującym i nowatorskim podejściem do analizy sytuacji społeczno-ekonomicznej rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością słuchu w Polsce. Autorka w sposób systematyczny i wnikliwy zbudowała ramy teoretyczne, odnosząc się do aktualnych źródeł literatury, co stanowi solidne fundamenty dla części empirycznej pracy. Jej szeroka wiedza na temat niepełnosprawności w ogólności, jak i specyficznie niepełnosprawności słuchu, oraz umiejętność integrowania różnych perspektyw teoretycznych i empirycznych, w pełni podkreślają wysoki poziom merytoryczny i intelektualny rozprawy. Praca stanowi wartościowy wkład w rozwój wiedzy na temat sytuacji rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością słuchu i w pełni zasługuje na uznanie za swoją oryginalność i głębię analizy.

Analizując dane, autorka wielokrotnie zwraca uwagę na istotne ułomności w zakresie polityk publicznych, zwracając uwagę także na problemy związane z dostępem do danych, które powinny stanowić solidną podstawę dla podejmowanych decyzji. Zaskakuje i niepokoi stan bałaganu w zbieraniu danych na temat osób z niepełnosprawnością słuchu oraz ich brak centralizacji i systematycznej weryfikacji, co prowadzi do niedoboru kluczowych informacji. W szczególności, zauważalny jest brak rzetelnych danych dotyczących kosztów ponoszonych przez państwo na leczenie i rehabilitację osób z niepełnosprawnościami oraz brak wiarygodnych statystyk na temat liczby osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Takie niedociągnięcia w zarządzaniu danymi i ich kontrolowaniu stanowią poważny problem, który

może wpływać na efektywność i jakość polityki publicznej, co jest niezwykle niepokojące w kontekście odpowiedzialności rządzących za tworzenie i wdrażanie skutecznych rozwiązań.

Jest to niewątpliwie dobrze napisana praca, zarówno pod względem koncepcyjnym, strukturalnym, jak i stylistycznym. Nie oznacza to jednak, że praca nie mogłaby być lepsza i nie pojawiły się w niej błędy. Trzy kwestie wydają się tutaj kluczowe:

1. Metodologia badania i jej prezentacja w pracy (o tym poniżej);
2. Precyzyjne określenie strategii formułowania odpowiedzi na pytania badawcze (zastosowane metody, miejsce w pracy, gdzie taka odpowiedź się znajduje, znaczenie poszczególnych części pracy dla formułowania odpowiedzi na poszczególne pytania badawcze). Praca zyskałaby, gdyby Autorka w sposób bardziej bezpośredni i klarowny (np. we wprowadzeniu) opisała proces formułowania odpowiedzi na poszczególne pytania badawcze, a co za tym idzie – obrony tezy (a raczej kilku tez!) głównej. Wprowadzenie jest tym miejscem w pracy, w którym nie tylko opisujemy jej strukturę, ale też udowadniamy, że ta struktura jest wewnętrznie przemyślaną całością, najlepszą z możliwych, która doprowadzi nas do odpowiedzi na postawione pytania badawcze. Praca znacznie zyskałaby także, gdyby jej część analityczna została „poprowadzona” w kierunku odpowiedzi na pytania badawcze, a nie prezentacji odpowiedzi na kolejne pytania kwestionariuszowe;
3. Efekt pracy w postaci dwóch modeli wsparcia osób z niepełnosprawnościami. Biorąc pod uwagę, że jest to praca z obszaru nauk o polityce i administracji modele te powinny zostać w większym stopniu usystematyzowane i głębiej osadzone w literaturze, a także wprost odniesione do rozwiązań z obszaru polityk publicznych (np. wdrożonych w innych krajach). Zwłaszcza, że w literaturze funkcjonują odniesienia do różnych modeli w tym zakresie, np. medyczny, charytatywny, ekonomiczny, ekologiczny, empowerment (patrz np. Oliver, M., & Barnes, C. (2012). *The New Politics of Disablement*. Palgrave Macmillan).

Struktura rozprawy, ogólna wiedza teoretyczna oraz ocena umiejętności samodzielnego prowadzenia pracy naukowej przez doktorantkę

Praca liczy 268 stron (nie licząc strony tytułowej oraz załączników) i składa się z pięciu rozdziałów, wstępu oraz zakończenia. Pierwsze trzy rozdziały mają charakter koncepcyjny i budują ramę pojęciową i teoretyczną dla części empirycznej. Podejmuje się w nich trzy główne zagadnienia: (1) ogólnie rozumianą niepełnosprawność (definiowanie pojęcia, skala

zjawiska oraz polityki różnych poziomów skierowane do tej grupy); (2) niepełnosprawność zawężoną do niepełnosprawności słuchu (kluczowe pojęcia, skala zjawiska, także w odniesieniu do ryzyka wykluczenia. Koszty związane ze wsparciem tej grupy oraz możliwości w zakresie rehabilitacji); (3) kwestię rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością słuchu (funkcjonowanie rodziny oraz dziecka z niepełnosprawnością - z naciskiem na kwestie społeczne i ekonomiczne, wsparcie publiczne). W rozdziale czwartym podsumowano wyniki badań własnych przeprowadzone w schemacie mixed methods, po to by w rozdział piątym zestawić wnioski z rozdziałów teoretycznych i części empirycznej w formie rekomendowanych zmian w obszarze polityk publicznych.

Struktura rozprawy jest prawidłowa i czytelna, choć można sformułować pewne wątpliwości odnośnie do struktury rozprawy, metodologii, jak i jej poszczególnych części. Uwagi te zostały przedstawione w sposób systematyczny poniżej.

Uwagi odnośnie do struktury:

Jeśli praca miałaby w przyszłości być redagowana jako publikacja naukowa, warto zastanowić się nad miejscem rozdziału piątego w pracy. W mojej opinii mógłby on być istotnie skrócony i umieszczony w zakończeniu jako lista postulatów autorki.

Pewną wątpliwość budzi też część 4.2.7. pn. Studium przypadku W dalszej części recenzji odnoszę się do uwag metodologicznych związanych z tą częścią, w tym miejscu chciałabym jednak zaznaczyć, że część ta w nie do końca jasny sposób wpisuje się w strukturę rozprawy. Autor oczywiście ma prawo ją zachować, powinien jednak wprost zaznaczyć jaka jest jej rola w odniesieniu do głównego celu dysertacji, w tym w procesie formułowania odpowiedzi na pytania badawcze.

Szczegółowe uwagi dotyczące poszczególnych rozdziałów:

Wprowadzenie:

1. Na stronie 8 Autorka napisała: „Zarysowana problematyka jest przedmiotem burzliwej debaty publicznej, a w związku z koniecznością dalszych badań nad opracowaniem bardziej efektywnych rozwiązań, widoczna jest luka badawcza”. Przedstawiona argumentacja tylko częściowo mnie przekonuje. Argumenty, które wskazują na lukę badawczą powinny wprost wynikać z przeglądu literatury i wyników badań i

wskazywać na pewne obszary niewiedzy wynikające (na przykład) z istnienia sprzecznych ze sobą wyników, formułowanych sądów lub braku takich badań w ogóle.

2. W tej części po raz pierwszy pojawia się zapis g/Głuchy (s.11) i jest to zapis bez wyjaśnienia. Wprawdzie w dalszej części pracy pojawia się wytłumaczenie dlaczego przyjęto taką formę, jednak przez jakiś czas czytający jest zmuszony do formułowania własnych przypuszczeń.

Główne rozdziały pracy:

1. Rozdział pierwszy pracy zdecydowanie powinien zaczynać się od definicji niepełnosprawności, a nie od wykluczenia i inkluzji społecznej. Te dwa terminy są zazwyczaj interpretowane w kontekście różnych zmiennych, takich jak płeć, wiek czy pochodzenie etniczne. W kontekście niniejszej pracy, kluczowe jest zrozumienie, że podstawowym przedmiotem badań jest niepełnosprawność słuchu. W obecnej formie rozdział pierwszy powoduje, że czytelnik z niecierpliwością czeka na definicję niepełnosprawności, co jest szczególnie ważne, ponieważ sposób jej określenia wpłynie na dalsze kierunki interpretacji różnych zjawisk opisywanych w pracy.
2. Zachęciłabym także Autorkę do głębszej dyskusji z definicjami niepełnosprawności, można to zrobić zadając pytania, np. w jakim stopniu niepełnosprawność to cecha obiektywna, a w jakim społeczna i warunkowana kulturowo i historycznie (np. postrzeganie osób z dużą wadą wzroku -8 obecnie i w średniowieczu), czy jeśli pomimo istnienia ograniczeń osoba w pełni funkcjonuje społecznie, to przestaje być niepełnosprawna? (patrz def. Zabłockiego). Czy w kontekście definicji WHO braki w obszarze motywacji i postaw to niepełnosprawność? (tzw. utrata sprawności lub nieprawidłowość w budowie bądź funkcjonowaniu organizmu pod względem psychologicznym).
3. Lekki bałagan widać w terminologii odnoszącej się do polityki publicznej. Autorka pisze: „Wśród badaczy zajmujących się problematyką polityki wobec niepełnosprawności możemy spotkać się zarówno z odwołaniem do polityki społecznej, jak i do polityki publicznej. W związku z tym, konieczne jest wyjaśnienie zakresu zainteresowania obu polityk (...). Politykę publiczną oraz społeczną traktuje zatem jako odrębne polityki (tzw. podejście Daly’ego). Naturalnie, ma do tego prawo, jednak już w kolejnym zdaniu, odwołując się do definicji polityki publicznej

Zawickiego („sposoby postępowania władz publicznych, w celu rozwiązania problemów o zbiorowym znaczeniu”) bliższa jest drugiemu z podejść, w którym polityka społeczna to polityka publiczna w sferze czy w sprawach społecznych (por. Szarfenberg, Polityka publiczna – krótkie wprowadzenie). W części tej widać też pewne luki. Zdefiniowana została polityka publiczna oraz polityka społeczna wobec osób z niepełnosprawnościami, brak jest natomiast definicji polityki społecznej ogółem, a to znów rodzi dylemat, które podejście w określaniu relacji między polityką publiczną a społeczną preferuje Autorka.

4. Na stronie 43 Autorka pisze: „Celem polityki publicznej jest dobro wspólne”, które wcale nie jest czymś oczywistym. W mojej opinii jest to zbyt mocna teza, bo można wyobrazić sobie wiele przykładów, w których cel polityki jest odmienny. Przykładowo, czy polityka skoncentrowana na wzroście PKB to polityka „wspólnego dobra”? Czy uwzględnianie interesów ekonomicznych wybranych grup zawodowych kosztem innych grup (np. poprzez subsydia dla przemysłu węglowego) to polityka ukierunkowana na dobro wspólne? (utrzymywanie przestarzałych technologii, koszty zdrowotne, środowiskowe, mniejsze wsparcie dla innych grup, itp.). Problem jest zdecydowanie bardziej skomplikowany i wielobarwny.
5. Na stronie 57 Autorka pisze: „Jednym z powodów może być czynnik demograficzny, związany ze wzrostem liczby OzN w populacji, co wynika z rozwoju cywilizacyjnego, w tym wzrostu długości życia (...). Dodatkowym czynnikiem jest też problem starzenia się społeczeństwa.” Pisząc o dwóch czynnikach autorka ma na myśli jeden i ten sam czynnik.
6. Pewien niedosyt budzi także część 1.6 (Skala i struktura niepełnosprawności), w której Autorka tylko pobieżnie interpretuje dane zawarte w tabelach, a także nie podejmuje wyzwania interpretacji rozbieżności we wskaźnikach GUS (spis powszechny) oraz danych SI EKSMOoN (liczba osób z niepełnosprawnością prawną). Czy rozbieżności te mają jakieś konsekwencje dla polityk publicznych, a jeśli tak, to jakie? O tym autorka nie wspomina. Dane w tabelach warto byłoby przedstawić nie tylko w wartościach nominalnych, ale też procentowych, w takich bowiem są prezentowane w tekście.
7. Na stronie 95 został sformułowany niepoprawnie wniosek. Autorka wnioskuje, że najdłużej czeka się na wymianę procesora w województwie wielkopolskim, a najkrócej w pomorskim, podczas gdy w Tabeli 15 wyraźnie widać, że najdłuższy czas oczekiwania charakteryzuje województwo lubelskie (mediana = 591, wielkopolskie,



mediana = 499). Zastanawia także brak danych dla pozostałych województw (w tabeli znajduje się jedynie 9 wierszy) – jeśli takich danych brakuje, warto w tekście wytłumaczyć powód tej sytuacji.

8. Na stronie 202 dość pochopnie sformułowano sąd, cyt. „Uzyskane wyniki prowadzą do wniosku, że dodatkowe działania w postaci kolejnego zwiększenia wsparcia finansowego nie zostało przez rodziny ocenione, jako priorytetowe.” Wniosek byłby inny, gdyby zdecydowano się nie na wyliczenie średniej, ale dodanie kategorii 4 i 5 (zgadzam się i zdecydowanie się zgadzam). Po drugie, pozostawienie takiego wniosku bez odniesienia do specyfiki próby (nadwyżka rodzin o wyższym statusie społecznym) może wprowadzić czytelnika w błąd.
9. Na s. 2019 Autorka zastosowała pojęcie kapitału społecznego, podczas, gdy odnosi się ona do kapitału ludzkiego (nieprawidłowe zastosowanie pojęć).

Uwagi dotyczące metodologii badania:

Najwięcej uwag krytycznych można sformułować względem warstwy metodologicznej badania. Brak jest precyzyjnych opisów zastosowania wybranych metod. Z pracy nie dowiadujemy się np.:

1. Czy pytania sformułowane w kwestionariuszu zostały poddane pretestowi. Autorka pisze wprawdzie o pilotażu, ale nie wspomina nic o preteście.
2. Jak wyglądał schemat doboru próby w badaniu sondażowym i jakie ma on konsekwencje dla możliwości uogólniania wniosków. Autorka wprowadza w błąd czytelnika pisząc: „W przypadku rodzin dobór próby badawczej był losowy, poprzez dystrybucję ankiet w miejscach, skupiających rodziny z dzieckiem ...” (s. 158). Bynajmniej nie był to dobór losowy, bo nie zastosowano schematu losowania, wręcz był to dobór o charakterze dogodnościowym, będący przeciwieństwem schematu losowego. Autorka nie podaje także informacji o zwrocie ankiet (odsetku przebadanych), a nawet o liczebności zgromadzonych danych. W zasadzie nie wiemy, ile osób wzięło udział w badaniu. Nie wspomina także, jakie metody kontroli kilkukrotnego wypełniania ankiety przez tę samą osobę zostały wprowadzone w badaniu (była ona dystrybuowana różnymi kanałami). Przedstawiona przez Autorkę charakterystyka respondentów sugeruje, że dobór ten był mocno skrzywiony w stronę rodziców z wyższym wykształceniem (76% próby), co może istotnie warunkować kierunek wypowiedzi badanych. Brak zwrócenia uwagi na ograniczenia próby jest

niewątpliwie dużym uchybieniem w pracy. Równocześnie, wskazuje to na ważny – w mojej opinii problem – łatwiejszego dostępu do wsparcia kierowanego przez organizacje pozarządowe oraz internetowe grupy wsparcia rodzin z wyższym wykształceniem lub większej aktywności i chęci wzięcia udziału w dyskusji na temat sytuacji ich dzieci w tego typu rodzinach.

Zawyżony udział osób z wyższym wykształceniem w badaniu ma także swoje konsekwencje analityczne oraz w procesie formułowania odpowiedzi na pytania badawcze. Przykładowo, w kontekście przedstawionych wyżej informacji nie zaskakuje wynik, który wskazuje na ogólne zadowolenie z sytuacji materialnej badanych rodzin, czy jednak jest to sytuacja rzeczywiście powszechna w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością?

3. W kilku tabelach pojawia się kolumna pn. średnia ważona (np. tabela 28). Czy aby na pewno chodzi o średnią ważoną, a nie po prostu średnią arytmetyczną? Średnia była liczona przecież w oparciu o dane surowe, a nie zgrupowane. No chyba, że o inny rodzaj ważenia chodzi Autorce; niestety nie sprecyzowała ona tej kwestii w tekście.
4. Mam wątpliwość czy nazwanie części 4.2.7. studium przypadku nie jest jednak nadużyciem. Studium przypadku jest metodą badawczą polegająca na dogłębnym i szczegółowym zbadaniu pojedynczego przypadku, zdarzenia, osoby, grupy, organizacji lub społeczności w celu zrozumienia złożonych zjawisk w ich rzeczywistym kontekście. Dlatego w CS analizuje się dane z wielu źródeł, takich jak wywiady, obserwacje, dokumenty, aby uzyskać pełny obraz badanego zjawiska. Po pierwsze, autorka nie przedstawia szczegółów zastosowanej metody (wybrane techniki, próby, itp.), po drugie, analiza nie wydaje się dogłębna i oparta na szerokich i pogłębionych badaniach.

Redakcja rozprawy oraz zapis bibliograficzny

Zasadniczo rozprawa została poprawnie zredagowana; nie dopatrzyłam się także wielu błędów stylistycznych, gramatycznych i interpunkcyjnych. Nie jest to jednak praca, którą należy uznać za gotową pod względem edycyjnym. Kwestie, które należy uznać za warte przemyślenia to:

1. Numeracja stron (zazwyczaj nie numerujemy strony tytułowej);

2. Opisy wykresów w części analitycznej: brak informacji o liczebności będącej podstawą procentowania (n);
3. Błędy przy podpisach z odnośnikami automatycznymi (częste przy źródłach wykresów);
4. Nerozłączne przedziały na wykresie (np. Wykres 9, s.168);
5. W pracy pojawiają się nieliczne błędy stylistyczne, interpunkcyjne, ortograficzne i typograficzne (np. za miast na s. 192; nie dopuszczanie i tą zamiast tę na s. 27).

Konkluzja

Pani magister Justyna Kapturkiewicz przedstawiła oryginalną, interesującą i wnikliwą analizę sytuacji społeczno-ekonomicznej rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym słuchowo w Polsce. Jej praca charakteryzuje się dogłębnym zrozumieniem problematyki oraz szeroką znajomością literatury przedmiotu, co stanowi solidną podstawę teoretyczną dla przedstawionych badań empirycznych. W swojej rozprawie, Pani Kapturkiewicz zastosowała zarówno klasyczne, jak i nowoczesne podejścia teoretyczne do analizy sytuacji tych rodzin, a jej przegląd literatury obejmuje zarówno krajowe, jak i międzynarodowe badania, co pozwala na umiejscowienie polskich realiów w szerszym kontekście. Na podstawie przeprowadzonej analizy, Pani Kapturkiewicz sformułowała szereg ogólnych zaleceń dla polityki włączającej, które mają na celu poprawę sytuacji społeczno-ekonomicznej tych rodzin.

Pomimo pewnych niedociągnięć pracy, takich jak ograniczenia metodologiczne związane z reprezentatywnością próby oraz braki w szczegółowej analizie, które zostały scharakteryzowane w recenzji, przedstawioną rozprawę oceniam pozytywnie. Pani Kapturkiewicz wykazała się dużą wiedzą, umiejętnością krytycznego myślenia oraz zdolnością do formułowania praktycznych wniosków na podstawie przeprowadzonych badań. Biorąc pod uwagę powyższe, uważam, że rozprawa Pani magister Justyny Kapturkiewicz spełnia warunki określone w art. 13 ust. 1 ustawy z dnia 14 marca 2003 roku o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki, dlatego wnioskuję o dopuszczenie jej do dalszych etapów postępowania w przewodzie doktorskim.

