BIURO DZIEKANÓW
Wpłynęło dnia 05.03.2024.

Kielce, dn. 24.02.2024 r.

dr hab. Ewa Boksa, prof. UJK
Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach
Instytut Literaturoznawstwa i Językoznawstwa

Recenzja rozprawy doktorskiej mgr Agaty Wentz

„Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu w Zjednoczonych Emiratach Arabskich"

napisanej pod kierunkiem prof. dr hab. Jadwigi Cieszyńskiej-Rożek

I. Wartość merytoryczna rozprawy

Z wielkim zainteresowaniem przeczytałam przedstawioną mi do recenzji rozprawę doktorską Pani mgr Agaty Wentz, tym większym, że głównym celem tej obszernej pracy (ss. 370) jest wpisanie problematyki związanej z diagnozą autyzmu w pozaeuropejski kontekst. Autorka dowiodła, że Autism Spektrum Disorders (ASD) to zaburzenie, na które zapadają dzieci na całym świecie, a brak rozpoznań, czy też ich ograniczona liczba nie jest związana z tym, że w niektórych miejscach globu autyzmu nie ma, ale wynika z niewystarczającego poziomu wiedzy eksperckiej, zastosowanych procedur badawczych, ograniczeń kulturowych, dostępności do wielospecjalistycznej, kompleksowej terapii. Jak Doktorantka słusznie zauważa: „Od początku historii badań nad zaburzeniami ze spektrum autyzmu, czyli od lat 40. XX w. do połowy lat 90. XX w., gromadzenie wiedzy na temat tego zaburzenia dokonywało się, poza nielicznymi wyjątkami, w europejskich i północnoamerykańskich ośrodkach uniwersyteckich. Brak doniesień naukowych dotyczących ASD spoza zachodnich kręgów kulturowych, który utrzymywał się przez wiele dekad, utrwalił fałszywe przekonanie o niewystępowaniu autyzmu w populacji państw rozwijających się, w tym państw arabskich". Nawiązując do powyższej refleksji, Pani Agata Wentz postanowiła zbadać poziom wiedzy na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu i postaw dotyczących tych zaburzeń wśród pediatrów i lekarzy rodzinnych praktykujących na terenie emiratu Ras Al Chajma w Zjednoczonych Emiratach Arabskich.

Przedstawiona do recenzji pozycja dotyczy więc zaburzenia, które w badaniach lingwistycznych nie jest nowością nozologiczną, ale uzyskuje zupełnie **nową jakość** ze względu na obszar badań, który stanowią Zjednoczone Emiraty Arabskie. W związku z tym w

Bolu

metaanalityczny, wręcz drobiazgowy sposób została rozbudowana część teoretyczna pracy, aby przybliżyć najistotniejsze elementy tła społeczno-kulturowego arabskiego świata i w nich usadowić część empiryczną. Należy też podkreślić, że teoretyczna część rozprawy, co podkreśla też sama Autorka, nie jest jedynie formalnym wprowadzeniem do części empirycznej, wiele kwestii w niej zawartych **pojawia się** bowiem w polskojęzycznej literaturze przedmiotu **po raz pierwszy,** np. wpływ islamskiego prawa na funkcjonowanie osób niepełnosprawnych, czy też podrozdział na temat terapii zakorzenionych w tradycji i kulturze arabskiej.

Zamysł metodologiczny ujawnił się więc w przejrzystym i logicznym układzie pracy. Część pierwsza pracy, teoretyczna ma charakter przeglądowy. Pani A. Wentz omawia dotychczas opublikowane badania epidemiologiczne ze Zjednoczonych Emiratów Arabskich oraz z państw sąsiednich, wspomina o najważniejszych lokalnych inicjatywach społecznych, badawczych i edukacyjnych, które w poszczególnych krajach regionu mają za zadanie przyczyniać się nie tylko do wzrostu świadomości społecznej, ale także do lepszej opieki diagnostyczno-terapeutycznej dla osób z ASD ; nakreśla krajobraz badań nad ASD, jakie zostały opublikowane na przestrzeni trzech dekad (od początku lat 90. XX w. do roku 2020) w skali całego świata arabskiego; skupia się na zagadnieniach społeczno-kulturowych w dwóch wymiarach – religijnym i świeckim ; omawia praktyki terapeutyczne, które stworzono i rozpropagowano w świecie Zachodu, a następnie przeniesiono i wdrożono na gruncie emirackim, jak i te, które wywodzą się z miejscowych tradycji. Ostatni rozdział części teoretycznej pt. *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu* najsilniej koresponduje z częścią empiryczną rozprawy, ponieważ systematyzuje zagadnienia, które były punktem wyjścia do badań terenowych. W pierwszej kolejności podejmuje kwestie związane z rozpoznawaniem zaburzeń ze spektrum autyzmu we wczesnym dzieciństwie (podrozdział 3.5.1.). Następnie przedstawia najważniejsze wystandaryzowane narzędzia do ogólnopopulacyjnych badań przesiewowych pod kątem ASD, używane zarówno w praktyce klinicznej, jak i w badaniach naukowych na całym świecie (podrozdział 3.5.2.). To zestawienie jest bardzo udane. Krótka prezentacja każdego z wymienionych protokołów przesiewowych obejmuje nie tylko opis jego struktury i charakterystykę pod względem właściwości psychometrycznych, ale także wzmiankę o ewentualnym istnieniu arabskojęzycznej adaptacji. W dalszej części rozważań omawia arabskojęzyczne wersje narzędzi M-CHAT oraz M-CHAT-R/F (podrozdział 3.5.2.1.).

Część teoretyczną rozprawy zamyka podrozdział pt. *Rola pediatrów i lekarzy rodzinnych we wczesnej identyfikacji zaburzeń ze spektrum autyzmu.* Doktorantka powołując się na liczne badania, uzasadnia, że jedną z przyczyn późnego diagnozowania ASD jest niski poziom wiedzy

Bel

lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej na temat tego zaburzenia oraz brak odpowiedniego wyszkolenia diagnostycznego. Trzeba podkreślić, że zaprezentowane badania poziomu wiedzy medyków na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu były prowadzone m.in. w Australii, Stanach Zjednoczonych, Nepalu, Pakistanie, Nigerii, jak i w Polsce. Dotychczas nie prowadzono podobnych badań w Zjednoczonych Emiratach Arabskich. Ogrom wiedzy przedstawionej w części teoretycznej uzyskuje syntezę niemal w każdym rozdziale w postaci tabel, co znacznie ułatwia lekturę prezentowanego materiału.

Część druga pracy doktorskiej ma charakter empiryczny. I co ważniejsze, część teoretyczna nie zdominowała części badawczej. Przedmiot badań został jasno określony, dotyczy bliższego przyjrzenia się krajobrazowi badań nad zaburzeniami ze spektrum autyzmu całego świata arabskiego. Autorka wskazała 4 cele badawcze, z których wyłoniły się 4 hipotezy.

Cele badawcze:

(1) Określenie poziomu wiedzy na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu wśród lekarzy pediatrów i lekarzy rodzinnych praktykujących w emiracie Ras Al Chajma w Zjednoczonych Emiratach Arabskich.

(2) Ustalenie, czy poziom tej wiedzy różni się w zależności od miejsca praktyki lekarskiej (tereny zurbanizowane vs. obszary peryferyjne, półpustynne).

(3) Ustalenie, z jakich ogólnopopulacyjnych narzędzi przesiewowych w kierunku ASD korzysta badana grupa w codziennej praktyce pediatrycznej i ogólnomedycznej.

(4) Analiza postaw i opinii dotyczących zaburzeń ze spektrum autyzmu w kontekście uprawianego zawodu wśród pediatrów i lekarzy rodzinnych praktykujących w emiracie Ras Al Chajma w Zjednoczonych Emiratach Arabskich.

Z celów badawczych wynikają następujące hipotezy:

(1) Poziom wiedzy na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu wśród pediatrów i lekarzy rodzinnych praktykujących w emiracie Ras Al Chajma w Zjednoczonych Emiratach Arabskich jest różny w zależności od badanego obszaru tematycznego, lecz niewystarczający, aby skutecznie przeprowadzać ogólnopopulacyjne badania przesiewowe pod kątem ASD.

(2) Poziom prezentowanej wiedzy różni się w zależnosci od miejsca praktyki (tereny zurbanizowane vs. obszary peryferyjne, półpustynne) i jest niższy wśród kadry medycznej pracującej na obszarach peryferyjnych.

(3) Pediatrzy i lekarze rodzinni praktykujący w emiracie Ras Al Chajma w Zjednoczonych Emiratach Arabskich nie korzystają z różnorodnych dostępnych narzędzi przesiewowych w codziennej praktyce.

BOle

Zastosowane metody oraz narzędzia badawcze nie budzą wątpliwości. W badaniu wykorzystano triangulację metod jakościowo-ilościowych, która obejmowała przekrojowe badanie ankietowe, częściowo ustrukturyzowany wywiad, jako procedurę uzupełniającą do badań z użyciem kwestionariusza oraz bezpośredni wywiad swobodny z wybranymi pracownikami sektora zdrowia i szkolnictwa wyższego w emiracie Ras Al Chajma.

Do przeprowadzenia badania wykorzystano specjalnie przygotowany kwestionariusz. Co istotne, kwestionariusz został sporządzony w dwóch wersjach językowych – angielskiej oraz arabskiej. Respondenci mogli samodzielnie wybrać preferowaną przez siebie wersję językową.

W badaniu wzięło udział 87 czynnych zawodowo lekarzy, którzy reprezentowali jedną z dwóch specjalizacji medycznych – pediatrię lub medycynę ogólną – i którzy wykonywali swój zawód na terenie emiratu Ras Al Chajma w Zjednoczonych Emiratach Arabskich. Dwa kryteria – (1) kryterium zawodowe (wykonywanie pracy zawodowej w charakterze lekarza pediatry lub lekarza ogólnego/rodzinnego) oraz (2) kryterium lokalizacyjne (aktywność zawodowa realizowana w granicach emiratu Ras Al Chajma) – stanowiły podstawę selekcji respondentów w grupie badawczej. Poza wyżej wymienionymi kryteriami, inne kryteria demograficzne, takie jak wiek, płeć czy pochodzenie etniczne respondentów nie odgrywały roli i nie zostały uwzględnione w badaniu.

Procedura pozyskiwania informacji zasługuje na uznanie, w przypadku wszystkich respondentów przebiegała według tego samego schematu:

(1) uzyskanie ustnej zgody kierownika placówki/osoby decyzyjnej na przeprowadzenie badania (przedstawienie listu intencyjnego od władz Fundacji Szejka Al-Qasimiego, AQF),

(2) identyfikacja wszystkich lekarzy ogólnych i lekarzy pediatrów obecnych danego dnia w placówce,

(3) ustawienie się w kolejce pacjentów,

(4) przywitanie (w języku angielskim lub arabskim), wyjaśnienie celu wizyty i celu badania, przedstawienie listu intencyjnego od władz AQF, prośba o samodzielne i anonimowe wypełnienie kwestionariusza w zaciszu gabinetu lub w innym spokojnym miejscu i w obecności badającego, wybór wersji językowej kwestionariusza,

(5) wypełnienie kwestionariusza w formie pisemnej i w obecności badającego,

(6) krótki, częściowo ustrukturyzowany wywiad z respondentem po wypełnieniu kwestionariusza,

(7) podziękowanie za poświęcony czas, wręczenie zaproszenia na szkolenie z wczesnej identyfikacji zaburzeń ze spektrum autyzmu, zorganizowane przez badającego w największym prywatnym szpitalu na terenie emiratu Ras Al Chajma specjalnie dla wszystkich uczestników projektu.

Metoda analizy danych miała wymiar statystyczny, ilościowy. W celu zweryfikowania hipotez (1) i (3) przeprowadzono analizy częstości (ang. frequency analysis), zaś aby zweryfikować hipotezę (2) zastosowano test U Manna-Whitneya dla prób niezależnych (ang. the Mann-Whitney U test for independent samples). Analizy statystycznej dokonano przy użyciu pakietu IBM SPSS Statistics 25. Analiza testem U Manna-Whitneya pozwoliła sprawdzić czy istnieją istotne statystycznie różnice pomiędzy dwoma niezależnymi grupami. Analiza testem chi-kwadrat pozwoliła sprawdzić, czy porównywane grupy są równoliczne. W analizie statystycznej wyników wykonywano analizę częstości (n, %), zaś w przypadku zmiennych ilościowych średnią oraz odchylenie standardowe.

Badania terenowe objęły cały emirat Ras Al Chajma, którego powierzchnia wynosi 373 km^2, uwzględniając zarówno tereny zurbanizowane (w tym stolicę emiratu o tej samej nazwie), jak i obszary wiejskie i półpustynne, na których zidentyfikowano liczne niewielkie przychodnie lekarskie.

W celu przeprowadzenia badania zidentyfikowano 68 praktyk lekarskich oraz 7 szpitali.

Istotne dla opisanych badań okazały się, moim zdaniem, następujące wnioski:

Poziom wiedzy na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu wśród pediatrów i lekarzy rodzinnych praktykujących w emiracie Ras Al Chajma w Zjednoczonych Emiratach Arabskich jest różny w zależności od badanego obszaru tematycznego, lecz zasadniczo niewystarczający, aby skutecznie przeprowadzać ogólnopopulacyjne badania przesiewowe pod kątem ASD.

Poziom prezentowanej wiedzy różni się w zależności od miejsca praktyki (tereny zurbanizowane vs. obszary peryferyjne, półpustynne) i jest niższy wśród kadry medycznej pracującej na obszarach peryferyjnych.

Lekarze pediatrzy i lekarze pierwszego kontaktu praktykujący w emiracie Ras Al Chajma w Zjednoczonych Emiratach Arabskich nie korzystają z różnorodnych dostępnych narzędzi przesiewowych w codziennej praktyce.

BDi

Zjednoczone Emiraty Arabskie są państwem wyznaniowym, w którym islam sunnicki (szkoła malikicka) ma decydujący głos w wielu kwestiach społecznych, w tym także w kwestii praw osób niepełnosprawnych.

W Zjednoczonych Emiratach Arabskich terapia ASD opiera się głównie na koncepcjach wypracowanych w społeczeństwach zachodnich. Trzy ścieżki terapeutyczne najczęściej wybierane przez rodziców i opiekunów dzieci z diagnozą ASD w stołecznym emiracie Abu Zabi to: terapia logopedyczna, terapia z użyciem wysokich technologii oraz stosowana analiza zachowania (ABA). Nie zostało dotąd ustalone, jakich wyborów w kwestii terapii zaburzeń ze spektrum autyzmu dokonują mieszkańcy znacznie uboższych i mniej rozwiniętych regionów kraju, do których zaliczyć można także emirat Ras Al Chajma.

Świat arabski nie wypracował dotąd własnych narzędzi do ogólnopopulacyjnych badań przesiewowych w kierunku ASD u małych dzieci. Jedynie protokoły z baterii Checklist for Autism in Toddlers (CHAT, Q-CHAT, Q-CHAT-10, M-CHAT, M-CHAT-R/F) zostały przetłumaczone na język arabski, a spośród nich najlepsze właściwości psychometryczne posiada kwestionariusz M-CHAT-R/F. Stworzenie nieskomplikowanego protokołu skriningowego, sporządzonego w lokalnych wariantach dialektalnych, który uwzględniałby niuanse kulturowe i lokalny kontekst bardziej niż czynią to przedruki zachodnich testów, jest w ocenie mgr Agaty Wentz bardzo potrzebne.

Przekrojowe badanie ankietowe, przeprowadzone na terenie emiratu Ras Al Chajma z udziałem 87 lekarzy pediatrów i lekarzy rodzinnych, praktykujących łącznie w 68 praktykach lekarskich i w 7 szpitalach, wykazało niedostateczny poziom kompetencji oraz ogólnej wiedzy na temat ASD, niezbędnych, aby efektywnie wykonywać rutynowe badania przesiewowe.

RAK Autism Center jest jedynym ośrodkiem opiekuńczo-terapeutycznym na terenie emiratu Ras Al Chajma dla dzieci z diagnozą ASD. Na podstawie analizy dokumentacji medycznej dzieci objętych opieką Centrum ustalono medianę wieku, w którym stawiana jest diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu – wynosi ona 7 lat i 6 miesięcy (Me=7;6). Uwzględniając fakt, że aktualna wiedza pozwala na rozpoznawanie symptomów u dzieci już w wieku 18-24 miesięcy, jest to niezadowalający wynik.

Bln

Niewątpliwie obfitość przywoływanych przez Autorkę źródeł stanowi zaletę rozprawy i jest znaczącym dowodem na mocne osadzenie formułowanych wniosków w materiale badawczym. Warto tu też od razu wspomnieć, że dokonywane analizy wspiera bogata arabska literatura, co dobrze świadczy o orientacji Autorki w zakresie prowadzonych badań.

II. **Poprawność redakcyjna i językowa rozprawy:** Zauważone w pracy nieliczne usterki redakcyjne (potknięcia interpunkcyjne) nie wpływają na moją bardzo wysoką ocenę całości rozprawy. Styl pracy jest klarowny i dostosowany do wymogów naukowości.

III. Dyskusja

Raz jeszcze na podkreślenie zasługuje teoretyczny i praktyczny aspekt pracy – przeprowadzone analizy pozwoliły Doktorantce na ustalenie skutecznych pod względem epistemologicznym sposobów interpretacji protokołów diagnostycznych wykorzystywanych w arabskiej praktyce terapeutycznej, w związku z powyższym pragnęłabym zapytać:

1. Czy możliwa jest implementacja europejskich narzędzi diagnostycznych w kulturze arabskiej?
2. Jaka jest opinia Doktorantki na temat zmian definicyjnych w klasyfikacji ICD- 10, a ICD-11 w odniesieniu do diagnozy autyzmu?
3. W jaki sposób można poprawić odsetek diagnoz ASD u dzieci z Emiratów Arabskich w pierwszym roku życia?

IV. Konkluzja

Historia osób z diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu w Zjednoczonych Emiratach Arabskich, za sprawą mgr Agaty Wentz przeobraziła się w formę naukowego dyskursu na temat autyzmu. Przedłożona do recenzji praca jest interesująca pod względem poznawczym, spójna metodologicznie i ma dużą wartość naukową. **Ze względu na nowe dane dotyczące literatury, obszaru badań i panoramicznego spojrzenia na procedurę badawczą ASD z uwzględnieniem jej kolorytu politycznego i kulturowego wnioskuję o wyróżnienie rozprawy.**

Rozprawa doktorska Pani mgr Agaty Wentz spełnia wymogi określone w Ustawie z dnia 20 lipca 2018 r. – Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (Dz. U. 2023 poz. 212 z późn. zm).

Bell

Wnioskuję o dopuszczenie Autorki dysertacji do dalszych etapów postępowania o nadanie stopnia doktora.

Kielce, dn. 24. 02. 2024 r.

Ewa Boksa