

Poznań, 1 września 2016

Prof. dr hab. Iwona Chrzanowska
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Recenzja rozprawy doktorskiej

mgr Agaty Chilmor-Prócyk pt. *O sytuacji społeczno-wychowawczej rodziny i dziecka z mukopolisacharydozą z perspektywy teorii strukturacji Anthony'ego Giddensa*

napisanej pod kierunkiem dr hab. Teresy Ziłkowskiej, prof. US

Rozprawa doktorska mgr Agaty Chilmor-Prócyk wpisuje się w nurt badań z zakresu pedagogiki specjalnej. Jest to jednocześnie praca, która z uwagi na podjętą problematykę wykracza poza obszar jednej dyscypliny naukowej. Obecna w pracy interdyscyplinarna analiza, charakterystyczna jest dla współczesnego nurtu badań z obszaru nauk społecznych i humanistycznych. Sama Autorka umiejscawia ją na pograniczu pedagogiki i socjologii, czy raczej pedagogiki specjalnej i socjologii. Z uwagi na podmiot badań rodzinę z dzieckiem chorym na mukopolisacharydozę, praca z oczywistych względów wkracza również w obszar rozważań nauk medycznych.

Struktura rozprawy jest logiczna i – jak dla tego typu dysertacji – wyczerpująca.

Część teoretyczna obejmuje 77 stron tekstu. Skoncentrowano się w niej na trzech głównych zagadnieniach: problematyce rzadkiej, progresywnej choroby genetycznej – mukopolisacharydozie; problematyce funkcjonowania rodziny z osobą niepełnosprawną; przedstawiono również podstawę teoretyczną rozważań – teorię strukturacji Anthony'ego Giddensa.

W kontekście zaprezentowanych w części teoretycznej treści pozytywnie ocenić należy pomysł wykorzystania teorii strukturacji do analizy zjawiska funkcjonowania rodziny z dzieckiem z mukopolisacharydozą. Jest to ciekawe i nowatorskie w pedagogice (pedagogice specjalnej) podejście do analizy zagadnienia, dające możliwość głębszego poznania „zanurzenia się” i zrozumienia zróżnicowania indywidualnych losów, działań, decyzji, ale również sytuacji rodzin z dzieckiem z mukopolisacharydozą. Pozwala trafnie odczytać ją nie

tylko przez pedagogów, czy pedagogów specjalnych, ale również socjologów. Jest to ważne m.in. ze względu na coraz większe zainteresowanie problematyką niepełnosprawności reprezentantów innych dyscyplin naukowych niż pedagogika (z pedagogiką specjalną). Obecnie wielu socjologów podejmuje projekty badawcze odnoszące się do osoby z niepełnosprawnością, czy rodziny osób z niepełnosprawnością (np. Elżbieta Zakrzewska-Manterys, Grażyna Mikołajczyk-Lerman, czy wcześniej Małgorzata Chodkowska). Dla współpracy dyscyplin istotne jest jednak by operowały wspólnym systemem pojęciowym, opierały się na zrozumiałych i czytelnych dla obu stron podstawach teoretycznych. Tylko wówczas oczekiwac będzie można interesujących nie tylko wyników badań, ale również działań i zmian na rzecz środowiska osób z niepełnosprawnością.

Teoria strukturacji Giddensa jest znaną koncepcją, jednak w pracach naukowych z zakresu pedagogiki specjalnej rzadko wykorzystywana. Autorka dysertacji dość szczegółowo ją w swojej pracy prezentuje. Nie ma wątpliwości, że nie tylko dobrze ją poznała, ale również „przepracowała”. Odnosi się nie tylko do materiału źródłowego (prac Giddensa), ale również do szerepu innych publikacji z zakresu socjologii komentujących, odnoszących się do teorii strukturacji. Pozwoliło to Autorce krytycznie spojrzeć na jej zdolność eksplikacyjną w kontekście wybranego tematu badań.

W pozostałych fragmentach części teoretycznej zawarto konieczne informacje na temat dwóch innych obszarów rozważań dotyczących choroby przewlekłej (rzadkiej, postępującej, genetycznej) i uwarunkowań funkcjonowania rodziny z osobą niepełnosprawną, w tym z osobą przewlekle chorą na mukopolisacharydozę.

W kontekście uwag do części teoretycznej warto wskazać na „problem” tytułów niektórych podrozdziałów. Z jednej strony brakuje im, w moim przekonaniu, charakteru problemowego, z drugiej nie do końca są czytelne. Sprowadza się to w zasadzie do zbyt ogólnego sformułowania tytułowego zagadnienia. Ma to niesiety swoje negatywne konsekwencje, gdyż zawsze zarzucić można autorowi, że zaprezentowana treść nie spełnia oczekiwań, jest znacznie skromniejsza niż sugerował tytuł. Inny problem z tym związany to chaos, który wkrada się w treść, gdyż autor próbuje dotknąć każde wydawalno się istotnej kwestii, zamiast skoncentrować się na obszarze węższym, ale w sposób pogłębiony. Jest to uchybienie dość powszechne wśród młodych badaczy chcących „udowodnić”, że posiadają dużą wiedzę. Warto mieć to na uwadze w projektowaniu i realizacji kolejnych projektów naukowych. W odniesieniu do drugiej kwestii – nieczytelności tytułów – przykładem może być podrozdział *Pojęcie sytuacji w kontekście wybranych ujęć teoretycznych* (1.3), z rozszerzeniem w postaci podrozdziałów *Definicja sytuacji społecznej* (1.3.1) i *Definicja*

sytuacji wychowawczej (1.3.2). W sensie leksykalnym wykorzystano tu analogiczne, jak zawarte w tytule dysertacji pojęcie „sytuacja”, wydaje się jednak, że znaczeniowo termin ten w temacie pracy odnosi się do rzeczywistości funkcjonowania rodziny z dzieckiem chorym na mukopolisacharydozę, co nie do końca zbieżne jest z pojęciem „sytuacji wychowawczej” (jako części tytułu podrzdziału 1.3.2), które może być odczytywane jako np. pojedyncze zdarzenie. Nieprecyzyjny, z uwagi na brak charakteru problemowego jest np. tytuł podrzdziału 1.4.4.1 – *Idea inkluzji*. Nie sugeruje on tego, co konkretnie stanie się podstawą rozważań. W takim brzmieniu tytułu, nie ma również możliwości, by autor był w stanie wywiązać się z zadania wyczerpania treści, zwłaszcza gdy zawarte one zostały na niespełna 3 stronach. Samo pojęcie może być bowiem różnie definiowane w zależności od dyscypliny naukowej (obszaru nauk). Nawet jednak ograniczając go, do jak się wydaje w przypadku dysertacji, inkluzji edukacyjnej, zagadnienie jest obecnie podejmowane przez wielu autorów, którzy zgodnie uznają, iż podstawą rozważań należy uczynić szeroko rozumiane uwarunkowania społeczne, kulturowe, ale również gospodarcze czy ekonomiczne (których tak w kontekście uwarunkowań, jak i licznej grupy nieuwzględnionych hadaczy zagadnienia, w zaprezentowanym tekście brakuje).

Wydaje mi się, że problemy tu zasygnalizowane wynikają z braku wyodrębnienia w części teoretycznej pewnych wiążących zagadnień. Tytuł *Teoretyczne praktyki badań* jako rozdział pierwszy, choć poprawny w warstwie językowej, w rzeczywistości nic nie mówi o zawartości, tej części pracy. Mogłoby on znaleźć się w każdej innej pracy naukowej z każdej dyscypliny i w każdym z przypadków z takim samym skutkiem – nie mówiąc nic o zawartości treściowej. Nadawanie poprawnych tytułów jest trudną umiejętnością, wymaga dużej wiedzy, zdolności dokonywania syntez, zdobywa się ją z czasem, warto jednak ją ćwiczyć, dyskutować. Ten tytuł tak naprawdę określa, wyznacza zakres pracy, doprecyzowuje problem. Trzyma autor w „ryzach”, zmusza do rozliczenia się z dokonanego założenia.

Sądzę, że lepszym rozwiązaniem byłoby wyodrębnienie w części teoretycznej np. 3 rozdziałów poświęconych przewlekłym, rzadkim chorobom genetycznym (to należało w istniejących tytułach doprecyzować), ze szczególną koncentracją na mukopolisacharydozie, sytuacji rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością, ze szczególnym uwzględnieniem rodzin z dziećmi przewlekle chorymi na rzadkie, postępujące choroby genetyczne, teorii strukturalizacji Anthony'ego Giddensa. Ponadto, w moim przekonaniu, treści dotyczące teorii Giddensa, która jest osią rozważań, i tak naprawdę realizacji hadań, lepiej byłoby zaprezentować na początku dysertacji. Stanowiłyby lepsze tło dla problematyki rodziny i osoby z

niepełnosprawnością przedstawianych w kontekście „przemian globalnych” czy „przeobrażeń społeczno-kulturowych”.

Jest to jednak jedynie sugestia skierowana do młodszej koleżanki, w przeświadczeniu podejmowania przez Nią kolejnych wyzwań badawczych. Chcę jednocześnie wyraźnie podkreślić, że obecny układ pracy jest do zaakceptowania, a co ważniejsze w koniecznym stopniu wyczerpuje obszar analiz i refleksji, które powinny być przeprowadzone w ramach zagadnienia problemowego określonego tematem rozprawy.

W sensie merytorycznym jedną z ciekawszych, lepiej opracowanych części jest zagadnienie rodziny z dzieckiem z chorobą rzadką. Choć ponownie tytuły podrozdziałów nie są najtrafniejsze np. *Problem niepełnosprawności w rodzinie z chorobą rzadką* (1.4.1.1). Po pierwsze niefortunne jest samo określenie „rodzina z chorobą rzadką”. Po drugie rozumiem, że chodziło Autorce o rzadką chorobę genetyczną, której przykładem jest tytulowa mukopolisacharydoza. Po trzecie wreszcie sformułowany tytuł może sugerować iż postawiono tezę, że pojawienie się w rodzinie dziecka z rzadką chorobą genetyczną musi być problemem, co w kontekście wybranej przez Autorkę metody badawczej zakładającej bezzałożeniowość może być potraktowane jako błąd. Tytuł nie jest jednak „hrzebienny w skutkach” w odniesieniu do treści podrozdziału. Wraz z podrozdziałem wcześniejszym (1.4.1) zaświadcza o dużej wiedzy, dobrej znajomości literatury w obrębie problematyki – rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością.

Z kolei jednym ze słabszych jest podrozdział *Pojęcie sytuacji w kontekście wybranych ujęć teoretycznych* (1.3) z następnie przyporządkowanymi mu częściami: *Definicja sytuacji społecznej* i *Definicja sytuacji wychowawczej*. Nie do końca dostrzegam tu bowiem uporządkowanie rozważań w kontekście „wybranych teorii”. Pojawiają się natomiast poglądy poszczególnych autorów, ich sposoby rozumienia pojęć: sytuacja społeczna i sytuacja wychowawcza, autorów czasami dość przypadkowych (gdzie nie będących twórcami definicji, a jedynie ich propagatorami).

Kolejny rozdział pracy prezentuje metodologiczne podstawy badań własnych. W części tej określono cel i problem główny badań. Sformulowano pytania problemowe adekwatne do tytułowego zagadnienia. Autorka szczegółowo odnosi się i uzasadnia wybór metody i technik badawczych. Wiedza w tym zakresie jest dobrze uporządkowana, co daje podstawy oczekiwanego uzyskania nie tylko odpowiedzi na postawione pytania, ale również odpowiedzi wyczerpujących.

Problematyka rodziny z dzieckiem chorym na rzadką chorobę genetyczną, logicznie rzecz biorąc, wyklucza realizację badań w dużej próbie. Sam fakt pojawienia się rzadkiej choroby

genetycznej ogranicza jej liczebność dość drastycznie. Ponadto, co wykazała Autorka pracy w części teoretycznej, trudność stanowi dotarcie do potencjalnych badanych, młodzi z dzieckiem chorym na mukopolisacharyozę. W Polsce działają trzy stowarzyszenia skupiające rodziny dzieci chorych na mukopolisacharyozę. Tym większe zatem należy się uznanie dla Autorki hadań, że mimo tych utrudnień konsekwentnie dążyła do zrealizowania projektu badawczego. W części metodologicznej szczegółowo opisano procedurę badawczą i wyjaśniono powody uzyskanej liczebności próby hadawczej. Kompetencje metodologiczne Autorki nie budzą zastrzeżeń, należy je ocenić wysoko, tak w sensie koncepcji, realizacji, jak i zbierania, a następnie opracowania zgromadzonego materiału hadawczego.

Część empiryczna pracy jest, w moim przekonaniu, najbardziej wartościową jej składną. Materiał został dobrze, drobniutko wręcz uporządkowany. Wyodrębnione kategorie opisów są czytelne, dobrze uszczegółowione, co wskazuje z jednej strony na prawidłowy przebieg procesu hadawczego (m.in. warunki realizacji hadań) z drugiej na kompetencje metodologiczne i merytoryczne Autorki, związane z ich wyodrębnieniem z bardzo bogatego (ponad 100-stronicowej transkrypcji) materiału źródłowego.

Analiza objęła ponad 20 kategorii pojęciowych, częstokroć z licznymi podkategoriami. Sposób prezentacji materiału hadawczego nie budzi zastrzeżeń, jest zgodny z procedurą narzuconą w wybranej metodzie hadawczej. Autorka w uzasadnieniach, wyjaśnieniach i komentarzach do wypowiedzi hadanych rodziców (cztery pary rodziców dzieci z mukopolisacharyozą) odwołuje się trafnie do dorobku naukowego dyscyplin nauk społecznych i humanistycznych oraz medycznych. Wskazuje to na jej dużą wiedzę odnośnie zagadnienia i to wiedzę o charakterze interdyscyplinarnym.

Swój wymiar części empirycznej jest podrozdział 3.2 *Teoria strukturacji Anthony'ego Giddensa w hadaniu sytuacji społeczno-wychowawczej rodziny z dzieckiem z mukopolisacharyozą*. Pokazuje on, iż wybór określonej perspektywy teoretycznej nie tylko pozwala uporządkować analizę, ale przede wszystkim wzbogacić ją o nowe kategorie koniecznych refleksji zmierzających do poznania, zrozumienia i wyjaśnienia specyfiki funkcjonowania rodziny z dzieckiem chorym na mukopolisacharyozę, choć równie dobrze każdą inną chorobę przewlekłą czy też z dzieckiem z innym rodzajem niepełnosprawności. Pozwala zwrócić uwagę na szereg istotnych kwestii w kontekście możliwości, utrudnień ale i potrzeb rodzin w dążeniu do normalizacji warunków życia. Dotyczy to m.in. zasobów autorytetu, dwusieczności struktury w relacji - własności systemów społecznych a aktywność jednostki, czy pobudzania świadomości społecznej odpowiedzialności.

Wyzwaniem stojącym przed naukami społecznymi w odniesieniu do problematyki niepełnosprawności (choć z pewnością i w przypadku wielu innych zagadnień) jest dążenie do interdyscyplinarnej współpracy. Wyjątkowo wyraźnie widoczne to jest w takim, jak przedstawionym w dysertacji polu problemowym. Rzadka choroba genetyczna w rodzinie to zwielokrotnienie i zmultiplikowanie się trudności, z jakimi boryka się rodzina, w wydawalny się niezwykle trudnej sytuacji jaką jest niepełnosprawność dziecka. W przypadku gdy niepełnosprawność ma swoją przyczynę w rzadkiej chorobie genetycznej, pojawiają się problemy nowe, nieznanne w innych przypadkach. Tym bardziej warto podkreślić i z uznaniem odnieść się do wybrani obszaru problemowego, którego dokonała mgr Agata Chilmon-Procyk. Przygotowana przez Nią dysertacja dostarcza nowej wiedzy, poszerzając w ten sposób dorobek naukowy dyscypliny, w ramach której ubiega się o stopień naukowy doktora.

Zgadzam się również z Autorką, która w zakończeniu swojej pracy wskazuje na perspektywiczność problematyki w sensie badawczym i naukowym. Materiał badawczy zgromadzony w efekcie realizowanego projektu jest niezmiernie bogaty i wielowątkowy. Z pewnością stanowić może podstawę realizacji kolejnych badań, dla których zaprezentowane tu dane będą punktem wyjścia. Jak również inspirację do kolejnych równie ważnych społecznie badań, tak realizowanych przez Autorkę, jak i innych naukowców z obszaru nauk społecznych.

Reasumując, w efekcie analizy przedstawionego materiału mogę stwierdzić, że **Doktorantka jawi się jako dojrzały, refleksyjny i kompetentny badacz.** Sformułowane uwagi nie deprecjonują wartości przedsięwzięcia naukowego, mam nadzieję, że posłużą Autorce w dalszej pracy naukowej i kolejnych projektach badawczych, które będzie podejmowała.

W moim przekonaniu, praca doktorska pani mgr Agaty Chilmon-Procyk spełnia ustawowe wymogi stawiane tego typu rozprawom, toteż formułując pozytywną opinię wnoszę o jej dopuszczenie do dalszego postępowania w przewidywanym trybie doktorskim.

