

### Recenzja

rozprawy doktorskiej mgr Agaty Chilton-Procyk pt. „O sytuacji społeczno-wychowawczej rodziny i dziecka z mukopolisacharydzą z perspektywy teorii strukturacji Anthony'ego Giddensa”, Uniwersytet Szczeciński, Szczecin 2016, ss. 319 (łącznie z bibliografią i aneksem)

### Wstęp

Interdyscyplinarność może być traktowana jako rzeczywisty wymiar wspólnych obszarów badawczych nauk humanistycznych i społecznych, stanowi jednak zupełnie inne wyzwanie, gdy badacz wprowadza konteksty przyrodnicze, w tym medyczne. Autorka ocenianej rozprawy podjęła się nietrywialnego zadania połączenia obszaru badawczego właściwego dla pedagogiki specjalnej z teorią społeczną i wiedzą medyczną. Nie jest to sytuacja ani nowa ani rzadko spotykana, ale za każdym razem wymaga od badacza jednoznacznej postawy metodologicznej i konsekwentnej realizacji projektu badawczego w zadeklarowanym paradygmacie. Założenia te są szczególnie istotne w przypadku pedagogiki specjalnej ze względu na historyczne uwarunkowania zmian w ujmowaniu sytuacji człowieka z niepełnosprawnością i przejście od dominacji modelu medycznego do modelu społecznego. Wraz z tą zmianą wzrastało także znaczenie badań jakościowych jako właściwych dla zrozumienia fenomenu niepełnosprawności w indywidualnym ludzkim doświadczeniu. O tym, że mgr Chilton-Procyk jest świadoma tych kwestii przekonuje już wstęp rozprawy, w którym doktorantka podkreśla zarówno socjopedagogiczny, interdyscyplinarny charakter swej pracy, jak i sposób badania rzeczywistości społecznej rodzin dotkniętych problemem rzadkiej choroby genetycznej. Trafnie autorka rozpoczyna swoją rozprawę, pisząc ze socjopedagogiczna perspektywa „pozwała dostrzec osoby badane jako podmioty, które konstytuują swoją tożsamość i których tożsamość jest konstruowana” (s. 4). Kluczowe dla jakości ocenianego tekstu jest również ustalenie relacji znaczeniowych między terminami „choroba”, „niepełnosprawność” i „upośledzenie”, co autorka sygnalizuje również we wstępie, przygminując gniini teoretyczno-terminologiczny pod dalsze rozważania.

W przypadku rozprawy mgr Agaty Chilton-Procyk często nhecne w recenzjach stwierdzenie, że dana praca dotyczy ważnego społecznie zagadnienia, wydaje się zbyt ogólne i niewystarczające. Sytuację tę dohrze charakteryzuje słowno „paradoks”, którego autorka użyła

by uświadomić czytelnikowi, jak niejednoznaczny medycznie i społecznie jest problem rzadkich, sierocych chorób, w przypadku których w bardzo wyraźny sposób uwidacznia się zarówno osamotnienie i marginalizacja osób chorych i ich rodzin, jak i bezradność nauk medycznych, humanistycznych i społecznych wobec pytań o sens cierpienia czy kształt przyszłości. Jednocześnie paradoksalna jest też duża liczba osób wraz z rodzinami doświadczających chorób rzadkich, co spowodowane jest zaskakującą liczebnością i zróżnicowaniem tego typu schorzeń. Należy zatem wierzyć autorce, która pisze o wstrząsie poznawczym i niepokojach związanych z podjęciem tej trudnej, a jednocześnie bardzo ważnej dla licznej grupy osób zainteresowanych problematyki.

### **Ocena rozprawy**

Praca doktorska mgr Agaty Chilton-Prócyk liczy 119 stron, łącznie z bibliografią, aneksem oraz spisem rysunków i tabel. Klasyczny dla rozpraw empirycznych trójpodział treści nie musi oznaczać wyodrębnienia tylko trzech rozdziałów, na takie jednak rozwiązanie zdecydowała się doktorantka. Zbyt duża liczba zróżnicowanych zagadnień wypada szczególnie niefortunnie w rozdziale pierwszym, zatytułowanym „Teoretyczne podstawy badań”. Na 77 stronach, w jednorodnej kompozycyjnie części, autorka przedstawiła jak odległe treściowo i pojęciowo zagadnienia, jak choroba rzadka (ze szczególnym uwzględnieniem mukopolisacharydozy), rozwój psychospołeczny dziecka z postępującą chorobą rzadką, sytuacja społeczna i wychowawcza oraz jej strukturalne uwarunkowania w odniesieniu do współczesnej rodziny z osobą niepełnosprawną (z włączeniem m. in. analiz dotyczących środowiska rodzinnego, społecznego modelu niepełnosprawności, przemian społeczno-kulturowych, wsparcia oraz idei inkluzji). Rozdział pierwszy kończy prezentacja teorii strukturacji Anthony'ego Giddensa i właściwie tylko ten ostatni fragment wypełnia bez zastrzeżeń sens wpisany w sformułowanie „teoretyczne podstawy badań” stanowiąc właściwą ramę kategorią zarówno dla ustaleń metodologicznych (celu, przedmiotu badań i zastosowanej procedury), jak i analizy i interpretacji zebranego materiału empirycznego. Reszta rozdziału pierwszego jest raczej rozrudnionym wyjaśnieniem kluczowych dla pracy terminów. Zupełnie inna jest przecież wartość teoretyczna i metodologiczna opisu tytułowej jednostki chorobowej i założeń teorii strukturacji, stanowiącej jądro rozrudnianej teorii społecznej Giddensa, w ramach której autorka rozprawy ulokowała również swoje rozważania, snute w oparciu o zgromadzony materiał badawczy.

Korzystniejsze dla przejrzystości układu treści byłoby wyodrębnienie osobnych rozdziałów, których wartość teoretyczna rozciągałaby się od rzeczywistej podstawy

teoretycznej, czyli w tym przypadku tenni strukturacji, po wyjaśnienia terminologiczne, umożliwiające zarówno autorce, jak i czytelnikom, swobodne poruszanie się wśród interdyscyplinarnych zagadnień. Jednocześnie należy podkreślić, że poszczególne części pierwszego rozdziału są opracowane na wysokim poziomie merytorycznym, napisane ze znanstwem złożonej, interdyscyplinarnej problematyki i z dbałością o odpowiedzialne wprowadzenie czytelnika w przedmiot dysertacji. Autorka sprawnie posługuje się zarówno starszymi, jak i najnowszymi opracowaniami pedagogicznymi, socjologicznymi czy psychologicznymi, wyczerpująco prezentując w obrębie poszczególnych podrozdziałów wąsko ujęte zagadnienia.

Mimo uwag dotyczących srukury pierwszego rozdziału, których nie należy w żadnym razie traktować jako zanegowania jego ogólnej poprawności, uważam, że na pozytywne odnotowanie zasługuje staranie autorki, by przywrócić pedagogice specjalnej równowagę w traktowaniu zagadnień biologiczno-medycznych i społecznych. W pracach tak mocno angażujących problematykę medyczną bardzo ważne jest wskazanie na znaczenie modelu złożonego, a więc biopsychospołecznego. Z tego zadania mgr Chilton-Procyk wywiązała się bardzo dobrze, wykazując się nie tylko gęstą, zróżnicowaną wiedzą, ale także umiejętnością odpowiedzialnego włączenia problematyki medycznej w przedmiot pedagogiki specjalnej.

Dobłą kontynuacją rozważań teoretycznych jest rozdział metodologiczny, w którym autorka wykazała się znajomością prawideł obowiązujących w ramach jakościowej strategii badawczej, ujawniając spójność między przyjętym założeniem teoretycznym a wybranymi metodami zbierania i interpretowania danych empirycznych. Wskazanie konsekwencji metodologicznych, wynikających z przyjętej ramy teoretycznej, sprawia, że założenia projektu badawczego są jasne i precyzyjne. Warto odnotować, że autorka ma świadomość, iż badania jakościowe nie mogą być pozbawione walorów rzetelności i trafności, choć nie opierają swych danych na liczbach. Doktorantka w odpowiedzialny sposób uzasadnia wybór strategii jakościowej, nie deprecjonując jednak metodologii ilościowej. Jasno natomiast wskazuje za Silvermanem, że „jeżeli badacza interesują historie życia i codzienne zachowania ludzi, najodpowiedniejszy będzie wybór metod jakościowych” (s. 83), a z kolei za Konckim dookreśla, że „reguła większości nie pozwala nam (...) na zrekonstruowanie znaczeń i zrozumienie ludzkich działań” (s. 83).

Żadnych zastrzeżeń nie budzi projekt badawczy – cele i problemy sformułowane są prawidłowo i realizują przedmiot badań zarysowany w tytule rozprawy. Na uznanie zasługuje bardzo skrupulatne przedstawienie metody i techniki badań, choć opis procedury badawczej

zwłaszcza sposobu analizy i interpretacji danych, wydaje się miejscami a) nadbyt szczegółowy. (C) doprzalności hadawczej autorki świadczy niewątpliwie sposób, w jaki uzasadniła liczebność grupy hadawczej, a zwłaszcza fakt, że wykrzysła do ciekawej analizy w części empirycznej, uzasadnienia rodziców odmawiających udziału w hadaniu.

(C) jakości części empirycznej hadań opartych na wywiadach jakościowych świadczy sposób współlistnienia trzech toków narracji, a więc narracji hadanych osób, autora rozprawy i przyjętej koncepcji teoretycznej. Mając za cel wzbogacenie wiedzy o sposobach doświadczania przez rodziców choroby dziecka jako sytuacji traumatycznej, mgr Chilton-Procyk bardzo dobrze spożytkowała uzyskany materiał empiryczny, ukazując go w rozległej, interdyscyplinarnej perspektywie. Czytelnik jest poprowadzony przez skrupulatnie wyznaczone kategorie znaczeniowe, stanowiące efekt pracy autorki nad uchwyceniem poszukiwanych wymiarów rodzicielskich doświadczeń. Zestawiając przytoczone wypowiedzi hadanych rodziców ze sformułowanymi obszarami znaczeń i poprowadzoną w dalszej części opracowania ich interpretacją, nabieramy pewności, iż hadawca zrealizowała z powodzeniem założenia projektu fenomenograficznego, czyli w pełni skorzystała z empirycznych walorów spontanicznych wypowiedzi hadanych osób, zdolnych do samodzielnego opisu własnych doświadczeń. Tak skonstruowany tekst umożliwia pełne skupienie na narracji rodziców, zmuszając zarazem czytelnika, by do interpretacji autorki rozprawy dokładał także swoje rozumienie prezentowanych doświadczeń. Objawiają się w ten sposób teoretyczno-metodologiczne obszary wspólne fenomenologii i hermeneutyki, o czym doktorantka trafnie wspominała w części metodologicznej. Z dużą zatem przyjemnością poznawczą możemy odkrywać kolejne wymiary ludzkich doświadczeń, choć ich przedmiot jest zdecydowanie przygnębiający.

Narracja mgr Chilton-Procyk jest jednak szczęśliwie wolna od sentymentalnych uproszczeń i radykalnych postulatów, o co nietrudno w tekście opartym na emocjonalnych wypowiedziach osób doświadczających sytuacji skrajnych, jeśli chodzi o ludzką wytrzymałość fizyczną i psychiczną. Autorka stara się wykrzysać interpretacyjny potencjał scenopedagogicznych kontekstów, w których umiejscawia daną wypowiedź. Stopniowo wprowadza także kategorie teorii strukturalnej, którą w pełni spożytkowała w ostatnim podrozdziale rozprawy, stanowiącym zarówno domknięcie procedury hadawczej, jak i podstawę autorskiego programu wsparcia dla osób chorych na mukopolisacharydozę i ich rodzin. To, czego dowiadujemy się o sytuacji społeczno-wychowawczej rodziny i dziecka z mukopolisacharydozą, wzmocnia negatywny obraz czynników jatrogennyh oraz potwierdza ustalenia studiów nad niepełnosprawnością. Myślę, że wnikliwe i rozległe analizy doktorantki

zyskałyby jeszcze dobitniejszą wymowę, gdyby zdecydowała się rozwinąć wątki związane z zarysowanymi zaledwie kwestiami tzw. „władzy profesjonalistów” czy „terapeutycznego chaosu i nadmiaru”, które stanowią centralną oś rozważań badaczy z kręgu studiów nad niepełnosprawnością, skupionych wokół teoretycznych założeń poststrukturalizmu, a w szczególności prac Michela Foucaulta. Radykalna wręcz krytyka medycyny i postaw personelu medycznego, a przy okazji także negatywna ocena edukacji specjalnej, jest też przecież obecna w różnicowanych stylistycznie i gatunkowo polskich tekstach autorstwa matek dzieci z zespołem Downa czy również rzadkim jak mukopolisacharydoza schorzeniem, jakim jest zespół Arnoldda-Chianego. W pierwszym przypadku mam na myśli naukowe i publicystyczne opracowania profesora socjologii, Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys, ale także bardziej swobodne wspomnienia Anny Soholewskiej, profesora literaturoznawstwa. W przypadku zespołu Arnoldda-Chianego chodzi o paraartystyczny, ekszhibicjonistyczny tekst Agnieszki Szpili, matki chorych bliźniaczek, która zmaga się nie tylko z doświadczeniem choroby córki, ale także własną, nieuporządkowaną osobowością. Piszę o tych kwestiach, odnosząc się do części empirycznej ocenianej rozprawy, by pokazać, że jej tematyka idealnie wpisuje się nie tylko w interdyscyplinarny schemat teoretyczno-badawczy nauk społecznych, ale ma także swoje bardzo konkretne wymiary humanistyczne, związane z intertekstualnie ujętym czytaniem i rozumieniem pedagogicznym wszelakich tekstów dotyczących podobnej problematyki.

Podstawową zaletą analizowanej dysertacji jest skupienie na badanych osobach, oddanie im głosu i wyprowadzenie znaczeń z ich swobodnych wypowiedzi. Jednocześnie doktorantka postarała się, by materiał empiryczny został usadzony w ramach teorii społecznej, która posłużyła zarówno naukowej interpretacji uwspólnionych kategorii znaczeniowych, jak i uzasadnieniu zaproponowanego w pracy modelu wsparcia osób z rzadką chorobą i ich rodzin. Wykorzystując teorie strukturacji Giddensa, autorka przedstawiła jednostkowe doświadczenia wywołane sytuacją choroby dziecka w perspektywie szeroko ujętych warunków życia społecznego, w tym specyficznych dla teorii Giddensa pojęć, a więc struktury społecznej, ale także rytymizacji, świadomości praktycznej i dykursywnej czy rozdziału zasobów. Na wysoką ocenę zasługuje skrupulatność autorki w odnoszeniu wypracowanych przez nią kategorii znaczeniowych do uniwersalnych pojęć teorii strukturacji. W efekcie otrzymaliśmy precyzyjny obraz sytuacji społeczno-wychowawczej rodziny z dzieckiem chorym na mukopolisacharydozę, uzyskany na podstawie umiejętnej zestawienia materiału empirycznego i przyjętej w rozprawie perspektywy teoretycznej.

### **Podsumowanie**

Praca doktorska mgr Agaty Chilmon-Procyk to ważna pozycja wśród tekstów z zakresu pedagogiki specjalnej, wpisujących się w uniwersalny – socjopedagogiczny – wymiar badań nad życiem osób z niepełnosprawnością wraz z zaangażowanym w to życie otoczeniem społecznym, poczynając od najbardziej zaangażowanej rodziny przez kolejne grupy społeczne, instytucje i organizacje aż po (po)nowoczesnie ujęte społeczeństwo w wymiarze globalnym. Autorka wykazała się zarówno rozległą, złożoną wiedzą, jak i kompetencjami badawczymi, czego efektem jest mądry i zaangażowany tekst stanowiący dobry przykład zarówno interdyscyplinarności i wykorzystania strategii badań jakościowych, jak i pedagogicznego myślenia o możliwości pozytywnych zmian w życiu ludzi w sytuacjach kryzysowych. Wiążący pracę model wsparcia nie jest zestawieniem oderwanych od rzeczywistości działań, lecz stanowi konkretną odpowiedź na oczekiwania formułowane przez rodziców chorych dzieci wobec medycyny i nauk społecznych. Jest to jednocześnie zachęta do realizacji kolejnych projektów badawczych, uwzględniających w pierwszej kolejności perspektywę osób realnie dotkniętych danym problemem.

### **Wniosek**

Biorąc pod uwagę zaprezentowaną ocenę rozprawy doktorskiej mgr Agaty Chilmon-Procyk, pt. „O sytuacji społeczno-wychowawczej rodziny i dziecka z mukopolisacharydozą z perspektywy teorii strukturalizacji Anthony'ego Giddensa” uważam, że praca spełnia ustawowe wymogi stawiane dysertacjom doktorskim, stanowi bowiem nowatorskie i poprawnie zrealizowane ujęcie ważnej problematyki naukowo-badawczej. Wnoszę zatem o dopuszczenie mgr Agaty Chilmon-Procyk do dalszych etapów postępowania w przewodzie doktorskim.

RECENZJA