prof. zw. dr hab. Małgorzata Sekułowicz
Zakład Nauk Społecznych
Akademia Wychowania Fizycznego we Wrocławiu

Wrocław, 2 listopada 2021 r.

Ocena rozprawy doktorskiej mgr Agnieszki Drabaty pt. „Patologiczny Syndrom Unikania Żądań – w stronę krytycznej dekonstrukcji" napisanej pod kierunkiem prof. dr hab. Amadeusza Krause

Wstęp

Problem funkcjonowania osób z niepełnosprawnością jest od co najmniej 15 lat przedmiotem dyskusji naukowych, zmierzających w kierunku budowania ich podmiotowości. W dyskusji akademickiej, zwłaszcza, w oparciu o prowadzone badania podkreśla się rolę idei autonomii, normalizacji i empowermetu, jako kluczowych dla zmiany społecznego nastawienia wobec tych osób. W przestrzeni społecznej nadal jednak medykalizacja diagnostyczna i z tym związane formy prowadzonej terapii są wiodącymi i niezaprzeczalnie podstawowymi zarówno w polskiej jak też międzynarodowej rzeczywistości.

Problem ten odnosi się też do osób z Autystycznym Spektrum Zaburzeń. Kolejne kryteria diagnostyczne czy to DSM czy ICD tego dowodzą. Zmiany, jakie następują w tych kryteriach, uwzględniają ewolucje postrzegania tego zaburzenia, ale w klinicznym ujęciu są opisem nieprawidłowości funkcjonowania z niewielkim tylko zogniskowaniem na możliwości i różnorodność tych osób, zarówno dzieci, młodzieży, jak też osób dorosłych w spektrum.

Rozprawa doktorska mgr Agnieszki Drabaty przełamuje ten opis i obnaża poprzez krytyczną dekonstrukcję, jej uprzedmiatawiający charakter. Jest to praca którą można określić, jako nietuzinkową, kontrowersyjną i dla wielu czytelników trudną do zaakceptowania. Autorka swoimi badaniami „pokazuje" „Nowych Innych". Poprzez studia przypadków, wskazuje, w którą stronę powinni iść badacze, terapeuci, ale także rodzice, gdy diagnoza dotyczy Autystycznego Spektrum Zaburzeń. Jednak nie tylko ta kwestia jest dla Doktorantki ważna. Zdecydowanie najważniejszą stała się współwystępująca z ASD diagnoza w języku polskim określana mianem Zespołu Unikania Patologicznego lub Patologicznego Syndromu Unikania Żądań. Jak napisała na str. 74 dysertacji *„tym co stanowi wyznacznik normalności w procesie diagnozy PDA jest siła oporu – im większy opór, tym większe prawdopodobieństwo*

rozpoznania syndromu. Osoby o profilu PDA według badaczy z uwagi na miedzy innymi takie przypisywane im cechy jak: opór i unikanie typowych wymagań dotyczących życia codziennego, obsesyjne zachowania, labilność nastroju, impulsywność, powierzchowna towarzyskość przy braku poczucia dumy, nie spełniają oczekiwań społecznych, co z kolei jest powodem występowania sytuacji problemowych, w których zachwiana zostaje równowaga miedzy warunkami zewnętrznymi ich życia, a możliwościami samodzielnego radzenia sobie."
To właśnie te osoby stanowią dla Doktorantki kategorię „Nowych Innych".
Chcę to podkreślić już na wstępie mojej oceny, że pracę oceniam wysoko. Jest wiele powodów takiej oceny. Po pierwsze Autorka jest jedną z pierwszych osób w Polsce, która podjęła się opisu tego kryterium diagnostycznego w obrębie autystycznego spektrum. Po drugie jest Głosem tych osób, tak przynajmniej uważam i osobą, która na drodze naukowej wskazuje jak trudnym jest z jednej strony funkcjonowanie tych osób w aktualnej rzeczywistości społecznej a z drugiej jak wiele wyzwań staje przed społeczeństwem, aby zrozumieć i zaakceptować funkcjonowanie tych osób. Do tego jeszcze dochodzi rola rodziców w odnalezieniu się w sytuacji medykalizacji ich życia i życia ich dziecka.
Mgr Agnieszka Drabata w zastosowanej w narracji ukazuje jeszcze jeden element, neurorożnorodność jako podejście, którego należy uczyć. Jest to zadanie niezwykle trudne i można nawet przyjąć tezę, że w aktualnej rzeczywistości edukacyjnej i społecznej mało realne.

Formalna ocena recenzowanej rozprawy doktorskiej

Rozprawa doktorska mgr Agnieszki Drabaty została napisana w tradycyjny sposób; podzielono ją na obszerny opis teoretyczny (139 stron), prezentację założeń metodologicznych badań własnych (31 stron) oraz prezentację wyników badań wraz z wnioskami i zakończeniem (126 stron). Rozprawa liczy 371 stron, z bibliografią oraz załącznikami.

Mam uwagi do układu pracy, kolejności rozdziałów i tym samym spójności części teoretycznej. Autorka wyodrębniła dwa rozdziały teoretyczne: 1 pt. *„W obliczu ryzyka zaanektowania podmiotowości „Innego"* 2. *„W obliczu diagnozy Patologicznego Syndromu Unikania Żądań (PDA) jako zaburzenia rozpoznawanego na autystycznym kontinuum"*. Taki układ wydaje się być właściwy. Jednak podczas czytania poszczególnych podrozdziałów zaczyna pojawiać się chaos i treści niejako przeplatają się. Te dotyczące autystycznego spektrum i tymi, które w znacznie szerszym kontekście dotyczą podmiotowości „Innego" i dylematów „normalności i „nienormalności"

Sądzę, że lepszym byłoby, aby podrozdział 2.2 pt. *„Normalność vs „nienormalność – dylematy diagnostyczne w erze postprawdy”*, oraz podrozdział 2.5 pt. *„Zjawisko oporu w pedagogice – szansa emancypacji/ryzyko dewiacji”*, zostały przeniesione do rozdziału 1 pt. *„W obliczu ryzyka zaanektowania podmiotowości „Innego”*. Wówczas obszar tematyczny dyskursu analizującego sytuację „Innego” były bardziej spójny, a w drugim rozdziale pt. *„W obliczu Patologicznego Syndromu Unikania Żądań (PDA) jako zaburzenia rozpoznawanego na autystycznym kontinuum”* pozostawić tylko treści odnoszące się do szeroko rozumianego przez Autorkę problemu funkcjonowania społecznego osób z autystycznego spektrum.

Merytoryczna ocena recenzowanej rozprawy doktorskiej

Zadaniem recenzenta jest podzielenie się opinią na temat pracy doktorskiej, w tym zarówno fragmentów, które są cenne i ważne, nowatorskie i poszerzające aktualny stan wiedzy, jak i części budzących wątpliwości. Wymienię wszystkie, odnosząc się do konkretnych części rozprawy. Na początku jednak należy podkreślić, że praca prezentowana przez mgr Agnieszkę Drabatę ma dużą wartość naukową w warstwie empirycznej, a jej część teoretyczna skupia się na poszerzaniu stanu dotychczasowej wiedzy. Rozprawa ma też dużą wartość poznawczą, co można dostrzec w opisie zarówno przypadków zaprezentowanych w książkach J.A. Sherwin i R.Fidleri P Chritie, jak też w analizie problemu funkcjonowania rodziny z dorastającą osobą ze spektrum, spełniającą kryteria PDA, czy wreszcie uwzględniając doświadczenia biograficzne przedstawione w wywiadzie narracyjnym.

Część teoretyczna pracy nie budzi zastrzeżeń w warstwie merytorycznej. O moich wątpliwościach ustrukturyzowania poszczególnych podrozdziałów napisałam już wcześniej.

Autorka odwołuje się do opisu sytuacji osób z zaburzeniami w rozwoju, podkreślając większość dylematów diagnozy, krytycznie odnosząc się do medycznego podejścia do zaburzeń rozwojowych. Jest celna w doborze argumentów, choć dla wielu czytelników poruszany problem opresji społecznego postrzegania niepełnosprawności, może budzić zastrzeżenia. Sądzę, że to dobrze, bowiem kontrowersyjność tego rozdziału daje możliwość indywidualnej refleksji i zastanawiania, czy medykalizacja diagnostyczna i terapeutyczna nie jest modelem ograniczającym niezależność, samodzielność i wolność społeczną tych osób? Samo to, że napisałam „tych osób” jest swoistą formą ograniczenia.

Sądzę, że po koniecznych poprawkach redakcyjnych (o czym napiszę pod koniec) warto pracę opublikować, właśnie jako kontrowersyjny i tym samym ważny głos w dyskusji nad społeczną obecnością osób o typowym i nietypowym rozwoju.

Innowacyjnym wkładem Doktorantki jest opis i analiza Patologicznego Syndromu Unikania Żądań (PDA). Jest to obszar tematyczny tylko w niewielkim stopniu rozpoznany badawczo i mało rozpropagowany w Polsce. Można uznać, że mgr Agnieszka Drabata jest niewątpliwą prekursorką w tym zakresie. Opis opiera na obszernej, przeważnie najnowszej literaturze. Bardzo duże znaczenie poznawcze ma też zaprezentowanie przez Doktorantkę teorii autyzmu opracowane przez osoby z autystycznego spektrum Dinah Murray, Wendy Lawson i Mike'a Lessera. Teoria ta w nieco inny sposób definiuje specyfikę funkcjonowania osób z autyzmem, niż proponuje to Simon Baron-Cohen. Uta Frith i ich współpracownicy. Teoria monotropizmu może mieć duże znaczenie dla zrozumienia deficytów uwagi charakterystycznych dla osób z ASD. To co uznać należy za ważne w części teoretycznej pracy, to jeszcze jeden aspekt. Autorka mocno podkreśla rolę, jaką w rozumieniu autystycznego świata osób z diagnozą spektrum autyzmu odgrywają one same. Przez dziesięciolecia, gdy kryteria diagnostyczne tak szeroko nie opisywały zaburzenia, nie było przestrzeni dla ich wysłuchania. Aktualnie, to właśnie osoby z ASD są najlepszymi propagatorami wiedzy. To ich głos odgrywa coraz większe znaczenie w rozumieniu istoty ich funkcjonowania. W 2016 roku Simon Baro-Cohen napisał o autystycznej kondycji zamiast autystycznego zaburzenia, co w dyskursie zaprezentowanym przez Doktorantkę wybrzmiewa, gdy nie godzi się Ona na medykalizacyjny model diagnozy „normalności" i „nienormalności". Z mojego punktu widzenia jest to jedna z ważniejszych tez jakie prezentuje Doktorantka i jest to warte podkreślenia. Reasumując, mogę zaznaczyć, że cała część teoretyczna dysertacji jest przemyślanym opisem badanej problematyki.

Niestety w tej części pracy zwłaszcza, w pozostałych w podobnym, choć nieco mniejszym zakresie budzą moje wątpliwości niedoskonałości redakcyjne i językowe. Przede wszystkim Doktorantka nagminnie stosuje cytowania z tzw. „drugiej ręki" Jest to poważny błąd, zwłaszcza, że dostęp do pozycji bibliograficznych jest dość łatwy i tego typu praktyki nie powinny mieć miejsca.

Ponadto posługuje się paradoksalnie pojęciem *„jednostka"*, które jest uprzedmiatawiające, podczas gdy, krytycznie odnosi się do takiego podejścia w całej pracy. Mogę przypuszczać, że jest też mocno osadzona w brytyjskim modelu opisu autystycznego spektrum, gdyż posługuje się pojęciem *„osoby autystyczne"*, a powszechnie na całym świecie stosuje się nazewnictwo *„osoba z autyzmem, czy z autystycznego spektrum"*. W brytyjskim obszarze badań nad autyzmem, nadal praktykowane jest stosowanie sformułowania *„osoba autystyczna"*, co także kłóci się z przyjętym przez Doktorantkę modelem samostanowienia osób z autystycznego spektrum.

Nie powinno być także takich sformułowań jak *„według badaczy”* (str. 74) bez podania przypisu, czy *„wiemy coś o metodzie”* (str. 150), jako nader potoczne, gdyż prowokuje to pytanie kto o tym wie?

Kolejnym rozdziałem dysertacji są założenia metodologiczne badań własnych. Autorka w niezwykle obszerny (może nawet zbyt obszerny) sposób przedstawia na wstępie rozdziału różnice jakie mają miejsce w opisie i realizacji badań według strategii ilościowej i jakościowej. Po czym osadza swoje badania w podejściu właściwym dla krytycznej analizy dyskursu. Jak pisze (str. 157) *„badania ukazują obraz stanowiących ryzyko dla podmiotowości człowieka uwikłań w relacje miedzy władzą, wiedzą i dyskursem w perspektywie Foucaultowskiej teorii”*. Jest to podejście nie tylko ciekawe, ale też rzadko wykorzystywane w badaniach problemu autystycznego spektrum. Tym bardziej też ciekawe i nowatorskie. Przedmiotem i celem badań Doktorantki jest Patologiczny Syndrom Unikania Żądań, a zwłaszcza identyfikacja dyskursów dotyczących tego syndromu, dzięki czemu mogła uzyskać wiedzę dla dyspozytywów urządzania (wg. Foucault) osób z autystycznego spektrum. Nie budzi wątpliwości postawiony problem badawczy i pytania szczegółowe. Zasadnym jest też wykorzystanie do analizy, studium przypadku jako strategii badawczej. Ciekawym zabiegiem jest zastosowanie techniki brikolażu. W przypadku obszernego materiału badawczego taka technika może też być niebezpieczna dla poprawnej interpretacji badanej rzeczywistości. Jak sama napisała (str. 178) *„brikolaż zapewnia nowy wgląd w chaos współczesności, umożliwia nowe punkty obserwacyjne by zbadać epistemologiczną przestrzeń i możliwości ukryte w jej zakamarkach.”* Jednak nie czyni tego w pełni satysfakcjonująco zwłaszcza w podrozdziale 3.4.2. choć jak napisała (str. 181) *„w drugim etapie dokonałam analizy i interpretacji tekstów...”*

Podsumowując ocenę rozdziału prezentującego założenia metodologiczne mogę stwierdzić, że jest on napisany z dużym znawstwem i – jak sądzę – z dużym wsparciem Promotora. Można pokusić się o stwierdzenie, że założenia metodologicznego napisał dojrzały i świadomy swoich decyzji badacz.

Trzecia część rozprawy przedstawia wyniki badań. Jest to najbardziej obszerna i niewątpliwie ciekawa część pracy, choć jak wyraziłam to powyżej, są fragmenty, które pozostawiają niedosyt. Pomimo tej uwagi Autorka jawi się jako badacz, konsekwentnie realizując plan, który przyjęła wcześniej.

W części empirycznej Doktorantka zawarła analizę zgromadzonego materiału. Materiał badawczy podzieliła na trzy etapy. Pierwszy dotyczył analizy tekstów pisanych i materiałów mówionych, które stanowiły przedmiot badań. Następnie dokonała analizy odbioru i

interpretacji tekstów. Część ostatnia, jak to określiła na str.181, *„to próba interpretacji, jakie oddziaływania ma przedstawiony dyskurs, jakie zmiany w strukturze życia społecznego są/mogą być jego następstwem”*

Ciekawym zabiegiem jest dekonstrukcja kwestionariusza EDA-Q7 służącego do oceny stopienia zgodności profilu dziecka z opisem cech charakteryzujących Patologiczny Syndrom Unikania Żądań (PDA). Jako, że jest to kwestionariusz, w którym na 26 stwierdzeń odpowiadają rodzice, opiekunowie, nauczyciele można przyjąć, że istnieje ryzyko subiektywnego i nie do końca zgodnego z prawdą udzielania odpowiedzi. Dekonstrukcja, którą przedstawiła mgr Agnieszka Drabata wskazuje właśnie na te możliwe błędy interpretacyjne. Jednocześnie swoją interpretację obudowuje wynikami badań innych autorów, będąc krytyczną wobec dyrektywnych form terapii tak powszechnych w odniesieniu do działań skierowanych wobec osób z autystycznego spektrum[1]. To bardzo wartościowa część pracy, gdyż wskazuje na ryzyko nie obiektywizmu diagnozy, wszak to jest narzędzie tej diagnozie służące.

Za dość odtwórcze uznaję odniesienie się Autorki do biogramów zawartych w książkach, przedstawiających sylwetki Mollie i Issy. W tej części analizy w niewielkim tylko stopniu Doktorantka wniosła wkład do dotychczasowej wiedzy. Jej analiza i interpretacja są mało wyczerpujące i dość powierzchowne. W moim przekonaniu zabrakło głębszej analizy, która jak sądzę, byłaby bardziej dociekliwa w sytuacji bezpośredniego kontaktu z tymi osobami lub oczywiście innymi, co zapewne jest trudnym zabiegiem. Zwłaszcza odszukanie takich osób i uzyskanie ich zgody na przeprowadzenie badań. Szkoda jednak, że mgr Agnieszka Drabata nie podjęła tego wyzwania. Praca wówczas nie byłaby osadzona na tylko jednym studium przypadku zrealizowanym jako badanie własne.

Kolejny podrozdział 3.5 Doktorantka poświęciła analizie wyzwań rodzicielskich jakie odnoszą się do rodziców dzieci z autystycznym spektrum o profilu Patologicznego Syndromu Unikania Żądań. Jest to bardzo krótki opis problemów rodzicielski, które przeniosłabym na zakończenie analizy empirycznej po podrozdziale 3.5.1. w którym znalazła się dekonstrukcja strategii wychowawczych stosowanych wobec nastoletniej osoby z autyzmem spełniającej kryteria PDA. Wówczas można byłoby opis sytuacji rodzicielskich zmagań z problemem szerzej przedstawić i zinterpretować. Mam nadzieję, że podczas kolejnych etapów przewodu

[1] Poprzez pojęcie osoba z autystycznym spektrum zaburzeń rozumiem zarówno dzieci, jak młodzież i osoby dorosłe. Narzędzie które podlega dekonstrukcji Doktorantki odnosi się do oceny funkcjonowania i zachowania dzieci w przedziale wiekowym 5-17 lat.

mgr Agnieszka Drabata wyjaśni mi czym kierowała się przyjmując taką strukturę prezentacji wyników badań.

Z całą pewnością najciekawszą częścią analizy empirycznej przedstawionej przez Doktorantkę jest dekonstrukcja doświadczeń z biografii dorosłej osoby z PDA. Przeprowadzony wywiad trwający 2,5 godziny i narracja autobiograficzna która jest jego konsekwencją są nowatorskie i bardzo ważne. Można je potraktować jako duży wkład do dotychczasowej wiedzy na temat Patologicznego Syndromu Unikania Żądań. Analiza i interpretacja przypadku Susan jest wyczerpująca i ciekawa. Podobnie jak synteza i interpretacja wyników przeprowadzonych badań. Mgr Agnieszka Drabata odpowiada w tej części pracy na pytania badawcze. Demaskuje praktyki „naprawcze" stosowane wobec tych osób. Wreszcie zastanawia się nad kształtowaniem tożsamości tych osób.

Na stronie 258 przywołuje bardzo ważne (jak uważam, nie tylko w odniesieniu do osób „nie neurotypowych") stwierdzenie Kena Robinsona *„ludzie zostają wyedukowani z kreatywności, nie zaś uczeni do kreatywności, a tłumienie kreatywności i wyobraźni, jest gwałtem na naturze dziecka będącego w drodze do pełnego rozwoju.*

Wreszcie na stronie 299 przedstawia swoje stanowisko, jakże ważne i aktualne *„Przeświadczenie, na którym opiera się pedagogika to przeświadczenie silnie zakorzenione w umysłach społeczeństw, iż dzieci i młodzież muszą być wychowywani, podczas gdy w wyniku tego dochodzi do utrzymania hierarchicznych stosunków społecznych, zachowania prawa do dominacji i dyskryminacji wiekowej. Do natury pedagogiki jako nauki o wychowaniu należy nie tylko sformułowanie sądów postulujących proces wychowawczy, ale i wskazujących na to, jak powinien on przebiegać".* O czym wielu pedagogów i osób decydujących o wychowaniu niestety zapomina.

Podsumowanie

Podsumowując, chcę zaznaczyć, że recenzowana przeze mnie praca jest przykładem dużej dojrzałości, odpowiedzialności i wiedzy. Uważam, że praca jest spójna, napisana z zachowaniem zasad odnoszących się do prac naukowych. Praca nie jest wolna od niedoskonałości, z czego za największą uważam odtwórczy charakter opisu funkcjonowania dwóch osób zaprezentowanych w książce bez uwzględnienia szerokiej interpretacji i dekonstrukcji przeprowadzonej przez Doktorantkę oraz oparcie się w badaniach własnych tylko na jednym przeprowadzonym studium przypadku. Niemniej jednak podjęcie problematyki Patologicznego Syndromu Unikania Żądań jest nowatorskie i bardzo ważne. Wartość przedstawionego materiału ma zarówno wymiar naukowy jak i praktyczny, co w

przypadku prac z obszaru nauk społecznych, a zwłaszcza pedagogiki, ma szczególne znaczenie. Dlatego uwzględniając wymagania stawiane w art. 13 ust.1 Ustawy o stopniach i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz.. U. z 2016 r., poz. 882, 1311) oceniam pracę pozytywnie, jako spełanijącą te wymogi i wnoszę o dopuszczenia Pani mgr Agnieszki Drabaty do dalszych etapów w postępowaniu na stopień naukowy doktora nauk społecznych.