Toruń, 1 sierpnia 2021 r.

prof. dr hab. Jacek J. Błeszyński
Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu
Wydział Filozofii i Nauk Społecznych
Katedra Pedagogiki Funkcjonalnej

Recenzja rozprawy doktorskiej mgr Agnieszki Drabata
pt. *Patologiczny Syndrom Unikania Żądań – w stronę krytycznej dekonstrukcji*,
napisana pod kierunkiem prof. dra hab. Amadeusza Krause, Uniwersytet Gdański – Wydział Nauk Społecznych

Praca mgr Agnieszki Drabata została mi przesłana zarówno w formie elektronicznej, jak i papierowej. Po zapoznaniu się z tematem (problemem badawczym), strukturą, badaniami i wnioskami mogę stwierdzić, iż problematyka przedstawiona w dysertacji znajduje się w kręgu moich zainteresowań i posiadanych kompetencji.

Praca ma układ klasyczny, składa się z części teoretycznej, metodologicznej, jak również badawczej zakończonej podsumowaniem oraz wnioskami. W sumie liczy 366 stron, 214 powołań w bibliografii (w tekście jest ich więcej) oraz części z dodatkami (tj. załączniki i wymagane uzupełnienia). Treść rozprawy jest przedstawiona w sposób niestandardowy, co wynika z zakresu podjętej problematyki, założeń metodologicznych, prowadzonych badań, jak również przeprowadzonego w konsekwencji wnioskowania. Spełnia jednak moim zdaniem walory pracy badawczej i naukowej w dziedzinie nauk społecznych, również w aspekcie praktycznym.

Pragnę nadmienić, iż oceniane przeze mnie rozprawa jest specyficznym opracowaniem z różnymi mankamentami językowymi (system językowy), zbyt długimi zdaniami (np. 8 wersów na s. 8); częstymi personifikacjami (np. *autor mówi* s. 11); uproszczeniami (np. *jeżeli chodzi* ... s. 29; *na pierwszy rzut oka* ... s. 33; *według słownika myśli politycznej*... s. 41); jak również redakcyjnymi (np. interpunkcja, literówki, niekonsekwentne użycie łącznika *i*, który w wielu miejscach jest pisany wielką literą itp.), bibliograficznymi (np. brak umieszczenia w literaturze: *Błesznowski 2009*, s. 39 i inne). Kolejny problem dotyczy powoływania się w wielu miejscach tylko na jedno źródło, co powoduje, iż prezentowany tekst staje się mono-streszczeniem (np. Wieczorkowska s. 20-25 – dodatkowo w wielu miejscach zastosowano w nieuzasadniony sposób skrót *Tamże*). Przyjmuję, że nie są to błędy dyskwalifikujące przedstawiony materiał. Domniemam,

iż problemy te są wynikiem długiego okresu przebywania Autorki poza granicą Polski – jednak materiał powinien być poprawiony przed oddaniem do recenzji.

W rozprawie powiązano kilka perspektyw, które zostały ciekawie i twórczo zespolone, co w efekcie pozwoliło na inne ujęcie problematyki zachowań, syndromów występujących w wielu zaburzeniach, a opisywanych przykładowo w spektrum autyzmu. W pracy znajduje wiele nowatorskich elementów, począwszy od przedstawienia Patologicznego Syndromu Unikania Żądań, wielopłaszczyznowych analiz nad miejscem Innego w rzeczywistości społecznej, w tym pojęcia *normalności*, będącej w tej pracy wyznacznikiem różnicowania i dyskryminowania. Zgromadzona bogata literatura pozwoliła Doktorantce na podjęcie dyskusji na wielu płaszczyznach. W wielu miejscach występują niepotrzebnie przykłady oraz zastosowano potoczne terminy zamiast naukowych. Na podkreślenie zasługuje samodzielność, otwartość, jak również kreatywność Doktorantki w łączeniu teorii z pogłębionym wnioskowaniem. Przedstawioną mi do recenzji rozprawę uważam za ciekawą i wiele wnoszącą do nauk społecznych, pedagogiki, psychologii i socjologii, a w szczególności teorii wychowania i terapii w pedagogice specjalnej.

Analiza szczegółowa przedstawionej dysertacji

W rozdziale 1 zatytułowanym *W obliczu ryzyka zaanektowania podmiotowości „Innego"* został ujęty problem niepełnosprawności. Jest to podejście rzeczowe, skupiające się na krytycznym ujęciu medykalizacji w diagnostyce. Podjęty problem można poszerzyć np. o biologizację, farmakolizację (jako wpływ leków na kondycję człowieka). Istotne staje się rozważanie *zastępowania norm społecznych przez normy medyczne* (s. 14). Przedstawiona ewaluacja podejść, włącznie z uwarunkowaniem ekonomicznym, jest jak najbardziej słuszna, chociaż brakuje odniesień do źródeł. Słusznie proces kształtowania się podejść jest tu przedstawiony w formie łączenia (poprzez wyszukiwanie wspólnych cech i ich różnicowanie, co miało miejsce np. z terminami: jąkanie, zacinanie, niepłynność mowy), jak również - nazwijmy - ekskluzowanie (wyłączanie z jednego opisu innych zaburzeń, jak to miało miejsce np. z autyzmem), co prowadzi w sumie do ewoluowania pojęć nozologicznych.

Zgadzam się z twierdzeniami dotyczącymi konieczności odejścia jedynie od ujęcia medycznego, jednak nie podzielam opinii dotyczącej skupienia się na najbardziej rozpowszechnionych klasyfikacjach DSM i ICD (s. 11), ponieważ takie zawężenie jest nie do końca prawidłowe. Przede wszystkim są to dwie klasyfikacje, które mają swoiste i różne podejście tak filozoficzne, jak i teleologiczne do idei diagnozy i stworzonego podziału

(wynikającego również z ukierunkowania na odbiorcę). Nie są to jedyne klasyfikacje, jakimi się posługujemy.

Następnie Doktorantka odniosła się do ujęcia Innego zaproponowanego przez M. Foucault. Przedstawiła w sposób rzeczowy idee narzucania normy przez władze - powiązanie władzy z wiedzą. Nie zostało wyartykułowane przez Doktorantkę, dlaczego prezentację problematyki pedagogiki specjalnej ograniczyła do niepełnosprawności intelektualnej (s. 39). Jest to o tyle niezrozumiałe, że nie powinniśmy niepełnosprawności intelektualnej łączyć z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ZSA), czy innymi wspomnianymi (np. ADHD). Niepełnosprawność intelektualna może współwystępować, ale nie jest uwarunkowaniem. Jestem przeciwnikiem stosowania takiego uogólnienia, czy zestawienia w odniesieniu do problemów ogólnych związanych z autyzmem (patrz *Autyzm a niepełnosprawność intelektualna i opóźnienie w rozwoju*), co wynika z błędnego rozumienia ASD. Rzeczowym i jak najbardziej zasadnym jest oparcie się na teorii waloryzacji ról społecznych Wolfensbergera (s. 53 i kolejne). W tym rozdziale występuje niekonsekwencja w pisowni Inny (np. s. 44 - *Inny* i *inny* – wielka i mała litera). Ma to swoje konsekwencje w podejściu do stosowanej terminologii – np. nie osoby – a *Ludzie niepełnosprawni* - s. 48, czy *dalej autystyczni ludzie* s. 109 i kolejne. W tym rozdziale brakuje odniesienia się do teorii personalizmu, która w sumie leży u podstaw dysertacji - a podejście to zostało pominięte. Wszystkie prowadzone analizy dotyczą rozważań ukierunkowanych na problem wolności w pedagogice, w dysonansie socjalizacji i indywidualizmu. Oparcie się na znaczącej, przełomowej publikacji nieżyjącej od kilku lat Ewy Bilińskiej-Suchanek, jest jak najbardziej trafne i uzasadnione. Zabrakło mi w tych rozważaniach publikacji Aleksandra Nalaskowskiego (np. *Dzikość* i wielu innych).

W rozdziale 2 *W obliczu diagnozy Patologicznego Syndromu Unikania Żądań (PDA) jako zaburzenia rozpoznawanego na autystycznym kontinuum* powiązano dwa arbitralne problemy. W rozdziale występuje kilka uogólnień dotyczących problemów związanych z autyzmem i zespołem Aspergera, jak również używanego nazewnictwa (autyzm wczesnodziecięcy dotyczy ICD - s. 88). Doktorantka odnosząc się do problematyki w ujęciu klasyfikacji DSM 5 (tak brzmi poprawna nazwa i występuje tylko na s. 142) opisała zespół Aspergera i ADHD, mimo że są one wyłączone z tej klasyfikacji (o czym Doktorantka wspomina, ale jednocześnie się powołuje). W opisie prowadzonych oddziaływań w terapii zaburzeń autyzmu skupiono się na wybranych metodach, które jednak nie są reprezentatywne, wspominając tylko przykładowe podziały (na dyrektywne i niedyrektywne). Pominięto np. podejście B. Bettelheima, C. Delacato, E. Schoplera, ale i holding. Przedstawienie

alternatywnej teorii etiologii monotropizmu w odniesieniu do autyzmu jest tu jak najbardziej wskazane, tym bardziej, iż podejmowana jest dyskusja nad jej aktualnością. Problematyczne w tej części rozprawy jest używanie określenia *dotknięcia* autyzmem (s. 76), co raczej ma swoje umocowanie w książce A. i F. Braunerów (*Dziecko zagubione w rzeczywistości: historia autyzmu od czasów baśni o wróżkach. Fikcja literacka i rzeczywistość kliniczna*). Brakuje mi odniesienia się do problemów rewalidacji / rehabilitacji osób z ASD, np. w ujęciu R. Ossowskiego (np. *Psychologia rehabilitacyjna w praktyce*), czy J. Kostrzewskiego. Przejście do oporu w pedagogice ma charakter zbiorczy, szczególnie w zastosowanych odniesieniach do źródeł (ograniczonych miejscami głównie do jednej autorki , np. Bileska). Rozdział kończy porównanie i analiza PDA i ASD jako prymarnych problemów prowadzonych analiz. Uznaję tę część za bardzo ważną, rzeczowo wpisującą się w całość dysertacji. Przedstawienie syndromów jest nie tylko zasadne, ale pozwala na dokonanie ich analizy krytycznej przez czytającego.

Rozdział 3 zatytułowano *PDA – projekt badań własnych*. Mimo wcześniej wprowadzonego skrótu, proponuję przestrzeganie zasady umieszczania w tytułach pełnej nazwy. Ten rozdział, to *credo* Doktorantki w odniesieniu do założeń metodologicznych. Jest to praca oparta na krytycznej analizie dyskursu, co umożliwiło prowadzenie badań jakościowych, z jednoczesną deklaracją braku powiązania z jednolitą metodologią badawczą i ramami teoretycznymi (s. 156). Takie podejście jest wyzwaniem dla Autorki, która nie tylko świadomie, ale i konsekwentnie wciela te założenia w swoich badaniach. Jako cel Doktoranta przyjęła dokonanie identyfikacji dyskursów dotyczących PDA, które *dostarczają wiedzy dla dyspozytywów urządzania osób z ASD* (s. 165), co pozwoliło na wyłonienie pytania badawczego *Jakie racjonalności wzmacniają koncepcje PDA, stanowiąc elementy określonych dyspozytywów urządzania osób z ASD?* (s. 165) w odniesieniu do trzech osi rządzenia w teorii Foucaultowskiej, tj.: wiedzy, władzy i tożsamości. Wykorzystano studium przypadku, opierając się na jakościowo ujętej drodze badawczej, poprzez wyznaczenie granic przypadku; konceptualizację badań; wybór zjawisk, tematów i problemów badawczych (s. 170). Argumentacja wykorzystania w prowadzeniu analiz bikolażu wywodzi się z dyskursywności konstrukcji – co jest zasadnym działaniem. W badaniach oparto się na technice celowego doboru próby, a do gromadzenia danych wykorzystano krytyczną analizę tekstów, wywiad narracyjny, obserwację oraz wywiad skategoryzowany. Wykorzystany do badań kwestionariusz EDA-Q7 (składa się z 26 pozycji - załącznik 3.2) został zamieszczony w wersji anglo- i polskojęzycznej. Po wnikliwym zapoznaniu się z materiałem mam uwagi dotyczące doboru kwestionariusza, przede wszystkim dotyczą

zakresu wiekowego (od 5 do 17 roku życia). Z tym powiązane są: zróżnicowany czas analiz rozwoju neurofizjologicznego; niejednoznaczności udzielonych odpowiedzi (np. posiadanie wiedzy, a nawet umiejętności, ale brak jej zastosowania); zróżnicowanie podejścia do naśladownictwa (np. od przymusu, treningu do wynikającego z zainteresowania); uwarunkowania kulturowe (jako wynik kształtowanych postaw); brak odniesienia się do funkcjonowania środowiska dziecka, historii rozwoju (w szczególności chorób i urazów, ale i np. alergii); kształtujących się doświadczenia - jakie przybierają obraz w postaci zachowania dziecka. Te właśnie czynniki endo- i egzogenne kształtują postawę dziecka, która jest obserwowana i określana (diagnozowana), jak również często porównywana do wzorców. Jak zauważyła Doktorantka kwestionariusz *nie jest narzędziem diagnostycznym, a został opracowany do celów badawczych dla ilościowego określenia podobieństwa profilu prezentowanego przez dziecko, do profilu Patologicznego Syndromu Unikania Żądań* (s. 182), a jedynie pozwala na określenie poziomu ryzyka wystąpienia cech PDA - bez konsekwencji wzięcia pod uwagę czynnika etiologicznego. Uzupełnieniem może być analiza dokumentów umożliwiająca dokonanie retrospekcji. W publikacjach J. A. Sherwin, *Pathological Demand Avoidance Syndrome. My Daughter is not naughty* (przypadek Mollie) oraz R. Fidler, P. Christie, *Can I tell you about Pathological Demand Avoidance syndrome. A guard for friends, family and professionals* (przypadek Issy) ukazano charakterystyczne zachowania osób z PDA. Na szczególną uwagę zwracają zachowania: unikanie, przeciwdziałanie, nadpobudliwość i stawianie się w centrum uwagi. Ważna jednak staje się interpretacja opisanych zachowań, a przede wszystkim odniesienie się do obrazu indywidualnego (np. nadpobudliwość może być wynikiem wysokiego IQ i chęcią poznawczą; bycie w centrum uwagi może być mechanizmem kompensacji itd.).

Przedstawione dwie dziewczynki charakteryzują się zaburzeniami w zakresie integracji sensorycznej, jak również labilnością emocjonalną. Wspomniano o stosowanej farmakoterapii (ze wskazaniem efektów ubocznych), jak również zachowaniach o charakterze transakcyjnym. W analizach skupiono się głównie na pracy metodami dyrektywnymi, chociaż wskazywano na wykorzystywanie przez rodziców form alternatywnych. Zarówno PDA, jak i ASD nie mają określonego podłoża biochemicznego (pozwalającego na zobiektywizowanie diagnozy), dlatego jedynym sposobem określania, opisu, diagnozowania pozostaje analiza behawioralna i wyjaśnianie występujących zachowań.

Przedstawiono profile dwóch osób. Pierwszy Marty nie zawiera szerszych informacji o środowisku, rozwoju prenatalnym, natalnym i postnatalnym, orzeczeniach, współwystępujących zaburzeniach (jeżeli takie są), jak również określenia wieku rozwoju,

rozwoju intelektualnego. Moim zdaniem dane te umożliwiłyby pełniejsze wniknięcie w problematykę prezentowanej osoby, jak również pozwoliły zweryfikować wcześniejsze diagnozy, podejmowane kierunki działań. Drugi profil dotyczy osoby dorosłej. Zebrany materiał w formie wywiadu narracyjnego został przedstawiony w narracji autobiograficznej, z podziałem na pełnione role: córki, siostry; uczennicy; pracownika; członka społeczeństwa; PDA-ersa. Podsumowując obydwa profile należy wziąć pod uwagę przedstawienie szerszych uwarunkowań, np. rodzinnych, jakie miały niewątpliwy wpływ na kształtowanie się rozwoju badanych osób. Tak ukazany materiał pozwoliłby na dokonanie zarysu, ale w ujęciu ogólnym, ukierunkowującym.

W rozdziale czwartym dokonano syntezy i interpretacji przeprowadzonych badań. Odniesiono się do założeń wiedzy, władzy i tożsamości jako wyznaczników trzech osi rządzenia w rozumieniu Foucaultowskim w powiązaniu z praktykami dyskryminacji i nierówności oraz sprzeciwu wobec medykalizacji. Znajdujemy tu wiele podsumowań i uogólnień, jakie są wynikowymi, ale i kontrowersyjnymi w swoich ujęciach, np. stwierdzenie *Jak pokazały poczynione dekonstrukcje, wychowanie dziecka z diagnozą PDA nosi znamiona terapii* (s. 270 w wersji elektronicznej i 271 w wersji papierowej), strategie postępowania *Stosowane techniki naprawcze wzmacniają uprzedzenia, a diagnoza PDA stanowi duże ryzyko wyciszania ważnego źródła autystycznego głosu* (s. 271 - s. 272). Efektem takich konkluzji jest stwierdzenie *że dana osoba poczuje się niedoceniona i niechciana* (s. 274 - s. 275), o czym wspominały dużo wcześniej Wing i Gould, zwracając uwagę na wysokie ryzyko depresji u osób z ASD (szczególnie określanych jako wysoko funkcjonujący). Przedstawiane analizy mają związek z etapami rozwoju okresu młodzieńczego (buntu), ale również wskazują na nakładanie się wielu aspektów rozwojowych. Doktorantka stwierdziła, że *Badania pokazują, że osoby z autyzmem postrzegają, czują i rozumieją otaczający ich świat inaczej niż osoby neurotypowe. Różnice te mogą skutkować różnicami w komunikacji, interakcjach społecznych i wrażliwościach* (s. 282 - s. 283) W pełni zgadzam się z tym twierdzeniem i że powinno się uznać *problemem PDA jako odrębną diagnozę lub uzasadniony profil behawioralny leżący w spektrum autyzmu* (s. 284 - s. 285). Jest to jak najbardziej zgodne z klasyfikacją DSM 5, w której zaburzenia ze spektrum autyzmu współwystępują z różnymi innymi zaburzeniami rozwojowymi i chorobami. W pełni trzeba się zgodzić z Doktorantką, iż *analiza dyskursu PDA pozwala na identyfikację wiedzy, władzy i tożsamości, które stają się widoczne w kontekście myślenia o osobach z ASD, jako o obiekcie podlegającym rządzeniu zarówno w relacji terapeuta –*

podopieczny, ale także w relacji z samym sobą, jako podmiotem pełniącym rozmaite role życiowe, jak również w ramach różnych grup społecznych (s. 291 - s. 292).

Jak wspomniałem wcześniej, brakuje mi w tych rozważanych odniesienia się do personalizmu – jak zauważyła Doktorantka *Indywidualizacja i kulturalizacja przesuwa więc odpowiedzialność za los człowieka, na niego samego* (s. 302 - s. 303), co jest związane z procesem demedykalizacji, odejściem od często stygmatyzujących, ciasnych normatywów (co ma swoje znaczenie w orzecznictwie) na rzecz zrozumienia specyficzności występującej odmienności.

Zgodnie z założeniami, Doktorantka osiągnęła swój cel, dokonując krytycznej dekonstrukcji Patologicznego Syndromu Unikania Żądań. Przedstawiona argumentacja opiera się tylko na jakościowym podejściu do problemu. Doktorantka wykazała zasadność prowadzenia tych badań w taki sposób. Nie dokonując uogólnień (co byłoby sprzeczne z obranym kierunkiem) ukazała złożoność i wielowymiarowość podejścia do problemu człowieczeństwa – rozumienia osoby i znaczenia odmienności, mimo podążania do ujednolicenia i klasyfikacji będącej niejako zapisanej w poznawaniu świata.

Mimo uwag, jakie zmieściłem w tekście recenzji, uważam, iż dysertacja mgr Agnieszki Drabata pt. *Patologiczny Syndrom Unikania Żądań – w stronę krytycznej dekonstrukcji*, napisana pod kierunkiem prof. dra hab. Amadeusza Krause na Wydziale Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego jest znaczącą, tym samym stwierdzam, iż rozprawa spełnia wymagania formalne stawiane w Ustawie z dnia 14 marca 2003 roku o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz o stopniach naukowych i tytule w zakresie sztuki i wnoszę o dopuszczenia jej do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Jacek J. Błeszyński
prof. dr hab.
nauk społecznych