

prof. dr hab. Janusz Kirenko  
Zakład Pedagogiki i Edukacji Zdrowotnej  
Instytut Pedagogiki  
Wydział Pedagogiki i Psychologii UMCS w Lublinie

Lublin, dn. 12.12.2022 r.

**Recenzja rozprawy doktorskiej mgr Katarzyny Hawryło pt.: *Psychospołeczne uwarunkowania poczucia jakości życia osób z rdzeniowym zanikiem mięśni*, napisanej pod kierunkiem naukowym dr hab. Doroty Kornas-Bieli, prof. KUL, w Instytucie Pedagogiki na Wydziale Nauk Społecznych Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II**

Literatura przedmiotowa jakości lub poczucia życia sukcesyjnie i kreatywnie poszerza swoje obszary problemowe, otwierając się na nowe pola penetracji naukowych o charakterze interdyscyplinarnym. Coraz większa ilość monografii, podręczników, poradników i publikacji w wymiarze badawczym i innych z tego zakresu, w tym metodyczne, chociaż nie tylko, może śmiało wskazywać na ich szczególne odrębności subdyscyplinowe w naukach medycznych i społecznych. Co nie wszystkim się podoba, także mnie, za swoiste rozmywanie czegoś, co do końca nie zostało jednoznacznie zdefiniowane, a może właśnie dlatego, jakkolwiek tego typu rozumowanie obarczone jest błędami natury logicznej. Również współczesne technologie medialne zostały zaprzęgnięto „w dzieło” jakości życia coraz to innych grup osób z różnymi chorobami i niepełnosprawnościami, a co najważniejsze, szeroki społeczny ruch angażujący oprócz tradycyjnie zainteresowanych rodzin, także tych wszystkich innych ludzi, którym bliskie były/są problemy osób dotkniętych tymi syndromami, co w dużej mierze i w stosunkowo szybkim czasie przełożyło się na profesjonalne oddziaływania o charakterze strukturalnym i instytucjonalnym, pod postacią chociażby rehabilitacji i edukacji oraz im pochodnym. To jeszcze może nie swoista moda, jak ma to miejsce chociażby w odniesieniu do zjawiska autyzmu, ze wszystkimi konsekwencjami temu towarzyszącymi, nie tylko pozytywnymi, ale jeśli dobrze służy zainteresowanym, jest dla nich pomocą i wsparciem, stwarzającym szansę na wszechstronny rozwój i godne życie, to oby jak najwięcej zapanowało takich inicjatyw, w odniesieniu chociażby do osób z innymi chorobami, m.in. rzadkimi oraz niepełnosprawnościami. Poszerza się w ten sposób nie tylko nasza przestrzeń semantyczna omawianych zagadnień, ale także wiedza o tych zjawiskach, dostarczając

kolejnych argumentów na rzecz podtrzymywania tej szczególnej fascynacji oraz inspiracji do dalszych lub całkiem nowych poszukiwań badawczych.

Trudno jednak jest przenosić doświadczenia z pracy nad jednym lub kilkoma przypadkami, zwłaszcza z rdzeniowym zanikiem mięśni na inne, ze względu chociażby na specyfikę tego schorzenia, o czym będzie jeszcze mowa. Uwaga niniejsza nabiera także szczególnego znaczenia w kontekście konstruowania programów pracy rehabilitacyjnej z konkretnymi osobami z SMA.

Nie muszę zatem mówić, że ucieszyłem się, gdy poproszono mnie o recenzję dysertacji mgr Katarzyny Hawryło, zwłaszcza gdy niezmiennie powtarzam, iż większość problemów dotyczących zjawisk chorobowych i niepełnosprawności wciąż jest rozumiana w potoczny i mało odpowiedzialny sposób, nazbyt prosto i ogólnie, co sprawia, że bardzo często, a nawet nachalnie odnoszą się one do różnorodnych kontekstów. Gdy tymczasem rzeczywisty obraz zjawiska, towarzysząca terminologia, tzw. nazwa własna, jest w istocie obrazem zamglonym, w którym zarówno on cały postrzegany jest wybiórczo, żeby nie powiedzieć tendencyjnie, jak i wylaniające się z niego kontury poszczególnych obiektów.

Rozprawa doktorska mgr Katarzyny Hawryło jest w miarę udaną próbą rozproszenia tego obrazu. To nie jest zwyczajny opis kolejnego oblicza szerokiego spektrum chorobowego i niepełnosprawności, w tym przypadku jako szczególny wyraz wielopłaszczyznowego i wieloaspektowego pojmowania zagadnień odnoszących się do problemów rdzeniowego zaniku mięśni widzianego oczami stosunkowo młodego człowieka, który doświadcza takiego stanu, a jednocześnie jest jego baczny obserwatorem, ile prezentacja interesujących świadectw i faktów zmagania się z przeciwnością losu przez niego, któremu dane jest żyć z innymi ludźmi. Pytanie tylko, czy na równi?

Dysertacja niniejsza niewątpliwie wychodzi naprzeciw nieustannie wzrastającemu zainteresowaniu tą problematyką, wraz z jej interdyscyplinarnymi osadzeniami, gdzie poprzez swoje interesujące podejście badawcze, oparte na w miarę bogatej strukturze poznawczej, w tym metodologii badań, godna jest poznania i dyskusji. Refleksja badawcza nad subiektywnym wizerunkiem, wiedzą o sobie osób z rdzeniowym zanikiem mięśni, może przyczynić się do przełamania wielu stereotypów myślowych, o które nietrudno w sytuacji braku jej uporządkowania oraz pojawiania się wciąż nowych zjawisk i doświadczeń z tego zakresu.

Przedłożona do recenzji dysertacja liczy 321 numerowanych stron. Składa się ze wstępu, pięciu rozdziałów, zakończenia, bardzo bogatego wykazu cytowanej literatury, bo zawierającego 379 adresów bibliograficznych, z widoczną przewagą pozycji rodzimych oraz spisów tabel, wykresów, rycin i rysunków. Uzupełniają ją streszczenia w języku polskim i angielskim. Bibliografia jest jeszcze liczniejsza, ponieważ tworzy ją ponadto netografia, obejmująca 22 pozycje wraz z datami dostępu. Trzy pierwsze rozdziały, teoretyczne, prezentują dane z piśmiennictwa, rozdział czwarty jest metodologiczny, ostatni zaś ma charakter analiz empirycznych. Nieco zaburzone są proporcje między częścią teoretyczną i empiryczną, na korzyść tej pierwszej, co nie jest bez znaczenia, zważywszy na badawczy charakter pracy, chociaż części te są w znacznej mierze dobrze związane ze sobą, co powinno dać przejrzystą i logiczną strukturę dysertacji. W sumie jest ona poprawna, pozwala bowiem Autorce dokonać kompleksowej oceny zebranego materiału.

Wstęp ujęty poprawnie, rzekłbym ze znanstwem, skutecznie zachęcający do lektury dysertacji, a nawet, tutaj nieco sobie dworując, z pewną dozą tragizmu, gdzie już na początku powiewa grozą o niemalże „straszliwych” następstwach rdzeniowego zaniku mięśni i ogromie pracy medycznej, rehabilitacyjnej, terapeutycznej, pedagogicznej i szeroko rozumianej psychospołecznej z tym zjawiskiem związanej, co jest oczywiście w zgodzie z prawdą, ale i typowe dla młodych badaczy, by nadać swojej rozprawie stosowną rangę. Jest w nim autorska prezentacja zawartości merytorycznej rozprawy, są dane dotyczące założeń metodologicznych, zwłaszcza w odniesieniu do problemów badawczych, hipotez i celów badań. Chociaż tutaj pytania badawcze i hipotezy zostały przeniesione metodą „kopiuj – wklej” z rozdziału metodologicznego, a „manewr” ten zastosowano jeszcze w pracy trzykrotnie. Wystarczyło jedynie dokonać parafrazy treści.

Rozdziały teoretyczne zawierają mniej lub bardziej szczegółowe studium literatury z rdzeniowego zaniku mięśni, szeroko rozumianej problematyki jakości życia i psychospołecznych zasobów zdrowotnych. O ile w pierwszym zakresie problemowym Doktorantka zaprezentowała bardzo szeroki wachlarz umiejętności prowadzenia dyskursu analitycznego, poprzez kolejno następujące rozwinięcia zagadnienia rdzeniowego zaniku mięśni, w tym: kliniczna charakterystyka, medyczne aspekty i edukacyjne konteksty życia osób z rdzeniowym zanikiem mięśni, co w sumie stanowi 40 stron tekstu tego rozdziału, a węzłowy dla pracy obszar problemowy, tzw. zmienna zależna, inaczej wyjaśniana, obiektywnych i subiektywnych wymiarów jakości życia, jeszcze więcej, bo ponad 55 stron, co z pragmatycznego punktu widzenia jest ze wszech miar słuszne, o tyle kontekst

psychospołecznych zasobów zdrowotnych pod postacią poczucia koherencji, odporności psychicznej i wsparcia społecznego, jako tzw. zmienne niezależne, inaczej wyjaśniające, już znacznie poniżej 40 stron. Nie o strony tutaj jednak chodzi, ale o merytoryczną ich zawartość, z czym już różnie bywa. W zasadzie, zwłaszcza w przypadku drugiego rozdziału, jest to bardzo poprawna prezentacja podstawowych dla pracy pojęć i teorii, szczególnie tych pierwszych, chociaż drugich też, będących, jak sądzę, ponieważ Doktorantka tego wprost nie artykułuje, punktem odniesienia dla teoretycznego modelu podjętego przez Nią przedsięwzięcia badawczego. Autorka niewątpliwie stara się tutaj wykazać dyscypliną naukową. Prezentuje podstawowe terminy w znaczeniu ogólnie przyjętym w piśmiennictwie medycznym, psychologicznym, socjologicznym i co ważne, pedagogicznym, podejmując nierzadko próby ich syntezy pod postacią chociażby podsumowań. Próbuje również zanalizowane i zdefiniowane kategorie pojęciowe ukazać w dostępnych doniesieniach z badań empirycznych. Odnoszę jednak wrażenie, że Doktorantka zbyt powierzchownie przywiązuje się do tych prezentacji. Pewnie, że należy ograniczać się jedynie do przypadków związanych z przyjętymi wyznacznikami badanych zmiennych. Nie ma bowiem potrzeby dokonywania drobiazgowych przeglądów, gdy te nie korespondują z podjętą problematyką badawczą, chociaż stosowne włączanie tzw. treści pobocznych często uwypukla wiedzę i talent erudycyjny ich autora. W większym tutaj stopniu należało się spodziewać analiz krytycznych, dyskursu z poglądami innych badaczy, by na tej podstawie samodzielnie uogólniać i formułować własne stanowisko.

O ile problematyka rdzeniowego zaniku mięśni, o czym już wspominałem, zarysowana została w przestrzeni medycznej bardzo profesjonalnie, na wskroś nowocześnie, ze znanstwem i swoiście pojętą swobodą poruszania się po niej, stanowiąc niejako autonomiczny zarys problematyki rdzeniowego zaniku mięśni, o tyle kontekst rodem z nauk społecznych jawi się bardziej schematycznie. Nie czynię z tego jakiegoś szczególnego zarzutu, zważywszy, iż szczegółowe analizy pojęć *stricte* psychologicznych ukazują swoistą niepewność kompetencyjną Autorki, rzecz by można, ostrożność w podejmowaniu analiz krytycznych i prowadzenia dyskursu z poglądami innych badaczy, a co za tym idzie w ferowaniu sądów, by na tej podstawie samodzielnie uogólniać i formułować własne stanowiska. Godne podkreślenia jest jednak to, że nie ucieka Ona od tych czynności. Nie ze wszystkimi poglądami Autorki zgadzam się, szanując je jednak. Opanowała bowiem dobór aparatury pojęciowej do zaplanowanych badań własnych. Nieco więcej natomiast uwagi poświęciłbym przeglądowi badań nad poczuciem jakości życia osób, tutaj młodzieży z

rdzeniowym zanikiem mięśni i jego medycznych i psychospołecznych uwarunkowań, a szerzej w kontekście z niepełnosprawnością ruchową. W rozdziale pierwszym Doktorantka odwołała się do licznych doniesień literaturowych z prowadzonych badań, ale im dalej tym było już gorzej, co o tyle wydaje mi się niezrozumiałe, że oprócz faktycznie nielicznych sprawozdań badawczych dotyczących problematyki prężności, pozostałe zakresy, jak: poczucie jakości życia, koherencji, czy też wsparcia społecznego, jawią się na tym tle niebotycznie. Nie rozumiem też tak silnej ekspozycji wsparcia społecznego w rozdziale trzecim, skoro nie wiąże się to z następstwem empirycznym. Czyżby wątek zaniechany...? To propozycje na okoliczność ewentualnej publikacji dysertacji po stosownych uzupełnieniach i korektach edytorskich, do czego namawiam.

W rozdziale metodologicznym, ale nie pod nazwą „Metodologia badań własnych...”, bo to neologizm, przedstawione zostały założenia badawcze rozprawy, w tym: problemy, hipotezy i cele pracy. Są one właściwie postawione, może poza paroma hipotezami, jako prostymi odwróceniami pytań badawczych, i ogólnie rzecz biorąc, nie ma problemu z rozszyfrowaniem zastosowanego modelu badań, na co wskazuje zastosowana przez Doktorantkę strategia badań, a także tok prowadzonych analiz empirycznych, gdzie główny ich ciężar skoncentrowany został w obrębie paradygmatu ilościowego, zwłaszcza, że i dobór narzędzi badawczych, ich konstrukcja, utwierdza mnie w tym przekonaniu. Jest on oczywiście zasadny w kontekście zaproponowanego modelu, ale tak jak sugerowałem, nieco zamazany w odbiorze, co wynika nawet nie tyle z braku jasno sformułowanego problemu, ile z przyjętego założenia o uniwersalizmie zastosowanych metod statystycznych. Włączenie modelu regresyjnego do niniejszych badań było nader ważne, czym mnie ujęło, pomimo licznych niedopowiedzeń i, jak sądzę, uproszczeń tak w odniesieniu do konceptualizacji badań, jak i ich realizacji. Zdecydowana bowiem większość składowych tworzących niniejszy rozdział metodologiczny znajduje tutaj swoje miejsce, sensownie pomieszczonej w dwóch obszarach: badań pilotażowych i badań właściwych, zasadniczych, ich struktury i procedury, poprzedzonych bardzo szczegółowymi danymi w odniesieniu do zastosowanej metody, narzędzi i technik badawczych oraz charakterystyki grup badanych osób. Metody analizy statystycznej są „porozrzucane” w innych miejscach rozprawy, ale zgodnie z procedurą, no i oczywiście rozkładami danych. Badania przeprowadzone zostały w określonych warunkach, w obrębie osób z tzw. chorobą rzadką, co stanowi znaczne ograniczenie w sytuacji analiz ilościowych, ale wielkość próbek badawczych upoważnia do przyjęcia niniejszej propozycji. Jestem pod ogromnym wrażeniem ogromu pracy włożonej w przeprowadzenie tychże badań.

Świadomy wybór modelu analitycznego zdeterminował charakter tego przedsięwzięcia badawczego, stąd i jego pokłosiem są kolejne punkty tworzące część empiryczną, tutaj rozdział piąty. Jest on dobrze ustrukturalizowany, co ułatwia lekturę tekstu. Tutaj też ujawniają się kompetencje Doktorantki. Widać, że panuje nad zebrany materiałem badawczym, wie co robi. Przejrzystość prowadzonych analiz, klarowność języka statystycznego, którym posługuje się Autorka, sprawia, że lektura tekstu jest przystępna, umożliwiającą śledzenie toku rozumowania Badaczki, co jest niesłychanie ważne w paradygmacie badań ilościowych. Okiełznanie tak ogromnej liczby danych i nadanie im nowego syntetycznego wymiaru pretendującego do miana prawidła lub mechanizmu działania, gdzie korzystanie z programowanych maszyn liczących jest na swój sposób ograniczone, to nie tylko umiejętność, ale i swoista wartość naukowa osoby podejmującej się takiego wyzwania. Świadomość osobistego zaangażowania w dzieło nie ułatwiała zadania. Wprost przeciwnie. Wiem o tym doskonale z własnego doświadczenia. Doktorantka próbowała podjąć trud poradzenia sobie z piętrzącymi się problemami natury interpretacyjnej, by każde źródło, fakt, rekord, maksymalnie obiektywizować, ale to chyba najslabszy punkt pracy. Tak to odbieram, brakuje mi też jakże ważnej dozy dyskusji Autorki z wcześniejszymi ustaleniami innych badaczy, teoretyków i praktyków. Olbrzymi materiał badawczy, niezwykle wartościowy, nie do końca został naukowo przepracowany.

W konkluzji, tutaj zakończeniu, Doktorantka podjęła się zajęcia stanowiska wobec postawionych problemów badawczych, po wcześniejszej oczywiście weryfikacji hipotez. Siła jednak autorskiego argumentowania i przekonywania nie jest już tak widoczna, jak mogłaby być, gdyby wcześniej została przeprowadzona dyskusja swoich wyników z wynikami i poglądami innych badaczy i autorów prac zajmujących się tą problematyką. To następny wątek zaniechany... W sumie jednak, o czym piszę z pełnym przekonaniem, praca jest na wskroś oryginalna, dowodzi znajomości przez Doktorantkę wiedzy teoretycznej z podjętego zakresu problemowego pedagogiki specjalnej, rehabilitacji i pedagogiki społecznej. Spełnia wymagania poprawnie przygotowanej, opartej na rzetelnie przeanalizowanych wynikach liczbowych rozprawy, która może być uznana za doktorską. Doktorantka tym samym posiadała umiejętności samodzielnego prowadzenia pracy naukowej. Uwagi krytyczne mają charakter jedynie modyfikacji doskonalących rozprawę. Nie znalazłem uchybień w pracy mogących obniżyć jej walory pod względem poznawczym i aplikacyjnym. Oprócz błędów literowych, przestawień, czy też nieścisłości w adresach bibliograficznych, nie zauważyłem również istotniejszych mankamentów językowych. Nieco zabrakło mi swoistej refleksji pod postacią

choćby występujących ograniczeń mających miejsce w niniejszych badaniach. Widocznie pośpiech sprawił, że się nie doczekałem.

Recenzowaną pracę oceniam pozytywnie. Dysertacja odpowiada wymogom stawianym pracom doktorskim, zawartym w art. 13.1 ustawy o stopniach naukowych i tytule naukowym z dnia 14.03.2003 r. wraz z poprawkami, w związku z czym opowiadam się za dopuszczeniem mgr Katarzyny Hawryło do dalszych etapów postępowania o charakterze awansowym.

A handwritten signature in blue ink, consisting of a large, stylized initial 'O' followed by a series of connected, somewhat abstract strokes that suggest the name 'Katarzyna Hawryło'.