

Dr hab. Sabina Pawlas-Czyż, prof. UŚ

Instytut Socjologii

Uniwersytet Śląski

Rybnik 14.V. 2021 r.

Recenzja

rozprawy doktorskiej Pani mgr Beaty Jamrógiewicz

Świat społeczny twórców sztuki z chorobą Parkinsona

przygotowanej pod kierunkiem Pani dr hab. Beaty Szluz, prof. UR

Przedstawiona do recenzji dysertacja doktorska, napisana przez Panią mgr Beatę Jamrógiewicz, zatytułowana „Świat społeczny twórców sztuki z chorobą Parkinsona”, przygotowana została pod kierunkiem Pani dr hab. Beaty Szluz, prof. UR. Praca złożona z sześciu rozdziałów, liczy sobie 330 stron maszynopisu, przy czym część stanowiąca narrację Autorki obejmuje 299 stron. Po niej, zamieszczona została pokaźna bibliografia (strony 301-319) i aneks. Znajdujemy w nim odniesienia do części empirycznej, dedykowanej osobom twórców z chorobą Parkinsona. Są to obrazy dwóch autorów, doświadczających tej choroby oraz tabelaryczne zestawienie danych badanych osób.

Rozdział pierwszy zawiera omówienie socjologicznych aspektów zdrowia i choroby oraz wprowadzenie w problematykę choroby przewlekłej i niepełnosprawności. Autorka wprowadza czytelnika w specyfikę choroby Parkinsona. W drugim rozdziale doktorantka koncentruje się na omówieniu wybranych teorii i koncepcji twórczości, przybliża znaczenie i rodzaje twórczej aktywności osób z niepełną sprawnością. Trzeci rozdział opisuje metodologię badań własnych Autorki. Trzy ostatnie rozdziały zawierają omówienie wyników zebranego materiału badawczego.

Rozpoczynając dysertację Wstęp (s. 6-19), od pierwszych akapitów przekonuje, że dla Autorki relacje pomiędzy socjologią sztuki (czyni odwołania do prac Stanisława Ossowskiego, Marcina Czerwińskiego, Antoniny Kłosowskiej, Aleksandra Wallisa) (s. 12) i socjologią medycyny, a nade wszystko socjologią doświadczania choroby przewlekłej (znajdujemy tu nawiązanie do prac rodzimych badaczy tej problematyki: Beaty Tobiasz-Adamczyk, Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys, Iwony Taranowicz, Beaty Szluz, Michała Skrzypka, Jakuba Niedbalskiego), będą miały w projektowaniu pracy istotne znaczenie. Aktywność twórcza, analizowana (po krótko, ale z zaakcentowaniem najważniejszych prac w danej dziedzinie) zarówno w ujęciu psychologicznym, pedagogicznym i filozoficznym, rozpatrywana jest nade wszystko w kontekście socjologii choroby, i tu odnoszona jest, między innymi, do dzieł Roberta Straussa i Gordona Horobina. Tak sprofilowany charakter wstępu, w którym Autorka wyraźnie podejmuje wątek funkcji, jakie pełni sztuka w doświadczeniu społecznym, szczególnie w procesie doświadczania choroby oraz niepełnej sprawności, spostrzegam jako wyraz umiejętności zarysowania już we wstępie przemyślanej, jasno sprecyzowanej koncepcji teoretyczno-badawczej. Koncentrując się na subiektywnym doświadczaniu chorób przewlekłych, „subiektywnej społecznej rzeczywistości” (s.14), lokuje swoje inspiracje teoretyczne w paradygmacie interakcjonizmu symbolicznego. Autorka jawi się jako zwolenniczka interdyscyplinarnej refleksji nad różnorodnością problemowo-badawczą zagadnień zdrowia i choroby. Charakter i cel prowadzonych badań z samej tylko lektury wstępu wskazuje na ich unikatowość. Wywód jest ciekawy, prowadzony sprawnie i jak całość pracy nienaganny stylistycznie.

Rozdział pierwszy zwykle spełnia w dysertacji bardzo ważną rolę. Celem jest przedstawienie teoretycznych ram własnego badania. W narracji, jaką prowadzi Autorka w tym rozdziale doceniam koherentny i przemyślany charakter. W pięciu podrozdziałach sekwencyjnie prezentuje zagadnienia teoretyczne, stanowiące wprowadzenie do przedmiotu badań. W rozdziale zawiera najważniejsze rozróżnienia definicyjne z zakresu zdrowia i choroby oraz przegląd socjologicznych teorii zdrowia i choroby. Czyni to nie stosując uproszczeń, stara się w sposób rzetelny zaprezentować wielość różnorodnych perspektyw definiowania tego obszaru. Obecne w rozważaniach inspiracje pracami Magdaleny Sokołowskiej, odnajdujemy w wyraźnej ekspozycji podejścia badawczego, opartego na subiektywnym doświadczaniu choroby, na badaniu zjawisk zdrowia i choroby z perspektywy doświadczającego podmiotu. Autorka wykazuje przy tym dobrą znajomość piśmiennictwa i prac naukowo-badawczych, głównie rodzimych, akcentujących subiektywny wymiar choroby. Powołuje się na prace

Barbary Uramowskiej – Żyto, Włodzimierza Piątkowskiego, Michała Skrzypka, Beaty Szluz, także te mojego autorstwa. Przedstawienie konceptualizacji choroby przewlekłej, jej typologii oraz socjologicznej problematyki niepełnej sprawności to zadanie, z którego należałoby rozliczyć autorkę w sposób szczególny, mając na uwadze problematykę badawczą. Twierdę, że z tego wymagającego poznawczo pola rozważań Pani mgr Beata Jamróiewicz wywiązała się dobrze. Zawarty w tej części pracy przegląd dorobku polskich i zagranicznych naukowców jest solidny. Powołania i cytowania czynione przez Autorkę potwierdzają jej rozległą wiedzę w problematyce choroby przewlekłej i niepełnosprawności. Autorka jest zwolenniczką podejścia integralnego w konceptualizacji choroby przewlekłej za Petrem Conradem. Posiłkuje się argumentacją Michała Skrzypka, wskazującą na ryzyko płynące z przyjmowania definicji stricte medycznych bądź stricte psychospołecznych. Precyzuje tym samym kryteria doboru próby badawczej, których przyjęcie pozwala na poznanie doświadczeń osób zarówno uczestniczących w leczeniu szpitalnym, jak i doświadczających chorowania głównie w sferze życia codziennego. Kluczową definicją choroby przewlekłej czyni ujęcie konstytuujące procesualność, dynamikę, oraz czas, odnajdywane w podejściu A. Straussa i J. Corbin.

Podrozdziały dotyczące specyfiki choroby Parkinsona mogą na pierwszy rzut oka sprawiać wrażenie wersji dość zwężonej. Lektura przeczy temu wrażeniu. Autorka dokonuje wyboru kwestii zasadniczych w opisie objawów i konsekwencji choroby. Omówione zostają wnioski szczególnie ważnych, polskich opracowań badawczych z tego obszaru. Autorka skupia się nie tylko na konsekwencjach jednostkowych ale i rodzinnych, na obciążeniach opiekunów. Tu zgłosiłabym ewentualną sugestię, by rozważyć rozszerzenie problematyki opieki nad osobami chorującymi na parkinsonizm. Doświadczeniom opiekunów rodzinnych poświęcono 1,5 strony maszynopisu. W mojej subiektywnej opinii to relatywnie niewiele. Piszę o tym z myślą o przyszłych planach publikacyjnych doktorantki. Określając profil potencjalnych odbiorców, widziałabym wśród ich szerokiego grona, między innymi, właśnie opiekunów zarówno formalnych jak i rodzinnych.

Rozdział II prezentuje to rozumienie roli twórczości w życiu osób chorych oraz osób z niepełnosprawnościami, jakie Autorka zdecydowała się przyjąć na łamach swojej dysertacji. Zjawisko twórczości rozpatruje w kontekście koncepcji choroby przewlekłej jako trajektorii A. Straussa. Twórczość osób chorych i osób z niepełnosprawnościami stanowi zatem wyraz podmiotowej aktywności, formy ekspresji, pomocnej w adaptacji do sytuacji choroby i przezwyciężania powodowanych nią trudności.

W opisie rozwoju arteterapii, jej definiowania w ramach różnych systemów naukowych, określania pełnionych funkcji, z pewnością należy docenić bardzo dobrą znajomość literatury przedmiotu i lekki styl pisarski. Autorka nie zapomina o zaznaczeniu nie tak oczywistego, diagnostycznego wymiaru działań arteterapeutycznych w pracy z osobami z chorobami somatycznymi i psychicznymi. Ich rolę społeczno-integracyjną, wzbogacanie osobowości, oddziaływanie na stan emocjonalny i mentalny, umacnianie tożsamości, zaspokajanie potrzeb samorealizacji, wywodzi z gruntownie przeprowadzonych studiów literaturowych. Drobnie wątpliwości nasuwać może w rozdziale poświęconym arteterapii niedostatek krytycznej refleksji nad mankamentami stosowania arteterapii w praktyce. Treści zawarte w rozdziale sprawiają wrażenie opisów postulatycznych. Arteterapia, jeśli bywa stosowana w sposób zrutynizowany, niedostosowany do indywidualnego potencjału osób może nie spełniać zakładanych celów. W pracy z osobami w wieku senioralnym opisywana bywa wówczas jako aktywność infantyilizująca. Można przemyśleć także propozycję umieszczenia w rozdziale próby zarysowania ról i zadań profesji terapeuty zajęciowego w naszym kraju, często w praktyce realizującego arteterapię i ergoterapię. Szczególnie gdy na rynek pracy wchodzi tzw. „nowi terapeuci”, szkoleni zgodnie ze standardami międzynarodowymi. Kontakt z nimi może wносить nową wartość do procesu terapeutycznego (por. E.Janus 2018).

Styl omawiania poszczególnych koncepcji teoretycznych cechuje skrupulatność. Autorka pisze z wnikliwością, trzyma się głównej linii argumentacyjnej. Część dopracowana pod kątem językowym, starannie wyedytowana.

W rozdziale trzecim Autorka omawia założenia metodologiczne pracy. Wybór metodologii badań jakościowych, przy zastosowaniu metody biograficznej wedle Schutza, podyktowany jest naukową koncentracją na pojęciu „świata społecznego”. Autorka opisuje tę część pracy w sposób uporządkowany, prowadzi spójny, logiczny wywód. Jest zgodny z postępowaniem metodologicznym w badaniach społecznych. Każde z sześciu sformułowanych przez Autorkę pytań badawczych otwiera możliwość poznawczej eksploracji niezwykle ważnych obszarów postrzegania świata społecznego przez osoby przewlekle chore. Celem jest rozpoznawanie treści doświadczeń biograficznych, również w istotnym aspekcie temporalnym zachodzących w obrębie tych doświadczeniach zjawisk i zmian.

Warto wspomnieć o teoretycznym wprowadzeniu do rozdziału metodologicznego, prezentującym konceptualizację pojęcia świata społecznego. Nie jest to zadaniem łatwym, ponieważ w wybranym przez Autorkę obszarze mamy do czynienia w naukach społecznych z

przyjmowaniem różnych perspektyw. Dokonany przegląd podejść od Jurgena Habermansa, interakcjonistycznego podejścia George'a Meada i Herberta Blumera a także A. Straussa i Beckera jest solidny. W sposób wyczerpujący snuje rozważania nad koncepcją Schutza, która stanowi dla badaczki oś teoretyczną pracy. Opiera się przy tym w dużej mierze na opracowaniach wybitnych naukowców: Jerzego Szackiego i Elżbiety Hałas. Materiał empiryczny, zebrany metodą autobiograficznego wywiadu narracyjnego poddano analizie wyodrębniającej „cztery struktury procesowe przebiegu życia” (s.104). Są to instytucjonalne wzorce oczekiwań, biograficzne schematy działania, trajektorie cierpienia i metamorfozy. 44 narracje uzyskano od osób dobranych wedle 4 głównych kryteriów doboru próby. Problematyka badawcza pracy, pytania badawcze, dobór metody i kryteria doboru próby tworzą spójną całość. Uważam, że Autorka prezentuje w tej części swoje kompetencje metodologiczne.

Z ogromnym zaciekawieniem i przyjemnością podeszłam do lektury rozdziałów IV-VI. Przede wszystkim dlatego, że pisane są z wyraźną pasją. Zamieszczona na 174 stronach prezentacja i analiza imponująco obszernego materiału badawczego, jaki zgromadziła Autorka, mimo licznie podejmowanych wątków analitycznych zachowuje przejrzystą konstrukcję. Jedynym mankamentem może być złudzenie monotonii powtarzanych fraz w tytułach podrozdziałów. To jednak cena za dążenie do porządkowania materiału wedle przyjętej, rozbudowanej koncepcji analitycznej. Doświadczenia biograficzne badanych osób przed zachorowaniem (aktywnych twórczo, uczestniczących w arteterapii i osób nieaktywnych twórczo) Autorka opisuje w 6 podrozdziałach. Odślania kolejno ich instytucjonalne wzorce oczekiwań, biograficzne schematy działania, biograficzne trajektorie przed zachorowaniem oraz biograficzne przemiany. Odnajdujemy tu potwierdzenie wagi rodziny jako kluczowej struktury biograficznej dla wszystkich grup, z nieco mniejszym, ale istotnym znaczeniem edukacji i pracy. Uniwersalną cechą trajektorii biograficznej było doświadczenie kryzysów sytuacyjnych, z towarzyszącym im silnym stresem. Biograficzną przemianę ku nowym planom działania częściej obserwowano jednak u osób aktywnych twórczo. Analizowany w podrozdziale materiał, pozwolił na sformułowanie wniosku, że na adaptowanie się do sytuacji choroby w pierwszej kolejności wpływały struktury trajektorii biograficznych oraz przemiany osobowe i społeczne przemiany tożsamości (s. 296).

Opis przekroczenia granicy świata społecznego osób z chorobą Parkinsona Autorka zamieściła w rozdziale V. Rozdział ten uznaję za szczególnie wartościowy. Analiza narracji autobiograficznych wzbogaca naszą wiedzę na temat aktywności interpretacyjnej osób z chorobą Parkinsona po diagnozie lekarskiej. Uzyskujemy wgląd w narracje dotyczące

przebiegu procesu nadawania znaczenia chorobie oraz działania w pracy nad trajektorią choroby. Analizując zebrane narracje, Autorka odpowiada na szereg pytań, m.in. o rolę, jaką odgrywa proces nadawania znaczenia chorobie w kształtowaniu dalszego przebiegu biografii i przyjmowanych strategii radzenia sobie z chorobą. Autorka uzyskała empiryczne potwierdzenie, że osoby z grupy aktywnej twórczo i uczestniczące w arteterapii były tymi, które częściej podejmowały pracę nad trajektorią, przyjmując z czasem korzystną postawę wobec choroby. Częściej traktowały ją w kategoriach wyzwania i doświadczały przemiany osobowej. Biograficzne przemiany, pociągające za sobą twórczy rozwój, wyrażały się poprzez twórczość malarską, artystyczną, muzyczną, otwierając nowe perspektywy życiowe. Widziałabym tutaj miejsce dla choć symbolicznego nawiązania do procesu wzrostu potraumatycznego. Co prawda gruntownie przebadanego na gruncie psychologii w odniesieniu do osób chorych (liczne prace Niny Ogińskiej-Bulik), mogłoby posłużyć poszerzeniu interdyscyplinarnej ramy interpretacji. Szczególnie, że w centrum uwagi Autorka stawia doświadczenie w rozumieniu socjologicznym, przyjmując za Skrzypkiem, że jest to aktywność interpretacyjna wraz z powiązanymi działaniami w procesie nadawania znaczenia chorobie. Nieco podobną funkcję spełniają ruminacje w procesie potraumatycznego wzrostu.

W przypadku osób uczestniczących w arteterapii ważną rolę w przepracowaniu trajektorii choroby odgrywali profesjonalnie pomagający. Ten ciekawy wątek relacji osoba chora – profesjonalista medyczny/pozamedyczny można by nieco rozwinąć. Uważam, że jest to zagadnienie, które z powodzeniem mogłoby wybrzmieć w części teoretycznej.

Rozdział VI, zawiera analizy narracji pod kątem odniesień osób chorych do przyszłości. Autorka dostrzega w prognozowaniu przyszłości znamiona szeroko rozumianej normalności. Na podstawie zebranych wywiadów autobiograficznych dowodzi istnienia planów wydania książek, aktywnego uczestnictwa w strukturach pozarządowych, rytuałów spotkań towarzyskich. Ta konstatacja prowadzi Autorkę do stwierdzenia, że rozpoznanie nastawienia do przyszłości wśród wszystkich trzech grup narratorów wskazuje, że to głównie osoby aktywne twórczo podejmowały wysiłek samodzielnego kształtowania swojej biografii.

Autorka we wszystkich trzech, rozbudowanych rozdziałach, zawierających omówienie materiału empirycznego, wywiązuje się z zadania udzielenia odpowiedzi na poszczególne pytania badawcze. Jest przy tym konsekwentna w trzymaniu się głównego wyводу, nie popada w niepotrzebne dygresje, co wcale nie jest zadaniem prostym, przeprowadzając tak drobiazgową analizę. Dokładnie zarysowuje obszary, w których aktywność twórcza oraz

uczestnictwo w arteterapii kształtuje doświadczenia biograficzne osób chorych. Dowodzi, że bliższy kontakt ze sztuką sprzyja doświadczeniom związanym z nowym biograficznym schematem działania. Jest „nie tylko rozwijaniem pasji, ale także wartością, która umożliwia im wejście w szerokie kręgi rozmaitych relacji społecznych i aktywności społecznej” - pisze Autorka (s.293), (...) „jednym z ważniejszych celów było angażowanie się w szeroko rozumianą kulturę niepełnosprawności”, prezentowanie swojego dorobku na konferencjach, seminariach. Wszystkie rozdziały oraz podrozdziały zakończone są syntetyzującymi podsumowaniami. Są w moim odbiorze wyrazem pracowitości i rzetelności doktorantki, cech istotnych w pracy akademickiej.

Nie wchodząc w szczegółową charakterystykę prowadzonych badań, podzielę się kilkoma, istotnymi dla mnie konkluzjami. Atutem tej części pracy jest to, co powinno być podstawą przystępowania do realizacji badań własnych. Myślę o wyrażeniu zarysowanej strukturze teoretycznej. Dzięki niej, Autorka odsłania szczegółowe aspekty biograficznego doświadczenia narratorów przed zachorowaniem, w czasie przekraczania granicy świata społecznego osób z chorobą Parkinsona, oraz w postrzeganiu własnej przyszłości. Uważam, że w sposób wyjątkowo dokładny wywiązała się z zaprezentowania wpływu twórczości na świat społeczny osób z chorobą Parkinsona. Zaproponowane kategorie problemowe były zdecydowanie konsekwencją umiejętnego podążania za przyjętą podstawą teoretyczną. Wielowymiarowe spojrzenie Autorki na poddane analizie zagadnienia, z całą pewnością wzbogaca naszą wiedzę w obszarze nauk społecznych z zakresu badań nad twórczością osób z chorobą Parkinsona. Autorka wyczerpująco uzasadnia oryginalność podjętej problematyki.

Ogólna ocena pracy i wniosek końcowy

Przedstawioną do recenzji dysertację doktorską oceniam jednoznacznie pozytywnie, jako pracę oryginalną, rzetelną warsztatowo, zbudowaną na gruntownych podstawach teoretycznych, wykorzystanych w części analitycznej. Dzięki bogatej bazie empirycznej, otrzymujemy wielowymiarowy obraz świata społecznego osób aktywnych twórczo z chorobą Parkinsona. Oceniana dysertacja jest w moim przekonaniu wyjątkowa w przestrzeni naukowej

i jako taka zasługuje na wyróżnienie. Wyjątkowość i oryginalność tej pracy definiuję przede wszystkim w odniesieniu do sposobu konceptualizacji badań empirycznych, metody ich realizacji wśród twórców z chorobą Parkinsona i przeprowadzeniu autorskiej, pogłębionej analizy. Praca może być inspiracją dla kolejnych badań w tym obszarze. Temat nie jest rozpoznany w polskiej nauce. Wnioskuje o wyróżnienie recenzowanej dysertacji.

Konkludując, stwierdzam, że praca doktorska Pani mgr Beaty Jamrógiewicz spełnia kryteria stawiane pracom doktorskim na stopień doktora nauk społecznych w zakresie dyscypliny nauki socjologiczne, zgodnie z Ustawą z dnia 14 marca 2003 r. o stopniach naukowych i tytule naukowym oraz o stopniach i tytule w zakresie sztuki (Dz.U. z 2017r., poz. 1789 ze zm.).

Na podstawie przedstawionej argumentacji wnoszę do Rady Naukowej Kolegium Nauk Społecznych Uniwersytetu Rzeszowskiego o przyjęcie rozprawy i dopuszczenie Pani mgr Beaty Jamrógiewicz do publicznej obrony. Proszę o rozpatrzenie wniosku o wyróżnienie pracy.

Sabina Panter Oryś