

Prof. dr hab. Bożena Płonka-Syroka

Wrocław, 9 maja 2020

Kierownik Zakładu Humanistycznych Nauk

Wydziału Farmaceutycznego Uniwersytetu Medycznego

im. Piastów Śląskich we Wrocławiu

Recenzja rozprawy doktorskiej mgr. Katarzyny Rabsztyn pt.
Kulturowy obraz tożsamości osób z zaburzeniami mowy. Analiza wybranych
dziel literackich i filmowych, ss. 196
Kraków 2019

Recenzowana rozprawa doktorska podejmuje problem nie poruszany wcześniej w polskim piśmiennictwie naukowym, a z pewnością zasługujący na uwagę. Jest nim nie sama niepełnosprawność jako taka, która doczekała się już wielu opracowań, w których była analizowana z wielu poznawczych perspektyw, ale jej obraz kulturowy. Jest to oryginalna perspektywa poznawcza w odniesieniu do wydzielonego obszaru niepełnosprawności, jaki są zaburzenia mowy. Utrudniają one lub zupełnie uniemożliwiają osobom dotkniętym tymi zaburzeniami porozumienie z otoczeniem społecznym, nawiązanie z nim kontaktu lub jego podtrzymanie, oraz osiągnięcie przez osobę chorą satysfakcji płynącej z tego kontaktu i realizację innych celów życiowych, możliwych do osiągnięcia, gdy kontakt werbalny z otoczeniem nie jest zaburzony lub całkowicie niemożliwy. Zaburzenia mowy rodzą także różnego rodzaju odczucia u członków otoczenia społecznego osoby chorej, związane z utrudnieniem możliwości nawiązania z nią kontaktu werbalnego lub całkowitą niemożliwością jego nawiązania. Często są to odczucia negatywne, co sprzyja przyjmowaniu przez osoby z tym typem niepełnosprawności postawy izolacji społecznej.

W recenzowanej pracy doktorskiej na stopień doktora nauk humanistycznych autorka nie koncentruje się na przyczynach zaburzeń mowy, ujmowanych w kategoriach klinicznych. Jedynie je wymienia, odwołując się do aktualnie obowiązującej klasyfikacji chorób publikowanej przez Światową Organizację Zdrowia. Przyczyny te nie są bowiem dla doktorantki istotne w procesie konstruowania planu pracy. Nie różnicuje ona bowiem kulturowego obrazu tożsamości osób z zaburzeniami mowy, wprowadzając wśród nich podział na zaburzenia funkcjonalne lub organiczne, uwarunkowane genetycznie lub będące skutkiem nieprawidłowo przeprowadzonego porodu. Nie wprowadza także podziału na zaburzenia stopnia lekkiego, średnie i ciężkie, z których pierwsze mogą być całkowicie uleczalne (jak np. jąkanie), a jeżeli nawet nie poddają się skutecznej terapii, to ograniczają jedynie w niewielkim stopniu możliwość nawiązania przez dotkniętą tym schorzeniem osobę szerokich i

satysfakcjonujących ją kontaktów z otoczeniem społecznym. Jeżeli tak się nie dzieje, jest to nie tyle efektem źle przeprowadzonego leczenia tego schorzenia, ale skutkiem nieumiejętności poradzenia sobie przez osobę chorą z jego występowaniem. Na zaburzoną tożsamość osoby jąkającej wpływają bowiem przede wszystkim jej relacje społeczne, których nie była w stanie w zadowalający dla siebie sposób przepracować, samodzielnie lub w kontakcie z terapeutą, a nie sama choroba jako taka. Inaczej jest w przypadku innych chorób, o podłożu genetycznym, psychicznym, neurologicznym i urazowym, którym towarzyszą zaburzenia mowy. W tych przypadkach o tożsamości osoby chorej w decydującym stopniu decyduje biologia, a nie sposób akceptacji tych zaburzeń przez chorego. Zakres biologicznych dysfunkcji i jej przyczyny warunkują bowiem w zasadniczym stopniu potencjalne perspektywy efektywnej terapii danego przypadku chorobowego. Wyznacza to w dużym stopniu także potencjalne szanse chorego na osiągnięcie satysfakcjonujących relacji społecznych i ich szerokiego zakresu. W wielu przypadkach chorób, których objawem są zaburzenia mowy, efektywność terapii klinicznej jest bowiem ograniczona, natomiast w innych w ogóle brak jest perspektywy takiej efektywności możliwej do opisanego w wymiernych kategoriach klinicznych. Stan zdrowia chorych bywa określany przez lekarzy jako stabilny (tj. nie zagrażający życiu pacjenta w sposób bezpośredni, ale też i nie rokujący możliwości jego całkowitego wyleczenia), średnio ciężki lub ciężki (tj. taki, gdy należy poważnie się liczyć z możliwością śmierci chorego) lub terminalny (tj. taki, gdy perspektywa śmierci pacjenta jest w opinii lekarza bliska, na podstawie przesłanek klinicznych, a czasami szybka i oczywista).

W każdym z tych przypadków występujący u chorych objaw - zaburzenie mowy - ma odmienne znaczenie w obrazie klinicznym. Gdyby badania nad zaburzeniami mowy ściśle powiązać z ich etiopatogenezą otrzymalibyśmy wyniki umożliwiające uzyskanie korelacji, opartej na przesłankach klinicznych. W przypadku niektórych chorych z tej grupy jest bowiem możliwe - dzięki zachowaniu z nimi kontaktu werbalnego lub jakichś innych możliwości kontaktu (w tym języka migowego i wskazywania liter) - dotarcie do ich subiektywnych przeżyć i poddanie ich analizie. W przypadku bardzo poważnych schorzeń - gdy możliwość nawiązania z chorym kontaktu werbalnego (w tym języka migowego i wskazywania liter) zostaje całkowicie zniesiona lub nigdy (ze względu na typ schorzenia i jego genezę) nie występowała - wszystkie poglądy na temat subiektywnego odczuwania świata przez osobę chorą i doświadczania przez nią jej własnej tożsamości mają charakter projekcji. Badacze prowadzący badania nad tożsamością osób z poważnymi zaburzeniami mowy projektują kategorie badawcze, które uznają w swoich badaniach za istotne, na materiał badawczy, który stanowi podstawę ich analiz. Autorka ma tego świadomość, co zaznacza we wstępnej części pracy. Przyjęcie tej perspektywy jest dla niej oczywiste ze względu na fakt, iż dominuje ona od lat 70. XX w. we współczesnej antropologii kulturowej, w której standardzie jest utrzymana także recenzowana praca. Istotą tego standardu jest przekonanie, że we wszelkich analizach (zarówno innych kultur, jak i samoświadomości czy tożsamości innych osób) ujawniają się założenia przyjmowane przez badaczy, wynikające ze standardu ich własnej standardu kultury. We współczesnej medycynie klinicznej tym

standardem są kategorie Evidence Based Medicine, we współczesnej antropologii kulturowej nie ma tak jednoznacznego, powszechnie podzielanego ujęcia. Można jednakże przyjąć, że prowadząc badania nad tożsamością osób, antropolog zakłada, iż tożsamość jako taka istnieje jako kategoria poznawania/doznawania/odczuwania świata i jakiegoś sposobu refleksji nad nim dokonywanego przez jednostkę. W standardzie antropologii kulturowej stosowanym przez autorkę jednostka ta jest definiowana jako osoba, co wpisuje się w kontekst definiowania człowieczeństwa w kategoriach wyprowadzanych z personalizmu.

W przyjętym w recenzowanej pracy standardzie, aby w ogóle zobaczyć jakąś rzeczywistość i poddać ją badaniu naukowemu musimy mieć na jej temat jakieś założenia, które umożliwią nadanie obserwacjom świata pewnej spójnej struktury, przypisanie jej jakiejś logiki albo praw itp. Dopiero tak skonstruowany przez badacza obraz świata umożliwi jego zbadanie, oparte na weryfikacji pewnej badawczej hipotezy. Nie docieramy bowiem do tego świata bezpośrednio, ale do jego ukształtowanego przez kulturę obrazu. Badamy językowy obraz świata, w skład którego wchodzi także związane z nim znaki wypracowane przez uczonych (takie jak wzory matematyczne, stałe fizyczne, dane uzyskiwane z badań krwi i moczu, wyniki badań EEG, RTG, NMR itp.), dostarczające specjalistom z danej dziedziny czytelne dla nich informacje, tworzące razem z opisem słownym spójny przekaz diagnostyczny. W badaniach kulturowych także występuje ten sam standard: kultura bada kulturę. W tym wypadku kulturą badaną są osoby z zaburzeniami mowy, których tożsamość stała się kanwą relacji osobistych, dzieł literackich i filmowych, a kulturą badającą są uczeni zajmujący się analizą treści tych przekazów. Należy do nich doktorantka, która stawia przed sobą w pracy doktorskiej jako główny cel swojej rozprawy badanie konceptualizacji tożsamości osób dotkniętych zaburzeniami mowy, a nie wspomnianej tożsamości jako takiej. Podstawą źródłową przeprowadzanych w pracy doktorskiej analiz są książki i filmy, które łączy występowanie w nich jako bohatera osoby chorej, u której jednym z objawów choroby są zaburzenia mowy, utrudniające lub uniemożliwiające nawiązanie kontaktu werbalnego na poziomie charakterystycznym dla osób zdrowych w tym samym wieku.

Wśród źródeł, z których Doktorantka korzysta, możemy wyróżnić następujące kategorie:

1) Wypowiedzi spisane przez samych pacjentów lub spisane przez inne osoby na podstawie opowieści pacjentów wyrażonych w formie słownej, w tym przy pomocy dodatkowych, innych niż słowo, technik kontaktu. Nie ma w tym wypadku wątpliwości, że wypowiedzi te oddają przeżycia i doświadczenia osób chorych, nie są projekcją dokonywaną przez badaczy. Możemy uznać występującą w tym typie źródeł intencjonalność, przejawiającą się zarówno w wyrażeniach typu: zamierzałem, pragnąłem, chciałem aby coś się stało, nie chciałam się z nikim widzieć, jak i konkretnych działaniach (np. położyłam się do łóżka, zamknęłam się w swoim pokoju) za oddającą rzeczywiste pragnienia osób chorych i będącą wyrazem ich osobistych wyborów i decyzji, kształtowanych zarówno w reakcji na chorobę, jak i poza nią. Mamy tu do czynienia z odzwierciedleniem osobowej tożsamości chorych.

2) Wypowiedzi spisane przez rodziców osób chorych. W odniesieniu do ich własnych przeżyć związanych z chorobą dziecka mamy do czynienia z oddaniem realnych przeżyć i doświadczeń, będących wyrazem osobowej tożsamości ich autorów, a nie z projekcją badaczy. W odniesieniu do przeżyć chorych dzieci mamy natomiast do czynienia z projekcją oczekiwań, emocji i nadziei rodziców wobec ich chorego dziecka, będących wyrazem ich osobowej (a nie ich chorego dziecka) tożsamości. Ze względu na brak kontaktu werbalnego z dzieckiem nie można w sposób wiarygodny zrekonstruować osobowej tożsamości dziecka, można jedynie próbować wyobrazić sobie świat jego przeżyć oraz podjąć próbę rekonstrukcji zębów jego tożsamości.

3) Powieści i dzieła sztuki filmowej, w których mamy do czynienia z kreacją artystyczną dotyczącą przeżyć i doświadczeń osoby chorej i jej otoczenia społecznego. Przedstawiana w nich tożsamość osób chorych jest projekcją odczuć i świadomości artystów, zakorzenioną w kulturze w której żyją twórcy i której kategorii uległy w ich tożsamości internalizacji. Ich wyobrażenia/projekcje na temat tożsamości osób chorych odzwierciedla występujące w kulturze przekonania, sądy wartościujące, metafory itp. Nie jest więc w pełni autonomiczną kreacją danego artysty, lecz sposobem uwewnętrznienia przekonań, metafor, kategorii kulturowych itp., charakterystycznych dla społeczności będącej dla artysty istotnym środowiskiem jego socjalizacji, a następnie punktem odniesienia jego życia i działalności (często nie są to te same środowiska).

W każdej z tych kategorii badawczych stosowanych przez badaczy tożsamości kulturowej innych osób lub zbiorowości (w recenzowanej pracy taką zbiorowością są osoby z zaburzeniami mowy) znajdują odbicie konstrukty kreowane przez kulturę, pewne założenia (wypowiedziane lub nie), które umożliwiają skonstruowanie postaci osoby chorej jako Innego i przypisanie mu określonych cech oraz określonego typu relacji z otaczającym środowiskiem. Podstawowym wśród tych założeń i przyjmowanym we wszystkich analizowanych przez doktorantkę źródłach jest założenie istnienia indywidualnej osobowej tożsamości i odczuwania przez chorego własnego ja. Wg autorki jest tak nawet wtedy, gdy nie mamy na to żadnych dowodów empirycznych czy klinicznych. W przypadku osób, które nigdy ze względów klinicznych nie nawiązały kontaktu werbalnego ze światem trudno jest bowiem ocenić, w jakim zakresie jest im dostępne odbieranie bodźców z otoczenia, a także w jakim zakresie odbierane bodźce podlegają interpretacji. Występujące we wszystkich analizowanych w doktoracie źródłach przekonanie, że prezentowane w nich postaci chorych są obdarzone samoświadomością umożliwiającą im skonstruowanie indywidualnej osobowej tożsamości należy uznać za imputację kulturową, wnoszoną przez badaczkę operującą personalistyczną perspektywą poznawczą do grupy badanej. Perspektywa ta jest narzucana badanym „obiektom” (tj. osobom chorym z zaburzeniami mowy, występującymi na różnym tle) przez osoby badające, tworzącą narracje medyczne, artystyczne, filmowe i literackie, a przede wszystkim przez uczonych.

Przypisywanie wszystkim pacjentom poczucia indywidualnej tożsamości i związanej z tym intencjonalności i sprawczości, jest związane nie tylko z personalizmem, lecz także z humanistycznym standardem europejskiej kultury. W obu tych perspektywach, których źródła wiązać należy z chrześcijaństwem, istnienie duchowego elementu ludzkiej egzystencji uznawane jest za oczywiste, nawet gdy okazuje się niedowodliwe pod względem empirycznym. Perspektywa ta pozwala na tworzenie metafor opisujących przeżycia osób ciężko i terminalnie chorych, także tych, z którymi nie ma kontaktu lub ów kontakt jest nieoczywisty.

Doktorantka wyznacza sobie następujący zakres badań kulturowego obrazu tożsamości osób z zaburzeniami mowy:

- 1) Jak odbierane są przez otoczenie osoby mające trudności z komunikowaniem się?
- 2) Czego doświadczają osoby mające trudności z komunikowaniem się?
- 3) Jak te osoby opisują swoje problemy?
- 4) Jakie emocje dominują w ich codzienności?
- 5) W jaki sposób konstruują obraz siebie?
- 6) Gdzie w tym obrazie jest miejsce na mowę i trudności z nią związane?
- 7) W jakim stopniu postrzeganie własnych/dziecka problemów jest niezmiennie w czasie?
- 8) Za pomocą jakich metafor i metonimii są wyrażane problemy z komunikowaniem się chorych-Innych?

Pytania te należy uznać za sformułowane w sposób właściwy, umożliwiając udzielenie na nie odpowiedzi na podstawie analizy wybranego przez doktorantkę materiału źródłowego. Został on tak dobrany, by stworzyć możliwość przeanalizowania zarówno tych konceptualizacji, jak i uwarunkowań ich konstytuowania się w określonym miejscu i czasie.

Recenzowana praca doktorska ma następującą strukturę. Zaczyna ją Wstęp (s. 2-7), w którym autorka przedstawia podstawowe pojęcia występujące w pracy i ich definicje słownikowe lub oparte na opracowaniach uznawanych za normatywne w danym zakresie. Przedstawia także nieliczne pozycje literatury przedmiotu, których tematem są doświadczenia chorych nieuleczalnie, żyjących w perspektywie śmierci, oraz osób z trwałymi dysfunkcjami fizycznymi powstałymi na skutek choroby Heinego-Medina. Wspomina także jeden film, Wojciecha Otto, poświęcony obrazom niepełnosprawności w polskim filmie. Moim zdaniem przytaczane w tym miejscu piśmiennictwo jest zbyt ubogie. W polskim piśmiennictwie naukowym istnieją bowiem liczne publikacje dotyczące samoświadomości chorych na różne jednostki chorobowe, które znacząco wpływają na ich życie (np. temat chorych na reumatoidalne zapalenie stawów albo na różne typy nowotworów, na temat chorych dializowanych, osób po wypadkach i in.). Autorami tych prac są nie tylko lekarze, lecz także antropolodzy kultury, a wiele z nich zostało opartych na ich badaniach własnych prowadzonych wśród pacjentów. Znajomość tych prac mogłaby być interesującym punktem odniesienia dla

przeprowadzanych przez doktorantkę analiz dotyczących wybranego przez nią zakresu, tj. zaburzeń mowy. W przypadku skierowania książki do druku należałoby uzupełnić ten fragment o liczniejsze przykłady piśmiennictwa dotyczącego tożsamości osób chorych, nawet gdy schorzenia, na które cierpią są odległe od zaburzeń mowy.

W rozdziale pierwszym (s.8-48) autorka przedstawia podstawy metodologiczne przeprowadzanych badań. Rozdział jest obszerny, analizowana literatura przedmiotu odzwierciedla różnorodne nurty badawcze. Doktorantka wybiera spośród nich w sposób świadomy te, które będą bezpośrednimi inspiracjami w jej pracy. Nie mam zastrzeżeń do treści tego rozdziału. Na uwagę zasługuje uznanie relacji społecznych chorego za jedną z podstaw kształtowania się jego tożsamości. O tym, w jaki sposób chory konceptualizuje swoją tożsamość decyduje to, w jaki sposób jest postrzegany przez grupę, w której żyje, jakie świadectwa językowe dotyczące jego choroby są wytwarzane przez tę grupę i jak chory ich doświadcza. Pojęciowy obraz choroby i jej odczuwanie przez chorego mogą dzięki temu w znaczący sposób odbiegać od jego stanu opisywanego w kategoriach klinicznych, zarówno na korzyść (chory może czuć się lepiej, niż wynikałoby to z niepomysłnej diagnozy, o ile doświadcza zrozumienia i wsparcia społecznego, co ogranicza jego lęk i cierpienie związane z chorobą – jest to zjawisko obszernie opisywane we współczesnej medycynie klinicznej i socjologii medycyny), jak i na niekorzyść (chory, którego schorzenie nie jest w kategoriach klinicznych zbyt poważne i uznawane jest przez lekarzy za zasadniczo uleczalne lub w niewielkim stopniu wpływające na życie pacjenta, np. jąkanie, może postrzegać swoją chorobę jako poważną, rujną jego relacje społeczne, co bardzo pogarsza jego ogólny stan psychiczny i samopoczucie). Autorka wspomina wśród swoich inspiracji metodologicznych antropologię literatury (s. 41-42), antropologię filmu (s. 43-44) i antropologię medyczną (s. 45-47). Wspomniane dziedziny w znaczący sposób wzbogacają warsztat doktorantki, dostarczając jej kategorii analitycznych, z których może skorzystać w badaniach nad wybraną przez nią grupą źródeł. W rozdziale pierwszym znalazłam błąd w przypisie 117 na s. 45. Nazwisko współredaktora książki wydanej pod moją redakcją naukową, zatytułowanej *Źródło historyczne jako tekst kultury* brzmi Mateusz Dąsal (a nie Dąsala), jak pisze doktorantka. Ten sam błąd doktorantka powtarza w wykazie piśmiennictwa, na s. 192.

Rozdział drugi autorka poświęca przedstawieniu tożsamości Innego (s. 49-101). Tak nazywa grupę osób, analizy których tożsamości podjęła się w recenzowanej pracy. Na wstępie omawia samą kategorię tożsamości (s. 49-57). Czyni to w sposób kompetentny i prawidłowy, na podstawie dobrze dobranego piśmiennictwa. W kolejnym podrozdziale podejmuje się zdefiniowania kategorii Innego (s. 57-60), a następnie przedstawia uzasadnienie dla społecznego postrzegania osób chorych jako Innych. Doktorantka słusznie zakorzenia ów sposób postrzegania chorych w starożytności, przywołując tu jako dowód fragmenty Starego Testamentu, wiążące chorobę z grzechem i traktującym ją jako karę. Nowy Testament, który powstał prawie tysiąc lat później, już w okresie dominacji w świecie śródziemnomorskim naturalistycznego standardu medycyny greckiej, zmieni tę perspektywę, i to

słowami samego Chrystusa. Podrozdział „Chory jako Inny” (s. 61-64) słusznie podkreśla występowanie dychotomii w świadomości społecznej dotyczącej przyczyn chorób, między laikami i charakterystyczną dla nich świadomością potoczną i lekarzami, z charakterystyczną dla nich świadomością kliniczną. Warto by jednak, zanim autorka przejdzie na s. 65 do omawiania przyczyn zaburzeń mowy definiowanych w kategoriach klinicznych, jakoś wprowadzić czytelnika w tę tematykę albo wydzielić ją w postaci odrębnego podrozdziału. Nim zapoznamy się z ujęciem klinicznym zaburzeń mowy należałoby napisać, że także we współczesnej świadomości potocznej utrzymują się przekonania na temat przyczyn chorób nieuleczalnych i przewlekłych, wyprowadzane ze Starego Testamentu. Chorzy lub ich rodziny nierzadko postrzegają te choroby jako karę lub zdarzenie o przyczynach metafizycznych. Staje się to podstawą bolesnych przeżyć, które wykraczają poza medyczny wymiar choroby, co często stanowi uzasadnienie dla podejmowania przez chorych i ich rodziny praktyk paramedycznych, związanych w mniejszym lub większym stopniu z wierzeniami religijnymi. Ponieważ taki właśnie przypadek autorka opisuje w dalszej części pracy (rodzice nieuleczalnie chorego dziecka podejmują liczne podróże do uzdrowicieli-paramedyków, mimo że wiedzą, jakie jest rozpoznanie kliniczne choroby ich dziecka i są w stanie je zrozumieć; pomimo tego nie przyjmują tego rozpoznania do wiadomości i poszukują pomocy w praktykach z punktu widzenia klinicznego irracjonalnych), warto by omawiając metodologię doktoratu w jakiś sposób zapowiedzieć ten problem. Część kliniczna rozdziału drugiego została przedstawiona w sposób prawidłowy. Jest czytelna i oparta na właściwie dobranym piśmiennictwie. Na s. 71 brakuje mi jednak zakończenia rozdziału, podsumowującego w spójny sposób aspekty kulturowe i kliniczne obrazu chorego jako Innego. Do tytułu rozdziału można by dodać jeszcze jedno zdanie, zapowiadające omawianie w nim nie tylko treści kulturowych, lecz także klinicznych. Obecny tytuł tego nie zapowiada.

Rozdział trzeci (s. 72-101) jest poświęcony alternatywnym metodom komunikacji w badanych tekstach kultury. Autorka omawia sposoby porozumiewania się osób z zaburzeniami mowy. Następnie przedstawia choroby występujące w wykorzystywanym przez nią do analiz materiale badawczym. Są to: niedosłuch (głuchota) – dyslalia audiogenna, autyzm i zespół Aspergera, zespół Downa – oligofazja, jąkanie, mózgowo porażenie dziecięce – dyzartria, schizofrenia – schizofazja, udar – afazja, rdzeniowy zanik mięśni – anartria, stwardnienie zanikowe boczne – dyzartria, anartria, zespół zamknięcia – anartria. Rozdział można by zakończyć obszerniejszym zakończeniem, w którym autorka wprowadziła by podział analizowanych w źródłach postaci w zależności od ich stanu klinicznego i ciężkości zaburzenia. Są to bowiem ważne przesłanki umożliwiające dokonanie rozróżnienia pomiędzy tożsamością osoby chorej, dającą się uchwycić w źródłach w sposób obiektywny i w pewnym stopniu mierzalny, a projekcją takiej tożsamości, wytwarzaną przez bliskich osoby chorej lub opisujących jej życie artystów. W przypadku braku kontaktu werbalnego z chorym i możliwości porozumiewania się z nim jedynie w sposób niewerbalny, odczytywanie wszelkich przekazów płynących od chorego jest wysoce subiektywne. Wyrażenie tej opinii w tym rozdziale stanowiłoby dobrą podstawę dla analiz

treści źródeł, definiowanych w kategoriach tekstów kultury. Ogólnie rozdział jest napisany prawidłowo, do jego treści nie mam zastrzeżeń.

Rozdział czwarty (s.102-169) autorka poświęca analizie tożsamości bohaterów literackich i filmowych. Analizę tę wpisuje w pewien schemat, zaczerpnięty z koncepcji Barbary Kübler-Ross, w której autorka opisała mające występować kolejno po sobie stadia reakcji na chorobę, w tym przede wszystkim chorobę śmiertelną (swoje wnioski o istnieniu stadiów reagowania na diagnozę choroby śmiertelnej amerykańska lekarka oparła na przypadkach pacjentów chorych na raka). Koncepcja stadiów reakcji na chorobę została poddana krytyce przez klinicystów w latach 70. XX w., nie znalazła bowiem potwierdzenia w praktyce klinicznej. U wielu pacjentów wyróżnione przez Kübler-Ross stadia albo w ogóle nie występowały, albo pacjenci nie wyrażali swych reakcji w opisywanej przez tę autorkę kolejności. Odpowiadając na zarzuty krytyków Kübler-Ross zmodyfikowała swoją koncepcję w ten sposób, iż uznała, że niektórzy pacjenci mogli „przeskakiwać” pewne stadia, inni mogli „zatrzymywać” się na jednym z nich, jeszcze inni mogli „powracać” do stadiów, tych, które już przeżyli. Reinterpretacja ta, osłabiająca jednoznaczność stadialności w reakcji na chorobę, nie przekonała krytyków, którzy uznali ją za nieużyteczną w swojej praktyce klinicznej. Brak jest bowiem dowodów na realność zaproponowanej przez Kübler-Ross koncepcji, a reakcje pacjentów na diagnozę okazały się znacznie bardziej skomplikowane i złożone, niż wspomniana badaczka zakładała, a przede wszystkim wykazują wysoki stopień indywidualizacji. W masowych badaniach pacjentów prowadzonych przez socjologów i antropologów medycyny uzyskano wnioski, zgodnie z którym reakcje pacjentów na chorobę nie poddają się schematom i są zależne od wielu różnorodnych czynników. Najważniejszym z nich jest poziom wsparcia społecznego, na które chory może liczyć. Osoby pozbawione wsparcia społecznego reagują na chorobę inaczej (silniej) niż te, które takiego wsparcia doświadczają. Ponadto postępy medycyny spowodowały, że wiele rodzajów nowotworów jest już dzisiaj skutecznie leczonych, a w innych życie pacjenta po otrzymaniu diagnozy trwa znacznie dłużej, niż w czasach, w których amerykańska lekarka tworzyła swoją koncepcję, kiedy przeciętny czas przeżycia od momentu postawienia diagnozy nie przekraczał 1-2 lat. Pomimo odrzucenia koncepcji Kübler-Ross przez klinicystów jako nie opartej na realistycznych podstawach, utrzymała ona swoją popularność wśród humanistów. Cieszy się wśród nich powodzeniem także w Polsce. Z tego powodu uważam, że doktorantka (która nie jest klinicystką) mogła się posłużyć koncepcją stadiów reakcji na chorobę jako hipotezą porządkującą analizowany przez nią materiał źródłowy. I tylko w takiej roli korzystanie z tej koncepcji uważam za właściwe.

Doktorantka poszukuje we wspomnieniach chorych i ich rodzin, a także w źródłach literackich i filmowych, podanych niżej stadiów reakcji na chorobę, wyróżnionych przez Kübler-Ross: 1. Zaprzeczenia i izolacji; 2. Gniewu i buntu; 3. Targowania się, układów, pertraktacji; 4. Depresji; 5. Pogodzenia się, akceptacji. I wspominane tu stadia odnajduje, popierając to pewną liczbą cytatów. Doktorantka zdaje sobie jednak sprawę, że proponowane przez amerykańską lekarkę stadia nie

występują ani u wszystkich pacjentów, ani w podanej przez Kübler-Ross kolejności. Np. na s. 103 doktorantka pisze: „Rzecz jasna, nie zawsze jest możliwe dla osób doświadczających choroby swojej lub członka rodziny dojście do ostatniego etapu, czyli szczęśliwego rozwiązania kryzysu. Czasem jednak następuje ono zaskakująco szybko...”. Świadomość tego rodzaju doktorantka przejawia także w innych miejscach pracy, co oznacza, że zdaje sobie sprawę z charakteru koncepcji, z której w swojej pracy korzysta.

Od s. 117 doktorantka zaczyna analizę materiału źródłowego pod innym kątem. Wyróżnia inne reakcje na chorobę niż te, które są związane z hipotezą stadialną. Odnalazła wstyd, walkę, poczucie uwięzienia, uaktywnienie się pokładów siły, odczucie niszczącej mocy choroby, ujęcie choroby jako podróży i inne. Wykraczają one poza stadia zaproponowane przez Kübler-Ross i są zakorzenione albo w rzeczywistym doświadczeniu życiowym podmiotów (tj. osób chorych i ich bliskich), utrwalonym w źródłach, albo też są projektowane przez osobowe podmioty (rodziny chorych, twórców dzieł artystycznych) na przeżycia osób chorych - bohaterów literackich i filmowych. Szeroką gamę odczuć i przeżyć związanych z chorobą, odnalezionych przez doktorantkę w źródłach, uważam za wartościowe pod względem poznawczym osiągnięcie badawcze. Odnalezione przez nią przykłady reakcji na chorobę tworzą szeroką panoramę. Są zarazem zakorzenione w kulturze europejskiej, jak i wykazują wysoki stopień indywidualizacji.

Rozdział piąty uważam za bardzo ciekawy, wiele wnoszący do stanu badań nad samoświadomością i tożsamością osób chorych i ich rodzin. Mam jednak do tego rozdziału kilka uwag krytycznych.

Na s. 148 autorka zamieszcza obszerny cytat, który w tym samym brzmieniu pojawił się zaledwie kilka stron wcześniej (s. 142). Należałoby jeden z nich usunąć.

Na s. 154 autorka posługuje się pojęciem „napadów schizofrenii”. Jest to pojęcie niewłaściwe. W medycynie klinicznej występuje pojęcie „napadów padaczkowych”, które mają w zależności od swojej przyczyny różne obrazy kliniczne. Nie wyróżniamy natomiast „napadów schizofrenii”. Pojęcie to należałoby zastąpić właściwym, np. „zaostżenia objawów schizofrenii”.

Na s. 164-166 należałoby inaczej zinterpretować źródła literackie, które autorka wykorzystuje. Czasami autorka podąża bowiem zbyt blisko za interpretacjami zawartymi w tych źródłach, zamiast je samodzielnie zinterpretować. Fragment, do którego mam zastrzeżenia, dotyczy przypisywania intencjonalności i sprawczości ciężko chorym dzieciom, z którymi brak jest możliwości nawiązania kontaktu, który potwierdzał by tego typu intuicje. Twórcami tych intuicyjnych, projekcyjnych interpretacji są rodzice nieuleczalnie chorych dzieci. Doktorantka zdaje sobie sprawę (podkreśla to zresztą w zakończeniu, s. 173), że mamy tu do czynienia z projekcją opartą na rodzicielskich emocjach, pomimo to nie opatruje przytaczanych cytatów żadnym komentarzem. Takie sformułowania, jak:

„dziewczynka zachęca matkę”, „chciała tańczyć zawsze i wszędzie”, „Myszka wierzyła, że taniec to także wyraz miłości do wszystkiego, co się kocha”, „Myszka wierzyła, że taniec wyraża wszystko to, czego słowa nie potrafią”, „Zastanawiała się, czy tata wie to co ona”, „miała nadzieję, że tata widzi” itp. miały dowodzić intencjonalności małej chorej dziewczynki, której nie da się potwierdzić znanymi metodami współczesnej nauki. Intencjonalność przypisywana niepełnosprawnej bohaterce ma charakter projekcji i należało to w odmienny sposób skomentować. Na przykład w komentarzu zamieszczonym pod cytatami na s. 165 Doktorantka powinna poddać analizie strukturę tej rodzicielskiej projekcji, zastanowić się nad celem, w jakim została wytworzona, omówić jej literackie rezultaty itp. Dramatyczne przeżycia związane z życiem i ostatecznie ze śmiercią nieuleczalnie chorego dziecka stały się dla rodziców – autorów analizowanych przez autorkę źródeł – podstawą dla wytwarzania projekcji dotyczących świata przeżyć ich chorego dziecka, a nawet jego osobowej tożsamości i intencjonalności, poczucia sprawstwa itp. Projekcje te, nawet gdyby były oparte na wątplych i niedowodliwych empirycznie przesłankach, miały dla rodziców chorego dziecka ogromne znaczenie w kształtowaniu ich własnej tożsamości. To taki właśnie proces obserwujemy w analizowanym przez Doktorantkę źródle i o tym właśnie należało napisać. Rodzicielskie projekcje stały się podstawą do przewartościowania ich dotychczasowego kontaktu ze światem. Życie dziecka opisywane jest w taki sposób, że nadano mu sens, starano się wydobyć jego wartość, nadać mu pewien urok itp. W wyniku tego łatwiej rodzicom było żyć z nieuleczalnie chorym dzieckiem, a także łatwiej było z nim ostatecznie się pożegnać, odczuwając jego życie jako znaczące, oparte na tożsamości, do której wprawdzie nie mamy dostępu, jednakże istniejącej w sposób niewątpliwy. Na podstawie analizowanego w tym fragmencie pracy doktorskiej źródła Doktorantka mogłaby pokusić się o postawienie tezy, że w tym typie literatury, który omawia, chore dzieci przedstawiane są w specyficzny sposób: nie tylko jako rozumne, przenikliwe i otwarte na świat, zdolne czerpać z życia radość, lecz także mające świadomość pełnych troski zabiegów rodziców, pomimo tego, że nie są im w stanie tego okazać. W tego rodzaju projekcji życie zmarłego dziecka ukazuje się w innej perspektywie, niż perspektywa „rośliny”, nacechowanej nieuchronnością klinicznej diagnozy, pełnej bólu i ograniczeń niesamodzielnej egzystencji. W świecie realnym chore dziecko rzeczywiście było Innym, ale w rodzicielskich projekcjach stawało się „Takim jak my”, partnerem i potomkiem godnym miłości, rozumiejącym jej przejawy i zdolnym ją odwzajemniać, nawet wtedy, gdy dziecko nie mogło rodzicom o tym opowiedzieć. To oni konstruowali więc tę opowieść za nie, znajdując w niej odpowiedź na swoją potrzebę miłości, a po śmierci dziecka także spokój duchowy podbudowany metafizycznie. Odnajdywali dla swojego dziecka rzeczywistość Boga, w której niesprawne ciało przestawało mieć jakiegokolwiek znaczenie, podobnie jak śmierć fizyczna. Metafizyczne doświadczanie świata pozwalało rodzicom mieć nadzieję na spotkanie z dzieckiem, wtedy gdy także ich ciała przestaną poddawać się kontroli, tj. po śmierci. Te i podobne cechy rodzicielskiej narracji autorka powinna była zauważyć w źródłach, tym bardziej, że można w nich odnaleźć humanistyczne aspekty europejskiej kultury, jak również te płynące z chrześcijańskiej

koncepcji osoby i jej niezbywalnej godności. Obie mają podstawowe znaczenie dla konceptualizacji tożsamości wytwarzanej przez Europejczyków.

Recenzowaną dysertację wieńczy Zakończenie (s. 170-176). Autorka zawarła w nim wnioski z przeprowadzonych badań, z którymi się w pełni zgadzam. Są podbudowane rzetelną analizą źródeł i sformułowane w sposób precyzyjny. Analiza ta jest w pełni zgodna ze współczesnym standardem klinicznym oraz standardem socjologii i antropologii medycyny, w których występuje wspólna teza. Przeżywanie choroby przez osobę chorą nie odbywa się w socjologicznej próżni. Jest wypadkową warunków społecznych i środowiskowych, w których choremu przyszło żyć. Diagnoza choroby nieuleczalnej lub potencjalnie śmiertelnej staje się zwykle dla chorego podstawą zaburzenia jego dotychczasowej świadomości. Czy będzie w stanie ową tożsamość odbudować, opierając ją już na nowych zasadach, uwzględniających realia choroby, zależy od życzliwego wsparcia otoczenia. Pozwoli to na zachowanie jak najdłużej autonomii chorego jako podmiotu, jego poczucia sprawstwa, intencjonalności itp.

Konstruowanie własnej tożsamości przez osoby z zaburzeniami mowy, któremu autorka poświęciła swoją pracę, także uwzględnia te czynniki, zarówno w przypadku, gdy możliwa jest komunikacja werbalna, jak i niewerbalna. Dużym walorem recenzowanej pracy, znajdującym swoje odbicie także w zakończeniu (s. 172-173) jest zwrócenie uwagi na kreatywne aspekty konstruowania tożsamości także przez osoby pozostające w bliskim kontakcie z chorym. Kontakt z poważną i nieuleczalną chorobą bliskiej osoby rodzi w nich opiekuńczość, sprawczość i wiele pozytywnych emocji, w tym czułość, znajdujących odbicie w bogactwie występujących w analizowanych przez doktorantkę źródłach metafor. Nie jest więc tak, że ciężka i nieuleczalna choroba wiąże się z trwałą destrukcją tożsamości – zarówno chorych, jak i ich opiekunów. Tak być może, jednak nie musi, choć wymaga to bardzo wielu wysiłków i towarzyszą temu znaczne koszty psychiczne. Ukazanie przez doktorantkę tego rodzaju perspektywy uznaję za dużą wartość pracy, sprzeciwiającej się obecnym w świadomości społecznej schematom i statystyce. Zgodnie z tą ostatnią wiele rodzin, w których rodzi się niepełnosprawne dziecko wkrótce potem się rozpada, a jedyną osobą zajmującą się dzieckiem bywa matka. W tym kontekście przedstawione w rozprawie przypadki mogą mieć dużą moc perswazyjną, stając się przedmiotem głębokiej refleksji dla osób znajdujących się w podobnej sytuacji.

KONKLUZJA

Na podstawie wyżej przedstawionej analizy recenzowanej pracy doktorskiej Pani Katarzyny Rabsztyń pt. „Kulturowy obraz tożsamości osób z zaburzeniami mowy. Analiza wybranych dzieł literackich i filmowych” stwierdzam, że spełnia ona wymogi stawiane rozprawom doktorskim. Ma wyraźnie wyodrębniony cel poznawczy, autorka wyraźnie artykułuje również pytania badawcze, które mają umożliwić jego zrealizowanie. Przeprowadzone w doktoracie analizy zostały wykonane w oparciu o określoną podstawę metodologiczną, którą autorka obszernie opisuje. Zrealizowanie celu

poznawczego pracy było możliwe dzięki dobrane odpowiedniego korpusu źródeł. Ma on charakter oryginalny i odróżnia się od innych o zbliżonej tematyce. Konstrukcję pracy oceniam jako prawidłową, nie mam także poważniejszych zastrzeżeń do treści poszczególnych rozdziałów. Wysoko oceniam staranność w opracowaniu maszynopisu pracy, w którym nie stwierdziłam usterek literowych i błędów interpunkcji. Podkreślam również umiejętności warsztatowe doktorantki, takie jak jasny i precyzyjny styl, systematyczność wywodów, trzymanie się zasadniczego toku narracji i nie zbaczanie w zbędne dygresje. Autorka wykazała samodzielność w interpretacji źródeł, a postawione przez nią wnioski znajdują uzasadnienie w materiale badawczym. Oceniam je w związku z tym jako prawidłowe. Przedstawione powyżej uwagi krytyczne nie pomniejszają ogólnie wysokiej wartości pracy. W przypadku skierowaniu pracy (lub jej fragmentów) do druku zalecam uwzględnienie tych uwag w ostatecznej redakcji tekstu.

W związku z wyrażoną wyżej konkluzją zwracam się do Rady Wydziału Filozoficznego Akademii Ignatianum o dopuszczenie Pani Katarzyny Rabsztyn do dalszych etapów przewodu o nadanie stopnia doktora nauk humanistycznych.

Prof. dr hab. Bożena Płonka-Syroka

Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu
ZAKŁAD HUMANISTYCZNYCH NAUK
WYDZIAŁU FARMACEUTYCZNEGO
Kierownik
B. Płonka-Syroka
Prof. dr hab. Bożena Płonka-Syroka