

Warszawa, 13 maja 2022 r.

Dr hab. Magdalena Radkowska-Walkowicz, prof. ucz.
Instytut Etnologii i Antropologii Kulturowej
Uniwersytet Warszawski
ul. Żurawia 4
00-503 Warszawa
tel. 22 553 16 11
m.walkowicz@uw.edu.pl

Recenzja rozprawy doktorskiej mgr Agaty Stępniewskiej

Praca Agaty Stępniewskiej pt. *Niepełnomowni. Kulturowy obraz autyzmu i afazji jako niepełnosprawności* liczy nieco ponad 200 stron i składa się ze wstępu, sześciu rozdziałów, bibliografii oraz załączników odnoszących się do przeprowadzonych wywiadów częściowo strukturyzowanych.

Tytuł pracy obiecuje bardzo wiele, zwłaszcza afazja wydaje się tematem niewystarczająco opisanym, jeśli nie zupełnie niezbadanym, w kontekście kulturowym czy też kulturoznawczym. Niestety już pierwsze zdanie pracy zarysowuje pytanie badawcze odbiegające od tematu określonego w tytule. Brzmi ono bowiem tak: „jaki jest poziom akceptacji społecznej osób niepełnosprawnych, w tym autystycznych, w Wielkiej Brytanii i w Polsce?” Dalej autorka zaznacza, że aktualny stan badań jest niewystarczający i to stanowi powód „kompleksowego zbadania [przez autorkę] problemu”. To od razu może niepokoić, zwłaszcza że później Agata Stępniewska deklaruje, że jej praca jest interdyscyplinarna. Trudno sobie wyobrazić kompleksowe zbadanie tak obszernego tematu, i to jeszcze interdyscyplinarnie, na 200 stronach pracy doktorskiej. To zamierzenie oczywiście się nie udaje, a jednocześnie wydaje się, że spowodowało, że ostatecznie praca jest powierzchowna i niespójna. Nie dowiadujemy się ponadto ani we wstępnym rozdziale, ani w kolejnych, jaka jest relacja między tytułowym kulturowym obrazem a akceptacją społeczną.

Pierwszy rozdział, najdłuższy, zatytułowany został „Postrzeganie niepełnosprawności w kulturze”. Dotyczy go zatem już sformułowany powyżej zarzut: tak ogólnie sformułowany cel badawczy jest niezmiernie trudny do osiągnięcia, zwłaszcza jeśli nie poprzedza go refleksja teoretyczna. Jak autorka definiuje niepełnosprawność, której poszukuje

„w kulturze”? Nie zostają też wyróżnione w tym rozdziale autyzm czy afazja. Wędrowkę po reprezentacjach niepełnosprawności Agata Stępniewska rozpoczyna od starożytnej Grecji i figury Wenus z Milo, by nagle przeskoczyć do współczesności i omówić krótko zagadnienie seksualności i macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami. Wracając do starożytności zauważa, że nieakceptacja dla osób niepełnosprawnych wynikała wówczas z kultu „pięknego ciała i sprawności fizycznej”, co wydaje się konstatacją tyleż banalną, co nieoddającą złożoności problemu. Następnie omówione są bardzo ogólnie i krótko czasy średniowieczne oraz kolejne epoki historyczne. Kontekst historyczny nie jest niestety w żaden sposób skontekstualizowany geograficznie (poza wspomnianą Grecją) czy społecznie (np. klasowo), a przecież stosunek do niepełnosprawności i to, jak ją definiowano, uzależnione było nie tylko od czasu, ale także miejsca na mapie i w strukturze społecznej.

Pisząc o niepełnosprawności w wieku XX Stępniewska skupia się na początku na PTSD, choć w żaden sposób nie tłumaczy, dlaczego uznaje zespół stresu pourazowego za niepełnosprawność i jak się on wiąże z autyzmem czy afazją. Czy według autorki to najbardziej reprezentatywna niepełnosprawność w XX wieku? Nie dowodzi tego, nie tłumaczy też, dlaczego wybrała akurat tę kondycję zdrowotną. Wybór wydaje się przypadkowy, podobnie jak dobór książek popularnych czy filmów dotyczących niepełnosprawności przywoływanych w dysertacji.

W kolejnym podrozdziale dotyczącym pozycji osób niepełnosprawnych w społeczeństwie przeczytamy dłuższy fragment nt. eugeniki, o której dowiadujemy się m.in., że „stała się dominującą praktyką w USA i Europie” (20). Rozumiem, że autorce chodziło o to, że w pewnym okresie historycznym taki był pomysł na rozwiązanie „problemu niepełnosprawności” (o czym pisze dalej, nawiązując do praktyk w Niemczech hitlerowskich), ale szkoda, że autorka tego nie sprecyzowała (podobnie jak w wielu innych miejscach), a właśnie precyzja i jasność wywodu powinny cechować pracę naukową. Aby opowiedzieć o „pozycji osób niepełnosprawnych w społeczeństwie” (tytuł podrozdziału) w czasach II wojny światowej, autorka przywołuje książki Moniki Szwai czy Magdy Knedler. Obie dotyczą nie niepełnosprawności, ale odbierania dzieci matkom, jak zauważa Stępniewska. Dlaczego zatem zostają przywołane w pracy? I dlaczego akurat te spośród wielości reprezentacji kulturowych mówiących o sytuacji matek i dzieci żydowskich? I znowu: jak się to ma do niepełnosprawności, autyzmu i afazji?

W kolejnym podrozdziale autorka skupia się na utworach Josepha Conrada. I ponownie wybór ten wydaje się przypadkowy. Dlaczego akurat on został specjalnie potraktowany (jako jedynemu twórcy został poświęcony cały podrozdział)? Szkoda, że

doktorantka nie wyjaśniła, dlaczego to właśnie dzieła Conrada, albo w ogóle dlaczego dzieła literackie mogą być czytane jako reprezentacja społecznych lęków i stereotypów czy też pole, na którym negocjuje się znaczenia dotyczące osób z niepełnosprawnościami. Świetnie sprawdziłyby się tu lektury z zakresu antropologii literatury czy filmu, pozwoliłyby wejść autorce na niezbędny w tego typu analizie poziom meta.

Następnie autorka powraca do ogólnego, pobieżnego zdania sprawy z historycznie zmiennego zjawiska. W podrozdziale „Szaleństwo w literaturze i sztuce różnych epok” na kilkunastu stronach zostaje zatem przedstawione owe „szaleństwo” i szkoda, że nie zostaje to pojęcie zapisane w cudzysłowie czy też że w innej formie autorka się do niego nie dystansuje (podobnie jak do słowa „obłąd” używanego za Foucaultem, ale jednak nieneutralnego). W jednym z późniejszych podrozdziałów Stępniewska używa za to, już zapisanego kursywą, słowa „idiota”. Przestrzegalbym przed wzmacnianiem tak mocnych słów, dając je w tytule, nawet, jeśli jest to jedynie cytata z innych tekstów kultury. Niestety w omawianym podrozdziale nie dowiadujemy się znowu, jak „szaleństwo” czy „głupota”, o których tu mowa, mają się do autyzmu (rozumianego przecież jako spektrum) i afazji, czym te dwie kondycje były w omawianych epokach? Mamy za to znaną już z poprzednich podrozdziałów metodę skakania po różnych czasach, na zasadzie luźnych skojarzeń, np. od Mickiewiczowskiego Konrada wprost do bohaterki *Dziwnych losów Jane Eyre*, a potem *Granicy* Zofii Nałkowskiej i filmu *Piękny umysł*. Wyliczankę kończy *Ptasiek* Williama Whartona, błędnie zresztą datowany w pracy na rok 1925 (zamiast 1979). Metoda przeskoków zastosowana jest także w kolejnym podrozdziale dotyczącym instytucjonalizacji.

Niewątpliwie ważnym kontekstem jest omawiana w kolejnym podrozdziale antypsychiatria, choć trudno zgodzić się z pierwszym jego zdaniem, że: „XX wiek można określić jako czas kryzysu koncepcji choroby psychicznej” (s. 42). Podrozdział kończy nawiązanie do filmu z 2020 r. *O wszystko zadbam*, opowiadającego o oszustwach i „mechanizmach działania amerykańskiej opieki nad osobami starszymi” (s. 49). Jak ten film ma się do autyzmu i afazji znowu się nie dowiadujemy, za to możemy przeczytać, że jedna z postaci to „odzwierciedlenie człowieka XXI w., czyli skupionego na sobie i dążącego do osiągnięcia sukcesu za wszelką cenę”, co jest konstatacją nie tylko niezwiązaną z pracą, ale także w żaden sposób nie popartą literaturą przedmiotu czy jakimkolwiek innym dowodem.

Następny podrozdział „Początki disability studies” powinien w gruncie rzeczy zaczynać cały tekst rozprawy, a nie być zmieszczony na trzech stronach w jednej czwartej pracy. Pojęcie niepełnosprawności jest bowiem kluczowe dla pracy, a nie zostaje w ogóle zdefiniowane i poddane analizie. Od początku brakuje odniesienia do *disability studies*

i krytycznych studiów nad niepełnosprawnością. Niestety dyscyplina została potraktowana zbyt marginalnie (ilościowo i jeśli chodzi o miejsce w pracy), a ponadto podrozdział zawiera także podstawowy błąd merytoryczny. Otóż autorka zaczyna od wspomnienia o filmie *Król rozrywki* opowiadającym o wydarzeniach z początku XIX w., twierdząc, że wówczas możemy umiejscowić początki *disability studies*. Otóż nie. *Disability studies* to interdyscyplinarna refleksja akademicka, której początki sięgają lat 80. XX wieku i powstały jako odpowiedź na aktywizm osób z niepełnosprawnościami. Nie ma jednak o tym w pracy w ogóle mowy, podobnie jak słabo reprezentowany jest model niepełnosprawności oparty na prawach człowieka (nie wspomina się np. o Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych). Co więcej, nie ma odwołania do wielu ważnych autorów zagranicznych i polskich reprezentujących tę dyscyplinę. Warto byłoby chociaż zauważyć, że także u nas coraz dynamiczniej się rozwijają studia o niepełnosprawności (wspomnieć trzeba o świetnych pracach Agnieszki Król, Agnieszki Wołowicz, Natalii Pamuły, Magdy Szaroty czy Marii Reimann). Żadna z tych autorek nie została jednak przywołana przez Stępniewską, podobnie jak numery pisma „Studia de Cultura” czy „Teksty Drugie” poświęcone tej tematyce. Brakuje też zupełnie charakterystycznej dla tej dyscypliny refleksji intersekcyjnej w recenzowanej pracy. Gdyby autorka sięgnęła po prace związane z tą tradycją, nie pisałyby, że „Do czasów współczesnych powstało wiele teorii i „praw” dotyczących niepełnosprawności, jednak żadna z nich nie pochodziła od samych niepełnosprawnych” (s. 57), bowiem oczywiście wiele z tych prac jest tworzonych właśnie przez osoby definiujące się jako „niepełnosprawne” czy „z niepełnosprawnościami”.

Podsumowanie całego rozdziału zaczyna się niejasną dla mnie konstatacją: „Niepełnosprawność jednostki wpleciona jest w jej codzienne życie. W związku z tym, w wielu kulturach stała się ona czymś normalnym”. (s. 62) Czy wcześniej nie była „wpleciona” w codzienne życie i dopiero teraz, i w jakich kulturach, się stała „czymś normalnym”? Co znaczy w tym przypadku „normalność”? Nieurefleksyjnione zastosowanie pojęcia normalności jeszcze raz świadczy o tym, że *disability studies*, w których namysł nad normą zajmuje niezwykle ważne miejsce, są obszarem badawczym w gruncie rzeczy niezgłębionym przez autorkę. Podobne zarzuty mam do kolejnych zdań na tej samej stronie: „Podejście społeczne do osób z niepełnosprawnością można świadomie kształtować. Należy to czynić, aby obalać funkcjonujące stereotypy, ukazywać rzeczywisty obraz akceptacji społecznej, bariery psychologiczne i architektoniczne, sytuację materialną oraz tożsamość kulturową tych ludzi, dlatego media, jako główny nośnik informacji odgrywają niebagatelną rolę w kształtowaniu świadomości społecznej”. (s. 62) Na uwagę zasługuje tu sformułowanie

„tożsamość kulturowa tych ludzi”, które nie jest zupełnie wyjaśnione i nie wiadomo, czym miałyby być ukazywanie owej tożsamości i czy autorka mówi o jakiejś jednej tożsamości kulturowej wszystkich osób z niepełnosprawnościami.

Kolejny rozdział, znacznie krótszy, nosi tytuł „Postawy społeczne wobec osób niepełnosprawnych” i znowu zaczyna się od krótkiego przeglądu historycznego, a nie jest również wolny od wad. Autorka pisze, że to w wieku XX powstały pierwsze zakłady dla osób z niepełnosprawnościami, ale przecież w poprzednim rozdziale wspominała o opisywanych przez Foucaulta zakładach dla „obłąkanych”, a w podsumowaniu rozdziału pisze, że w XX w. zaczęto odchodzić od XIX-wiecznej instytucjonalizacji chorych. O jaki rodzaj nowych instytucji zatem chodzi autorce, nie jest wyjaśnione. Na plus trzeba na pewno zaliczyć tu wyróżnienie medycznego i społecznego modelu niepełnosprawności. Wydaje się jednak nieprawdziwa informacja na temat obowiązującej w Unii Europejskiej definicji niepełnosprawności (z 1981 r.) (s. 71). Z mojej wiedzy wynika, że obecnie taka nie istnieje, pojęcie to ewoluje i z różnych unijnych aktów prawnych można wywodzić różne definicje niepełnosprawności.

I w zasadzie dopiero na s. 79 pojawia się temat autyzmu (przypomnijmy, że to kategoria tytułowa). Na początek zostaje zarysowana historia autyzmu „od starożytności do współczesności”, za pomocą odwołań zarówno do faktów historycznych podanych przez innych badaczy, jak i do literatury pięknej. Więcej uwagi Stępniewska poświęca koncepcjom przyczyn autyzmu, wspominając o kontrowersjach wokół szczepionek, niesłusznie wskazując, że ta hipoteza istniała w przeszłości (ma się przecież i dziś doskonale, chociaż medycyna oparta na faktach ją obaliła). W kolejnym podrozdziale dowiadujemy się o psychologicznym obrazie autyzmu, wprowadzone zostaje także pojęcie „zespół Aspergera”. Następnie omówiony jest sawantyzm, inspirujący wielu twórców literackich i filmowych. Jak pisze autorka, w przypadku sawantów „Charakterystyczny jest ogromny kontrast pomiędzy intelektualnymi umiejętnościami danej osoby, a jej talentem” (s. 95), a czytelniczka znowu musi mierzyć się z brakiem precyzji, pozostając w niepewności, co oznacza tu „talent”.

W tym rozdziale autorka ponownie nawiązuje do kwestii społecznych postaw i bez podania, na jakiej podstawie, konstatuje: „Sposób pokazywania autyków w filmach jest odzwierciedleniem społecznych postaw wobec tych osób”. (s. 97) Podobny zarzut można przedstawić twierdzeniu o filmie *Mater Amatissima*. Autorka pisze: „ów niemoralny i odarty z szacunku do ludzkiej osoby przekaz, zdecydowanie negatywnie oddziałują na społeczeństwo” (s. 100), a czytelniczka nie wie, na jakiej podstawie Stępniewska wysnuła

twierdzenie o negatywnym wpływie na społeczeństwo. Ponadto samo pokazanie w filmie złego traktowania osoby z niepełnosprawnością nie musi świadczyć przecież o tym, że społeczeństwo zacznie źle traktować autyków.

Ciekawie za to wyróżniony jest tu wątek poczucia humoru (s. 98-99), podobnie jak bardzo ważny motyw przemocy wobec dzieci ze spektrum autyzmu (s. 107). Niestety ten ostatni został jedynie wspomniany, bez jakiegokolwiek analizy. W rozdziale trzecim znajdziemy ponadto omówienie różnych filmów, w których pojawia się postać autystyka, świadczące o dosyć dobrym rozeznaniu Agaty Stepniewskiej w kulturze popularnej, choć zupełnie niejasne jest dla mnie pominięcie bardzo popularnego także w Polsce serialu „Good Doctor”, który przecież ma już 5 sezonów, bardzo wysoką oglądalność i zbiera dobre recenzje, a cała fabuła skupiona jest na postaci autystycznego lekarza. Autorka poświęca zaś stronę rozprawy, i słusznie, innej produkcji telewizyjnej, czyli serialowi *Teoria wielkiego podrywu*. Ale tu znowu razi niczym niepoparta teza podsumowująca rozważania: „Dzięki takim produkcjom, członkom rodzin osób autystycznych łatwiej pogodzić się z diagnozą dziecka i zaakceptować je takim, jakie jest”. Mogę sobie bowiem świetnie wyobrazić osoby, których film dotknie, ponieważ ich dziecko nie funkcjonuje tak dobrze w społeczeństwie jak Sheldon albo sami nie mają takich warunków socjalnych, zasobów, kapitału społecznego czy finansowego, jak bohater filmu.

Ciekawie zapowiadał się podrozdział „Autyzm a metafora obcego”, ale niestety nie została tu należycie potraktowana tak ważna dla wszelkich studiów nad kulturą kategoria obcości. Mowa jest tu o tym, że autystycy są dla jednostek uznanych za neurotypowe obcy, a edukacja społeczeństwa może tę obcość przełamać. Wspomniane są też trzy książki podejmujące temat obcości (zabrakło mi wśród nich słynnego *Piątego dziecka* Dorris Lessing, którego analiza pokazałaby bardziej złożony obraz sytuacji), ale kolejny raz bez żadnej pogłębionej analizy i bez teoretycznego odniesienia do kategorii obcości.

Końcowy fragment omawianego rozdziału dobrze obrazuje problem całej pracy, związany ze zbytnią jej ogólnością, brakiem skontekstualizowania tematu i proponowaniem wniosków niepopartych badaniami własnymi czy literaturą. Tak jest, kiedy czytamy np.: „Współcześnie dominuje teoria neuroróżnorodności” (s. 124). Od razu narzuca się pytanie; gdzie dominuje? Dalej w tym samym akapicie: „Tymczasem wszyscy autycy podkreślają, iż są zmuszeni do życia w świecie, który nie został dla nich zaprojektowany” (s. 124). Skąd wiadomo, że wszyscy? Może chodziło o wszystkich, z którymi rozmawiała autorka rozprawy, ale nie zostaje to sprecyzowane.

W rozdziale czwartym Agata Stępniewska w końcu przechodzi do tematu afazji, znów nazbyt ogólnie zarysowując w tytule pole refleksji jako: „Zaburzenia komunikacji w literaturze, sztuce i w języku” – nazbyt ogólnie, bo przecież na ten temat można by pisać dziesiątki książek i nie wyczerpać tematu. Tu mamy jednak temat ujęty na niewiele ponad 30 stronach i niestety poświęcone one są w znacznej części ujęciom psychologicznym, medycznym i językoznawczym (1/3 rozdziału dotyczy koncepcji Romana Jakobsona). Jest to też rozdział niespójny z poprzednim dotyczącym autyzmu, skupiający się na języku nauki, a nie kulturowych reprezentacjach. Nie ma tu także refleksji o tym, czy afazja jest niepełnosprawnością, a jeśli tak, to jakiego rodzaju. W podrozdziale o zaburzeniach afatycznych w literaturze i sztuce jest za to wyłożona koncepcja neuroestetyki, a także są zawarte rozważania na temat metonimii i metafory czy celu sztuki w ogóle. Tytułowe ślady zaburzeń afatycznych autorka pokazuje nie w odniesieniu do konkretnych dzieł literackich filmowych czy generalnie artystycznych (tym poświęcona jest jedna strona całego doktoratu), ale wskazując na biografie niektórych artystów, znaczone problemami neurologicznymi. Rozdział jest ciekawy, ale nie wiem, jak ma się on do postawionego celu badawczego i tytułu całej rozprawy. Podobnie jest w przypadku podrozdziału dotyczącego w dużej mierze nauce języków obcych.

Na s. 158 rozprawy, a więc w jej 3/4, zaczyna się rozdział piąty pod zupełnie nietrafionym tytułem „Metodologia badań”. Czytelniczka szybko może się zorientować, że metodologia nie jest właściwym tematem tego rozdziału, tylko jego obowiązkową częścią. Ponadto metodologia omówiona jest jedynie w odniesieniu do ostatniej części pracy. Czy zatem autorka rozprawy uznała, że pozostała część nie wymaga rozważań metodologicznych? Bez względu na to, czy robimy badania socjologiczne oparte na wywiadach i obserwacji, czy też dokonujemy analizy stricte kulturoznawczej, zawsze przecież posługujemy się jakimiś metodami i metodologiami, które warto byłoby omówić na wstępie pracy.

Omawiany piąty rozdział wydaje się całkiem osobną, niezależną częścią rozprawy. Różni się osadzeniem w innej dyscyplinie i metodologii od pozostałych rozdziałów, a także stopniem sformalizowania języka i prezentacji materiału. Rozdział ten też był dla mnie, jako antropolożki i socjolożki pracującej w oparciu o wywiady jakościowe, najbardziej obiecujący. Sam zamysł, by porozmawiać o doświadczeniach osób z niepełnosprawnościami, które pracują w teatrach brytyjskim i polskim, uważam za bardzo ciekawy. Doceniam przeprowadzenie badań jakościowych i udanie się w tym celu (po pozyskaniu finansowania z uniwersytetu) do Wielkiej Brytanii. Doceniam także starania o precyzję w formułowaniu

pytań badawczych, czy też raczej hipotez badawczych (choć nie przekonuje mnie idea hipotez w badaniach jakościowych, ze względu na ich ograniczający poznanie charakter). Tej precyzji zdecydowanie zabrakło w pozostałych częściach rozprawy. Ale już w owych hipotezach i pytaniach kryją się pułapki. Przyjrzyjmy się np. takiej hipotezie: „Sztuka to sposób na włączenie osób niepełnosprawnych, w tym autystycznych, do społeczeństwa.” Choć oczywiście w socjologii mówimy o wykluczeniu społecznym, ale nie wydaje mi się słuszna sugestia, zawarta w tej hipotezie, że osoby z niepełnosprawnościami nie są częścią społeczeństwa. Są częścią, ale niemającą dostępu do różnych społecznych ról i przestrzeni. Sztuka nie włącza do społeczeństwa, sztuka może apelować o lepszą społeczną pozycję i do niej się przyczyniać. Społeczeństwo bowiem tworzą bardzo różni (ludscy i tzw. pozaludscy) aktorzy, a nie jedynie osoby tzw. normatywne. Także wskazane tu pytania badawcze, które mają pomóc w odpowiedzi na zdefiniowane hipotezy, rażą nieadekwatnością; np.: „Czy jakość życia osób z autyzmem uzależniona jest od stanu wiedzy społeczeństwa na temat tego zaburzenia?”. Pytanie znowu jest bardzo skomplikowane i wymaga znacznie bardziej zróżnicowanego i obejmującego większą skalę aparatu metodologicznego. W proponowanym badaniu możemy jedynie dowiedzieć się, jak to jest według rozmówców, czyli 16 osób reprezentujących badane teatry, a nie jak jest w ogóle. To podstawowy błąd w badaniach socjologicznych opartych na danych jakościowych. Mylenie poziomu deklaracji uczestników badań, ich wizji świata, z ogólnym poziomem i wnioskowanie o tym, jak jest, na podstawie tego, co ludzie o czymś mówią, razi w całej tej części. Autorka nie uwzględnia ponadto także takich determinantów społecznych jak klasa czy płeć, nie mówiąc o tym, że nie wskazuje, z jakimi konkretnie rodzajami niepełnosprawnościami żyją bohaterowie jej pacy, a przecież w dużej mierze wyznacza to ich stosunek do zagadnień badawczych.

Na podstawie rozmów z 16 osobami można, jako antropolożka wiem to znakomicie, wysnuć bardzo ciekawe tezy, przedstawić bogactwo doświadczeń człowieka uwikłanego w koncepcje zdrowia, choroby, normy itp., ale nie można odpowiedzieć na pytania typu: „Jaki jest społeczny obraz autyzmu w Polsce?” (s. 159). Nie jest to też metoda, w której osiągamy obiektywność, jak zakłada Agata Stępniewska (s. 173). Widać tu duże niezrozumienie istoty badań jakościowych przez autorkę, współczesnych rozpoznań socjologicznych i antropologicznych dotyczących obiektywizmu w badaniach, autentyczności, wpływu osoby badacza na wyniki badań itp. Uwagę zwraca przede wszystkim taki fragment: „Jako że badanie zapewniało respondentom anonimowość, można było oczekiwać autentycznych i niczym nieskrępowanych odpowiedzi.” (s. 173) Czy naprawdę autorka wierzy, że wystarczy rozmówcy zapewnić anonimowość, by czuł się nieskrępowany, a jego odpowiedzi były

„autentyczne”? Dalej Stępniewska pisze: „Korzystałam z wcześniej zaplanowanych dyspozycji wywiadu w celu ograniczenia ryzyka narzucenia respondentom wcześniej założonych teoretycznych kategorii. (...) Przyjmowały one [wywiady] formę neutralną i nie zawierały bezpośrednio pojęć czy założeń teoretycznych istotnych dla tej pracy. Dzięki temu nie miały one wpływu na wypowiedzi respondentów i zachowana została obiektywność badań.” (s. 173) Dużą naiwnością jest wiara w to, że pytania mogą być neutralne, a ich treść i sposób sformułowania nie mają znaczenia. I przyznam, że przedstawione wnioski z badań nie przekonują mnie, że „Ostatecznie po przeprowadzeniu 16 rozmów, materiał badawczy uległ nasyceniu.” (s. 174)

Chcąc potwierdzić hipotezy badawcze, autorka wybiera trzy metody badawcze: wywiad częściowo ustrukturyzowany, obserwację oraz, jak deklaruje, analizę materiałów zastanych. Zaczyna od tej ostatniej, omawiając dwa raporty z badań ilościowych przeprowadzonych przez CBOS (nie wiadomo, dlaczego konsekwentnie zapisywany jako CEBOS), z lat 2015 i 2018. Wydaje mi się jednak, że wcale one nie wymagają analizy, jedyne co robi autorka, to jest ich streszczenie, co oczywiście jest ciekawe i ważne, ale nie jest to autorska analiza. Badania opinii społecznej autorka zestawia, jak pisze, z wynikami przeprowadzonych przez siebie badań jakościowych, co jest zamierzeniem słusznym. Ale czy pozwala ono odpowiedzieć na sformułowane tutaj pytania dotyczące różnicy między Wielką Brytanią a Polską, skoro tylko polskie badania opinii społecznej zostały wzięte pod uwagę, a także na pytanie o to, „Na jakim poziomie kształtują się oczekiwania osób autystycznych wobec społeczeństwa?” (s. 167)? Twierdzę, że tak nie jest.

W części analizującej wywiady zabrakło mi cytatów z wypowiedzi badanych, mogłyby one pokazać bardziej skomplikowany obraz niż ten, który rysuje się z wniosków autorki, tożsamy zresztą z postawionymi na wstępie hipotezami. We wnioskach autorka wraca też do szczegółowych pytań badawczych, ale nie zawsze odpowiedzi na nie uznać można za zadowalające, jak np. w przypadku porównania akceptacji odmienności w obu przywoływanych krajach. Komparatystyka autorki bowiem oparła się na nie do końca porównywalnych materiałach i ograniczyła się do opinii osób pracujących w wybranych teatrach.

Bardziej szczegółowe uwagi dotyczące tego rozdziału dotyczą kolejny raz stosowania zbyt szerokich kwantyfikatorów i uogólnień. Nie można zgodzić się np. z takim zdaniem: „Nie można zaprzeczyć stwierdzeniu wysuniętemu przez Dorotę Podgóorską-Jachnik, iż aktorem może zostać tylko osoba ponadprzeciętna, o ujmującej osobowości, o miłej aparycji, sprawna pod względem fizycznym i umysłowym.” (s. 161) Przecież znamy z historii kina

setki czy nawet tysiące aktorów, którzy nie spełniają tych kryteriów. Czemu zatem służą takie opinie w pracy naukowej? Podobnie jak opinia na kolejnej stronie: „Teatr stanowi odzwierciedlenie życia, więc osoby, które tworzą spektakle, ukazują swoje uczucia, przeżycia i doświadczenia.” (s. 162) Owszem w jakiejś swojej części teatr pełni taką funkcję, ale zapewne nie jest zawsze odzwierciedleniem życia, cokolwiek by to znaczyło.

Za pozytywną stronę tego rozdziału niewątpliwie trzeba uznać deklaracje o prowadzeniu badań jawnych, a także zdanie sprawy z problemów etycznych podczas prowadzenia tego typu badań, choć szkoda, że autorka nie powołała się na żaden z kodeksów etycznych w badaniach socjologicznych czy antropologicznych, ani nie przedstawiła zgody komisji etycznej na prowadzenie badań w tak wrażliwym środowisku.

Jeśli chodzi o język pracy, kwestie techniczne i znajomość techniki pisania pracy naukowej, moja ocena całości jest pozytywna. Niemniej muszę zwrócić uwagę na to, że w całej pracy rażą publicystyczne, niepotrzebne i nienaukowe, wtręty typu: „Stereotyp kobiety o wyglądzie modelki w roli prezenterki złamała w Polsce bez wątpienia Dorota Wellman - przesympatyczna kobieta, urzekająca swoją niesamowitą osobowością, inteligencją i nienaganną dykcją, jednakże zmagająca się z dużą nadwagą” (s. 59). Ponadto zdarzają się błędy językowe i sporo tu stylistycznych niezgrabności. Na stronie 19 czytamy np.: „Teorie te często obfitowały w cechy przemocowe i piętnujące”, a na s. 75: „Model ten wywarł wpływ także w praktycznym wymiarze, a mianowicie w kwestii zniesienia barier, utrudniających normalne funkcjonowanie osobom niepełnosprawnym.” Często powtarzającym się w pracy błędem językowym jest sformułowanie „wydaje się być” czy „okazuje się być”, a na s. 174 pojawia się kilkakrotnie słowo „ilość” w odniesieniu do kategorii policzalnej. Nie są to jednak błędy znaczące i liczne. Także bibliografia wykonana jest w zasadzie poprawnie, choć autorka zdaje się mylić w zapisie cytowania za kimś (np. przypis 239: chyba jednak to Barnes jest przywoływany za Struck-Pergończyk, a nie odwrotnie, jak sugeruje zapis). Na końcu brakuje filmografii, która pomogłaby czytelnikom zobaczyć tu jakiś porządek.

Podsumowując, muszę stwierdzić, że treść pracy nie odpowiada tematowi określone w tytule całej rozprawy i tytułach poszczególnych rozdziałów i podrozdziałów. Brakuje w pracy refleksji metodologicznej (pojawia się ona tylko w odniesieniu do badań zaprezentowanych w ostatnim rozdziale), a także pogłębionego rozdziału teoretycznego i właściwej prezentacji stanu badań. Brakuje ponadto informacji o kryteriach doboru

materiału filmowego i literackiego do analizy. Całością rządzi nie porządkujące naukowe podejście, ale metoda skojarzeń i dowolnego doboru źródeł. Bardzo poważną wadą pracy jest brak skonceptualizowania kategorii niepełnosprawności w odniesieniu do najnowszych, krytycznych disability studies, a także zmarginalizowanie w pracy tytułowej afazji. Praca jest ponadto niespójna, poszczególne jej części słabo się ze sobą łączą. W pracy razi uogólnianie wniosków i brak ich skontekstualizowania (jakiego dokładnie obszaru dotyczą, jakiego czasu, a zwłaszcza w odniesieniu do jakich grup społecznych mają zastosowanie).

Mimo zalet pracy, takich jak jej interdyscyplinarność, sam temat rozprawy i bogactwo zaprezentowanych dzieł kultury, muszę uznać, że praca mgr Agaty Stępniewskiej pt. *Niepełnomowni. Kulturowy obraz autyzmu i afazji jako niepełnosprawności* nie jest rozprawą, która jak stanowi ustawa „prezentuje ogólną wiedzę teoretyczną kandydata w dyscyplinie albo dyscyplinach oraz umiejętność samodzielnego prowadzenia pracy naukowej”, nie spełnia więc wymogów stawianym rozprawom doktorskim. Wnoszę zatem o niedopuszczenie jej autorki do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Magdalena Radkowska-Walkowicz

