

## UCZENIE SIĘ RADZENIA SOBIE Z CHOROBA W NARRACJACH MŁODYCH BLOGERÓW CIERPIĄCYCH NA SMA -STRESZCZENIE ROZPRAWY

Praca powstała pod opieką promotora  
prof. AIK dr hab. Marii Marty Urlińskiej,  
i promotora pomocniczego dr Ewy Dybowskiej

Tematyka pracy dotyczy procesu uczenia się nowych strategii radzenia sobie z SMA przez młodych blogerów. Jedną z moich motywacji do podjęcia tematu rozprawy była znajomość z nieżyjącym już doktorantem Akademii Ignatianum, cierpiącym na SMA. Lektura jego bloga pozwoliła mi „poznać go” z innej strony. Po jego śmierci zaczęłam częściej zastanawiać się nad źródłem jego sił do działania i jednocześnie poszukiwać materiałów na temat zdrowia i choroby w pedagogice. Dostrzegłam istnienie pewnej luki badawczej – znalazłam niewiele opracowań na temat życia z rzadką chorobą przewlekłą. Zauważyłam też tendencję do przeprowadzania badań ilościowych na temat radzenia sobie z sytuacją trudną.

Posty zamieszczane w internetowych dziennikach potraktowałam jako narracje będące bogatym źródłem wiedzy o przeżyciach chorych. D. Korzan podkreśla, że są one nieczęsto wykorzystywanym, ale cennym materiałem, którego interpretacja pozwala na uzyskanie wglądu w doświadczenie jednostki i jej sposób postrzegania świata. Novum pracy to poruszenie rzadko opisywanego w pedagogice tematu radzenia sobie z chorobą przewlekłą oraz wykorzystanie nietypowego dla tej dyscypliny źródła badawczego.

Rozprawa liczy 428 stron i podzielona jest na sześć rozdziałów. W pierwszym z nich opisałam blogowanie jako specyficzną formę komunikacji i tworzenia relacji w Internecie. Starłam się przedstawić w nim specyfikę środowiska wirtualnego, która wpływa na proces porozumiewania się. Rozdział drugi dotyczy specyfiki SMA i zagadnień związanych z problematyką zdrowia, choroby i niepełnosprawności – z perspektywy nauk humanistycznych i społecznych. Kolejna część rozprawy stanowi próbę opisu choroby jako sytuacji trudnej. Znalazły się w niej odniesienia m.in. do Teorii Sytuacji Trudnej T. Tomaszewskiego i Modelu Tworzenia Znaczenia autorstwa C. Park i S. Folkman.

Rozdział czwarty dotyczy uczenia się jako procesu całościowego, biograficznego i opartego na interakcji z innymi. Odniosłam się w nim do Teorii Rozwoju Psychospołecznego E. Eriksona i Uczenia się Egzystencjalnego P. Jarvisa. Część piąta to opis podstaw metodologicznych pracy, a ostatnia – szósta – omówienie uzyskanych wyników badań w dwóch wymiarach: wertykalnym (pojedyncze przypadki) i horyzontalnym (ich porównanie).

W rozprawie zdecydowałam się na wybór metod jakościowych. Podjęłam się fenomenologiczno-hermeneutycznej pracy z tekstem. Korzystałam z techniki Analizy Kategorialnej autorstwa prof. dr hab. Z. Marka SJ i prof. AIK dr hab. A. Walulik CSFN. O motywacje i pominięte na blogach wątki dopytywałam chorych w sytuacji wywiadu częściowo ustrukturyzowanego.

Wśród piątki osób, których narracje śledziłam, znalazły się osoby znane: pierwsza w Polsce „modelka na wózku”, popularna blogerka modowo-makijażowa, pisarka i dziennikarka oraz mniej rozpoznawalne: aktywistka społeczna czy też mój zmarły kolega – doktorant. W czasie rozmów z chorymi dostrzegłam, jak silna jest ich wola życia i tendencja do przekraczania własnych ograniczeń. Oni sami nie pragną jednak zachwytu, tylko „normalnego traktowania”.

Moim celem, oprócz znalezienia odpowiedzi na postawione pytania badawcze dotyczące przebiegu procesu uczenia się strategii radzenia sobie z chorobą i jego kontekstu, było ukazanie stosunku autorów narracji do własnej choroby. Badałam m.in. to, czy postrzegają oni niepełnosprawność jako sytuację trudną, poszukiwałam punktów zwrotnych w ich życiu, starałam się opisać rolę osób znaczących w procesie uczenia się radzenia sobie z chorobą. Dzięki bogactwu materiałów na blogach oraz otwartości respondentów w czasie wywiadów udało mi się w dużym stopniu poznać ich historie życia i znaleźć odpowiedzi na sformułowane problemy badawcze.

Na podstawie przeprowadzonych interpretacji dostrzegłam, jak ważną rolę w procesie uczenia się strategii radzenia z chorobą ma kontekst środowiskowy (zwłaszcza stosunek rodziców do barier i ogólnie – do niepełnosprawności ich dzieci). Istotne są również indywidualne zasoby jednostki, m.in. zdolności, inteligencja, wiara, sens życia, ciekawość świata, posiadane zainteresowania i obraz własnej choroby.

Ze względu na przyjętą jakościową orientację badań nie mam podstaw do formułowania uogólnień. Zauważam jednak pewne obszary istotne dla pedagogiki, takie jak: wsparcie rodziców dziecka niepełnosprawnego; uwrażliwianie specjalistów (personelu medycznego, asystentów, opiekunów) na problemy osób niepełnosprawnych związane z samostanowieniem, poczuciem zależności, bezradności; wspieranie dziecka chorego w kształtowaniu własnej podmiotowości w oparciu o możliwość popełniania błędów i samostanowienie.

W rozprawie podkreślam, jak cennym źródłem wiedzy o odczuciach chorych jest blog. Jego tworzenie to sposób komunikowania się ze światem, ale też: uzyskanie wsparcia społecznego, ukazywanie swoich przeżyć, walki ze stereotypami. Pedagodzy, dzięki lekturze takich narracji, mają okazję do „zanurzenia się” w świat osób niepełnosprawnych. W pracy zwracam również uwagę na słabo opisane zjawiska, takie jak np. „inspiration porn”. Jest to forma dyskryminacji pozytywnej oparta na tendencyjnym traktowaniu osób niepełnosprawnych i przesadnym gloryfikowaniu ich sukcesów.

Katarzyna Crowska