

OCENA

rozprawy doktorskiej Pani mgr Katarzyny Ciszewskiej
pt. *Uczenie się radzenia sobie z chorobą w narracjach młodych blogerów cierpiących na SMA*
napisanej pod kierunkiem prof. AIK dr hab. Marii Marty Urlińskiej
i promotora pomocniczego dr Ewy Dybowskiej
dla Rady ds. Stopni Naukowych
Akademii Ignatianum w Krakowie

Wśród doświadczanych przez człowieka sytuacji trudnych choroba przewlekła i niepełnosprawność zajmują pozycję szczególną, bowiem związane z nimi ograniczenia mogą wpływać na niemal wszystkie sfery życia. Wymagają one nie tylko uruchamiania różnorodnych strategii radzenia sobie oraz umiejętności pokonywania napotykaných barier i codziennych trudności, ale także motywacji i zdolności do przewycięzania przeszkód w realizowaniu swoich zawodowych, rodzinnych czy też artystycznych aspiracji. Osoby z niepełnosprawnością w coraz większym stopniu uczestniczą dziś w życiu społecznym, od wielu lat mają zapewniony pełny udział w możliwościach kształcenia, także na poziomie akademickim, wiele z nich realizuje się zawodowo osiągając efekty i sukcesy na równi z osobami pełnosprawnymi. Dostrzegalne są też pozytywne zmiany w ich społecznym postrzeganiu, choć nadal osiągnięcie przez osoby z niepełnosprawnością sukcesów na polu rodzinnym czy zawodowym bywa traktowane w kategoriach nadzwyczajnych życiowych dokonań. Obserwowany współcześnie postęp technologiczny w dziedzinie cyfryzacji oferujący użytkownikom Internetu korzystanie z portali społecznościowych czy też prowadzenie internetowego pamiętnika, tzw. bloga, daje możliwość „dzielenia się” z internetową społecznością swoimi dokonaniem, sukcesami i porażkami stając się przy tym płaszczyzną ekspresji osobistych przeżyć. Analiza blogów prowadzonych przez osoby z niepełnosprawnościami pozwala spojrzeć na obszary ich codziennego, rodzinnego i zawodowego, funkcjonowania z ich własnej perspektywy. W ten właśnie obszar wpisuje się przedstawiony mi do recenzji projekt badawczy.

Problematyka rozprawy doktorskiej Pani mgr Katarzyny Ciszewskiej, pod tytułem *Uczenie się radzenia sobie z chorobą w narracjach młodych blogerów cierpiących na SMA* przygotowanej pod kierunkiem prof. AIK dr hab. Marii Marty Urlińskiej, mieści się w ramach

pedagogiki społecznej i pedagogiki specjalnej wkraczając ponadto w wybrane obszary psychologii i medioznawstwa. Struktura dysertacji odpowiada etapom postępowania badawczego w naukach społecznych. Praca obejmuje wstęp; sześć rozdziałów – w tym cztery rozdziały teoretyczne, rozdział poświęcony prezentacji teoretycznych i metodologicznych podstaw badań własnych oraz rozdział zawierający wyniki badań własnych wraz z ich interpretacją; zakończenie; bibliografię; spis tabel i rysunków oraz aneks. Liczy 428 stron. Ocenie poddam zasadnicze części pracy.

Teoretyczna część pracy została zawarta w jej początkowych czterech rozdziałach, a ich tematyka została skoncentrowana wokół pojęć wyznaczających granice obszaru projektu badawczego.

W rozdziale pierwszym zostało przybliżone pojęcie blogowania jako formy komunikowania się w środowisku wirtualnym. Doktorantka przedstawiła teoretyczne ujęcia procesu komunikowania się oraz specyfikę środowiska wirtualnego i wyróżniki komunikowania się w tej przestrzeni wraz z zasygnalizowaniem roli Internetu w życiu osób z niepełnosprawnościami. Dokonała charakterystyki blogów oraz blogowania jako formy ekspresji, zaspokajania potrzeb psychicznych blogera i autoterapii.

Kolejnym centralnym pojęciem pracy, które organizuje strukturę rozdziału drugiego, jest rdzeniowy zanik mięśni (SMA). Została tu przedstawiona nie tylko krótka charakterystyka tej stosunkowo rzadkiej, genetycznie uwarunkowanej choroby skutkującej u osób nią dotkniętych różnego stopnia niepełnosprawnością ale także problematyka zdrowia i choroby rozpatrywana z perspektywy nauk społecznych oraz związane ujęcie zjawiska niepełnosprawności. Po przybliżeniu etiologii, klasyfikacji i współczesnych możliwości leczenia SMA, Autorka opisuje potoczne i profesjonalne ujęcia fenomenu zdrowia, sposoby definiowania choroby oraz modele zdrowia i paradygmaty ukierunkowujące sposoby jego rozumienia, badania i opisywania. Prezentuje następnie pojęcie oraz zjawisko niepełnosprawności – w tym związane z nimi kwestie definicyjne i terminologiczne; podejmuje też problem wykluczenia i dyskryminacji społecznej.

Rozdział trzeci, oparty głównie na literaturze przedmiotu z obszaru psychologii, został skupiony wokół pojęcia choroby jako sytuacji trudnej i sposobach radzenia sobie z nią. Doktorantka przybliżyła wybrane teoretyczne ujęcia sytuacji trudnej, a następnie style i strategie radzenia sobie z nią.

Centralnym pojęciem rozdziału czwartego jest uczenie się. Doktorantka skupia się na uczeniu się ludzi dorosłych przywołując ideę *life long learning*, koncepcję uczenia się biograficznego oraz teorię uczenia się egzystencjalnego P. Jarvisa.

Tak zaprojektowana i zaprezentowana część pracy stanowi dobre teoretyczne tło problematyki podjętych badań. Tok wywodu jest prowadzony swobodnie, język opisu jest poprawny, choć – podobnie jak w pozostałej części pracy – Doktorantka nie ustrzegła się drobnych potknięć językowych.

Pragnę w tym miejscu zwrócić uwagę na pewne kwestie dyskusyjne oraz niedociągnięcia merytoryczne, jakie dostrzegam w teoretycznych rozdziałach rozprawy.

W pierwszym rzędzie chcę zwrócić uwagę na stosowane w wielu fragmentach pracy (także w tytule rozdziału 2.3.4) określenie *osoba niepełnosprawna*. Na ss. 114-115 Doktorantka zwraca uwagę, że język ma moc dyskursywną i może nosić w sobie potencjał dyskryminujący, jednak termin *osoba z niepełnosprawnością* stosuje w tekście zamiennie z terminem *osoba niepełnosprawna*. Zdecydowanie polemizowałabym przy tym ze stwierdzeniem Autorki na s. 114 sugerującym, że określenia *osoby z niepełnosprawnościami* używa się od 2006 roku jedynie w języku angielskim – weszło już ono nie tylko na stałe do polskiej literatury przedmiotu ale także do publicznego dyskursu.

Autorka operuje pojęciem media tradycyjne, zaś na s. 60 wprowadza pojęcie *nowe media*, jednak nie znajduję w pracy odwołania do żadnej klasyfikacji mediów masowych. Czy pod pojęciem mediów tradycyjnych rozumiane są tu także media elektroniczne czy tylko media drukowane? W efekcie w rozdziale 1.3.2 *Blog jako alternatywa dla mediów tradycyjnych* tekst jest miejscami dość chaotyczny.

Wyjaśnienia wymaga stwierdzenie Autorki dotyczące metod diagnostyki SMA, w którym na s. 74 pisze, że *Diagnostyka choroby możliwa jest na różnych etapach życia chorego, nawet w okresie prenatalnym. [...] W przypadku metody in vitro możliwa jest diagnostyka komórki jajowej lub zarodka.*

Pewne niedociągnięcia dostrzegam też w rozdziale 2.2 *Zdrowie i choroba jako przedmiot refleksji nauk humanistycznych i społecznych*. Pojawiło się w nim niejednoznaczne merytorycznie stwierdzenie (s. 89): *W definiowaniu zdrowia nie można zapomnieć o rozróżnieniu zdrowia od zdrowia biologicznego*. Ponadto, zaprezentowany tu sposób profesjonalnego definiowania zdrowia psychicznego, społecznego i duchowego (s. 89) jest zdecydowanie niepełny, a stwierdzenie, że zdrowie społeczne jest opisywane na gruncie socjologii jest merytorycznie niepoprawne. Przywołując modele zdrowia Autorka wymienia model dobrostanu psychicznego M. Jahody (s. 99-100), który zgodnie z logiką wywodu powinien się znaleźć przy opisie psychicznego wymiaru zdrowia. Chcę też zauważyć, że w merytorycznie poprawnej Tabeli 3 na s. 101 pojawiają się pojęcia, które nie zostały użyte (ani wyjaśnione) w tekście: wzór zachowania A oraz pole życiowe. Stwierdzam też, że

Doktorantka bardzo swobodnie posługuje się pojęciem paradygmatu (na s. 70 pojawia się nawet termin *paradygmat socjologiczny*) – warto zapytać, jak jest to pojęcie przez nią rozumiane?

W rozdziale dotyczącym choroby jako sytuacji trudnej (rozd. III) brakuje mi zwięzłego przynajmniej przybliżenia kwestii zasobów, które stanowią przecież ważny element psychologiczno-społecznego kontekstu choroby i niepełnosprawności. Szkoda też, że Doktorantka nie dokonała rozgraniczenia pojęć *strategia* vs. *styl* radzenia sobie, które dobrze organizują wiedzę z tego obszaru; w konsekwencji braku tego zabiegu pojęcia te są stosowane w zasadzie zamiennie.

Wskazane uwagi nie obniżają znacząco wartości rozprawy, wymagają jednak odniesienia się Doktorantki do ich treści.

Zaprezentowane w pracy badania mieszczą się w strategii jakościowej i zostały osadzone w paradygmacie interpretatywnym. Aby rozpoznać, w jaki sposób człowiek uczy się radzenia sobie z nieuleczalną chorobą, jaką jest SMA, Doktorantka poszukiwała informacji o przeżyciach i percepcji własnych doświadczeń osób chorych poszukując sensu ukrytego w tekstach narracji zamieszczanych na blogach osób badanych oraz w ich wypowiedziach prasowych, które uzupełniała danymi pozyskanymi z częściowo ustrukturyzowanych wywiadów. Przeprowadzone badania mają charakter hermeneutyczno-fenomenologiczny. Doktorantka zastosowała studium przypadków z elementami etnografii internetowej, które obejmowało pięć blogów i wywiady z autorami trzech z nich. Przyjęty schemat badań, techniki badawcze i sposoby pracy z tekstem służyły udzieleniu odpowiedzi na postawione pytania badawcze, które – jak pisze Doktorantka – *można traktować jako formę uszczegółowienia problemu głównego pracy* (s. 196); szkoda, że ten problem nie został sformułowany. Cel badań Doktorantka określiła po pierwsze jako diagnostyczny wskazując, że jest nim *poznanie, opisanie i zrozumienie strategii radzenia sobie z chorobą oraz mechanizmów uczenia się ich – wraz z kontekstem i ich przebiegiem oraz rolą blogowania w tym procesie* (s. 195). Polemizowałabym tu z jej decyzją w zakresie kategoryzacji tak sformułowanego celu, bowiem ma on w moim przekonaniu charakter poznawczy. Po drugie, znajdujemy w pracy cel teoretyczny służący weryfikacji tego, na ile funkcjonowanie chorych i ich aktywność w blogosferze da się opisać kategoriami uczenia się nowych strategii radzenia sobie z chorobą. Sformułowane też zostały cele praktyczne, których wyznaczenie dobitnie podkreśla pedagogiczne aspekty rozprawy.

Niewątpliwie dużą zaletą tej części pracy jest, odwołująca się do szerokiej literatury przedmiotu, niezwykle wnikliwa prezentacja metodologicznych podstaw przyjętej koncepcji badań. Czytelnik jest tu tak sugestywnie prowadzony po ścieżkach autorskiego namysłu

badawczego Doktorantki, że wręcz udziela mu się jej, zawarte w wielu stwierdzeniach, zaangażowanie emocjonalne. W moim przekonaniu prezentacja ta stanowi wartość dodaną rozprawy.

Rozdział szósty dysertacji został poświęcony prezentacji wyników badań własnych. Na uznanie zasługuje dobrze przemyślana koncepcja sposobu tej prezentacji. Zgodnie z autorskim schematem porządkującym strukturę tekstu po opisach przypadków, które skupiały się na losach konkretnej jednostki, Doktorantka zamieściła analizy służące uzyskaniu odpowiedzi na postawione pytania badawcze.

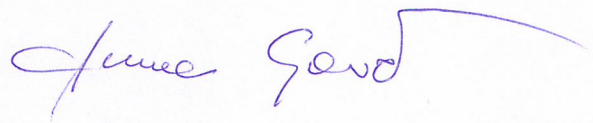
Zawarte w zaprezentowanych pięciu studiach przypadków analizy mają charakter wertykalny i zostały opracowane w oparciu o dane uzyskane na podstawie interpretacji narracji blogerów, statystyk danego bloga i wypowiedzi prasowych blogera, a w przypadku trzech studiów także wywiadów przeprowadzonych z blogerkami w formie zdalnej na platformie Teams. W strukturze każdego studium zamieszczony został kolejno krótki opis blogera, charakterystyka bloga oraz interpretacja treści narracji, która była prowadzona w oparciu o wyróżnione przez Autorkę kategorie, którymi uczyniła aktorów, miejsce, czas, wartości i oczekiwania. W następnej kolejności analizom zostały poddane stosowane przez blogerów strategie radzenia sobie z SMA jako sytuacją trudną, trajektorie ich życia i pojawiające się w ich przebiegu punkty zwrotne w uczeniu się tych strategii. Zwieńczeniem każdego studium jest wyróżnienie czynników ułatwiających i utrudniających respondentom uczenie się nowych strategii radzenia sobie z chorobą oraz omówienie roli blogowania w tym procesie. Ostatni podrozdział części empirycznej zawiera, wyprowadzone na podstawie analizy porównawczej pięciu przypadków, odpowiedzi na postawione pytania badawcze. Doktorantka wykazała tu, że choć historie życia badanych blogerów oraz ujawniające się w narracjach cechy ich osobowości znacząco od siebie odbiegają, to jest szereg cech wspólnych w postrzeganiu przez nich choroby i stosowanych sposobach radzenia sobie z nią. Okazało się, że traktują swoją chorobę nie tylko jako stały element determinujący ich życie ale wyzwalający też motywację do wykraczania poza związane z nią ograniczenia i walki o realizację swoich marzeń. W uczeniu się strategii radzenia sobie z chorobą znacząca okazała się rola otrzymywanego przez badanych wsparcia. Analizy pokazały wreszcie, że aktywność na blogach jest nie tylko stałym elementem życia respondentów, ale przede wszystkim ważnym czynnikiem motywującym ich do aktywności i sposobem na radzenie sobie z chorobą.

Jak słusznie podkreśliła Doktorantka, badana próbka nie reprezentuje całej populacji osób cierpiących na SMA, stąd wyników prowadzonych analiz nie można uogólniać - respondenci to osoby aktywnie żyjące, stosujące na co dzień strategie zadaniowe, dysponujące

odpowiednimi kompetencjami cyfrowymi, a jedna z blogerek to osoba o wysokim statusie materialnym. Interesujące byłoby zbadanie, jak radzą sobie z chorobą i jej ograniczeniami osoby nie spełniające tych kryteriów – być może Doktorantka zechce w przyszłości podjąć się tego zadania.

Konkluzja

Podjęta w dysertacji problematyka mieści się na pograniczu pedagogiki społecznej i pedagogiki specjalnej oraz nawiązuje do psychologii i medioznawstwa. Doktorantka wykazała się bardzo dobrym przygotowaniem metodologicznym w obszarze badań jakościowych, a zaprojektowane badania oparła na dobrze dobranej podbudowie teoretycznej. Wyniki przeprowadzonych analiz wnoszą istotny wkład w rozwój badań w obszarze pedagogiki społecznej, w tym zwłaszcza w odniesieniu do problematyki dotyczącej choroby i niepełnosprawności. Stwierdzam, że przedłożona do oceny dysertacja spełnia wymagania stawiane rozprawom doktorskim zgodnie z art. 187 Ustawy z dnia 20 lipca 2018 r. Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce (Dz. U. z 2023 r. poz. 742) i wnoszę o dopuszczenie Pani mgr Katarzyny Ciszewskiej do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Anna Gawo', with a long horizontal flourish extending to the right.