

Warszawa, 19 września 2024 r.

dr hab. Hanna Żuraw, prof. UwS

Instytut Pedagogiki Wydziału Nauk Społecznych

Uniwersytetu w Siedlcach

RECENZJA

rozprawy doktorskiej mgr Karoliny Gniazdowskiej

na temat:

Spoleczność internetowa kobiet z rdzeniowym zanikiem mięśni (SMA) jako samopomocowa grupa wsparcia psychospołecznego

Wstęp

Wyzwaniem dla medycyny pozostają nadal schorzenia neurologiczno –mięśniowe .Taką przypadłością jest rdzeniowy zanik mięśni (SMA) , schorzenie dziedziczne, przekazywane w sposób autosomalnie recesywny. Pojawia się gdy, człowiek otrzymuje dwie kopie patologicznego genu, pochodzące od ojca i matki, którzy są nosicielami mutacji.(D’Amico; E. Mercuri; D. Tiziano; E. 2011, K. Ruciński; M. Rybarczyk-Bończak, 2016, s. 78).

Współcześnie nie jest znana odrębna postać „profilaktyki” SMA, które podobnie jak inne rzadko występujące schorzenia o podłożu dziedzicznym jest nieuleczalne – zatem obecnie medycyna nie jest w stanie usunąć genetycznej mutacji inicjującej wspomnianą chorobę. Radzenie sobie z jej skutkami nade wszystko jest domeną samych chorych ,które i którzy w życiu codziennym zmagają się z atrofią ruchowych neuronów w przednich rogach komórek rdzenia kręgowego ,które odpowiadają bezpośrednio za działanie mięśni szkieletowych a gdy te obumierają, jednocześnie tracą sposobność wysłania bodźców nerwowych w kierunku mięśni, które w następstwie ulegają osłabianiu , a następnie ogóle zanikają, co implikuje

kolejne zaburzenia.(Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego: <https://www.ptsr.org.pl> [dostęp: 12.04.2021 r.] 9:1146133967 9). To chorzy świadomie rejestrują kolejne objawy - szybkie osłabienie mięśni (na ogół ksobnych, w dalszej kolejności zaś dosiebnych), zmierzające w kierunku zaniku funkcji ruchowych, narastanie obniżenia funkcji mięśni oddechowych- czego skutkiem bywa w znaczącym stopniu niewydolność oddechowa, będąca najczęstszą przyczyną śmierci chorych oraz osłabienie mięśni gardła i przełyku powodujące zazwyczaj częste krztuszenie się bywa ,że też prowadzące do przedwczesnego zgonu. Obserwują redukcję do minimum zdolności giętkości i ogólnego działania mięśni tułowia, co powoduje pogłębianie się skrzywienia kręgosłupa, osłabiającego oddychanie i obniżającego komfort życia, wymagające zazwyczaj interwencji ortopedycznej dającej stabilizację kręgosłupa. Doświadczają mięśniowych przykurczy ograniczających mobilność i stając się jednocześnie główną przyczyną bólu .Dochodzi jeszcze drżenie mięśni będącego skutkiem odnerwienia, zwykle utrudniające posługiwanie się dłońmi choćby w trakcie pisania. Pojawia się osteoporoza jako efekt bezruchu lub całkowicie ograniczonych możliwości poruszania się jak też zupełnego braku stymulacji systemu kostnego poprzez system mięśniowy-co skutkuje ryzykiem złamań. Im wcześniej pojawią się objawy schorzenia, tym będą schorzenie będzie miało dramatyczniejszy przebieg. Personalizując samą chorobę- SMA zmierza w kierunku unieruchomienia i zwielokrotnienia ograniczeń, w cięższych przypadkach powodując śmierć w dzieciństwie np. na skutek zapalenia płuc. Ten rodzaj wady wrodzonej ujawnia się u dzieci i ludzi młodych. To oni i one żyją z chorobą ale nie żyją chorobą-co pokazuje przedłożona do recenzji praca. Ich egzystencja to nie tylko leczenie, korzystanie z pomocy ale i praca zawodowa, relacje społeczne w tym intymne, podróże, pasje. Ich życie jest pełne dychotomii. Jest świadomość ich marginalizowania przez społeczeństwo lokujące je w kategoriach baumanowskiego „życia na przemiał” ze skazaniem na zapomnienie i wykluczenie- a z drugiej strony chore budują nowe wspólnoty mające własne priorytety – zabieganie o dostęp do nowoczesnych acz kosztowych form leczenia-te są już obecne w arsenale medycyny-i choć nie pomogą wszystkim to dają nadzieję tym młodszym¹.

¹ **Nusinersen** (nazwa handlowa: **Spinraza®**; dawniejsze oznaczenie kodowe: **SMN_{RR}**) to pierwszy na świecie lek opracowany w celu przyczynowego leczenia rdzeniowego zaniku mięśni. Jest stosowany od 2016 roku (w Unii Europejskiej od 2017 roku). Na świecie nusinersenem leczonych jest kilkanaście tysięcy osób i działanie tego leku jest dobrze poznane. Działanie lecznicze nusinersenu polega na podniesieniu w motoneuronach poziomu białka SMN, którego niedobór leży u podłoża rdzeniowego zaniku mięśni. Dzięki zwiększonej ilości tego białka degeneracja motoneuronów zatrzymuje się i choroba przestaje postępować. Jeśli u chorego mięśnie nie uległy jeszcze zaawansowanemu zanikowi,

Prezentacją wzmiankowanych sposobów myślenia i działania jest przedłożona do recenzji dysertacja. Praca jest unikalna jako sięgająca do świata głębokich doznań, do kwestii jawnie werbalizowanych i tych przemilczanych acz brzęących między słowami badanych kobiet a utrwalonymi w toku pozyskiwania informacji przez mgr Karolinę Gniazdowską. W dojmujący sposób pokazuje życie codzienne osób żyjących z SMA z ich –zanurzeniem w świecie i w kulturze z trwałością podziału obowiązków z tradycyjną rolą kobiet –matek i opiekunek jak i faktu takiego, iż choroba członka rodziny pozostaje problemem jej członków. Unaocznia rolę wsparcia, którego zwielokrotnienie i ubogacenie jest możliwe dzięki mediom elektronicznym. Pokazuje głęboko humanistyczny wydźwięk komunikacji, relacji między ludzkich, życzliwości i samozaufania. Pozwala wejść do świata niewidzialnego, wypieranego z myśli gdyż zbyt trudnego. Pokazuje człowieka jako ową trzcinę na wietrze ale trzcinę myślącą-rwąca się do życia –jako, że analizowano wypowiedzi kobiet relatywnie młodych. Widzimy świat, w którym sprawy z jakimi tak zwany sprawny typowo radzi sobie i nie mówi jak sobie radzi –tu zyskują wymiar kreatywnego działania. Widzimy rzeczywistość, której na co dzień liczy się kontakt bezpośredni w formie wsparcia –nie zastąpi go szelest mediów – choć i one są ważne ubogacając życia.

Zaletą recenzowanej dysertacji jest danie głosu samym chorym. Widać w tym zakresie powolne pokonywanie barier na rzecz rozszerzania różnych form społecznej partycypacji.

1. Uzasadnienie merytoryczne podjęcia tematu

Recenzowane studium jest zlokalizowane na styku psychologii, socjologii codzienności i konstruktywizmu, pedagogiki specjalnej i antropologii komunikacji. Jako takie ma charakter trans teoretyczny –co jest nie wątpliwą zaletą a zarazem nieodzowną własnością tego typu prac. Jest zakorzenione w społecznym modelu niepełnosprawności. Prezentuje nie redukcjonistyczną wizję człowieka aktywnego, poszukującego szans ubogacenia bytu a

to połączeniu z właściwą fizjoterapią i wielospecjalistyczną opieką medyczną lek ten może przynieść choremu znaczącą poprawę, która będzie zachodzić dotąd, dopóki przyjmuje się lek.

Rozpoczęcie leczenia nusinersenem przed wystąpieniem objawów SMA może w większości przypadków zapobiec ich pojawieniu się.

Nusinersen składa się z syntetycznych nukleotydów – cząsteczek tworzących DNA. Po przyjęciu leku nukleotydy przenikają do wnętrza neuronów ruchowych, gdzie "łączą się" z genem *SMN2*. W następstwie tego gen ten ulega częściowej naprawie i zaczyna kodować większą (o ok. 40%) ilość białka SMN. Zwykle wystarcza to do zatrzymania dalszej degeneracji motoneuronów.

Przyjmowanie nusinersenu może wiązać się z [działaniami niepożądanymi](#), z których najczęstszym jest tzw. zespół popunkcyjny

zarazem świadomego swoich ograniczeń . Jak sama autorka dysertacji pisze ,iż „każdą uczestniczkę zamkniętego forum dyskusyjnego można „nazwać specjalistką w temacie SMA, której nie dorówna nikt, kto żyje poza światem wyzwań, przed którymi stają one każdego dnia. Możliwość szybkiej wymiany informacji, doświadczeń i pomysłów jest bezcenna. Słowa, posty, wsparcie i obecność innych kobiet z SMA mają przełożenie na codzienne funkcjonowanie. Spontanicznie wykształcona wielowątkowość nadaje grupie towarzyski charakter i hamuje opory przed zadaniem jakiegokolwiek pytania (powiązanego z celem założenia grupy)”.

Pokazuje też recenzowana praca znaczenie i funkcjonowanie nowej wspólnoty –z typowymi dla niej tematami, zasadami komunikacji. Co czyni ją unikalną pod względem zasięgu społecznego i problemowego a zarazem sytuuje ją także w studiach nad społecznym uczestnictwem-jako „że komunikacja z wykorzystaniem Internatu jest formą partycypacji w relatywnie nowej odsłonie. Przedstawia sposoby myślenia kobiet przewlekle chorych o sprawach intymnych z uwzględnieniem wątków cielesności i seksualności. Jednakże praca ta pokazuje siłę, wolę życia zarazem wskazuje ograniczenia i słabości. Jest drogowskazem dla polityki społecznej i pracy socjalnej -pokazuje działania i znaczenie codziennego wsparcia w życiu kobiet z SMA z wykazaniem specyfiki ich sytuacji wynikającej postępującej niepełnosprawności ruchowej na tle atroficznym, co wyzwała poczucie straty, ale jednocześnie postępuje najczęściej na tyle wolno, by nauczyć się z tym żyć i uruchomić zasoby sprzyjające adaptacji. Źródła tych zasobów mogą być różne. Ważnym czynnikiem jest doświadczane wsparcie psychospołeczne. Same kategorie wsparcia są bardzo zróżnicowane. Autorkę najbardziej zainteresowało wsparcie, jaki kobiety z SMA udzielają sobie nawzajem, korzystając z zamkniętej grupy na Facebooku. Zatem analizowana rozprawa lokalizuje się w obszarze poszukiwań badawczych dotyczących metodyki wspomagania osób ze wzmiankowaną postacią zaburzeń neurologiczno mięśniowych . Istotne jest poszukiwanie efektywnych sposobów spożytkowania mediów elektronicznych tak ważne z perspektywy czwartej rewolucji przemysłowej zakładającej rozszerzające się korzystanie z nowoczesnych technologii a w tym z nauczania zdalnego. Nadal liczy się jednak kontakt bezpośredni, którego nie zastąpi komputer.

W tym ujęciu dysertacja mgr Karoliny Gwiazdowskiej wnosi wkład w wiedzę dotyczącą warsztatu pracy specjalistów z osobami chorującymi na SMA znacząco rozszerzając zasoby środków dydaktycznych stosowanych tak w nauczaniu jak i w rewalidacji.

Zastosowanie mediów ,pomimo oczywistych ograniczeń, pozwalało zwielokrotnić możliwość wsparcia. Synergia wielorakich zasobów jest niezbędna .

wnosi znaczący wkład do zasobu wiedzy na poziomie teorii jak i praktyki.

1. Ocena struktury pracy

Recenzowana praca liczy 306 stron (272 strony tekstu + 24 strony bibliografii i aneksu). Struktura pracy jest typowa dla prac empirycznych z zakresu pedagogiki, tj. obejmuje pięć części, poprzedzonych wstępem. Pierwszy rozdział składa się z trzech podrozdziałów. Jest teoretyczną podbudową podjętego problemu badawczego .Drugi rozdział – ma charakter metodologiczny. Przedstawia założenia badawcze. Rozdział trzeci – zawiera prezentację wyników. Pracę zamyka podsumowanie i wnioski z badań.

Ukazano odpowiedzi na pytania badawcze z weryfikacją hipotez

Proporcje pomiędzy poszczególnymi częściami pracy zostały zachowane . Strukturę pracy należy uznać za poprawną. Zawartość tematyczna poszczególnych rozdziałów jest zgodna z tytułami . Język analiz jest klarowny ,świadczący o gruntownej znajomości wiedzy i umiejętności jej przekazu. Prezentacje tabelaryczne porządkują tok rozważań i czynią wywód przejrzystym. Cytowania wypowiedzi, nieodzowne zwiększają siłę ekspresji dzieła przedłożonego do recenzji.

2. Zawartość merytoryczna

Układ treści jest typowy dla tego typu studiów. Zawiera prezentację przedmiotowego dorobku teoretycznego i stanu badań –dotyczących samej choroby a w mniejszym stopniu ludzi z chorobą. Część teoretyczna obejmuje trzy segmenty. Pierwszy rozdział zawiera kompendium wiedzy na temat rdzeniowego zaniku mięśni. Opisano samo schorzenie, jego przyczyny, epidemiologię, diagnostykę i leczenie. Zaprezentowano zagrożenia zdrowotne ,sytuację psychologiczną ,społeczną i codzienne funkcjonowanie kobiet z SMA. Zakres i ujęcie prezentowanych treści jest właściwy merytorycznie .Świadczy o dogłębnej, przedmiotowej wiedzy autorki recenzowanej dysertacji. Mgr Karolina Gniazdowska ,która sam choruje na SMA zmierzyła się z wyzwaniami i twórczo je spożytkowała podejmując badania ,których rezultaty przedstawiała w niniejszej rozprawie. W ich analizach widoczna jest wnikliwość jak i poszanowanie prywatności badanych-co jest sukcesem autorki. Drugi segment części teoretycznej jest poświęcony kwestiom wsparcia psychospołecznego w chorobie przewlekłej.

Lokuje recenzowana dysertację w nurcie interakcyjnym i w psychologii pozytywnej pokazując przy tym wspólne i swoiste problemy i potrzeby chorych i tych zdrowych – przynajmniej w obecnej chwili. Autorka recenzowanej rozprawy wyjaśnia różnice między chorobą i niepełnosprawnością. Odnosi się do społecznego modelu niepełnosprawności w perspektywie współczesnych interdyscyplinarnych studiów nad niepełnosprawnością. Niezwykle udatnie prowadzi analizę zachowania samostanowienia w warunkach ograniczonej samodzielności. Podstawą rozważań uczyniła opcję autonomii relacyjnej – jest to wątek doniosły acz rzadko pojawiający się w tego typu pracach oraz relacyjną teorię regulacji Alana Fiske’go. Logiczną konsekwencją zastosowania wzmiankowanych koncepcji jest omówienie znaczenia wsparcia w chorobie w perspektywie relacyjnej teorii regulacji. Dopełnieniem powyższych rozważań jest sięgnięcie do psychologii pozytywnej i podejścia salutogenicznego w identyfikowaniu zasobów osób przewlekle chorych w zakresie radzenia sobie z chorobą.

Trzecia część rozdziału teoretycznego odnosi się do roli Internetu we wspieraniu psychospołecznym ludzi chorych przewlekle. Na wstępie doktorantka omawia rolę Internetu w życiu współczesnych ludzi. Następnie charakteryzuje funkcjonowanie osób z różnymi niepełnosprawnościami w obszarze Internetu. Kolejno przedstawia specyfikę społeczności internetowej i działanie forów internetowych w dziedzinie wsparcia. Proporcje są wyważone a treści dobrane umiejętnie.

W odniesieniu do części teoretycznych brak mi jednak nagłówka/tytułu całej części teoretycznej, ukazującej syntetycznie horyzontalne przesłanie pracy. Szkoda też, że nie uwzględniono uogólnionego kontekstu teoriopoznawczego niniejszej pracy wyrażającego sięganie do filozofii jak też do kwestii twórczości codziennej kojarzonej z kreatywnością. Analiza tekstu wskazuje, że jej autorka intuicyjnie upatruje tych opcji w działaniach samych kobiet w zakresie radzenia sobie z wyzwaniami jakie stwarza choroba. Rys poszukiwawczy i nieredukcjonistyczny widoczny jest też w koncepcjach ubogacania i modernizowania instrumentarium środków wspierających człowieka przewlekle chorego – te wątki są widoczne w dalszych częściach pracy. Ponadto, w odczuciu recenzentki praca jest rozpoznawaniem społecznego uczestnictwa – jednak ten termin się nie pojawia tak jak nieobecne są stosowne odniesienia do roli mediów, uwarunkowań uczestnictwa etc.

Odniesienia do kwestii społecznego modelu niepełnosprawności acz trafne nie wyczerpują złożoności problematyki niepełnosprawności, która pozostaje zarówno problemem

społecznym jak i indywidualnym -pozostaje tu pewien niedosyt – który jak się zdaje wypełnia systemowy model niepełnosprawności.

Dobór podstaw teoretycznych –oceniłam jako właściwy. Połączenie uwzględnionych w dysertacji kilku obszarów tematycznych w jedną całość jest poczynaniem etycznym - służy dobru człowieka i doskonaleniu metod wsparcia . Ma znamiona twórczości –poczynione zabiegi koncepcyjne są wartościowe, innowacyjne, unikalne, użyteczne. Jest tak ujęty cel badań cennym wkładem doktorantki w kształtowanie praktyki pomocowej w warunkach schorzenia o postępującym charakterze.

Literatura spożytkowana dla potrzeb recenzowanej dysertacji jest aktualna ,tak polska jak i obcojęzyczna. Dobrana jest udanie- świadczy i umiejętności dokonania wyboru stosownych tekstów.

3. Ocena perspektywy metodologicznej

Po prezentacji kontekstu teoretycznego doktorantka dokonała charakterystyki metodologicznych podstaw badań własnych. Układ analizowanego ,na obecnym etapie, rozdziału odpowiada wymaganiom formalnym. Rozpoczyna go charakterystyka forum i wyboru tematu oraz prezentacja podstawowych problemów badawczych w brzmieniu: „Jaką społeczność stanowi zamknięte internetowe forum „Kobiety SMA”? Jakiego wsparcia udzielają sobie wzajemnie uczestniczące w nim kobiety?”-może przedwcześnie jednak zachęca do lektury i ukierunkowuje spostrzeżenie.

Następnie przedstawiono założenia ontologiczno-epistemologiczne pracy i wybór paradygmatu badawczego .Nawiązanie do konstruktywizmu należy uznać za właściwe powiązane z osią logiczną wyводу a znajdujące przełożenie w nadaniu poczynaniom eksploracyjnych charakteru jakościowego- choć można byłoby szerzej uwzględnić koncepcje socjologiczne –np. wielości światów napisać więcej w kontekście np. koncepcji mikroświatów W.Jamesa ,wielości rzeczywistości A. Schutza oraz teorii porządków istnienia w ujęciu A.Gurwitscha czy koncepcje antropozoficznych eksponujących przemienialność i nieprzewidywalność człowieka i jego losu w społeczeństwie ryzyka- U.Beck, homo eligens –A.Siciński , w koncepcji człowieka wędrowca czy K. Obuchowskiego w koncepcji człowieka intencjonalnego czy w nawiązaniu do opcji filozoficznych pokazujących aktywność ludzkiego umysłu jak fenomenologia /Husserl ,Schutz/, egzystencjalizm, Kant /empiryzm, racjonalizm/, czy racjonalizm Kartezjusza odrzucający determinizmu wyrażający

sprzeciw wobec fatalizmu ,odrzuć reifikacji , uprzedmiotowienia i mechanistycznej teorii odbicia. Tym nie mniej, brak odniesień do wzmiankowanych autorów i kontaktów nie umniejsza wartości pracy zaś na samej obronie mgr Karolina Gniazdowska może się do nich ustosunkować.

Kolejno doktorantka omawia zastosowane procedury badawcze. Miały one postać jakościowych –co jest zasadne z powodu charakteru zagadnienia i badanej próby-relatywnie słabo poznanej, zamkniętej ,a zarazem poszukującej drogi życia a co pokazują teorie ukazujące nowość sytuacji i potrzebę tworzenia nowych rozwiązań jak czyni to U.Beck czy teorie ukazujące częściową poznawalność człowieka –homo absconditus A.Blocha, jego przemienialność czy też niedookreśloność (Heidegger, Jaspers, Marcel , Scheler , Buber i w psychologii egzystencjalnej /Opoczyńska 1999).Przywołanie wzmiankowanych teorii nie było konieczne ale wspominam o nich z uwagi na silnie obecny wątek emergencji ,nowości, sekretności- o czym pisze doktorantka w tymi słowami „Ponieważ kobiety z SMA prowadzą zamkniętą grupę na Facebooku (określanej tu jako forum internetowe), wiedza na jej temat nie jest ogólnie dostępna, a jak wynika z dotychczasowych doświadczeń autorki, zdaje się ona mieć doniosłe znaczenie życiowe dla wielu uczestniczek. Ponieważ autorka jest także osobą z SMA, uzyskała pełne prawa uczestniczki badanej społeczności internetowej. Pojawia się unikalna okazja, by za zgodą pozostałych uczestniczek przedstawić zarówno problemy nurtujące tę społeczność, jak i sposób jej funkcjonowania, przede wszystkim w kontekście udzielanego wsparcia”.

Następnie przedstawiono przedmiot i cele badań .Ich prezentacja jest w zasadzie klarowna . Jak pisze mgr Gniazdowska „Przedmiotem badań jest aktywność kobiet z SMA związana z ich uczestnictwem w tematycznym forum internetowym oraz ich opinie na temat tego forum i doświadczanego na nim wsparcia. Analizy będą przeprowadzone na podstawie zamieszczanych tam wpisów oraz intencjonalnie uzyskanych wypowiedzi” -zatem przedmiotem badań była specyfika forum internetowego i cech uczestniczek oraz semantyczny wydźwięk wypowiedzi-choć to słowo nie pada ale ów symboliczny duch znaczeń unosi się w powietrzu.

Mgr Gniazdowska sformułowała dwa rodzaje celów badań. Jednym z nich, uogólnionym, zasadnym merytorycznie jest „poznanie i opis specyficznej społeczności internetowej zamkniętego forum osób związanych doświadczeniami podobnej sytuacji zdrowotnej (z rdzeniowym zanikiem mięśni SMA), stanowiących dla siebie grupę wsparcia

psychospołecznego”. Szczegółowo ujmując chodziło jej o poznanie problemów życiowych ujawnianych na forum internetowym przez kobiety z SMA oraz sposobów radzenia sobie z nimi. Poznawano i opis specyfiki sytuacji życiowych kobiet z niepełnosprawnością spowodowaną rdzeniowym zanikiem mięśni (SMA), jako osób zagrożonych podwójnym wykluczeniem społecznym: z powodu płci i niepełnosprawności. Temat sam w sobie trudny – acz przedstawiony w sposób dający nadzieję na poradzenie sobie przynajmniej w chwili przekazu informacji. Dokonano też rozpoznania wsparcia psychospołecznego działającego się za pośrednictwem Internetu, na tle obrazu funkcjonowania społeczności internetowej kobiet z SMA jako specyficznej grupy wsparcia. Przeanalizowano znaczenia przypisywane uczestnictwu w forum internetowym przez kobiety z SMA –co nadaje pracy wyźwięk studiów semantycznych.

Drugi cel recenzowanej rozprawy ma charakter praktyczny .Autorka dysertacji wskazuje, iż pozyskane informacje mogą być przydatne przy udzielaniu wsparcia osobom w analogicznej sytuacji zdrowotnej a jest nimi identyfikacja dostępnych w sieci internetowej zasobów, pomocnych kobietom z rdzeniowym zanikiem mięśni (SMA) w radzeniu sobie z problemami zdrowotnymi i życiowymi.

Te kwestie znalazły odzwierciedlenie w pytaniach i hipotezach -ujętych poprawnie i oddających istotę zagadnień badanych i poddawanych analizom i czytelnie ujętych w tabelach. Reasumując ,widoczna jest spójność logiczna przedmiotu , celów badań oraz problemów badawczych.

Następnym krokiem dobór metod, technik i narzędzi badawczych. Mgr Gniazdowska zastosowała procedurę etnografii wirtualnej – etnografii netnografią (net + ethnography = sieć + etnografia)-co było merytorycznie zasadne gdyż zadaniem badawczym było poznawanie zasobów Internetu jak i eksplorowanie poglądów określonej społeczności funkcjonującej w świecie wirtualnym .Sama przyjęła rolę badaczki-uczestniczki i jak słusznie zaznacza była to rola „najuczciwsza, najbardziej klarowna etycznie i najbliższa mojej rzeczywistej potrzebie włączenia się w aktywność wybranej społeczności. Atrakcyjna badawczo jest też możliwość inicjowania pewnych wątków tematycznych, pozyskiwania opinii na określone tematy, kontaktowania się on- line z wybranymi uczestnikami z przejrzystą intencją pogłębienia wiedzy na pewne tematy, a nawet spotkania się z nimi off- line, na dorocznej konferencji na temat SMA, co także wykorzystałam w badaniach”. Zatem doktorantka zastosowała zabieg triangulacji-co pozwoliło wzbogacić zasób pozyskanej wiedzy i co jest zabiegiem trafnym a

zarazem charakterystycznym dla procedur jakościowych zwiększając także obiektywność i wiarygodność gromadzonych informacji.

Pozyskane informacje –swego rodzaju teksty poddano analizie jakościowej. Wymaga ona dyscypliny i wnikliwości a to z uwagi na wielość wątków występujących w wypowiedziach. Mgr Karolina Gniazdowska ,co słuszne ,wybrała tematy na podstawie zainteresowania uczestniczek-co jest zasadne merytorycznie i ukazuje doniosłość wskazywanych przez nie kwestii- np. czynności i relacji związanych z cielesnością- rzadko ujawnianych . Wyodrębniła takie tematy jak :asystencja osobista, pasje, zdolności, zatrudnienie, rehabilitacja ,specjaliści , leczenie, podróże, spotkania użytkowniczek forum w realu , sprawy codzienne, seksualność, randki, relacje romantyczne, macierzyństwo, zależność a autonomia w chorobie” s.130

Dla poznania poglądów zasadne było użycie sondażu-co doktorantka uczyniła wprowadzając wywiad pogłębiony realizowany przy pomocy internetowej ankiety własnej konstrukcji. Jest owo narzędzie twórczym wkładem doktorantki do istniejącego zasobu narzędzi eksploracyjnych .Same pytania i skojarzone z nimi wyjaśnienia czytelnie zaprezentowano w tabelach –co czyni przekaz w pełni transparentnym-i jest na stronie 113.

Mgr Gniazdowska szczegółowo przedstawiła sposób prowadzenia badań- w tym także opisała sytuacje prowadzenia wywiadów-co uwiarygodnia i czyni transparentnymi sposób eksploracji. Poczynania rozpoznawcze były planowane jako spotkania w realnej rzeczywistości ,na co zgodę wyraziły kobiety . Jednak z powodu pandemii konieczne było wykorzystanie także komunikatora internetowego (platforma Zoom). Jeden wywiad został przeprowadzony osobiście w kawiarni w mieście zamieszkania respondentki, natomiast 11 wywiadów przeprowadzono za pośrednictwem Zoom. Choć była to sytuacja przymusowa, w mojej ocenie nie obniżyło to jakości wywiadów. Miały one tak czy inaczej charakter wyjścia poza przestrzeń samego forum, spotkania twarzą w twarz (choć na ekranie). Niewątpliwie miało to także swój walor związany z większą wygodą dla osób przemieszczających się na wózkach” s.115.

Istotnym elementem każdej pracy eksploracyjnej jest ukazanie badanej próby. Zwyczajowo jej opis umieszcza się w części metodologicznej-w niniejszej pracy tylko uczyniono to sygnałnie we wzmiankowanym segmencie dysertacji a całość charakterystyki zlokalizowano w części trzeciej nazwanej „wyniki badań własnych ”-jest to zabieg zasadny w niniejszej dysertacji ,gdyż celem badań było poznanie uczestniczek forum.

Opis badanej próby jest szczegółowy ,przedstawiony klarownie w formie tabel z zamieszczonymi pod każdą z nich analizami i ukazaniem dominant. Spośród ponad 160 uczestniczek forum ankietę wypełniło 30 kobiet, co odzwierciedla szacunki dotyczące stałej grupy uczestniczek. W kolejnych rozdziałach pracy zaprezentowano wątki pojawiające się w wypowiedziach badanych .Układ treści jest podporządkowany wyodrębnionym kategoriom problemowym. Materiały ujęto w tabelach zawierających kwestie interesujące uczestniczki oraz komentarze autorki pracy –co jest właśnie elementem analizy jakościowej.

Kolejnym elementem prezentacji wyników są wybrane studia przypadków. Każde jest opatrzone nazwą –pochodną podstawowego rysu charakterystycznego danej postaci. Prezentacje są ustrukturyzowane ,klarowne .Pokazują koleje losów uczestniczek i funkcjonowanie ich rodzin pochodzenia i własnych prokreacyjnych.

4. Wnioski z badan i dyskusja wyników –ocena

Dysertację kończy zestawienie hipotez z wynikami uzyskanymi w toku badań

Przywołano przyjęte założenia a następnie –w odniesieniu do każdego z nich stwierdzono ,czy zostało potwierdzone czy też nie. Dokonane tu analizy pokazały rozległą wiedzę doktorantki i biegłość w jej stosowaniu. I to jest mocna strona recenzowanej dysertacji. Świadczy o kompetencjach interpretacyjnych i wiedzy merytorycznej.

Wartość poznawcza dysertacji wynika z:

- dotarcia do grupy mało znanej i z daniem jej prawa głosu ,.
- określenia form wsparcia udzielanego sobie przez kobiety za pośrednictwem internetowego forum. Przekazują sobie główne pozytywne komunikaty wspierające o funkcji informacyjnej lub towarzyskiej (small talk). Koordynatorka forum czuwa nad charakterem komunikatów tak aby nie było w nich gnębienia i nękania (s.265)-samo w sobie to świadczy o kompetencjach uczestniczek w zakresie korzystania z mediów – Internet jest możliwością poznawania siebie nawzajem ale jak wskazuje mgr Gniazdowska „nie zastępuje jednak realnego życia i realnych relacji. Wydaje się, że we współczesnym świecie ludzie nauczyli się odróżniać wartości, jakie płyną z wirtualnych kontaktów i mają wobec nich konkretne, ale i ograniczone oczekiwania. Wydaje się, że w przypadku badanych kobiet forum jest ważne, ale nie oczekują, że rozwiąże ono ich wszystkie problemy oraz nie zastąpi własnych kontaktów, we własnym realnym

świecie” ale jest formą dzielenia się wiedzą i problemami bez poczucia winy i wstydu , z zachowaniem szacunku,

- poznania form społecznego uczestnictwa kobiet z SMA w tym ich relacji formalno-instytucjonalnych. Dowiedziano się, że większość z nich pracuje lub /i kształci się i dzięki własnej wytrwałości uzyskują tytuły naukowe. Ze względu na ograniczenia sprawnościowe, decydują się na zawód umożliwiający im podjęcie pracy i spełnianie się w niej-co pokazuje realizm i pragmatyzm optymalizujący wysiłki. Badane czują się spełnione zawodowo, szczęśliwe mimo niedogodności wynikających z choroby. Starają się realizować swoje marzenia związane z posiadaniem własnej rodziny, dzieci czy z odbywaniem podróży zagranicznych,

-poznania trudności i sposobów ich pokonywania np. w sferze intymnej. Wiedza przemilczana została wydobyta na światło dzienne- są to sprawy znane w literaturze przedmiotu jednak ich przedstawienie z perspektywy jednostki zyskuje inny wymiar ,cierpienia które trudno wyrazić słowami ,uświadamiającego ,że choroba typu SMA łączy się z życiem świadomym z rejestrowaniem zmian i to na grosze –np.s.266 „Badane kobiety nie pamiętają początku choroby, ponieważ została rozpoznana w pierwszych latach życia i nie pamiętają one jak to jest być w pełni zdrowym i sprawnym. Choroba postępuje powoli, odbierając im zdolność samodzielnego poruszania się, co w konsekwencji doprowadza do stanu, kiedy całodobowo potrzebują pomocy innych osób w wykonywaniu czynności codziennych. Brak samodzielności powoduje u nich dyskomfort psychiczny. Jest im niewyobrażalnie ciężko, że są zależne od innych i konieczne jest proszenie o pomoc. Forum daje okazję wsparcia emocjonalnego, informacyjnego. Umożliwia artykulację potrzeb i stwarza szanse natychmiastowej reakcji wspierającej w sytuacji myśli samobójczych -może poprawić nastrój, ale nawet uratować życie. Deklaratywnie badane kobiety są pogodzone z chorobą, jednak miewają uczucie żalu do świata, chwile załamania i smutku. Marzą o leku, który mógłby wpłynąć na ich sprawność,

-pokazaniem nieodzowności wsparcia na co dzień ,świadczonego przez osoby bliskie – „najczęściej rodziców, małżonka, rodzeństwa gdyż chorujące osoby są w pewnym okresie zdane całkowicie na pomoc innych”. Istnieje potrzeba modyfikacji istniejących rozwiązań pomocowych . s.266 „Obecność asystenta, a zwłaszcza kobiety, u boku osoby z SMA ułatwiłoby codzienne funkcjonowanie oraz odciążałoby najbliższych”. Jest to trafne

spostrzeżenie pozostaje tylko pytanie, kto systemowo opracuje strategię wspierania ludzi o schorzeniach neurologiczno-mięśniowych.

Reasumując forum okazało się źródłem wiedzy o własnej chorobie, o życiu we wspólnocie ,w której znajduje się zrozumienie i formę bliskości

Pozwoliło to na ogólną charakterystykę wybranych przypadków, ale pozostał pewien niedosyt, związany z niedostatecznym zagłębieniem się w indywidualne, pełne interesujących treści historie. Czasem zabrakło jakichś faktów, pozwalających na interpretację (np. wyeksponowana rola wspierających kobiet, najczęściej matek, przy ograniczonym obrazie mężczyzn, zwłaszcza ojców, ale eksponowana rola męża lub partnera, jeśli jest on w życiu badanej kobiety) . Myślę, że ciekawy obraz socjalizacji niepełnosprawnych kobiet w społeczeństwie patriarchalnym mogłaby zbudować perspektywa socjologiczna. Na pewno jest tu jeszcze wiele innych przestrzeni, niż wykorzystane przeze mnie, i z pewnością prowadząc badania ponownie pogłębiłabym wywiady z kobietami.

Podsumując:

Mocnymi stronami dysertacja są :

- aktualność zagadnienia, jakim jest złożoność problemów niesionych przez postępujące nieuleczalne choroby przewlekłe. Medycyna czyni postępy ale są one zbyt powolne i niewystarczające z punktu widzenia człowieka chorującego. Niezbędne jest nadal wsparcie udzielane bezpośrednio danej osobie .Chodzi o spersonalizowane wspomaganie oparte na systemowym modelu niepełnosprawności uwzględniający prawa i zasady tego paradygmatu ,
- wyważona synteza wiedzy pochodzącej z różnych segmentów wiedzy z nauk społecznych i medycznych ,
- autorskie opracowanie narzędzia badawczego,
- opracowanie autorskiego modelu wspomaganie,
- umiejętność zaprojektowania i przeprowadzenia badań,
- umiejętność zaprezentowania, w sposób logicznie spójny ,wyników badan i ich interpretacja i praktyczna użyteczność

Słabe strony to:

- brak szerszego kontekstu części teoretycznej i odwołania się do kwestii społecznego uczestnictwa.

Konkluzja

Przedłożona do oceny dysertacja zawiera pewne uchybienia, czego dowodem są uwagi recenzenta. Mimo to spełnia ona wymagania stawiane pracy doktorskiej: stanowi oryginalne rozwiązanie problemu naukowego, prezentuje rozległą wiedzę merytoryczną doktorantki potrafiącej samodzielnie zaprojektować i przeprowadzić badania, dokonać trafnej selekcji obszernego dorobku badawczego z sygnalizowanych wyżej subdyscyplin nauk społecznych i oczywiście medycznych. Wyniki badań posiadają wymiar praktycznej użyteczności zarówno dla projektowania działań wspierających i uwzględniania ich w polityce społecznej i pracy socjalnej. Są też wyznacznikiem kolejnych poczynań badaczy rzeczywistości. Wyrażam nadzieję, że doktorantka podejmie takowe –zgodnie z zasadą carpe diem.

Działając na podstawie art. 187 Ustawy z dnia 20 lipca 2018 r., Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce, wnioskuję o dopuszczenie mgr Karoliny Gniazdowskiej do kolejnych etapów postępowania doktorskiego

dr hab. Hanna Żuraw, prof. Uniwersytetu w Siedlcach