

Katarzyna Ciszewska
Akademia Ignatianum w Krakowie

Poczucie własnej skuteczności autora bloga cierpiącego na SMA. Analiza kategorialna narracji

**Self-efficacy of an author of a blog who suffers from SMA.
Categorical Analysis of the narrative**

Abstrakt. Poczucie własnej skuteczności to jedna z najważniejszych kategorii pedagogiki zdrowia. Jest ona powiązana z radzeniem sobie z chorobą (Byra 2011), obrazem choroby (Byra 2014), motywacją do działania oraz wytrwałością w dążeniu do celu (Ogińska-Bulik). Z dotychczasowych badań wynika, że poczucie to wzmacnia świadomość własnych słabych i mocnych stron, a istotne są nie tyle rezultaty podejmowanych działań, co przekonanie o możliwości sprostanie zadaniu (Goleman 1999). Prowadzone badania dotyczyły poczucia własnej skuteczności osoby chorej na SMA, niezdolnej do wykonywania czynności samoobsługowych. Zastosowana metoda badawcza to Analiza Kategorialna opracowana przez Annę Walulik i Zbigniewa Marka (2019). Badania jakościowe oparto o interpretację narracji bloga prowadzonego przez cierpiącego na rdzeniowy zanik mięśni doktoranta. Ich celem było ukazanie obrazu przeżyć chorego, który pomimo doświadczanych trudności cechuje się wysokim poczuciem własnej skuteczności opartym o świadomość swoich mocnych stron, wiarę i poczucie sprawczości. W osiągnięciu takiego stanu pomagały mu m.in. wsparcie bliskich, ale też własna aktywność na polu edukacji oraz pisanie bloga. Zgromadzone wyniki mogą być pomocne w konstruowaniu narzędzi edukacji personelu medycznego i asystentów osób niepełnosprawnych oraz projektowaniu działań ukierunkowanych na wzmacnianie zasobów osób niepełnosprawnych.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, poczucie skuteczności, choroba, analiza kategorialna, narracja

Abstract. Self-efficacy is one of the most important categories of health pedagogy. It is associated with one's ability to cope with a disease (Byra 2011), the image of a disease (Byra 2014), motivation to act and persistence in pursuing the goal (Ogińska-Bulik).

The research conducted so far shows that self-efficacy strengthens the awareness of one's own strengths and weaknesses, and what actually matters is not so much the results of the actions taken as the belief that the task can be met (Goleman 1999). The conducted research concerned the self-efficacy of a person suffering from SMA, who is unable to perform self-service activities. The research method used is the Categorical Analysis developed by Anna Walulik and Zbigniew Marek (2019). The qualitative research was based on the interpretation of the narrative of a blog run by a PhD student suffering from spinal muscular atrophy. Their aim was to show the patient's experiences, who, despite the difficulties, is characterized by self-efficacy based on the awareness of his strengths, faith and sense of agency. In achieving such a state he was helped by relatives but his own activity in the field of education and writing a blog were vital. The collected results may be helpful in constructing educational tools for medical personnel and assistants of the disabled, and in designing activities aimed at strengthening the resources of disabled people.

Keywords: disability, self-efficacy, disease, Categorical Analysis, narrative

*A może nam w życiu bywa tak ciężko, ponieważ
nieustannie zabiegamy o to, by było nam lekko?*

(ks. P. Pawlukiewicz)

Wstęp

Doświadczenie ułomności ciała – zwłaszcza u osób młodych – bywa społecznie postrzegane jako ludzka tragedia, zamykająca szanse na tzw. „normalne życie”. Osoby poruszające się na wózku inwalidzkim z pozoru wydają się mało sprawcze. Ewa Góralczyk (2009) wśród psychologicznych następstw choroby przewlekłej wymienia m.in. utratę perspektyw życiowych i poczucia wpływu na bieg wydarzeń. Ale czy musi tak być? Obecnie wielu autorów zwraca uwagę na rolę zasobów podmiotowych jednostki w przezwyciężaniu własnych ograniczeń związanych z chorobą. W badaniach podkreśla się m.in. rolę poczucia własnej skuteczności i autorstwa własnego życia (Głodkowska 2014, 2018), poczucia koherencji i odporności psychicznej (Chlebowski, Bilewicz 2016).

Rdzeniowy zanik mięśni (SMA) to choroba stopniowo odbierająca sprawność i samodzielność pacjentom. Niektórzy z nich nie są w sta-

nie samodzielnie poruszać się, jeść, a nawet oddychać bez użycia respiratora. Mimo to są wśród nich osoby studiujące, aktywne zawodowo, zakładające rodziny, tworzące przyjaźnie oraz piszące blogi (<https://kamblogger.blogspot.com/>, <https://zaniczka.pl/>, <https://www.kreator-kamarzen.com/blog> [dostęp dn. 20.12.2021]). Obecnie w Polsce żyje ok. tysiąc osób z SMA, z czego nieco ponad siedemset jest objęta programem dającym nadzieję na zatrzymanie postępów choroby (<https://www.fsma.pl/rdzeniowy-zanik-miesni/>, [dostęp dn. 20.12.2021]).

Sprawstwo można rozumieć jako przekonanie o możliwościach ingerowania w zdarzenia w taki sposób, aby zmienić ich przebieg i skutki (Chomczyńska-Rubacha, Rubacha 2013). Dla sprawcy świat nie jest dany, ale zadany – tzn. wymaga od niego aktywności (Kozielecki 1999). Sprawstwo jest pojęciem pokrewnym, choć nieco węższym niż poczucie własnej skuteczności. Wprowadził je Albert Bandura zajmując się modyfikacją zachowań ludzkich (1977). Mariola Chomczyńska-Rubacha i Krzysztof Rubacha definiują je jako: „przekonanie jednostki na temat osobistych możliwości spełnienia różnorodnych warunków zadania, prowadzących do osiągnięcia zamierzonych rezultatów” (Chomczyńska-Rubacha, Rubacha 2013: 86, za: Bussey, Bandura 1999: 691). Autorzy zaznaczają, że: „poczucie własnej skuteczności powstaje na podstawie osobistych doświadczeń jednostki w zakresie dysponowania zasobami motywacyjnymi i poznawczo-działaniowymi. Na te pierwsze składają się: umiejętność odraczania gratyfikacji, wiara we własne siły, motywacja rozwojowa i wytrwałość w działaniu. Natomiast zasoby poznawczo-działaniowe budują takie zmienne, jak: umiejętność przekładania celów na program działania, odporność na frustrację i stres, poczucie sprawstwa oraz wewnątrzsterowność” (Chomczyńska-Rubacha, Rubacha 2013: 90).

Jak podkreśla Zygfryd Juczyński (2000) pojęcie własnej skuteczności jest kluczowe dla psychologii zdrowia. Istnieje wiele badań odnoszących się do tego czynnika w kontekście radzenia sobie z chorobą, choć większość z nich utrzymana jest w paradygmacie ilościowym. Zdaniem Niny Ogińskiej-Bulik „silne poczucie własnej skuteczności wpływa zarówno na wybór, decyzję o podjęciu określonej czynności, włożony wysiłek, wytrwałość w dążeniu do celu (...) Poczucie własnej skuteczności zwiększa także motywację do działania” (Ogińska-Bu-

lik 2001: 90). Niskie poczucie skuteczności jest powiązane z postrzeganiem choroby jako zagrożenia oraz negatywnym obrazem własnej choroby (Byra 2014). Istnieje powiązanie między wysokim poczuciem własnej skuteczności a stosowaniem zadaniowych strategii radzenia sobie z trudnościami (Byra 2011). Wiąże się też z silną motywacją do działania i pozytywną adaptacją do choroby (Kulpa, Kosowicz, Ziętalewicz i in. 2016).

Przeżyte wydarzenia mają znaczenie dla kształtowania się przekonań jednostki – czy jest gotowa stawić czoła nadchodzącym problemom. Istotne są nie tyle fakty, a to, jak ocenia ona własne zachowania i możliwości (Goleman 1999). Świadomość mocnych i słabych stron oraz wiara we własne siły wspierają poczucie własnej skuteczności (Goleman 1999).

W tym artykule pragnę zastanowić się: jak silne poczucie sprawstwa ma autor badanego bloga? Co wspiera i ogranicza to poczucie? Swoje badanie oparłam o analizę kategoryjną narracji bloga Kamila Cierniaka, zmarłego w kwietniu 2020 doktoranta Akademii Ignatianum w Krakowie. Odszedł w wieku dwudziestu sześciu lat, a ostatnie miesiące jego życia były okresem zaostrzenia objawów choroby. Cierpiał na SMA – rdzeniowy zanik mięśni. Miał problemy z mową, ruszał tylko kilkoma palcami. Przez dziewięć lat prowadził bloga – „Przymrużone oko – blog jednego niepełnosprytnego studenta” (kamblogger.blogspot.com).

Analizowałam wpisy z okresu zaostrzenia choroby – ostatnich czterech lat – żeby ukazać zmianę jaka dokonywała się w autorze. Wpisy stawały się coraz rzadsze, ale też bardziej dojrzałe. Źródłem poddanym interpretacji był blog, czyli, inaczej mówiąc, strona domowa użytkownika Internetu. Wypowiedzi zamieszczane na takich stronach są zwykle: krótkie, spontaniczne, powiązane hiperłączami, aktualizowane na bieżąco i archiwizowane (Szmigielska 2008). Poczucie anonimowości odczuwane w sieci wzmacnia osobisty charakter wpisów. Blog jest „wirtualnym miejscem skupiającym ludzi, gdzie można przebywać i realizować się społecznie, nawiązując relacje z innymi ludźmi” (Cywińska-Milonas 2002: 101). Wpisów nie należy traktować wyłącznie jako formy pamiętnika. Mogą przybierać one również formę felietonów (Gumkowska, Maryl: 2009). Narracja może stanowić cenne źródło informacji o przeżyciach jednostki. O wartości dzienników wirtualnych

jako materiału do przeprowadzania badań pisze m.in. B. Szmigielska (2008) i M. Ocloń (2003). W pedagogice wciąż niewiele badań opiera się o interpretacje tego typu materiałów źródłowych.

Metodologia badań własnych

Do badania zastanego materiału użyłam techniki analizy kategoryjnej opracowanej przez Annę Walulik i Zbigniewa Marka SJ (2019). Nawiązuje ona do analizy narracyjnej tekstów biblijnych, stosowanej od lat 70. XX wieku w innych obszarach nauki. Jest to podejście hermeneutyczne, zorientowane na wyjaśnianie, nastawione na podmiotowe i odpowiedzialne rozumienie życia ludzkiego (Marek, Walulik 2019). Jego celem jest odkrywanie sensu, rozczytywanie znaczeń ukrytych w narracji.

Wyróżnikiem techniki jest wyodrębnienie pięciu kategorii, pod kątem których interpretowane są teksty. Pierwsza z nich to aktorzy – inaczej uczestnicy zdarzeń. Kolejne to miejsce i czas – scena, okoliczności przywoływanych przez narratora wydarzeń. Dwie ostatnie – wartości i oczekiwania – ukazują drogowskazy życiowe i nadzieje poszczególnych aktorów. Kategorie te mogą przybierać encje, które można rozumieć jako warianty.

Badacz, poprzez wielokrotną lekturę tekstu, stara się wyodrębnić kategorie, szukając między nimi powiązań, próbując wejść głębiej – odnajdywać ukryty w narracji sens. „Rozumienie polega zatem na tym, by poprzez to, co zewnętrzne, poznać to, co wewnętrzne, czyli wyjść poza sferę zmysłową danego przedmiotu i dotrzeć do tego, co niezmysłowe” (Łysek 1996, s. 7).

Analizy wspomnianych kategorii dokonuje się w celu znalezienia odpowiedzi na pytanie badawcze. W niniejszym artykule starałam się rozwiązać następujące problemy: Jak silne jest poczucie własnej skuteczności autora bloga chorego na SMA? Co wzmacnia to poczucie? Co je osłabia? Przedmiotem moich badań jest poczucie skuteczności chorego na SMA autora bloga „Przymrużone oko” (<https://kamblogger.blogspot.com>). Źródłem jest blog, a podmiotem: wspomniany autor – dwudziestosześcioletni doktorant poruszający się na wózku inwalidzkim, u którego stopień zaawansowania choroby nie pozwala na samo-

dzielne wykonywanie czynności samoobsługowych. Próba badawcza ogranicza się do jednej osoby, co jest dopuszczalne w analizie kategoryjnej.

Dokonując interpretacji narracji nawiązuję do pojęcia własnej skuteczności M. Chomczyńskiej- Rubachy i K. Rubachy, starając się jednocześnie wsłuchać w głos autora narracji, odczytać historię życia z chorobą. Ze względu na przyjętą metodę badawczą nie tworzyłam pytań szczegółowych i nie dokonywałam operacjonalizacji zmiennych. Moim celem było raczej wczucie się w historię chorego oraz dokonanie jej interpretacji przez pryzmat przyjętych kategorii. Starałam się szukać ukrytego sensu wypowiedzi autora bloga, interpretować to, co ukryte między słowami.

Celem podjętych badań było uzyskanie wglądu w przeżycia pacjenta związane z chorobą oraz interpretacja jego wypowiedzi pod kątem tego, jakie czynniki mogły w jego życiu wzmacniać lub osłabiać poczucie własnej skuteczności.

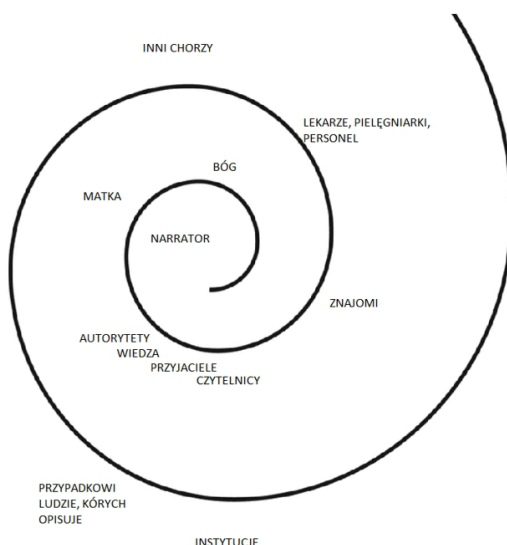
W tej części artykułu pragnę przedstawić analizę opisywanych kategorii, podejmując się próby udzielenia odpowiedzi na przywołane pytania badawcze.

Aktorzy w życiu Kamila

„Osoby występujące w tekście, w rozumieniu analizy kategoryjnej, nazywane są »aktorami«, bo zalicza się do nich nie tylko ludzi, ale także inne – nieosobowe podmioty, którym przypisuje się działanie” (Marek, Walulik 2019: 27). Mogą być też przedmioty, zjawiska przywoływane w tekście, uczestniczące w wydarzeniach, lub mające wpływ na interpretację.

Gdyby wyobrazić sobie aktorów wspomnianych w narracji rozmieszczonych na spirali – obrazującej bliskość, znaczenie w życiu narratora – to układałaby się ona w przybliżeniu tak:

Rys. 1. Znaczenie aktorów opisanych w narracji



Źródło: pracowanie własne

Częstość pisania o aktorze nie świadczy o jego ważności. O ZUS-ie Kamil wspomina na blogu kilkadziesiąt razy, a o relacji z matką, której jest bardzo wdzięczny – najwyżej kilka.

Można powiedzieć, że głównym aktorem narracji jest jej autor. Z jego wpisów dowiadujemy się, że jest dwudziestokilkuletnim studentem studiów magisterskich, a później doktoranckich. Mieszka z mamą i ze względu na swoją niepełnosprawność jest na nią zdany. Pisze o sobie: „Doktorant-maminsynek, to brzmi dumnie!” (wpis z dnia: 31 marca 2020).

Ta zależność bez wątpienia osłabia poczucie własnej skuteczności autora bloga, choć stara się on pisać o tym z humorem. Pisze: „Co jeszcze ważniejsze – przez 99% czasu mojego życia jest przy mnie mama – przez 24/h.”. Chłopak spędza z nią niemal całe życie, pomaga mu ona w jedzeniu, picu, kładzie go do snu. O ich relacji pisze: „Często jest trudno – i mamie i mi – ale jakoś żyjemy i nawet się do siebie odzywamy” (wpis z dnia: 31 marca 2020). Na podstawie tej wypowiedzi można przypuszczać, jak bardzo syn docenia poświęcenie matki, mimo że ciągłe przebywanie ze sobą powoduje czasem w obojgu złość, zmęczenie drugą osobą.

Chłopak z ironią opisuje słabość swojego ciała. Nie wchodzi w rolę ofiary, osoby pokrzywdzonej przez los. Pisze: „Ostatnio przypadkiem dowiedziałem się, że »Kamil« w innych językach oznacza np. »szlachetny chłopiec«, a także »kompletny« czy »doskonały«. Tak, jestem doskonały (...) Jestem kompletny; niczego mi nie brakuje... Ani mięśni mi nie brakuje, ani zaniku mięśni, ani skoliozy, ani układów z ZUS-em, ani kategorii E...” (wpis z dnia: 26 stycznia 2016).

Istotnym aktorem dla Kamila jest Bóg. „Nauka w tych przypadkach daje wyjaśnienie, ale nie zrozumienie. Tu pojawia się miejsce na ten drugi wspomniany poziom odpowiedzi, mówiąc językiem filozofii – na Transcendencję. Nie chcę używać teraz jakichś frazesów, które wydają się może wyświechtane. Niemniej fakty są takie, iż odpowiedzi, która naprawdę dawałaby zrozumienie dla tylu nieszczęść, na tym świecie raczej nie znajdziemy. Tu może pomóc jedynie wiara” (wpis z dnia: 5 października 2017). To w Bogu Kamil szuka odpowiedzi na kluczowe dla niego pytania: o przyczynę i sens cierpienia.

Aktorką jest również Nauka – dająca wyjaśnienia rozumowe, które jednak nie przynoszą pełnej ulgi pytającemu o sens choremu. Bez wątpienia tego typu refleksje są próbą zmierzenia się z własnym losem. Odwołania od Absolutu pozwalają chłopakowi odzyskać wiarę w sens życia i podejmowanie działania.

Kolejnymi aktorami są też czytelnicy bloga. W kilku miejscach to do nich bezpośrednio zwraca się autor. Z jego wypowiedzi wynika, że osoby śledzące jego losy w Internecie reagują na wpisy, przekazują mu wyrazy wsparcia, martwią się o niego. „Ostatni wpis wywołał chyba, wnioskując po wiadomościach jakie dostawałem, sporo emocji, w tym smutku itp. – co nie było moim celem. Podobnie nie chciałbym raczej spowodować tego dzisiaj, więc bez stresu, niewiasty (...)” (wpis z dnia: 31 marca 2020). Można przypuszczać, że ważniejsze niż współczucie było dla niego bycie w kontakcie z czytelnikami, dzielenie się swoją historią.

Encją kategorii aktorów mogą być również pracownicy szpitali oraz ośrodków rehabilitacyjnych. Kamil w niektórych wpisach dziękuje personelowi i pielęgniarkom za opiekę i towarzyszenie mu w różnych momentach. „Dzięki temu całemu zdrowotnemu stoczeniu się, doświadczyłem jednak naprawdę dużo dobra. Od najbliższych, przyjaciół,

znajomych, lekarzy, pielęgniarek... Lista osób i uczynków jest długa" (wpis z dnia: 15 marca 2020).

Na blogu, z humorem pisał też o reakcjach dorosłych i dzieci na wózek inwalidzki. Można przypuszczać, że aktorzy przywoływani w narracji są „przedstawicielami społeczeństwa”. Autor pisał: „Dzieciom, bo z ciekawością dopytują rodziców, o co chodzi z tym panem i z tym wózeczkiem. Jestem dla nich dużo bardziej atrakcyjny od smoka wawelskiego...” (wpis z dnia: 10 grudnia 2017). Niektóre jego wpisy pokazywały też, jak czuł się w różnych sytuacjach społecznych. „Niepełnosprawni, tak samo jak inni, uczestniczą w rozmowach i zabawach. Czasem jednak, nie wiedząc czy są akceptowani, bywają niemili. Spraw, by poczuł się pewnie” (wpis z dnia: 10 grudnia 2017).

Aktorami na blogu są też instytucje – ZUS, Ministerstwo. Kamil w swojej narracji dużo pisał o refundacji leków oraz zasiłkach dla osób niepełnosprawnych. W roku 2016 na blogu słowo ZUS pojawia się aż dwadzieścia jeden razy. „Nie wiem tylko co na to ZUS... Jeśli lek pomoże, to oni wtedy ssru! – i już nie ma renty! (...) A na poważnie – każdy list jest ważny” (wpis z dnia: 17 listopada 2016). Szokujące dla niektórych żarty miały na celu pokazanie istniejących problemów. Z fragmentów tych przebija duże zaangażowanie autora bloga na polu zmiany świadomości społecznej, co mogło dawać mu poczucie sprawczości. Z drugiej strony – obiektywne problemy, z jakimi się mierzył, mogły zniechęcać go do działania.

Miejsce jako kategoria

W świetle analizy kategoryjnej miejsce można rozumieć szeroko, w różnych perspektywach, m.in.: geograficznej (np. miasto, miejscowość, dzielnica, ulica itp.); instytucjonalnej (np. dom, szkoła, , urząd itp.); emocjonalnej (np. podwórko, łąka, droga, ulica itp.) (Marek, Walulik 2019: 29). W analizowanej narracji kategoria miejsca wydaje się mieć szczególne znaczenie.

Kamil przedstawiał świat z perspektywy wózka inwalidzkiego. Jego opisy pozwalają spojrzeć na miejsca, w których na co dzień bywamy, przez pryzmat przeszkód i możliwych rozwiązań, ułatwiających poruszanie się osobom niepełnosprawnym ruchowo.

Miejsca posiadające szczególne znaczenie w narracji – łóżko, pokój – to przestrzenie, w których niemal cały czas przebywa osoba niepełnosprawna, gdy jej stan zdrowia się pogarsza. W narracji Kamila jawią się one z jednej strony jako bezpieczne samotnie, a z drugiej „wewnętrzne więzienia” izolujące od ludzi. „Po prostu ze względu na chorobę sporą większość życia spędziłem w domu. Oczywiście, były spacer, wyjazdy na turnusy rehabilitacyjne, od kilku lat uczęszczam na studia... To wszystko to jednak bardzo niewiele aktywności w porównaniu do większości moich rówieśników” (wpis z dnia: 20 marca 2020). Narrator przy okazji wpisu dotyczącego koronawirusa dzieli się z czytelnikami swoimi doświadczeniami izolacji, zamknięcia w czterech ścianach, a nawet tymczasowej konieczności przykucia do łóżka. W jego wpisie nie dominuje jednak rozżalenie – wydaje się, że autor jest pogodzony ze swoim losem, ale jest w nim tęsknota za normalnością, swobodą eksploracji świata. Widać u niego głęboką świadomość własnych ograniczeń. Autor w swojej narracji przenosi punkt ciężkości na innych ludzi, bardziej doświadczonych przez los, pisząc: „Sam znam ludzi, którzy kwarantannują się przez kilkadziesiąt lat w jedynym i tym samym łóżku, bez dostępu do Internetu, niejednokrotnie bez fizycznej możliwości komunikowania się z innymi osobami...” (wpis z dnia: 20 marca 2020).

Niektóre wpisy wprost dotyczą barier architektonicznych, z jakimi styka się osoba mająca problemy z przemieszczaniem się. Wąskie przejścia, schody bez podjazdów – w analizowanej opowieści stają się symbolami – braku wyobraźni i empatii urzędników, instytucji. „Ostatnio natrafiłem w sieci na zdjęcie krakowskiego krematorium. Byłem w szoku, jaki ono ma wspinały podjazd dla wózków! Nowoczesny, elegancki, łagodny... (...) Przypadek? Nie sądzę...” (wpis z dnia: 24 czerwca 2016). Lektura bloga pokazuje czytelnikowi, że przestrzeń publiczna „dzieli” świat – na ten dostępny dla wszystkich i tylko dla wybranych, pełnosprawnych ruchowo.

Kolejne encje kategorii miejsca, występujące w analizowanej narracji, to lotnisko i pokład samolotu. „Jak zatem wygląda to w samolocie? Otóż leżę sobie w poprzek trzech miejsc (...) Leżę i patrzę, jak wchodzi pasażerowie (...) Mama bierze mnie na ręce i wnosi do wnętrza samolotu. Łatwo nie jest (...) podczas takiego przenoszenia aż przypominają mi się słowa z repertuaru Wojciecha Młynarskiego – „ (...) przygnębia

mnie mieszanych uczuć splot” (wpis z dnia: 17 maja 2019). Kamil o trudach podróży pisze w kontekście swoich ograniczeń, poczucia niedostosowania, braku sprawczości. Opis ten uwidacznia odczuwaną złość, ale pokazuje też jak dużą odporność na frustrację i wytrwałość w działaniu ma chory, skoro planuje kolejne podróże.

Czas spędzany w ośrodkach rehabilitacyjnych – przestrzeniach niemal pozbawionych barier architektonicznych – był dla Kamila bardzo cennym doświadczeniem. Opisy szerokich podjazdów, korytarzy umożliwiających swobodne przemieszczanie się, można interpretować jako doświadczenie wolności, ale też wyraz tęsknoty za niezależnością. Autor akcentuje to, że gdyby te wzorcowe przykłady rozwiązań technicznych zastosowano w przestrzeni publicznej na szerszą skalę, niektóre osoby z trudnościami w poruszaniu się nie byłyby skazane na pomoc rodziny lub zawodowych asystentów.

Czas w narracji na blogu

Autorzy techniki zastosowanej w analizie proponują trzy ujęcia czasu: liczony obiektywnie (rok, miesiąc, dzień); określany subiektywnie (np. w okresie studiów); czas sytuacyjny (np. w trakcie wykonywanej pracy) (Marek, Walulik 2019: 30). Wybrany przedział czasowy analizowanych wpisów pomógł mi ukazać zmiany zachodzące w narratorze, jego dojrzewanie duchowe, społeczne i poznawcze.

Na blogu Kamil używa różnych perspektyw czasowych. Często wspomina, odwołuje się do przeszłości. „Pierwsza miłość moja to dziewczyna z przedszkola. Julia, dajmy na to. Była ładna i inteligentna. I strasznie taktowna. Cicha, spokojna... (...) Podobno pierwsza miłość nie rdzewieje, a jednak ta zardzewiała” (wpis z dnia: 15 lutego 2015).

Wspomnienie to jest żartem, przywołaniem dawnych doświadczeń z nowej perspektywy. Z drugiej strony jednak staje się punktem wyjścia do refleksji – na temat miłości w życiu osoby chorej, ale niepozbawionej sfery zmysłowej. „Zadzwoniła do mnie niedawno pewna pani. Zapraszała na pokaz (...) garnków. Obiecała, że jeśli na niego przybędę z dziewczyną, w nagrodę otrzymam... wiertarkę udarową. (...) Im jest człowiek bliżej śmierci, bardziej marzy, że powierci” (wpis z dnia:

1 kwietnia 2016). Zabawa perspektywą czasową – przeplatanie anegdot z ostatnich dni ze wspomnieniami z przeszłości, umożliwiło mu dotknięcie pewnego tabu.

W narracji pisał również o planach na przyszłość – np. w kontekście kwalifikacji do leczenia kosztownym lekiem na SMA. Snuł też refleksje o perspektywie śmierci i wieczności. Na blogu nie umieszczał informacji o wszystkich ważnych wydarzeniach z życia prywatnego, a jeśli o nich wspominał, to niekoniecznie na bieżąco. Jego wpisy po pogorszeniu się stanu zdrowia były coraz rzadsze. Pisanie było dla niego dużym wysiłkiem. Kiedy jednak tworzył, to starał się jak najwięcej przekazać czytelnikom.

Ostatni wpis przed śmiercią kończy słowami ks. Pawlukiewicza, które przywołałam już na wstępie tego artykułu – „A może nam w życiu bywa tak ciężko, ponieważ nieustannie zabiegamy o to, by było nam lekko?”.

Wartości istotne dla autora bloga

„Wartości w rozumieniu analizy kategorialnej odnoszą się do norm, sądów i ocen moralnych, dlatego badacz ustala i wskazuje wartości odnoszące się do poszczególnych »aktorów«” (Marek, Walulik 2019:31). W tym fragmencie artykułu postaram się odkryć, co było ważne dla autora narracji.

Prawdopodobnie najważniejszą dla autora bloga wartością uwidaczniającą się w jego narracji jest sens życia. Kamil pisał: „Tymczasem na śmierć kiedyś będziemy musieli znaleźć i czas i okoliczności. W końcu to jedna z najważniejszych chwil w życiu. Na nagrobku tylko dwie daty zostają zapisane. (...) Zawsze gdy tak blisko byłem śmierci, przebiegała mi po głowie dobijająca myśl, że trochę to życie zmarnowałem. Że mało dobrego, sensownego w nim zrobiłem” (wpis z dnia: 31 października 2016).

Potrzeba sensu uwidaczniała się w wielu jego wpisach. Kamil, mimo ograniczeń, próbował nadać swojemu życiu wartość, nie poddawał się apatii, poczuciu beznadziei. Zdawał sobie sprawę, że niektóre choroby można uznać za przypadek – genetyczny zbieg okoliczności. Pisał: „Wie-

le chorób to wynik, po prostu, błędów genetycznych. Te z kolei są pewnego rodzaju »ceną« ewolucji” (wpis z dnia: 5 października 2017). Nie wystarczało mu jednak racjonalne tłumaczenie występowania cierpienia w ludzkim życiu, próbował nadać mu głębszy sens. Drogowskazem w jego poszukiwaniach okazała się wiara w Boga. „Nauka w tych przypadkach daje wyjaśnienie, ale nie zrozumienie. Tu pojawia się miejsce na ten drugi wspomniany poziom odpowiedzi, mówiąc językiem filozofii – na Transcendencję. (...) Tu może pomóc jedynie wiara” (26 kwietnia 2019). W jego wpisach uwiadamia się refleksyjne podejście do sfery duchowej. Są to momenty, w których Kamil dzielił się z czytelnikami swoimi przemyśleniami „na serio”. „Osoby wierzące, widząc czasem różnego rodzaju krzywdy, tragedie itd., mają zapewne ochotę wykrzyczeć do Boga, że jest niesprawiedliwy. Gdyby jednak był sprawiedliwy w naszym ludzkim, potocznym sensie, to marny nasz los, patrząc na to, jak bardzo jesteśmy dla Niego niewdzięczni. (...) Ja sam nie wiem czy chciałbym istnienia absolutnej sprawiedliwości” (wpis z dnia: 26 kwietnia 2019).

Kolejną encją opisywanej kategorii jest wiedza, która bez wątpienia w życiu Kamila miała ogromne znaczenie. Fragment książki, który przywołuje na swoim blogu, pokazuje jak duże znaczenie dla niektórych osób z ułomnościami ciała ma myślenie, rozwój intelektualny. „W jednej z powieści opisany jest dialog osoby z karłowatością oraz młodego chłopaka. (...) stara się (on) wykorzystać to, iż mózg ma normalnej wielkości i swoją nadzieję pokłada w zdobywaniu wiedzy” (wpis z dnia: 1 kwietnia 2019).

Jego atutem była umiejętność analizowania, wyciągania wniosków. Cenił w sobie te umiejętności i starał się je rozwijać. Wartością była dla niego też edukacja na studiach wyższych. „Jak część z Was wie, od października podjąłem jeszcze jeden kierunek studiów (choć tymczasowo go przerwałem). Kognitywistykę (...) »Na kij to studiować?« (...) To połączenie – między innymi – filozofii, neurobiologii, psychologii (...) Mnie w tym kierunku pociągała przede wszystkim wiedza o ludziach, a więc i o mnie” (wpis z dnia: 31 marca 2020).

Wartością były też dla niego zdrowie, niezależność, wolność i sprawczość. Wiele wpisów poświęcał na opis metod leczenia SMA. Kamil pragnął zdrowia, a jednocześnie próbował odnajdywać sens cierpienia i choroby. Poprzez wiarę i naukę starał się zrozumieć świat.

Oczekiwanie autora – jawne i ukryte – zawarte w narracji

Kategorię oczekiwań w stosowanej technice analizy tekstów można rozumieć jako „nadzieje aktorów oraz to, czego się spodziewają” (Marek, Walulik 2019: 32). Lektura bloga pozwala wysnuć przypuszczenie, że jego autor oczekuje od ludzi przede wszystkim uprzejmości i poszanowania własnych granic. Żartobliwie pisał: „Zachowujcie się normalnie, niesztucznie. Nie chodźcie na rękach, nie zalewajcie sobie herbaty wrzątkiem w ustach (...) Nie kalekować mi tu, jasne? Sam Pan zresztą jesteś kaleka! Ja jestem, jak mówią uczeni... sprawny inaczej” (wpis z dnia: 17 grudnia 2015). Jego intencją jest nawiązanie kontaktu z ludźmi, wyrażenie siebie oraz przełamywanie stereotypów. Autor swoją postawą chciał motywować innych do samorozwoju.

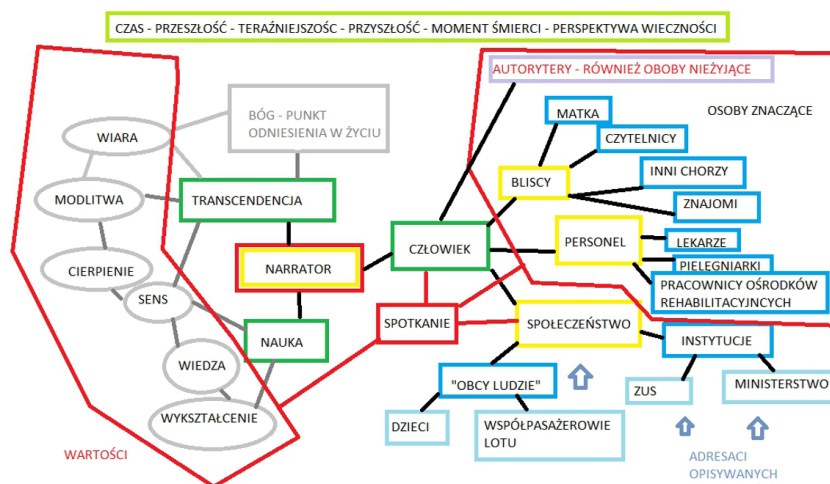
Jego przedostatni wpis na blogu, zamieszczony niedługo przed śmiercią, był też okazją do wyrażenia wdzięczności. Kamil pisał: „Dzięki temu całemu zdrowotnemu stoczeniu się, doświadczyłem jednak naprawdę dużo dobra. Od najbliższych, przyjaciół, znajomych, lekarzy, pielęgniarek... Lista osób i uczynków jest długa. Począwszy od opieki, poprzez – chociażby – pomoc w skonstruowaniu systemu do komunikacji, modlitwę, odwiedziny (...) Nie wiem czy na to wszystko zasłużyłem” (wpis z dnia: 15 marca 2020).

Stan zdrowia autora był wtedy bardzo poważny, nie mógł mówić, ani nawet samodzielnie oddychać. Dzięki aparaturze był zdolny do tego, by komunikować się na piśmie, choć było to dla niego dużym wysiłkiem. Ostatnie wpisy były okazją do podsumowań, zrobienia bilansu życia. „Myśląc o różnych swoich niepowodzeniach, uzmysławiam sobie czasem jednak, iż równie dużo w życiu mam szczęścia, co widać właśnie na przykładzie pomocy otrzymanej w ostatnich trudnych chwilach. Takie jest życie. C'est la vie. Life is life” (wpis z dnia: 15 marca 2020). Można przypuszczać, że wola życia i zdrowia, oczekiwanie zatrzymania postępu choroby, były w nim bardzo silne. Chciał też zmieniać mentalność ludzi, krytykując tych, którzy „zamykają oczy” na cierpienie, a nie wiedząc co z nim zrobić – nie robią nic.

Podsumowanie – powiązania między kategoriami i implikacje pedagogiczne

Wszystkie opisywane w artykule kategorie i ich encje są ze sobą powiązane. Ich wspólnym mianownikiem jest m.in. występowanie w życiu autora bloga – Kamila. Nie wszyscy aktorzy są tak samo ważni dla autora narracji. Podobnie jest z miejscami czy wartościami – nie wszystkie są tak samo istotne. Na zamieszczonym poniżej schemacie starałam się zobrazować kategorie i ich wzajemne powiązania. Można powiedzieć, że poszczególne elementy łączą się – np. personel medyczny, szpital, zdrowie – to encje wielu kategorii, które są ze sobą silnie powiązane. W szpitalach Kamil poznaje ludzi, doświadcza, szuka sensu. Każde miejsce łączy się z innymi sytuacjami, jest sceną dla rozgrywających się wydarzeń.

Rys. 2. Łączenie się kategorii



Źródło: opracowanie własne

Podsumowując: poczucie własnej skuteczności autora bloga, mimo wielu ograniczeń jakie mu towarzyszyły, wydaje się być silne. Mimo że często doświadczał on sytuacji, w których czuł się bezbronny, to starał się rozwijać, bazując na swoich zasobach – wytrwałości, odporności

na frustrację, sprawczości ale też: inteligencji, poczuciu humoru. Kamil doświadczał wolności wewnętrznej m.in. dzięki wierze, nauce oraz pisanu bloga. Ten młody chłopak znał swoje mocne i słabe strony. Aktywność dawała mu poczucie wpływu i kontroli, być może po części po to, by kompensować niedostatki ciała. Doświadczał wielu trudności, ale starał się być aktywnym i sprawczym na wielu polach. Blog pozwalał mu na komunikowanie się z ludźmi, ale pełnił też funkcję pamiętnika. Był też przestrzenią, w której autor mógł wyrażać swoje poglądy – co wydaje się być istotne z punktu widzenia poczucia własnej skuteczności.

Próba interpretacji opisywanego materiału pozwala mi przypuszczać, że czynniki wzmacniające poczucie własnej skuteczności chorego to: czynniki osobowościowe (wysoki poziom motywacji, determinacja do działania, samoświadomość, poczucie humoru jako czynnik ułatwiający radzenie sobie z trudnościami); ale też inne zasoby: wiara; aktywność naukowa; wsparcie bliskich, opiekunów, personelu medycznego oraz czytelników bloga. To, co osłabiało jego poczucie własnej skuteczności to prawdopodobnie: cierpienie, ograniczenia fizyczne, konieczność bycia zdanym na innych, bariery architektoniczne, problemy instytucjonalne, doświadczane niezrozumienie ze strony społeczeństwa. Trudności, jakich doświadczał Kamil, i towarzysząca mu chwilami bezsilność, nie osłabiały jego ogólnej tendencji prorozwojowej. Chłopak doskonale znał swoje ograniczenia i podejmował działanie w oparciu o mocne strony, by kompensować swoje deficyty.

Narracja poddana interpretacji zawiera w sobie wiele istotnych i poruszających wątków. Spojrzeć na świat oczyma chorego, usłyszeć jego głos, który niekiedy bywa przykryty widocznymi oznakami niepełnosprawności. Interpretowany blog zawiera w sobie opisy przeżyć, doświadczeń, refleksje na temat otaczającego świata.

W artykule postanowiłam skupić się na analizie kategoryjnej właśnie tej konkretnie narracji, ponieważ uznałam, że przybliżenie losów chorego na nieuleczaną chorobę studenta, w kontekście poczucia sprawczości, ma dużą wartość pedagogiczną. Przewycięzanie własnych ograniczeń, rola Internetu w samorozwoju osób niepełnosprawnych, kompensacja własnych ułomności poprzez rozwój na innych płaszczyznach, osvajanie bliskości śmierci w młodym wieku, edukacja

rówieśnicza poprzez dzielenie się wiedzą o chorobie i istniejących problemach społecznych – to tylko niektóre z inspirujących wątków.

Dalsze badania mogą pozwolić na pogłębienie interpretacji przeżyć i doświadczeń chorego opisanych w tym artykule. Poczucie własnej skuteczności autorów blogów można by powiązać z rozpoznawaniem zasobów osobistych i środowiskowych opisywanych w ich narracjach. Z perspektywy pedagogicznej bardzo istotne wydaje mi się prowadzenie badań blogów chorych, ponieważ ich lektura umożliwia wgląd w odczucia pacjentów, wsłuchanie się w ich osobiste historie. Edukacja i uwrażliwianie personelu medycznego, asystentów osób niepełnosprawnych, nauczycieli, to tylko cele praktyczne tego typu opracowań. Przywoływanie w artykułach naukowych przypadków pozytywnej adaptacji do życia z chorobą i ich publikacja mogą być pomocne we wspieraniu rodzin osób niepełnosprawnych.

Prowadzone przeze mnie badania były też cenną lekcją dla mnie samej jako badacza i po prostu człowieka. Spojrzenie na świat oczami osoby, której ciało jest tak bardzo zdeterminowane przez chorobę, a umysł pozostaje wolny i twórczy, nie pozostało bez śladu w mojej pamięci. Mam nadzieję, że i dla czytelnika zapoznanie się z fragmentami opisywanego bloga będzie inspirującym doświadczeniem.

Bibliografia

- Bandura A. (1997). *Self-Efficacy: The Exercise of Control*, Freeman, New York.
- Byra S. (2011). „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu”, 17(3), s. 127–13.
- Byra S. (2014). *Nadzieja podstawowa i percepcja własnej niepełnosprawności a radzenie sobie osób z urazem rdzenia kręgowego*, „Hygeia Public Health”, 4(49), s. 825–832.
- Chlebowski P., Bilewicz M. (2016). *Analiza potencjałów osobistych osób niepełnosprawnych*, [w:] M. Halickaj, J. Halicki, K. Czykiera (red.), *Niepełnosprawność. Poznać, przeżyć, zrozumieć*, Białystok: Wydawnictwo Uniwersytetu w Białymstoku, s. 15–26.
- Chomczyńska-Rubacha, M., Rubacha, K. (2013). Test Poczucia Skuteczności. Opracowanie teoretyczne i psychometryczne Pracowni Narzędzi Badawczych Komitetu Nauk Pedagogicznych PAN. *Przegląd Badań Edukacyjnych (Educational Studies Review)*, 1(16), 85–105.

- Cywińska-Milonas M. (2002). *Blogi. Ujęcie psychologiczne*, [w:] P. Marecki (red.), *Liternet. Literatura i internet*, Kraków: Wydawnictwo Rabid, s. 95–109.
- Głodkowska J. (2014) *Rozważania nad podmiotowością a niepełnosprawność – u źródeł współczesnego ujęcia i w perspektywie interdyscyplinarnej*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, 2(24), s. 91–109.
- Głodkowska J. (2018). *Autorstwo własnego życia osoby z niepełnosprawnością (AW-OzN) – od źródeł i konstruktu teoretycznego do projektowania etapów i procedur badawczych*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, 3(41), s. 29–45.
- Goleman D. (1999). *Inteligencja emocjonalna w praktyce*, Poznań: Wydawnictwo Media Rodzina.
- Góralczyk E. (2009). *One są wśród nas. Dziecko przewlekłe chore. Psychologiczne aspekty funkcjonowania dziecka w szkole i przedszkolu*, Warszawa: Wydawnictwo CMPP-P.
- Gumkowska A., Maryl M. (2009). *Blog to blog*, [w:] (red.), *Tekst (w) sieci*, Warszawa: WAiP, s. 83–92.
- Juczyński Z. (2000). *Poczucie własnej skuteczności – teoria i pomiar*, „Acta Universitatis Lodzensis Folia Psychologica”, 4, s. 11–23
- Kozielecki J. (1999). *Humanistyka przełomu wieków*, Warszawa: Wydawnictwo Żak.
- Kulpa, M., Kosowicz, M., Ziętalewicz, U., Stypuła-Ciuba, B. (2016). *General self-efficacy in cancer patients. Comparision with general population*, „Medycyna Paliatywna”, 8(2), s. 75–79
- Łysek J. (1996). *Rozumienie hermeneutyczne w pedagogice*, „Chowanna” 1–2, s. 7–20.
- Marek Z. SJ (2017). *Pedagogika towarzyszenia. Perspektywa tradycji ignacjańskiej*, Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Ignatianum.
- Marek Z. SJ, Walulik A. CSFN (2019). *Pedagogika świadectwa. Perspektywa antropologicznokerygmaticzna*, Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Ignatianum.
- Ocloń M. (2003). *Blog jako dokument osobisty. Specyfika dziennika prowadzonego w Internecie*, „Kultura i Społeczeństwo”, nr 2(47), s. 123–143.
- Ogińska-Bulik N. (2001), *Zasoby osobiste jako wyznaczniki radzenia sobie ze stresem u dzieci*, „Acta Universitatis Lodzensis Folia Psychologica”, nr 5, s. 83–93.
- Szmigielska B. (2008). *Internetowe dzienniki młodzieży jako przedmiot badań psychologicznych*, „Przegląd psychologiczny”, nr 1(52), s. 55–68.
- <https://kamblogger.blogspot.com/>, dostęp dn. 20.12.2021.
- <https://zaniczka.pl/>, dostęp dn. 20.12.2021.
- <https://www.kreatorkamarzen.com/blog> dostęp dn. 20.12.2021.
- <https://www.fsma.pl/rdzeniowy-zanik-miesni/>, dostęp dn. 20.12.2021.