

Jolanta Zielińska

SUPPORT FOR THE FAMILY OF A DISABLED CHILD THROUGH ONLINE SOCIAL CONTACTS - RESEARCH REPORT

Wsparcie rodziny dziecka z niepełnosprawnością poprzez internetowe kontakty społeczne - doniesienie z badań

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6810-6077> E-mail: jolanta.zielinska@up.krakow.pl

DOI: <https://doi.org/10.62266/PK.1898-3685.2023.33a.04>

„...Narodziny chorego dziecka to z pewnością trudne doświadczenie dla rodziny, która doznaje głębokiego wstrząsu. Także z tego powodu ważna jest pomoc okazywana rodzicom, aby umieli otoczyć dziecko szczególną troską, rozwijać głęboki szacunek do jego godności osobistej oraz ze czcią i wielkodusznie służyć jego prawom...”
Jan Paweł II¹

Wprowadzenie

Potrzebę wsparcia rodziców dzieci z niepełnosprawnością i konieczność udziału w nim społeczeństwa odzwierciedlają słowa Papieża Jana Pawła II, będące jednocześnie wprowadzeniem i inspiracją przeprowadzenia zaprezentowanych w dalszej kolejności badań. Stwierdzenie, iż „...Narodziny chorego dziecka to z pewnością trudne doświadczenie dla rodziny, która doznaje głębokiego wstrząsu. Także z tego powodu ważna jest pomoc okazywana rodzicom, aby umieli otoczyć dziecko szczególną troską, rozwijać głęboki szacunek do jego godności osobistej oraz ze czcią i wielkodusznie służyć jego prawom...”, powinno zostać uzupełnione myślą, że „...Ważne jest, aby problem stał się sprawą nie tylko najbliższej rodziny, ale także innych osób kompetentnych i życzliwych. To oni są <<dobrymi samarytanami>> naszych czasów...”². I w tym kontekście pojawia się Internet, jako wirtualne środowisko wsparcia ze swoimi pozytywnymi możliwościami, ale również zagrożeniami.

To, że forma internetowych kontaktów jest społecznie potrzebna, wykształciła się i funkcjonuje wynika z możliwości technicznych, w tym rozwoju nauki. Zygmunt Bauman na pytanie: „Czy, a jeśli tak to czym współczesne czasy wyróżniają się w dziejach ludzkości?” (parafrazując) odpowiedział: „...Do tej pory nurt rozwoju humanistycznego i inżynierskiego człowieka biegły równoległe i niezależnie. W obecnych czasach po raz pierwszy w dziejach ludzkości przecięły się, a nawet nałożyły wzajemnie. Nie ma rozwoju humanistycznego człowieka bez inżynierii i jej osiągnięć i odwrotnie. Mamy szczęście być świadkami, uczestnikami i twórcami tego procesu...”³.

Nie ulega wątpliwości, iż samotność rodziców w zmaganiu się z trudną sytuacją posiadania dziecka niepełnosprawnego sprzyja narastaniu ich negatywnych emocji i izolacji społecznej. Można przytaczać w tym zakresie wiele przykładów opisanych w literaturze przedmiotu. Istotę problemu pokazuje przykładowa wypowiedź z pamiętnika matki dziecka niepełnosprawnego. Pisze ona: „...Zetknięcie się z chorobą, której nikt nie potrafi zaradzić oraz z nieodwołalnością śmierci nauczyło mnie przede wszystkim pokory. A ponadto nauczyło mnie tej prawdy, iż moim obowiązkiem jako człowieka i matki, jest robienie wszystkiego, co w ludzkiej mocy. Nikt nie zdejmie ze mnie obowiązków matki zdrowego dziecka, nikt nie zastąpi mnie przy dziecku chorym. I to nie jest rezygnacja. To jest bardzo głębokie, wewnętrzne przekonanie, że taka jest powinność. O tę wiedzę jestem teraz mądrzejsza...”⁴.

¹ http://www.nonpossums.pl/encykliki/Jan_Pawel_II (dostęp: 08.11.2022).

² http://www.nonpossums.pl/encykliki/Jan_Pawel_II (dostęp: 08.11.2022).

³ G. Miecugow, *Inny punkt widzenia*, Oficyna Wydawnicza Przybylik, Warszawa 2013, s.43.

⁴ A. Chodakowska, *Mieć dziecko z porażeniem mózgowym. Pamiętnik matki*, Wyd. Fundacji „Masz szansę”, Lublin 1995, s.111.

W tym kontekście można również przytoczyć opinie użytkowników pochodzą z postów zamieszczonych na stronach internetowych forum Dar Życia⁵:

• ja chciałam podziękować wszystkim (...) za wspaniałe rozmowy, cudowne rady i pocieszenie w chwilach przygnębienia. Poznałam tu wspaniałych ludzi (kilka osób osobiście), wiele razy płakałam przed komputerem, czytając wzruszające historie z życia innych rodzin, wiele razy złościłam się, czytając bzdurne informacje i tak samo Wiele razy śmiałam się zaglądając do pociesznika. DAR JEST SUPER.

• Dar to piękny zakątek,
Skąd moc nadziei bierze początek.
Choć raz tu dobrze, raz tu źle,
To jesteśmy razem na darze na dobre i złe.

• Cieszę się, że mogę być tu ze Wszystkimi wspaniałymi ludźmi, bo chociaż wiele z nas jest anonimowymi rodzicami to każdy zasługuje na wyróżnienie. Bardzo cenię sobie to forum i ludzi, którzy tu są.

• Jeden ma porsche, drugi szmal, trzeci ma willę - My mamy DAR.
Tutaj pogadasz, uronisz łzę, tutaj pomagasz, wspomogą Cię.
W grupie jest dobrze nie jesteś sam, jesteś w domku, co zwie się DAR.

W dalszej kolejności zostanie przedstawione ogólne spojrzenie na Internet jako przestrzeń wsparcia oraz doniesienie z badań służących określeniu charakterystyki rodzica dziecka z niepełnosprawnością korzystającego z internetowych form wsparcia.

1. Internet jako przestrzeń społecznego wsparcia- uwagi ogólne

Internet w swojej istocie bazuje na informacji i na niej opiera swoje działanie Niemniej z biegiem czasu i wraz ze swoim rozwojem stał się przestrzenią, czego dowodem jest stosowany na określenie wirtualnego świata termin „cyberprzestrzeń”. Internet jest odbierany przez swoich użytkowników jako miejsce, w którym poszczególne osoby spotykają się ze sobą, rozmawiają, tworzą wirtualne społeczności. Co bardzo istotne dla tego typu kontaktów stanowi on otwarte medium na nowe możliwości, wychodzące naprzeciw oczekiwaniom użytkowników, zabezpieczające ich potrzeby, w tym co istotne skutecznie naśladując rzeczywistość. Cechy Internetu i możliwe z jego użyciem formy kontaktów spowodowały, iż w sposób samoistny stał się on przestrzenią wsparcia dla osób poszukujących pomocy, w tym rodziców dzieci z niepełnosprawnością. To co określane jest jako wada internetowych kontaktów, czyli anonimowość w tym przypadku staje się zaletą. Badania dotyczące Internetu jako przestrzeni społecznych kontaktów dotyczyły między innymi formy, rodzaju, intensywności wytworzenia się więzi między użytkownikami. Postawione zostało pytanie: Czy społeczności sieciowe są w stanie wykształcić na tyle bliskie i silne relacje, aby można było je nazwać wspólnotami? Wyniki badań nie dały jednoznacznej odpowiedzi. Z jednej strony bowiem wykazane zostało, iż internetowe znajomości są płytsze i słabiej zaangażowane emocjonalnie, aniżeli zawierane w prawdziwym życiu, z drugiej zaś, iż relacje nawiązane w sieci mogą dorównywać realnym, przewyższając je znaczeniem i intensywnością⁶.

Castells (2007) definiując wirtualną wspólnotę jako „*samodefiniującą się, elektroniczną sieć interaktywnej komunikacji, zorganizowaną wokół podzielanych zainteresowań lub celów...*” stwierdza, że może ona odgrywać większe znaczenie niż to, które przypisują jej niektórzy badacze⁷. Uważa bowiem, co zostało potwierdzone badaniami, że nawet między użytkownikami sieci, połączonymi słabymi więzami, może zaistnieć zjawisko wzajemnego wspierania się. Komunikacja on-line sprzyja bowiem szczerzej i otwartej dyskusji, choć nawiązana w ten sposób relacja bywa efemeryczna. Wspólnota wirtualna rządzi się innymi prawami, niż wspólnota fizyczna, podlega innym wzorom komunikacji i interakcji, nie można jednak powiedzieć o niej, że jest czymś nierzeczywistym. Zaletą uczestnictwa jednostki w internetowych wspólnotach jest rozszerzenie sieci jej społecznych powiązań. Podobny do zaprezentowanego pogląd prezentują K. Krejtz, I. Krejtz (2006) stwierdzając: „...*Okazuje*

⁵ <http://forum.darzycia.pl> (dostęp: 10.11.2022).

⁶ K. Krejtz, I. Krejtz, *Ja w sieci - sieć we mnie. Zależności pomiędzy doświadczeniami relacji w Internecie a reprezentacją obrazu siebie*, [w:] D. Batorski, M. Marody, A. Nowak (red.) *Spoleczna przestrzeń Internetu*, Wyd. Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej „Academica”, Warszawa 2006, s. 91-113.

⁷ M. Castells, *Spoleczeństwo sieci*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2007, s. 362.

się (...), że komunikacja za pomocą Internetu daje (...) szansę na nawiązanie prawdziwie silnych więzów z grupą osób, których spotkanie w świecie realnym byłoby utrudnione lub niemożliwe... ”⁸.

Cantelmi i Grifo (2003) relacje nawiązywane w Internecie określają jako „komunikację chronioną”, na podstawie jej specyficznych cech, takich jak: otwarte mówienie o najbardziej osobistych problemach, anonimowość, możliwość regulowania częstości i intensywności kontaktów w zależności od aktualnej potrzeby wsparcia odczuwanej przez użytkowników⁹.

Grupy wzajemnego wsparcia działająca wirtualnie mają w stosunku do grup tradycyjnych przewagę polegającą na eliminowaniu elementów, mogących mieć potencjalnie negatywny wpływ na chęć udzielenia pomocy drugiej osobie. Należy do nich wiek, wygląd czy płeć, czyli cechy rozmówcy, wpływające znacząco na podejmowanie decyzji w świecie realnym. W komunikacji internetowej na pierwszy plan wysuwają się postawy i zainteresowania, oceniane często jako zbieżne na podstawie jedynie przynależności do wspólnej sieciowej grupy¹⁰. W celach porównania działania internetowych oraz klasycznych grup wzajemnego wsparcia wprowadzone zostało pojęcie „wartości dodanej Internetu”. Grabowska (2006) zdefiniowała ją jako: „...to wszystko, co odróżnia zjawiska mające miejsce w sieci od analogicznych zjawisk, zachodzących w świecie rzeczywistym. Jest wszystkim, co w Internecie można znaleźć, a czego w rzeczywistości nie ma, bądź w Internecie wydaje się w subiektywnym stopniu lepsze niż w rzeczywistości...”¹¹. Komponenty wartości dodanej w odniesieniu do Internetu jak o przestrzeni społecznego wsparcia to:

- nowa forma, czyli elektroniczna wersja słowa pisanego, pozwalająca na przemyślenie i staranne zredagowanie wiadomości, co zmniejsza ryzyko nieporozumień, a osobie udzielającej pomocy pozwala wielokrotnie i dokładnie przeanalizować zapis w celu optymalizacji udzielanego wsparcia,
- hiperdostępność, internetowa grupa nie jest związana z przestrzenią fizyczną, jest dostępna z dowolnego miejsca, o dowolnym czasie,
- hiperanonimowość, pozwalająca uniknąć skrępowania podczas zwierzania się z najbardziej osobistych problemów, komfort wypowiedzania się, brak bezpośredniej presji,
- hiperwartość, anonimowość sprzyjająca szczerości i otwartości w wyrażaniu niepopularnych opinii, dzieleniu się tajemnicami i problemami,
- hiperinformacyjność, uzyskiwanie kompendium wiedzy na określony temat w bardzo krótkim czasie¹².

Podstawowe wady wsparcia udzielanego przez Internet to bazowanie na własnych doświadczeniach osób udzielających pomocy, co może mieć niewiele wspólnego z wiedzą fachową, nieszczerłość, oszustwa. Niemniej jak pisze Królikowska (2006): „...Każdy potrzebuje bliskości drugiego człowieka, dotyku, spojrzenia. Nie potrafimy normalnie żyć bez poczucia rzeczywistej bliskości...”¹³. Internet jako przestrzeń wsparcia daje poczucie bliskości wielu osób, a więc poczucie wsparcia społecznego. Oceniając korzyści i zagrożenia wynikające z faktu wykorzystywania Internetu jako źródła informacji, należy mieć świadomość, iż sieć powinna pełnić rolę wyłącznie uzupełniającą względem tradycyjnych metod i środków pozyskiwania wiedzy, bowiem nawet najbardziej zaawansowane narzędzia i zasoby internetowe nie będą nigdy w stanie zastąpić rzeczywistego kontaktu ze specjalistą. Z jednej bowiem strony informacje uzyskane za pośrednictwem Internetu mogą prowadzić do wyolbrzymiania istniejących problemów. Z drugiej zaś strony, za pośrednictwem

⁸ K. Krejtz, I. Krejtz, *Ja w sieci - sieć we mnie. Zależności pomiędzy doświadczeniami relacji w Internecie a reprezentacją obrazu siebie*, [w:] D. Batorski, M. Marody, A. Nowak (red.), *Spoleczna przestrzeń Internetu*, Wyd. Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej „Academica”, Warszawa 2006, s. 47.

⁹ T. Cantelmi, L.G. Grifo, *Grupy samopomocy on-line*, [w:] T. Cantelmi, L. G. Grifo (red.) *Wirtualny umysł. Fascynująca pajęczyna Internetu*, Wyd. OO. Franciszkanów „Bratni Zew”, Kraków 2003, s. 128-138.

¹⁰ P. Wallace, *Psychologia Internetu*, Dom Wydawniczy REBIS, Poznań 2004, s. 101.

¹¹ M. Grabowska, *Wartość dodana Internetu na przykładzie internetowych grup wsparcia*, [w:] J. Kurczewski (red.) *Wielka sieć. E-eseje z socjologii Internetu*, Wyd. Trio, Warszawa 2006, s. 285.

¹² Tamże, s. 287.

¹³ A. Królikowska, *Pomocna dłoń w cyberprzestrzeni. Poszukiwanie pomocy i formy jej udzielania*, [w:] D. Batorski, M. Marody, A. Nowak (red.) *Spoleczna przestrzeń Internetu*, Wyd. Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej „Academica”, Warszawa 2006, s. 115.

sieci użytkownik uzyskuje niczym nieograniczony dostęp do interesujących go treści tematycznych, które przyswajając może w dowolnym czasie i miejscu¹⁴.

3. Doniesienie z badań własnych rodziców dziecka z niepełnosprawnością korzystających z internetowych form wsparcia

a. Przedmiot i cel badań

Przedmiotem badań własnych byli rodzice dziecka z niepełnosprawnością korzystający z Internetu jako formy wsparcia. Celem diagnostycznym było określenie indywidualnych cech charakteryzujących rodzica dziecka z niepełnosprawnością poszukującego aktywnie w Internecie wsparcia. Celem poznawczym było stwierdzenie, dlaczego poszukuje wsparcia w Internecie, z jakich form wsparcia korzysta, uznając je za najbardziej przydatne oraz z jaką częstotliwością to robi.

b. Problemy badawcze

Główny problem badawczy wynikał bezpośrednio z tematyki badań własnych i był pytaniem: Jakie są cechy rodzica dziecka z niepełnosprawnością korzystającego z Internetu jako formy wsparcia? Cechy te zostały określone na podstawie procentowego udziału osób badanych w kilku charakterystycznych obszarach. Obszar pierwszy cech indywidualnych, w tym płci, wieku, miejsca zamieszkania, wykształcenia aktywności zawodowej, sytuacji materialnej. Drugi obszar obejmował rodzinę, czyli jej strukturę, liczbę dzieci, rodzaj i wiek dziecka niepełnosprawnego. Trzeci badany obszar dotyczył użytkowania Internetu, czyli umiejętności obsługi komputera, w tym umiejętności korzystania z Internetu, czasu, częstotliwości i aktywności oraz dróg dowiadywania się o internetowych formach wsparcia. Obszar czwarty objął internetowe formy wsparcia wykorzystywane przez badanych, ich rodzaje i częstotliwość korzystania. Przyjmując podane założenia badawcze sformułowano do pytania głównego następujące cztery pytania szczegółowe:

- Jakie cechy indywidualne (płeć, wiek, miejsce zamieszkania, wykształcenie, aktywność zawodowa, sytuacja materialna) charakteryzują rodzica dziecka z niepełnosprawnością korzystającego z Internetu jako formy wsparcia?

- Jakie cechy charakteryzują rodzinę (struktura, liczba i wiek dzieci, rodzaj niepełnosprawności) poszukującą wsparcia w Internecie?

- Jakie cechy związane z użytkowaniem Internetu (umiejętność obsługi komputera, umiejętność korzystania z Internetu, czas, częstotliwość, aktywności oraz sposoby dowiadywania się o internetowych formach wsparcia) charakteryzują rodzica dziecka z niepełnosprawnością korzystającego z Internetu jako formy wsparcia?

- Z jakich form internetowego wsparcia i z jaką intensywnością korzystają rodzice dziecka z niepełnosprawnością poszukujący wsparcia w Internecie?

Z uwagi na brak w literaturze przedmiotu badań, na podstawie których istniałaby możliwość sformułowania hipotez roboczych problemy badawcze pozostały otwarte¹⁵.

c. Metody i narzędzia badawcze

Przeprowadzone badania własne oparto na poznaniu indukcyjnym i wyjaśnieniach nomotetycznych. Umożliwiają one bowiem wypracowanie twierdzeń, które odnoszą się do badanej populacji i pokazują statystyczny porządek, jaki ją charakteryzuje. Badania opierające się na wyjaśnieniach nomotetycznych to badania ilościowe. Strategia badań ilościowych dostarcza danych w postaci liczb. Badania te pozwalają na formułowanie ogólnych prawidłowości, które odnoszą się do populacji, a także na budowanie i weryfikowanie teorii i praw naukowych¹⁶. W procesie badawczym zastosowano metodę zbierania danych ilościowych, jaką jest ankieta. Narzędzie badawcze, czyli kwestionariusz ankiety opracowany został zgodnie z regułami metodologii wg. Krzysztofa Rubachy¹⁷.

¹⁴ K. Korczak, *Internet jako źródło informacji o zdrowiu i chorobach*. „Przedsiębiorczość i Zarządzanie” 2017, tom XVIII, z. 4, s. 305-310.

¹⁵ K. Rubacha, *Metodologia badań nad edukacją*, Wyd. Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2008, s. 97-99.

¹⁶ Tamże, s. 20.

¹⁷ Tamże, s. 173-177.

Kwestionariusz ankiety wykorzystany w badaniach własnych składał się z 20 pytań instrukcji wypełnienia, metryczki, w większości były to pytania zamknięte, w części oparte na skali Likerta. Kilka pytań końcowych miało charakter otwarty.

d. Charakterystyka badanej grupy

W badaniach uczestniczyło 230 osób. Większość badanych rodziców stanowiły kobiety, około 90% badanych. Były to osoby młode. Największa grupa około 35% była w wieku 30-35 lat. Kolejne dwie równie liczne grupy po 20% badanych były osobami w wieku 25-19 lat oraz 36-41. Najmniej, bo 5% stanowiły grupy osób poniżej 24 lat oraz powyżej 48. Kolejne cechy indywidualne to miejsce zamieszkania, wykształcenie i aktywność zawodowa oraz subiektywna ocena sytuacji materialnej. W badanej grupie ponad połowa osób pochodziła z dużych miast, w tym 35% z miast powyżej 200 tys. mieszkańców, 20% z miast 100-200 tys., w sumie stanowiło to 55% badanej grupy. Najmniej, bo 10% mieszkało na wsi lub w małym mieście, do 10 tys. mieszkańców. Wykształcenie wyższe posiadało prawie 80% badanych, zawodowe jedynie 5%. W kategorii aktywność zawodowa wyniki badań rozłożyły się prawie po połowie, 45% badanych pracowało na pełnym etacie, 40% nie pracowało. Sytuacja materialna badanych w największej grupie 45% określana była jako dobra, skrajne opinie, czyli bardzo dobra i zła były w mniejszości u około 5% badanych.

W odniesieniu do charakterystyki rodziny badania wykazały, że większość badanych osób, bo około 80% tworzy pełne, sformalizowane pod względem prawnym rodziny, najlicniejszą grupę, bo około 40% stanowią rodziny z jednym dzieckiem. Na podkreślenie zasługuje fakt, iż jedynie 5% badanych samotnie wychowuje dzieci i ma ich czworo lub więcej. To również wymaga stosownej analizy, dlatego rodzice z rodzin wielodzietnych lub samotnie wychowujący dzieci nie korzystają z internetowych form wsparcia. Najlicniejszą grupą badanych, około 40% były rodziny w których niepełnosprawne dziecko było w wieku 1-3 lata. Najmniej liczną grupę, po około 5%, stanowili rodzice niemowląt i dzieci starszych w wieku 13-18 lat. Co też wymaga stosownego komentarza. Niemal 3/4 badanych było rodzicami dziecka z zespołem Downa, około 75%. W dalszej kolejności wskazywana była padaczka, zaburzenia ze spektrum autyzmu, mózgowo porażenie dziecięce lub brak diagnozy przy problemach rozwojowych.

e. Organizacja i przebieg badań

Badanie zostało przeprowadzone w Internecie. W formularzach Google zamieszczony został kwestionariusz ankiety, skierowany do rodziców, mających dziecko z niepełnosprawnością. Odnosiłki do ankiety zostały zamieszczone na portalach społecznościowych, szczególnie w grupach zrzeszających rodziców oraz forach internetowych z których aktywnie korzystali. Napotkaną trudnością był jednak brak reakcji rodziców na podjętą próbę przeprowadzania badania. Wymagało to czasu i konieczne było dodatkowe kierowanie próśb o wypełnienie kwestionariusza w większej niż początkowo zakładano liczbie miejsc, ponieważ w każdym z nich było niewielu rodziców, którzy zdecydowali się na udział w badaniu. Nie pojawiały się jednak komentarze przejawiające negatywny stosunek do próby o udział w badaniu.

f. Dyskusja wyników i wniosków uzyskanych podczas badania

Uzyskane w trakcie badań dane z metryczki, charakteryzujące grupę badaną wskazały, iż wsparcia poprzez Internet poszukują głównie matki dzieci niepełnosprawnych w typowym dla posiadania dzieci wieku pomiędzy 30 a 35 rokiem życia. Nie są to ojcowie, osoby bardzo młode oraz przykładowo dziadkowie, te grupy były najmniej liczne. Przyczyn tego stanu, budzącego niepokój zwłaszcza w kontekście braku udziału ojców, wymagają osobnej analizy. Określając czynniki indywidualne określające modelowego rodzica korzystającego z internetowych form wsparcia: młoda kobieta, w wieku około trzydziestu paru lat, bardzo dobrze wykształcona, mieszkająca w dużym mieście, o dobrym statusie materialnym, pracująca zawodowo lub nie. Podsumowując czynniki indywidualne określające cechy rodzica korzystającego z internetowych form wsparcia: młoda kobieta, w wieku około trzydziestu paru lat, bardzo dobrze wykształcona, mieszkająca w dużym mieście, o dobrym statusie materialnym, pracująca zawodowo lub nie.

Podsumowując czynniki rodzinne określające modelowego rodzica korzystającego z internetowych form wsparcia to pełna rodzina, posiadająca z reguły jedno dziecko w wieku 1-3 lata, z zespołem Downa. Fakt, iż znacząca grupa osób poszukujących pomocy w Internecie to rodzice

dziecka z zespołem Downa dla osób zajmujących się tą problematyką jest w pełni zrozumiałe i posiada swoje odzwierciedlenie w literaturze przedmiotu¹⁸. Kolejny badany obszar dotyczył użytkowania Internetu, w tym umiejętności obsługi komputera, korzystania z Internetu, czasu, częstotliwości i aktywności oraz dróg dowiadywania się o internetowych formach wsparcia. Umiejętność obsługi komputera i korzystania z Internetu większość osób, bo około 85% określiła jako dobrą lub bardzo dobrą. Nikt nie wyraził opinii: słaba. Najwięcej osób, około 60% badanych korzystało z internetowych form wsparcia od roku do trzech lat. Najmniej, bo około 5% dłużej niż 3 lata. Około 60% badanych poszukiwało wsparcie przez Internet samodzielnie, celowo lub przez przypadek (większość wyborów: celowo). Około 10% stanowili założyciele stron, forów internetowych. Około 95% badanych korzystało z Internetu codziennie lub prawie codziennie jako medium informacyjnego i komunikacyjnego, 75% równie często w celu poszukiwania wsparcia tą drogą. Jako dość lub bardzo aktywnych uczestników określiło się ponad 50% badanych, 15% czyta, ale się nie wypowiada.

Najpopularniejszą formą wsparcia wśród badanych rodziców były fora dyskusyjne, osiągając 100% wyborów. Drugą najczęściej wykorzystywaną wirtualną formą wsparcia były strony i portale internetowe, z takiej formy korzystało prawie 75% badanych rodziców. Około 40% spośród badanych osób czytało blogi, a 25% prowadziło własny blog. Mniej popularnymi internetowymi formami wsparcia były listy i grupy dyskusyjne, z których korzystało jedynie 15% badanych oraz usługi specjalistów on-line, 10% wskazań. Żadna z osób badanych nie korzystała z chatów i IRC-a. Podsumowując czynniki użytkowo-internetowe określające modelowego rodzica korzystającego z internetowych form wsparcia to osoba dobrze obsługująca komputer, umiejąca korzystać z Internetu, wykorzystująca go prawie codziennie w sposób aktywny, poszukująca samodzielnie wsparcia i informacji, głównie na forach internetowych, stronach i portalach, działająca w przedziale czasowym do roku do trzech lat, potem aktywność niestety spada.

g. Wnioski końcowe z badań

Przeprowadzone na statystycznie istotnej grupie badania pozwoliły na wyprowadzenie wniosków umożliwiających, oczywiście z pewnym przybliżeniem na określenie cech rodzica korzystającego z internetowych form wsparcia.

Cechy rodzica dziecka z niepełnosprawnością korzystający z internetowych form wsparcia to:

- młoda kobieta, w wieku około trzydziestu paru lat, bardzo dobrze wykształcona, mieszkająca w dużym mieście, o dobrym statusie materialnym, pracująca zawodowo lub nie,
- mająca pełną rodzinę, posiadająca z reguły jedno dziecko w wieku 1-3 lata, z zespołem Downa.
- dobrze obsługująca komputer, umiejąca korzystać z Internetu, wykorzystująca go prawie codziennie w sposób aktywny,
- poszukująca samodzielnie wsparcia i informacji, głównie na forach internetowych, stronach i portalach, działająca aktywnie w przedziale czasowym do roku do trzech lat, potem jej aktywność spada.

h. Postulaty dla praktyki

Zdaniem Zakrzewskiej-Manterys (2010), która jest profesorem nauk społecznych oraz matką dorosłego dziecka z zespołem Downa – Wojtka, a więc posiada stosowną wiedzę oraz doświadczenie istnieje bardzo poważny problem z jakością, ilością, formą informacji przekazywanej rodzicom dzieci z zespołu Downa, a także metodami wspierania rozwoju, formami organizacyjnymi opieki, a nawet rozwiązaniami o charakterze prawnym¹⁹. Potwierdzają to przeprowadzone wyniki badań. Mogą one wskazywać, oceniając fakt, poszukiwania wsparcia w Internecie przez matki dzieci z zespołem Downa, nie bezpośrednio po urodzeniu dziecka, ale po kilku latach, iż dotychczasowe, kilkuletnie wsparcie zarówno ze strony rodziny, jak i instytucji było niewystarczające.

¹⁸ E. Zakrzewska-Manterys, *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Wyd. UW, Warszawa 2010, s. 186.

¹⁹ E. Zakrzewska-Manterys, *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Wyd. UW, Warszawa 2010, s. 10-11.

Wallace (2004) wymienia kilka czynników sprawiających, że ludzie szukają pomocy za pośrednictwem Internetu. Jest to brak barier przestrzennych, kontakt z różnymi osobami, anonimowość, która w wielu przypadkach ułatwia otwarte mówienie o swoich problemach. Oprócz tego posługiwanie się przede wszystkim słowem pisanim, które umożliwia znacznie większą kontrolę przekazu. Kolejny powód, dla którego ludzie chętnie korzystają z internetowych form wsparcia jest brak długu wdzięczności²⁰. Wzajemne udzielanie pomocy, szczególnie wśród ludzi o podobnych doświadczeniach czy zainteresowaniach, to również istotny element procesu budowania więzi grupowej. Wciąż więc wzrasta popularność forów dyskusyjnych i grup wsparcia, gdzie szybko i łatwo można znaleźć kogoś o podobnych upodobaniach czy problemach²¹. I właśnie na te formy wsparcia wskazali badani rodzice. Ponieważ rodzice dzieci niepełnosprawnych oraz same osoby niepełnosprawne szukają w Internecie wsparcia, tym wsparcia psychicznego warto promować pomoc psychologiczną online. Za taką pomoc psychologiczną uznaje się każdą profesjonalną interakcję przeprowadzoną przy użyciu Internetu w celu pomagania w zakresie zdrowia psychicznego²². Na świadczoną w Internecie pomoc psychologiczną składają się następujące jej rodzaje: poradnictwo, konsultacja, psychoedukacja, interwencja kryzysowa czy promocja zdrowia²³. Do zalet takiego rozwiązania należy wygoda i komfort korzystającej z tej formy wsparcia osoby, która może uzyskać odpowiednią dla siebie pomoc bez wychodzenia z domu i w dowolnie wybranym przez siebie czasie. Kolejne zalety to szybkość uzyskania e-pomocy, łatwość korzystania z niej, oszczędność pieniędzy, anonimowość, poczucie bezpieczeństwa. Kontakt niebezpośredni pozwala zmniejszyć lęk, wstyd i obawy przed oceną. Niemniej wsparcie poprzez Internet ma też pewne ograniczenia. Do najważniejszych należą ograniczony kontakt, gdyż rozmówcy nie mają możliwości, by na bieżąco reagować na swoje komunikaty, zwiększona możliwość - zamierzoną lub niezamierzoną - kreowania swojego wizerunku, co może znacząco wpłynąć na nieefektywność kontaktu, język internetowy, który charakteryzuje się dużą niestarannością i skrótowością. Zarówno świadczący e-wsparcie, jak i z niej korzystający powinni mieć świadomość wymienionych wad i zalet. Mądre i właściwe korzystanie z pomocy online polega na maksymalizowaniu zalet, jakie niesie ze sobą kontakt internetowy, i minimalizowaniu zagrożeń. Podsumowując, Internet sprzyja przemianie kulturowej i w dużej mierze zaspokaja potrzeby użytkowników, poczynawszy od potrzeb elementarnych po potrzeby wyższego rzędu. I o taką rolę Internetu należy zabiegać.

Internet działający jako globalna sieć, cechująca się otwartością i nieograniczoną formułą kontaktu zwiększa prawdopodobieństwo nawet przypadkowego i niezamierzonego uzyskania przydatnych i potrzebnych informacji oraz efektywnego wsparcia. Przykładowo poprzez natrafienie na blogi i fora rodziców dzieci z niepełnosprawnością, zupełnie przypadkiem, ponieważ łączy w sobie drogi między różnymi serwerami. Społeczna definicja Internetu zwraca uwagę na to, że jest on najważniejszym nośnikiem zmiany cywilizacyjnej we współczesnym świecie. Internet, który jest nowym, multimedialnym sposobem komunikacji między ludźmi i instytucjami oraz nowym społeczeństwem istniejącym w przestrzeni wirtualnej pomógł odnaleźć sposób pokazania się i zaistnienia rodzicom dzieci niepełnosprawnych, na co nie zawsze pozwalało im społeczeństwo tradycyjne²⁴. Internet jak piszą Nowak i Krejtz (2006) ułatwia zaspokajanie wielu potrzeb w tym również potrzeby wsparcia społecznego, której nie zaspokojenie daje jednostką poczucie osamotnienia z trudną, życiową sytuacją. Zaznaczają, że właśnie możliwość zaspokajania wielu potrzeb pozwala traktować Internet jako społeczeństwo, a pokolenia zaspokajające swoje potrzeby w tym kręgu jako e-generację, bowiem w interakcjach internetowych, ludzie szukają znacznie więcej niż tylko kontaktu. Tak jak w każdym społeczeństwie toczy się wielopłaszczyznowa gra o dobra społeczne. Zwracają uwagę także na grupę osób prowadzących blogi, dla których są one możliwością zwierzenia się z problemów i podzielenia przemyśleniami.

²⁰ P. Wallace, *Psychologia Internetu*, Dom Wydawniczy REBIS, Poznań 2004, s. 101

²¹ A. Nowak, K. Krejtz, *Internet z perspektywy nauk społecznych*, [w:] D. Batorski, M. Marody, A. Nowak (red.) *Społeczna przestrzeń Internetu*, Wyd. Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej „Academica”, Warszawa 2006, s. 113-132.

²² B. Aouil, *Poradnictwo i wsparcie psychologiczne online. Przegląd i sugestie*, [w:] M. Piorunek (red.) *Poradnictwo. Kolejne przybliżenia*, Wyd. Adam Marszałek, Toruń 2011, s. 323-330.

²³ V. Drabik-Podgórna, *Poradnictwo między etyką a techniką*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007, s. 13.

²⁴ A. Nowak, K. Krejtz, *Internet z perspektywy nauk społecznych*, [w:] D. Batorski, M. Marody, A. Nowak (red.) *Społeczna przestrzeń Internetu*, Wyd. Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej „Academica”, Warszawa 2006, s. 113-132.

Przypisując tą cechę osobom poniżej 16 roku życia zwracają uwagę, że jest to pokolenie osób, które dopiero uczy się przekazywać swoje emocje, rozmawiać o problemach z drugim człowiekiem, jednak tę samą funkcję pełnią blogi dla rodziców dzieci niepełnosprawnych, którzy często nie znajdują w swoim otoczeniu osób, z którymi mogliby porozmawiać o problemach²⁵. Stąd należy wspierać terapeutyczną funkcję blogów.

Podsumowanie

Kościelska (2000) opisując sytuację rodzica dziecka z niepełnosprawnością pisze o dezorganizującej życie wichurze lęków, smutków, niezrozumienia, zagubienia, wrogości i żaloby przesiąkniętą różnymi postaciami wielobarwnej miłości, której doświadczają. Opisuje problemy członków rodzin, przeprowadza wywiady. Pisze o kryzysach tożsamości. Można je pokonać poprzez uzyskanie wsparcia w Internecie, w tym tworzenie nowej tożsamości w świecie wirtualnym, gdzie będzie ona ograniczona ilością informacji, którą sami rodzice dziecka z niepełnosprawnością kontrolują. Jest to bardzo pomocne dla osób ludziom, którzy lęk przed posiadaniem dziecka z niepełnosprawnością musieli zmienić na aktywną postawę, skuteczną rehabilitację i szukanie pomocy. Podchodząc racjonalnie do obawy przed zaprzepaszczeniem szans rozwoju dziecka każdego dnia muszą pokonywać lęk przed przyszłością²⁶. Kościelska (2000) stwierdza, że gojącym rany lekarstwem jest wsparcie społeczne, a także kontakty rodziców między sobą. Jako coś szczególnie wartościującego w konfrontowaniu wzajemnych kłopotów wymienia najistotniejsze potrzeby rodziny takie jak akceptacja społeczna i dobre miejsce w systemie społecznych służb opiekuńczych, edukacyjnych i rewalidacyjnych, najświeższe, prawdziwe, pełne i wyczerpujące informacje dotyczące m.in. specjalistycznych placówek, stowarzyszeń, istoty choroby i jej rehabilitacji, usprawnień technicznych, a także zwykłej ludzkiej potrzeby poczucie przynależności do wspólnoty, grupy dającej poczucie więzi i oparcia, a także modelującej wzorce konstruktywnego radzenia sobie z sytuacją²⁷.

„...Rodzina jest szczególnie miejscem w pełnym znaczeniu tego słowa, w którym dar życia zostaje przyjęty jako taki, a uznanie godności dziecka wyraża się przez troskliwą i czułą opiekę. Zwłaszcza wówczas, gdy dzieci najbardziej potrzebują pomocy i narażone są na ryzyko odrzucenia przez innych, właśnie rodzina może najskuteczniej chronić ich godność, którą posiadają na równi z dziećmi zdrowymi...” Jan Paweł II, Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, przemówienie Ojca Świętego do uczestników kongresu Papieskiej Rady ds. Rodziny, 4 XII 1999²⁸.

Brak wystarczającego wsparcia instytucjonalnego dla rodzin dzieci z niepełnosprawnością pociąga za sobą konieczność między innymi uaktywniania i korzystania z rodzinnych sieci wsparcia, w tym Internetu²⁹. Internet umożliwia rodzicom dzieci niepełnosprawnych wiele rodzajów wsparcia od emocjonalnego, przez wartościujące, instrumentalne i informacyjne, a nawet duchowe. Tworzenie blogów, forów internetowych, poszukiwanie stowarzyszeń i fundacji oraz dostęp do najnowszych osiągnięć rehabilitacji ułatwia pokonywanie codziennych trudności rodziny³⁰. Należy do tego przygotować instytucje oraz środowisko informacyjne Internetu.

Podsumowując dotychczasowe rozważania można nawiązać do opinii Królikowskiej (2006), która uważa, że *„...Szukając (...) pomocy w cyberprzestrzeni, nie można liczyć na to, że pozwoli ona rozwiązać wszystkie problemy i zaspokoić potrzebę obcowania z innymi ludźmi. Trzeba być świadomym tego, że internetowe formy wsparcia mogą być jedynie uzupełnieniem kontaktów w rzeczywistym świecie, nie stanowią jednak ich substytutu...”*³¹. Urodzenie się dziecka niepełnosprawnego w rodzinie lub późniejsze pojawienie się niepełnosprawności u dziecka burzy jej

²⁵ Tamże, s. 120.

²⁶ M. Kościelska, *Oblicza upośledzenia*, PWN, Warszawa 2000, s. 41-56.

²⁷ Tamże, s. 77.

²⁸

http://www.opoka.org.pl/biblioteka/W/WP/jan_pawel_ii/przemowienia/dziecko_niepelnosprawne_04121999.html# (dostęp: 18.11.2022).

²⁹ J. Zielińska, *Internet a niepełnosprawność. Wybrane zagadnienia*, Wyd. Naukowe UP, Kraków 2022, s. 17-25.

³⁰ <http://www.eduteka.pl/doc/wsparcie-spoeczne> (dostęp: 20.11.2022).

³¹ A. Królikowska, *Pomocna dłoń w cyberprzestrzeni. Poszukiwanie pomocy i formy jej udzielania*, [w:] D. Batorski, M. Marody, A. Nowak (red.) *Społeczna przestrzeń Internetu*, Wyd. Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej „Academica”, Warszawa 2006, s. 115.

dotychczasową strukturę i demontuje ustabilizowany sposób jej funkcjonowania. Ten kryzys ograniczający życie rodziny powoduje zmiany w jej funkcjonowaniu emocjonalnym i społecznym³².

Problem niepełnosprawności przejawia się w życiu rodzinnym w dwojaki sposób: po pierwsze, rodzina jako środowisko społeczne daje osobie niepełnosprawnej wsparcie psychiczne, fizyczne i emocjonalne. Z drugiej zaś strony, rodzina jako środowisko najbliższe osobie niepełnosprawnej doświadcza bezpośrednich konsekwencji dysfunkcyjności jednego ze swych członków³³. Dlatego też rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym potrzebuje kompleksowej pomocy w radzeniu sobie z sytuacją trudną, jaką jest niepełnosprawność dziecka lub choćby zagrożenie nieprawidłowym rozwojem. Zaprezentowane badania stanowią próbę wpisania się w tę tematykę, oczywiście w dość ograniczonym zakresie, bo Internetu jako przestrzeni wsparcia rodziny dzieci z niepełnosprawnością. Uzupełnieniem mogą być opisane w literaturze przedmiotu formy wsparcia z konkretnymi rozwiązaniami praktycznymi i przykładami, takie jak: grupy dyskusyjne, fora, blogi, strony WWW, usługi specjalistów on-line, grupy samopomocy wykorzystywane przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością.

Streszczenie:

Potrzebę wsparcia rodziców dzieci z niepełnosprawnością i konieczność udziału w nim społeczeństwa odzwierciedlają słowa Papieża Jana Pawła II, będące jednocześnie wprowadzeniem i inspiracją przeprowadzenia zaprezentowanych w artykule badań. Na tle literatury przedmiotu scharakteryzowane zostały problemy rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne, w tym utrudniająca funkcjonowanie rodziny izolacja społecznej. Jako rozwiązanie tej trudnej sytuacji wskazany i opisany został, na tle literatury przedmiotu, Internet jako przestrzeń społecznego wsparcia. Stanowiło to wprowadzenie do prezentacji doniesienia z badań własnych rodziców dziecka z niepełnosprawnością korzystających z internetowych form wsparcia. Metodą ankiety (metodologia badań wg. K. Rubachy) przebadanych zostało 230 rodziców dzieci z niepełnosprawnością, przedstawiono uzyskane wyniki i wnioski oraz przeprowadzono ich dyskusję, sformułowano również postulaty dla praktyki pedagogicznej. Całość została uzupełniona odniesieniami literatury przedmiotu.

Słowa kluczowe: rodzina, niepełnosprawność, wsparcie, Internet, badania własne

Summary:

Support for the family of a disabled child through online social contacts - research report

The need to support parents of children with disabilities and the need for society to participate in it are reflected in the words of Pope John Paul II, which are both the introduction and inspiration for the research presented in the article. Against the background of the literature on the subject, the problems of parents raising a disabled child, including social isolation hindering the functioning of the family, are characterized. As a solution to this difficult situation, the Internet as a space of social support was indicated and described against the background of the literature on the subject. This was an introduction to the presentation of the report from the research of parents of a disabled child using online forms of support. Using the survey method (research methodology according to K. Rubacha), 230 parents of children with disabilities were surveyed, the obtained results and conclusions were presented and discussed, and postulates for pedagogical practice were formulated. The whole has been supplemented with references to the literature on the subject.

Keywords: family, disability, support, Internet, own research

Bibliografia:

Aouil B., *Poradnictwo i wsparcie psychologiczne online. Przegląd i sugestie*, [w:] M. Piorunek (red.) *Poradnictwo. Kolejne przybliżenia*, Wyd. Adam Marszałek, Toruń 2011.

³² M. Sekułowicz, *Problemy funkcjonowania matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością*, [w:] Z. Palak, A. Bujnowska, A. Pawlak (red.) *Edukacyjne i rehabilitacyjne konteksty rozwoju osób z niepełnosprawnością w różnych okresach ich życia*, Lublin 2010, s. 47.

³³ M. Ogryzko-Wiewiórkowska, *Spoleczna kondycja polskiej rodziny zmagającej się z niepełnosprawnością*, [w:] B. Skrętowicz, M. Komorska (red.) *Osoby niepełnosprawne w społeczeństwie polskim okresu transformacji*, Lublin 2008, s. 101.

Cantelmi, T., Grifo, L.G., (2003). *Grupy samopomocy on-line*, [w:] T. Cantelmi, L.G. Grifo (red.), *Wirtualny umysł. Fascynująca pajęczyna Internetu*, Wyd. OO. Franciszkanów „Bratni Zew”, Kraków 2003.

Castells M., *Spoleczeństwo sieci*, Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2007.

Chodakowska, A., *Mieć dziecko z porażeniem mózgowym. Pamiętnik matki*, Wyd. Fundacji „Masz szansę”, Lublin 1995.

Drabik-Podgórną V., *Poradnictwo między etyką a techniką*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007.

Grabowska M., *Wartość dodana Internetu na przykładzie internetowych grup wsparcia*, [w:] J. Kurczewski (red.), *Wielka sieć. E-eseje z socjologii Internetu*, Wyd. Trio, Warszawa 2006.

Kościelska M., *Oblicza upośledzenia*, PWN, Warszawa 2000.

Korczak K., *Internet jako źródło informacji o zdrowiu i chorobach*. „Przedsiębiorczość i Zarządzanie” 2017, tom XVIII, z. 4.

Krejtz K., Krejtz I., *Ja w sieci - sieć we mnie. Zależności pomiędzy doświadczeniami relacji w Internecie a reprezentacją obrazu siebie*, [w:] D. Batorski, M. Marody, A. Nowak (red.) *Spoleczna przestrzeń Internetu*, Wyd. Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej „Academica”, Warszawa 2006.

Królikowska A., *Pomocna dłoń w cyberprzestrzeni. Poszukiwanie pomocy i formy jej udzielania*, [w:] D. Batorski, M. Marody, A. Nowak (red.) *Spoleczna przestrzeń Internetu*, Wyd. Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej „Academica”, Warszawa 2006.

Mieciugow G., *Inny punkt widzenia*, Oficyna Wydawnicza Przybylik, Warszawa 2013.

Nowak A., Krejtz K., *Internet z perspektywy nauk społecznych*, [w:] D. Batorski, M. Marody, A. Nowak (red.) *Spoleczna przestrzeń Internetu*, Wyd. Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej „Academica”, Warszawa 2006.

Ogryzko-Wiewiórkowska M., *Spoleczna kondycja polskiej rodziny zmagającej się z niepełnosprawnością*, [w:] B. Skrętowicz, M. Komorska (red.), *Osoby niepełnosprawne w społeczeństwie polskim okresu transformacji*, Lublin 2008.

Rubacha K., *Metodologia badań nad edukacją*, Wyd. Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2008.

Sekułowicz M., *Problemy funkcjonowania matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością*, [w:] Z. Palak, A. Bujnowska, A. Pawlak (red.) *Edukacyjne i rehabilitacyjne konteksty rozwoju osób z niepełnosprawnością w różnych okresach ich życia*, Lublin 2010.

Wallace P., *Psychologia Internetu*, Dom Wydawniczy REBIS, Poznań 2004.

Zakrzewska-Manterys E., *Upośledzeni umysłowo. Poza granicami człowieczeństwa*, Wyd. UW, Warszawa 2010.

Netografia:

http://www.nonpossums.pl/encykliki/Jan_Pawel_II (dostęp: 08.11.2022).

<http://forum.darzycia.pl> (dostęp: 10.11.2022).

http://www.opoka.org.pl/biblioteka/W/WP/jan_pawel_ii/przemowienia/dziecko_niepelnosprawne_04121999.html# (dostęp: 18.11.2022).

<http://www.eduteka.pl/doc/wsparcie-spoleczne> (dostęp: 20.11.2022).