



„Wychowanie w Rodzinie” t. XVI (2/2017)

nadesłany: 27.07.2016 r. – przyjęty: 25.05.2017 r.

Beata PAPUDA-DOLIŃSKA*

Internetowa grupa dyskusyjna jako źródło wsparcia dla rodziców dzieci niewidomych

Online discussion group as a source of support for parents of blind children

Streszczenie

Celem artykułu jest ukazanie sytuacji stresowych, doświadczanych przez rodziców wychowujących dziecko niewidome a także rodzajów poszukiwanego wsparcia na internetowym forum dyskusyjnym. W części teoretycznej nawiązano do koncepcji stresu rodzicielskiego oraz przedstawiono główne problemy rodzin wychowujących dziecko niewidome, w kontekście czterech grup czynników psychologicznych, wywołujących stres według klasyfikacji J. Terelaka. Zwrócono także uwagę na interakcyjną zależność między poziomem stresu i doświadczanym wsparciem społecznym. Scharakteryzowano wsparcie społeczne w ujęciu funkcjonalnym oraz wymieniono jego rodzaje wyróżniane ze względu na treści wymiany w interakcji: wsparcie emocjonalne, informacyjne, instrumentalne, wartościujące, rzeczowe i duchowe. Oprócz tego wyłoniono główne cechy wsparcia udzielonego przez Internet, zwracając uwagę na jego specyfikę: hiperdostępność, hiperanonimowość, hiperwartość i hiperinformacyjność. W części badawczej poddano analizie wątki oraz posty zamieszczane przez użytkowników forum przeznaczonego dla rodziców dzieci niewidomych pod kątem rodzajów poszukiwanego wsparcia oraz problemów rodzicielskich. Analiz jakościowych dokonano dzięki wykorzystaniu metody cyberetnografii oraz techniki tzw. asynchronicznej obserwacji online.

* e-mail: b.papuda@gmail.com

Zakład Psychopedagogiki Specjalnej, Wydział Pedagogiki i Psychologii, Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie, ul. Narutowicza 12, 20-004 Lublin, Polska.

Z analizy ponad 2 000 postów wynika, że rodzice dzieci niewidomych znajdują tam cenne źródło wsparcia, głównie informacyjnego, emocjonalnego i instrumentalnego. Dokonane analizy wpisów na forum internetowym rodziców dzieci niewidomych dobitnie obrazują opisywane w literaturze modele, fazy, prognozy emocjonalnego radzenia sobie z problemem wychowania dziecka niewidomego, ale także wnoszą pierwiastek niepowtarzalności, poprzez pryzmat indywidualnych narracji.

Słowa kluczowe: wsparcie społeczne, forum internetowe, niepełnosprawność wzroku, stres rodzicielski.

Abstract

The main aim of this article is to present stressful situations experienced by parents in raising a blind child and the types of wanted support in the online discussion forum. In the theoretical part, there is a reference to parental stress theory and a description of main problems of bringing up the blind child concerning four groups of psychological factors causing stress according to J. Terelak's classification. Attention has been also paid to the interactive relationship between stress level and the experienced social support. There are short characteristics of social support in terms of the functional model and a list of its types singled out because of the content in exchange interaction: emotional, informational, instrumental, physical, evaluative and spiritual. Apart from this, the main features of the support provided through the Internet emerged and were characterized, paying attention to its specificity: hyperaccessibility, hyperanonymity, hyperopenness, hyperinformativeness. In the empirical part there is an analysis of posts written by the members of forum designed for parents of blind children in terms of types of support required and parenting problems. Qualitative analyses were made through the use of virtual ethnography methods and asynchronous observation online. An analysis of more than 2.000 parents' posts shows that the online discussion group is a valuable source of emotional, informational and instrumental support. Research done in the online forum for parents of blind children clearly illustrate models described in the literature, phases, forecasts of emotional coping with the problem of the child, but also bring an element of uniqueness through the prism of histories and individual confessions.

Keywords: social support, online discussion group, visual impairment, parental stress.

Wprowadzenie

Informacja o niepełnosprawności dziecka jest w stanie zniekształcić rodzicielskie wyobrażenia o nim i stanowi tak silne przeżycie, że porównywane jest ono do żałoby¹. Zanim rodzice zaakceptują niepełnosprawność dziecka i nauczą się żyć z tym faktem, przeżywają ciąg zmieniających się emocji, postaw, przemierzają długą drogę obaw, niepokoju i nadziei. Literatura naukowa dosyć

¹ A. Solnit, M. Stark, *Mourning and the birth of a defective child*, „Psychoanalytic Study of the Child” 1961, nr 16, s. 523–537.

dokładnie opisuje stany emocjonalne rodziców, będące rezultatem zderzenia z wiadomością o niepełnosprawności ich dziecka: stres, stany depresyjne, lęk przed przyszłością, a także mechanizmy obronne, takie jak: zaprzeczanie, racjonalizacja, wyparcie, ignorowanie informacji o negatywnej diagnozie². Jednym z czynników warunkujących przeżycia emocjonalne rodziców po orzeczeniu niepełnosprawności dziecka jest jej rodzaj i stopień. W społeczeństwie panuje przekonanie, że niektóre typy niepełnosprawności są szczególnie ciężkie, wśród tychże znajduje się niepełnosprawność wzroku. Doświadczenie utraty wzroku uważa się za jedno z największych nieszczęść, jakiego może doświadczyć człowiek³. Funkcjonowanie takich przekonań u rodziców potęguje siłę przeżycia związanego z otrzymaniem informacji o problemie wzroku ich dziecka.

W sytuacji nowych wymagań i wyzwań, jakie niesie ze sobą wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością wzroku, zasoby rodziny, umożliwiające radzenie sobie z nimi, mogą okazać się niewystarczające. Znacząco ujawnia się wówczas dysproporcja między możliwościami osoby a wymaganiami środowiska, będąca przyczyną stresu. Twórcy transakcyjnej teorii stresu Richard S. Lazarus i Susan Folkman definiują go jako:

„[...] określoną relację między jednostką a środowiskiem, ocenianą przez jednostkę jako obciążająca albo przekraczająca jej zasoby lub zagrażająca jej dobrostanowi”⁴.

W literaturze przedmiotu zjawisko stresu doświadczanego przez rodziców określane jest pojęciem „stres rodzicielski”. Stres rodzicielski występuje u wszystkich rodziców, a więc zarówno u tych, którzy posiadają dzieci z niepełnosprawnościami, jak i rodziców dzieci rozwijających się prawidłowo. Jego siła jednak nie jest stała, ale uzależniona od wielkości, intensywności, długotrwałości i nieprzewidywalności stresorów⁵. Niewątpliwie ta pierwsza grupa rodziców narażona jest na częstsze występowanie stresorów o takiej charakterystyce. W klasyfikacji źródeł stresu Jana F. Terelaka wyróżniono cztery zasadnicze grupy czynników psychologicznych wywołujących stres: zakłócenia, zagrożenia, przeciążenia i deprivacje⁶. Zostaną one scharakteryzowane, z uwzględnieniem specyfiki sytuacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością wzroku.

Pierwsza z nich to zakłócenia, a więc sytuacje, w których człowiek zmuszony jest do zwiększonego wysiłku. Do stresorów należą wówczas czynniki zwią-

² A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1991, s. 21–27.

³ R. Ossowski, *Dzieci niedowidzące i niewidome*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne...*, dz. cyt., s. 320.

⁴ R.S. Lazarus, S. Folkman, *Stress, appraisal and coping*, Springer, New York 1984, s. 19.

⁵ E. Pisula, *Stres rodzicielski związany z wychowaniem dzieci autystycznych i z zespołem Downa*, „Psychologia Wychowawcza” 1993, nr 1, s. 45.

⁶ J.F. Terelak, *Stres psychologiczny*, Oficyna Wydawnicza „Branta”, Bydgoszcz 1995, s. 119.

zane z niedostatecznym przygotowaniem do spełniania wymagań określonej sytuacji. Jak pisze David Haslam „Powstanie sytuacji stresowej u rodziców nie powinno nikogo dziwić. Jakaż praca wymaga tak wielkiej odpowiedzialności przy tak niewielkim przygotowaniu?”⁷ O jeszcze mniejszym przygotowaniu można mówić w przypadku rodziców dziecka niewidomego, którzy odczuwają brak kompetencji rodzicielskich w wielu okolicznościach. Pojawiają się trudności związane z opieką, podyktowane niewiedzą, nieumiejętnością rozróżniania reakcji prawidłowych od specyficznych. Zachowanie pozbawionego wzroku niemowlęcia nie mieści się w ramach typowych doświadczeń matki i może wywołać jej dezorientację, zwłaszcza gdy niewiele wie na temat własnych możliwości dostarczania dziecku bodźców, które, mimo braku wzroku, może odbierać⁸. Podobne dylematy doświadczają rodzice w późniejszych etapach rozwoju dziecka. Nieznajomość problematyki rozwoju dziecka niewidomego sprawia, że rodzice często nie wiedzą, jaki może być zakres przygotowania ich dzieci do uzyskania niezależności w świecie. Mimo iż mają świadomość własnej roli w tym względzie, to w obawie o dziecko ograniczają jego próby usamodzielniania się. Ponadto w dotychczasowym schemacie życia należy umieścić nowe zadania – działania rehabilitacyjno-terapeutyczne, w których aktywny udział rodziców jest nieodzowny. W sytuacji tej mogą zaistnieć zmiany w układzie ról rodzicielskich, nierzadko też ograniczenie aktywności zawodowej, społecznej i towarzyskiej. Modyfikują się relacje wewnątrzrodzinne, interakcje między poszczególnymi członkami rodziny oraz sposoby komunikowania się⁹.

Zagrożenia to sytuacje, w których następuje naruszenie określonej wartości cenionej przez człowieka¹⁰. Wartością taką dla rodziców może być bezpieczeństwo i szczęście ich dziecka. W sytuacji niepełnosprawności wzroku dziecko narażone jest na doświadczanie zagrożeń nawet w bardzo prozaicznych sytuacjach. Samodzielnemu chodzeniu, poruszaniu się towarzyszy ryzyko bolesnego spotkania z przeszkodą. Wiele zagrożeń może wynikać też ze stosunku otoczenia do dziecka oraz obaw rodzica związanych z tym, jak inni będą je traktować.

Przeciążenia to sytuacje, w których człowiek funkcjonuje na granicy swoich możliwości. Przeciążenia mogą być następstwem kumulowania się stresu przez długi czas. Stres rodzicielski ma charakter permanentny, mimo że w różnych fazach życia dziecka oraz rodzica jego natężenie może spadać lub wzrastać. Nasilenie problemów występuje, gdy pojawiają się tzw. ważne wydarzenia życiowe: pójście do przedszkola lub szkoły, wybór dalszego kierunku kształcenia

⁷ D. Haslam, *Mieć dzieci i to przeżyć*, Oficyna Wydawnicza „Reporter”, Warszawa 1993.

⁸ J. Konarska, *Rozwój i wychowanie rehabilitujące dziecko niewidzącego w okresie wczesnego i średniego dzieciństwa*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków 2010, s. 87.

⁹ M. Karwowska, *Zmaganie się z problemami dnia codziennego rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością umysłową (w świetle badań własnych)*, „Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy”, nr 3: „Nauki o Edukacji”, red. M. Karwowska, Wydawnictwo KPSW, Bydgoszcz 2008, s. 94.

¹⁰ J.F. Terelak, *Stres psychologiczny...*, dz. cyt., s. 122.

i zawodu, podjęcie pracy, pojawienie się następnego dziecka w rodzinie, operacja, wyjazd do ośrodka szkolno-wychowawczego¹¹. Doświadczenie przeciążenia wynikać może z połączenia naturalnie pełnionych ról rodzicielskich: roli opiekuńczej, wychowawczej z rolą rehabilitanta. Joanna Konarska w kontekście rodziców z dzieckiem niewidomym pisze o „wychowaniu rehabilitującym”, które utożsamia ze stałą rehabilitacją w trakcie wykonywania normalnych zadań wychowawczych¹².

Kolejną i ostatnią już grupą czynników wywołujących stres są deprywacje. Jedną z jej odmian jest niezaspokojona potrzeba kontaktu emocjonalnego z dzieckiem, która w okresie niemowlęctwa realizowana jest poprzez kontakt wzrokowy.

„Tymczasem reakcje niewidzącego niemowlęcia są tak odmienne, że matka nie wie nawet, czy jej dziecko wie, że ona jest jego matką i czy w jakiś sposób wyróżnia ją z otoczenia innych osób bliskich”¹³.

Inne rodzaje deprivacji związane są z izolacją społeczną całej rodziny. Może ona występować w dwóch formach: wewnętrznej i zewnętrznej. Izolacja zewnętrzna ma miejsce wtedy, gdy rodzice czują się odsunięci przez środowisko. Izolacja wewnętrzna zaś odbywa się, gdy rodzina sama zamyka się przed wpływem środowiska społecznego¹⁴. Jeszcze inny rodzaj deprivacji dotyczy fizycznej a przez to również emocjonalnej rozłąki rodziców i dziecka – niejednokrotnie wybór szkoły specjalnej wiąże się z zamieszkaniem dziecka w przy-szkolnym internacie, z dala od domu rodzinnego.

Według zacytowanej wyżej transakcyjnej definicji stresu wydarzenia same w sobie nie są stresujące, ale stają się takie dopiero wówczas, gdy są w ten sposób zinterpretowane przez osobę. Pozwala to twierdzić, że podobna sytuacja może być różnie odczuwana przez rodziców dziecka niewidomego. Rodziny zatem różnią się między sobą w zakresie możliwości sprostania sytuacji wychowania dziecka z niepełnosprawnością, a także dostępu do różnego rodzaju źródeł wsparcia, które tę subiektywną percepcję sytuacji trudnej może modyfikować. Na potrzeby niniejszych analiz przyjęto funkcjonalną definicję wsparcia społecznego, które traktowane jest jako rodzaj interakcji, podjętej w sytuacji problemowej, stresowej lub krytycznej przez jednego lub obu uczestników, w toku której dochodzi do przekazania lub wymiany emocji, informacji, instrumentów działania i dóbr materialnych¹⁵.

¹¹ A. Twardowski, *Sytuacja rodzin...*, dz. cyt., s. 32.

¹² J. Konarska, *Rozwój i wychowanie...*, dz. cyt., s. 224.

¹³ Tamże, s. 68.

¹⁴ H. Borzyszkowska, *Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1997, s. 52.

¹⁵ H. Sęk, *Wsparcie społeczne jako kategoria zasobów i wieloznaczne funkcje wsparcia*, [w:] Z. Juczyński, N. Ogińska-Bulik (red.), *Zasoby osobiste i społeczne sprzyjające zdrowiu jednostki*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2003, s. 22.

Wsparcie społeczne przynosi korzyści z punktu widzenia fizycznego i psychicznego zdrowia osoby w sytuacjach stresowych, ponieważ jest czynnikiem chroniącym ją przed konsekwencjami stresu. U rodziców, którzy doświadczają satysfakcjonującego wsparcia rzadziej występują fizyczne i psychiczne symptomy zaburzeń. Niektórzy autorzy są zdania, że wsparcie społeczne chroni rodziców nawet przed dokonaniem oceny rodzicielstwa jako stresującego¹⁶. Jednakże w sytuacji uznania rodzicielstwa jako takiego, wsparcie społeczne nadal pozostaje w interakcyjnej zależności z poziomem stresu. Rodzice, którzy doświadczają silnego stresu, ale jednocześnie uczestniczą w satysfakcjonujących związkach społecznych, są chronieni przed negatywnymi skutkami życia w stresie¹⁷.

Internet jako miejsce doświadczania wsparcia społecznego

W strukturalnej perspektywie wsparcia społecznego, skupiającej się na obiektywnie istniejących sieciach społecznych jako jego źródłach wyróżnia się wsparcie formalne i nieformalne¹⁸. Do formalnych należą wszelkie stowarzyszenia i instytucje zajmujące się różnorodną pomocą, natomiast do nieformalnych zaliczyć można wszystkie naturalne źródła wsparcia, jak rodzina, przyjaciele, grupy towarzyskie, grupy rówieśnicze. Badania pokazują, że w przypadku rodziców dzieci z niepełnosprawnością w największym wymiarze mogą liczyć oni właśnie na wsparcie nieformalne¹⁹. Współcześnie do tej grupy źródeł wsparcia zaliczyć można fora internetowe czy grupy dyskusyjne online, które tworzone są w wyniku oddolnych inicjatyw podejmowanych przez rodziców zmagających się z podobnymi problemami. W dobie Internetu to właśnie różnego typu fora, grupy dyskusyjne stanowią obszar, w którym dochodzić może do szybkiej, efektywnej i zróżnicowanej wymiany treści wspierających. Idea tworzenia się zbiorowości samopomocowych w środowisku wirtualnym przeniknęła do Polski na przełomie lat 2003/2004²⁰. Forma ta rozprzestrzeniła się w sieci dosyć szybko – coraz więcej użytkowników korzysta z wirtualnych form wsparcia²¹. Oprócz argumentu wygody korzystania z takich źródeł wsparcia należy wspomnieć o ich skuteczności. Badania pokazały, że uczestnicy spotkań internetowych, pomimo braku możliwości odbierania pozawerbalnych sygnałów i otrzymywania na-

¹⁶ E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1998, s. 202.

¹⁷ Tamże, s. 202.

¹⁸ H. Sęk, *Wsparcie społeczne...*, dz. cyt., s. 21.

¹⁹ E. Rutkowska, *Wsparcie jako element rehabilitacji kompleksowej osób z niepełnosprawnością*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2012, nr 3, s. 47.

²⁰ E. Wejbert-Wąsiewicz, *Aborcja: między ideologią a doświadczeniem indywidualnym: monografia zjawiska*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2011, s. 145.

²¹ A. Jarzębińska, *Wsparcie społeczne w sieci (na podstawie internetowej grupy dyskusyjnej skupiającej bliskich dzieci z Zespołem Edwardsa)*, „Pedagogika Społeczna” 2014, nr 2(52), s. 135.

tychmiastowych sygnałów zwrotnych, odnieśli korzyści w zakresie wsparcia informacyjnego i emocjonalnego²².

Platformy wirtualne są obszarem swoistym dla komunikacji międzyludzkiej, na której opiera się między innymi udzielanie wsparcia. Wspólnota wirtualna rządzi się innymi prawami niż wspólnota fizyczna, podlega komunikacji też innym wzorom i interakcji. Magdalena Grabowska używa pojęcia „wartość dodana Internetu”, mając na myśli:

„[...] 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”²³.

Wśród komponentów wartości dodanej w odniesieniu do Internetu, jako przestrzeni społecznego wsparcia, Jolanta Zielińska wymienia: hiperdostępność – internetowa grupa nie jest związana z konkretną przestrzenią fizyczną, jest dostępna z dowolnego miejsca, o dowolnym czasie; hiperanonimowość pozwalająca uniknąć skrupowania podczas zwierzania się z najbardziej osobistych problemów; hiperotwartość – anonimowość sprzyjająca szczerości i otwartości w wyrażaniu niepopularnych opinii, dzieleniu się tajemnicami i problemami oraz hiperinformacyjność – uzyskiwanie kompendium wiedzy na określony temat w bardzo krótkim czasie²⁴. Zasadniczym motywem, który może nakłonić rodzica do poszukiwania wsparcia nie wśród swoich najbliższych znajomych czy przyjaciół, ale właśnie w Internecie jest anonimowość. Umożliwia ona uzyskanie tzw. „efektu odhamowania” co oznacza, że odczuwane ograniczenia łączące z identyfikacją użytkownika znikają²⁵. Dzięki temu są oni bardziej skłonni do poszukiwania wsparcia w sprawach, z którymi w świecie rzeczywistym staraliby się radzić sobie bez niczyjej pomocy. Dodatkowo bycie anonimowym umożliwia wycofanie się z wirtualnej interakcji w każdej chwili i bez podawania przyczyny²⁶. Kolejnym argumentem, skłaniającym rodzica dziecka o nietypowym rozwoju – dziecka niewidomego do poszukiwania pomocy w sieci są trudności w zidentyfikowaniu osoby o podobnej sytuacji życiowej we własnym śro-

²² J. Kuczyńska-Kwapisz, M. Kilian, *Rola grup wsparcia w podwyższaniu jakości życia niewidomych i słabo widzących osób w starszym wieku*, [w:] Z. Palak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2006, s. 103.

²³ M. Grabowska, *Wartość dodana Internetu na przykładzie internetowych grup wsparcia*, [w:] J. Kurczewski (red.), *Wielka sieć. E-eseje z socjologii Internetu*, Wydawnictwo Trio, Warszawa 2006, s. 285.

²⁴ J. Zielińska, *Rodzice dziecka z niepełnosprawnością działający w trójce: rodzic – Internet – społeczeństwo*, „Szkoła Specjalna” 2014, nr 5, s. 328.

²⁵ A. Sobolewska-Popko, *E-macierzyństwo: Internet miejscem spotkań i nowych doświadczeń współczesnych kobiet: w kręgu dialogu i rozrywki*, „Edukacja” 2011, nr 3, s. 90–99.

²⁶ A. Styńska, *Pomoc on-line*, „Niebieska Linia” 2006, nr 5, s. 21–22.

dowisku. Internet w tej sytuacji może wydawać się jedynym dostępnym źródłem wsparcia.

Jakość i rodzaj wsparcia społecznego otrzymywanego w internetowych grupach dyskusyjnych przez rodziców dzieci niepełnosprawnych były przedmiotem niewielu, jak do tej pory, badań. Zielińska w swoich analizach za cel postawiła sobie stworzenie modelu rodzica korzystającego z internetowych form wsparcia. Okazało się, że wsparcia poprzez Internet poszukują głównie młode kobiety, w wieku około trzydziestu lat, bardzo dobrze wykształcone, mieszkające w dużym mieście, o dobrym statusie materialnym²⁷. Aneta Jarzębińska z kolei przeanalizowała wpisy bliskich dzieci z Zespołem Edwardsa na forum internetowym, dostrzegając tam wsparcie emocjonalne, wartościujące, informacyjne, instrumentalne i duchowe²⁸.

Opis założeń metodologicznych badań własnych

Przeprowadzone badania mieszczą się w podejściu jakościowym i jednej z jego odmian – cyberetnografii²⁹. Za technikę badawczą posłużyła tzw. asynchroniczna obserwacja online³⁰. Asynchroniczność ta polega na wymianie komunikatów między uczestnikami forum nie w czasie rzeczywistym, ale z pewnym opóźnieniem. Sprawia to, że odpowiedzi mogą stać się do pewnego stopnia mniej spontaniczne, bardziej przemyślane, ponadto często mogą podlegać edycji i modyfikacjom nie tylko w toku samego konstruowania komunikatu, ale często także już po jego zamieszczeniu³¹. W niniejszych badaniach relacja badanych z badaczem przypominała poniekąd obserwację nieuczestniczącą, polegającą na tym, że badacz obserwuje przebieg dyskusji z zewnątrz, ale sam nie udziela opinii i nie zadaje pytań – nie wchodzi w interakcję z badanymi. W tego typu badaniach kwestia jawności tejże obserwacji pozostaje płynna. Badani – uczestnicy forum zdają sobie sprawę z publicznej jawności udzielanych opinii, przy czym nie mają wpływu na to, jak one zostaną wykorzystane. Dylemat etyczny, związany z wyborem niejawności obserwacji, znajduje swoje rozwiązanie w propozycji, by dane pozyskane w czasie obserwacji były udostępniane obserwowanym użytkownikom danego serwisu do krytycznej oceny³². Przeanalizowane i opublikowane wyniki niniejszych badań zostaną udostępnione na forum,

²⁷ J. Zielińska, *Rodzice dziecka...*, dz. cyt., s. 331.

²⁸ A. Jarzębińska, *Wsparcie społeczne w sieci...*, dz. cyt., s. 133–147.

²⁹ D. Kubinowski, *Jakościowe badania pedagogiczne. Filozofia, metodyka, ewaluacja*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2011, s. 197.

³⁰ P. Miller, *Wprowadzenie do obserwacji online: warianty i ograniczenia techniki badawczej*, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2012, nr 2.

³¹ Tamże, s. 85.

³² M. Angrosino, *Badania etnograficzne i obserwacyjne*, przekł. M. Brzozowska-Brywczyńska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010.

do wglądu dla jego uczestników celem chociażby częściowego rozwiązania tegoż dylematu.

W badaniach przeanalizowano 2 152 posty użytkowników korzystających z forum zatytułowanym „dzieci niewidome” na portalu gazeta.pl. Posty umieszczone były w okresie od 30.12.2004 do 26.07.2015. Na forum w tym czasie założono 419 wątków. Analiza opinii i wątków poruszanych przez rodziców dzieci niewidomych miała przynieść odpowiedź na dwa główne pytania badawcze:

1. W jakich sytuacjach trudnych rodzice dzieci niewidomych poszukują wsparcia społecznego na forum internetowym?
2. Jakiego rodzaju wsparcie społeczne otrzymują rodzice dzieci niewidomych na forum internetowym?

Materiał badawczy był dosyć obszerny i nieco bardziej skomplikowany w analizie i interpretacji niż zwykły tekst lub narracja. Wchodząc głębiej w strukturę forum odnajdywałam tam mniejszą lub większą dynamikę rozmaitych wątków, które się rozgałęziały, powstawały tematy nowe, poruszające ten sam problem. Do niektórych wątków powracano po upływie pewnego czasu od pojawienia się ostatniego postu, inne odchodziły od tematu głównego. Przeanalizowane konwersacje, zamknięte w tematach poszczególnych wątków, zostały sklasyfikowane do jednego z sześciu rodzajów wsparcia, wyróżnionych ze względu na treść wymiany społecznej³³. Klasyfikacji podlegały całe wątki a nie pojedyncze posty, bez względu na to czy wsparcie było poszukiwane, czy otrzymywane, bowiem kierunek konwersacji, jak i ról dawca – biorca w toku jej trwania dynamicznie się zmieniał. Wyjaśnienia i definicje wszystkich rodzajów wsparcia zostały przedstawione w poniższej tabeli.

Tabela 1. Rodzaje wsparcia społecznego

Rodzaje wsparcia w ujęciu funkcjonalnym	
Wsparcie emocjonalne	Okazywanie troski, empatia, poczucie przynależności
Wsparcie informacyjne	Wiedza – udzielanie porad, rad i wskazówek dotyczących sytuacji
Wsparcie instrumentalne	Świadczenie usług, pomoc w wykonywaniu czynności
Wsparcie rzeczowe	Świadczenie pomocy materialnej, rzeczowej i finansowej
Wsparcie wartościujące	Akceptacja w wymiarze osobistym oraz innych wymiarach: rola społeczna, twórczość, osiągnięcia
Wsparcie duchowe	Kontemplacja sensu życia, bólu, cierpienia

Źródło: E. Rutkowska, *Wsparcie jako element rehabilitacji kompleksowej osób z niepełnosprawnością*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2012(4), nr III, s. 44.

³³ H. Sęk, *Wsparcie społeczne...*, dz. cyt., s. 23–25.

Table 1. Types of social support

Types of support in the functional perspective	
Emotional support	Expressing care, empathy, sense of belonging
Informational support	Knowledge – giving advice pertaining to situations
Instrumental support	Providing services, help in actions
Material support	Providing material and financial support
Appraising support	Acceptance in the individual dimension as well as other dimensions: social role, creativity, achievements
Spiritual support	Contemplation of the meaning of life, pain, suffering

Source: E. Rutkowska, *Wsparcie jako element rehabilitacji kompleksowej osób z niepełnosprawnością*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania”, 2012(4), no. III, p. 44.

Wyniki badań własnych

Najwięcej, bo aż 50% wątków udało się zakwalifikować do wsparcia informacyjnego. Polegało ono na dzieleniu się doświadczeniem przez rodziców przeżywających podobne trudności opiekuńcze, wychowawcze, rehabilitacyjne czy nawet zdrowotne. Według sondażu przeprowadzonego przez Polskie Badania Internetu, połowa internautów deklaruje, że dostrzegając problemy zdrowotne, w pierwszej kolejności szuka informacji w Sieci³⁴. Podobnie czynią rodzice, kiedy dostrzegą niepokojące sygnały u swoich dzieci. Na forum poszukiwano odpowiedzi na kilka kategorii pytań. Pierwsza z nich obejmowała aspekty specjalistyczne, dotyczące zagadnień okulistycznych, których wyjaśnienie nie miało charakteru profesjonalnego, a oparte było na podzieleniu podobnych doświadczeń: „Co to jest jaskra?” [agnieszkaw8]; Dlaczego dziecko nie widzi na słońcu?” [renita1]; Czy stosujecie jakieś leki na poprawę wzroku? [tabaluga0]; Czy wiecie coś o sztucznej siatkówce? [renia817]; Jaką epiprotezę wybrać – szklaną czy akrylową? [mamano]. Pytania te sugerują doświadczanie stresu jako wyniku zakłóceń związanych z brakiem lub niedostatkim wiedzy, często o charakterze specjalistycznym. Terelak nazywa je sytuacjami deficytu czasu i informacji – pomimo braku informacji rodzice bowiem muszą podjąć jednoznaczne działanie opiekuńcze lub wychowawcze celem rozwiązania problemu dotyczącego ich dziecka³⁵.

Rodzice dzieci niewidomych wymieniali się także informacjami na temat edukacji swoich dzieci. Pojawiały się prośby o opinię na temat szkół i ośrodków, które w zamyśle miały rozwiązać wątpliwości rodziców związane z wyborem szkoły a także o jakość edukacji i opieki w konkretnych placówkach. Często powtarzającym się wątkiem był wybór formy organizacyjnej kształcenia: szkoły

³⁴ H. Świerczewska, S. Pliszka, *Polskie badania Internetu. Internetowe serwisy o zdrowiu: zawartość, popularność, profil użytkowników, poszukiwane informacje*, por. źródło: <http://www.pbi.org.pl/index.php/ida/86/?p=1> [dostęp: 20.08.2015].

³⁵ J.F. Terelak, *Człowiek i stres*, Oficyna Wydawnicza „Branta”, Warszawa 2008, s. 159.

specjalnej, integracyjnej lub ogólnodostępnej. W tym względzie pojawiały się obawy rodziców o postawy pełnosprawnych rówieśników wobec dziecka niewidomego w szkołach masowych:

„Mam do was prośbę: napiszcie jak takie dzieci są traktowane w szkole masowej, ponieważ strasznie się boję jak to będzie gdy pójdzie do pierwszej klasy”. [ania0987]

lub też o długotrwałą rozłąkę z dzieckiem w przypadku ośrodka z internatem:

„Jeśli Oliwka byłaby w Krakowie to mielibyśmy ją w domu prawie na każdy weekend, jeśli w Laskach – raz na miesiąc – góra. Bardzo Was proszę – pomóżcie nam, napiszcie czy dobrze robimy, jakie decyzje podjąć jeśli chodzi o przedszkole. Gdzie Oliwce będzie najlepiej, gdzie ma szansę normalnie się rozwijać, kształcić?” [ol2]

Wypowiedzi rodziców potwierdzają rozdźwięk celów ogólnorozwojowych i rehabilitacyjnych z uwagi na miejsce edukacji dziecka. Mimo że jest to decyzja poważna i osobista, doświadczenia innych osób mogą pomóc w jej podjęciu.

Na forum w dialogach rodziców pojawiały się także wątpliwości natury prawnej:

„Czy ktoś ma może dostęp do treści ustawy mówiącej o tym, że gmina jest zobowiązana dowieźć dziecko do szkoły, jeżeli znajduje się ona powyżej 3 km od miejsca zamieszkania? Niedługo będę się starała o refundację kosztów dojazdów i chciałabym wiedzieć na czym stoje”. [olamaja]

„Czy można otrzymać dofinansowanie do zakupu maszyny brajlowskiej? Jeżeli tak, to w jaki sposób?” [magracka]

Rodzice dzieci niewidomych wymieniali się także informacjami na temat dostępności pomocy tyflopedagogicznych: maszyna brajlowska, książki dotykowe, program S. Mangold, papier brajlowski, zestaw komputerowy dla niewidomego, gry komputerowe dla dzieci niewidomych a także o miejscach i terminach turnusów rehabilitacyjnych.

Duża część postów zamieszczanych na forum dotyczyła sytuacji trudnych, wymagających wsparcia emocjonalnego (18%). Polega ono na przekazywaniu w toku informacji emocji podtrzymujących, uspokajających, odzwierciedlających troskę, pozytywne ustosunkowanie do osoby wspieranej³⁶. Mają one na celu stworzenie poczucia przynależności, opieki i podwyższenia samooceny. Osoby przeżywające kryzys mogą dzięki interakcji wsparcia uwolnić się od własnych napięć i negatywnych uczuć, mogą wyrazić swoje obawy, cierpienie, smutek.

³⁶ H. Sęk, *Wsparcie społeczne...*, dz. cyt., s. 23.

Wymiany treści o zabarwieniu emocjonalnym uczestnicy forum – rodzice dzieci niewidomych dokonywali przy okazji dzielenia się swoimi problemami. Niektóre z nich dotyczyły dylematów związanych z wychowaniem dziecka niewidomego i odczuwaną bezradnością. Emocjonalnego wsparcia bardziej niż informacyjnego rodzice potrzebowali w sytuacjach przeciążenia³⁷ – nadmiernego obciążenia obowiązkami wychowawczymi i opiekuńczymi, wynikającymi z niższej samodzielności dziecka czy też regresu w rozwoju. Jedna z uczestniczek, opisując nietypowe zachowanie dziecka, z którym nie może sobie poradzić, napisała:

„Maja nic nie chce robić sama. To, z czym nie było problemów w zeszłym roku stało się problemem – samodzielne jedzenie, rozbieranie, ubieranie na gimnastykę... Ja już nie wiem co robić, żeby było dobrze. Wczoraj wpadłam w dół”. [olamaja]

Wychowanie niepełnosprawnego dziecka może być dla rodziców źródłem pozytywnych przeżyć, o ile osiągną etap konstruktywnego przystosowania się do sytuacji³⁸. Jak pisze Andrzej Twardowski często bywa również tak, że rodzice nie dochodzą w swych przeżyciach do okresu konstruktywnego przystosowania się³⁹. Mogą oni trwać w rozpacz i poczuciu beznadziejności lub też mogą u nich dominować mechanizmy obronne, które z czasem ustępują miejsca przekonaniu, że nic już nie da się zrobić. Formą uwolnienia się od negatywnych uczuć jest dla niektórych matek opisanie ich na forum:

„Mi też pomaga czasami pożalenie się. Napiszę to wszystko, co wydaje mi się takie straszne, a po napisaniu robi mi się lżej i mam wrażenie, że teraz to już na pewno sobie poradzę”. [nemiki1]

Kolejnym problemem, w obliczu którego rodzice dzieci niewidomych poszukują wsparcia emocjonalnego jest niepokodzenie się z istniejącą sytuacją:

„Wczoraj obserwowałam bawiące się dzieci... Jest ciepło więc było ich wyjątkowo dużo. Obserwowałam i próbowałam powstrzymać łzy!!!... Tak bardzo bym chciała, żeby mój Tomiś biegał jak te maluchy, żeby grzebał w piasku i wygrzebywał kamyczki, żeby ciągnął mnie za rękę [...] tak bardzo bym chciała”. [nemiki1]

„Myślę, że nigdy nie przestanę zadawać sobie pytania: dlaczego ja? Dlaczego Oliwcia? I nie wierzę, a może nie chcę wierzyć w to, że jest w tym jakiś cel. Dla mnie ważne jest to, że to mnie, nas spotkało i tyle”. [ol2]

³⁷ J.F. Terelak, *Człowiek i stres...*, dz. cyt., s. 161.

³⁸ A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1991, s. 26.

³⁹ Tamże, s. 27.

Obie te wypowiedzi ilustrują brak zgody na aktualny stan rzeczy, powracający brak akceptacji dla niepełnosprawności dziecka.

Emocjonalnego wsparcia rodzice poszukują także w kwestii radzenia sobie z postawami otoczenia społecznego wobec ich dziecka oraz ich samych. Jak pokazują wypowiedzi użytkowników forum postawy te bywają negatywne:

„[...] dlaczego jesteśmy inni, dlaczego ludzie, gdy tylko się dowiedzą... zaczynają się nas bać? Unikają rozmowy na ten temat, dlaczego??? Nie jest łatwo być rodzicami niewidomego dziecka (pewnie dobrze o tym wiecie), które ma rok i 9 miesięcy i jeszcze nie biega, nie chodzi a ludzie się dziwią dlaczego??? Wybrani czy skazani??? Pytałam wczoraj męża... do niedawna twierdziłam, że wybrani... a teraz sama już nie wiem”. [nemiki1]

Z naukowego punktu widzenia u źródeł negatywnych postaw wobec niepełnosprawnych leży brak informacji i doświadczeń w kontaktach z niepełnosprawnymi. Ludzie często posługują się przekazywanymi kulturowo stereotypami, w związku z tym mają do czynienia z rozbieżnością postaw deklarowanych, związanych z równością praw wszystkich ludzi, i rzeczywistych, naznaczonych często lękiem, niechęcią a nawet stygmatyzacją⁴⁰. Dla rodziców bardzo przykrym i bolesnym doświadczeniem jest demonstracyjne wyrażanie litości i współczucia wobec ich niepełnosprawnego dziecka⁴¹.

„Dzisiaj na spacerze spotkałam znajomą, która mówi tak do mnie: wiesz, ciebie już nic gorszego spotkać nie mogło, przecież wzrok jest najważniejszy w życiu człowieka. Powiedziałam, że są gorsze rzeczy. Ale przyszedłam do domu i zaczęłam płakać. [...] Nikola jest do cholery zdrowa tylko niewidoma. Nie chcę żeby mi ktoś współczuł, nie potrzebuje tego. Czy też mieliście gorsze dni? [paulina_83]

Komunikaty rodziców zamieszczane na forach internetowych, które sygnalizują poszukiwanie wsparcia emocjonalnego nie pozostają bez odpowiedzi. Zaobserwować można, że w wielu przypadkach wsparcie emocjonalne dokonywało się poprzez zapewnienia o doświadczaniu podobnych przeżyć:

„Życie dało nam popalić i musimy być silniejsze niż matki zdrowych, a raczej pełnosprawnych dzieci, ale mamy prawo być smutne, zniechęcone, mamy prawo płakać”. [olamaja]

oraz poprzez dodawanie otuchy:

„Apeluję do rodziców niewidomych dzieci. Powinniśmy się trzymać razem, bo my najlepiej siebie rozumiemy”. [paulina_83]

⁴⁰ L. Marszałek, *Społeczny kontekst niepełnosprawności*, „Seminare” 2007, nr 24, s. 342.

⁴¹ A. Twardowski, *Sytuacja rodzin...*, dz. cyt., s. 38.

Mimo że przekazywanie wsparcia nie ma charakteru bezpośredniego, a komunikowanie emocji odbywa się w formie pisemnej, to jednak takim wymianom słów między rodzicami nie można odmówić waloru pomocowego. Wsparcie emocjonalne w wersji online również może spełniać swoją funkcję – podnosić zaufanie do ludzi, poprawiać samoocenę, redukować osamotnienie i niwelować poczucie bezradności.

Kolejny rodzaj wsparcia, którym wymieniali się użytkownicy forum to wsparcie instrumentalne (15%), które tożsame jest z instruktażem o konkretnych sposobach postępowania. Pomoc ta może przyjąć formę wymiany sposobów postępowania, zdobywania informacji i dóbr materialnych⁴². W analizowanych dyskusjach również dało się zidentyfikować taką formę wsparcia. Głównym tematem wymiany instrukcji postępowania była pielęgnacja i rehabilitacja dziecka niewidomego. Zostały poruszone takie problemy, jak: Jak nauczyć dziecko konceptu kontrastów? Jak ćwiczyć wzrok dzieci? Jak nauczyć dziecko ładnie chodzić? Jak zachęcić do mówienia? Jak zajmujecie się swoimi dziećmi? Jak rozwiązać problem, kiedy dziecko zamieniło sobie dzień z nocą? Niektóre z tych pytań są postawione bardzo ogólnie, co sugeruje, że matki poszukują jakichkolwiek wskazówek dotyczących wychowania dziecka niewidomego. Ponownie, także i w tych przypadkach, źródłem stresu wydaje się zakłócenie wynikające z nieoczekiwanego rezultatu działania czy deficytu czasu i informacji⁴³. Doświadczenie innych, którzy mają pewne etapy tego procesu już za sobą okazuje się bardzo pomocne:

„Na początku byłam jak kura, trzymałam go [syna – B.P.-D.] tylko pod skrzydłami i nie pozwalałam praktycznie ruszyć się beze mnie. Ale po jakimś czasie stwierdziłam, że nie tędy droga. Pozwalałam mu wszystkiego dotknąć, powąchać polizać, ugryźć, czyli sprawdzić na wiele sposobów [...]. Musisz być jego oczyma i mówić, mówić i jeszcze raz mówić o tym co się da i gdzie się da wejść lub «pokazać», czyli pozwolić dotknąć. Nie ograniczaj i nie zabraniaj”. [2222-2e]

Tego typu odpowiedzi spotykają się z wdzięcznością innych uczestniczek forum. Przeżycia matek, być może bardziej doświadczonych, pozwalają im inaczej spojrzeć na sytuację i znaleźć rozwiązanie, którego do tej pory nie dostrzegały. Ponadto porównywanie swojego dziecka do innych dzieci z podobnym problemem pokazuje tym rodzicom, które zachowania dzieci są normą, a które powinny zacząć niepokoić:

„Mój synek ma 3,6 roku i nie mówi [...] Proszę o rady i jak rozwijały się wasze dzieciaczki. Może macie pomysły jak ćwiczyć z nim mowę i samoobsługowe czynności”. [furba23]

⁴² H. Sęk, *Wsparcie społeczne...*, dz. cyt., s. 24.

⁴³ J.F. Terelak, *Człowiek i stres...*, dz. cyt., s. 159.

Kolejny rodzaj wsparcia dotyczył opisów sytuacji wymagających wsparcia rzeczowego (6%). Obejmuje ono nie tylko świadczoną pomoc materialną, rzeczową i finansową, ale także bezpośrednie fizyczne działanie na rzecz osób potrzebujących. Pomoc ta wiąże się z działalnością charytatywną. Mimo że forum internetowe nie jest miejscem wymiany dóbr materialnych i w nie takim celu zostało założone, to wśród uczestników również pojawiły się inicjatywy bezinteresownej pomocy rzeczowej. Dotyczy ona zabawek, pomocy optycznych i nieoptycznych dla osób z niepełnosprawnością wzroku:

„Dziewczyny, znalazłam małe okulary – Natalia miała je robione jak miała 8 miesięcy. Okazały się niepotrzebne [...] i może komuś się przydadzą?”[sdr]

Na forum pojawił się także wątek, w którym bezinteresownie zaoferowano dostosowania do potrzeb dzieci niewidomych:

„Jestem wolontariuszką w zoo i od dłuższego czasu zastanawiam się czy istnieje jakiś sposób dostosowania zoo dla niewidomych [...]. Niewidome dzieci, co można dla was zrobić?” [sepia21]

Za rodzaj wsparcia rzeczowego można uznać oferty udostępnienia literatury poradniczej:

„Witam dostałam spis literatury do pracy dla dzieci niewidomych i słabowidzących, jeżeli ktoś chce to chętnie go zeskanuję i wyślę pocztą”. [sepia21]

Bardziej obszerną kategorię wsparcia rzeczowego stanowią komunikaty sugerujące poszukiwanie niż oferowanie pomocy. Rodzice dzieci niewidomych poszukiwali wolontariuszy do pracy z dziećmi w domu, nauczycieli języka angielskiego lub zwracali się z prośbą o wsparcie finansowe związane z budową ośrodków dla niewidomych oraz zbiórki pieniędzy na pomoce naukowe i sprzęt dla szkół integracyjnych dla dzieci niewidomych i słabowidzących.

Wsparcie wartościujące, którego treścią wymiany społecznej jest akceptacja i docenienie dokonań w różnych formach aktywności pojawiało się stosunkowo rzadko (5%). Pochwały w różnej formie kierowano w stronę dzieci i osób niewidomych i ich osiągnięć m.in za udział w produkcji filmowej, opanowanie umiejętności samoobsługowej, wyróżnienie w konkursie muzycznym, zdanie egzaminu czy też obrony pracy doktorskiej. Słowa aprobaty dotyczyły także samych rodziców i ich trudów wychowawczych:

„Przeczytałem z wielką uwagą prezentowany przez Panią proces rewalidacji Krystiana. Jest Pani wspaniała. To dowód na ogromną i chyba najważniejszą rolę rodziców w procesie rewalidacji dzieci z dysfunkcją wzroku. Sukces Pani

syna jest właśnie efektem wczesnego wspomaganie, jakie mu Pani zafundowała. Gratuluję jeszcze raz”. [robertwar1]

Czy też:

„Pełna podziwu jestem dla ciebie i córki – dla ciebie, bo widzę jaką energią i optymizmem wypowiadasz się na forum i dla córki, która wyrasta spod skrzydeł silnej mamy”. [moniacz1]

Uczestnicy wyrażali także gratulacje w odpowiedzi na informacje o udanych operacjach, narodzinach dziecka, pozytywnych diagnozach.

Przy wsparciu duchowym wymiana zwykle dotyczy poczucia sensu życia i czynników indywidualnych tworzących ten sens. W przypadku problemów poruszanych przez rodziców dzieci niewidomych (1%) dotyczyło ono sytuacji krytycznych, w których cierpienie wymaga odniesień do sfery duchowości. Według koncepcji psychologicznych źródeł stresu Terelaka⁴⁴, większość z nich przyjmowała formę zagrożenia – ryzyka utraty zdrowia lub nawet życia dziecka. Prośby o tego typu wsparcie ze strony uczestników forum padały najrzadziej i związane były z sytuacjami przełomowymi dla zdrowia i dalszego życia dziecka:

„Jadę z Mają do Polanicy na protezowanie oczodołów. Tak bardzo się boję i nawet nie ma z kim o tym porozmawiać. Proszę o modlitwę za moją Majeczkę”. [kasica19791]

Tylko jeden wątek udało się rozpoznać jako ofertę a nie prośbę o wsparcie duchowe. Autorka podkreśliła w nim wyjątkowość sytuacji matki dziecka niepełnosprawnego poprzez zacytowanie alegorycznej opowieści, w której Bóg wybiera kobietę odpowiednio szczęśliwą, ale i posiadającą pewną dawkę egoizmu na matkę dziecka niepełnosprawnego. Zebrane w toku życia doświadczenia miałyby uczynić z niej osobę świętą. Opowieść ta została umieszczona na forum celem „pokrzepienia serc”, niemniej nie u wszystkich odbiorców został osiągnięty. Jedna z matek ustosunkowała się do niej w następujący sposób:

„Nie czuję się święta, ani wyróżniona. Częściej czuję się bezsilna, przegrana i pokrzywdzona. Wystraszona, przestraszona i pełna obaw co dalej. Po prostu. Bo okazuje się, że bycie mamą niepełnosprawnego dziecka to nie tylko część życia. To całe życie. Chwilami czuję się jak więzień. Pocieszam się tylko, że nie z wyboru”. [sdr]

Odpowiedź ta pokazuje, jak bardzo potrzebna zdaje się właśnie ta forma wsparcia – wsparcia duchowego. Zdaniem Stanisława Kawuli jest to ostatni etap wsparcia, kiedy osoba lub grupa, pomimo wysiłku własnego i pomocy ze strony

⁴⁴ Tamże, s. 159.

innych osób, nadal pozostaje w sytuacji dla niej trudnej⁴⁵. Niepełnosprawność dziecka nie przemija a jedynie się zmienia. Podążanie za tymi zmianami jest dla rodziców zadaniem trudnym, emocjonalnie angażującym, wyczerpującym w efekcie czego są narażeni na tzw. wypalenie się sił⁴⁶. Ta niemożność zmiany wywołuje w nich poczucie uwięzienia i wyobcowania, „schwywania w pułapkę”⁴⁷.

Podsumowanie

Dokonane analizy wpisów na forum internetowym rodziców dzieci niewidomych dobitnie obrazują opisywane w literaturze modele, fazy, prognozy emocjonalnego radzenia sobie z problemem niepełnosprawności dziecka, ale także wnoszą pierwiastek niepowtarzalności poprzez pryzmat historii, biografii indywidualnych i jakże różnorodnych. Wspólnota przeżyć i doświadczeń osób *de facto* sobie obcych sprawia, że uczestnicy forum internetowego są dla siebie wiarygodni i mogą wzajemnie świadczyć realne wsparcie. Poza tym taka forma wymiany treści związanych z wychowaniem i opieką nad dzieckiem niewidomym niejednokrotnie bywa jedną z nielicznych opcji uzyskiwania wsparcia. Rodzic z dzieckiem niewidomym w swoim otoczeniu, wśród przyjaciół czy nawet rodziny może czuć się osamotniony – nikt lepiej nie rozumie jego przeżyć niż inni rodzice postawieni w tej samej sytuacji. Mimo dzielącej uczestników odległości, mimo braku bezpośrednich relacji forum jest miejscem, w którym można wyrzucić z siebie żal, znaleźć inspirację, rozwiązanie, informację czy pocieszenie. Nie jest łatwo wypracować metody wychowawcze czy edukacyjne wobec dziecka niewidomego, gdyż wymaga ono zupełnie odmiennego podejścia pedagogicznego niż dziecko pełnosprawne. Wsparcie zarówno to formalne – instytucjonalne, jak i wynikające z inicjatyw oddolnych – jak opisywane forum internetowe – jest w tej sytuacji niezbędne.

Jak pokazują dokonane analizy, wsparcie uzyskiwane na forach internetowych dotyczy bardzo wielu sytuacji trudnych, które mogą stanowić psychologiczne źródła stresu według opisywanej w artykule klasyfikacji Terelaka. Wśród analizowanych wątków zidentyfikowano zakłócenia związane z niedostatecznym przygotowaniem do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością wzroku, zagrożenia wynikające z postępu choroby i utraty zdrowia, przeciążenia będące rezultatem dużej ilości obowiązków rodzicielskich oraz deprywacja na skutek

⁴⁵ S. Kawula, *Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej*, „Pedagogika Opiekuńczo-Wychowawcza” 1996, nr 1.

⁴⁶ M. Sekułowicz, *Problemy funkcjonowania matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością – analiza narracji*, [w:] Z. Palak, A. Bujnowska, A. Pawlak (red.), *Edukacyjne i rehabilitacyjne konteksty rozwoju osób z niepełnosprawnością w różnych okresach ich życia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2010, s. 47–67.

⁴⁷ R.C. Sullivan, *Siblings of autistic children*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, 1979, t. 9, nr 3, s. 287–298.

ograniczonych kontaktów emocjonalnych z dzieckiem lub społecznych z otoczeniem. W tych sytuacjach rodzice poszukują wsparcia, które pozwoli, przynajmniej częściowo, problemy te rozwikłać i zredukować odczuwany stres. Jak pokazały niniejsze dociekania, każdy z wyróżnionych rodzajów wsparcia: informacyjne, emocjonalne, instrumentalne, rzeczowe, wartościujące i duchowe znalazł się w treści komunikatów wymienianych między rodzicami na forum. W ich dialogach najczęściej pojawiała się potrzeba lub oferta wsparcia informacyjnego i emocjonalnego – te dwa rodzaje wsparcia dominowały w analizowanych treściach dostępnych na forum internetowym. Zgodnie z opisywanymi wyżej teoriami psychologicznymi na temat stresu rodzicielskiego wsparcie to może przyczynić się do redukcji psychicznych skutków tegoż stresu poprzez redefinicję sytuacji jako mniej stresującej lub wykorzystanie adaptacyjnych strategii radzenia sobie z nią⁴⁸.

Ze względu na to, że najbardziej poszukiwanym rodzajem wsparcia społecznego jest wsparcie informacyjne należałoby uczulić lekarzy, pedagogów, psychologów, mających kontakt z tymi rodzicami, na konieczność przekazywania im rzetelnych informacji. Jednym z nasuwających się wskazań dla praktyki jest udoskonalenie także nieformalnych form wsparcia, takich jak chociażbyby analizowane forum internetowe. Propozycją może być zorganizowanie profesjonalnej platformy internetowej, umożliwiającej systematyczną i uporządkowaną wymianę informacji, do której to mogliby zostać zaproszeni specjaliści, pedagodzy czy wolontariusze.

Bibliografia

- Angrosino M., *Badania etnograficzne i obserwacyjne*, przekł. M. Brzozowska-Brywczyńska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010.
- Borzyszowska H., *Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1997.
- Grabowska M., *Wartość dodana Internetu na przykładzie internetowych grup wsparcia*, [w:] J. Kurczewski (red.), *Wielka sieć. E-eseje z socjologii Internetu*, Wydawnictwo Trio, Warszawa 2006.
- Haslam D., *Mieć dzieci i to przeżyć*, Oficyna Wydawnicza „Reporter”, Warszawa 1993.
- Jarzębińska A., *Wsparcie społeczne w sieci (na podstawie internetowej grupy dyskusyjnej skupiającej bliskich dzieci z Zespołem Edwardsa)*, „Pedagogika Społeczna” 2014, nr 2(52).
- Karwowska M., *Zmaganie się z problemami dnia codziennego rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością umysłową (w świetle badań własnych)*, „Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy”, nr 3: „Nauki o Edukacji”, red. M. Karwowska, Wydawnictwo KPSW, Bydgoszcz 2008.
- Kawula S., *Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej*, „Pedagogika Opiekuńczo-Wychowawcza” 1996, nr 1.

⁴⁸ E. Pisula, *Psychologiczne problemy...*, dz. cyt., s. 203.

- Konarska J., *Rozwój i wychowanie rehabilitujące dziecka niewidzącego w okresie wczesnego i średniego dzieciństwa*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków 2010.
- Kubinowski D., *Jakościowe badania pedagogiczne. Filozofia, metodyka, ewaluacja*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2010.
- Kuczyńska-Kwapisz J., Kilian M., *Rola grup wsparcia w podwyższaniu jakości życia niewidomych i słabo widzących osób w starszym wieku*, [w:] Z. Palak (red.), *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2006.
- Lazarus R.S., Folkman S., *Stress, appraisal and coping*, Springer, New York 1984.
- Marszałek L., *Społeczny kontekst niepełnosprawności*, „Seminare” 2007, nr 24.
- Miller P., *Wprowadzenie do obserwacji online: warianty i ograniczenia techniki badawczej*, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2012, nr 2.
- Ossowski R., *Dzieci niedowidzące i niewidome*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa, 1991.
- Pisula E., *Stres rodzicielski związany z wychowaniem dzieci autystycznych i z zespołem Downa*, „Psychologia Wychowawcza” 1993, nr 1.
- Pisula E., *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 1998.
- Rutkowska E., *Wsparcie jako istotny element rehabilitacji kompleksowej osób z niepełnosprawnością*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2012, nr III.
- Sekułowicz M., *Problemy funkcjonowania matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością – analiza narracji*, [w:] Z. Palak, A. Bujnowska, A. Pawlak (red.), *Edukacyjne i rehabilitacyjne konteksty rozwoju osób z niepełnosprawnością w różnych okresach ich życia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2010.
- Sęk H., *Wsparcie społeczne jako kategoria zasobów i wieloznaczne funkcje wsparcia*, [w:] Z. Juczyński, N. Ogińska-Bulik (red.), *Zasoby osobiste i społeczne sprzyjające zdrowiu jednostki*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2003.
- Sobolewska-Popko A.M., *E-macierzyństwo: Internet miejscem spotkań i nowych doświadczeń współczesnych kobiet: w kręgu dialogu i rozrywki*, „Edukacja” 2011, nr 3.
- Solnit A., Stark M., *Mourning and the birth of a defective child*, „Psychoanalytic Study of the Child” 1961, nr 16.
- Styńska A., *Pomoc on-line*, „Niebieska Linia” 2006, nr 5.
- Sullivan R.C., *Siblings of autistic children*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 1979, t. 9, nr 3.
- Świerczewska H., Pliszka S., *Polskie badania Internetu. Internetowe serwisy o zdrowiu: zawartość, popularność, profil użytkowników, poszukiwane informacje*, por. źródło: <http://www.pbi.org.pl/index.php/ida/86/?p=1> [dostęp: 30.08.2015].
- Terelak J.F., *Stres psychologiczny*, Oficyna Wydawnicza „Branta”, Bydgoszcz 1995.
- Terelak J.F., *Człowiek i stres*, Oficyna Wydawnicza „Branta”, Warszawa 2008.
- Twardowski A., *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1991.
- Wejbert-Wąsiewicz E., *Aborcja: między ideologią a doświadczeniem indywidualnym: monografia zjawiska*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2011.
- Zielińska J., *Rodzice dziecka z niepełnosprawnością działający w triadzie: rodzic – Internet – społeczeństwo*, „Szkoła Specjalna” 2014, nr 5.