

Internet w służbie rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną

Jakub Niedbalski

 <https://orcid.org/0000-0002-2803-7628>
Uniwersytet Łódzki

Streszczenie

Pomimo zmian, jakie dokonały się na przełomie ostatnich lat, nadal wiele aktywności ze względu na liczne bariery występujące w przestrzeni społecznej pozostaje niedostępnych dla kategorii osób należących do grup wykluczonych i marginalizowanych. Nowe media, a wśród nich internet, dają realną szansę przynajmniej na częściowe zniwelowanie tych ograniczeń. W związku z tym w niniejszym artykule staram się przedstawić znaczenie oraz funkcje internetu, jakie przypisują mu rodzice osób z niepełnosprawnościami. Przeprowadzone badania miały charakter jakościowy, zaś analiza danych oparta została na procedurach metodologii teorii ugruntowanej.

Słowa kluczowe

dzieci, internet, niepełnosprawność, rodzice, rodzina.

Internet in the service of parents of children with intellectual disability

Abstract

Despite the changes that have taken place in recent years, there are plenty of activities that are still inaccessible to categories of excluded and marginalized people due to numerous barriers in the social space. New media, and among them the Internet, offer a real chance to get rid of these limitations at least partially. Therefore, in this paper, I try to present the importance and functions of the Internet as attributed by parents of people with disabilities. The research conducted was qualitative in nature, and data analysis was based on the procedures of the grounded theory methodology.

Keywords

children, disability, family, Internet, parents.

Osoby niepełnosprawne i ich rodziny muszą stawiać czoła rozmaitym trudnościom związanym nie tylko z barierami architektonicznymi czy infrastrukturalnymi, ale także mentalnymi, które powodują, że są one nierzadko traktowane jak „obce” czy „inne”. Jak wskazuje Joanna Kossewska (2003, s. 3) takie negatywne postawy wobec niepełnosprawnych i ich opiekunów wynikają m.in. z wysokiej pozycji, jaką w hierarchii wartości zajmują: zdrowie, sprawność fizyczna, siła, sukces, produktywność, zamożność i niezależność. Równocześnie sama niepełnosprawność nadal pozostaje rodzajem etykiety, która nacechowana jest negatywnymi charakterystykami i ocenami (Szarfenberg, 2008, s. 5). To sprawia, że osoby z niepełnosprawnościami, ale także ich opiekunowie, spychani są na margines życia społecznego.

Wsparciem i realną pomocą zarówno dla osób z niepełnosprawnościami, jak również rodziców oraz opiekunów takich osób, w obecnych czasach coraz częściej stają się nowe media z internetem na czele (Niedbalski, 2013). Ten ostatni dzięki swojej powszechności, a zarazem coraz prostszym rozwiązaniom technicznym, pozwala na dotarcie do dużej liczby odbiorców z własnym, indywidualnym przekazem. Między innymi dlatego z internetu coraz częściej korzystają osoby niepełnosprawne i ich rodziny, którzy w ten sposób mogą zdobywać informacje, dzielić się wiedzą albo realizować zawodowo poprzez nowoczesne formy zatrudnienia (telepraca), ale również stać się aktywnymi uczestnikami rozmaitych wirtualnych grup i społeczności. Internet tworzy zatem przestrzeń, umożliwiającą nieskrępowane wypowiadanie się w różnych kwestiach, prezentowanie siebie oraz podejmowanie spraw, które uważa się za szczególnie istotne.

Przedmiotem moich zainteresowań uczyniłem analizę sposobów wykorzystania internetu przez matki oraz ojców dzieci z niepełnosprawnościami, w szczególności koncentrując się na grupie rodziców sprawujących stałą opiekę nad dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym oraz głębokim.

OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI I ICH RODZINY JAKO UŻYTKOWNICY INTERNETU

Internet tworzy ważną przestrzeń działania współczesnego człowieka. Internet pozwolił na powstanie „przestrzeni online”, umożliwił wchodzenie w interakcje z innymi i budowanie wirtualnych społeczności (por. Henderson, Bowley, 2010). Wszelkiego rodzaju wspólnoty wirtualne pełnią coraz większą rolę w integracji różnych środowisk, umożliwiają bowiem przekraczanie granic zarówno organizacyjnych, jak i przestrzennych a także włączanie w swe szeregi jednostek, które inaczej pozostałyby w izolacji (Żuchowska-Skiba, 2018; Putnam, 2008, s. 292).

Jest to szczególnie istotne dla zarówno dla osób niepełnosprawnych, jak również ich rodzin – cyberprzestrzeń jest bowiem jedynym miejscem, gdzie mogą one swobodnie tworzyć wspólnoty o istotnym znaczeniu dla swego funkcjonowania we współczesnym społeczeństwie, które dzięki zapośredniczonej wymianie ważnych dla nich treści – na

portalach społecznościowych, forach, blogach oraz czatach – pozwalają przełamywać izolację tak jednostek i grup, jak i całego środowiska (Żuchowska-Skiba, 2015). Zdaniem Michaela Wehemeyera i współpracowników (2008) współcześnie używanie nowoczesnych technologii (zarówno jeśli w zakresie dostępu do nich, jak i posiadania odpowiednich umiejętności ich wykorzystania), w tym internetu, nie jest po prostu wygodą, rozrywką czy udogodnieniem, ale warunkiem koniecznym do pełnego funkcjonowania niemal we wszystkich sferach życia. W podobnym duchu wypowiadają się David Brad-dock i inni (2004), dodając, że nowoczesne technologie niosą ze sobą olbrzymie nadzieje na poprawę jakości życia i możliwości pozytywnego manifestowania się w świecie – dotyczy to zarówno osób z niepełnosprawnościami, jak i członków ich rodzin.

Utrzymywanie relacji za pośrednictwem narzędzi sieciowych z jednostkami z najbliższego i szerszego kręgu znajomych ogranicza poczucie osamotnienia osób z niepełnosprawnościami (Żuchowska-Skiba, 2015; zob. Shpigelman, Gill, 2014). Korzystanie z serwisów społecznościowych dzięki rozbudowywaniu sieci kontaktów przyczynia się też do poprawy ich samopoczucia psychologicznego przez wzrost własnej wartości i poprawę poziomu zadowolenia z życia (Junghyun, Jong-Eun, 2011). Uczestnictwo w wirtualnych wspólnotach pozwala na przełamanie poczucia izolacji i umożliwia znalezienie w nich wsparcie osobom go potrzebującym (Stojkow, Żuchowska, 2015; Kampert, Goreczny, 2007; Morris, 2001; Goggin, Newell, 2003, s. 131–132).

Technologie informatyczne stwarzają możliwość porozumiewania się bez ograniczeń przestrzennych i czasowych. Dzięki internetowi zarówno osoby z niepełnosprawnościami, jak również członkowie ich rodzin, zyskują możliwość dostęp do najróżniejszych dóbr kultury. Wirtualny świat może być również wykorzystywany do zdobywania wykształcenia i podnoszenia kwalifikacji tych osób (Andrzejewska, 2010, s. 68).

Internet stał się także doskonałym narzędziem prezentowania siebie oraz kreowania wizerunku zarówno własnego oraz kategorii społecznej, której jest się częścią. W warunkach kontaktu zapośredniczonego przez sieć internetową otwierają się możliwości stworzenia obrazu siebie w taki sposób, aby unikając pierwszego wrażenia wynikającego z oceny fizycznej wyeksponować te cechy osobiste, które pomogą zbudować swój atrakcyjniejszy obraz (Lubina, Lubina-Dąbrowska, 2010, s. 80).

Zalety te wykorzystują z powodzeniem rodzice dzieci z niepełnosprawnościami, dla których internet stał się swoistą tubą umożliwiającą zabieranie zdania w toczącej się nieustannie dyskusji na temat ich prawa do równego, pozbawionego uprzedzeń i stereotypów traktowania. Ze względu na swoją otwartość, powszechność oraz stosunkową łatwość dostępu internet stał się istotnym narzędziem manifestowania swojego „ja” a także kreowania pożądanego wizerunku własnej osoby. Tak prowadzona autoprezentacja zazwyczaj uwzględnia sposoby działania i zachowania akceptowane społecznie i kulturowo, wykorzystuje specyficzne strategie umożliwiające wywarcie wpływu na sposób postrzegania danej jednostki przez innych (Lubina, Lubina-Dąbrowska, 2010, s. 86).

Dzięki internetowi osoby z niepełnosprawnościami i ich rodziny mają możliwość kontaktowania się z całym światem, przekazywania ważnych treści oraz wyrażania swoich racji i poglądów, które jeśli zostaną przyobleczone w odpowiednią formułę, mogą stać się ważnym środkiem służącym kreowaniu pozytywnego wizerunku osób niepełnospraw-

nych. Osoby z niepełnosprawnościami oraz członkowie ich rodzin starają się realizować w sieci postulat polityki społecznej integracji, normalizacji życia, a zarazem zwalczania wszelkiego rodzaju negatywnych postaw ujawnianych wobec nich samych. W tym kontekście internet odgrywa ważną rolę, ponieważ stanowi jedną z dróg służących nie tylko włączaniu osób z niepełnosprawnościami do społeczeństwa, ale także pozwala pokazać je w korzystnym świetle. Jest to więc próba dotarcia do społeczeństwa, forma pokazania innego oblicza niepełnosprawności i ludzi nią dotkniętych – jako tych, którzy mogą odnosić życiowe sukcesy i podejmować różnego rodzaju wyzwania.

Internet daje zatem środowiskom osób z niepełnosprawnościami i ich rodzinom szansę, jakiej dotąd nie dawały media masowe – szansę zamieszczania i kontrolowania przez nie same lub związane z nimi organizacje na ogólnodostępnych portalach treści nagłaśniających ważne dla nich kwestie i problemy (Zames-Fleischer, Zames, 2011, s. 232). Pozwala im wyjść z izolacji, a uczestnictwo w różnych wspólnotach wzmacnia integrację tego środowiska i zmniejsza poczucie osamotnienia i marginalizacji w dobie osłabienia wspólnot tradycyjnych. Odgrywa też ważną rolę w kompensowaniu aktywności, które dla osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności są niedostępne ze względu na bariery w przestrzeni społecznej. Dzięki temu mogą utrzymywać kontakty, uczestniczyć we wspólnotach i pozyskiwać informacje niezależnie od dysfunkcji, z którymi się zmagają.

METODOLOGIA BADAŃ

Materiał badawczy wykorzystany w niniejszym opracowaniu stanowią informacje pozyskane od rodziców, którzy w swoim życiu doświadczają istotnych przemian związanych z procesem wychowywania i opieki nad swoimi niepełnosprawnymi dziećmi. Z przedstawicielami tej kategorii rozmówców przeprowadzone zostały wywiady swobodne pogłębione.

Analiza i interpretacja materiału badawczego prowadzona została zgodnie z zasadami metodologii teorii ugruntowanej (Konecki, 2000). Motywem wyboru wskazanej metody była potrzeba poznania faktycznych sposobów życia, działań jednostkowych, procesów tworzenia znaczeń, a zatem pragnienie zbliżenia nauki do życia i „poznawania rzeczywistości społecznej z punktu widzenia tworzących tę rzeczywistość podmiotów” (Wyka, 1993, s. 34). Z tego względu w analizie danych wykorzystano procedury metodologii teorii ugruntowanej: między innymi metodę ciągłego porównywania, teoretyczne dopieranie przypadków oraz teoretyczne nasycenie (Glaser, Strauss, 1967).

Analizując dane, poszukiwano określonych prawidłowości, które można byłoby następnie wydzielić w wątki i dokonać ich tematykacji (klasyfikacji). Procedura ta została poprzedzona szczegółowym kodowaniem o charakterze otwartym, co umożliwiło stopniowe skonceptualizowanie pojęć i wygenerowanie kategorii kodowych. Te zaś porządkowano poszukując związków i zależności, tworząc w ten sposób mapę pojęciową odzwierciedlającą relacje istniejące pomiędzy określonymi wątkami. Procedura ta miała charakter indukcyjny.

Dobór kolejnych przypadków miał charakter teoretyczny (*theoretical sampling*) i opierał się na metodzie ciągłego porównywania (*constant comparative method*), co oznacza, że kolejne przypadki dobierane były w sposób celowy na podstawie bieżących ustaleń analitycznych, nie zaś ustalonych przed badaniem założeń (Glaser, Strauss, 1967, s. 45). Dobór przypadków trwał do czasu osiągnięcia teoretycznego nasycenia (*theoretical saturation*) wygenerowanych kategorii analitycznych, a więc takiego momentu, w którym kolejne przypadki były podobne do wcześniejszych i można je było analizować za pomocą już istniejących kategorii (Glaser, 1978, s. 142).

Wsparciem w analizie danych było specjalistyczne oprogramowanie komputerowe – CAQDAS – *Computer Assisted/Aided Qualitative Data Analysis Software*. Praca na poziomie analityczno-koncepcyjnym została wykonana przy zastosowaniu programu NVivo (Niedbalski, 2014; Niedbalski, Ślęzak, 2012).

ANALIZA DANYCH – BADANIA WŁASNE

Analizując wypowiedzi rodziców osób z niepełnosprawnościami, udało się wyłonić cztery wątki odnoszące się do charakteru ich aktywności w internecie. Przede wszystkim internet traktowany jest jako źródło wiedzy o świecie, ale też o najbliższych problemach dotyczących rodziny i dziecka. Następnie internet postrzegany jest jako podstawa dla tworzenia grup wsparcia oraz jako źródło wspólnoty i wymiany doświadczeń rodziców dzieci z niepełnosprawnościami. Po trzecie „sieć” stanowi podbudowę dla przeciwdziałania ekskluzji społecznej. I wreszcie internet to przestrzeń, umożliwiającą aktywność na tle zawodowym i realizację potrzeby samorozwoju rodziców dzieci z niepełnosprawnościami. Poniżej wątki ze zostały kolejno rozwinięte i opatrzone fragmentami wypowiedzi moich rozmówców.

INTERNET JAKO ŹRÓDŁO WIEDZY (FUNKCJA INFORMACYJNA)

Zasadniczą funkcję, jaką pełni dla rodziców dzieci z niepełnosprawnościami internet, jest funkcja informacyjna. Oznacza to, że rodzice dzięki internetowi zdobywają bogate i „elastyczne” źródło wiedzy o świecie. Elastyczność, o której wspominał jeden z moich rozmówców, oznacza, dostęp do informacji w dowolnej porze i okolicznościach bez względu na sytuację rodzica. W przypadku opiekunów dzieci z niepełnosprawnością w stopniu znacznym oraz głębokim funkcja ta staje się szczególnie istotna, bowiem zazwyczaj nie mają oni możliwości bezpośredniego kontaktu z otoczeniem, bądź też napotykają na liczne ograniczenia w tym zakresie, dlatego internet stanowi dla nich nie tylko alternatywne, ale czasem jedno z nielicznych i faktycznie dostępnych źródeł informacji. Dobrze oddaje to poniższy cytat z wypowiedzi jednego z moich rozmówców.

Dla mnie, w mojej sytuacji właściwie trudno nawet o jakimś wyjściu z domu mówić, a co dopiero o jakiś tam spotkaniach czy rozmowach. Ja czasu i możliwości takich nie mam.

Cały czas przy Marku (imię zmienione – przyp. JN) siedzieć muszę, bo przecież on beze mnie nie tylko, że nic nie jest w stanie zrobić, to jeszcze może tylko sobie jakąś krzywdę zrobić. Dlatego to, co jest takim moim okienkiem na świat, to komputer i internet (...). Ja się na tym jakoś specjalnie nie znam, ale obsłużyć się potrafię, tak że to, co jest mi potrzebne, to znajdę [w.17.2].

Internet jest też zazwyczaj pierwszym źródłem, do jakiego sięgają rodzice dzieci z niepełnosprawnością, chcąc lepiej zrozumieć to, co dotyczy ich dziecka, a więc rodzaju, zakresu i charakteru dolegliwości, z jaką zмага się ich córka bądź syn. Czasem internet pomaga rozwiązać rodzicom zagadkę choroby (dysfunkcji) ich dziecka, której nie potrafią jednoznacznie stwierdzić lekarze.

Przez długi czas, jak Michał (imię zmienione – przyp. JN) był jeszcze mały, to my z mężem nie widzieliśmy wiele o tym, co synowi dolega. W szpitalu nam nie powiedziano, tylko szybko wypisano do domu, a podczas wizyt u lekarza też niewiele więcej się dowiedzieliśmy. Dopiero sami zauważyliśmy, że coś jest nie tak i że trzeba jakoś zareagować. To informacji szukaliśmy w internecie (...) Nawet kiedy już było wiadomo, że z Michałem jest coś nie tak, to żaden lekarz, u którego byliśmy, nie był w stanie nam dokładnie powiedzieć, co to za choroba jest i my tak z mężem siedząc przy komputerze sami odkrywaliśmy, obserwując syna, jaka to jest jednostka (chorobowa – przyp. JN), a co się później w dokładnych badaniach potwierdziło [w.17.9].

Oprócz tego rodzice dzieci z niepełnosprawnością wykorzystują dostęp do internetu jako źródła wiedzy o systemie opieki oraz wsparcia osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin. Poszukują informacji z zakresu dofinansowania osób niepełnosprawnych, w tym dotyczących systemu refundowania specjalistycznego sprzętu, rehabilitacji, wyjazdów itp. W związku z tym rodzice ci są częstymi gośćmi na stronach organizacji oraz instytucji związanych z realizacją funkcji pomocowych i wspierających osoby z niepełnosprawnościami (m.in. PFRON).

Tak, ja dużo spraw załatwiam przez internet. Dla mnie to ogromne ułatwienie, bo mogę w każdej chwili, gdy pozwoli mi na to Ola (imię zmienione – przyp. JN), bo na przykład przyśnie, coś zrobić. To i posprawdzam, co trzeba, i sprawy różne pozłatwiam, wnioski prześlę, opłaty zrobię, o zakupach już nawet nie wspomnę, bo to teraz chyba rzecz oczywista [w.18.3].

Rodzice dzieci z niepełnosprawnościami podkreślali też, że internet służy im jako źródło wiedzy o świecie i bieżących wydarzeniach z kraju i zagranicy. Przy czym w tym wypadku stanowił on zazwyczaj swoiste dopełnienie informacji pochodzących z mass mediów (głównie telewizji) bądź też jako ich alternatywa w sytuacji, gdy dostęp do innych źródeł był ograniczony (np. do określonych kanałów TV, których dane osoby nie chciały oglądać).

INTERNET JAKO PODSTAWA DLA GRUP WSPARCIA I ŹRÓDŁO WSPÓLNOTY DOŚWIADCZEŃ (FUNKCJA INTEGRACYJNA)

Wypowiedzi rodziców dzieci z niepełnosprawnością świadczą, że mamy do czynienia z osobami, które poszukują wsparcia w sytuacji, gdy ich życiowe doświadczenia związane z byciem rodzicem dziecka z niepełnosprawnością są bardzo obciążające i trudno im pokonać stojące przed nimi wyzwania. Wówczas też sięgają do zasobów internetu, który nie tylko jest jednym z najbardziej dostępnych dla nich źródeł wiedzy, ale także faktycznej pomocy, zwłaszcza że stanowi przestrzeń wymiany i dzielenia się doświadczeniami z ludźmi o podobnych problemach i zmagających się z podobnymi trudnościami.

Jeśli nie można wyjść, za bardzo nie ma jak się ruszyć z miejsca, to wtedy człowiek zaczyna doceniać to, że ma kontakt z innymi ludźmi, zwłaszcza że można znaleźć osoby z podobnymi problemami i doświadczające podobnych trudności w życiu. To pomaga, bo po pierwsze człowiek czuje, że nie jest sam w tych zmaganiach, a po drugie, że jeśli nawet samemu czasem ma się chwile wątpliwości i jakieś czarne myśli nas nachodzą, to z każdej prawie sytuacji da się jednak jakoś wyjść i przetrwać nawet najgorsze chwile [w.19.7].

Są to także osoby, które pełnią rolę swoistych przewodników, mentorów czy po prostu doradców. W ich wypadku eksponowana jest wiara we własne siły i chęć pokazania innym, że pomimo różnych przeciwności można zachować „radość z życia” i wykazywać aktywność na różnych polach. Zazwyczaj też dzielą się nie tylko swoimi przemyśleniami, uwagami i refleksjami, ale też osobistymi doświadczeniami i przeżyciami. Nierzadko mocno akcentowane są argumenty potwierdzające pozytywną rolę rodzicielstwa w życiu człowieka, także wówczas, gdy mowa jest o dziecku z niepełnosprawnością. W ten sposób próbuje się podkreślić wpływ pozytywnych aspektów macierzyństwa i ojcostwa na całokształt życia jednostki. Tym samym dąży się do pokazania, iż rodzicielstwo może się łączyć z pozytywnymi doświadczeniami, które niejednokrotnie przekładają się na różne sfery życia jednostki, prowadząc do zmian w sposobie postrzegania siebie, swojej sytuacji życiowej i otaczającej ją rzeczywistości społecznej.

Wiem jak to jest, bo sama to przeżyłam i mam sporo doświadczeń jako matka dziecka niepełnosprawnego. I muszę powiedzieć, że z perspektywy czasu to są takie sytuacje i wydarzenia, które teraz bym inaczej odczytała i w inny sposób bym się na pewno zachowała. A ponieważ sama nie za bardzo do kogo miałam się zgłosić, ani kogo tak na poważnie poradzić, więc teraz staram się jakoś pomóc innym i pokazać, jak można żyć bez dodatkowego obciążania siebie złymi emocjami i jak można nadać życiu sensu, pomimo że ma się niepełnosprawne dziecko [w.18.5].

W związku z tym atrybuty „bycia” rodzicem dziecka z niepełnosprawnością wiążą się także z działaniami, które dotyczą pewnego stylu czy też modelu życia, w którym jednostka prezentuje się jako zaangażowana w różne aktywności. Działanie te czasem prowadzone są w taki sposób, aby pokazać własną osobę jako silną, odważną, niezależną,

radzącą sobie z powodzeniem z różnorodnymi barierami i ograniczeniami, kreując w ten sposób swój wizerunek jako człowieka, który pomimo różnych niesprzyjających warunków oraz okoliczności nie poddaje się, a nierzadko wbrew wszystkiemu potrafi „odnaleźć sens w życiu i swoje miejsce w społeczeństwie”. Ma to być zasadniczo prosty przekaz, odnoszący się do tego, że pomimo różnorodnych przeciwności losu zarówno tych związanych z niepełnosprawnością, jak i tych, które ją poprzedzały i do niej doprowadziły, każda osoba powinna starać się być na miarę swoich możliwości aktywną, niezależną i samodzielną, a także znaleźć w sobie odwagę w dążeniu do realizowania własnych zamiarów, planów i marzeń.

Łatwo nie jest, co do tego to nikogo przekonywać nie muszę. Ale też strasznie mnie mierzi, gdy słyszę czy czytam, jak to na każdym kroku jest ciężko, trudno i w ogóle to sensu życia się nie ma, gdy pojawi się dziecko niepełnosprawne. Tak, to jest cios, bo sam tego doświadczyłem, ale życie się nie kończy i trzeba żyć dalej, tak dobrze i tak aktywnie, jak to tylko jest możliwe. Dlatego lubię od czasu do czasu coś napisać na blogu i podzielić się z innymi nie tylko tym, co mnie boli czy gdzieś tam gniecie, ale przede wszystkim tym, z czego się cieszę i co mi się po prostu udaje w życiu zrobić [w.19.3].

Nierzadko taki przekaz przybiera postać przesłania wypowiedzianego wprost lub pośrednio do osób niepełnosprawnych, a czasem także pełnosprawnych, w którym osoba pisząca bloga lub prowadząca stronę internetową stara się pokazać, że pomimo posiadania dziecka z niepełnosprawnością, które wymaga stałej opieki i pomocy ze strony innych osób, można nie tylko prowadzić w miarę „normalne” życie, ale także cieszyć się z uroków bycia rodzicem. Na uwiarygodnienie swoich słów nierzadko podają siebie jako przykład, przytaczając mniej lub bardziej konkretne wydarzenia z własnego życia prywatnego czy zawodowego, które świadczą o ich „pełni” życia, mimo iż są rodzicami dzieci z niepełnosprawnością.

KONTAKTY ZAPOŚREDNICZONE PRZEZ INTERNET JAKO SPOSÓB NA PRZECIWDZIAŁANIE EKSKLUZJI SPOŁECZNEJ (FUNKCJA PROINKLUZYWNA)

Jest to swego rodzaju odwrócenie sytuacji opisanej w poprzednim punkcie, gdzie rodzice dzieci z niepełnosprawnością poszukiwali wsparcia i pomocy za pośrednictwem kontaktu online. Natomiast w opisywanym przypadku moi rozmówcy traktują internet jako przestrzeń, gdzie mogą „poczuć” swobodę w wyrażaniu siebie a przy tym swego rodzaju namiastkę „wolności” od społecznie przydzielanej im etykiety rodzica dziecka z niepełnosprawnością. Jest związane z faktem, iż jednym ze skutków niepełnosprawności intelektualnej dziecka może być zaniżona samocena jego rodziców. Niejednokrotnie dochodzi do depriwacji poczucia wartości, która przeżywana jest przez rodziców wychowujących dzieci upośledzone umysłowo, co w konsekwencji prowadzi zarówno do autoalienacji, jak i do odtrącenia społecznego (por. Orsmond, Seltzer, Krauss, Hong,

2003). Dlatego wirtualna przestrzeń sieci daje rodzicom możliwość zapośredniczenia kontaktów z otoczeniem, przez co nie tylko czują się one bezpieczniej (bo nie są bezpośrednio narażeni na negatywne reakcje innych), ale także mogą swobodniej i z większą pewnością wyrażać siebie.

Widzi Pan, ja mogę z czystym sumieniem powiedzieć, że internet to dla mnie przede wszystkim jakaś forma wyrażenia siebie, poczucia większej swobody w tym, co i jak się chce powiedzieć czy raczej napisać. W każdym razie ma takie poczucie, że mogą być bardziej sobą, że mogą być bardziej niezależny w sensie wolny od spojrzeń, gapiów, litości czy szyderstwa wyrażanego przez innych [w.17.4].

Wśród moich rozmówców padały też słowa, iż poprzez dostępne narzędzia zdalnego przekazu starają się kreować taki wizerunek siebie i swoich bliskich, w którym niepełnosprawność prezentowana jest jako nierozzerwalna „część” danej osoby, którą traktuje się w sposób „oczywisty”, bezpośredni, a tym samym nie podejmuje się prób jej ukrycia. Niepełnosprawność jest przedstawiana jako swoisty atrybut danej osoby, będący elementem jej społecznej tożsamości i intersubiektywnego świata. W ten sposób próbuje się także zerwać z etykietą niepełnosprawności, która powoduje, że osoby z różnego rodzaju dysfunkcjami postrzegane są jako „wybrakowane” lub „nienormalne”, a przez to naznaczone jako odrębna grupa społeczna i traktowane w inny sposób (zob. Barnes, Mercer, 2008, s. 29). A zatem ma to być rodzaj walki z uprzedzeniami oraz wyalienowaniem ludzi niepełnosprawnych z różnych sfer życia codziennego. Głos rodziców dzieci z niepełnosprawnością, prowadzących strony i blogi internetowe, ma w tym wypadku prowadzić do przełamywania tego rodzaju postaw i wspomagać proces społecznych integracji ludzi niepełnosprawnych.

To jest taka tuba, przez którą można krzyczeć, choć ten głos nie zawsze jest słyszany niestety. Ale mimo to warto jej używać, bo jednak ktoś czyta, ktoś słucha, ktoś się zainteresuje a o to przecież chodzi. To są takie pierwsze kroki do tego, żeby coś się zmieniło i żeby nas rodziców, i w ogóle osoby z niepełnosprawnością można było zrozumieć, zrozumieć nasze potrzeby [w.18.9].

Jak sugerowali moi rozmówcy, pisząc posty, publikując teksty na portalach społecznościowych czy prowadząc własne blogi oraz strony internetowe, rodzice dzieci z niepełnosprawnością często podejmują się uwrażliwienia pełnosprawnych członków społeczeństwa na trudną sytuację osób niepełnosprawnych i ich rodzin, ale też zwrócenia uwagi na problemy dnia codziennego ludzi z różnego rodzaju dysfunkcjami. Zmiana takiej perspektywy pełnosprawnych członków społeczeństwa, o czym przekonują rodzice dzieci z niepełnosprawnością, nie jest jednak łatwa, bowiem człowiek niepełnosprawny bardzo często postrzegany bywa przez pryzmat swojej dysfunkcji. Dlatego rodzice dzieci z niepełnosprawnością często w swoich wypowiedziach odwoływali się do polityki równości, tolerancji czy poszanowania dla inności. Osoby piszące bloga bądź zamieszczające informacje na stronie internetowej, dawały tym samym wyraz swojej dezaprobacie, co do sposobu wyrażania się o ludziach niepełnosprawnych w kategoriach deprecjonujących

i podważających ich pełnowartościowe członkostwo w rozmaitych strukturach społecznych, a także, niejako w opozycji do rozpowszechnionej wizji osoby niepełnosprawnej, dokonuje samookreślenia siebie jako niezależnej i autonomicznej jednostki.

Jest lepiej, to bez dwóch zdań, bo ja pamiętam, jak było jeszcze kilka czy kilkanaście lat temu. Zresztą to można łatwo zaobserwować po tym, jak zmieniła się ilość informacji o osobach niepełnosprawnych i o samej niepełnosprawności, chociażby w telewizji. Ale też dużo jest do zrobienia i tutaj internet daje praktycznie nieograniczone możliwości, bo jest powszechny, dostępny dla wszystkich i nie nakłada jakichś ograniczeń [w.18.6].

Jednocześnie, jak wielokrotnie podkreślali moi rozmówcy, będąc aktywnymi w sieci, starali się odczarować świat osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Innymi słowy było to swoiste podejmowanie walki ze społecznymi stereotypami, które nie tylko stanowią istotną przeszkodę w zakresie normalizacji życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin, ale także utrudniają realizację postulatów polityki integracyjnej (Ostrowska, 1994, s. 43–45). Natomiast z perspektywy jednostkowej niejednokrotnie osłabiają wiarę we własne siły, ale także zniechęcają do podejmowania różnych form aktywności, rodzą poczucie pogardy dla samego siebie oraz osłabiają mechanizmy psychiczne rodziców (Kirsten, 2004, s. 99; Minczakiewicz, 1996).

PRACA ZDALNA JAKO MOŻLIWOŚĆ ŁĄCZENIA RÓL SPOŁECZNYCH (FUNKCJA PRAGMATYCZNA)

Jedną z bardziej pragmatycznych i zarazem szybko rozwijających się funkcji, jakie zyskuje komunikacja za pośrednictwem internetu, jest możliwość pracy zdalnej. W przypadku rodziców dzieci z niepełnosprawnością ma ona szczególnie istotne znaczenie, bowiem nie tylko stanowi o wygodzie wykonywania czynności związanych z pracą zarobkową lub samorealizacji na tle zawodowym, ale generalnie bardzo często jest po prostu jedyną formą zatrudnienia, jaka może być realizowana przez rodziców zaangażowanych w stałą i nieprzerwaną opiekę nad dzieckiem.

Ja dużo przesłałam, ale uskarżać się nie będę. Po prostu chcę powiedzieć, że ja dobrze wiem, co to znaczy móc wyjść z domu, gdy ma się dziecko niepełnosprawne i jakim błogosławieństwem jest praca. Niestety, nie zawsze, a właściwie z tego, co wiem, nawet rzadko możliwe jest, aby te dwie rzeczy móc połączyć, gdy ma się niepełnosprawne dziecko. Idealnie byłoby pracować tak, jak większość ludzi, poza domem, ale (...). Dlatego sam fakt, że można wykonywać swój zawód w domu, pomimo że ma się dziecko chore, jest już ogromnym osiągnięciem i trzeba to bardzo doceniać, bo nie każdy rodzic, który posiada dziecko niepełnosprawne, może sobie na taki luksus pozwolić [w.18.10].

W literaturze przedmiotu wielokrotnie wspomina się o tym, iż rodzicom dzieci z niepełnosprawnością niezwykle trudno jest pogodzić różne role życiowe, co rodzi szereg konfliktów zarówno intra- jak interpersonalnych. Przeważenie też, jak wskazują badania,

w sytuacji narodzin dziecka z niepełnosprawnością jedno z rodziców – a jest nim w większości wypadków matka – przestaje wykonywać pracę zarobkową, a cały swój czas i siły angażuje w opiekę nad dzieckiem. Taka sytuacja nie tylko powoduje pogorszenie sytuacji materialnej rodziny, ale także wpływa negatywnie na relacje interpersonalne pomiędzy jej członkami oraz sprawia, że rodzic, który rezygnuje z pracy, ma poczucie społecznego wyalienowania a także deprywacji potrzeb związanych z relacjami pozarodzinnymi, samorealizacji oraz rozwoju osobistego.

Niestety nie było wyjścia, jak urodził się Tomek, to jedynym rozwiązaniem było pozostać z nim w domu. To oczywiście dość naturalne, że rodzic, zwykle matka, zostaje z małym dzieckiem w domu, ale w sytuacji, gdy jest to dziecko niepełnosprawne, ten czas pozostania w domu wydłuża się znacznie, a najczęściej po prostu się nie kończy (...). I tak też było w moim wypadku, bo Tomek, tak jak wymagał całodobowej opieki zaraz po urodzeniu, tak też wymaga jej teraz, gdy ma już 12 lat [w.19.1].

Internet staje się zatem jedną z dróg, jakie może wybrać rodzic dziecka z niepełnosprawnością, poprzez które własnym zaangażowaniem i aktywnością może przyczynić się do normalizacji swojego życia. Oznacza to, że aktywność zawodowa rodzica dziecka z niepełnosprawnością może sprzyjać przyjmowaniu innego od powszechnie powielanego schematu poznawczego, w którym niepełnosprawność determinuje w sposób niemalże totalny każdy aspekt życia jednostki i jej rodziny. Rodzice dzieci z niepełnosprawnością przekonują, że praca pozwala inaczej spojrzeć na otaczającą rzeczywistość i na siebie samego, wyzwalać nieznane pokłady witalności, wewnętrznej motywacji i życiowej energii. Praca jest traktowana nie tylko jako forma aktywności, ale także swoista wizytówka i pozostaje ważnym elementem tożsamości, poprzez który osoba definiuje siebie i poprzez który chce być postrzegana przez innych.

Tak sobie myślę, że praca jest dla człowieka niesłychanie ważna, bo daje nie tylko jakiś tam pieniądz, ale po prostu czujesz się wtedy potrzebny, masz takie przeświadczenie, że wykonujesz coś ważnego, a przynajmniej coś, co ma znaczenie dla innych ludzi. No i trzeba pamiętać, że praca jest też taką naszą legitymacją, takim naszym szyldem, bo czujemy się z nią związani i myślimy o niej jak o jakiejś części nas samych. Zresztą inni ludzie często widzą nas przez pryzmat naszej pracy, zawodu, tego, co w życiu robimy, więc to nam pomaga określić swoją pozycję wobec innych, poczuć na przykład dumę czy radość z tego, że jest się tym, kim się jest i że się robi to, co się robi [w.18.3].

Praca w obliczu niemożności jej wykonywania z uwagi na posiadanie dziecka z niepełnosprawnością staje się zatem nie tylko istotna jako źródło dochodów, ale także jako społeczna przestrzeń kontaktów międzyludzkich, w ramach której rodzic może angażować się w inne role, a także nawiązać i podtrzymywać więzi oparte na innych relacjach niż te, z jakimi ma na co dzień do czynienia w domu rodzinnym.

Internet, zwłaszcza w dobie obecnej pandemii, stał się jednym z głównych źródeł informacji, wiedzy i codziennych kontaktów dla wielu z nas. Czas odosobnienia, ograniczonego i mocno utrudnionego kontaktu face to face z innymi osobami, stał się testem dla znacznej części społeczeństwa. O ile jednak dla większości z nas jest to okres przejściowy, który traktowany jest jako tymczasowy i wyjątkowy, to dla części naszego społeczeństwa ma on charakter stały i niezmienny. Taką kategorią są między innymi osoby z niepełnosprawnościami i ich rodziny, dla których internet jest często jedyną możliwością realnego kontaktu z otoczeniem.

Jak pokazują przeprowadzone badania, internet jako nowoczesne medium stał się jednym a w niektórych sytuacjach praktycznie jedynym możliwym sposobem komunikacji dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Służy on nie tylko poszukiwaniu, ale też wymianie informacji. Co więcej, znaczna część podejmowanych w jego ramach aktywność ukierunkowana jest na kontakty z otoczeniem, tworzenie relacji opartych na podobieństwie życiowych doświadczeń, a także poszukiwanie wsparcia ze strony innych osób. Dzięki temu przełamana zostaje izolacja jednostek, a poczucie przynależności do różnego rodzaju wspólnot wirtualnych pozwala osłabić uczucie osamotnienia. Nawiązywanie w nich relacje pozwalają poszerzyć ich kontakty o osoby zmagające się z podobnymi problemami, mogące podzielić się własną wiedzą, doświadczeniami i informacjami oraz udzielić wsparcia w trudnych momentach.

Podsumowując przeprowadzone powyżej analizy, można zatem wypowiedzi moich rozmówców przyporządkować do kilku kluczowych kategorii tematycznych, związanych z tym, jakie znaczenie i jakie funkcje spełniają w ich życiu dostęp do Internetu.

Po pierwsze, będzie to **funkcja informacyjna**, a więc związana z podstawową aktywnością „w sieci”, polegająca na wyszukiwaniu treści istotnych dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością, a dotyczących wszelkiego rodzaju zagadnień z zakresu niepełnosprawności jako takiej, dysfunkcji, jaką posiada dziecko, ale także tych odnoszących się do codziennego życia, w tym instytucji, organizacji i podmiotów świadczących rozmaite usługi na rzecz osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin.

Po drugie, jest to funkcja o charakterze **prointegracyjnym**, której celem jest konsolidacja rodziców posiadających dzieci z niepełnosprawnością i stworzenie dla nich wspólnoty osób połączonych podobieństwem życiowych doświadczeń. Jest to również próba „oderwania” rodziców od niepełnosprawności dziecka i skierowania ich uwagi na inne aspekty ich życia, tworząc z niepełnosprawności nie jedyny atrybut człowieka, ale jeden z wielu. A zatem dotyczy ona promowania i upowszechniania wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnością czynnej postawy życiowej, a także ukierunkowania ich percepcji na zmianę postaw wobec siebie oraz niepełnosprawności ich dziecka.

Po trzecie, to **funkcja proeksluzywna**, a więc służąca większej integracji rodziców dzieci z niepełnosprawnością ze społeczeństwem. Odsłania się tu nierzadko kulisy zarówno wydarzeń z własnego życia, jak i działania innych osób bądź instytucji. Jest to przede wszystkim „wpuszczenie za kulisy” i pokazywanie tego, jak faktycznie wygląda życie rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością. Przy czym przechodzi się tutaj czę-

sto z pozycji „lamentującej”, „roszczeniowej”, jaka w sposób stereotypowy rozpowszechniona jest w społecznej percepcji, w kierunku wypromowania odczarowania wizerunku rodzica osoby niepełnosprawnej i pokazania jej w innym, bardziej korzystnym świetle.

I czwarta funkcja, **pragmatyczna**, która wiąże się z aktywnością zawodową rodziców dzieci z niepełnosprawnością i możliwości realizowania własnych planów oraz ambicji pomimo posiadania dziecka z niepełnosprawnością. Praca jest tutaj traktowana nie tylko jako forma aktywności, ale przede wszystkim jako ważny element tożsamości rodzica, przez który definiuje on siebie i przez który jest postrzegany przez innych ludzi.

Warto zaznaczyć, że trzy z wymienionych powyżej funkcji tożsama jest z funkcjami, jakie spotyka się w literaturze przedmiotu poświęconej technologiom sieciowym i ich znaczeniu dla środowiska osób z niepełnosprawnościami. Są to zatem następujące funkcje: informacyjna, która skupia się na dostępie do informacji (Sheldon, 2010); integracyjna, która polega na stymulowaniu budowania wśród osób z niepełnosprawnościami poczucia przynależności do wspólnot (Thackeray, Hunter, 2010) oraz funkcja emancypacyjna, wskazująca portale jako przestrzeń dla debaty o sytuacji osób z niepełnosprawnościami, samoorganizacji tego środowiska i walki o ich prawa (Johnson, Moxon, 1998; Ellis, Kent, 2011).

Internet stanowi zatem istotną przestrzeń dla codziennego funkcjonowania rodziców dzieci z niepełnosprawnością, która dzięki swojej nieograniczonoci czasu ani przestrzeni pozwala przełamać dotychczasową izolację, sprzyja integracji społecznej, skupia ludzi, których funkcjonowanie w sposób tradycyjny, twarzą w twarz, jest zazwyczaj mocno utrudnione i którzy byliby inaczej skazani na marginalizację.

BIBLIOGRAFIA

- Andrzejewska, A. (2010). Przydatność i zagrożenia Internetu dla osób niepełnosprawnych. W: A. Andrzejewska, J. Bednarek (red.), *Osoby niepełnosprawne a media cyfrowe. Z pogranicza teorii i praktyki* (s. 66–76). Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Barnes, C., Mercer, G. (2008). *Niepełnosprawność*. Wydawnictwo Sic!
- Braddock, D., Rizzolo, M.C., Thompson, M., Bell, R. (2004). Emerging technologies and cognitive disability. *Journal of Special Education Technology*, 19(4), 49–56. <https://doi.org/10.1177/016264340401900406>
- Glaser, B. (1978). *Theoretical Sensitivity*. The Sociology Press.
- Glaser, B., Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. Aldine Publishing Company.
- Goggin, G., Newell, Ch. (2003). *Digital Disability*. Rowman & Littlefield.
- Henderson, A., Bowley, R. (2010). Authentic dialogue? The role of “friendship” in a social media recruitment campaign. *Journal of Communication Management*, 14(3), 237–257. <https://doi.org/10.1108/13632541011064517>
- Johnson, L., Moxon, E. (1998). In Whose Service? Technology, Care and Disabled People: The Case For A Disability Politics Perspective. *Disability And Society*, 13(2), 241–258. <https://doi.org/10.1080/09687599826812>
- Junghyun, K., Jong-Eun, R.L. (2011). The Facebook paths to happiness: Effects of the number of Facebook friends and self-presentation on subjective well-being. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, 14(6), 359–364. <https://doi.org/10.1089/cyber.2010.0374>
- Kampert, A.L., Goreczny, A.J. (2007). Community involvement and socialization among individuals with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 28(3), 278–286. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.09.004>
- Kirsten, J. (2004). Integracja społeczna osób niepełnosprawnych a ich automarginalizacja. W: G. Dryżałowska, H. Żuraw (red.), *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych* (s. 98–106). Wydawnictwo Naukowe „Żak”.
- Konecki, K. (2000). *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kossewska, J. (2003). Społeczeństwo wobec osób niepełnosprawnych – postawy i ich determinanty. *Studia Psychologica I (Annales Academiae Paedagogicae Cracoviensis)*, 14, 1–11.
- Lubina, E., Lubina-Dąbrowska, N. (2010). Autoprezentacja medialną szansą na integrację społeczną osób niepełnosprawnych. W: A. Andrzejewska, J. Bednarek (red.), *Osoby niepełnosprawne a media cyfrowe. Z pogranicza teorii i praktyki* (s. 77–84). Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Minczakiewicz, E. (1996). Postawy nauczycieli i uczniów szkół powszechnych wobec dzieci niepełnosprawnych umysłowo. W: W. Dykciak (red.), *Społeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych* (s. 131–144). Eruditus.
- Morris, J. (2001). *That kind of life? Social exclusion and young disabled people with high levels of support needs*. Scope.

- Niedbalski, J. (2013). *Obraz sportu i niepełnosprawnego sportowca w autodeskrypcji zamieszczanej na stronach i blogach internetowych. Niepełnosprawność: zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 2(7), 5–20.
- Niedbalski, J. (2014). Zastosowanie oprogramowania Atlas.ti i NVivo w realizacji badań opartych na metodologii teorii ugruntowanej. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 10(1), 60–80.
- Niedbalski, J., Ślęzak, I. (2012). Analiza danych jakościowych przy użyciu programu NVivo a zastosowanie procedur metodologii teorii ugruntowanej. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 8(1), 126–165.
- Ostrowska, A. (1994). *Badania nad niepełnosprawnością*. IFiS PAN.
- Putnam, R. (2008). *Samotna gra w kęgle. Upadek i odrodzenie wspólnot lokalnych w Stanach Zjednoczonych*. Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne.
- Sheldon, A. (2010). Changing Technology. W: J. Swain, S. French, C. Barnes, C. Thomas (red.), *Disabling Barriers – Enabling Environments* (s. 155–160). Sage.
- Shpigelman, C.-N., Gill, C.J. (2014). Facebook Use by Persons with Disabilities. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 19(3), 610–624. <https://doi.org/10.1111/jcc4.12059>
- Stojkow, M., Żuchowska-Skiba, D. (2015). Aktywność osób z niepełnosprawnościami na profilach i forach społecznościowych w społeczeństwie sieci. *Polityka Społeczna*, 5–6(42), 17–21.
- Szarfenberg, R. (2008). *Pojęcie wykluczenia społecznego*. Instytut Polityki Społecznej UW.
- Thackeray, R., Hunter, M.A. (2010). Empowering youth: Use of technology in advocacy to affect social change. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 15(4), 575–591. <https://doi.org/10.1111/j.1083-6101.2009.01503.x>
- Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Davies, D.K., Stock, S. (2008). The Efficacy of Technology Use by People with Intellectual Disability: A Single-Subject Design Meta-Analysis. *Journal of Special Education Technology*, 23(3), 21–30. <https://doi.org/10.1177/016264340802300303>
- Wyka, A. (1993). *Badacz społeczny wobec doświadczenia*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Zames-Fleischer, D., Zames, F. (2011). *The Disability Rights Movement. From Charity to Confrontation*. Temple University Press.
- Żuchowska-Skiba, D. (2015). W kierunku integracji środowiska osób niepełnosprawnych. Znaczenie internetu dla formowania się wspólnot osób niepełnosprawnych. *Miscellanea Anthropologica et Sociologica*, 16(2), 200–210.
- Żuchowska-Skiba, D. (2018). Niepełnosprawność w dobie web 2.0. Znaczenie portali społecznościowych dla osób z niepełnosprawnościami. W: E. Grudzińska, M. Mikołajczyk (red.), *Wybrane problemy społeczne. Teraźniejszość – przyszłość* (s. 138–148). Wydawnictwo APS.