

The background features a dark field with vibrant, abstract light trails. On the left, there are dense, blue, bokeh-like light spots. From the bottom left, a hand-shaped silhouette is formed by a stream of fiber optic light trails, transitioning from blue to green and ending in a red glow. The overall aesthetic is digital and futuristic.

NATALIA WALTER

# INTERNETOWE WSPARCIE SPOŁECZNE

STUDIUM  
SOCJOPEDAGOGICZNE

WYDAWNICTWO NAUKOWE UAM

# **Internetowe wsparcie społeczne**



UNIwersytet IM. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Seria Technologia Kształcenia nr 21

Natalia Walter

# Internetowe wsparcie społeczne

## Studium socjopedagogiczne



POZNAŃ 2016

ABSTRACT. Walter Natalia, *Internetowe wsparcie społeczne. Studium socjopedagogiczne* [Internet social support. A socio-pedagogical study]. Adam Mickiewicz University Press. Poznań 2016. Seria Technologia Kształcenia nr 21. Pp. 238. ISBN 978-83-232-3046-5. ISSN 0137-1401. Text in Polish with a summary in English.

New media are the tools that support human's' intellectual functioning. For many people with disabilities they may become the sole opportunity for accessing information, communicating, learning or working. On the other hand, new media also provide a space for social interactions that could affect the process of coping with critical events, both ordinary and traumatic ones. The key concept for the discussion is internet-based social support, defined as support available online to a person dealing with a critical event which needs to be overcome with external resources coming from virtual groups comprising people experiencing difficulties of a similar nature, in the past or currently. The author posed the question whether internet social support is ubiquitous, and what it manifests itself. To answer this, she conducted quantitative and qualitative research. The data collected then became the basis for analysis and theoretical considerations.

Natalia Walter, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, Wydział Studiów Edukacyjnych, Zakład Technologii Kształcenia, ul. Międzychodzka 5, 60-371 Poznań, Poland

Recenzent: prof. dr hab. Anna Nowak

Publikacja dofinansowana przez  
Rektora Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu  
oraz Wydział Studiów Edukacyjnych UAM

© Natalia Walter 2016

This edition © Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu,  
Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2016

Projekt okładki: K & S Szurpit  
Redaktor: Elżbieta Kostecka  
Redaktor techniczny: Dorota Borowiak  
Łamanie komputerowe: Anna Tyma

ISBN 978-83-232-3046-5

ISSN 0137-1401

WYDAWNICTWO NAUKOWE UNIwersytetu IM. ADAMA MICKIEWICZA W POZNANIU  
61-701 POZNAŃ, UL. FREDRY 10

[www.press.amu.edu.pl](http://www.press.amu.edu.pl)

Sekretariat: tel. 61 829 46 46, faks 61 829 46 47, e-mail: [wydnauk@amu.edu.pl](mailto:wydnauk@amu.edu.pl)

Dział sprzedaży: tel. 61 829 46 40, e-mail: [press@amu.edu.pl](mailto:press@amu.edu.pl)

Wydanie I. Ark. wyd. 15,0. Ark. druk. 14,875.

DRUK I OPRAWA: EXPOL, WŁOCŁAWEK, UL. BRZESKA 4

# Spis treści

---

<b>Wstęp</b> . . . . .	9
<b>Rozdział 1. Internet jako przestrzeń edukacyjno-społeczna</b> . . . . .	15
1.1. Internet narzędziem intelektualnej działalności człowieka . . . . .	15
1.2. Definiowanie Internetu . . . . .	19
1.2.1. Cechy i funkcje Internetu w edukacji . . . . .	20
1.2.2. Wspomagająca rola Internetu w życiu człowieka . . . . .	24
1.3. Internet jako przestrzeń społeczna i kulturowa . . . . .	33
1.3.1. Społecznościowe aplikacje i usługi internetowe . . . . .	36
<b>Rozdział 2. Wsparcie społeczne a sytuacja krytyczna w życiu człowieka</b> . . . . .	41
2.1. Definiowanie wsparcia społecznego w pedagogice i psychologii. Geneza i rozwój . . . . .	42
2.2. Wsparcie społeczne w ujęciu strukturalnym i funkcjonalnym . . . . .	45
2.3. Człowiek w kryzysie. Wsparcie społeczne w sytuacjach stresu ży- ciowego oraz traumatycznego . . . . .	48
2.4. Hipotezy wyjaśniające działanie wsparcia społecznego . . . . .	50
2.5. Źródła wsparcia – od nieprofesjonalnych po instytucjonalne . . . . .	52
2.5.1. Pomaganie innym . . . . .	52
2.5.2. Formy i źródła wsparcia społecznego . . . . .	55
<b>Rozdział 3. Przejawy wsparcia społecznego w Internecie</b> . . . . .	63
3.1. Być człowiekiem w wirtualnym świecie. Charakterystyka internau- tów w odniesieniu do orientacji osobowościowych E. Fromma . . . . .	64
3.2. Cyfrowy altruizm . . . . .	66
3.3. Internetowa kultura darów . . . . .	70
3.4. Internetowa kultura pomagania . . . . .	72
3.5. Przejawy wsparcia społecznego w Internecie . . . . .	76
3.5.1. Wsparcie społeczne online . . . . .	76
3.5.2. Przegląd wybranych badań nad wsparciem społecznym online . . . . .	86
3.5.3. Pomoc psychologiczna online . . . . .	89
3.6. Niepokoje wokół wsparcia społecznego online . . . . .	91
<b>Rozdział 4. Internetowe wsparcie społeczne w świetle ilościowych badań własnych</b> . . . . .	93
4.1. Założenia metodologiczne badań własnych . . . . .	93
4.1.1. Przedmiot, cele i problemy badawcze . . . . .	94
4.1.2. Metody i techniki badawcze . . . . .	95

4.1.3.	Charakterystyka próby badawczej . . . . .	96
4.1.3.1.	Sondaż diagnostyczny . . . . .	96
4.1.3.2.	Analiza wytworów zastanych, netnografia . . . . .	99
4.2.	Powszechność i dostępność wsparcia społecznego online . . . . .	102
4.2.1.	Poszukiwanie i korzystanie ze wsparcia internetowego. Charakterystyka odbiorców, zależności i przyczyny . . . . .	104
4.2.2.	Internetowa przestrzeń wsparcia społecznego – blogi, fora, wortale czy portale społecznościowe? . . . . .	109
4.2.3.	Wsparcie społeczne online vs wsparcie rzeczywiste . . . . .	110
4.2.4.	Zagrożenia wynikające z korzystania ze wsparcia społeczne- go online . . . . .	112
4.3.	Rodzaje wsparcia społecznego w Internecie . . . . .	113

## **Rozdział 5. Charakterystyka przejawów wsparcia społecznego online.**

<b>Badania jakościowe</b> . . . . .	126
5.1. Założenia metodologiczne badań jakościowych . . . . .	126
5.1.1. Problemy, metody i techniki badawcze . . . . .	126
5.1.2. Charakterystyka próby badawczej . . . . .	127
5.2. Jednostkowe działania online w sytuacji wydarzeń krytycznych o charakterze traumatycznym lub normatywnym – analiza wywia- dów pogłębionych . . . . .	128
5.2.1. Technologie informacyjno-komunikacyjne jako „lekarstwo” i szansa na funkcjonowanie społeczne osób z niepełnospraw- nością . . . . .	128
5.2.2. Wsparcie materialne online. Aukcje charytatywne . . . . .	137
5.2.3. Społeczne wsparcie internetowe w krytycznej sytuacji śmierci osób najbliższych. Hospicjum online . . . . .	139
5.2.4. Internet w traumatycznej sytuacji narodzin dziecka z zespo- łem wad genetycznych . . . . .	149
5.2.5. Być wsparciem dla innych – internetowa opowieść o chorobie nowotworowej dziecka . . . . .	154
5.2.6. Blog jako zapis postępów oraz forma radzenia sobie z trudny- mi emocjami rodzica dziecka zmagającego się z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym . . . . .	159
5.2.7. Godnie żyć i godnie umierać – blogowa historia trudnego ro- dzicielstwa . . . . .	162
5.2.8. (Nie)idealne macierzyństwo – wspierająca rola forum . . . . .	170
5.3. Blogi, fanpage, fora oraz wortale informacyjne, czyli (nie)profesjonalna wiedza w pigułce oraz przestrzeń wsparcia online. Netnografia . . . . .	175
5.3.1. Przyczyny powstawania blogów i stron oraz inicjowania roz- mów na forach . . . . .	175
5.3.2. Wsparcie udzielane oraz otrzymane . . . . .	177

<b>Rozdział 6. Wnioski z badań. Dyskusja</b> . . . . .	190
6.1. Powszechność, przystępność i dostępność wsparcia społecznego online . . . . .	190
6.2. Indywidualne cechy osób udzielających i korzystających ze wsparcia społecznego online . . . . .	191
6.3. Przyczyny poszukiwania wsparcia społecznego online . . . . .	193
6.4. Usługi internetowe służące udzielaniu wsparcia . . . . .	197
6.5. Rodzaje wsparcia społecznego online . . . . .	199
6.6. Zagrożenia związane ze wsparciem społecznym online . . . . .	201
6.7. Pozaformalna edukacja vs informacyjne wsparcie społeczne online . . . . .	204
6.8. Znaczenie wsparcia społecznego online . . . . .	207
<b>Podsumowanie</b> . . . . .	211
<b>Literatura</b> . . . . .	214
<b>Indeks nazwisk</b> . . . . .	229
<b>Indeks rzeczowy</b> . . . . .	233
<b>Internet social support. A socio-pedagogical study (Summary)</b> . . . . .	235



# Wstęp

---

Człowiek w biegu życia doświadcza różnych wydarzeń, które kształtują jego sposób myślenia, wpływają na działanie i postrzeganie rzeczywistości. Niektóre z nich, choć mocno ingerują w utarty schemat funkcjonowania, są przewidywalne, wpisane w naturalny rozwój. Mają zatem charakter normatywny. Należą do nich narodziny pierwszego dziecka w rodzinie, zawarcie związku małżeńskiego, rozpoczęcie nowej pracy czy śmierć współmałżonka w końcowym etapie życia. Czasem pojawiają się też wydarzenia krytyczne, których nie da się przewidzieć i których wystąpienie powoduje stres traumatyczny. Są to zwykle kataklizmy, ale też poważne choroby, niepełnosprawność, śmierć kogoś bliskiego. Ze stresem wywołanym przez wydarzenia krytyczne, zarówno rozwojowe, jak i sytuacyjne, ludzie radzą sobie w różny sposób, między innymi korzystając z określonych zasobów. Według R. S. Lazarusa i S. Folkmana (1984) należą do nich zasoby fizyczne (takie jak zdrowie i energia), psychologiczne (pozytywne przekonania), a także kompetencje w zakresie rozwiązywania problemów oraz, co dla mnie szczególnie interesujące, społeczne (w tym wsparcie społeczne). Wsparcie społeczne, które pojawia się jako pomoc człowiekowi znajdującemu się w sytuacji trudnej, stanowi kategorię zarówno psychologiczną, jak i bliską mi – pedagogiczną. Jako pedagog medialny od wielu lat zastanawiam się i badam, czy technologie informacyjno-komunikacyjne, zwłaszcza nowe, stanowią przestrzeń funkcjonowania człowieka w ujęciu humanistycznym oraz poznawczym. Czy we wszechobecnym środowisku cyfrowym istnieje miejsce dla człowieka, który pragnie się rozwijać, stawać się lepszym, dla którego, obok wartości dionizyjskich, ważne są też prometejskie? (por. J. Koziński, 2000).

Wyobrażenia i wizje, nawet te najbardziej fantastyczne, snute przez ludzi w końcu lat osiemdziesiątych dotyczące zmian technologicznych mających nastąpić w XXI wieku, nie sprawdziły się. Nikt nie przewidział, że człowiek tak bardzo uwikła się w wirtualny świat, który przeniknie każdy obszar jego funkcjonowania. Internet zawładnął ludzkim myśleniem i działaniem. Obecnie stanowi on wręcz integralną część życia. Jest też narzędziem poznawczym, intelektualnym. Niniejsza książka powstała dzięki komputerowi w znaczeniu technicznym oraz Internetowi jako źródłu publikacji, opracowań i da-

nych. Napisałam ją z punktu widzenia pedagoga medialnego, uwzględniając dorobek pedagogiki i psychologii społecznej, pedagogiki specjalnej, zdrowia, andragogiki i teorii komunikowania. Przez wiele lat aktywnie działałam na rzecz osób z różnymi niepełnosprawnościami. Szczególną rolę w mojej pracy naukowej odegrała współpraca ze Wspólnotą Burego Misia, skupiającą osoby z niepełnosprawnością intelektualną i fizyczną. Prowadziłam także badania nad wykorzystaniem technologii informacyjno-komunikacyjnych przez osoby z dysfunkcją wzroku. Jako nauczyciel, przez kilka lat zapoznawałam dzieci zmagające się z niepełnosprawnością sprzężoną z możliwościami komputera i Internetu. Byłam świadkiem pokonywania trudności, rozwijania możliwości i przełamywania barier. Jednocześnie obserwowałam osoby, które znalazły się w nowej, trudnej, nierzadko traumatycznej sytuacji, i dla których Internet stał się narzędziem radzenia sobie i pokonywania trudności. Ponadto, badając interakcje zachodzące w sieci oraz postawy internautów, dostrzegłam, oprócz zachowań, które za E. Frommem (1999) można określić jako nieproduktywne, działania altruistyczne i pomocowe. Zainteresowały mnie one i zainspirowały do dalszych badań i poszukiwań. Uświadomiłam sobie, że kultura Internetu, którą teraz kojarzymy głównie z postawami narcystycznymi, wrogością, wulgarnością i ogólnym chaosem, wywodzi się z akademickiej tradycji wspólnego uprawiania nauki (M. Castells, 2003). Również kultura daru leży u podstaw powstania Internetu. Pierwsze protokoły i ich implementacje, które wykorzystywano w ARPAnecie, były otwarte i dostępne za darmo. Podobnie było z pierwotnymi systemami operacyjnymi, programami oraz aplikacjami internetowymi. Ta otwartość i dostępność kodu źródłowego stała się kluczowa w rozwoju Internetu. Jej istotą jest technomerytokracja, czyli wiara w dobro leżące u podstaw postępu naukowo-technicznego (M. Castells, 2003). Altruizm jest zatem wpisany w istotę funkcjonowania Internetu.

Nowe media to, z jednej strony, narzędzia funkcjonowania. W przypadku wielu osób z niepełnosprawnościami mogą stać się jedyną szansą na dostęp do informacji, komunikowanie, uczenie się czy pracę. Z drugiej strony – to przestrzeń, w której zachodzą interakcje społeczne mogące wpływać na radzenie sobie w przypadku wystąpienia wydarzenia krytycznego, zarówno o charakterze normatywnym (rozwojowym), jak i traumatycznym. Kluczowym pojęciem dla moich rozważań uczyniłam internetowe wsparcie społeczne. Definiuję je w pracy jako pomoc dostępną online dla jednostki znajdującej się w sytuacji krytycznej, której przewyciężenie wymaga wykorzystania zewnętrznych zasobów pochodzących z grup wirtualnych, skupiających osoby zmagające się, w przeszłości lub obecnie, z trudnościami o podobnym charakterze. Celem takiego wsparcia jest powrót do dobrostanu psychicznego człowieka. Wyróżniłam pięć zasadniczych rodzajów wsparcia społecznego,

które są dostrzegalne także w Internecie: emocjonalne (rozszerzone o tzw. współtowarzyszenie, poczucie obecności innych, wspólnotowość), informacyjne, instrumentalne, materialne oraz duchowe. Takie myślenie stało się podstawą moich analiz literaturowych oraz przedmiotem badań. Postawiłam sobie pytanie, czy internetowe wsparcie społeczne jest powszechne oraz jakie są jego przejawy. By na nie odpowiedzieć, przeprowadziłam badania ilościowe (sondaż diagnostyczny oraz analizę dokumentów zastanych – elementy netnografii) oraz jakościowe (wywiady eksperckie i narracyjno-biograficzne oraz netnograficzne analizy wybranych forów, blogów, wortalu i portali społecznościowych). Zgromadzony materiał badawczy stał się podstawą analiz i rozważań teoretycznych.

Niniejsza książka składa się z dwóch części: teoretycznej, obejmującej rozdziały od pierwszego do trzeciego oraz empirycznej wraz z założeniami metodologicznymi. Punktem wyjścia moich rozważań stał się Internet jako przestrzeń społeczna. W rozdziale pierwszym krótko przypominam rozwój tego medium, jego przeobrażenia i transformacje, które doprowadziły do zmian w postrzeganiu oraz umożliwiły społeczne działania. Przywołuję definicje Internetu, omawiam jego cechy i funkcje, koncentrując się przede wszystkim na wspomagającej i kompensacyjnej roli. Analizuję cyberprzestrzeń, grupy wirtualne oraz wszelkie społeczne i kulturowe aspekty Internetu. Wyłączam też usługi i narzędzia o charakterze społecznościowym. Powołuję się tu na wiele autorytetów z dziedziny pedagogiki medialnej oraz medioznawstwa, między innymi: Ch. Jonschera (2001), M. Castellsa (2003, 2008), P. Léviego (1997), H. Jenkinsa (2007), J. van Dijka (2010), P. Levinsona (1999, 2010, 2012), D. McQuaila (2010), N. Postmana (2002), J. D. Boltera (2002), J. Fiskego (2003), M. McLuhana (2004), M. Mrozowskiego (2001), M. Hopfinger (2002), P. Wallace (2001), M. Szpunar (2008b), W. Strykowski (2002), W. Skrzydlewskiego (1990, 1997), T. Goban-Klasa (1999), J. Łaszczuka (1998), B. Siemienieckiego (2007) czy J. Bednarka (2008).

Rozdział drugi stanowi operacjonalizację pojęcia „wsparcie społeczne”, które omawiam, korzystając z publikacji z zakresu pedagogiki i psychologii społecznej oraz psychologii klinicznej. Przywołuję teorie dotyczące stresu i radzenia sobie i zestawiam je z kluczowymi rozważaniami na temat znaczenia wsparcia społecznego w sytuacji wydarzenia krytycznego. Przedstawiam rodzaje wsparcia, hipotezy wyjaśniające jego funkcjonowanie. Analizuję źródła i sposoby udzielania pomocy, również w kontekście historycznym. Pisząc ten rozdział, wykorzystałam wiele publikacji z zakresu wsparcia społecznego, m.in. takich autorów, jak: R. S. Lazarus (1981, 1993), S. Cohen, B. H. Gottlieb, L. G. Underwood (2000), G. Caplan (1974, 1981, 1990), É. Durkheim (1897), S. Cobb (1976), H. Sęk i R. Cieślak (2004), A. Titkow (1993), B. Wojciszke (2003),

A. Radziewicz-Winnicki (2008), S. Kawula (1996), M. Winiarski (1999), M. Piorunek (2015), J. Modrzewski (2010), B. Matyjas (2013), A. Nowak (2014), A. Łuszczynska (2004), R. H. Bremner (2000), K. Radwan-Pragłowski, K. Frysztacki (1996) i wielu innych.

Przejawy wsparcia społecznego w Internecie stanowią istotę rozważań przedstawionych w rozdziale trzecim. Zawarłam tu zarówno humanistyczną wizję człowieczeństwa w Internecie, analizując cechy internautów na podstawie orientacji osobowościowych zaproponowanych przez E. Fromma (1999), jak i przejawy zachowań altruistycznych oraz internetową kulturę darów, wywodzącą się z teorii antropologicznych i kulturowych. Rozdział trzeci zawiera także charakterystykę rodzajów wsparcia online w ujęciu funkcjonalnym, przegląd badań poświęconych temu zagadnieniu oraz niepokoje i zagrożenia związane z takim rodzajem wsparcia. Najistotniejsze były tu dla mnie rozważania: Z. Melosika (2010, 2012, 2013), P. Wallace (2001), D. Klisanina (2011), M. Mauss (2001), M. Piorunek (2015), A. Bambiny (2007), M. Tanisa (2007), M. White, S. M. Dorman (2001), K. P. Davisona, J. W. Pennebaker, S. S. Dickersona (2000), S. Gainsbury'ego, A. Blaszczyńskiego (2011), B. Aouila, J. Berndta (2011).

Część empiryczna monografii zawiera dwa zasadnicze rozdziały, w których znajdują się kolejno założenia metodologiczne oraz analiza wyników badań ilościowych, a następnie – założenia i analiza wyników badań jakościowych. Oparte zostały one na, opisanych w pierwszych trzech rozdziałach, założeniach teoretycznych. W szczególności nawiązałam do funkcjonalnego ujęcia wsparcia społecznego, mechanizmów internetowej kultury pomagania, wraz z odniesieniem do frommowskiej orientacji produktywnej osobowości, cyfrowym altruizmem, kulturą darów, a także do koncepcji Internetu jako narzędzia. Interpretacja wyników w zestawieniu i odniesieniu do teorii została przedstawiona w rozdziale zawierającym wnioski.

Internet stał się medium wszechobecnym w każdej dziedzinie działalności człowieka. Może też być miejscem, w którym człowiek napotykający z różnych względów na trudności w funkcjonowaniu społecznym (osoba niepełnosprawna, starsza czy chora) znajdzie wsparcie. Zagadnienie to, ze względu na jego powszechność i dostępność, stanowi przedmiot zainteresowania środowiska naukowego, jak i pozanaukowego. Z uwagi na ten fakt zdecydowałam się odejść od klasycznego układu rozprawy pedagogicznej i nie wyodrębniłam osobnego rozdziału metodologicznego. Nie oznacza to jednak, że pominęłam jakikolwiek etap zapisu postępowania badawczego. Kompletnie założenia metodologiczne poprzedzają właściwe rozdziały zawierające analizę wyników badań. W moim przekonaniu zabieg ten ułatwi odbiór tekstu każdemu czytelnikowi. Podobny układ zastosowali w swych pracach także inni pedagodzy (por. M. Piorunek, 2004).

\* \* \*

Niniejsza książka nie powstałaby, gdyby nie pomoc innych osób, które służyły mi dobrym słowem oraz radami merytorycznymi. Serdecznie dziękuję Panu Profesorowi Wojciechowi Skrzydlewskiemu, który konsultował i doradzał w przypadku moich wątpliwości, a także nieustannie dodawał mi otuchy i mobilizował do ukończenia pisania. Dziękuję Recenzentom za cenne uwagi. Dziękuję mamom, które, nie zważając na brak czasu i trudności logistyczne, zgodziły się ze mną porozmawiać i podzielić swoimi, bardzo trudnymi historiami. Dziękuję też rodzinie za wspierającą obecność.

Poznań, 6 marca 2016 roku



# Rozdział 1

---

## Internet jako przestrzeń edukacyjno-społeczna

### 1.1. Internet narzędziem intelektualnej działalności człowieka

Rozpatrywanie Internetu w kontekście pedagogicznym zazwyczaj prowadzi do konkluzji o jego zagrożeniach wychowawczych. Trudno sprzeciwić się takiemu myśleniu, kiedy nawet po pobieżnej analizie treści zawartych w portalach informacyjnych, a zwłaszcza w komentarzach internautów czy sprostowaniach użytkowników portali społecznościowych, nie sposób nie dojść do wniosku, że jest to przestrzeń wulgarna, zdominowana przez nienawistne wypowiedzi i płytkie, banalne podsumowania. Kiedy jednak spojrzymy na Internet jako na narzędzie służące choćby komunikowaniu, perspektywa zmienia się bardzo istotnie. Przez wiele lat zajmowałam się badaniem technologii informacyjno-komunikacyjnych wykorzystywanych przez osoby z różnymi niepełnosprawnościami. Olbrzymi potencjał komputera z dostępem do sieci w zakresie wspomaganie funkcjonowania takich osób w obszarach sprawujących im naturalną trudność budzi podziw i szacunek. Internet traktowany jako narzędzie (por. M. Castells, 2003; J. D. Bolter, 2002) wydaje się istotny w kontekście wspierania aktywności człowieka, poszerzania jego możliwości intelektualnych (por. W. Skrzydlewski, 1990), społecznych, edukacyjnych czy zawodowych. Nie bagatelizuję tutaj problemów wynikających z użytkowania sieci. Oczywiście, są to kwestie bezspornie istotne, ale dotyczą nieco innego kontekstu rozważań. Badania wielu naukowców nad negatywnymi skutkami korzystania z Internetu, takich chociażby, jak: H. Nie, L. Ebring (2002), Y. M. Bai i in. (2001), M. E. Pratarelli, B. L. Browne (2002), K. Nalwa, A. P. Anand (2003), J. Morahan-Martin, P. Schumacher (2000), S. Davis (2001), S. E. Caplan (2002), M. Spitzer (2013) oraz na gruncie polskim – J. Pyżalski (2009, 2010, 2011, 2012), J. Morbitzer (2002, 2007, 2010), A. Ogonow-

ska (2014), M. Jędrzejko i D. Morańska (2013) oraz wielu innych, wskazują na liczne zjawiska, którym należałoby poświęcić odrębne opracowanie. Traktowanie Internetu jako narzędzia pozwala mi skoncentrować się na możliwościach jego wykorzystania przez człowieka – istoty rozumnej. Oczywiście, każde narzędzie można wykorzystać do dobrych i złych celów. To od operatora zależy, jaki sens i cel nada swojemu działaniu. Tak samo jest z Internetem: bezmiar informacji, również niezwykle cennych i ponadczasowych, świadczy o ogromnym zaangażowaniu intelektualnym wielu użytkowników, natomiast akty przemocy (jak chociażby cyberbullying), wulgaryzmy, hejterstwo, plagiatowanie, trywializm są wyrazem braku hamulców, nierespektowania norm społecznych czy też braku wiedzy i ogłady.

W jaki sposób Internet stał się narzędziem intelektualnym? Jakie zmiany i przeobrażenia technologiczne doprowadziły do rozpowszechnienia się sieci na całym świecie? Początki Internetu w oczywisty sposób sprzęgnięte są z rozwojem komputerów, które z początku nieliczni użytkownicy postanowili połączyć ze sobą, by uzyskać dostęp do szerokich zasobów informacji. Potrzebę stworzenia takiej sieci wskazał jako pierwszy J. C. R. Licklider (1960) w artykule *Man-Computer Symbiosis*, opisującym sieć komputerów połączonych ze sobą szerokopasmowymi liniami komunikacyjnymi, która spełniałaby funkcję współczesnych bibliotek, uwzględniając przewidywany postęp w zakresie przechowywania i odtwarzania informacji. Wraz z rozwojem komputerów zaczęto podejmować próby połączenia ich w jedną wspólną sieć, która stanowiłaby potężną bazę informacyjną. Internet wykształcił się z sieci utworzonej w 1969 roku przez amerykańską Agencję Zaawansowanych Projektów Badawczych (ARPA, *The Advanced Research Project Agency*), powołaną w 1958 roku przez Departament Obrony USA, w celu połączenia uniwersytetów, które zajmowały się badaniami w dziedzinie obrony, informatyki i realizowały inne rządowe projekty. Podjęto badania nad skonstruowaniem sieci komputerowej, która mogłaby funkcjonować pomimo zniszczenia jej części, np. w wyniku ataku jądrowego (choć wymaganie to nie było podstawą działania ARPA). Prowadzono je w ramach programu realizowanego przez jeden z wydziałów ARPA – Processing Techniques Office (IPTO), a ich efektem było powstanie prototypowej sieci ARPAnet, umożliwiającej zdalny dostęp do komputera i dzielenie się jego mocą obliczeniową przez różne centra komputerowe oraz grupy badawcze. W 1969 roku pierwsze węzły sieci znalazły się w czterech amerykańskich centrach akademickich (w 1971 roku było już 15 takich węzłów). Zaczęto wtedy opracowywać szczegóły techniczne protokołów komunikacyjnych (w 1973 roku – projekt TCP, a w 1978 roku – TCP/IP, który jest obecnie standardem internetowym). Tak powstał Internet, czyli globalna sieć komputerowa (D. A. Trinkle,

S. A. Merriman, 2002; J. O. Green, 1999; Ch. Jonscher, 2001; M. Castells, 2003; M. Castells, 2008; J. Ryan, 2010 i in.).

Nazwy „Internet” użyli po raz pierwszy w 1974 roku V. Cerf i R. Kahn w artykule „A Protocol for Packet Network Intercommunication”. Następującą stopniowo techniczną ewolucję sieci (np. przejście na znacznie wydajniejsze protokoły komunikacyjne) uwieńczyło w końcu lat 80. i w latach 90. przejście opieki nad rozwojem sieci przez NSF (*National Science Foundation*). Projekt wzbudzał ogromne zainteresowanie środowisk uniwersyteckich nie tylko w Stanach Zjednoczonych, ale i na całym świecie (M. Castells, 2003). Rozpoczęła się nowa faza ewolucji metod transmisji informacji, związana z pokonywaniem ograniczeń jakości i prędkości przekazu. Ten proces trafnie opisał P. Lévy (1997): „W szalonym tempie wzrosła liczba osób i komputerów przyłączonych do tej sieci. Jak w przypadku wynalezienia komputera osobistego, spontaniczny i nieprzewidywalny trend kulturowy narzucił nowy bieg rozwojowi techniczno-ekonomicznemu. Technologie numeryczne pojawiły się wówczas jako infrastruktura cyberprzestrzeni, nowej przestrzeni umożliwiającej komunikację, kontakty towarzyskie, organizowanie się i prowadzenie transakcji” (s. 49). Szacuje się, że w 1991 roku w ramach Internetu funkcjonowało około 5 tysięcy sieci skupiających 700 tysięcy komputerów, z których korzystało około 4 milionów użytkowników. Był to także rok powstania najpopularniejszej z dotychczas wykorzystywanych usług internetowych: WWW. Obecnie Internet przestał być własnością instytucji rządowych i w większości należy do firm i osób prywatnych. Szacuje się, że obecnie na świecie jest ponad 7 miliardów użytkowników Internetu i liczba ta nieustannie się zwiększa (Internet World Stats, 2015).

Do podstawowych (pierwotnych) usług internetowych zalicza się strony internetowe WWW, pocztę elektroniczną – *e-mail*, transfer plików – FTP, dyskusje internetowe (grupy dyskusyjne – dostępne w ramach Usenetu, listy dyskusyjne, fora dyskusyjne na stronach WWW oraz komentarze internetowe), rozmowy w czasie rzeczywistym (IRC, komunikatory internetowe, czat) oraz usługi powstałe na bazie wyżej wymienionych, czyli usługi multimedialne (radio i telewizja internetowa, wideo, dźwięk), blogi, tele-, audio- i wideokonferencje, faksowanie, telefonia internetowa (VoIP), bankowość elektroniczna, giełda internetowa, sklepy i aukcje internetowe oraz usługi Web 2.0 (wiki, blogi, portale społecznościowe i inne) (N. Walter, 2012b). Zdecydowanym przełomem w rozwoju Internetu było wynalezienie technologii AJAX umożliwiającej stworzenie tzw. Web 2.0, która zmieniła paradygmat interakcji pomiędzy twórcą witryn a ich użytkownikami. Internauta stał się aktywnym uczestnikiem spotkań online, współtwórcą serwisów i decydem ich zawartości. Web 2.0 umożliwiło swobodną wymianę opinii i poglądów, pozwoliło

na pełniejszą komunikację dzięki wszechstronnej interaktywności. Filozofia Web 2.0 jest odpowiedzią na dążenie internautów do interakcji, do współtworzenia społeczeństwa i kultury. Internet nie mógł pełnić funkcji tradycyjnego medium podającego, w którym przekaz następuje jedynie od nadawcy do odbiorcy (N. Walter, 2010).

Termin Web 2.0 został użyty po raz pierwszy w 2004 roku podczas konferencji zorganizowanej przez firmy O'Reilly Media i MediaLive International (por. T. O'Reilly, 2005; P. Graham, 2005). Zdaniem D. Doherty'ego sieć zaczęła stawać się ważniejsza niż przedtem z uwagi na ciągle powstające nowe, ekscytujące aplikacje. Strona internetowa stała się przestrzenią, służącą nie tylko do jednostronnej prezentacji treści, lecz dającą możliwość interakcji użytkowników. Nadal to autor tworzy zarys i bazę strony (czy raczej platformy internetowej), ale treścią zapełniają ją internauci: wpisują tekst, wstawiają zdjęcia, pliki audio i wideo. Współtwórstwo zbliża ich do siebie, powodując powstawanie grup społecznych skupionych wokół danej platformy czy konkretnego zagadnienia (N. Walter, 2010). Istotnym elementem Web 2.0 jest demokracja, zarówno jeśli chodzi o selekcję informacji, jak i o ich samodzielne tworzenie (P. Graham, 2005). Wraz z rozwojem Web 2.0, Internet zaczął być postrzegany w zupełnie nowy sposób. Pojawiły się też nowe określenia jego funkcjonalności, takie jak: „współpraca”, „masowe współdziałanie”, „produkcja społeczna”, „otwartość innowacyjna”, „przestrzeń zorientowana na użytkownika”, „otwarte zasoby”, „open source”, „kultura uczestnictwa” i wiele innych (A. Bruns, 2006; E. Fisher, 2015; D. Tapscott, A. D. Williams, 2006 i inni). Podczas gdy koncepcja Web 1.0 charakteryzowana była poprzez strony internetowe, które zawierały określone informacje i umożliwiały użytkownikom ich odczytanie oraz dawały możliwość komunikowania, Web 2.0 otworzyła internautom drzwi do pełnego udziału i twórczego uczestnictwa. Dotychczasowi konsumenci zyskali rolę producentów. W tym kontekście niezwykle aktualne okazało się pojęcie „prosumenta”, ukute w 1980 roku przez futurologa A. Tofflera (1980). Dotychczasowy odbiorca-konsument stał się w sposób naturalny i jednoczesny producentem (nadawcą). Role te przenikają się i konwergują, trudno o ich rozdzielność. Konsumenci stali się uczestnikami i jednocześnie twórcami kultury uczestnictwa, o której pisał H. Jenkins (2007). „Zamiast mówić o pełniących osobne role producentach i konsumentach mediów, możemy dziś raczej postrzegać jednych i drugich jako uczestników wchodzących ze sobą w interakcje zgodnie z nowym zestawem reguł, których nikt z nas w pełni nie rozumie. [...] Konsumpcja stała się procesem kolektywnym” (H. Jenkins, 2007, s. 9-10).

Rozpowszechnienie serwisów Web 2.0 umożliwiło tworzenie się wirtualnych społeczności, które otrzymały bogate narzędzie służące wielostronnej

komunikacji, pozwalającej nie tylko na wymianę poglądów, ale też na dzielenie się szeroko rozumianą własnością intelektualną, a także współtworzenie cyberprzestrzeni w zakresie relacyjnym, normatywnym i kulturowym.

## 1.2. Definiowanie Internetu

Zarysowany w poprzednim rozdziale rozwój sieci umożliwił zrozumienie przemian oraz gwarantuje prawidłową operacjonalizację oraz zdefiniowanie pojęcia właśnie w kontekście owych przeobrażeń. Pojęcie Internetu, dotychczas najczęściej definiowanego w ujęciu technologicznym jako globalna sieć komputerów połączonych ze sobą, zyskuje coraz to nowe aspekty w zależności od kontekstu i obszaru zainteresowań analizujących go naukowców. Definicje te na ogół są kompatybilne i wzajemnie się uzupełniają. W naukach społecznych, szczególnie w zakresie socjologii, Internet rozumiany jest jako wirtualna przestrzeń społeczna albo społeczeństwo istniejące w przestrzeni wirtualnej, posiadające własne instytucje, normy i kulturę, z siecią kontaktów przypominającą tkankę społeczną; zachodzą tu rzeczywiste procesy społeczne (A. Nowak, K. Krejtz, 2006). Szczególną uwagę poświęca się w tym kontekście współwystępującym zagadnieniom, takim jak społeczeństwo informacyjne, społeczeństwo sieci, globalizacja, informacjonizm, usieciowienie, transformacja pracy i kultury oraz gospodarki (M. Castells, 2008; J. van Dijk, 2010).

W ujęciu medioznawczym Internet rozumiany jest przede wszystkim jako mass medium, środek komunikowania medialnego (pośredniego), który w kontekście tradycyjnego modelu komunikowania: nadawca – komunikat – odbiorca odgrywa zmienne role (czasem wpisując się w model, a czasem go rekonfigurując). Komunikowanie internetowe przybiera rozmaite formy, od instytucjonalnych stron WWW, poprzez grupy dyskusyjne dotyczące muzyki folkowej, aż do poczty elektronicznej wymienianej między przyjaciółmi. Dlatego też formy komunikowania internetowego mogą być rozumiane jako kontinuum; każdy z elementów tradycyjnego modelu komunikowania może różnić się od elementów dostrzeczanych w Internecie (M. Morris, Ch. Ogan, 2002).

W pedagogice natomiast Internet traktowany jest jako złożony (multimedialny) środek dydaktyczny, służący optymalizacji procesu nauczania – uczenia się (por. W. Okoń, 2003), także jako interaktywne medium edukacyjne (por. W. Strykowski, 2002) czy narzędzie intelektualne (W. Skrzydlewski, 1990). Większość pedagogów jest zgodnych, by zasobom i możliwościom sieci przypisywać rolę wspomagającą w procesie uczenia się. Traktuje się ją przede wszystkim jako bogactwo informacji, choć często zwraca się uwagę na

pewne braki, ograniczoną wiarygodność i rzetelność. Mimo tych wad Internet stanowi nieprzebrane źródło książek, artykułów, filmów dydaktycznych, aplikacji interaktywnych, które mogą być wykorzystane zarówno w dydaktyce tradycyjnej, jak i zdalnej. Cechy i funkcje dydaktyczne opisuję szczegółowo w podrozdziale 1.2.1.

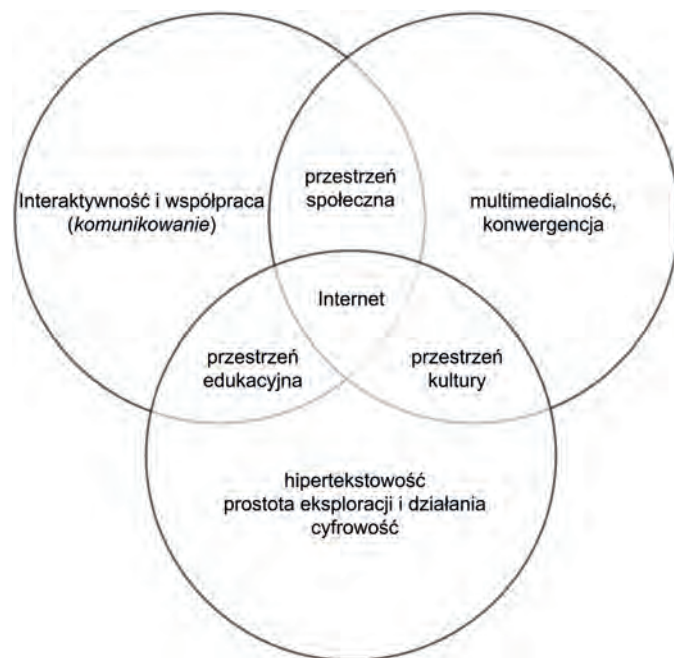
Pedagodzy zwracają też uwagę na Internet w kontekście wspomagania rozwoju dziecka oraz wsparcia wychowawczego. Oczywiście, w tym obszarze akcentowane są przede wszystkim zagrożenia, na przykład wskazywane przez J. Morbitzera (2007): „W odróżnieniu od szkoły, która nie tylko naucza, ale także realizuje proces wychowawczy, Internet nie wychowuje, a uzyskiwane za jego pośrednictwem treści mogą wywierać na uczących się wpływ wychowawczo negatywny” (s. 115). Należy pamiętać, że z sieci korzystają nie tylko dzieci, ale przede wszystkim dorośli, dla których w wielu sytuacjach jest ona niezwykle cennym narzędziem służącym edukacji całościowej (ang. *lifelong learning*), także nieintencjonalnej oraz wsparciu. Umiejętnie wykorzystywana przez nauczycieli specjalistów może służyć wspomaganiu rozwoju dzieci, również w przypadku zaburzeń. Na jej rewalidacyjną wartość zwraca uwagę między innymi J. Łaszczuk (1998), B. Siemieniecki (2007) czy J. Bednarek (2008).

Przeobrażenia technologii informacyjno-komunikacyjnych, a w szczególności Internetu, doprowadziło do ukonstytuowania się kategorii tzw. nowych mediów, czyli środków „służących komunikowaniu [...], które wykorzystują elektronikę, a zwłaszcza układy scalone i cyfrowe, kodowanie sygnału do utrwalania i transmisji informacji” (T. Goban-Klas, 1999, s. 290). Media nowe, zwane czasem przez wzgląd na jedną ze swych właściwości multimediami (A. C. Pratt, 2000), odróżniają się od mediów tradycyjnych cechami, które zostały szczegółowo omówione w następnym podrozdziale: interaktywnością, wszechobecnością, indywidualizacją, decentralizacją i wieloma innymi. Dalszy rozwój Internetu i jego globalna ekspansja, a zwłaszcza zmiany i udoskonalenia technologiczne (technologia Ajax) zaowocowały powstaniem mediów, które P. Levinson (2010) określił mianem „nowych nowych”. W ich zakresie znajdują się osiągnięcia opisywanej wcześniej Web 2.0, a w szczególności – media społecznościowe. „Nowe nowe media charakteryzuje niespotykana dotąd dostępność, której nie ogranicza program telewizyjny czy radiowy, tak więc odbiorca dostosowuje oferowany mu przekaz do rytmu własnego życia” (P. Levinson, 2010, s. 14).

### 1.2.1. Cechy i funkcje Internetu w edukacji

Internet to jedno z tak zwanych nowych mediów, które pojawiły się i rozwinęły stopniowo wraz z postępowaniem teleinformatycznym. Przeniesienie akcentu z nadawcy na użytkownika i zwiększenie jego możliwości działania

doprowadziło do prawdziwej rewolucji komunikacyjnej i informacyjnej. Media, w tym zwłaszcza Internet, zyskały nowe cechy, których wcześniejsze ich formy (tradycyjne) nie posiadały. Wskazać można tu zatem na cyfrowość oraz konwergencję, czyli łączną metamorfozę dotyczącą wszystkich rodzajów mediów, rozwijającą się interaktywność i łączność z siecią, mobilność nadawców i odbiorców, naprzemiennność ich ról, podział i rozmywanie instytucji medialnych (por. D. McQuail, 2010; J. van Dijk, 2010). Media nowe to nade wszystko media interaktywne, których odbiorca zyskał, zwłaszcza w momencie pojawienia się Web 2.0, ogromne możliwości działania, współuczestniczenia w tworzeniu cyfrowej rzeczywistości oraz nowe wszechobecne narzędzie komunikacyjne. Internauta jest zatem zarówno odbiorcą masowym, jak i twórcą oraz decydem zawartości przekazu medialnego (prosumentem). Ten paradoks wymusza na nim zdobycie odpowiednich kompetencji do tego, aby swobodnie, a zarazem efektywnie poruszać się w cyberprzestrzeni.



Rys. 1. Cechy Internetu

Źródło: opracowanie własne.

Jak pokazano na rysunku 1, Internet jako nowe medium posiada między innymi takie cechy, jak interaktywność i współpraca, multimedialność, cyfrowość, hipertekstowość oraz prostota eksploracji. Odbiorca-uczeń ma możliwość efektywnego komunikowania, w sposób zarówno synchroniczny,

jak i asynchroniczny, uzupełniony wymianą danych innych niż tylko głosowe lub tekstowe. Możliwa jest, między innymi, wymiana emocjonalna, ideologiczna oraz współpraca zdalna. Są to elementy interakcji społecznej, w której ludzie bezpośrednio lub pośrednio oddziałują na siebie. Problematykę stosunków międzyludzkich możemy rozpatrywać właśnie jako interakcję (łac. *inter* – między, *actio* – działanie), czyli wzajemne oddziaływanie na siebie dwóch lub więcej osób (W. Okoń, 2004). Niektórzy autorzy, jak H. H. Kelley i J. W. Thibaut (1992), przez interakcję rozumieją zjawisko wytwarzania i wzajemnego prezentowania przez ludzi określonych zachowań, jak również porozumiewania się ludzi ze sobą. Interakcja zachodzi za pomocą środka, jakim jest porozumiewanie się, czy mówiąc szerzej – komunikowanie. Historia komunikowania zapośredniczonego przez komputer (ang. *computer-mediated communication* – CMC) sięga początków komputeryzacji elektronicznej, choć jej znaczenie zostało szczególnie docenione i uwypuklone wraz z rozwojem Internetu w latach 90. XX wieku. Internet wykorzystywany jest jako narzędzie pośredniczące w interakcji międzyludzkiej, zarówno jeśli chodzi o rozmowę tekstową, audiowizualną, jak i wszelkie aspekty twórczości człowieka, którymi dzieli się z innymi (C. Thurlow, L. Lengel, A. Tomic, 2004).

Przejawem CMC są strony internetowe, blogi, portale społecznościowe, e-learning, współpraca online oraz tradycyjne formy, takie jak e-mail, forum, grupa czy lista dyskusyjna. Komunikowanie zapośredniczone, oprócz niezaprzeczalnych zalet, posiada oczywiście sporo wad, wynikających z braku bliskich relacji interpersonalnych, w tym także intymnych, oraz anonimowości, ograniczeń formalnych i innych. Internet wymusza komunikację opartą na słowie (mówionym lub pisanym) oraz obrazie, który nie musi być realny i prawdziwy. Pozbawia rozmówców wielu kodów pozawerbalnych, które dostępne są wyłącznie podczas rozmowy bezpośredniej. Osiągnięcia ery Web 2.0 rozszerzyły też możliwości komunikacyjne internautów o współpracę online. Sieć stała się miejscem wspólnej aktywności, wspólnego działania i wspólnej edukacji (N. Walter, 2012b).

Kolejną cechą Internetu jest jego multimedialność i konwergencja. Sieć łączy w sobie niemal wszystkie media tradycyjne, takie jak książka, prasa, radio, telewizja czy film, sprowadzając je do jednego wspólnego cyfrowego mianownika (por. M. Hopfinger, 2002). Ta multimedialność, poza znaczeniem technologicznym, nosi też znamiona łącznej metamorfozy, która dotyczy wszystkich rodzajów starych mediów. Owo przenikanie, zmiana ich rozumienia i pojmowania to nowa, charakterystyczna cecha – konwergencja. Stanowi ją „przepływ treści pomiędzy różnymi platformami medialnymi, współpraca różnych przemysłów medialnych oraz migracyjne zachowania odbiorców mediów, którzy dotrą niemal wszędzie, poszukując takiej rozrywki, na jaką

mają ochotę" (H. Jenkins, 2007, s. 9). Internet ucieleśnił wszelkie dawne wizje, w których media stanowiły jedno, i jako owa połączona, a jednocześnie rozłączna całość umożliwiły użytkownikom pełne zaangażowanie.

Niezaprzeczalnym atutem Internetu jest jego cyfrowy i hipertekstowy charakter. Nieliniowy sposób publikowania tekstów stał się podstawą tworzenia stron internetowych i to właśnie pomysł T. H. Nelsona (1965) w sposób znaczący przedefiniował pierwotny zamysł sieci. Hipertekstowość przyczyniła się do łatwiejszej dostępności i prostoty eksploracji źródeł internetowych. Ta łatwość, szybkość i skuteczność wyszukiwania informacji stanowią o potęgę i wszechobecności sieci w życiu człowieka. Stały się też istotnym elementem edukacji zapośredniczonej przez komputer.

Definiując Internet i analizując jego wykorzystanie w edukacji, należy zastanowić się nad funkcjami, które realizuje. Wśród funkcji mediów (które obecnie realizuje także Internet) zaproponowanych pierwotnie przez H. D. Lasswella (1948), a uzupełnionych i przeformułowanych przez Ch. R. Wrighta (1959), wyróżnia się: funkcję informacyjną (obserwacja, „nadzorowanie” otoczenia), interpretacyjną (korelacja reakcji na otoczenie), socjalizacyjną (transmisja dziedzictwa) i rozrywkową. D. McQuail (2007) na ich podstawie wyodrębnił zadania, które należą do mediów, w tym także nowych. Wśród nich wyróżnił: informację, korelowanie, ciągłość, rozrywkę i mobilizację. Pierwsza z nich, której nadrzędnym elementem jest dostarczanie informacji o wydarzeniach i warunkach społeczeństwa i świata, obejmuje także wskazywanie rozkładu sił we władzy politycznej czy facylitację innowacji, adaptacji i postępu. Internetowe sondaże opinii publicznej, dobór tematów i kreowanie wypowiedzi politycznych wyznaczają kierunek preferencji wyborczych oraz ogólnego postrzegania wydarzeń społecznych. Jednakże, dynamicznie rozwijająca się komunikacyjna funkcja Internetu umożliwia powstawanie oddolnych inicjatyw internautów, podejmujących próby wywierania nacisku na ustawodawców, czego przykłady zauważyć można niezwykle często, jak chociażby w przypadku porozumienia ACTA, dyskusji wokół dopuszczenia do produkcji i sprzedaży żywności modyfikowanej genetycznie czy kontrowersji dotyczących obowiązku szczepień dzieci. Kolejnym zadaniem wskazanym przez McQuaila (2007) jest korelacja, za którą kryje się wyjaśnianie, interpretowanie oraz komentowanie znaczenia wydarzeń i informacji, wspieranie ustalonych autorytetów i norm, socjalizacja, koordynowanie indywidualnych aktywności, budowanie konsensusu społecznego i politycznego oraz ustalanie hierarchii wartości i sygnalizowanie kwestii względnych. Ciągłość, natomiast, dotyczy wyrażania dominującej kultury oraz rozpoznawania subkultur i postępu kulturowego czy kształtowania i podtrzymywania uniwersalnych wartości. Zadaniem Internetu jest też zapewnianie rozrywki, rozbawiania, relaksu oraz redukcja napięcia społecz-

nego, a także mobilizacja, której przejawem są kampanie społeczne w sferze polityki, wojny, rozwoju ekonomicznego, pracy i czasami religii.

Internet jest źródłem i miejscem tworzenia wszelkiego typu informacji, jest bazą artykułów prasowych, książek (zarówno tekstowych, jak i audialnych), prezentacji multimedialnych, filmów i audycji radiowych. Jest także przestrzenią wymiany poglądów, doświadczeń oraz autoprezentacji. Internet pomaga w przekazywaniu wiedzy, kultury i doświadczeń różnych pokoleń (transmisja dziedzictwa). Między innymi dzięki dostarczaniu informacji pełni też funkcję zwaną przez wielu autorów nie tyle socjalizacyjną, ile edukacyjną. Internet stanowi przestrzeń, w której zachodzi proces nauczania – uczenia się (zarówno mimowolny, jak i usystematyzowany). Interaktywność pozwoliła na rozwój przemysłu rozrywkowego, w tym gier internetowych, a także na komunikację interpersonalną poprzez dyskusje online, komunikatory, czaty, portale społecznościowe (funkcja komunikacyjna). Web 2.0 umożliwiła też rozwinięcie funkcji narzędziowej: użytkownik nie ma potrzeby posiadania oprogramowania stacjonarnego, ponieważ sieć udostępnia wszelkie instrumenty służące do tworzenia, przetwarzania i modyfikowania informacji („w chmurze”). Internet to także rynek, czyli miejsce, w którym rozwija się handel i szeroko rozumiana gospodarka. To przestrzeń dla bankowości elektronicznej, działalności giełdowej i handlu. Realizuje się tu zatem funkcja ekonomiczna (N. Walter, 2012b).

Wśród tradycyjnych funkcji mediów, w tym Internetu, za W. Strykowskiem (1997) wyróżniamy funkcję poznawczo-kształcącą, emocjonalno-motywacyjną oraz interakcyjno-działaniową (intelektualnie lub manualnie). Ponadto, możemy stwierdzić, że media transmitują informacje oraz są narzędziami intelektualnymi, co oznacza, między innymi, że mogą zostać wykorzystane dla pobudzenia lub zaktywizowania procesów umysłowych, a zatem pełnić będą także funkcję kompensacyjną (W. Skrzydlewski, 1997).

W kwestii, która mnie najbardziej interesuje, czyli wspomagającego i wspierającego znaczenia Internetu jako narzędzia intelektualnego, na podstawie omówionych funkcjonalności, wskazać mogę na takie jego role, jak poznawanie i uczenie się przez całe życie, także w sposób nieintencjonalny, wywieranie wpływu na stan emocjonalno-wolicjonalny oraz, co jest bardzo ważne, wchodzenie w interakcje społeczne oraz funkcjonowanie emocjonalne człowieka.

### **1.2.2. Wspomagająca rola Internetu w życiu człowieka**

Wkraczająca we wszystkie sfery życia sieć może przerażać swą totalnością, wymykaniem się spod kontroli człowieka (por. N. Postman, 2002). Stała się bowiem nieodłącznym elementem niemal wszystkich sfer życia ludzkiego:

może stanowić zarówno pełne źródło poznawcze, uzupełniając edukację czy służąc codziennemu tworzeniu rzeczywistości, także zawodowej, może też być elementem pośredniczącym, wspierającym, kompensującym, a w skrajnych przypadkach – umożliwiającym interakcje społeczne, wreszcie – stała się częścią emocjonalno-motywacyjnego funkcjonowania człowieka. Internet ma ogromne znaczenie w przemianach kulturowych. Odgrywa też istotną rolę w edukacji instytucjonalnej, równoległej i ustawicznej oraz w edukacji bez granic wiekowych, społeczno-kulturowych i narodowych. Charakteryzuje się ogromem zróżnicowanych ofert, trudnych do ogarnięcia ze strony szkoły, rodziców i innych ośrodków oddziaływań dydaktyczno-wychowawczych (K. Wenta, 2005). Wspierająca rola Internetu będzie zatem dotyczyła funkcjonowania człowieka w zakresie poznawczym, emocjonalno-motywacyjnym oraz społecznym.

Wykształcenie umiejętności skutecznego posługiwania się komputerem jako narzędziem działalności to zdobycie efektywnego środka opanowania fizycznego i intelektualnego środowiska (J. D. Bolter, 2002). Zgodnie z psychologiczną koncepcją poznawczą, człowiek uzyskuje informacje (dane) z dwóch źródeł: poprzez indywidualne doświadczenie (czyli system wiedzy zdobyty w przeszłości lub wytworzony samodzielnie, dzięki twórczemu myśleniu – tzw. struktury poznawcze) oraz poprzez środowisko zewnętrzne, czyli funkcjonowanie w rodzinie, szkole, zakładzie pracy, instytucjach kulturalnych oraz mediach. Dzięki wiedzy zakodowanej w strukturach poznawczych, a także dzięki metabolizmowi informacyjnemu, będącemu nieustannym procesem przyjmowania i przetwarzania danych znajdujących się w środowisku, człowiek może zrozumieć świat i w nim działać (J. Koziński, 2000).

Procesy poznawcze dostarczają człowiekowi niezbędnych informacji o otaczającej rzeczywistości. Informacje zakodowane są w spostrzeżeniach, wyobrażeniach i pojęciach. Spostrzeżenia dostarczają informacji o świecie zewnętrznym i mogą być materiałem wykorzystywanym w myśleniu. Chcąc dokładniej zbadać pole spostrzeżeniowe, człowiek wykonuje czynności eksploracyjne, które polegają na aktywnym penetrowaniu i badaniu sytuacji zewnętrznej (T. Tomaszewski, 1995). Za pomocą wyobrażeń ludzie tworzą struktury umysłowe, które przedstawiają rzeczy nie odczuwane w danym momencie przez narządy zmysłów. Wyobrażenia mogą dotyczyć umysłowych reprezentacji zmysłowych (słuchu, węchu, smaku itd.). Pojęcia, będące jednostką wiedzy symbolicznej, pozwalają na reprezentację umysłową symboli oraz słów (R. J. Sternberg, 2001).

Ludzie poznają rzeczywistość dzięki czynnościom pozwalającym na przetwarzanie danych. Informacja jest odbierana przez narządy zmysłowe w postaci bodźców świetlnych, dźwiękowych, dotykowo-kinestetycznych,

węchowych i smakowych. Następnie poddawana jest procesowi kojarzenia, uogólniania, interpretowania, klasyfikowania. Przetworzona w ten sposób informacja zostaje magazynowana i staje się podstawą przyszłych skojarzeń z nowymi danymi. Rzeczywistość jest przekazywana przede wszystkim za pomocą analogowych sygnałów fizycznych: fal świetlnych (odzwierciedlających obserwowany obiekt) lub dźwiękowych (Ch. Jonscher, 2001). Informacje tworzą komunikat, który jest samoistnym obiektem fizycznym. Komunikat odebrany i przetworzony przez odbiorcę staje się wiadomością (W. Turski, 1985). System informacji zakodowany w strukturach pamięci długotrwałej, za pomocą którego ludzie poznawczo odwzorowują świat, stanowi wiedzę (M. Ledzińska, 2003). Mamy zatem do czynienia z procesem, który obrazuje schemat: informacja – komunikat – wiadomość – wiedza.

Środki dydaktyczne (media), których przykładem są również technologie informacyjno-komunikacyjne jako narzędzia intelektualne, stworzone przez człowieka w celach poznawczych, także dla lepszej reprezentacji spostrzeganej rzeczywistości, pozwalają na to, by bezpośrednie poznawanie świata zastępowane mogło być poznaniem pośrednim (W. Skrzydlewski, 1990). Internet dostarcza danych, które jako „wiarygodne i reprezentatywne modele rzeczywistości” mogą zostać przetworzone i włączone do struktur poznawczych (W. Skrzydlewski, 1990, s. 16). Świat przedstawiony przez nowe media nie jest doskonałą kopią rzeczywistego – nie zastępuje realnych zdarzeń czy sytuacji ani też nie pociąga za sobą takich samych emocji, które towarzyszą bezpośredniemu przeżywaniu. To, co dostarcza Internet, może być postrzegane tylko jako „zdarzenie mediowane”, zredukowana rzeczywistość, reprezentacja. Podstawowym narzędziem poznawczym jest znak ikoniczny, symboliczny lub indeksowy, którego zadaniem jest reprezentowanie czy zastępowanie rzeczy poprzez wywoływanie jej substytutu. Środki dydaktyczne są, w sensie ogólnym, systemami znaków, dzięki czemu włączają się w procesy poznawcze człowieka (W. Skrzydlewski, 1990). Jednakże ilość informacji napływająca do człowieka przewyższa często możliwości asymilacji. Dochodzi wówczas do przeciążenia informacyjnego, które pociąga za sobą konieczność selekcji, czyli asymilacji danych użytecznych i odrzucenia zbędnych (J. Koziński, 2000). Ale z kolei brak dostępu do informacji, określanej jako zjawisko deficytu informacyjnego, powoduje, że nie jest możliwe skuteczne działanie (N. Walter, 2007).

Funkcjonowanie w Internecie pozwoliło na rozszerzenie naturalnego zakresu ludzkich zmysłów i dostarczyło nowych możliwości przetwarzania informacji (Ch. Jonscher, 2001). Zasoby sieci są zarówno źródłem informacji, jak też pośrednikiem w dostępie do danych zewnętrznych; ponadto bazują na samodzielności użytkownika jako aktywnego poszukiwacza i twórcy (prosu-

menta). W aspekcie poznawczym Internet musi być rozumiany z jednej strony jako narzędzie służące poznawaniu rzeczywistości, z drugiej – jako sfera edukacji i kultury. Sieć jest instrumentem pomocnym człowiekowi w działaniu oraz amplifikatorem poznawczym. „Coraz dynamiczniej rozwijające się aplikacje internetowe pozwalają na rozmaite działania. Posiadając dostęp do Internetu, uczeń (bez konieczności korzystania z innego niż przeglądarka internetowa oprogramowania komputerowego) może w swobodny sposób (z dowolnego miejsca) redagować teksty, dokonywać skomplikowanych obliczeń przy użyciu zdalnych arkuszy kalkulacyjnych, tworzyć prezentacje on-line, archiwizować i upowszechniać (publikować w dowolnej formie) stworzone przez siebie dokumenty, udostępniać dokumenty i przeglądać je lub edytować wspólnie z wybranymi przez siebie osobami w czasie rzeczywistym, publikować i edytować multimedia, komunikować się z innymi; nawiązywać i podtrzymywać relacje interpersonalne” (N. Walter, 2012b, s. 223). Sieć, zwłaszcza po 2001 roku, gdy rozwinęła się Web 2.0., stała się też platformą wymiany doświadczeń i przestrzenią, w której zachodzi uczenie się nieintencjonalne.

Internet to przede wszystkim przestrzeń, w której zachodzi proces komunikowania. Jest zatem miejscem spotkania, tworzenia relacji i wymiany myśli. Nie oznacza to jednak, że stał się bytem niezależnym, oderwaną od rzeczywistości wirtualną platformą, na której toczy się obce życie. Internet, w moim przekonaniu, to „poszerzenie układu nerwowego rzeczywistości”, jak wspominał M. McLuhan (2004) oraz poszerzenie i uzupełnienie relacji interpersonalnych (M. Castells, 2003). Potrzeba komunikowania jest, obok przetwarzania informacji, siłą napędową rozwoju technologicznego. Komunikowanie służy postępowi – towarzyszy rozwojowi mediów, stając się od lat osiemdziesiątych postępowem w ogóle, a tworząc społeczeństwo informacyjne – miarą wzrostu demokracji. Komunikowanie jest także kulturą, ponieważ myśl o nim ma miejsce wśród znaków kultury (A. Mattelart, 1994).

W podrozdziale 1.2.1 przedstawiłam ideę komunikowania zapośredniczonego przez komputer (CMC), która teraz zastępowana jest takimi pojęciami, jak cyberkomunikowanie, komunikowanie wirtualne czy komunikowanie zapośredniczone przez Internet (*Internet-mediated communication*). Komunikowanie za pośrednictwem Internetu posiada wszelkie cechy komunikowania jako takiego, które w wieloraki sposób definiowane zakłada, że dzięki niemu człowiek ma możliwość uczestnictwa w życiu społecznym, dzięki niemu też kształtuje postawy oraz zachowania innych i sam jest w ten sposób kształtowany (T. Goban-Klas, 1999). Za J. T. Wood (2000) możemy określić je bardzo ogólnie jako systemowy proces, w którym jednostki wchodzą w interakcje ze sobą i poprzez symbole tworzą oraz interpretują znaczenia. Podobnie zresztą komunikowanie rozumie J. Fiske (2003). Natomiast A. Mattelart (2004)

rozszerza tę definicję, twierdząc, że komunikowanie jest procesem łączenia ludzi, tworzenia wspólnych treści, budowania kultury, która daje poczucie kolektywnej siły, wzmacniającej tożsamości; jest czynnikiem „społecznie konstruktywnym”. Każdy komunikat, czy – mówiąc inaczej – przekaz zbudowany jest ze znaków. Te z kolei są podstawowymi jednostkami wyrażania ludzkich myśli i emocji, formami zachowań, wypracowanymi i przyjętymi w pewnej wspólnotce kulturowej (M. Mrozowski, 2001). Każdemu można przypisać określone znaczenie, o czym szerzej pisałam wyżej.

Badania dotyczące komunikowania wyrosły na gruncie matematycznych teorii C. Shannona i W. Weavera (por. J. Fiske, 2003). Stworzyli oni model komunikowania, którego pierwsze ogniwo stanowiło źródło informacji, dalej – przekąźnik, odbiorca i na końcu – przeznaczenie. Pomiedzy przekąźnikiem a odbiorcą mógł pojawić się tzw. szum komunikacyjny, zakłócający sygnał. W swych rozważaniach C. Shannon i W. Weaver dostrzegali głównie aspekt techniczny modelu, w mniejszym stopniu – aspekt semantyczny oraz problemy efektywności. Dla moich rozważań istotne jest wyróżnienie przez tych autorów takich pojęć, jak kanał i kod, które w późniejszych teoriach określone zostały mianem środka przekazu komunikacyjnego. Wyróżnić można obecnie trzy główne kategorie środków przekazu: prezentacyjne (głos, twarz, ciało), reprezentacyjne (książki, obrazy, fotografie, architektura itp.) oraz mechaniczne (media). Późniejszy model, stworzony przez G. Gerbnera, może być traktowany szerzej i w sposób bardziej uniwersalny. Proces komunikowania składa się tu z wymiaru percepcyjnego (lub recepcyjnego) oraz komunikującego (lub wymiaru środków i kontroli). Podobnie jak C. Shannon i W. Weaver, G. Gerbner akcentował znaczenie środka przekazu. Z kolei H. Lasswell rozważał znaczenie komunikowania masowego, stopniując elementy procesu w swoim modelu zaczynając od „Kto?”, „Co mówi?”, „Jakim kanałem?”, „Do kogo?” i „Z jakim skutkiem?”. Zmiana jednego z elementów zmienia efekt (J. Fiske, 2003). Powstało jeszcze wiele różnych modeli komunikowania: niektóre kładą większy nacisk na znaczenie komunikatu, inne – na jego aspekt techniczny. Większość jednak oscyluje wokół linearnego modelu: nadawca – komunikat – odbiorca, który wywodzi się ze starożytnej sztuki retoryki, o której pisał Arystoteles w *Ars rhetorica*: „Na każdą mowę składają się bowiem trzy elementy: mówca, przedmiot mowy i adresat” (Arystoteles, wyd. 2009, s. 55).

Komunikowanie może być rozumiane jako mechanizm, za pomocą którego społeczeństwo się organizuje i dzięki któremu istnieją międzyludzkie relacje i rozwój (A. Mattelart, 1994). Takie pojmowanie komunikowania przypisuje mu szczególną, społeczną rolę. T. Goban-Klas (1999) wskazuje na kilka etapów rozwoju ludzkiego komunikowania się, które wywarły wpływ na jednostkę i społeczeństwo. Była to 1) era znaków i sygnałów, 2) era mowy i języka,

3) era pisma, 4) era druku i komunikowania masowego, 5) era telekomunikacji i informatyzacji (rozpoczęta wraz z wynalazkiem telegrafu; potem pojawiły się kolejno: telefon, fotografia, płyty gramofonowe, film, radio i telewizja), 6) era komputera (telekomputera). Dziś śmiało możemy dodać jeszcze erę Internetu jako środka społecznego funkcjonowania. Komunikowanie może zatem przebiegać bezpośrednio lub za pośrednictwem środka komunikowania (medium) (por. M. Mrozowski, 2001, M. McLuhan, 2004, W. Strykowski, 1996). Ze względu na charakter kanału komunikowania można je podzielić na trzy kategorie: środki prezentacji (wyrażania; wszystkie formy zachowania ludzkiego, werbalne i niewerbalne), środki reprezentacji (rejestracji; narzędzia i urządzenia techniczne służące utrwalaniu komunikacyjnych zachowań człowieka) oraz środki transmisji (urządzenia służące do powielania i przeniesienia zarejestrowanych przekazów) (M. Mrozowski, 2001). Komunikowanie społeczne, biorąc pod uwagę środki prezentacji, może przebiegać w dwojaki sposób: werbalnie (za pomocą słów) oraz niewerbalnie (bezsłownie). Komunikowanie słowne jest podstawą rozmowy, konwersacji. Rozumie się je jako sposób mówienia, w którym uczestnicy wymieniają się swobodnie rolą nadawcy i odbiorcy (Z. Nęcki, 2000). Porozumiewanie się pozasłowne składa się z takich aktów komunikacyjnych, jak gestykulacja, mimika, dotyk i kontakt fizyczny, wygląd fizyczny, dźwięki paralingwistyczne, kanał wokalny, spojrzenia i ich wymiana, dystans fizyczny, pozycja ciała, organizacja środowiska (Z. Nęcki, 2000). Oba sposoby komunikowania są istotne, jeden uzupełnia drugi, wzajemnie się ze sobą przeplatają.

Wraz z rozwojem teleinformatyki zaczęły pojawiać się nowe sposoby porozumiewania się, powiększyła się liczba znaków, nośników, kanałów, przekazów. Zwiększa się możliwy zasięg komunikacji społecznej oraz udział kontaktów bezpośrednich, a maleje znaczenie czynników przestrzennych (M. Hopfinger, 2002). Ogromną rolę odgrywa tu właśnie Internet, którego takie usługi, jak poczta elektroniczna (e-mail) czy tzw. pogaduszki internetowe, do których zaliczyć można IRC, czat, komunikatory internetowe (por. P. Wallace 2001), ale też portale społecznościowe, fora i grupy dyskusyjne służą przede wszystkim porozumiewaniu się ludzi. Internet pozwala na komunikowanie między różnymi jego użytkownikami. Obok naturalnej formy interakcji człowiek – człowiek pojawiła się interakcja człowiek – komputer. Jest ona „wymianą znaczeń, ciągiem wzajemnie na siebie wpływających dyspozycji użytkownika i reakcji urządzenia; jest to dynamiczny proces, w którym człowiek i maszyna reagują nawzajem na swoje zachowania, stwarzając niepowtarzalną i znaczącą sytuację” (Z. Wałaszewski, 2002, s. 404).

Zastosowanie Internetu jako środka komunikowania pozwala wielu osobom na dotarcie do określonych informacji, edukację oraz kontakt z inny-

mi, co jest szczególnie cenne w przypadku dysfunkcji ograniczających korzystanie z tradycyjnych form przekazu. Internet stał się przestrzenią, w której funkcjonują osoby z dysfunkcjami, z niepełnosprawnościami (niewidome, niesłyszące, z niepełnosprawnością manualną lub ruchową), chore, seniorzy i dzieci. Potencjał komunikacyjny i informacyjny sieci stanowi w takich przypadkach ogromną wartość. Oczywiście możliwości stają się jednocześnie formą rehabilitacji społecznej i przysłowiową bramą do trudnego i wymagającego świata realnego. Komunikowanie zapośredniczone przez Internet służy nawiązywaniu i podtrzymywaniu relacji rzeczywistych, umożliwia tworzenie wirtualnych społeczności oraz autokreację i prezentowanie siebie.

Komunikowanie zapośredniczone przez Internet dotyczy nie tylko kontekstu masowego komunikowania innych mediów, ale jako jedyne pozwala na wymianę pomiędzy konkretnymi jednostkami i grupami. Wówczas przybiera postać przekazywania informacji, ale też dzielenia się emocjami. Komunikowanie emocjonalne definiowane jest jako rozpoznanie, wyrażenie i dzielenie się emocjami lub nastrojem pomiędzy dwiema lub więcej osobami (D. Derks, A. H. Fischer, A. E. R. Bos, 2008). Na pojęcie emocji składają się: specyficzne doświadczenie o charakterze somatycznym, tendencja do podejmowania określonego działania, myśli towarzyszące sytuacji, która doprowadziła do powstania emocji (związane z odczuciami somatycznymi i dotyczące wzbudzonej tendencji do działań), ekspresja twarzy i całego ciała. Jej istotą jest „uruchomienie gotowości do realizacji programu działania i nadania mu statusu pilnego” (poszczególne emocje uaktywniają różne programy działań) (D. Doliński, 2003a, s. 347-348). Emocje, według zwolenników rozmaitych teorii psychologicznych, są następstwem: 1) oceny poznawczej, 2) biologii człowieka, 3) substancji chemicznych, pełniących funkcję neuroprzekazników, neuromodulatorów i hormonów, 4) systemów: neuronalnego, sensomotorycznego, motywacyjnego i poznawczego. Wśród podstawowych emocji wyróżnia się: strach, złość, smutek, radość, wstęty i zaskoczenie, czasem też akceptację, antycypację oraz miłość i szczęście (D. Doliński, 2003a).

Można zatem wyróżnić *emocjonalne komunikowanie jasno określone* (sprecyzowane), odnoszące się do etykiet emocji zwerbalizowanych („jestem głodny”), oceniania („to jest przerażające”), wyrażania i ujawniania skłonności do działania, wykorzystywania określonych emblematów, oraz *komunikowanie wyrażające emocje przypuszczalne*, domniemane na podstawie stylu wypowiedzi, języka, ujawniania reakcji (D. Derks, A. H. Fischer, A. E. R. Bos, 2008). Wyrażanie emocji w Internecie utrudnione jest ze względu na brak kontaktu fizycznego, namacalnej obecności drugiej osoby oraz brak kontaktu wzrokowego (z wyjątkiem rozmów wideo). Nie oznacza to jednak, że komunikowanie internetowe pozbawione jest emocji. Wyra-

zanie ich jest natomiast nieco inne niż w przypadku kontaktów bezpośrednich. Częściej stosowane jest komunikowanie jasno określone (*explicit*), natomiast rzadziej to, które wiąże się z komunikowaniem pozawerbalnym (*implicit*) (D. Derks, A. H. Fischer, A. E. R. Bos, 2008). Emocje towarzyszą różnym sytuacjom życia codziennego oraz wirtualnego. Pojawiają się zazwyczaj niezależnie, ale zawsze przenikają do obu sfer i w obu mogą zostać dostrzeżone. Emocje wyrażane w przestrzeni wirtualnej, podobnie jak w rzeczywistości pociągają za sobą określone konsekwencje: wpływają na działania i reakcje społeczne (współczucie i wsparcie lub niechęć i odrzucenie), na postrzeganie przez innych i kształtowanie własnego wizerunku. Emocje wpływają także na przebieg procesu twórczego, gdyż pełnią funkcje motywujące i pobudzające (D. Doliński, 2003a). Istnieją emocje, które przyczyniają się do tworzenia nowych pomysłów. Są to tzw. emocje „filokreatywne” (T. Kocowski, 1991), do których zaliczyć można zaciekawienie, radość, sympatię interpersonalną i inne emocje pozytywne.

Przeżywane przez ludzi stany emocjonalne wpływają na to, jak przetwarzają oni docierające do nich informacje (D. Doliński, 2003b). Odbierane informacje wzbudzają emocje, a tym samym wspomagają działania wzbudzając pasję badacza, który poświęca wiele energii i wysiłku na poszukiwania (T. Maruszewski, 2002). Dowodzą tego badania przeprowadzone m.in. przez P. Niedenthal i M. Setterlunda (udowodnili oni, iż osoby znajdujące się w pozytywnym nastroju szybciej rozpoznawały z wyrazów bądź ciągów liter słowa związane z radością niż związane ze smutkiem) czy G. Bowera, który sformułował zasadę zgodności (poznania z nastrojem), zgodnie z którą nastrój aktywizuje związane z nim materiały w pamięci (D. Doliński, 2003b). Emocje wpływają na różne procesy poznawcze, czasem będąc nawet warunkiem ich wystąpienia (niepewność może wywoływać ciekawość, która z kolei może pobudzać do poszukiwania informacji). Mogą pełnić rozmaite funkcje w procesach poznawczych, między innymi, funkcję orientacyjną (emocje dostarczają informacji), aktywacyjną (emocje dostarczają energii do działania), „modulacyjną” (emocje dostarczają takiej ilości energii, która zapewnia optymalne funkcjonowanie procesów poznawczych; funkcja ta może się załamywać w przypadku zbyt silnych lub zbyt długotrwałych emocji), metapoznawczą (związana z orientacją we własnych procesach poznawczych i z wyborem odpowiednich w danej sytuacji procedur poznawczych) (T. Maruszewski, 2002).

Ludzie podejmują rozmaite działania, zarówno te realne, jak i osadzone w cyberprzestrzeni, pod wpływem określonych emocji. Te z kolei wiążą się bezpośrednio z określonymi procesami motywacyjnymi. Motywacja oznacza wszelkie mechanizmy odpowiedzialne za uruchomienie, ukierunkowanie, podtrzymanie i zakończenie zachowania. Dotyczy mechanizmów prostych

i złożonych zachowań, mechanizmów wewnętrznych i zewnętrznych oraz afektywnych i poznawczych (W. Łukaszewski, 2003). Motyw polega na tym, że wyznaczony przez człowieka cel nabiera wartości (B. Wojciszke, 2002). Można podjąć działania ze względu na wzmocnienia zewnętrzne, ale też dlatego, że aktywność sama w sobie jest rodzajem nagrody (tzw. motywacja wewnętrzna). Bardzo ważne jest, by motywacja do działania narzuconego z zewnątrz (wynikającego z danej sytuacji, z obowiązków, pracy czy konieczności) była uwewnętrzniona, by nie zostało zaburzone poczucie własnej wartości. Motywacją do działania, do twórczości może być ciekawość poznawcza (por. W. Łukaszewski, D. Doliński, 2003).

Zadaniem Internetu jest między innymi motywowanie i inspirowanie. Media spełniają bowiem funkcję emocjonalno-motywacyjną (W. Strykowski, 1997). Mają zachęcać użytkowników do aktywności, poszukiwań i rozwoju. Przyciągają, zaciekawiają, inspirują. Wśród użytkowników, zwłaszcza tych młodszych, cieszą się niegasnącą sympatią. Urzekają formą graficzną, dynamiką, mnogością możliwości i interaktywnością – budzą zainteresowanie i radość poznawczą („emocje filokreatywne”). Pozwalają na samodzielne zdobywanie wiedzy bez wzmocnień negatywnych, bez upokorzeń, konieczności przełamywania nieśmiałości czy niechęci wobec potencjalnych nauczycieli (N. Walter, 2007). Motywują do poszukiwania rozwiązań, do dzielenia się własnym doświadczeniem, udzielania pomocy potrzebującym i proszenia o nią. To właśnie oddziaływanie na sferę emocjonalno-motywacyjną tak bardzo podnosi atrakcyjność multimediiów. Zdaniem M. Tanasia (2004), wynika ona z cech komputerów i Internetu: polisensoryczności (oddziaływania na wiele zmysłów człowieka), multimedialności (możliwości sprzętowego i programowego łączenia w jednym urządzeniu wielu mediów i ich funkcji), interaktywności (zdolności dialogu pomiędzy człowiekiem a komputerem), symulacyjności (możliwości imitowania rzeczywistych zjawisk, procesów, urządzeń), komunikacyjności (zdolności do zapewnienia poprzez sieć łączności z drugą osobą, komputerem, urządzeniem) oraz wirtualizacji (zdolności do tworzenia fikcyjnej rzeczywistości – wirtualnej, cyberprzestrzeni).

Wspierająca rola Internetu w zakresie poznawczym oraz komunikacyjnym nie budzi wątpliwości. Nowe technologie informacyjno-komunikacyjne są źródłem informacji, ułatwiają, a czasem nawet umożliwiają komunikowanie, natomiast rzadziej kojarzone są z transmisją emocji. A to właśnie ten aspekt jest kluczowy dla moich rozważań. To Internet staje się każdego dnia przestrzenią, w której wyrażany jest gniew, smutek, strach, zniechęcenie. To emocjonalny charakter komunikowania zapośredniczonego przez Internet jest przyczynkiem wirtualnego życia społecznego online.

### 1.3. Internet jako przestrzeń społeczna i kulturowa

Człowiek, jak wielokrotnie wspominałam, jest istotą społeczną – zyskuje człowieczeństwo dopiero dzięki życiu społecznemu (por. E. Aronson, 2001). Umożliwia mu ono tworzyć i pomnażać kulturę, pozwala osiągnąć pełnię człowieczeństwa. Życie społeczne, jak wynika z tradycyjnych teorii, stanowi ogół zjawisk wynikających z wzajemnego oddziaływania jednostek i zbiorowości znajdujących się na pewnej ograniczonej przestrzeni. Jest charakterystyczne zarówno dla świata ludzi, jak i zwierząt oraz roślin. Ludzi otacza środowisko, składające się z płaszczyzny przyrodniczej (biologicznej, geograficznej i demograficznej), społecznej (stosunki społeczne zachodzące między ludźmi) oraz kulturowej (F. Znaniecki, 2001).

Środowiskiem społecznym człowieka jest, według F. Znanieckiego (2001), ogół grup i jednostek, z którymi w ciągu swego życia styka się on prywatnie lub publicznie, bezpośrednio lub pośrednio, przelotnie lub trwale, osobiście lub rzeczowo. Miejscem, w którym zachodzą interakcje wymienione przez F. Znanieckiego (2001), jest tzw. przestrzeń społeczna. Jej immanentną cechą jest kultura, czyli wszystko, czego ludzie uczą się w trakcie życia społecznego i co jest przekazywane przez pokolenia. Składa się ona z dwóch zasadniczych składników: kultury materialnej, którą stanowią konkretne wytwory społeczeństwa i niematerialnej (wytwory duchowe), czyli wiedza i przekonania, wartości, normy, znaki i symbole (N. Goodman, 1997). Tworzenie przestrzeni społecznej, zwane też procesem społecznego tworzenia rzeczywistości, przebiega w trzech etapach: 1) ludzie tworzą kulturę, 2) wytwory kultury stają się rzeczywistością i 3) ludzie przyswajają tę rzeczywistość (N. Goodman, 1997). „Ludzie sami wytwarzają otaczającą ich przestrzeń, kształtując określone jej formy” (A. Radzewicz-Winnicki, 2008, s. 397).

Przeźnię społeczną zazwyczaj dotyczy określonego i ograniczonego obszaru, w którym zachodzą interakcje oraz odbywa się proces komunikowania. W przypadku Internetu mamy do czynienia z brakiem granic i brakiem konkretnego obszaru. Co więcej, rzeczywistość, z którą mamy do czynienia, jest wirtualna, zdaniem niektórych autorów – nieprawdziwa i wymaginowana. A jednak Internet traktowany jest jako przestrzeń społeczna, a jej użytkownicy stają się częścią trudnej do określenia społeczności (por. S. Jones, 1998; D. McQuail, 2007; M. Castells, 2003 i inni). „Internet to technologia, która nie tylko służy sferze publicznej, ale sama zostaje uspołeczniona, staje się tej sfery duplikatem, może zostać zaludniona lub zamieszкана” (A. Tarkowski, 2006, s. 30). Społeczna przestrzeń Internetu określana jest mianem świata sieciowego, cyberprzeźni, którą wypełnia wirtualne społeczeństwo, społeczności i grupy.

Po raz pierwszy termin „cyberprzestrzeń” został użyty przez Williama Gibsona w 1984 roku w jego fantastyczno-naukowej powieści pod tytułem *Neuromancer*. Rozumiany jest jako przestrzeń, w której słowa, interakcje międzyludzkie, dane, informacje, władza czy bogactwo są wyrażane przez ludzi z wykorzystaniem komunikacji zapośredniczonej przez komputer (CMC) (H. Rheingold, 1993, 2000). Przestrzeń Internetu stanowi, jak każda przestrzeń społeczna, produkt (wytwór) ludzki – narzędzie działania i myślenia (H. Lefebvre, 1991). Internet to narzędzie, dzięki któremu mogą rozwijać się interakcje społeczne, pomimo braku fizycznej bezpośredniości (M. Szpunar, 2008a). Odwołując się do teorii przestrzeni miejskiej B. Jałowieckiego, M. Szpunar wyróżniła wymiary przestrzeni społecznej Internetu: przestrzeń produkcji (tworzenie w Internecie, praca, działalność firmowa), władzy (rządy, polityka), symboliczna (o charakterze duchowym), konsumpcji (organizacja czasu wolnego) i wymiany. Przestrzeń wymiany, jako najbardziej powszechna, utożsamiana jest przez autorkę z wymianą informacji, zarówno o charakterze rady, dzielenia się doświadczeniem, jak i dyskredytujących, obraźliwych. Przestrzeń Internetu to zarówno przestrzeń technologiczna, informacyjna, jak i społeczna. Ostatni z rodzajów przestrzeni stanowią społeczności, które użytkują i rozwijają sieć. Można je analizować pod kątem zmiennych obiektywnych (np. warunki życia, dochody, sposób dostępu do Internetu), behawioralnych (zachowania w Internecie) oraz subiektywnych (świadomościowych – przekonania, opinie, oceny relacji społecznych) (M. Szpunar, 2008a).

Z kolei wirtualne społeczności stanowią skupiska ludzi, które istnieją w sieci tak długo, jak trwa publiczna dyskusja wraz z towarzyszącymi jej emocjami i tworzeniem relacji osobistych w cyberprzestrzeni. W cyberprzestrzeni ludzie się spotykają, tworzą wspólnotę, ale często też korzystają z niej jako narzędzia, służącego na przykład pozyskiwaniu określonych informacji (H. Rheingold, 1993, 2000). Cyberprzestrzeń i jej społeczności przekroczyły granice ściśle określonego, wyznaczonego obszaru o charakterze lokalnym, a ich cechą jest przede wszystkim nawiązywanie relacji międzyludzkich, które mogą być źródłem życia towarzyskiego, wsparcia, informacji, poczucia przynależności oraz tożsamości (M. Castells, 2003). Wspólnoty wirtualne są „interpersonalnymi sieciami społecznymi, z których większość jest oparta na słabych więziach, wysoce zdyweryfikowana i wyspecjalizowana, niemniej jednak zdolna generować wzajemność i wsparcie dzięki dynamice podtrzymywanych interakcji” (M. Castells, 2008, s. 365).

Czynniki powstawania i utrzymywania społeczności wirtualnych opisała N. K. Baym (1998). Jej zdaniem, można wyróżnić wśród nich: zewnętrzny kontekst, strukturę czasową, infrastrukturę technologiczną, cele, dla których komunikowanie zapośredniczone przez komputer jest wykorzystywane, oraz

cechy charakterystyczne grup i ich uczestników. Zewnętrzny kontekst dotyczy trzech kwestii: środowiska Internetu (między innymi sposobów wykorzystywania aplikacji i narzędzi), zewnętrznych środowisk, z których pochodzą członkowie (aspekty językowe, kulturowe, normatywne i aksjologiczne) oraz środowisk, które powstają, opierając się na istotnych dla grupy źródłach (np. środowiska fanowskie). Struktura czasowa wiąże się z rodzajem komunikowania zapośredniczonego, czyli asynchronicznego lub synchronicznego. Określają one zarówno sposób interakcji, jak i wpływają na jego jakość. Warto zauważyć, że grupy wirtualne często charakteryzuje efemeryczność, wiele z nich pojawia się, rozwija prężnie, a następnie stopniowo wygasa. Niemniej jednak nadal pozostaje sporo takich, które posiadają długą historię, a ich członków wiąże poczucie przynależności i świadomość grupowości. Infrastruktura technologiczna dotyczy zarówno aspektów szybkości przekazu, przejrzystości aplikacji, z której się korzysta, jak też jej cech konstytutywnych i funkcjonalnych, takich jak forma komunikatu, możliwości techniczne używania multimediiów lub ich brak, sposób porządkowania treści, wyszukiwania konwersacji, archiwizowania i wielu innych. Wśród celów powstawania grup online wyróżnić można wymianę informacyjną na konkretny temat (temat bywa kluczowy), wymianę wartości, zainteresowań czy upodobań. Cechami charakterystycznymi grup wirtualnych są jej wielkość, skład (dominująca płeć, pochodzenie społeczne i kulturowe etc.), historia dotychczasowych interakcji oraz struktura hierarchiczna lub jej brak (N. K. Baym, 1998).

Cyberprzestrzeń stała się realizacją McLuhanowskiej wizji mediów jako przedłużenia „społecznej jaźni” (M. McLuhan, 2004, s. 317). Świat wirtualny i rzeczywisty przenikają się, dublują, natomiast innym razem funkcjonują rozdzielnie i niezależnie. Człowiek, który staje się członkiem społeczności online, zanurza się w niej, wchodząc w interakcje zbliżone do tych realnych. Owa immersja pozwala na zastąpienie kontaktu fizycznego intensywną komunikacją emocji oraz wyobrażeń. Odległość między ludźmi definiowana jest przez wysiłek, który muszą włożyć, by dotrzeć do określonej osoby lub informacji (A. Nowak, K. Krejtz, 2006). Internet stał się także przestrzenią zaspokajania potrzeb. Jednym z motywów społecznych interakcji online jest potrzeba własnej wartości, która zaspokajana jest podnoszeniem prestiżu internauty w zależności od sytuacji i preferowanej formy, od posiadania wysokiego statusu gracza, poprzez pokazywanie umiejętności technologicznych (również hakerskich), aż do odgrywania roli moderatora dyskusji. Kolejna potrzeba – dominacji wiąże się z potrzebą rywalizacji oraz agresji, której dowodów istnienia w Internecie znajdziemy mnóstwo. W sieci zaspokajane są także potrzeby seksualne, bliskości, nawet – miłości, a także samorealizacji, informacji, ekonomiczne, edukacyjne i inne (por. A. Nowak, K. Krejtz, 2006). Interesujące, w całym ogromie często

agresywnych i wulgarnych zachowań i interakcji, jest promowanie wirtualnych obyczajów. Praktycznie każda grupa wirtualna posiada własną netykieta, która przybiera postać albo osadzonych regulaminów i „wywieszek” z zasadami, albo werbalnych reprimend (P. Wallace, 2001). Społeczność wirtualna posiada wiele cech wspólnot rzeczywistych, wśród których wskazać można interakcję, wspólny cel, poczucie tożsamości i przynależności, normy i reguły (w tym – wspomniana przed chwilą netykieta), obrzędy i rytuały, formy wyrazu. Ich zalecą jest otwartość i stały dostęp (D. McQuail, 2007).

Cechą przestrzeni Internetu jest kultura, która charakteryzuje każdą przestrzeń społeczną. Jeśli przyjmiemy, że kulturę stanowi wszystko to, czego uczą się ludzie w trakcie życia społecznego i co jest przekazywane przez pokolenia, będą ją stanowiły, najogólniej mówiąc, procesy komunikacyjne, które są oparte na wytwarzaniu i konsumpcji znaków (M. Castells, 2008; J. Baudrillard, 1972). System komunikacyjny, który generuje rzeczywistą wirtualność, jest systemem, „w którym sama rzeczywistość (tzn. materialna/symboliczna egzystencja ludzi) jest całkowicie schwytna, w pełni zanurzona w wirtualnym układzie obrazów, w świecie wyobraź-sobie-że, w którym pozory nie tylko znajdują się na ekranie, za pośrednictwem którego komunikuje się doświadczenie, lecz stają się tym doświadczeniem” (M. Castells, 2008, s. 378). Cyberkultura będzie się wyrażała w wielu aktywnościach internetowych człowieka, poczynając od grup wirtualnych, blogowania, udziału w dyskusjach online, wymiany medialnej, kreowania tożsamości, wchodzenia w interakcje społecznościowe, współtworzenia mediów i innych. Przyjmując za M. Wrońską (2012) pojęcie kultury medialnej, rozumianej jako funkcjonowanie komunikacyjno-edukacyjne człowieka, które stanowią takie komponenty, jak wiedza o mediach, umiejętności ich stosowania oraz postawy wobec mediów, należy jednak tu silnie zaakcentować najważniejszy aspekt dotyczący sieci: immersyjne współtworzenie zawartości i kreowanie przestrzeni. Internauta, o czym pisałam kilkakrotnie, to prosument, czyli ktoś, kto nie tylko czerpie korzyści z sieci (nawet posiadając pełną wiedzę na jej temat, świadomość zagrożeń oraz potrafiąc racjonalnie z niej korzystać), ale przede wszystkim ją współtworzy, duplikując swoje realne doświadczenia i nadając im wirtualny obraz oraz prowadząc równoległe życie online. Kultura Internetu, zwłaszcza w epoce Web 2.0 bazuje na komunikowaniu jako systemie generującym rzeczywistą wirtualność.

### **1.3.1. Społecznościowe aplikacje i usługi internetowe**

Internet już we wczesnych fazach rozwoju służył komunikowaniu. Pierwsze, prymitywne aplikacje umożliwiały przekazywanie informacji od użytkownika komputera do innego użytkownika tego samego komputera. Potem,

wraz z postępowaniem technologicznym, powstał e-mail, czyli poczta elektroniczna służąca zdalnej asynchronicznej wymianie, początkowo głównie tekstowej. E-mail zachwycał szybkością, przekraczaniem granic, łatwością posługiwania się nim. Do dziś jest jedną z najczęściej wykorzystywanych usług służących komunikowaniu. Oprócz poczty elektronicznej, wielkim zainteresowaniem cieszyły się grupy dyskusyjne, czyli organizacje sieciowe, których członkowie pozostają ze sobą w bezpośredniej interakcji (J. Lipińska, 2008). Grupy dyskusyjne umożliwiły tematyczną wymianę poglądów oraz stały się ogromnym zasobem informacji, szczegółowo analizowanych podczas rozmów online. Prawdziwym przełomem w zakresie uspołecznienia Internetu stało się opracowanie i wdrożenie około 2001 roku wspomnianej wcześniej technologii Ajax, co z kolei doprowadziło do wyłonienia aplikacji Web 2.0. Dotychczasowe usługi, takie jak e-mail, WWW, listy i grupy dyskusyjne oraz powstałe na ich bazie fora internetowe, a także czaty i blogi, zostały wzbogacone o nowe funkcjonalności. Pojawiło się też sporo rozwiązań, bez obecności których współczesny internauta nie wyobraża sobie sieci. Rozwój Internetu doprowadził do wyodrębnienia tak zwanych *nowych nowych mediów* (zwanych też czasem osiągnięciem generacji Web 3.0), które mają charakter społecznościowy. „Ich podstawowym celem jest łączenie ludzi, budowanie relacji. Facebook i MySpace, a także Twitter, stanowią najlepsze przykłady tego typu portali, gdzie możliwość publikowania krótkich, jednowierszowych postów zachęca użytkowników do dzielenia się ze znajomymi swoimi historiami, przemyśleniami i emocjami (P. Levinson, 2010, s. 18).

Społecznościowy charakter posiada wiele usług internetowych, poczynając od najprostszego – e-maila, poprzez grupy dyskusyjne, czat (wywodzący się z rozwiązań typu IRC), fora dyskusyjne, blogi z możliwością komentowania, portale społecznościowe, narzędzia wymiany multimediów, narzędzia współtworzenia treści (tekstu, obrazu, elementu multimedialnego), w tym wiki oraz światy wirtualne. Ich zasadniczą cechą jest współdziałanie użytkowników. W odróżnieniu od statycznych stron WWW, w usługach o charakterze społecznościowym mamy do czynienia z tworzeniem komunikatów medialnych przez samych internautów oraz wymianą społeczną. Wykorzystując wyżej wymienione narzędzia, użytkownik prezentuje siebie i kształtuje swoją wirtualną tożsamość, nawiązuje relacje i wchodzi w interakcje, dzieli się własnym doświadczeniem, wyraża opinie, idee i emocje, zdobywa i tworzy informacje, bierze udział w tworzeniu określonych komunikatów cyfrowych.

Ze względu na kluczowe zagadnienie niniejszej książki, jakim jest wsparcie społeczne online, omówię kluczowe kwestie dotyczące wybranych usług społecznościowych. Jako pierwszemu przyjrę się blogowi, który stanowi jedną z istotnych form prezentowania własnej biografii i dzielenia się doświad-

zeniem. Termin weblog, czy inaczej *blog*, został użyty po raz pierwszy przez J. Bargerę w 1997 roku, a oznaczał prostą stronę internetową zawierającą opinie, informacje, osobiste zapiski pamiętnikarskie oraz posty uporządkowane chronologicznie (C. Doctorow i in., 2002). Obecnie większość blogów pozwala odwiedzającym na umieszczanie komentarzy pod poszczególnymi wpisami, dzięki czemu stają się one wirtualną platformą wymiany społecznej. System postów i komentarzy nawiązuje do natury blogowania, w której Y. Benkler (2006) dopatruje się znamion konwersacji ważonej pomiędzy autorem a grupą komentujących interlokutorów, którzy komunikują się z niezliczoną rzeszą odbiorców. Obecnie blogi to nie tylko uporządkowany chronologicznie tekst, ale przede wszystkim multimedialna strona, uzupełniona grafiką, animacją i plikami audio oraz wideo. L. Olszański (2006) próbował oszacować, ile osób pisze pamiętnik internetowy; okazało się, że gdy w 2004 roku blogów było około 4,1 miliona, tak we wrześniu 2005 roku – ponad 17 milionów, a ich liczba podwaja się co 5 miesięcy. „Blogowanie jest kolejnym milowym krokiem w przekazywaniu informacji: pozwala reporterom – czyli tak naprawdę wszystkim ludziom – na natychmiastowe prezentowanie swoich artykułów. Nie publikują ich jednak w gazetach, tylko zamieszczają na własnych blogach, przez co proces ten zyskuje globalny charakter” (P. Levinson, 2010, s. 39).

Blogi pisane są w różnym stylu – przybierają formę czasopism online, przez strony stricte informacyjne (*news sites*), narzędzia służące edukacji, bazy wiedzy, aż po przestrzenie wsparcia społecznego. Pełnią rolę informacyjną, często posiadając formułę dziennikarską, ale też stanowią platformę debaty, dyskusji, współpracy oraz miejsce prezentowania i kształtowania indywidualnej tożsamości, prezentowania siebie (A. Bruns, J. Jacobs, 2006). Blogowanie jest najbardziej przemyślaną formą tworzenia treści, często bogatą literacko lub artystycznie. Ciągłość publikowania i określona częstotliwość wpływa na sposób postrzegania autora przez internautów. Problemy poruszane w blogosferze są też łatwiej dostrzegalne, ponieważ towarzyszy im konkretny kontekst i jasno przedstawiona sytuacja, która z kolei wpisana jest w określoną biografię. Tematyka blogów dotyczy problemów życia codziennego (blogi rodzicielskie, blogi osób chorych, niepełnosprawnych, przeżywających różnorakie trudności), rozwijania pasji (blogi kulinarne, podróżnicze, o charakterze twórczym, kulturowym, artystycznym), literackie, prezentujące określony styl życia (modowe, sportowe, zdrowotne, kulinarne), polityczne oraz specjalistyczne (w tym firmowe, zawodowe). Komentujący pozostawiają ślady swej obecności i czytelnictwa poprzez wyrażanie pochwały, wsparcia, krytyki, a czasem też pogardy. Uzupełniają też wypowiedzi blogera, ripostują i poprawiają.

Kolejnymi usługami o charakterze społecznościowym są bardzo popularne fora internetowe, oparte na listach i grupach dyskusyjnych, które nadal są

obecne w sieci. Tak jak Forum Romanum, które w starożytności pełniło centrum życia obywatelskiego i ekonomicznego, tak to o charakterze wirtualnym stanowi miejsce dzielenia się informacjami, przestrzeń debaty i pośredniego spotkania. Dyskusje prowadzone w Internecie porządkowane są zazwyczaj według ustalonych kryteriów, z których najważniejszym jest tematyka, a dalej – obszar zainteresowań, cel powstania, osadzenie w grupie rzeczywistej, otwartość lub ograniczenia w dostępie, technologia, struktura i hierarchia. W dyskusjach pojawiają się i zmieniają liderzy, „gwiazdy”, wokół których koncentruje się główny nurt polemik. Nawiązywane są relacje, zauważyć można sympatie i antypatie, zachowania przymilne i wrogie (por. P. Levinson, 1999). Nierzadko fora są miejscem anonimowego wołania o pomoc, prezentowania trudnych, intymnych problemów, które z wielu powodów niemożliwe są do omówienia w rzeczywistym świecie. W epoce Web 2.0 fora internetowe stały się częścią portali społecznościowych i powstających w ich ramach grup. Straciły przez to sporo anonimowości, choć oczywiście jej nie wykluczyły. Wymiana tekstowa została wzbogacona dzieleniem się filmami i zdjęciami, które stanowią istotną część dyskusji grupy i tworzenia wizerunku jej członków. Twórcy takich serwisów, jak Facebook, MySpace, NK czy Twitter umożliwili tworzenie własnych profili osobowych, dzięki którym użytkownicy mogą zaprezentować siebie, umieścić fotografie oraz zapisać się do wirtualnych grup społecznych, instytucji, organizacji, istniejących wyłącznie wirtualnie, jak i będących odzwierciedleniem realnie istniejących doświadczeń. „Nowe nowe media o charakterze społecznościowym [...] zorientowane są na tworzenie i podtrzymywanie relacji między ludźmi czy, jak to nazywają twórcy tych portali, między znajomymi. [...] Łatwość, z jaką zakłada się i utrzymuje w tych portalach konta, a także możliwość dostosowania ich do naszego życia zawodowego oraz zainteresowań, sprawiają, że portale społecznościowe są niespotykanymi dotąd narzędziami pozwalającymi osiągać osobistą i zawodową satysfakcję” (P. Levinson, 2010, s. 32).

Wydawałoby się, że najbardziej społecznościowy i, co za tym idzie, szeroko doceniany charakter będą miały światy wirtualne. Przeniesienie życia realnego do wirtualnego, w bardzo podobnej formie, nie stało się jednak popularną alternatywą funkcjonowania społecznego i wchodzenia w interakcje międzyludzkie. Przykładem świata wirtualnego jest Second Life, który powstał w 2003 roku. Osoby chcące do niego dołączyć, wybierają na początku płęć awatara, określają jego sylwetkę, rysy twarzy, kolor włosów, dobierają ubrania. Potem wchodzi do wirtualnego świata, krocząc po nieistniejących ulicach, odwiedzając budynki, przemieszczając się między kontynentami, krajami i miastami. Rozmawiają, uczą się, prowadzą wirtualne interesy (P. Levinson, 2010). Użytkownicy mogą tworzyć grupy. „Každy może tworzyć własne grupy:

i jako użytkownik indywidualny, i jako przedstawiciel organizacji lub instytucji. Działania danej grupy wynikają przeważnie z jej profilu i celów, ale oczywiście są również wypadkową aktywności członków. W ramach grup organizowane są dyskusje, spotkania, prezentacje, warsztaty, a także konferencje naukowe. Bywa, że grupy tworzy się w związku z określonym wydarzeniem jednorazowym lub cyklicznym” (P. Topol, 2013, s. 45). Dyskusje prowadzone w ramach Second Life mają często, w odróżnieniu od innych portali społecznościowych, charakter głosowy. Mimo szerokich zalet światów wirtualnych i ich, wydawałoby się, nieograniczonych możliwości, nadal to portale społecznościowe typu Facebook cieszą się największą liczbą użytkowników.

\* \* \*

Usługi i aplikacje o charakterze społecznościowym przyczyniają się do rozwijania wirtualnych społeczności. Coraz częstsze internetowe kontakty uzupełniają i wzbogacają relacje rzeczywiste, choć mogą też je osłabiać. „Większość danych nie potwierdza tezy, że korzystanie z Internetu prowadzi do wyobcowania i ograniczenia interakcji społecznych. Pewne przesłanki pozwalają jednak twierdzić, że w określonych warunkach Internet może działać jako substytut innych rodzajów aktywności” (M. Castells, 2003). Przedstawione w rozdziale pierwszym założenia teoretyczne dotyczące narzędziowej i edukacyjno-społeczno-kulturowej koncepcji Internetu prowadzą do konkluzji, iż sieć staje się przestrzenią, w której człowiek uczy się, pracuje, spędza czas wolny, a nade wszystko komunikuje się z innymi, tworząc wirtualne środowisko życia. W nim też, w sytuacji trudnej, stresowej będzie poszukiwał wsparcia. Zagadnieniu tym poświęcam kolejne dwa rozdziały.

## Rozdział 2

---

# Wsparcie społeczne a sytuacja krytyczna w życiu człowieka

„Człowiek jest z natury istotą społeczną” – to stwierdzenie Arystotelesa sformułowane ok. 328 roku p.n.e., wielokrotnie przywoływane przez E. Aronsona (2001), staje się także podstawą moich rozważań. Życie wśród ludzi wyznacza kierunki zachowań, działań, myśli, odkryć i emocji. Relacje społeczne, interakcje, wpływ społeczny i wszelkie aspekty postrzegania jednostki przez pryzmat innych osób i grup, wśród których funkcjonuje, stały się podstawą wielu nauk, między innymi psychologii i pedagogiki społecznej. To, co bezpośrednio otacza każdego człowieka, opisać można przez wskazanie, za F. Hamburgerem (2006), następujących wymiarów: materialnego (społeczno-ekonomiczna sytuacja życiowa), kulturowego, społecznego oraz ekonomicznego. Szkoła, praca, rodzina, grupy przyjaciół, sąsiedzi, przypadkowe oraz incydentalne kontakty międzyludzkie bardzo silnie oddziałują na jednostkę i stanowią integralną część życia, nierzadko nadając mu sens. Świadomość otaczających relacji społecznych, a przede wszystkim istnienia tuż obok drugiego człowieka jest istotnym elementem radzenia sobie w sytuacjach trudnych, pojawiających się na różnych etapach życia (S. Cohen, B. H. Gottlieb, L. G. Underwood, 2000). Stres towarzyszący takim wydarzeniom może być łagodzony dzięki wsparciu społecznemu. Radzenie sobie człowieka w sytuacji wymagań stojących przed nim, które znajdują się na granicy jego możliwości czy nawet są niemożliwe do spełnienia, zależy od czynników społecznych, psychologicznych oraz fizjologicznych (R. S. Lazarus, 1981). Wśród sposobów łagodzenia stresu wymienia się poszukiwanie informacji, bezpośrednie działanie, powstrzymanie się od działania, procesy intrapsychiczne (R. S. Lazarus, 1981), unikanie, podjęcie innego działania i angażowanie w kontakty społeczne, aspekt społeczny (w tym: pozyskiwanie wsparcia społecznego) czy duchowe radzenie sobie (aspekt religijny) (I. Heszen, 2013, s. 76-77).

Według R. S. Lazarusa (1993) radzenie sobie ze stresem ma charakter kompleksowy, a ludzie stosują wtedy najbardziej podstawowe strategie. To, jak poradzimy sobie ze stresem, zależy od oceny możliwości zmiany danej sytuacji. Jeżeli efektem oceny będzie konstatacja, że coś można zrobić (zmienić), dominujące będzie radzenie sobie zorientowane na rozwiązanie problemu. Natomiast, jeżeli ocena sytuacji doprowadzi do wniosku, że niczego zrobić się nie da, zaczną dominować radzenie sobie zorientowane na emocje. Niektóre strategie radzenia sobie są skuteczniejsze i trwalsze niż inne. Efektywność zależy także od danej sytuacji, rodzaju osobowości i innych czynników, takich jak na przykład funkcjonowanie społeczne, dobrostan psychiczny, zdrowie fizyczne. Każda sytuacja, postrzegana jako stresująca, zawiera trzy elementy, na których człowiek się koncentruje: wymagania, ograniczenia i zasoby. By poradzić sobie ze stresem, według R. S. Lazaurusa i S. Folkman (1984), ludzie, między innymi, korzystają z określonych zasobów. Należą do nich zasoby fizyczne (zdrowie i energia), psychologiczne (pozytywne przekonania), a także kompetencje w zakresie rozwiązywania problemów oraz społeczne (w tym istnienie wsparcia społecznego). Relacja pomiędzy zasobami a radzeniem sobie jest ściśle uwarunkowana czynnikami osobowościowymi i środowiskowymi. Ponadto, zasoby te nie są stałe, zmienia się ich jakość, charakter, dostępność oraz zapotrzebowanie.

## **2.1. Definiowanie wsparcia społecznego w pedagogice i psychologii. Geneza i rozwój**

Jednym z pierwszych autorów dostrzegającym istotę funkcjonowania w społeczeństwie (w tym – wsparcia) i jego wpływu na zachowania jednostek w sytuacjach trudnych był francuski socjolog Émile Durkheim (1897). Zauważył on, że więzi społeczne pełnią istotną funkcję ochronną dla kondycji psychofizycznej człowieka. W latach 70. XX wieku zaczęto bliżej analizować kategorię, jaką jest wsparcie społeczne. Jeden z teoretyków, S. Cobb (1976), zdefiniował je jako „informację przekazywaną podmiotowi o tym, że ktoś się nim opiekuje, jest kochany, darzony szacunkiem i stanowi część sieci wzajemnych powiązań” (s. 300). Cobb zwrócił uwagę na związek między wsparciem społecznym a zdrowotnymi konsekwencjami stresu życiowego. „Wsparcie społeczne może chronić ludzi w trakcie kryzysu przed szerokim wachlarzem stanów patologicznych: od niskiej wagi urodzeniowej do śmierci, od artretyzmu przez gruźlicę aż do depresji, alkoholizmu i wykołajenia społecznego” (S. Cobb, 1976, s. 300). Podobne spostrzeżenia miał G. Caplan (1990): „Pod-

dano badaniom poziom stresu seniorów, a także osób, które znalazły się w sytuacji utraty pracy, komplikacji ciąży, ostrych ataków astmatycznych, operacji chirurgicznych, takich jak histerektomia, cholecystektomia i wycięcie migdałków, traumatycznych wypadków drogowych czy pobytu w szpitalu w wyniku zawału serca. Wyniki tych badań były jednoznaczne: wysoki poziom stresu u osób niewspieranych znacznie zwiększa ryzyko wystąpienia powikłań psychiatrycznych, natomiast podobny poziom stresu u osób, które były jednocześnie wspierane przez pojedyncze osoby lub grupy, nie powoduje zmian psychopatologicznych" (s. 33). A zatem można stwierdzić, że pojawienie się niekorzystnych wydarzeń w życiu człowieka spowoduje mniej napięć w przypadku dysponowania przez niego systemu wsparcia społecznego (A. Titkow, 1993).

Termin „wsparcie społeczne” (łac. *auxilium sociale*, ang. *social support*) jest kluczowy dla pedagogiki społecznej, pracy socjalnej, promocji i ochrony zdrowia oraz psychologii społecznej. „Wspieranie jako proces stanowi niezbywalny atrybut metody o charakterze interakcyjnej, przybierającej postać indywidualną („wspomóc kogoś, wesprzeć”) lub grupową (wsparcie przez grupę lub instytucję). Istotą tej metody jest wzajemne wspieranie się i troska o siebie nawzajem i o wspólnotę, w której żyjemy, o instytucje, z którymi współpracujemy oraz o środowisko społeczne i naturalne” (A. Radziewicz-Winnicki, 2008, s. 631). Wsparcie społeczne to, według S. Kawuli (1996), „pomoc dostępna dla jednostki lub grupy w sytuacjach trudnych, stresowych, przełomowych” (s. 6), a także „rodzaj interakcji społecznej podjętej przez jedną lub dwie strony w sytuacji problemowej, w której dochodzi do wymiany informacji, emocjonalnej lub instrumentalnej” (s. 6-7). Są to definicje, które uważam za kluczowe dla moich rozważań.

M. Winiarski (1999) zauważa, że w życiu człowieka występują lub współwystępują cztery stany, określane przez niego jako sytuacje życiowe. Są to: stan, w którym niezbędne jest zapewnienie opieki, stan wsparcia (niezbędne jest wsparcie społeczne), stan pomocy oraz stan pełnej samodzielności. Sytuacje te powtarzają się w życiu ludzkim, ale posiadają charakter indywidualny, zmieniający się w zależności od czynników środowiskowych, kulturowych oraz organicznych. Obok pojęć: samodzielność życiowa, opieka czy pomoc, M. Winiarski (1999) umieszcza wsparcie społeczne, które definiuje podobnie jak S. Kawula (1996) i uzupełnia: „to określone działanie (kompleks czynności) jednych ludzi (jednostek, grup społecznych) wobec innych. Działanie to może być świadome lub nieświadome, zamierzone lub niezamierzone, najczęściej niesformalizowane i nieprofesjonalne” (s. 7). Wynika ono z różnych powodów, między innymi z pobudek moralnych i religijnych, z tzw. dobrych chęci, z poczucia powinności i odpowiedzialności. Wsparcia udzielać mogą

zarówno członkowie rodziny, jak i sąsiedzi, znajomi, księża i społeczne grupy wsparcia. Osoby lub grupy udzielające wsparcia nie biorą odpowiedzialności za jednostkę wspieraną. Tym, co najbardziej odróżnia pomoc od wsparcia, jest powstający związek uczuciowy z osobami wspieranymi, ale też pierwotny zamiar, tak zwana dobra wola, motywacja altruistyczna, życzliwość i empatia. Pomoc natomiast ma charakter racjonalny i logiczny, a ukierunkowana jest na realizację celów. Wsparcie jest nieustrukturalizowane i nieformalne (M. Winiarski, 1999). Wsparcie społeczne stanowi, według badaczy, jeden z fundamentów pedagogiki społecznej. Traktować je należy „jako najbardziej ludzki i najbardziej skuteczny rodzaj działania humanitarnego” (M. Winiarski, 1999, s. 7).

Wsparcie może pełnić zatem funkcję instrumentalną (w tym także rzeczową i finansową), emocjonalną, dowartościowującą, ewaluatywną, informacyjną oraz towarzyską (S. Kowalik, 1996, s. 175). Skuteczność wsparcia społecznego uwarunkowana jest czasem pojawienia się (powinno pojawiać się we wczesnej fazie trudności), dostosowaniem do potrzeb, bezpośrednim kontaktem, współdziałaniem i wzajemnym zrozumieniem, kierowaniem się altruizmem i innymi normami postępowania, spontanicznością, dobrowolnością i nieformalnym podejściem osoby wspierającej (M. Winiarski, 2005, s. 84-85).

Na wsparcie społeczne możemy spojrzeć w zależności od perspektywy (od socjologicznej po psychologiczną), uwzględniając takie jego wymiary, jak: teoretyczny (deskryptywny i fenomenologiczny), metodologiczny oraz praktyczny. Zróżnicowane formy działań wspierających bazują często na odmiennych założeniach teoretycznych, adresowane są też do różnych kategorii osób (od bezradnych aż po zmotywowanych). Wykorzystuje się w nich rozmaite strategie, metody i środki działania (M. Piorunek, 2015). Wsparcie społeczne jest zawarte w tle społecznym podejmowanych i doświadczanych kontaktów oraz stosunków społecznych, przybierając rozmaite formy i znaczenie. Jest jednym z warunków stabilizowania i integracji struktur społecznych, także tych wirtualnych (J. Modrzewski, 2010).

Na gruncie psychologii społecznej wsparcie społeczne jest opisywane jako pomoc dostępna dla jednostki w sytuacjach trudnych, zasoby dostarczane jednostce przez interakcję z innymi ludźmi, konsekwencje przynależności człowieka do społeczeństwa, zaspokojenie potrzeb w trudnych sytuacjach przez osoby znaczące i grupy odniesienia (H. Sęk, R. Cieślak, 2004, s. 14). Definiowane jest też jako „pomoc emocjonalna, informacyjna lub materialna, udzielana jednostce przez ludzi, z którymi jest ona powiązana” (D. T. Kenrick, S. L. Neuberg, R. B. Cialdini, 2002, s. 347) oraz „wyodrębniający się z całej sieci społecznych powiązań jednostki taki podzespół osób, który

zaspokajają jej podstawowe emocjonalno-społeczne i instrumentalne potrzeby” (A. Titkow, 1993, s. 164). Postrzeganie wsparcia społecznego jest różne w zależności od ujęcia teoretycznego i empirycznego, którym kierują się autorzy. Dlatego też H. Sęk i R. Cieślak (2004) wskazują na szczególne kategorie (wymiarów) wsparcia: 1) wsparcie strukturalne i funkcjonalne, 2) źródła wsparcia, 3) rodzaje wsparcia, 4) wsparcie otrzymywane i spostrzegane oraz 5) potrzebę wsparcia i mobilizację wsparcia (s. 14).

## **2.2. Wsparcie społeczne w ujęciu strukturalnym i funkcjonalnym**

W ujęciu strukturalnym wsparcie społeczne oznacza istnienie dostępnych sieci społecznych, w których funkcjonuje człowiek. G. Caplan (1981), powołując się na badania prowadzone na zwierzętach i ludziach przez Casela w 1974 roku, stwierdził, że uczestnictwo w grupach wsparcia psychospołecznego chroni przed stresogennymi czynnikami wpływającymi na zdrowie. Wsparcie udzielane przez osoby doświadczające podobnego stresu jest skuteczniejsze niż oferowane przez specjalistów. G. Caplan (1990) podał przykład wdów, którym skuteczną pomoc oferowały inne kobiety, przeżywające taką samą tragedię. Wsparcie przez nie udzielone było efektywniejsze i trwalsze niż proponowane przez wykwalifikowane osoby. Ogromny potencjał w tym zakresie mają również członkowie rodzin, sąsiedzi, przyjaciele (czyli tak zwani „naturalni pomagacze”) oraz nieprzeszkoleni ludzie dobrej woli, oferujący potrzebującym bazy danych czy potrzebne informacje (G. Caplan, 1974; G. Caplan, M. Killilea, 1976). Istnieją jednak badania, które dowodzą, że wsparcie społeczne niekoniecznie jest związane z samym tylko istnieniem sieci społecznych powiązań. Okazuje się, że posiadanie rodziny, przyjaciół i znajomych nie musi automatycznie oznaczać uzyskania od nich wsparcia w sytuacji trudnej. Siła takiego wsparcia zależy od jakości i intensywności kontaktów, zaangażowania i oddania (L. I. Pearlin, E. G. Menaghan, M. A. Lieberman, J. T. Mullan, 1981). Tylko w przypadku istnienia sieci powiązań o silnym i trwałym charakterze, wyróżniających się współodpowiedzialnością, wzajemnym zaufaniem i chęcią podtrzymania, można mówić o naturalnym i skutecznym wsparciu społecznym w przypadku pojawienia się sytuacji krytycznych. A. Titkow (1993) zwraca uwagę na fakt, iż wsparcie społeczne (społeczne podtrzymanie) wpływa na dobrostan psychiczny człowieka niezależnie od jego sytuacji życiowej. Nie musi być więc tylko remedium na stres wydarzenia krytycznego. Sama świadomość funkcjonowa-

nia w określonej bliskiej społeczności wzmacnia samoocenę i poczucie tożsamości. Ponadto, tak jak pisał É. Durkheim (1897), dobrostan psychiczny człowieka jest podtrzymywany przez integrację społeczną. Grupy społeczne stanowią oparcie i dają swoim członkom poczucie pewności oraz nadają życiu cel. Wsparcie społeczne charakteryzuje się, po pierwsze – możliwością współudziału w budowaniu psychologicznych zasobów jednostki i po drugie – działaniem prewencyjnym oraz interwencyjnym w przypadku wystąpienia stresu (A. Titkow, 1993). Naturalne, spontaniczne sieci wsparcia działają efektywnie, ponieważ nie stygmatyzują członków, są łatwo dostępne oraz nie są związane z kosztami (H. Sęk, R. Cieślak, 2004).

Badania nad istotą strukturalnego wsparcia społecznego uwzględniały efektywność pomocy w zależności od wielkości sieci, jej gęstości, spójności oraz dostępności. Ten ostatni z parametrów uznawany był przez osoby badane za najistotniejszy, szczególnie dla osób starszych i samotnych, pozbawionych naturalnych sieci oparcia (H. Sęk, R. Cieślak, 2004). Zwraca się także uwagę na heterogeniczność lub homogeniczność sieci, czyli podobieństwo lub zróżnicowanie pod względem wieku, płci, wyznania, problemu (np. wspomniane wyżej wdowy). „Podobieństwo położenia życiowego i przeżyć powoduje, że wsparcie jest skuteczne przy dużym nasileniu stresu” (H. Sęk, R. Cieślak, 2004, s. 15). Wśród kluczowych cech sieci społecznych, które udzielają wsparcia społecznego, wyróżnia się poziom prospołeczności i jej odmianę – altruizm, który szerzej przedstawiony został w podrozdziale 3.2.

W ujęciu funkcjonalnym wyróżnia się najczęściej cztery typy wsparcia społecznego: emocjonalne (wyrażanie troski, zaufania, bliskości, stworzenie możliwości autoekspresji itp.), informacyjne (dostarczenie nowych umiejętności, informacji, udzielanie rad itp.), instrumentalne (dostarczenie dóbr materialnych, wspólne rozwiązywanie trudnych zadań) i oceniające albo duchowe (wyrażenie akceptacji, zrozumienia, zachęty itp.) (R. Poprawa, 2001; H. Sęk, 2004; S. L. Brown, R. M. Nesse, A. D. Vinokur, D. M. Smith, 2003; G. D. Bishop, 2000). Również pedagog społeczny S. Kawula (1996) podobnie wyróżnia cztery główne płaszczyzny wsparcia: 1) emocjonalne, polegające na przekazywaniu komunikatów werbalnych typu: „jesteś nasz”, „lubimy cię”, 2) wartościujące, polegające na przekazywaniu komunikatów: „jesteś dla nas kimś znaczącym”, „dzięki tobie to osiągnęliśmy”, 3) intrumentalne, czyli dostarczenie konkretnej pomocy, świadczenie usług, pomoc materialna oraz 4) informacyjne, czyli udzielanie rad i informacji przydatnych w rozwiązaniu problemu. Skoncentruję się na najbardziej powszechnym, psychologicznym rozróżnieniu rodzajów wsparcia społecznego. Podział ten stanowi również podstawę i wyznacznik moich badań o charakterze ilościowym.

Wsparcie emocjonalne wyrażane jest komunikatami podtrzymującymi, dodającymi otuchy, wyrażającymi zrozumienie i uspokajającymi. Jego celem jest, oczywiście, zmniejszenie stresu, ale także zapewnienie opieki, stworzenie poczucia przynależności oraz podwyższenie samooceny osoby wspieranej. Ludzie, którzy znaleźli się w sytuacji krytycznej, mogą wyrażać smutek, rozżalenie i pozbyć się nagromadzonych napięć. Jest to najpowszechniej stosowany rodzaj wsparcia, uważany za skuteczny sposób przywrócenia dobrostanu psychicznego osoby, która znalazła się w sytuacji krytycznej (por. H. Sęk, R. Cieślak, 2004). Jeden z najbardziej doświadczonych teoretyków tematu S. Cobb (1976) wyróżnia trzy klasy informacji, udzielanych w procesie wsparcia: 1) informacje, których celem jest pokazanie podmiotowi, że jest kochany i ma zapewnioną opiekę, 2) informacje o charakterze dowartościowującym („jesteś ważny i wartościowy”), 3) informacje o tym, że podmiot należy do sieci komunikacyjnej i wzajemnych powiązań.

Wsparcie informacyjne, nazywane też poznawczym, oznacza wymianę komunikatów służących lepszemu zrozumieniu danej sytuacji trudnej. Z jednej strony polega na udzielaniu informacji dotyczących skuteczności podejmowanych działań w konkretnej sytuacji, z drugiej – oznacza wymianę doświadczeń między osobami, które przeżyły podobne trudności. „Wsparcie takie odpowiada także na potrzebę zrozumienia sensu stresowych wydarzeń i ich przyczyn oraz atrybucji sprawstwa” (H. Sęk, R. Cieślak, 2004, s. 19).

Wsparcie instrumentalne ma, zdaniem niektórych autorów, charakter instruktażowy. Zawiera informacje o konkretnych sposobach działania (H. Sęk, R. Cieślak, 2004). Najczęściej wtedy przyjmuje formę porad, dokąd najlepiej się udać z danym problemem, kto i/albo co jest skuteczne w terapii, jakich środków, sposobów czy metod użyć w konkretnej sytuacji problemowej. W literaturze anglojęzycznej za wsparcie instrumentalne uważa się natomiast pomoc fizyczną, konkretną, czas poświęcony osobie wspieranej, czyli wszelkie jego namacalne formy i przejawy (S. Cohen, T. A. Wills, 1985). W moich rozważaniach będę posługiwała się zarówno ujęciem zaproponowanym przez H. Sęka i R. Cieślaka (2004), choć jego trafność może być dyskusyjna, jak też powszechnym również w literaturze ujęciem instrumentalnym (narzędziowym). Wyróżnienie instrukcji postępowania jako formy wsparcia wydaje się zasadne i dość łatwo obserwowalne, choć niewątpliwie pokrywa się, przynajmniej częściowo, ze wsparciem informacyjnym. Natomiast traktowanie wsparcia instrumentalnie częściowo wchodzi w zakres rzeczowego (materialnego), natomiast znakomicie odzwierciedla jego narzędziową funkcję.

Wsparcie rzeczowe (materialne) oznacza udzielanie pomocy finansowej, rzeczowej, ale także inne fizyczne działanie na rzecz potrzebujących: udzielenie schronienia, organizowanie zbiórek na czyjąś rzecz, dożywianie, pomoc

w zdobyciu lekarstw, środków opatrunkowych. Wsparcie materialne ściśle wiąże się z działalnością charytatywną i filantropijną (por. H. Sęk, R. Cieślak, 2004). Znakomitym polskim przykładem jest tu działalność Polskiej Akcji Humanitarnej, Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy czy Szlachetnej Paczki, działającej przy Stowarzyszeniu Wiosna.

Wsparcie duchowe jest szczególnie istotne w sytuacji śmierci lub opieki hospicyjnej. Przyjmuje charakter komunikacji nadającej sens życiu i odchodzeniu, modlitwy i duchowego podtrzymania. Odwołuje się do wiary i transcendencji.

### **2.3. Człowiek w kryzysie. Wsparcie społeczne w sytuacjach stresu życiowego oraz traumatycznego**

Opisywane powyżej sposoby rozumienia, wyjaśniania i interpretowania wsparcia społecznego łączą się immanentnie z pojęciem wydarzenia krytycznego, które wymaga osobnego wyjaśnienia. Sytuacje, w przypadku których konieczne jest skorzystanie z tak zwanych zewnętrznych zasobów, w tym – wsparcia społecznego nazywane są sytuacjami trudnymi, krytycznymi lub kryzysowymi. Kryzys, zdaniem B. Matyjas (2013), „jest odczuwaniem lub doświadczaniem wydarzenia bądź sytuacji jako trudności nie do zniesienia, wyczerpującej zasoby wytrzymałości i naruszającej mechanizmy radzenia sobie z trudnościami. Jeżeli osoba będąca w kryzysie nie otrzyma wsparcia, może to stać się przyczyną poważnych zaburzeń afektywnych, behawioralnych i poznawczych” (s. 55). Wydarzenie krytyczne, stresowe czy wydarzenie zmiany życiowej wymagającej adaptacji „jest wzajemnym oddziaływaniem elementów w układzie podmiot – otoczenie, powodującym taki stan obciążenia i niezrównoważenia, który jest stanem zwrotnym, wymagającym restrukturyzacji układu” (H. Sęk, 2004, s. 50). Wyróżnia się kryzys rozwojowy, zwany też normatywnym, związany z przebiegiem życia człowieka i pojawiający się cyklicznie, incydentalny, zwany też losowym o charakterze traumatycznym (np. pojawiająca się nagle niepełnosprawność, katastrofy naturalne, wypadki), endogenny, pojawiający się w efekcie kumulacji narastających sytuacji trudnych (np. choroby alkoholowej w rodzinie) i przewlekły, charakterystyczny dla osób ubogich, bezdomnych, chorych psychicznie i innych (B. Matyjas, 2013; R. Michalak, 2011).

Kryzysy normatywne są przewidywalne i występują zazwyczaj cyklicznie w kolejnych fazach rozwoju jako naturalne zjawiska adaptacyjne związane z wystąpieniem określonego, istotnego wydarzenia w życiu człowieka

(B. M. Nowak, 2012). Stres życiowy pojawia się wraz z wydarzeniami i zadaniami rozwojowymi, które występują w rodzinie, w relacjach interpersonalnych, edukacji, a także wynikają z przemian społeczno-kulturowych. Wydarzenia takie są kluczowe dla rozwoju i zdrowia człowieka. Przykładem takiego wydarzenia mogą być narodziny pierwszego dziecka w rodzinie. Stanowi ono stres zarówno dla matki, dziecka, jak i ojca i w sposób znaczący wpływa na zmianę ról społecznych i warunków życia. Według M. Mead, „narodziny dziecka można uważać, w zależności od tego, jakich sformułowań używa dana kultura, za doświadczenie niebezpieczne i bolesne, ciekawe i zajmujące, zwyczajne i umiarkowanie ryzykowne lub takie, któremu towarzyszą ogromne nadprzyrodzone niebezpieczeństwa” (H. R. Schaffer, 2009, s. 81). W odróżnieniu od stresu permanentnego, w przypadku wystąpienia wydarzenia krytycznego możemy określić jego miejsce i często też czas (wydarzenia nagłe, typu wypadek, niespodziewana diagnoza i rozciągnięte w czasie, jak egzamin, przeprowadzka, migracja). Wydarzeniem krytycznym może być moment kulminacyjny jakichś sytuacji rozciągniętych w czasie, na przykład wspomniane już – narodziny dziecka, ale też wyprowadzenie się dorosłego dziecka z domu, pogrzeb współmałżonka (H. Sęk 2004).

W odróżnieniu od, przynajmniej potencjalnie, przewidywalnego stresu życiowego, stres traumatyczny jest przeżyciem „wydarzenia związanego z zagrożeniem życia lub fizycznej integralności, któremu towarzyszy intensywny lęk, poczucie bezradności lub przerażenia” (A. Łuszczynska, 2004, s. 190). Takim zdarzeniem może być napaść, gwałt, tortury, porwanie, ale też poważna choroba somatyczna. „W trakcie zdarzenia z udziałem traumatycznego stresora jednostka odczuwa intensywny, subiektywny dystres (obezwładniający strach i bezradność). Konsekwencją skrajnie urazowych przeżyć są głębokie i trwałe zmiany w funkcjonowaniu psychologicznym i fizjologicznym osób nimi dotkniętych, pojawiające się wskutek nagłego zahamowania zdolności jednostki do radzenia sobie z traumatycznym (nagłym, zaskakującym, głębokim i bolesnym doświadczeniem)” (B. M. Nowak, 2012, s. 44). Jednym z zasobów adaptacji potraumatycznej, asymilacji wspomnień potraumatycznych jest wsparcie społeczne. W takiej sytuacji wsparcie może odgrywać rolę mediatora między wydarzeniem traumatycznym a jego konsekwencjami, może promować dobrostan psychiczny, czyli wpływać na wzrost emocji pozytywnych, na obniżenie poziomu negatywnych oraz moderatora w relacji między skrajnym stresem a jego konsekwencjami (A. Łuszczynska, 2004).

W przypadku pojawiania się wydarzeń krytycznych siła stresu i możliwość jego osłabiania lub eliminowania zależy zarówno od rodzaju samej sytuacji, jej znaczenia i zakresu, cech osobowościowych człowieka, jak i jego relacji z otoczeniem, w tym także postrzeganego i otrzymywanego wsparcia spo-

łecznego. Z jednej strony brak wsparcia wiąże się z pogorszeniem dobrostanu psychicznego jednostki, narażonej na stres życiowy. Z drugiej jednak strony – nadmierne lub nieadekwatne do potrzeb i sytuacji wsparcie może doprowadzić do obniżenia samooceny i zaburzenia poczucia sprawstwa. Dopasowanie otrzymywanego wsparcia do zapotrzebowania na nie jest szczególnie istotne (H. Sęk, 2004).

## 2.4. Hipotezy wyjaśniające działanie wsparcia społecznego

W literaturze przedmiotu silnie akcentuje się odróżnienie wsparcia spostrzeganego od realnie otrzymywanego. Wsparcie spostrzegane wiąże się z posiadaną przez człowieka wiedzą i jego przekonaniem, gdzie i od kogo może uzyskać pewną pomoc, na kogo może liczyć w sytuacji trudnej. Wsparcie otrzymywane natomiast jest „oceniane obiektywnie lub relacjonowane subiektywnie przez odbiorcę jako faktycznie otrzymywany rodzaj i ilość wsparcia” (H. Sęk, R. Cieślak, 2004, s. 20-21). W jaki sposób wsparcie społeczne może powodować powrót dobrostanu psychicznego człowieka? Odpowiedź na to pytanie zawarta jest w rozmaitych hipotezach wyjaśniających działanie wsparcia. Jedną z popularniejszych, szczegółowo opisanych między innymi przez S. Cohena i G. McKay’a (1984), jest koncepcja buforowa. Zdaniem badaczy, spostrzegane i otrzymywane wsparcie społeczne działa niczym bufor chroniący przed wystąpieniem reakcji i sytuacji patologicznej. Wsparcie działa dwojako: po pierwsze, jako interwencja w przypadku wydarzenia stresowego (lub oczekiwania na nie) albo stresującego doświadczenia poprzez osłabienie oraz uprzedzenie reakcji stresowej, po drugie – jako interwencja w przypadku sytuacji stresowej i pojawienia się jej patologicznego rezultatu poprzez redukcję albo eliminację doświadczenia stresowego. Przykładowo, w sytuacji choroby, niepełnosprawności, trudności w funkcjonowaniu wynikających z podeszłego wieku, w przypadku wsparcia materialnego (namacalnego) mamy do czynienia z czynnikiem osłabiającym bądź eliminującym stres, którym będzie konkretna, akceptowalna pomoc fizyczna. Stres będzie osłabiony również w sytuacjach trudnych, których występowaniu towarzyszy poczucie bycia nieakceptowanym, wyrzuconym poza nawias społeczeństwa, gdy pojawią się współtowarzyszące osoby przeżywające takie same lub podobne problemy. Bywają wydarzenia krytyczne, w których buforem eliminującym stres muszą być różne rodzaje wsparcia – od namacalnych poprzez emocjonalne i informacyjne. Tak zdarza się na przykład w sytuacji śmierci współmałżonka, który był osobą znaczącą i stabilizującą funkcjonowanie rodziny (S. Cohen, G. McKay,

1984). Udzielane wsparcie, które ma zadziałać jak bufor eliminujący stres, musi być adekwatne zarówno do sytuacji, jak i indywidualnych potrzeb osoby wspieranej. Zbyt silne wsparcie może przynieść odwrotny skutek (H. Sęk, R. Cieślak, 2004).

Inną hipotezą wyjaśniającą działanie wsparcia społecznego jest tzw. efekt główny lub bezpośredni, który występuje w dwóch formach – po pierwsze jako efekt bezpośredniego wpływu na stresory oraz po drugie – jako efekt bezpośredniego wpływu na poziom zdrowia (H. Sęk, R. Cieślak, 2004). Badania, które prowadzono, dotyczyły głównie prozdrowotnej funkcji wsparcia: „w tym podejściu twierdzi się, że wsparcie pełni rolę korzystną dla zdrowia i dobrostanu, gdyż niezależnie od stresu daje człowiekowi poczucie przynależności, które działa wzmacniająco” (H. Sęk, R. Cieślak, 2004, s. 24). Teza ta jest odmienna od koncepcji buforowej, której badacze udowodnili, że istnieje związek między wsparciem a redukcją poziomu stresu, ale tylko w określonych sytuacjach oraz przy adekwatnym zakresie i wielkości społecznego podtrzymania. Typ drugi efektu bezpośredniego „polega na tym, że ludzie posiadający oparcie w innych osobach, otoczeni wspierającym środowiskiem, są w znacznie mniejszym stopniu narażeni na stresowe wydarzenia lub spostrzegają niższy poziom stresu” (H. Sęk, R. Cieślak, 2004, s. 25). Mechanizmy te, zdaniem niektórych autorów (H. Sęk, R. Cieślak, 2004; S. Cohen, G. McKay, 1984), nie zostały zweryfikowane w sposób wyczerpujący, natomiast inni (np. A. Titkow, 1993) uważają je za jedynie sensowne i uprawomocnione.

Bywają sytuacje, w których stres powoduje pojawienie się i poszukiwanie wsparcia społecznego. Zależność tę H. Sęk i R. Cieślak (2004) określają jako model mobilizacji wsparcia. „Aktywne poszukiwanie pomocy jest adekwatną do zdarzenia formą zmagania się z trudną sytuacją i może [...] uaktywnić własne, podmiotowe zasoby” (s. 27). K. Kaniasty i F. H. Norris (2004) piszą o pokryzysowej mobilizacji wsparcia w sytuacjach katastrof, dotyczących większych grup ludzi. Powodzie, huragany i trzęsienia ziemi o znacznym, przerażającym zasięgu wywołują natychmiastowe relacje pomocowe zarówno wśród osób z zewnątrz, jak i tych, które same w takich katastrofach odniosły straty lub urazy. Powstają tzw. społeczności altruistyczne, których celem jest natychmiastowe wsparcie, zwłaszcza osobom najbardziej potrzebującym. Wykazano tutaj jednakże, że na największą pomoc mogą liczyć przede wszystkim dzieci, kobiety, osoby znaczące i uprzywilejowane, natomiast na mniejszą – mężczyźni, osoby starsze i pochodzące z określanych jako niższe, gorzej wykształcone warstwy społeczne. Wsparcia udzielają sobie wzajemnie głównie członkowie rodzin, rzadziej jako istotną lub znaczącą postrzegają pomoc udzielaną przez instytucje rządowe lub organizacje niepubliczne. K. Kaniasty i F. H. Norris (2004) wskazują także na badania, które dotyczą stopniowego

osłabiania wsparcia społecznego po początkowo żywiołowej i altruistycznej pomocy w sytuacji klęsk żywiołowych. Taka deterioracja wsparcia i erozja poczucia więzi społecznej są drugą stroną medalu klęski żywiołowej (K. Kaniasty, F. H. Norris, 2004). Utrata ważnego źródła wsparcia pojawia się również w sytuacjach śmierci współmałżonka albo w przypadku molestowania dziecka w rodzinie, które nagle traci poczucie bezpieczeństwa. Deterioracja wsparcia w takich sytuacjach może jeszcze bardziej potęgować stres.

## **2.5. Źródła wsparcia – od nieprofesjonalnych po instytucjonalne**

Źródłem wsparcia mogą być zarówno osoby indywidualne, jak i organizacje czy instytucje. Według J. E. Singera i D. Lorda (1984) wyróżnić można trzy kategorie źródeł wsparcia: osobiste, formalne i profesjonalne. Do grupy pierwszej możemy zaliczyć członków rodzin, partnerów, przyjaciół, znajomych, współpracowników, sąsiadów oraz osoby obce, których wsparcie wynika ze znalezienia się w podobnej lub zbliżonej sytuacji krytycznej. Źródłami formalnymi natomiast będą organizacje pozarządowe, religijne, kościelne i inne nieprofesjonalne grupy wsparcia. Do kategorii profesjonalistów zaliczymy poradnie terapeutyczne, psychologiczne, pedagogiczne czy medyczne.

### **2.5.1. Pomaganie innym**

Pojęciem, którego zakres częściowo pokrywa się ze wsparciem społecznym, jest zachowanie pomocne (bądź pomocnicze), czyli takie, które ukierunkowane jest „na spowodowanie korzyści innego człowieka” (B. Wojciszke, 2003, s. 164). Pomoc zwykle ma charakter materialny (namacalny), na przykład poprzez udzielenie wsparcia finansowego, rzeczowego, wykonanie zadania, biologiczny (krwiodawstwo) albo też psychiczny, czyli udzielenie wsparcia emocjonalnego. Kiedy pomagamy innym? Jakie warunki muszą zostać spełnione, by pojawiła się chęć działania na czyjąś rzecz? Decyzyjny model interwencji w sytuacji kryzysowej, czyli postrzeganej przez obserwatora jako taką, w której komuś potrzebna jest pilna pomoc, zakłada istnienie pięciu warunków, które muszą być spełnione, by człowiek podjął decyzję o udzieleniu wsparcia. Są to: zauważenie zdarzenia, zinterpretowanie go jako sytuacji kryzysowej, przyjęcie osobistej odpowiedzialności, wiedza dotycząca sposobu pomagania (kompetencje), udzielenie pomocy (podjęcie działania). Z kolei model pobudzenia – bilansu, opisany przez J. Piliavin zakłada, że tym, co motywuje nas

do udzielenia pomocy, jest postrzeganie jej jako sposobu usunięcia nieprzyjemnych emocji wywołanych cudzym nieszczęściem. Co ciekawe, unikamy udzielania pomocy w sytuacji obecności innych świadków. W takim wypadku zahamowana jest bowiem skłonność do interpretacji zdarzenia jako wymagającego interwencji (niewiedza wielu) oraz pojawia się efekt rozproszenia odpowiedzialności (B. Wojciszke, 2003). Jeszcze inna koncepcja, tak zwana teoria norm zakłada, że pomaganie innym wynika z respektowania i ulegania normom społecznym. „Norma odpowiedzialności społecznej to oczekiwanie i nakaz pomagania tym osobom, których losy zależą od naszych działań” (B. Wojciszke, 2003, s. 170).

Kiedy pomagamy? Czynnikiem zachęcającym do udzielania pomocy jest obserwowanie postępowania innych ludzi. Jeżeli jesteśmy świadkami prospołecznych zachowań, również często je podejmujemy. Media, kojarzone głównie z mechanizmami oddziaływania negatywnego i wywoływaniem zachowań agresywnych, stają się też często inicjatorem działań prospołecznych. Sukces ogromnych akcji pomocowych, typu Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy, jest efektem zarówno szerokiej aktywności wolontariuszy, jak i zaangażowania mediów, głównie telewizji. Pomagamy zwłaszcza osobom, które postrzegamy jako atrakcyjne, częściej zatem wspieramy osoby ładne i miłe niż brzydkie. Chętniej też zauważymy potrzeby ludzi o zbieżnych z naszymi poglądach, o podobnych cechach osobowości oraz sposobie ubierania się. Skłonność do pomagania wiąże się też silnie z cechami osobowościowymi. Osoby skoncentrowane na sobie, o niskiej lub wysokiej samoocenie będą pomagały rządziej. Chętniej też pomagamy członkom własnej grupy, postrzeganej jako „my” (np. krewnym) niż obcym. Zakłada się także istnienie dwóch rodzajów motywacji mogącej leżeć u podstaw pomagania: motywacja endocentryczna (pomaganie innym, by polepszyć własne samopoczucie) oraz egzocentryczna (by polepszyć samopoczucie osób, którym pomagamy). Pomaganie uzależnione jest też od nastroju i emocji. Działaniom prospołecznym sprzyja między innymi miłość oraz inne szeroko rozumiane emocje pozytywne, ale też poczucie winy. Nastrój negatywny może być zarówno przyczyną odmawiania udzielania pomocy (głównie u dzieci), jak i motywatorem. Aktywność prospołeczna jest często traktowana jako sposób na rozładowywanie napięcia i pomaganie sobie samemu w pokonywaniu własnych trudności (B. Wojciszke, 2003).

Z zachowaniami pomocniczymi kojarzą się też inne pojęcia, takie jak altruizm czy dobroczynność, charytatywność i filantropia. Rozważania dotyczące altruizmu, będącego, w moim przekonaniu, istotnym elementem wsparcia społecznego online znajdują się w podrozdziale 3.2, dlatego teraz przybliżę kolejne kluczowe zagadnienie, jakim jest dobroczynność. Według A. Radziewicza-Winnickiego (2008) rozumieć ją należy jako obyczaj lub zwyczaj

czynienia dobra osobom lub społeczności. Pojęcie to znane jest w piśmiennictwie od XIV wieku, choć częściej wzmiankowano je od XVIII wieku. Wcześniej pisano o charytatywności, której nazwa wywodzi się z języka łacińskiego, gdzie *caritas* oznacza miłość oraz właśnie dobroczynność, ale było nacechowane religijnie w odróżnieniu od późniejszego pojęcia filantropii o podłożu filozoficznym. Historia dobroczynności sięga najstarszych tekstów o różnym charakterze. Pierwowzorem postawy troski o innych i poświęcenia siebie był mitologiczny Prometeusz, którego postać przez wieki stała się inspiracją do działania na rzecz innych, nawet kosztem samego siebie.

Dawanie jako wartość pojawia się u starożytnych filozofów i pisarzy, między innymi u Plutarcha, Hezjoda, Homera. Ciceron przypisywał szczodrości wartość cnoty, a czynienie dobra dla innych, spokrewnionych i nie, uznawał za kluczowe dla uczciwego życia człowieka (M. T. Cicero, wyd. 1879). Podczas gdy Ciceron koncentrował się na darze dla jednostki, Juliusz Cezar patronował dobroczynności, między innymi przez rozdawnictwo zboża i innych dóbr osobom ubogim. Również Seneka w swym traktacie *O dobroczynności* pisał: „[...] winno zachodzić to co najistotniejsze: działanie w interesie człowieka, któremu chce się wyświadczyć dobrodziejstwo, i uznanie go za godnego tego dobrodziejstwa, i obdarzenie chętnie, i radość z obdarzenia... [...] Dać można tylko drugiemu, zawdzięczać tylko drugiemu, oddać tylko drugiemu. To, co wymaga zawsze dwóch ludzi, nie może dokonać się w jednym człowieku. W dobrodziejstwie na uznanie i pochwałę zasługuje to, że pomagając drugiemu, na pewien czas zapominamy o własnej korzyści i że sobie odejmujemy, by dać drugiemu. Ale tak nie czyni, kto wyświadcza dobrodziejstwo samemu sobie” (L. A. Seneka, wyd. 1989).

Potrzeba czynienia dobra innym, darczyństwo pojawia się już w Starym Testamencie, a szczególnie zaakcentowana jest w Nowym. Przykłady Samarytanina czy ubogiej wdowy pojawiające się w Chrystusowych przypowieściach są wyznacznikiem pochwały na rzecz bycia szczodrośliwym i miłosiernym. Kwintesencją jest ukrzyżowanie i śmierć traktowane jako najwyższy wyraz poświęcenia na rzecz innych. Charytatywność pojawia się też w działalności świętych – św. Marcina, oddającego płaszcz ubogiemu, św. Bazylego Wielkiego, twórcy schroniska dla pielgrzymujących i seniorów, postulującego sprzedaż dóbr kościelnych na rzecz głodujących, czy wreszcie św. Augustyna (R. H. Bremner, 2000; K. Radwan-Pragłowski, K. Frysztacki, 1996). Idea dobroczynności pojawia się także w Koranie. Szczególne znaczenie w rozwoju charytatywności miała działalność św. Franciszka z Asyżu, który założył zakon z prostego życia i oddawania wszystkiego na rzecz najuboższych. Zakonne zgromadzenia franciszkańskie i powstające kolejno – dominikanów, karmelitów i augustianów kontynuowały dzieła Franciszka, wspierając powstawanie

szkół, szpitali i instytucji charytatywnych. Potem w historii dobroczynności, oprócz wielu postaci chrześcijańskich, pojawia się reformator religijny, Marcin Luter, który nawoływał do wspierania potrzebujących (R. H. Bremner, 2000; K. Radwan-Pragłowski, K. Frysztacki, 1996).

W średniowieczu i epokach późniejszych należy podkreślić zakładanie przytułków, działalność szpitali i dotacji na ich rzecz. Wiek XVIII uważany jest za lata życzliwości (wyróżnia się tu działalność J. J. Rousseau), natomiast w XIX wieku zauważalny jest rozwój koncepcji dotyczących polityki socjalnej i pomocy społecznej oraz rozkwit wolontariatu. Ze swej filantropijnej działalności oraz zachęcania do niej zasłynęły takie postaci, jak Thomas Carlyle, Karol Dickens czy Szolem Alejchem (R. H. Bremner, 2000; K. Radwan-Pragłowski, K. Frysztacki, 1996).

### 2.5.2. Formy i źródła wsparcia społecznego

Formy opieki i pomocy społecznej rozwijały się w rozmaitych kierunkach: od form nieformalnych aż do ich pełnej profesjonalizacji, instytucjonalizacji i specjalizacji, a także od grup społecznie bliskich (rodzina, sąsiedzi, wspólnoty zawodowe), poprzez filantropię, paternalizm oraz formy pośrednie w postaci ruchów społecznych, aż do wyspecjalizowanego systemu państwowych instytucji opieki i pomocy, a także w kierunku do wcześniejszych form w postaci grup pomocy bezpośredniej (grupy wsparcia), grup niepaństwowych, środowiskowych, ukierunkowanych na zaspokojenie konkretnych potrzeb (A. Radziewicz-Winnicki, 2008; A. Kamiński, 1974; E. Wysocka, 2000; A. Nowak, 2012).

Podstawowym źródłem wsparcia nieprofesjonalnego jest rodzina, która odgrywa kluczową rolę w funkcjonowaniu człowieka i społeczeństwa. „Rodzina, rodzinność, formowanie i doświadczanie podmiotowej i kategoriałnej biografii w kontekstach życia rodzinnego to wartość obecna w kulturze i praktykowana społecznie w przekroju całej chrześcijańskiej historii polskiego społeczeństwa” (J. Modrzewski, A. Matysiak-Błaszczyk, 2013, s. 26). Oprócz podstawowych funkcji, takich jak seksualna, materialno-ekonomiczna, kontrolna, socjalizacyjno-wychowawcza, pełni ona również funkcję kluczową z punktu widzenia moich rozważań, a mianowicie emocjonalno-ekspresyjną. Rodzina jest środowiskiem utrzymującym równowagę emocjonalną człowieka, gwarantującą dobrostan psychiczny oraz poczucie bezpieczeństwa (Z. Tysza, 1995). Stanowi też pierwszą ze zbiorowości mogących dać człowiekowi wsparcie. Kwestia ta rozpatrywana jest w dwóch aspektach: 1) członkowie rodziny powinni okazywać sobie pomoc w sytuacjach trudnych (śmierć, choroba, starość), co mieści się w obszarze działań zaradczych i inter-

wencyjnych oraz 2) rodzina stanowi nieustanne wsparcie emocjonalne, które cechuje się zaangażowaniem i akceptacją, a podejmowane działania mają charakter spontaniczny i naturalny (G. Filipiak, 1999). Z badań CBOS-u z 2013 roku (BS/33/2013) wynika, że zdecydowana większość ankietowanych (85%) stoi na stanowisku, że do pełni szczęścia człowiek potrzebuje rodziny. Wyniki badań, uzyskane przez G. Filipiak (1999), pokazują, iż rodzina stanowi źródło wsparcia, zwłaszcza gdy jej członków charakteryzują wysokie kompetencje intelektualne oraz religijność, a przede wszystkim, gdy panuje w niej dobrobyt. Wsparcie zapewniają swym członkom w większym stopniu rodziny wiejskie niż miejskie. Z kolei badania A. Żurek (2000) przeprowadzone na grupie dorosłych mieszkańców Poznania wykazały, iż pomoc w przypadku wystąpienia poczucia zagrożenia oczekiwana jest przede wszystkim od najbliższych członków rodziny, szczególnie zaś od współmałżonka (79,8% badanych), dzieci (49,5%), rodziców (33,3%), rodzeństwa (28,3%), a także od przyjaciół (35,5%) oraz kolegów i znajomych (31,3%). Natomiast na pomoc, jakiej udzielić mogą instytucje społeczne, liczy 14,1% respondentów. Z pomocy parafian, sąsiadów, mieszkańców Poznania zakłada możliwość skorzystania niespełna 5% respondentów. „Małe grupy społeczne, a zwłaszcza rodzina, są zatem tym środowiskiem społecznym, które nie tylko stymuluje działania jednostek, prowadzące do osiągnięcia społecznie aprobowanych celów. Wpływają one także na tworzenie poczucia bezpieczeństwa wobec zagrożeń dostrzeganych zarówno w życiu grupowym, jak i tych, które wynikają z sytuacji politycznej czy ekonomicznej społeczeństwa” (A. Żurek, 2000, s. 168-169).

Nieprofesjonalnego wsparcia społecznego może też udzielić grupa towarzyska lub rówieśnicza. Jest ona rodzajem organizmu społecznego wyróżnionego „spośród innych nie ze względu na cechę demograficzną (wiek), lecz ze względu na typ więzi, bliskie, nacechowane wzajemną aprobatą uczestnictwo” (T. Pilch, 1995). Grupy takie, nazywane też pierwotnymi zakładają funkcjonowanie w sympatii oraz wzajemnej identyfikacji, wyrażające się w określeniu „my”. Przynależność do takiej grupy jest spontaniczna, dominują tu więzi osobowe, aprobaty, poczucie przynależności oraz odrębności wobec otoczenia (T. Pilch, 1995). Z przytaczanych powyżej badań A. Żurek (2000) wynika, że grupa znajomych, przyjaciół może stać się także źródłem wsparcia społecznego. Coraz większą rolę odgrywają również wspólnoty zawodowe; one też wskazywane są często jako te, z którymi pragnie się spędzać czas oraz na które można liczyć w sytuacjach trudnych (A. Żurek, 2000). Rolę przyjaźni w sytuacjach trudnych analizowała T. Parczewska (2011). Wszystkie osoby, poddane przez nią sondażowi, wskazały na ogromną rolę przyjaźni w życiu człowieka. Wyodrębniono następujące kategorie: przyjaciel jako terapeuta, jako altruista, profesjonalista, komiliton oraz sprzymierzeniec. Wspierająca rola przyjaciela była jedną z najczęściej wskazywanych zalet.

Rola małych grup rówieśniczych, towarzyskich czy sąsiedzkich jest szczególnie istotna w takich momentach rozwojowych, gdy na znaczeniu traci rodzina pierwotna (na przykład w okresie adolescencji, starości). W przypadku seniorów, jak pokazują badania M. Niezabitowskiego (2010), sieci relacji sąsiedzkich są dostępne osobom starszym i stanowią uzupełnienie dla kontaktów z członkami rodziny w trudnych dla niego codziennych sytuacjach życiowych. „Badane osoby w podeszłym wieku deklarują, iż otrzymują od sąsiadów wsparcie emocjonalne, instrumentalne i informacyjne” (M. Niezabitowski, 2010, s. 80). Młodzież źródeł wsparcia upatruje przede wszystkim w rodzinie, ale i grupie rówieśniczej. Badania prowadzone przez I. Jelonkiewicz i K. Kosińską-Dec (2007) w 2003 roku w warszawskich szkołach średnich na grupie 910 osób w wieku 15 – 16 lat (średnia wieku 16,4 lat) wykazały, iż najwyższe spostrzegane wsparcie pochodzi od matek, potem od kolegów, a najmniej wsparcia uzyskuje się od ojców. „W grupie chłopców spostrzegane wsparcie matek jest zdecydowanie wyższe od podobnie niskiego wsparcia ojców i kolegów. Natomiast dziewczynki, podobnie wysoko spostrzegają wsparcie udzielane przez matki i kolegów, a zdecydowanie niżej – wsparcie ojców. Wysokie wsparcie od matek było jednakowo oszacowane przez chłopców i dziewczynki. Wsparcie od ojców chłopcy oceniali wyżej niż dziewczynki, ale niżej niż dziewczynki – wsparcie od kolegów” (I. Jelonkiewicz, K. Kosińska-Dec, 2007, s. 189).

Istotnym źródłem wsparcia mogą stać się również nieformalne grupy, które konstytuują się z osób przeżywających podobne trudności o charakterze zdrowotnym, emocjonalnym lub społecznym. Takie samorzutnie powstające grupy jednoczą się wokół konkretnego problemu i sposobów jego rozwiązania, a współprzeżywanie trudności łączy ich członków ze sobą niejednokrotnie silniej niż ma to miejsce w tradycyjnych grupach rówieśniczych, pracowniczych czy sąsiedzkich. W literaturze naukowej określane są mianem grup samopomocowych (A. Nowak, 2014).

Wsparcie społeczne jest także oferowane przez związki, organizacje i stowarzyszenia społeczne, które stanowią grupy posiadające określoną strukturę organizacyjno-prawną, podejmujące działania statutowe. Dobrowolni członkowie takich organizacji respektują obowiązujące normy postępowania. Wśród pożądanых aktywności społecznych takich grup wymienia się aktywność poznawczą (naukę), kreatywną, rekreacyjną, społecznie użyteczną oraz aktywność o charakterze opiekuńczym (M. Winiarski, 1995). Dla niniejszych rozważań najistotniejsze pozostają dwa ostatnie rodzaje działań, którym przyjrę się bliżej. Aktywność społecznie użyteczna jest podejmowana z uwagi na jej społecznie wartościowe wyniki. A zatem zadaniami organizacji w tym obszarze będą między innymi: rozbudzanie motywacji do po-

dejmowania działań na rzecz innych osób, inspirowanie działalności na rzecz środowiska życia, inicjowanie działań na rzecz instytucji i placówek społecznych, inicjowanie form pomocy ludziom potrzebującym. Z kolei rozwijanie aktywności o charakterze opiekuńczym wymaga od stowarzyszeń realizacji takich zadań, jak: rozpoznawanie potrzeb środowiskowych, inicjowanie i organizowanie różnych form pracy opiekuńczej związanej z bezpieczeństwem, ochroną zdrowia, wyrównywaniem defektów organicznych, zaspokajaniem potrzeb biologicznych i materialnych, roztaczaniem opieki nad dziećmi; udzielanie pomocy materialnej oraz wychowawczej rodzinom czy wspieranie służb socjalnych (M. Winiarski, 1995).

Szczególną, coraz bardziej popularną w Polsce i na świecie grupą stowarzyszeń są organizacje pozarządowe (ang. *non-governmental organizations*, NGO). W piśmiennictwie oraz rozumieniu potocznym zamiennie używa się określeń: trzeci sektor, organizacje pozarządowe, organizacje społeczne, organizacje niedochodowe czy też organizacje non-profit. Według Departamentu Organizacji ONZ organizacje pozarządowe (NGO) to dobrowolne grupy obywateli, posiadające wspólny cel, zorganizowane na szczeblu lokalnym, narodowym lub międzynarodowym, a ich działania mają niekomercyjny charakter. W zakres zainteresowań tych grup wchodzi kwestie służące dobru powszechnemu (A. Iwanicka, N. Walter, 2015). NGO pełnią różne funkcje społeczne, przybliżają rządowi problemy i potrzeby obywateli, zachęcają ludzi do aktywnego udziału w życiu obywatelskim, dostarczają analizy, ekspertyzy, stają się też specyficznym mechanizmem wczesnego ostrzegania (Ośrodek Informacji ONZ w Warszawie, 2007). Wyróżniają się specyfiką działań na rzecz pożytku publicznego, niezależnością oraz niekomercyjnością (A. Radzewicz-Winicki, 2008). Definicja organizacji pozarządowych znajduje się także w Ustawie z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz. U. 03.96.873). Według przyjętej tam terminologii „organizacjami pozarządowymi są: 1) niebędące jednostkami sektora finansów publicznych, w rozumieniu ustawy o finansach publicznych, 2) niedziałające w celu osiągnięcia zysku osoby prawne lub jednostki organizacyjne nieposiadające osobowości prawnej, którym odrębna ustawa przyznaje zdolność prawną, w tym fundacje i stowarzyszenia, z zastrzeżeniem ust. 4” (art. 3 ust. 2).

Organizacjami pozarządowymi są więc nie tylko podmioty, które mają osobowość prawną, ale także jednostki, które tej osobowości nie posiadają (np. stowarzyszenia zwykłe, uczelniane organizacje studenckie, koła gospodyń wiejskich itp.). Ustawa wyklucza jako uprawnione do posługiwania się nazwą „organizacje pozarządowe” takie podmioty, jak partie polityczne i tworzone przez nie fundacje, związki zawodowe i organizacje pracodaw-

ców czy samorządy zawodowe – które mimo iż mieszczą się w definicji, nie mogą uzyskać statusu organizacji pożytku publicznego i otrzymywać z tego tytułu dotacji (A. Iwanicka, N. Walter, 2015). Sfera zadań publicznych, o której mowa w art. 3 ust. 1 Ustawy, obejmuje między innymi zadania w zakresie pomocy społecznej, w tym pomocy rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej oraz wyrównywania szans tych rodzin i osób, działalności na rzecz integracji i reintegracji zawodowej i społecznej osób zagrożonych wykluczeniem społecznym, działalności charytatywnej, podtrzymywania i upowszechniania tradycji narodowej, pielęgnowania polskości, działalności na rzecz mniejszości narodowych i etnicznych, ochrony i promocji zdrowia, działalności na rzecz osób niepełnosprawnych, działalności na rzecz równych praw kobiet i mężczyzn, na rzecz osób w wieku emerytalnym, promocji i organizacji wolontariatu oraz działalności na rzecz rodziny, macierzyństwa, rodzicielstwa, upowszechniania i ochrony praw dziecka. Organizacje pozarządowe oferują zarówno wsparcie materialne, organizując zbiórki darów lub pomoc finansową, informacyjne, instrumentalne, rzadziej – emocjonalne. Ich rola wzrasta znacząco, zwłaszcza w krajach takich, jak Polska, gdzie instytucje państwowe nie w pełni odpowiadają na potrzeby społeczeństwa.

Źródłem wsparcia dla dzieci, młodzieży i rodziców może stać się szkoła, pracujący w niej nauczyciele-wychowawcy oraz specjaliści – pedagodzy, psychologowie czy terapeuci. „Szkoła obok swoich podstawowych funkcji powinna być zorientowana na pomaganie, wspieranie, doradzanie uczniom, ale także pozostałym podmiotom procesu edukacyjnego i partnerom codziennych szkolnych interakcji – nauczycielom i rodzicom. Nauczyciele uwrażliwieni na uczniowskie dylematy, pytania i wątpliwości, problemy, sytuacje trudne i kryzysowe mają szansę dostrzec ich symptomy w codziennych relacjach, w wielu sytuacjach służyć swoim uczniom wsparciem” (M. Piorunek, I. Werner, 2014, s. 100). Choć szkoła dysponuje ogromnym potencjałem w zakresie możliwości wspierania swych podopiecznych i osób z nimi związanych, niestety rzadko go wykorzystuje. Uczniowie, którzy znaczną część dnia spędzają w otoczeniu nauczycieli, w tym – wychowawców, rzadko u nich poszukują wsparcia emocjonalnego. Badania prowadzone przez M. Piorunek i I. Werner (2014) dowodzą, iż nauczyciel postrzegany jest przez młodzież jako urzędnik, które zapewnia wsparcie informacyjne, głównie w kwestiach organizacyjnych. Nie stara się natomiast poznawać uczniów, dostrzegać ich problemów i na nie odpowiadać.

Wsparcie społeczne o charakterze materialnym, emocjonalnym, a zwłaszcza duchowym realizowane jest także przez Kościół i organizacje religijne. Wśród różnych obszarów ich działalności wskazać można te o charakterze

prospołecznym. J. Zajac (2013), przypominając zalecenia Soboru Watykańskiego II oraz II Polskiego Synodu Plenarnego, wskazuje, że do najważniejszych obszarów, które powinny zostać objęte opieką charytatywną, powinny należeć życie i zdrowie człowieka, a placówki kościelne muszą skoncentrować się na aktywności społecznej i medycznej. „Praca charytatywna była i jest niezwykle ważnym odcinkiem działalności Kościoła i często probierzem jego autentyczności, bo «działalność dobroczynna, skierowana nie tylko ku własnym wyznawcom, stała się w społeczności Kościoła znaczącym przejawem ewangelicznej solidarności międzyludzkiej, owocującej na przestrzeni stuleci coraz to nowymi formami: od doraźnych akcji charytatywnych aż do wielkich programów powszechnej sprawiedliwości i miłości. Jedną z owych form, dobrze wypróbowaną, pozostaje niesienie wsparcia potrzebującym pomocy – tak materialnej, jak i moralnej – w sposób stały i zorganizowany»” (J. Zajac, 2013; W. Góralski, 1989). Kościół także, dzięki poruszaniu się w obszarze, zwanym przez É. Durkheima *sacrum* oraz wynikających z niego rytuałów religijnych (ceremoniału), którymi obudowuje przełomowe momenty egzystencjalne człowieka, dostarcza wsparcia, ważnej podpory w chwilach trudnych, stresowych (A. Radziejewicz-Winicki, 2008). Działające w strukturach kościelnych tak zwane grupy duszpasterskie stanowią dla swych członków istotne miejsce, dające poczucie bezpieczeństwa i oparcia. Organizowana, w ramach takich organizacji, jak Caritas, pomoc materialna pozwala na wspieranie potrzebujących, natomiast tworzone ośrodki hospicyjne zapewniają godną śmierć, nadając jej równocześnie duchowy sens. A zatem, działalność Kościoła, zarówno ta o charakterze charytatywnym, wraz z instytucjami do tego powołanymi, jak i duchowa czy emocjonalna jest dla wielu osób źródłem istotnego wsparcia.

Powiązanie religijności i jej funkcji w zakresie redukcji stresu może być rozpatrywane w ramach trzech różnych podejść, takich jak: 1) podejście poznawczo-atrybucyjne (osobista wiara znajduje wyraz w codziennym życiu, w sytuacjach trudnych jest wykorzystywana do poszukiwania przyczyn wydarzeń w czynnikach nadnaturalnych, religijna interpretacja sytuacji trudnych odpowiada na potrzeby znaczenia (sensu), kontroli i szacunku do samego siebie), 2) podejście motywacyjno-przekonaniowe (motywacyjny charakter religijności; powiązanie religijności z przystosowaniem człowieka do otaczającej rzeczywistości przez trzy obszary jej oddziaływania: motywacja, przekonania i styl rozwiązywania problemów), 3) teoria religijnego radzenia sobie z trudnymi wydarzeniami życiowymi (akcentuje się rolę, jaką religia może pełnić w procesie, dzięki któremu ludzie próbują poradzić sobie z różnymi problemami pojawiającymi się w życiu) (R. P. Bartzuk, M. Jarosz, 2006). R. P. Bartzuk, M. Jarosz (2006), powołując się na rozważania K. I. Pargamenta

i C. L. Park (1997), zauważają, że religia w procesie radzenia sobie ze stresem pełni takie funkcje, jak: nadawanie sensu, uzyskanie kontroli, pociecha duchowa (likwidacja lęku), zwiększenie intymności duchowej (wspieranie rozwoju więzi społecznych) oraz przemiana życia.

Opieka paliatywna wraz z hospicjami, o których wspomniałam w kontekście działalności Kościoła, stanowią istotne wsparcie o charakterze emocjonalnym i duchowym. Obecnie, hospicja prowadzone są głównie przez stowarzyszenia świeckie lub wyznaniowe, a ich funkcjonowanie opiera się na takich zasadach, jak: 1) ukierunkowanie leczenia na objawy choroby oraz zapewnienie opieki psychicznej i duchowej, 2) poszanowanie godności umierającego człowieka wraz z respektowaniem jego praw do życia i śmierci, 3) równoległe zapewnienie opieki rodzinie chorego, 4) włączenie rodziny do opieki nad chorym, 5) pełne współdziałanie zespołu pracowników hospicyjnych, 6) ciągły charakter opieki (towarzyszenie choremu) oraz 7) dostępność personelu przez całą dobę. Celem opieki paliatywnej jest otoczenie chorego i jego rodziny ochronnym płaszczem (gr. *pallium* – płaszcz) w trosce o zapewnienie jak najwyższej jakości życia. Medycyna paliatywna zmierza do wsparcia chorego poprzez podniesienie jakości jego życia. Nie koncentruje się ani na przyczynach choroby, ani na jej zwalczaniu, ani też na leczeniu pacjenta (A. Kacperczyk, 2006). Hospicja przybierają formę ambulatoryjną, stacjonarną, przeznaczoną dla osób samotnych, bezdomnych oraz wymagających całodobowej specjalistycznej opieki lub niestacjonarną (domową), którą stanowią zespoły złożone z lekarzy, pielęgniarek, wolontariuszy i księży opiekujących się chorymi w ich domach (M. Górecki, 1995; M. Górecki, 2000). Badania prowadzone przez A. Kacperczyk (2006) doprowadziły do wyodrębnienia głównych typów aktywności wspierającej prowadzonej przez ośrodki opieki paliatywno-hospicyjnej. Są to: „edukowanie i przekazywanie wiedzy, pomoc psychoterapeutyczna, wsparcie materialne, opieka nad rodziną pacjenta, wypożyczanie sprzętu dla obłożnie chorych, reagowanie na szczególne potrzeby, wypożyczanie specjalistycznego sprzętu, doradztwo, towarzyszenie choremu przy śmierci, pomoc społeczna i środowiskowa, opieka lekarska” (s. 209).

\* \* \*

Wspieranie innych wpisane jest w funkcjonowanie społeczne człowieka. Stanowi niezwykle naturalną i oczywistą konsekwencję życia wśród ludzi. W każdej kulturze w istnienie związków interpersonalnych, zwłaszcza tych najbliższych, wpisuje się konieczność pomagania sobie w sytuacji trudnej. Wspieranie, jak wynika z niniejszego rozdziału, zarówno to o charakterze profesjonalnym, jak i spontanicznym, należy do zewnętrznych zasobów. W sy-

tuacji postrzeganej jako stresująca człowiek koncentruje się na takich aspektach, jak wymagania, ograniczenia i właśnie – zasoby. Oprócz tych o naturze fizycznej czy psychologicznej, istotne znaczenie może mieć również wsparcie społeczne. Troszczenie się o siebie nawzajem od wieków jest warunkiem tworzenia związków międzyludzkich, grup społecznych i wspólnot. Stanowi też podstawę działań organizacji pomocowych, związków i stowarzyszeń. Może mieć charakter emocjonalny, informacyjny, duchowy oraz namacalny: rzeczowy, finansowy lub instrumentalny. W społeczeństwie zdominowanym przez media, wsparcie społeczne zaczyna być dostępne także online.

## Rozdział 3

---

# Przejawy wsparcia społecznego w Internecie

Tworząc nowe i lepsze środki do opanowania natury, [człowiek] dał się pochwyć w ich pułapkę i stracił z pola widzenia cel, który mógłby nadać im sens – zgubił samego człowieka. Stając się panem natury, stał się niewolnikiem maszyny, którą zbudowały jego ręce.

(E. Fromm, 1999, s. 12)

Technologie informacyjno-komunikacyjne, które są istotnym elementem funkcjonowania człowieka w XXI wieku, zdominowały większość jego aktywności. Niemal każdy rozpoczyna i kończy dzień z telefonem, tabletem czy komputerem. Potrzeba nieustannego sprawdzania, czy coś się wydarzyło, czy ktoś coś napisał, przesłania nierzadko świat rzeczywisty. Przestrzeń wirtualna wykracza poza ramy ekranów i przenika realność. Kontakty międzyludzkie w dużej mierze są zapośredniczone, a tożsamości wykreowane w dowolny, mniej lub bardziej korzystny sposób. Awatary mieszają się z prawdziwymi postaciami, ujawniają się cechy do tej pory ukryte bądź w ogóle nieistniejące. Dzieci wkraczają w wirtualny świat rozrywki, kreują przestrzenie, łamią stereotypy i ograniczenia. Młodzież tworzy swój mniej lub bardziej prawdziwy wizerunek, przekracza granice moralności, testuje i zmienia akceptowane wcześniej normy. Dorośli weryfikują swoje problemy za pomocą zdalnych komunikatów, budują swoje poglądy, opierając się na pokazanej i przekształconej rzeczywistości, zapraszają Internet do swoich rodzin, wychowują dzieci przy wsparciu sieci wirtualnej. Zmienia się świat polityki i edukacji, kultura nabywa nowych znaczeń i form. I nieustannie pojawia się pytanie: czy ten świat, w którym jesteśmy zanurzeni, jest tym, w którym chcielibyśmy żyć?

### 3.1. Być człowiekiem w wirtualnym świecie. Charakterystyka internautów w odniesieniu do orientacji osobowościowych E. Fromma

Analizując problem wsparcia społecznego w Internecie, przyjrzałam się człowiekowi jako twórcy przestrzeni wirtualnej, budowniczemu świata, który częściowo tylko osadzony jest w rzeczywistości. *Homo technologicus*, jak pisał Y. Gingras (2005) czy może trafniej – *homo sapiens* (W. Veen, B. Vrakking, 2006) to ktoś, kto urodził się „z myszką komputerową w dłoni”, kto poznał świat, wykorzystując mnóstwo kanałów telewizyjnych, gry komputerowe, tablety, smartfony, strony internetowe i blogi. Funkcjonuje w świecie zupełnie innym niż ten, który znały wcześniejsze pokolenia. I ważna jest tu nie tylko ta różnica, owa mityczna zmiana pokoleniowa. *Homo sapiens* to przedstawiciel zmian społecznych odnoszących się do globalizacji, indywidualizacji i wzrastającego wykorzystania technologii w życiu codziennym (W. Veen, B. Vrakking, 2006, s. 6). Jakie potrzeby posiada, jak wpisuje się w hierarchię stworzoną przez Masłowa? Czy zaspokajane są jego metapotreby? Czy owa powszechnie znana hierarchia nie jest w Internecie zaburzona? Przeglądając pobieżnie strony WWW wraz z komentarzami, uwagi kierowane do autorów blogów, a nade wszystko – portale społecznościowe, odnosi się wrażenie, że anonimowi internauci to bezduszni, infantylni ludzie, których wyłącznym celem jest dążenie do bezwarunkowej samorealizacji albo zdobycie uznania i szacunku, też za wszelką cenę. Dominują informacje popularne, plotkarskie, fotografie łamiące normy społeczne i przekraczające granice przyzwoitości.

Internauci, którym przyglądam się wirtualnie, znakomicie wpisują się w określone typy charakteru, o których pisał E. Fromm (1999). Dostrzec można zatem osoby utożsamiające nieproduktywną orientację receptywną, które wszystkiego, co uważają dla siebie za dobre, poszukują na zewnątrz. O wszystko pytają, nawet o drobiazgi i sprawy oczywiste. Ich profile społecznościowe skoncentrowane są na uzyskiwaniu akceptacji, pochwały i wsparcia. Wykazują lojalność wobec tych, od których coś otrzymują, starają się nieustannie okazywać wdzięczność i wyrazy sympatii. Ich pasją jest na przykład jedzenie, które fotografują po przygotowaniu, a przed spożyciem i pokazują w wirtualnym świecie.

Internet jest często krytykowany jako narzędzie kradzieży własności intelektualnej. Częste plagiaty, parafrazowanie wypowiedzi innych, podszywanie się pod cudze idee – wszystko to jest charakterystyczne dla osób wpisujących się w nieproduktywną orientację eksploratorską. Tacy internauci poszukują i czerpią korzyści od innych, wypowiadają się w sposób zawistny, podejrzliwy

i cyniczny, zwłaszcza w stosunku do tych, którzy nic już im nie mogą zaofiarować. Często i chętnie krytykują, nie wnosząc jednak do dyskusji niczego od siebie.

Najbardziej w sieci dostrzec można internautów receptywnych, czyli takich, których charakteryzuje niechęć w stosunku do nowości czy do zmian. Chronią swój świat, rzadko zakładają profile społecznościowe, rzadko się wypowiadają. Czasem tylko ujawnią się, koncentrując wyłącznie na chwilach minionych i zachowanych wspomnieniach. Świat Internetu jest dla nich zbyt mało uporządkowany.

Internauci merkantylni traktują siebie jako towar, a swoją wartość jako wartość wymienną. Nie są zainteresowani własnym życiem i szczęściem, ale pragną być „chodliwym towarem” (por. E. Fromm, 1999, s. 57-72). Mamy wówczas do czynienia z nieustannym „rynkiem osobowości”. Publikowanie cieszących się uznaniem zdjęć (również narcystycznych „selfie”) i wypowiedzi, kreowanie własnej tożsamości jako takiej, która może zostać uznana za pożądaną i atrakcyjną, jest chyba najczęściej dostrzeganą aktywnością internautów merkantylnych. Orientacja ta jest dominująca w świecie wirtualnym. Ściany profili zapełniają fotografie domów, jedzenia, wakacji, najbliższego otoczenia, rodzin – wszystkiego, co może stanowić o wyimaginowanej, medialnej wartości jako osoby, która cały czas jest obserwowana i oceniana, której osobowość uzależniona jest od określonych trendów i ruchów społecznych. Ważne jest nawet to, co zostało przez daną osobę polubione, jaką partię polityczną obserwuje, w jakich wydarzeniach bierze udział i jaką posiada sieć kontaktów. Na sprzedaż jest życie prywatne i towarzyskie, a nawet zawartość stołu i lodówki czy miejsce pracy i rozrywki; jednym słowem – całe życie. Z. Melosik (2013) trafnie określił to zjawisko: „Zmieniła się również forma prezentacji fotografii: są one ostentacyjnie wystawiane na widok publiczny w celu uzyskania przez ich bohatera maksymalnej widzialności. Jednocześnie przy tym, celem zarówno treści, jak i sposobu ekspozycji fotografii jest przedstawienie (lub raczej – skonstruowanie) swojego lepszego, najlepszego, czy idealnego „ja”. Nowa stylizowana „fotograficzna tożsamość” uosabia atrakcyjność i sukces (ja na Madagaskarze w otoczeniu tubylców; ja we francuskiej restauracji; ja na plaży w otoczeniu pięknych kobiet; ja wahająca się, czy zakupić torebkę Vittona, Gucci czy Burberry; ja prezentująca szczęśliwemu mężowi i dzieciom własnoręcznie upieczony placek wiśniowy)” (s. 105-106).

Internauci merkantylni uczą się, co jest ważne podczas kreowania wirtualnej tożsamości. Poznają tajniki manipulacji. Chwalą się rosnącą grupą „znajomych”, choć charakter takich relacji międzyludzkich musi być wyłącznie powierzchowny. O życiu, ciele i tożsamości na sprzedaż wielokrotnie pisał Z. Melosik (2010, 2012). Zauważył, że w kulturze współczesnej mamy

do czynienia z tendencją do znoszenia różnic między prywatnością a tym, co publiczne, między tym, co upozorowane a tym, co rzeczywiste. Zwrócił uwagę na zbieżność w popkulturze z ideą Benthamowego panopticum: niewielu obserwuje (nadzoruje) wielu, a to, co widoczne jest wykreowane. Życie społeczne staje się „imitacją ekranu”. Media konstruują tożsamość typu „supermarket” – konsument jest przekonany, że może przekształcać samego siebie w sposób dowolny, wybierając z kulturowych ofert. Tworzy swoją tożsamość poprzez budowanie wizerunku swojego ciała. Coraz częściej podejmowany przez badaczy jest temat autokreacji czy tworzenia swojego wizerunku w mediach społecznościowych. Bycie merkantylnym internautą stało się normą, standardem wirtualnego życia.

Podejmując temat wsparcia społecznego w Internecie, najbardziej zainteresowały mnie osoby charakteryzujące się postawą produktywną. W odróżnieniu od orientacji nieproduktywnej, opisanej powyżej, w tym przypadku mamy do czynienia z istotą człowieczeństwa. Stanowi ona zdolność człowieka do używania władzy, a także realizacji przyrodzonych mu potencjalnych możliwości. Człowiek ma potencjał do tego, by produkować rzeczy, by tworzyć idee, kulturę, odkrywać naturę świata. Pojmuje świat nie tylko umysłowo, ale też emocjonalnie. Potrafi kochać w sposób produktywny, a więc taki, który charakteryzuje troską, odpowiedzialnością, szacunek i wiedzą (E. Fromm, 1999). Produktywni internauci wykazują się niebanalnymi wypowiedziami, odpowiedzialnością za rozwój i wychowanie człowieka. Troszczą się o sprawy ogólnoludzkie, a problemy próbują samodzielnie oceniać w sposób obiektywny. To właśnie oni wchodzą w głębsze, nacechowane szacunkiem interakcje interpersonalne, nawet jeśli mają one wyłącznie charakter wirtualny. Potrafią udzielać pomocy i wsparcia, wykazują się altruizmem. Internauci produktywni czerpią radość z bycia nauczycielem, zachęcają innych do aktywności prospołecznej i troski o siebie nawzajem.

### 3.2. Cyfrowy altruizm

Ludzie o osobowości produktywnej odczuwają potrzebę troski o innych i w sposób naturalny podchodzą do konieczności bezinteresownej pomocy. Poświęcają swój czas, pieniądze, by otoczyć opieką niepełnosprawnych, chorych, cierpiących, nieporadnych czy bezdomnych. Troszczą się o bezpańskie zwierzęta, angażują w ochronę środowiska. Są wszędzie tam, gdzie dzieje się coś niedobrego, gdzie potrzebna jest pomocna dłoń i przyjazna obecność. Altruizm jest pojęciem, którego autorstwo przypisuje się francuskiemu pozy-

tywiście, Augustowi Comte'owi. Uważał on, że „najdonioślejszym zadaniem ludzkości winno być ciągle doskonalenie natury ludzkiej, zarówno indywidualnej, jak zbiorowej”. Hasłem jego filozofii było: *vivre pour autrui*, czyli żyć dla innych (W. Tatarkiewicz, 1997, t. III, s. 23). Idea ta uznawana była przez różnych filozofów już wcześniej: stoicy uważali na przykład, że „kto kieruje się w życiu zasadami rozumu, mądrości i cnoty, ten nie znajduje żadnego przeciwieństwa między interesami osobistymi a społecznymi” (W. Tatarkiewicz, 1997, t. I, s. 135). Podobnie uważał filozof oświeceniowy Dawid Hume. Pojęcie sympatii jako naturalnego, biologicznego zjawiska solidarnego reagowania przeciwstawiał egoizmowi, traktowanemu jako moralne uczucie wtórne (W. Tatarkiewicz, 1997, t. II, s. 116). O istotności liczenia się z ogółem, z ludzkością, przejmowania się cierpieniem innych pisali też J. Bentham czy A. Schopenhauer.

Jak obecnie definiuje się altruizm, jakie ma znaczenie w odniesieniu do psychologii i pedagogiki? Według psychologów społecznych jego istotą jest działanie, „które przynosi korzyść innej osobie, lecz nie przynosi korzyści pomagającemu, a często wiąże się z poniesieniem przez niego jakiegoś osobistego kosztu” (E. Aronson, 2001, s. 449). Podobnie pojęcie definiuje B. Wojciszke (2003), który twierdzi, iż jest to „szczególny rodzaj zachowania pomocnego, który albo nie przynosi żadnych korzyści samemu sprawcy, albo nawet przynosi mu straty” (s. 164). W pedagogice, zwłaszcza zorientowanej na oddziaływanie społeczne (orientacja socjologiczna) altruizm postrzegany jest jako istotny cel wychowania, którego rolą powinno być ukształtowanie młodego pokolenia tak, by kierowało się w swoim życiu dobrem społecznym (za: F. Znaniecki, w: B. Śliwerski, 2004, s. 30). A. Radziewicz-Winnicki (2008) uważa z kolei, że jest to „przejawianie postaw o charakterze bezinteresownej troski o dobro innych ludzi. Pojęcie zazwyczaj przeciwstawne egoizmowi” (s. 596). Altruizm, zdaniem W. Okonia (2004), to „bezinteresowna życzliwość i troska okazywane innym ludziom, życzliwe zainteresowanie ich sprawami, kłopotami i powodzeniem. [...] Jest cechą nabywaną od najwcześniejszych lat pod wpływem odpowiedniego oddziaływania wychowawczego, gdy dzieci dowiadują się o potrzebach innych ludzi, gdy się uczą pomagać innym, stawać w obronie słabszych, a zarazem pokonywać własne skłonności egoistyczne” (s. 26). Dla pedagogów altruizm jest zatem istotnym elementem funkcjonowania człowieka i przedmiotem wychowania. Prawdziwy, bliski ideałowi, pedagog przejawia wszelkie aspekty troski i życzliwego nastawienia ku innym.

Altruizm zazwyczaj idzie w parze z empatią. Hipoteza D. Batsona, którą przytaczają E. Aronson, T. D. Wilson i R. M. Akert (1997), zakłada istnienie związku między empatią odczuwaną względem drugiej osoby a skłonnością do udzielenia jej pomocy bez względu na konsekwencje podjętych działań.

W przypadku braku empatii, pomoc jest udzielana wówczas, gdy wiązać się z nią będzie pewna korzyść dla pomagającego, na przykład uznanie. Jeżeli nie wystąpi ani empatia, ani wymiana społeczna, pomoc w ogóle nie nastąpi. Wśród determinantów zachowań altruistycznych wyróżnić można również cechy osobowości, okoliczności (sytuację), w której osoba pomagająca się znajduje, płeć kulturowa (mężczyźni częściej pomagają w sposób brawurowy, natomiast kobiety – poprzez długotrwały wysiłek), nastrój (zarówno pozytywny, jak i negatywny), miejsce zamieszkania (im mniejsza miejscowość, tym częściej pojawiają się zachowania altruistyczne), liczba świadków zdarzenia, czyli tzw. efekt widza (im więcej świadków, tym mniej pomagających) i wiele innych, omówionych bardziej szczegółowo w podrozdziale 2.5.1.

O ile altruizm w świecie rzeczywistym jest dość łatwo dostrzegalny, o tyle w Internecie jego obecność nie jest już taka oczywista. Zachowania altruistyczne w sieci dostrzegła, między innymi, P. Wallace (2001), która zauważyła, że „społeczność sieciowa jest gotowa sobie pomagać zarówno w małych, jak i całkiem dużych sprawach. Najczęściej pomoc ta obejmuje udzielenie informacji, a chęć niesienia pomocy jest jednym z głównych powodów, dla którego ludzie zagląдают do grup dyskusyjnych” (s. 249). Internet jest tworzony w dużej mierze przez ochotników – ludzi, którzy dzielą się swoją wiedzą, doświadczeniem w sposób bezinteresowny. W odróżnieniu od realnego życia, gdzie chęć niesienia pomocy osobie potrzebującej maleje wraz ze wzrostem liczby osób będących w pobliżu, w Internecie pomoc niesiona jest nawet w sytuacji świadomości obecności innych internautów online. Choć w sieci często trudno określić cechy innych internautów, w tym także ich płeć, wsparcia emocjonalnego oraz duchowego najczęściej udzielają kobiety, natomiast porad konkretnych oraz technicznych – mężczyźni. Również chętniej mężczyźni pomagają osobom o żeńsko brzmiących nickach (P. Wallace, 2001).

Niektórzy badacze zidentyfikowali altruizm jako czynnik motywacyjny zachowań online. J. D. Ram (2002) odkrył altruizm wzajemny u osób odwiedzających strony zliczające kliknięcia w celu przekazania dotacji na wskazany cel przez sponsora (ang. *click-to-donate websites*). W Polsce znany jest powszechnie serwis Polskiej Akcji Humanitarnej – pajacyk.pl, którego celem jest zbieranie dotacji na finansowanie obiadów dla dzieci z ubogich rodzin. „Klikaczy” pajacykowego brzucha jest wielu, nawet kilkadziesiąt tysięcy dziennie. Pojawia się jednak pewna wątpliwość: czy taka aktywność mieści się w obszarze zachowań altruistycznych? Oczywiście, mamy tutaj do czynienia z bezinteresownym działaniem. Są osoby, które rozpoczynają każdy dzień od dotacyjnego „klikania”. Uzyskują w ten sposób złudzenie bycia dobrym i pożytecznym. Jedno bezwysiłkowe kliknięcie i tyle pozytywnych konsekwencji – dla dzieci, a zwłaszcza dla własnego samopoczucia. Mimo tych

wątpliwości, trudno nie dostrzec pozytywnych aspektów takiego działania. Motywacja altruistyczna, nawet jeśli jest ona nieco karykaturalna, jest godna odnotowania i uznania.

D. Klisanin (2011) zwrócił uwagę na podobny aspekt, ale go uzupełnił i wyraźnie osadził w strukturze cyfrowego altruizmu. Wyróżnił tu trzy poziomy: codzienny altruizm cyfrowy, cyfrowy altruizm twórczy oraz cyfrowy altruizm współtwórczy. Pierwszy rodzaj to wspomniane wyżej odwiedzanie stron zliczających kliknięcia w celu przekazania dotacji na wskazany przez sponsora lub organizatora cel, ale także korzystanie tylko z takich wyszukiwarek i usług internetowych, których sponsorzy finansują określone organizacje, oglądanie sponsorowanych filmów i audycji radiowych oraz reklam, robienie zakupów w takich sklepach internetowych, których część dochodu przekazywana jest również na cele charytatywne. Ten rodzaj altruizmu nie ma wiele wspólnego ze szczodrością, gdyż mamy raczej do czynienia z przekierowywaniem dotacji od sponsora do konkretnego odbiorcy (fundacji, organizacji, osób prywatnych). Do codziennej aktywności altruistycznej można zaliczyć też udział w tworzeniu oprogramowania otwartego czy innych otwartych zasobów Internetu, o czym szerzej wspominał w kolejnych akapitach. Cyfrowy altruizm twórczy to, zdaniem D. Klisanina (2011), tworzenie inicjatyw online przez osoby indywidualne lub wąskie grupy i organizacje, mające na celu skupianie sponsorów, którzy godzą się na dotowanie określonych celów. Dzięki takim działaniom powstają opisane wyżej narzędzia służące aktywności codziennego cyfrowego altruizmu. Rodzimym przykładem takiej organizacji jest, wspomniana wcześniej, Polska Akcja Humanitarna. Natomiast współtwórczy altruizm cyfrowy oznacza inicjatywy o charakterze globalnym, obejmujące rozmaite działania filantropijne, pomocowe, kooperacyjne, łączące organizacje pozarządowe i inne.

Inni badacze, L. Price, E. Leong, oraz M. Ryan (2005), spostrzegają altruizm jako czynnik motywujący do społecznego używania Internetu. Wśród australijskich studentów różnych kierunków przeprowadzili oni sondaż dotyczący społecznego wykorzystania sieci. Zdefiniowali je jako używanie Internetu do celów innych niż nauka i praca, to znaczy do interakcji lub komunikowania z innymi osobami online. Czynnikiem najczęściej wskazywanym przez osoby badane były kolejno: rozrywka, altruizm oraz wymiana informacji. Komponenty czynnika „altruizm” stanowiły: pomaganie innym, rozumienie wzajemne, wsparcie oraz wkład społeczny. Najczęściej na motywację altruistyczną wskazywały kobiety, natomiast u mężczyzn częściej pojawiała się rozrywka.

Wśród wolontariuszy Wikipedii również zdiagnozowano istnienie czynnika motywacyjnego w postaci wewnętrznego altruizmu (J. Schroer, G. Hertel,

2009; H. Cho, M. Chen, & S. Chung, 2010). Na ten aspekt wskazywała też, wspomniana przeze mnie wcześniej, P. Wallace (2001). Otwarte zasoby edukacyjne Internetu to przede wszystkim efekt altruistycznej pracy osób prywatnych (często anonimowych) oraz fundacji i stowarzyszeń, których celem statutowym jest upowszechnianie nauki. Niezliczone strony informacyjne, edukacyjne (także elearningowe) powstały dzięki aktywności pasjonatów, pragnących bezinteresownie podzielić się swoimi przemyśleniami, rozwiązaniami i całymi utworami. Ogromnym zainteresowaniem cieszą się otwarte programy i aplikacje, które nieustannie rozwijane są przez internautów. Na ten aspekt zwróciła uwagę J. Hofmokl (2009), która do internetowych dóbr publicznych zaliczyła zasoby wiedzy tworzone oddolnie, otwarte standardy, otwarte oprogramowanie, nowoczesne sieci radiowe, sieci społecznościowe i lokalne. Zwróciła uwagę, że mamy do czynienia z, opisaną przez T. O'Reilly'ego, architekturą partycypacji, czyli takim zaprojektowaniem systemów, by rozwijały się dzięki udziałowi użytkowników. Internauci mają obecnie narzędzia do tego, by współtworzyć kulturę (por. podrozdział 1.1).

### 3.3. Internetowa kultura darów

Z jednej strony mamy do czynienia z internautami nieproduktywnymi – tezauryzatorskimi, merkantylnymi, eksploratorskimi, którzy z zasobów Internetu czerpią pełnymi garściami, ale też w dość specyficzny sposób, mało twórczy je współtworzą. Z drugiej – Internet to rzesza osób produktywnych i kreatywnych; takich, których motywacją jest altruizm albo takich, którzy chcą być aktywnymi kreatorami kultury i współtwórcami społecznych zasobów sieci, po to, by móc również z nich korzystać w razie potrzeby. W antropologii kulturowej znane jest pojęcie daru, mówi się wręcz o kulturze darów. Jeden z jej badaczy, M. Mauss (2001) twierdził, że wymiana, obdarowywanie wzajemne oraz wkład do ogólnych zasobów to jedna z opok społecznych. Powołując się na analizy funkcjonowania licznych plemion archaicznych oraz społeczeństw nas otaczających, wskazał na istotę daru jako elementu moralnego, ekonomicznego i politycznego funkcjonowania człowieka. Pisał: „Społeczeństwa dokonały postępu w tej mierze, w jakiej one same – ich podgrupy, a wreszcie ich jednostki – umiały ustabilizować swe stosunki, dawać, przyjmować, odwzajemniać. Najpierw trzeba było jednak umieć zdobyć się na złożenie broni. Dopiero wtedy można było wymieniać dobra [...]. Właśnie w ten sposób klany, ludy i narody umiały – i w ten sposób również jutro, w naszym tzw. cywilizowanym świecie, klasy, narody i jednostki będą musiały umieć –

przeciwstawić się sobie bez masakry i dawać bez poświęcania się. Jest to jedna z wiecznych tajemnic ich mądrości i solidarności. Nie ma innej moralności, innej gospodarki ani innych działań społecznych, jak te" (M. Mauss, 2001, s. 167).

Pojęcie daru trafiło też do nauk ekonomicznych, gdzie uważa się go za jedną z zasad regulujących interakcje w Internecie. Ekonomia daru jest efektem dobrowolnych działań ludzi, którzy czerpią korzyści z tego, że dają siebie innym. Od wymiany rynkowej odróżnia ją tworzenie przestrzeni wspólnych znaczeń oraz działania. Kluczowe jest tu odwzajemnienie (J. Hofmokl, 2009). „Internetowa ekonomia daru to przede wszystkim wymiana informacji, wiedzy, doświadczenia czy zasobów obliczeniowych komputerów. [...] Ekonomia daru efektywnie przyczynia się do stymulowania postaw i zachowań, takich jak współpraca, zaufanie, lojalność" (J. Hofmokl, 2009, s. 225, 228).

Kultura daru leży u podstaw powstania Internetu. Pierwsze protokoły (m.in. TCP/IP), które wykorzystywano w ARPAnecie były otwarte i dostępne za darmo. Podobnie było z pierwotnymi systemami operacyjnymi, programami oraz aplikacjami internetowymi. Ta otwartość i dostępność kodu źródłowego stała się kluczowa w rozwoju Internetu (M. Castells, 2003). Kultura Internetu wywodzi się z akademickiej tradycji współpracy naukowej, wymiany merytorycznej i upowszechniania wyników badań z podaniem nazwiska autora każdego odkrycia. Jej istotą jest technomerytokracja, czyli wiara w dobro leżące u podstaw postępu naukowo-technicznego. Głównymi cechami takiej kultury są następujące zasady: 1) odkrycie techniczne ma najwyższą wartość, 2) najistotniejsza jest specjalistyczna wiedza zastosowana w celu poprawy/ulepszenia wytworu technicznego, 3) odkrycie jest poddawane ocenie wszystkich członków społeczności, którzy są równi, 4) koordynatorzy zadań i projektów wskazywani są przez autorytety sprawujące nadzór nad zasobami, 5) członkowie społeczności muszą przestrzegać reguły i nie mogą wykorzystywać wspólnych zasobów wyłącznie dla własnych korzyści (chyba, że dzięki temu rozwijają umiejętności przydatne całej społeczności) oraz 6) podstawą jest otwarte przekazywanie oprogramowania i innych usprawnień (M. Castells, 2003). Kultura technomerytokratyczna leży u podstaw kultury hakerskiej, przy czym należy tu odróżnić bezmyślnych maniaków komputerowych, którym zależy na łamaniu zabezpieczeń (tzw. crackerów) od hakerów, których celem jest „wolność tworzenia, wolność korzystania z wszelkiej wiedzy i wolność dzielenia się tą wiedzą w wybranej [...] formie i za pomocą dowolnych kanałów" (M. Castells, 2003, s. 59). Owa wolność bezpośrednio wiąże się z kulturą darów – haker udostępni kod, jeśli może liczyć na rewanż, którym może być powszechne uznanie, reputacja i szacunek innych internautów.

M. Szpunar (2008) w internetowej kulturze darów osadza, podobnie jak czyni to M. Castells (2003), ideę ruchu *opensource*. Twierdzi, że u podstaw otwartej działalności programistów leży ich chęć zyskania prestiżu, reputacji i szacunku, który zyskują dzięki swojej pracy. Podobnie uważają A. Janowska i A. Kania (2013), które umiejscawiają istotę otwartych zasobów edukacyjnych w internetowej kulturze darów (a dokładniej – w ekonomii darów). „Internet jest platformą, w ramach której trendy obecne w „świecie rzeczywistym”, takie jak prosumpcja czy projekty typu DIY (*do it yourself*), wspierają budowę wiążących relacji społecznych i zobowiązują do wzajemności, wpływając tym samym na powiększanie zasięgu oddziaływania” (A. Janowska, A. Kania, 2013).

Wsparcie społeczne online to, z jednej strony, działanie altruistyczne, całkowicie bezinteresowne. Z drugiej – to wymiana daru. Udzielenie życzliwej pomocy, porady, empatycznego pocieszenia wiąże się z podziękowaniem, uznaniem, szacunkiem wspieranego. Wspierany, który jednocześnie staje się wspierającym, łatwiej osiąga poczucie dobrostanu psychicznego, a zatem pomaga sam sobie.

### 3.4. Internetowa kultura pomagania

Prowadząc powyższe rozważania, od osobowości produktywnej internautów, cyfrowego altruizmu, poprzez kulturę darów i wpisując się w nią – kulturę technomerytokratyczną oraz hakerską, docieram do *clue* moich analiz: internetowej kultury pomagania. Czy sieć, której podstawy sięgają bezinteresowności i potrzeby współtworzenia przestrzeni jej twórców, może być przestrzenią pomocy? Czy człowiek, napotykaający z różnych względów na trudności w funkcjonowaniu, znajdzie tu wsparcie? Gdy zapytamy dowolną osobę, która choć sporadycznie korzysta z nowych technologii informacyjno-komunikacyjnych, o to, gdzie będzie szukała pomocy (informacyjnej, instrumentalnej) w sytuacji silnego stresu wywołanego trudną sytuacją życiową (np. niespodziewanym zdiagnozowaniem przez lekarza poważnej choroby), odpowiedź zwykle jest jedna – w Internecie. Liczba osób poszukujących wsparcia w sieci gwałtownie wzrasta. Coraz częściej poszukujemy działań pomocowych w wirtualnej rzeczywistości, „która zapewnia łatwy i szybki do nich dostęp, a także wsparcie o charakterze samopomocowym, które do niedawna stanowiło domenę naturalnych grup pierwotnych” (M. Piorunek, 2015).

Brak ograniczeń wiążących się z tradycyjną formą wsparcia społecznego, takich jak niewłaściwa pora dnia czy nieakceptowalna częstotliwość kontak-

tów, zachęca jednostki do uczestniczenia w elektronicznej sieci społecznej (A. Bambina, 2008). Zdaniem P. Wallace (2001), ludzie decydują się na szukanie pomocy za pośrednictwem Internetu ze względu na brak barier czasoprzestrzennych (można komunikować się z osobami z dowolnego miejsca w dowolnym czasie), anonimowość, większą kontrolę nad formułowanym komunikatem (większą niż w przypadku rozmów twarzą w twarz, gdzie dochodzi jeszcze wachlarz zachowań pozawerbalnych, pozostających często poza kontrolą), brak konieczności odwzajemnienia się. A. Królikowska (2006) dodaje, że „pomaganie w cyberprzestrzeni opiera się raczej na zasadzie wymiany uogólnionej – w której przekazując drugiej stronie pożądane przez nią zasoby, nie uzyskujemy bezpośrednio od niej niczego w zamian” (s. 165). Udzielając pomocy online, możemy się jednak spodziewać wyrazów wdzięczności, uznania, a nasza pozycja jako wartościowego internauty, często nawet – sięgającego rangą eksprowi, daje poczucie spełnienia i samozadowolenia.

Przyczyn poszukiwania wsparcia online, zdaniem M. Tanisa (2007), należy doszukiwać się w trzech kwestiach: 1) grupy wsparcia społecznego online są anonimowe, 2) są oparte na komunikatach tekstowych, 3) dają możliwość szerszego udziału w sieci społecznej. W większości forów internetowych, czatów czy komentarzy internauci nie są proszeni o ujawnianie swoich prawdziwych danych personalnych ani kontaktowych. Mają też całkowitą swobodę w tworzeniu pseudonimów lub ników ich określających. Ważne jest nie tylko nieujawnianie swoich danych, ale też anonimowość w zakresie wszystkich cech tożsamości – wieku, płci czy wyglądu. Brak wyraźnej ikonicznej i symbolicznej reprezentacji internautów (W. Skrzydlewski, 1990) w procesie komunikacji zapośredniczonej (*computer-mediated communication*) prowadzi do deindywidualizacji. Członkowie grup wirtualnych są w nich „zanurzeni” i niczym szczególnym się nie wyróżniają. Percepcja anonimowości wpływa na sposób komunikowania się oraz autoekspresji poszczególnych internautów uczestniczących w grupach online (M. Tanis, 2007). Z drugiej jednak strony, owa anonimowość, jak wskazuje A. N. Joinson (2001), wpływa na otwartość i ujawnianie większej liczby informacji o sobie w komunikowaniu zapośredniczonym niż bezpośrednim (*face-to-face*). Powoduje też zmniejszenie poczucia odpowiedzialności za własne słowa. Dodatkowo internauta kryje się zazwyczaj za ekranem monitora ustawionego w dobrze znanej, bezpiecznej przestrzeni własnego domu. Zestawienie tych dwóch faktów może wyjaśniać, dlaczego ludzie chętniej niż w rzeczywistości zadają pytania i wyrażają emocje w sieci. Anonimowość ułatwia, nieobarczone wstydem i poczuciem łamania prywatności, wyrażanie siebie oraz zachęca do zadawania intymnych pytań, zbyt wstydlivych, by było to możliwe w rzeczywistości (M. Tanis, 2007; M. White, S. M. Dorman, 2001). Również anonimowość powoduje

przekonanie o braku namacalnej obecności świadków zdarzenia, co sprzyja z kolei chęci udzielania pomocy. Skoro nie wiem, czy ktoś przeczyta wołanie o pomoc, z tym większym prawdopodobieństwem wezmę odpowiedzialność za działanie.

Uczestnictwo w grupach wsparcia społecznego online przeważnie oparte jest na słowie pisanym. Rzadko kiedy w tego typu interakcjach wykorzystywane są kamery internetowe albo mikrofony – komunikacja audiowizualna zdarza się sporadycznie. Wczesne badania nad komunikacją zapośredniczoną przez media podkreślały jej ograniczony charakter, uproszczenie, sztywność, brak intymności i otwartości w odróżnieniu od rozmowy bezpośredniej, która traktowana była jako bardziej wartościowa, uwzględniająca emocje oraz aspekty pozawerbalne. Takie traktowanie tekstowego komunikowania online nie wyjaśnia fenomenu zachowań prospołecznych oraz altruistycznych, które mają miejsce w sieci. Późniejsze badania nad komunikatami zapośredniczonymi wskazują na ewolucję sposobów pisania online (J. B. Walther, S. Boyd, 2002; M. White, S. M. Dorman, 2001). Brak możliwości, jakie daje komunikowanie pozawerbalne, przyczynił się do bardziej przemyślanego i przyjaznego wyrażania myśli, co z kolei stanowi o autorze i jest formą autoprezentacji. W kontekście znalezienia się w sytuacji krytycznej, która jest jednym z aspektów moich rozważań, to właśnie pisanie (a nie mówienie) sprzyja lepszemu poradzeniu sobie z problemem oraz uporządkowaniu myśli i zaplanowaniu konstruktywnych działań. Ponadto, konieczność zastanowienia się nad formą wypowiedzi w formie pisanej, jej dogłębna analiza przed wysłaniem prowadzi do bliższych relacji w grupach online niż w rzeczywistych (M. Tanis, 2007). Wypowiedzi takie pozbawione są zazwyczaj impulsywnych i obelżywych zwrotów, a świadomość problemów we wzajemnym zrozumieniu stanowi impuls do jak najbardziej precyzyjnego wyrażania myśli (M. White, S. M. Dorman, 2001). Można porównać pisanie w grupach online do dawnej sztuki epistolograficznej, w której konieczne było takie formułowanie myśli, by wyrazić uczucia oraz wykazać się empatią, bez dostępu do pozawerbalnych środków przekazu. Trzeba podkreślić, że komunikowanie oparte na tekście jest szczególnie wartościowe dla ludzi, których wygląd odbiega od standardów i utrudnia wchodzenie w relacje bezpośrednie. Rozmówcy online pozbawieni są również takich cech fizycznych, jak płeć, wiek, rasa czy niepełnosprawność, co sprzyja nawiązywaniu relacji oraz angażowaniu się w pomoc lub tej pomocy poszukiwaniu (M. Tanis, 2007; M. White, S.M. Dorman, 2001; K. P. Davison, J. W. Pennebaker, S. S. Dickerson, 2000).

Prawdopodobnie najistotniejszą przyczyną poszukiwania wsparcia społecznego online jest możliwość nawiązania kontaktu z osobami z całego świata, które znalazły się w podobnej sytuacji lub które są w stanie w pełni zrozu-

mieć problem. Bez konieczności wychodzenia z domu, a zatem przebywając w bezpiecznym, znajomym środowisku ludzkie, którzy znaleźli się w sytuacji krytycznej, mogą odnaleźć kogoś, z kim w sposób szczery, bo anonimowy, mogą porozmawiać, wyzalić się, ponarzekać oraz zdobyć niezwykle cenne informacje i instrukcje postępowania. Jest to szczególnie istotne dla osób, które nie mogą wyjść z domu (z powodu niepełnosprawności, choroby lub stanu psychicznego) lub nie znają w najbliższym otoczeniu nikogo, kto miałby podobne doświadczenia. Podobnie z osobami, które są zbyt nieśmiałe, niepewne siebie, samotne, by móc znaleźć oparcie w kimś rzeczywistym. Oczywiście, ze wsparcia społecznego online korzystają nie tylko osoby pozbawione realnych związków interpersonalnych, ale też takie, które mają zapewnioną obecność bliskich, ich miłość i bezinteresowność. Istotny jest tu bowiem przede wszystkim kontekst podobnych doświadczeń. Grupy online mogą stanowić większe oparcie niż te istniejące realnie, właśnie ze względu na wspólnotę przeżyć. Relacje interpersonalne w sieci mogą być tak samo silne i wartościowe, jak te istniejące w rzeczywistości, pomimo znaczących głębokich różnic kulturowych, biograficznych, geograficznych i społecznych, które mogą występować między obcymi sobie uczestnikami grup online (M. Tanis, 2007; J. Finn, 1995).

Do internetowych grup wsparcia społecznego należą osoby, które znalazły się w podobnej sytuacji, przeszły zbliżone doświadczenia traumatyczne, są w takim samym stanie psychicznym i fizycznym, ale zasadniczo różnią się między sobą czynnikami biologicznymi, geograficznymi i kulturowymi, o których wspominałam wcześniej. Jest to sytuacja niezwykła dla grup istniejących w rzeczywistości, które funkcjonują głównie w jednorodnych środowiskach społeczno-kulturowych, opierając się na bliskich, bezpośrednich relacjach interpersonalnych. Skoncentrowanie się na przeżyciach pojawiających się w określonej sytuacji, a nie na cechach osobowości i charakteru (mamy przecież do czynienia z aktywnością anonimową) powoduje, że interakcje online w grupach wsparcia pozbawione są negatywnych emocji oraz podejrzliwości, za to charakteryzują się empatią i wzajemnym zrozumieniem. Poczucie wspólnoty doświadczeń oraz podobieństwa do innych sprzyja wzrostowi zaufania, otwartości oraz respektowania norm grupowych, ustalonych ogólnie (M. Tanis, 2007; J. I. Fernsler, L. J. Manchester, 1997).

W przypadku jakich wydarzeń krytycznych ludzie przeszukują Internet, by złagodzić stres? Okazuje się, że sytuacji takich jest wiele. Najliczniejsze są przykłady reakcji na diagnozy lekarskie (dotyczące samego internauty bądź kogoś z jego najbliższej rodziny): poszukiwanie objawów chorób (głównie nowotworowych) i różnych problemów zdrowotnych, historii przebiegu, sposobów leczenia, placówek medycznych itp., ale także poszukiwanie wsparcia przez kobiety ciężarne i młode matki („macierzyństwo w sieci”) (K. Barani,

2008; M. Olcoń-Kubicka, 2006), rodziny z problemami wychowawczymi, rodziny zastępcze i osoby zainteresowane rodzicielstwem zastępczym (K. Tomsia, 2009), osoby rozwodzące się i rozwiedzione, osoby niepełnosprawne czy seniorzy (N. Walter, 2011).

### **3.5. Przejawy wsparcia społecznego w Internecie**

#### **3.5.1. Wsparcie społeczne online**

Kluczowym pojęciem dla moich rozważań jest internetowe wsparcie społeczne. Definiuję je jako pomoc dostępną online dla jednostki znajdującej się w sytuacji krytycznej, której przezwyciężenie wymaga wykorzystania zewnętrznych zasobów pochodzących z grup wirtualnych, skupiających osoby zmagające się, w przeszłości lub obecnie, z trudnościami o podobnym charakterze. Wsparcie społeczne dostępne w Internecie przyjmuje zazwyczaj postać nieprofesjonalną, opartą na jednostkowych, silnie zindywidualizowanych doświadczeniach własnych internautów. Jak wspominałam w podrozdziale 2.2, w ujęciu funkcjonalnym wyróżnia się pięć rodzajów wsparcia społecznego, które są dostrzegalne także w Internecie.

Wsparcie informacyjne (poznawcze) jest jedną z najczęściej spotykanych form społecznego wsparcia internetowego. Informacje udzielane przez internautów mają sprzyjać lepszemu zrozumieniu sytuacji problemowej. Najczęściej są one zamieszczane na indywidualnych stronach WWW, na portalach i wortalach tworzonych przez grupy wsparcia, stowarzyszenia, organizacje oraz osoby prywatne, na forach i grupach dyskusyjnych. Portale internetowe rozumiane są tu jako informacyjne serwisy stron WWW, których zadaniem jest tworzenie katalogów i porządkowanie treści. Wortale natomiast to portale tematyczne, zawierające „możliwie kompletną i często aktualizowaną wiedzę z wybranej przez autorów dziedziny” (L. Olszański, 2006). Fora internetowe i grupy dyskusyjne stanowią „miejsca spotkań” internautów, w prosty sposób umożliwiające umieszczanie wypowiedzi na stronie WWW, które widoczne są dla wszystkich uczestników dyskusji (N. Walter, 2011). Na stronach internetowych znajdują się opisy konkretnych sytuacji problemowych, dochodzi do dzielenia się indywidualnym doświadczeniem poszczególnych użytkowników, wymieniane są sposoby przeciwdziałania zagrożeniu.

Wsparcie informacyjne jest z natury praktyczne i zawiera trzy zasadnicze podkategorie: udzielanie rad, nakierowywanie oraz nauczanie (A. Bambina, 2007). Niemal wszystkie prośby o udzielenie wsparcia informacyjnego są

bezpośrednie, powszechnie kierowane (zazwyczaj nie ma wyraźnego, jednostkowego adresata), gdyż nie wiążą się z przełamywaniem barier społecznych: nie wywołują obawy przed napiętnowaniem, przekraczaniem granic intymności. „W przeciwieństwie do kontaktu twarzą w twarz, ludzie szukający pomocy w Internecie muszą otwarcie wyrazić swoją prośbę” (P. Wallace, 2001). Komunikat jest jasny i czytelny:

mikolaj.waleczny 01.03.10, 14:11

*Czy można uzyskać orzeczenie u noworodka? Mikołaj urodzony w 25 tc. miał złamane obie kości ramienne i nogę. Istnieje podejrzenie łamliwości kości (Osteogenesis Imperfecta) lub artrogrypozy, ponieważ miał nadgarstki złożone jak szczyryki i nie wiadomo czy tak ułożeniowo czy złamane. Biegam od lekarza do lekarza. Opinie są podzielone, a żaden z nich nie zdiagnozował dziecka. Pewne jest jedno. Mikołaj nie zgina rączek w piąstki, delikatnie porusza paluszkami (uff, czyli nerwy całe, bo było podejrzenie zerwania nerwów obręczy barkowej). Na rehabilitację chodzę prywatnie plus w Ośrodku Wczesnej Interwencji. Rehabilitantka mówi, że czeka nas dużo pracy (lata!). Zastanawiam się więc nad orzeczeniem. Ale nie wiem od czego zacząć. Dodzwonić się?! Próbuję, ale może coś szybciej mi doradzićie (Forum: wcześniaki, gazeta.pl)<sup>1</sup>.*

Wołanie o wsparcie informacyjne, ale też jego słowne udzielanie można dostrzec na wielu forach dyskusyjnych, gdzie dominuje dzielenie się własnym doświadczeniem przez osoby przeżywające podobne trudności oraz posiadające, podpartą wykształceniem, wiedzę:

ester22 14.08.15, 19:30

*Pozew o rozwód za porozumieniem stron za pierwszym razem napisaliśmy sami. Niestety rozwodu nie dostaliśmy – nie mieszkaliśmy osobno (w sumie specjalnie, bo chcieliśmy poczekać na wakacje z wyprawdawką byłego męża, żeby nie mieszać dzieciom w głowach w roku szkolnym i żeby ułatwić im przystosowanie się do zmiany akurat w wakacje). Sąd pozew oddalił. Po roku oddzielnego zamieszkania chcę znów złożyć pozew, tylko tym razem nie mam pojęcia czy ma być taki „zwykły” czy też ma nawiązywać do poprzedniej sprawy? O ile wcześniej po prostu wygooglałam co tam ma być, a czego nie, to teraz trudniej mi znaleźć jakiegokolwiek wskazówki. Będę musiała zgłosić się do prawnika?*

---

<sup>1</sup> We wszystkich wypowiedziach internautów zachowano pisownię oryginalną.

Odpowiedź:

akaras.kancelaria 08.09.15, 09:18

*By orzec o rozwodzie, sąd musi stwierdzić stały i zupełny rozpad pożycia małżeńskiego i myśle, że to stanowiło o oddaleniu pierwszego pozwu. Obecnie należy nawiązać w pozwie do poprzedniej sytuacji, ale tylko po to, by utwierdzić sąd w przekonaniu, iż teraz już spełniają Państwo przesłanki do orzeczenia rozwodu.*

Odpowiedź:

mikapeczak 18.09.15, 04:20

*Trzeba wiedzieć, że w świetle prawa w Waszym przypadku to nie jest tylko rozkład pożycia małżeńskiego – to jest coś więcej, bo macie dzieci – a zatem to jest rozpad rodziny. I sąd, dla dobra tychże małoletnich dzieci oraz dla zachowania porządku społecznego może nie zezwolić (czasowo, do czasu np. odchowania dzieci, dla ich dobra) na rozwód, skoro Wasza więź była na tyle dobra, że razem, zgodnie, napisaliście, podpisaliście i złożyliście ten pozew. Czyli umiecie się ze sobą skutecznie komunikować i ułatwiać sprawy, więc sąd uznał, że nie warto być może dzieciom rozwalać świata w trakcie ich dorastania... (Forum: Rozwód.. i co dalej?, gazeta.pl).*

Przyjmując za J. Mikułowskim-Pomorskim, analizującym rozważania A. Mattelarta, możemy uznać, że informację stanowią dostrzeżone fakty, „których znajomość zmienia nasze przekonania, rozsądza posiadaną wiedzę i zaprzecza jej, skłania do jej rewizji, osłabia gotowość do działania, a w efekcie oddziela ludzi od siebie” (A. Mattelart, 2004, s. VI). Silne podkreślenie odrębności informacji od komunikacji, której przypisuje się znaczenie uspołeczniające, w odróżnieniu od informacyjnej indywidualizacji nie ma odniesienia do ogólnie znanych koncepcji, jak chociażby C. Shannona czy G. Gerbnera (por. J. Fiske, 2003; T. Goban-Klas, 1999; W. Skrzydlewski, 1990). Informacja, definiowana czasem jako „każdy czynnik, który zmniejsza niepewność co do danego stanu rzeczy i ułatwia sterowanie” (W. Okoń, 2004, s. 145) stanowi fragment procesu komunikowania. Zamieszanie terminologiczne wokół pojęcia „informacji”, któremu bliżej przyjrzał się A. Mattelart (2004), wynika z odmiennych perspektyw naukowych. L. Floridi (2010) przeanalizował te różne interpretacje i ujęcia, tworząc swoistego rodzaju mapę koncepcji (rysunek 1). Punktem wyjścia są takie terminy, jak dane (*data*) oraz ich znaczenie (*meaning*). Podczas, gdy dane wpisują się w teorię komunikowania i jej interpretację znaku, tak znaczenie jest domeną semiotyki, która postrzega ko-

munikowanie jako nadawanie znaczenia w danym przekazie. Znak, w ujęciu C. S. Peirce'a, można skategoryzować jako ikonę, która zachowuje podobieństwo do obiektu, indeks, bezpośrednio i egzystencjalnie połączony ze swoim przedmiotem oraz symbol, który jest wynikiem konwencji, umowy lub zasady (J. Fiske, 2003).



Rys. 2. Mapa koncepcji dotyczących informacji

Źródło: L. Floridi (2010) (tłumaczenie własne).

W przypadku wsparcia informacyjnego mamy do czynienia tak naprawdę z komunikowaniem (w rozumieniu przekazu informacji od nadawcy do odbiorcy), którego źródłem zazwyczaj są doświadczenia własne nadawcy. Sytuacja krytyczna, w której może znaleźć się człowiek, jest nietypowa do tego stopnia, że jego percepcja, przetwarzanie informacji i uczenie się zostają silnie przeakcentowane. Tradycyjnie wyróżnia się trzy domeny doświadczenia, służące zdobywaniu wiedzy: przedstawienia czynnościowe (reprezentacja enaktywna), przedstawienia obrazowe (reprezentacja ikoniczna) oraz przedstawienia słowne i językowe (reprezentacja symboliczna) (W. Skrzydlewski, 1990). W przypadku sytuacji krytycznej najpierw mamy do czynienia z reprezentacją enaktywną, która wzbudza potrzebę sięgnięcia po różne systemy znakowe. Doświadczenie przypadkowe staje się przyczynkiem do metabolizmu informacyjnego. Wsparcie informacyjne ma za zadanie dostarczyć dane silnie naznaczone perspektywą i odniesieniem do konkretnych przeżyć. Rodzic doświadczający naglej, nieprzewidywalnej choroby dziecka najpierw zdobywa informacje w trakcie działań ratujących zdrowie i życie, w relacji do

personelu medycznego. Następnie szuka wiadomości na temat zdiagnozowanego schorzenia: czyta książki, artykuły, konsultuje się ze specjalistami. Jeszcze później, zwłaszcza, gdy nie znajduje odpowiedzi na zadane pytania albo te odpowiedzi są trudne do zaakceptowania i przerażające, próbuje znaleźć innego człowieka, którego doświadczenia własne mogą stać się wskazówką i dać nadzieję. Rolą wsparcia informacyjnego online będzie zatem, po pierwsze, rzetelne przekazywanie sprawdzonych, uniwersalnych informacji (wyników badań na dużej próbie, opracowań eksperckich) i po drugie – udostępnianie jednostkowych doświadczeń, które są nietypowe (zindywidualizowane), silnie uwarunkowane sytuacją (kontekst), stanem psychicznym, fizycznym i emocjonalnym. Jednak, mimo ewidentnego braku szerszego kontekstu, to właśnie ta druga rola ma największe znaczenie w komunikowaniu zdalnym. Informacje, które są udostępniane w Internecie, często łączą wiedzę zdobytą w wyniku przypadkowych doświadczeń z tą, która powstała na skutek zapoznawania się z danymi naukowymi. Przykładem tak rozumianego wsparcia jest blog prowadzony przez matkę chłopca cierpiącego na rdzeniowy zanik mięśni (SMA). Rzetelność pamiętnika spowodowała, że stał się on źródłem informacji zarówno dla chorych, jak i specjalistów, mimo że autorka na wstępie zaznacza:

*Zapiski na kolanie [...] o potworze zwanym SMA, zawierające nasze osobiste pomysły i doświadczenia z życia z niepełnosprawnym ruchowo dzieckiem. Uwaga: wszelkie metody, doświadczenia i komentarze przedstawione w blogu stanowią osobiste doświadczenia i odczucia naszej Rodziny i nie stanowią naukowej podstawy do prowadzenia dzieci z rdzeniowym zanikiem mięśni (<http://preclowastrona.blox.pl/html>).*

Blog, oprócz zapisków codzienności, zawiera informacje zdobyte przez rodziców na temat prac nad lekiem, fizjoterapii, objawów, badań genetycznych, barier architektonicznych i sposobów ich pokonywania, żywienia, pielęgnacji i odpoczynku.

*Wyczekany młodszy braciszek. Miał być wesolutki i grubiuutki... Wesolutki to on może jest... grubiuutki był przez parę miesięcy po urodzeniu. Za to ma Potwora. Potwór niszczy go z każdym jego oddechem, każdym bezruchem. A my możemy tylko się temu przyglądać. Bo nie ma lekarstwa, nie ma sposobu na zniszczenie Potwora. Można go jedynie na jakiś czas powstrzymać.*

*Te zapiski to trochę forma oswojenia Potwora zwanego SMA. Nie będą one całkowicie smutne, w końcu staramy się, aby nasze życie, mimo wszelkich przeciwności losu, było jak najbardziej normalne, ot takie sobie*

*notki o tym co się może dziać w przeciętnej rodzinie takiej jak nasza, gdy zachoruje dziecko.*

*Stanie się rodzicem bardzo chorego dziecka oznacza wkroczenie do tajemniczego świata matek i ojców koczujących po oddziałach szpitalnych, walczących z ignorancją lekarzy, wymyślających najprzeróżniejsze sposoby, aby zdobyć fundusze na leczenie swoich dzieci oraz walczących z codziennymi paranojami typu schody, po których nie można wejść z wózkiem, winda, w której się nie mieszczą albo pani doktor, która się boi leczyć, bo dziecko jest zbyt trudnym przypadkiem.*

*To świat o którym rodzic zdrowego dziecka nie ma nawet pojęcia, że taki istnieje, mimo, że jest on olbrzymi. Brodzimy w tym świecie na razie po pas. Ale wiemy, że będzie jeszcze głębiej (<http://preclowastrona.blox.pl/html>).*

Wsparcie instrumentalne, zdaniem H. Sęk i R. Cieślaka (2004), ma za zadanie przekazywać informacje o konkretnych sposobach postępowania, rozwiązywania problemów, dostarczać niezbędnych wskazówek. Jest zatem szczególną, ukonkretnioną formą wsparcia informacyjnego. Według niektórych autorów jest jego integralną częścią, podobnie jak wsparcie o charakterze edukacyjnym (A. Bambina, 2005). Daje odpowiedź na pytanie – gdzie mam się udać po pomoc w sytuacji, w której niespodziewanie się znalazłem? Co może mnie czekać? Czego mogę się spodziewać? Instruktaże znajdują się przede wszystkim na portalach medycznych czy quasi-medycznych, które mają na celu pomoc w rozpoznaniu choroby oraz nakierowanie internauty na konkretne działania zaradcze (np. podjęcie leczenia, konsultację medyczną), ale także na forach specjalistycznych oraz nieprofesjonalnych, a nawet blogach (N. Walter, 2011).

martola80 14.10.08, 08:23

*Czy znacie jakieś organizacje pomagające znaleźć pracę osobom z grupą inwalidzką? Mój chłopak ma II grupę i ma problem ze znalezieniem pracy. Praca w nocy odpada, więc ochroniarz i stróż też. Co można robić w takiej sytuacji?*

Odpowiedź

niepełnosprawni.info 20.10.08, 09:14

*W tej sprawie proponuję skontaktować się z najbliższym oddziałem Centrum Integracja. We wszystkich centrach pracują doradcy zawodowi, którzy zajmują się aktywizacją zawodową osób z niepełnosprawnością. Centra Integracja mieszczą się w Warszawie, Krakowie, Zielonej Górze oraz Gdyni. Proszę jednak wziąć pod uwagę fakt, że osoby, które chcą sko-*

*rzystać z pomocy w poszukiwaniu pracy, muszą być mieszkańcami województw, w których znajdują się siedziby.*

*Natomiast jeśli chodzi o informacje lub porady podział na regiony wygląda następująco: [www.niepelnospawni.pl/ledge/x/17141](http://www.niepelnospawni.pl/ledge/x/17141) (Forum: Niepełnosprawni, gazeta.pl).*

Wsparcie instrumentalne, w znaczeniu narzędziowym również jest dostrzegalne w Internecie. Stanowi je cała rzesza aplikacji i rozwiązań służących radzeniu sobie w konkretnej sytuacji trudnej, na przykład w niepełnosprawności. Internet, jak pisałam w rozdziale 1., nie tylko sprzyja komunikacji, ale także dostarcza konkretnych narzędzi działania, służących między innymi organizacji ćwiczeń przywracających lub rozwijających utracone funkcje w zakresie mowy, uwagi czy pamięci. Może pomagać w terapii wzrokowej, słuchowej. Może też zastępować wzrok, dzięki aplikacjom udźwiękawiającym, internetowym lupom i innym. Interaktywne ćwiczenia dostępne online służą rehabilitacji oraz wspierają rozwój zaburzonych lub utraconych umiejętności.

Działalność charytatywna, czyli przejaw najbardziej namacalnego wsparcia materialnego, jest silnie widoczna w Internecie. Dotyczy ona zarówno wsparcia grupowego, czyli fundacji i stowarzyszeń zajmujących się organizowaniem pomocy finansowej i rzeczowej dla najbardziej potrzebujących, jak i wsparcia indywidualnego. Wsparcie materialne (rzeczowe lub finansowe), tuż obok emocjonalnego, jest niezwykle istotnym czynnikiem przezwyciężania stresu. Gotowość świadczenia pomocy w zakresie współfinansowania leczenia, pomocy w transporcie, dostawy leków, fizycznej pomocy podczas sprawowania opieki nad potrzebującym stanowią ważny komponent radzenia sobie osób, które znalazły się w trudnej sytuacji i w sposób znaczący wpływa na ich dobrostan psychiczny. W Internecie mamy do czynienia z kilkoma rodzajami wsparcia materialnego: 1) zbiorowe, systemowe organizowanie zbiorów finansowych i rzeczowych na rzecz konkretnych osób (najczęściej dzieci) lub grup i społeczności, 2) indywidualne apele o wsparcie jednostkowe i odpowiedź na nie, 3) pomoc udzielana *ad hoc* w prospołecznie powstałych grupach wsparcia online.

Pierwszy rodzaj to internetowe systemy zbierania pieniędzy oraz fundacje i stowarzyszenia organizujące zbiórki online. Najbardziej popularny w Polsce jest serwis [Siepomaga.pl](http://Siepomaga.pl) („Internetowa Platforma Pomagania”). Mottem portalu jest:

*Wierzimy w ludzi, dla których „dziękuję” i satysfakcja z niesienia pomocy jest wystarczającym powodem, by działać. Jesteśmy po to, by razem z Tobą stworzyć miejsce, w którym potrzeba pomocy przestanie być utożsamiana z bezsilnością. To właśnie dzięki świadomemu, aktywnemu działaniu codziennie budzimy się w lepszym świecie.*

Serwis został stworzony przez Fundację Siepomaga, która realizuje swoje cele statutowe między innymi poprzez: „prowadzenie działań zmierzających do gromadzenia środków finansowych poprzez zbiórki pieniędzy organizowane w sieci Internet za pośrednictwem portali społecznościowych, wspieranie poprzez akcje informacyjne i edukacyjne działalności pożytku publicznego prowadzonej przez osoby trzecie, propagowanie wykorzystania nowoczesnych technologii w prowadzeniu działalności organizacji pożytku publicznego, rozwijanie moralnego i finansowego wsparcia dla działalności pożytku publicznego i współdziałanie z innymi organizacjami na tym polu” (Statut Fundacji Siepomaga, <https://www.siepomaga.pl/s/statut-fundacji-siepomaga>, 2015). Organizowane w ramach serwisu zbiórki przeznaczone są na zaspokajanie potrzeb konkretnych osób i organizacji z podziałem na kategorie: bezdomni i ubodzy, dzieci, leczenie, niepełnosprawni, ochrona środowiska, pomoc humanitarna, seniorzy, wolontariat, zwierzęta i wiele innych. Oprócz portali typu Siepomaga.pl czy Zrzutka.pl systemowe wsparcie finansowe lub rzeczowe organizowane jest na łamach stron przez stowarzyszenia i fundacje działające w konkretnym celu. Ogromną popularnością cieszą się kampanie Polskiej Akcji Humanitarnej, takie jak Pajacyk.pl (której celem jest zbieranie pieniędzy na dożywianie dzieci w całej Polsce) czy WodaPitna.pl (finansowanie budowy studni w Sudanie). Ponadto coraz więcej organizacji pozarządowych poszukuje wsparcia materialnego za pośrednictwem Internetu, między innymi Fundacja Dzieciom „Zdążyć z pomocą”, której działalność polega przede wszystkim na gromadzeniu funduszy z przeznaczeniem na przeprowadzanie trudnych operacji, drogiego leczenia, długotrwałych rehabilitacji podopiecznych. Jeszcze inną działalność prowadzi portal Szlachetna Paczka:

*Do SZLACHETNEJ PACZKI włączane są rodziny, które znalazły się w trudnej sytuacji materialnej z niezależnych od siebie przyczyn. Docieramy do prawdziwej biedy – tej ukrytej, a nie tej, która krzyczy i żąda pomocy. W Polsce nie brakuje osób, które nauczyły się wyglądać na ubogie i dzięki wzbudzeniu litości zarabiają na swojej „biedzie”. Takim ludziom nie pomagamy. Naszym celem jest mądra pomoc, czyli taka, która daje szansę na zmianę. Dlatego do Paczki trafiają te rodziny, dla których kontakt z wolontariuszem oraz wsparcie materialne będą impulsem do zmiany.*

*Rodziny włączone do Paczki należą do co najmniej jednej z poniższych kategorii: 1. Chore lub niepełnosprawne dziecko w rodzinie (Ciężko chore lub niepełnosprawne dziecko w rodzinie często wiąże się z wysokimi kosztami leczenia i rehabilitacji oraz z koniecznością nieustannej opieki rodziców, która ogranicza możliwość podjęcia przez nich pracy), 2. Choroba lub niepełnosprawność w rodzinie (Rodzina ciężko chorej lub nie-*

pełnosprawnej osoby często boryka się z wysokimi kosztami leczenia, koniecznością opieki, czasem koniecznością rezygnacji z pracy), 3. Rodzina wielodzietna (To rodzina, w której jest 3 lub więcej dzieci. Pomagamy wtedy, gdy rodzice mimo starań, nie są w stanie zapewnić dzieciom odpowiednich warunków rozwojowych i edukacyjnych), 4. Starość i samotność (Docieramy do starszych samotnych osób walczących z chorobą lub niedołążnością. Ich zbyt niskie renty bądź emerytury często nie mogą zaspokoić podstawowych potrzeb), 5. Nieszczęście (Do Paczki włączamy rodziny, które zostały dotknięte przez nieszczęście – zdarzenie losowe (np. powódź, pożar, śmierć jednego z członków rodziny), 6. Samotny rodzic (To osoby, które mają na utrzymaniu jedno lub więcej dzieci i które nie mogą nikogo prosić o wsparcie. Dodatkowym obciążeniem może być nierozwiązana sytuacja rodzinna lub mieszkaniowa), 7. Inne (Jeśli przyczyny biedy nie należą do żadnego z wcześniej wspomnianych kryteriów, a jesteśmy przekonani, że pomoc udzielona danej rodzinie byłaby dla niej impulsem do zmiany – także włączamy ją do Paczki. To rodziny, których problemy mogą być spowodowane np. trudną sytuacją na rynku pracy czy niechęcią do zatrudniania osób w wieku średnim) ([http://www.szlachetnapaczka.pl/co-slychac/module,article\\_new,action,get,id,18528,t,komu-pomagamy.html](http://www.szlachetnapaczka.pl/co-slychac/module,article_new,action,get,id,18528,t,komu-pomagamy.html)).

Drugi rodzaj wsparcia materialnego online dotyczy osób potrzebujących, które indywidualnie zabiegają o pomoc dla siebie lub członków rodziny: powstają strony WWW oraz blogi internetowe zawierające historię choroby lub niepełnosprawności, informacje o postępach, o potrzebach finansowych (na leczenie, rehabilitację itp.). Znajdują się na nich apele o pomoc finansową, prośby o przekazanie 1% podatku od dochodów. Często, w sytuacjach bardzo trudnych, których pomyślnie zakończenie wiąże się z natychmiastową pomocą wykorzystują wcześniej opisane portale pomocowe (np. Siepomaga). Zwykle jednak ograniczają się do apeli zamieszczanych właśnie na prywatnych stronach, blogach czy profilach portali społecznościowych.

Trzecia forma wsparcia materialnego to samoczynnie powstające grupy prospołeczne, które mają na celu zorganizowanie pomocy finansowej lub rzeczowej konkretnym osobom lub grupom. Tak działa na przykład forum „Pomocne emamy” na portalu gazeta.pl:

*„Pomocne emamy” to forum służące organizowaniu pomocy potrzebującym osobom, rodzinom i instytucjom (oddziały dziecięce, domy samotnej matki itp.). To również miejsce na pytania z pogranicza prawa i pomocy społecznej (Forum: Pomocne emamy, gazeta.pl).*

Grupa ta konstituuje się głównie z kobiet, zarówno stałych bywalczyń, jak i sporadycznych użytkowniczek. Ich pomoc koncentruje się na konkretnych problemach, zgłaszanych przez potrzebujących bezpośrednio na forum. Pomoc ma charakter zarówno finansowy, jak i rzeczowy (ubrania, chemia, remont, wyposażenie, artykuły gospodarstwa domowego, pomoc w znalezieniu mieszkania, pracy itp.). Na forum przekazywane są informacje na temat osób potrzebujących, organizowane są rozmaite akcje pomocowe, jak „Wyprawka” czy „Gwiazdka” (N. Walter, 2011).

Najbardziej dostrzegalną formą wsparcia online jest wsparcie emocjonalne. Jego rolą jest zapewnienie poczucia bezpieczeństwa, towarzyszenie, podtrzymywanie, zapewnianie o miłości i dowartościowywanie, okazywanie sympatii i zrozumienia (P. A. Thoits, 1995). W sytuacji stresowej czy trudnej odgrywa ono ogromną rolę w powrocie do dobrostanu psychicznego. Wielu autorów podkreśla znaczenie tego wsparcia, wyodrębniając dodatkowo kategorię współtowarzyszenia (ang. *companionship*), czyli zapewniania o trwaniu przy, podkreślania zainteresowania, zachęcania do dzielenia się podstawowymi informacjami, by łatwiej wejść w społeczność online (A. Bambina, 2007). Wsparcie emocjonalne obecne jest zarówno w grupach wirtualnych (forach, portalach społecznościowych), jak i w blogach, i komentarzach internautów. W sytuacjach silnie stresowych ludzie często zaczynają pisać blogi po to, by odreagować napięcie. Jest to dla nich forma autoterapii, pomocy udzielonej samemu sobie, ale także szansa na uzyskanie wsparcia emocjonalnego. W komentarzach do blogów pojawiają się wyrazy współczucia, wiele osób pragnie okazać pomoc, dodać otuchy. Wsparcie emocjonalne na forach internetowych przejawia się poprzez wyrazy zrozumienia/empatii, poparcie, afirmację, okazywanie sympatii oraz troskę (N. Walter, 2011).

*Nie wiem jak długi będzie nasz szlak, jakim wyzwaniom przyjdzie nam sprostać i dokąd ostatecznie dojdziemy, ale z całego serca jesteśmy Wam wdzięczni, że nie idziemy sami, całkiem po omacku, bez żadnego wsparcia. Otrzymaliśmy wachlarz możliwości, co z jednej strony daje nam poczucie bezpieczeństwa, z drugiej zaś motywuje, żeby działać, działać, działać! (Blog: Zoszka Radoszka).*

Wybrane komentarze (fragmenty; blog: Zoszka Radoszka):

A.K., 28 listopada, 2015

*Trzymam z całej siły kciuki za badanie i za właściwą diagnozę. Oby lekarze znaleźli rozwiązanie. Uściski.*

MamaIgnaca, sobota, 28 listopada, 2015

*Ja też się dołączam do powyższych życzeń :) Przykro, że musicie dźwignąć to wyzwanie, ale wiem, że sobie poradzicie. No i może – pomimo tych pierwszych obaw, na końcu okaże się, że to było dobre doświadczenie?*

### **3.5.2. Przegląd wybranych badań nad wsparciem społecznym online**

W ostatnich latach pojawiło się wiele publikacji dotyczących wsparcia społecznego online. Skoncentrowane są one najczęściej wokół konkretnych chorób oraz sytuacji, które wywołują stres. Osoby doświadczające wydarzenia krytycznego organizują się wokół wirtualnych grup wsparcia, które przyjmują formę forów, grup i list dyskusyjnych, grup na portalach społecznościowych, blogów i komentarzy w ich przestrzeni. Badania prowadzone nad zjawiskiem wsparcia społecznego online obejmują rozmaite obszary tego zagadnienia, koncentrując się najczęściej wokół konkretnych chorób, z których najliczniej reprezentowane są: zespół przewlekłego zmęczenia, stwardnienie rozsiane, nowotwory, w tym głównie – rak piersi, cukrzyca i depresja, natomiast rzadziej: ból przewlekły, rozedma i migrena.

Wyniki badań dotyczących wsparcia społecznego online osób (lub rodzin) zmagających się z chorobą nowotworową zostały poddane analizie przez Y. Hong, C. N. Peña-Purcell i M. G. Ory (2012). Przeanalizowały one szczegółowo wyniki opublikowane w 762 artykułach dotyczących tematu. Stwierdziły, że w społeczeństwie informacyjnym, w jakim żyjemy, oczywiste staje się poszukiwanie wsparcia społecznego o charakterze emocjonalnym czy informacyjnym. Rośnie też liczba osób zmagających się z chorobami nowotworowymi, którzy sięgają właśnie po wsparcie online. Y. Hong, C. N. Peña-Purcell i M. G. Ory (2012) wyodrębniły różne publikacje, kategoryzując je według rodzaju nowotworu, sposobów prowadzenia badań, doboru próby i wielu innych czynników. Najobszerniejszą grupę badań stanowią takie, które koncentrują się na wirtualnych grupach wsparcia kobiet cierpiących na nowotwory piersi. Kolejne obejmują społeczności zaniedbane, takie jak mniejszości albo osoby o niskim statusie ekonomicznym, głównie posługujące się językiem angielskim (rzadziej badania dotyczą grup z innych niż Wielka Brytania lub Stany Zjednoczone regionów). Większość badaczy odnotowała pozytywne efekty wsparcia społecznego online. W badaniach jakościowych szczegółowo opisano doświadczenia wirtualne, natomiast w ilościowych – różne aspekty dobrostanu psychospołecznego, uwzględniającego jakość życia, poziom stresu, radzenie sobie dzięki wsparciu oraz dostęp do informacji na temat nowotworów. Wskazano na wyniki badań grupy online, której uczestnicy podkreślili jej znaczenie

w zmniejszeniu negatywnych emocji, podniesienie kompetencji w zakresie funkcjonowania z chorobą nowotworową. Obecność wsparcia społecznego, głównie – emocjonalnego, ale także informacyjnego w wirtualnej grupie rodziców dzieci z chorobą nowotworową odnotowali N. S. Coulson i N. Greenwood (2012). Podobne wyniki uzyskali D. M. Gustafson, M. Wise, F. McTavish i in. (1994) badający grupę kobiet z nowotworem piersi, dalej – P. Klemm, M. Hurst, S. L. Dearholt, S. R. Trone (1999), M. A. Lieberman, S. Russo (2002), J. Fogel, S. M. Albert, F. Schnabel, B. A. Ditkoff, A. I. Neugut (2002), C. F. van Uden-Kraan, C. H. Drossaert, E. Taal i in. (2008) oraz wielu innych.

Najobszerniej przedstawione zostały badania A. Bambiny (2007), która analizowała funkcjonowanie grupy społecznej online skupionej wokół forum, które określiła mianem WO-Nowotwór (WO = Wsparcie Online). Zbadała dogłębnie wszystkie konwersacje między uczestnikami niemoderowanej grupy, które były prowadzone przez dwa wybrane tygodnie. Stwierdziła, że na forum wypowiadają się zarówno mężczyźni, jak i kobiety, w różnym wieku i pochodzący z różnych stron świata. Ich wspólną cechą jest doświadczenie choroby nowotworowej – wypowiadają się osoby chore, członkowie rodzin, czasem też – lekarze, terapeuci oraz opiekunowie. Baza postów i logów pochodzących z 2000 roku została poddana badaniom, którym służyło wyodrębnienie schematu kodów.

**Tabela 1.** Schemat kodów zastosowanych w analizie Forum: WO-Nowotwór

Kategorie wsparcia	Podkategorie wsparcia
Wsparcie emocjonalne	Zrozumienie/empatia Zachęcanie Afirmacja/ocena Sympatia Opieka/troska
Wsparcie informacyjne	Porady Ukierunkowanie Nauczanie
Współtowarzyszenie	Czat, prowadzenie dialogu Wspólne żartowanie Procesy grupowe

Źródło: A. Bambina (2007) (tłumaczenie własne).

Wszystkie 1149 wypowiedzi zostały pogrupowane i przyporządkowane do poszczególnych podkategorii. Okazało się, że najczęściej występującą kategorią było współtowarzyszenie (56,7% wypowiedzi), następnie – wsparcie emocjonalne (48,2%) i na końcu – wsparcie informacyjne (38,6%). Następnie,

przy wykorzystaniu odpowiednich narzędzi, analizie została poddana struktura sieci uczestników grupy WO-Nowotwór i jej efekt na transmisję wsparcia społecznego udzielanego online, w tym – rola użytkowników będących w centrum. Zmierzony został zakres sieci, kierunek interakcji oraz zawartość wiadomości. Wyodrębniono role użytkowników – „gwiazdę”, pojedynczych aktorów znajdujących się w centrum aktywności oraz głównych darczyńców, prawdziwych uczestników i użytkowników przeciętnych. Badania przeprowadzone przez A. Bambinę (2007) wykazały obecność wsparcia społecznego online, głównie o charakterze emocjonalnym oraz współtowarzyszącym, na forum, gdzie obowiązuje komunikowanie zapośredniczone przez komputer i nie ma kontaktów twarzą w twarz.

Prowadzi się również badania nad wsparciem społecznym online funkcjonującym w grupach osób cierpiących na choroby, których ujawnienie w życiu rzeczywistym bywa trudne. Badania prowadzone przez P. K. H. Mo i N. S. Coulson (2014) nad wirtualnymi grupami osób chorych na HIV/AIDS wykazały, iż stanowią one przestrzeń funkcjonowania społecznego, która pozwala na wymianę wsparcia informacyjnego oraz emocjonalnego, poprzez dzielenie się doświadczeniem, łączność z innymi osobami (świadomość ich obecności), odnalezienie zrozumienia, pomoc innym. Ponadto, stwierdzono, że uczestnictwo w wirtualnych grupach online może wzmacniać optymizm, dobrostan psychiczny (społeczny i emocjonalny), ułatwiać radzenie sobie z chorobą, relacje z lekarzami oraz zwiększać wiedzę dotyczącą HIV. P. K. H. Mo i N. S. Coulson (2014) stwierdzili także obecność czynników niekorzystnych oraz wad, wynikających z uczestniczenia w grupach wsparcia online. Należą do nich: brak kontaktu fizycznego, co powoduje trudności w przedstawianiu problemu (komunikaty tekstowe, brak komunikacji niewerbalnej), pojawianie się nieakceptowalnych zachowań (tzw. hejterstwo), osłabianie relacji rzeczywistych z powodu zbyt dużego zaangażowania w te online, a także pojawianie się nadmiaru informacji oraz informacji niewiarogodnych.

Prowadzone są także badania obejmujące grupy wsparcia społecznego online rodziców dzieci zmagających się z chorobami, zespołami genetycznymi i/lub niepełnosprawnością. Takiej analizie podjęły się między innymi T. Clifford i P. Minnes (2013). Dotyczyła ona wirtualnej grupy wsparcia dla matek dzieci ze spektrum autyzmu. Badania miały zweryfikować, czy udział w takiej grupie powoduje zmiany w zakresie nastroju, poziomu gniewu, złości, stresu rodzicielskiego oraz pozytywnej percepcji. Badaczki nie odnotowały żadnych istotnych różnic w wymienionych obszarach, ale wskazały, że ankietowani rodzice zdecydowanie wskazywali na pozytywne znaczenie grupy online, którą postrzegali jako pomocną.

Na gruncie polskim badania nad rodzicami, a konkretnie nad takimi, którzy są zainteresowani opieką zastępczą nad dzieckiem, prowadziła K. Tomsia (2009). Przeanalizowała ona posty umieszczone na forum dyskusyjnym, które pogrupowała na kategorie: emocjonalne, instrumentalne oraz informacyjne. Stwierdziła znaczącą przewagę komunikatów informacyjnych (28% postów) nad instrumentalnymi (24%) i emocjonalnymi (tylko 8%). „Wybrane forum dla rodzin zastępczych jawi się przede wszystkim jako bogate źródło wiedzy dla użytkowników i o użytkownikach (wyraźnie zarysowuje się tutaj edukacyjny walor sieci)” (K. Tomsia, 2009, s. 190). Badania A. Jarzębińskiej (2015) dotyczące forum przeznaczonego dla rodziców w sytuacji wady letalnej płodu doprowadziły do zidentyfikowania wskaźników wsparcia społecznego, głównie o charakterze emocjonalnym i duchowym. Obserwowalne były też wypowiedzi o charakterze wsparcia informacyjnego oraz wartościującego. Wirtualne wspólnoty kobiet przygotowujących się do wydarzenia rozwojowego, jakim jest macierzyństwo, badała K. Barani (2008). Wskazała na relację między zaangażowaniem w forum a czerpaniem z niego wsparcia informacyjnego. Kobiety aktywnie uczestniczące w dyskusjach, czujące przynależność do wirtualnej grupy częściej i intensywniej poszukiwały wsparcia online niż pochodzącego z innych źródeł. Internet okazał się najważniejszym, obok lekarza, źródłem wsparcia informacyjnego dla kobiet w ciąży. Dopelnieniem są jakościowe analizy wirtualnych zachowań nastoletnich dziewczyn, które zaszły w ciążę i w przestrzeni wirtualnej poszukują wsparcia, którego nawet tam nie znajdują (A. Skowrońska-Pućka, 2013) oraz badania nad wirtualnym wizerunkiem rodzicielstwa (N. Walter, 2012a) i wsparcia online w zakresie wychowania (N. Walter, 2013).

### 3.5.3. Pomoc psychologiczna online

Zagadnieniem, które znajduje się w krańcowym zasięgu wsparcia społecznego online, jest profesjonalna pomoc mogąca przyjmować formę usług informacyjno-edukacyjnych, jak i terapeutycznych. E-terapia definiowana jest jako interakcja pomiędzy pacjentem (klientem) a terapeutą poprzez Internet (często poprzez e-mail), przy zastosowaniu opartego na sieci programu leczenia klinicznego (J. M. Abbott, B. Klein, L. Ciechomski, 2008). Interakcja pomiędzy terapeutą a pacjentem odbywa się zazwyczaj za pomocą narzędzi komunikowania asynchronicznego, typu e-mail, ale często opiera się też na komunikowaniu symultanicznym (synchronicznym), typu czat czy wideo konferencje. Czasami e-terapia uzupełniana jest rozmowami przez telefon lub, jeśli pojawi się taka możliwość, spotkaniami bezpośrednimi. Terapia internetowa stosowana bywa w przypadkach uzależnień od szerokiego spektrum

substancji (alkohol, nikotyna, narkotyki) oraz innych, typu uzależnienie od hazardu. E-terapia wiąże się z licznymi zaletami, takimi jak: dostępność, wygoda i przystępność, efektywność, anonimowość i prywatność (S. Gainsbury, A. Blaszczyński, 2011). Pomoc psychologiczna online jest szczególnie wartościowa dla przeżywających kryzysy osób, które przebywają poza granicami kraju ojczystego i ze względów językowych lub mentalnościowych nie mogą skorzystać z bezpośredniej, stacjonarnej psychoterapii. Bywa też, że osoby te rozpoczęły tradycyjną terapię w ojczyźnie, a kontynuują ją po wyjeździe online u swego terapeuty. Istnieje wiele różnic między terapią online i tradycyjną. Wymienić tu można przede wszystkim: komunikowanie online (i wiążące się z nim kwestie i ograniczenia), trudności wynikające z braku możliwości obserwacji bezpośredniej, zróżnicowany wiek osób poszukujących pomocy, szeroki zakres problemów, z którymi borykają się e-klienci (zaburzenia nerwicowe, nastroju, zachowania, problemy partnerskie, miłosne i seksualne, problemy w kontaktach społecznych, uzależnienia, problemy wychowawcze, egzystencjalne, radzenia sobie z chorobą lub niepełnosprawnością, problemy z przemocą i agresją oraz samoagresją) (B. Aouil, J. Berndt, 2011). Polskim przykładem portalu oferującego profesjonalną pomoc online jest e-psychologowie.pl, na którego stronie czytamy:

*e-psychologowie.pl to pierwszy w Polsce serwis oferujący profesjonalną pomoc psychologiczną przy wykorzystaniu wszystkich możliwości, jakie dają nowoczesne technologie. Działająca od 2008 roku internetowa poradnia psychologiczna e-psychologowie.pl jest wirtualnym miejscem zupełnie prawdziwych spotkań psychologów i osób potrzebujących pomocy, wsparcia lub porady. Bez zbędnych przygotowań, bez dodatkowego stresu, bez czasu na dojazd, anonimowo, bezpiecznie i wygodnie. Jednak ciągle z najwyższą uwagą i wrażliwością, profesjonalnie oraz z wykorzystaniem najlepszej wiedzy. Nasz zespół stanowią doświadczeni oraz wykwalifikowani specjaliści z zakresu psychologii. Możesz od nas uzyskać pomoc oraz wsparcie poprzez wymianę wiadomości, prywatny czat, w formie rozmowy internetowej bądź telefonicznej oraz za pośrednictwem wideokonferencji. Zapewniamy pełną poufność oraz dyskrecję. Dostęp do treści wiadomości oraz przebiegu spotkań masz tylko Ty oraz Twój psycholog. Możesz mieć pewność, że dzięki stosowanym przez nas zabezpieczeniom Twoje dane oraz informacje przekazywane psychologowi są całkowicie bezpieczne (e-psychologowie.pl/?mod=contents&mid=123; 12.2015).*

Drugi rodzaj pomocy online obejmuje usługi świadczone przez psychologów i doradców w zakresie psychoedukacji i psychoprofilaktyki. Wykorzystuje się tu rozmaite narzędzia komunikowania z osobami zaintereso-

wanymi, jak i propagowanie na stronach WWW materiałów edukacyjnych i wspomagających, mieszczących się w zakresie promocji zdrowia (B. Aouil, 2011). Część psychologów opracowuje informacje dla osób zainteresowanych „w celach edukacyjnych i profilaktycznych, umieszcza te materiały w portalach oraz uczestniczy w grupach dyskusyjnych, komentując lub wyrażając opinię na różne tematy” (B. Aouil, J. Berndt, 2011, s. 17). B. Aouil jest jednym z pomysłodawców projektu Psychoprotect.pl, który miałby stać się wielostronnym i wielozadaniowym portalem edukacyjno-poradniczym oraz Mediprotect.pl, w założeniu realizujący zadania w promowaniu postaw prozdrowotnych (B. Aouil, K. Korona, 2011).

### 3.6. Niepokoje wokół wsparcia społecznego online

Wsparcie społeczne online, którego obecność i atuty wykazały wspomniane w poprzednim podrozdziale, szeroko prowadzone badania łączy się też z pewnymi niepokojami, wadami czy niebezpieczeństwami. Pierwszą istotną wadą tego sposobu udzielania i poszukiwania wsparcia jest ograniczona dostępność. Internet staje się podstawowym środkiem komunikowania, uważa się go za przestrzeń wszechobecną, przenikającą rzeczywistość, jednak wciąż na świecie istnieje ogromna liczba ludzi pozbawionych do niego dostępu. Nie jest to oczywiście problem nadrzędny, zmienił się on też znacznie od czasu powstania pierwszych grup wirtualnej pomocy, o których pisali naukowcy w latach 90. (E. J. Madara, 1997, D. O. Braithwaite i in., 1999), wciąż jednak istnieje. Dotyczy on głównie grup zagrożonych wykluczeniem cyfrowym, czyli seniorów, osób pochodzących z ubogich środowisk, osób z niepełnosprawnościami, mniejszości etnicznych i narodowych i innych (M. J. Galinsky, J. H. Schopler i in., 1997; E. J. Madara, 1997, S. S. Dickerson i in., 2000).

Ponadto, korzystanie z wirtualnych grup wsparcia i aktywne w nich uczestnictwo wymaga zaangażowania i poświęcenia czasu, co bywa problematyczne. Stwierdzono również objawy uzależnień wśród użytkowników od wirtualnych grup wsparcia (S. Turkle, 1996). Zdarza się również, że komunikowanie ze społecznością internetową zastępuje lub osłabia relacje rzeczywiste (R. Burrows, S. Nettleton i in., 2000).

Tekstowy charakter rozmów online powoduje częste mylne interpretacje, nieporozumienia. Nie pozwala również na kontakt wzrokowy i pozbawiony jest zalet komunikowania niewerbalnego, którego elementy w postaci emotikonów nie są w stanie zastąpić (D. L. Finfgeld, 2000; A. Jarzębińska, 2015). Anonimowość, która z jednej strony jest wielką zaletą spotkań internetowych

i sprzyja otwartości, powoduje też wiele zachowań destrukcyjnych, takich jak wypowiedzi obelżywe, wulgarne, prześmiewcze, specjalnie mylące i fałszujące rzeczywistość oraz takie, które są próbą oszustwa różnego typu. Zdarzają się także komunikaty podważające diagnozy lekarskie, promujące metody pozamedyczne, nierzadko szkodliwe. Często też fora stanowią dla wielu użytkowników źródło informacji zastępujące całkowicie porady specjalistów (S. S. Dickerson, D. M. Flaig i in., 2000). Należy przy tym pamiętać, że wypowiedzi formułowane przez internautów bazują na ich własnych, jednostkowych doświadczeniach o niewielkim stopniu ogólności (A. Królikowska, 2006).

\* \* \*

Rozdział trzeci stanowi istotny fragment moich rekonstrukcji teoretycznych. Do tej pory nie było w tekstach pedagogicznych spójnych, całościowych opracowań dotyczących zachowań prospołecznych w Internecie. Dlatego też silnie zaakcentowałam tu zarówno cechy osobowościowe internautów, które mogą sprzyjać udzielaniu wsparcia społecznego online, jak też dokonałam charakterystyki zachowań altruistycznych oraz mieszczących się w antropologicznej koncepcji wymiany darów. Odwołam się do istniejących badań i opracowań na temat pomocy profesjonalnej oraz rodzajów i form wsparcia społecznego w Internecie. Z całą stanowczością twierdzę, że niezwykle istotną kwestią jest traktowanie go jako jednego z podstawowych, ogólnie dostępnych źródeł wsparcia, przy pełnej świadomości ograniczeń i zagrożeń wynikających z komunikacji zapośredniczonej przez komputer. Rozdział ten stanowi również wyznacznik moich badań, których założenia i wyniki zostały przedstawione w części empirycznej.

# Internetowe wsparcie społeczne w świetle ilościowych badań własnych

### 4.1. Założenia metodologiczne badań własnych

W poprzednich rozdziałach zarysowałam zagadnienie społecznej roli Internetu w życiu człowieka. Wskazałam na jego cechy, funkcje, zadania oraz wspierającą rolę. Pokazałam też, analizując dostępne wyniki badań oraz literaturę naukową, że staje się on przestrzenią, która umożliwia zaistnienie wsparcia społecznego, zwłaszcza w sytuacji krytycznej (rozwojowej lub traumatycznej), w której może znaleźć się człowiek. Sieć jest też miejscem pomocy psychologicznej online, zarówno w zakresie terapeutycznym, jak i profilaktycznym. Obserwując przez wiele lat rozmaite zachowania internautów, dostrzegłam, oprócz tych silnie uwidoczniionych – niepożądanych, działania produktywne, ugruntowane odpowiedzialnością za drugiego człowieka oraz altruizmem. Zastanowiły mnie i zainteresowały postawy prospołeczne, tak bardzo pożądane i potrzebne we współczesnym świecie. Dlatego zadałam sobie pytanie, czy Internet może służyć wsparciu społecznemu rozumianemu jako pomoc dostępną online dla jednostki znajdującej się w sytuacji krytycznej, której przezwyciężenie wymaga wykorzystania zewnętrznych zasobów pochodzących z grup wirtualnych, skupiających osoby zmagające się, w przeszłości lub obecnie, z trudnościami o podobnym charakterze. Badania, które były na ten temat prowadzone (patrz: podrozdział 3.5.2) nie uwzględniają zazwyczaj aspektów pedagogicznych (w tym pedagogiki społecznej i medialnej), które dla mnie są szczególnie istotne. Dlatego przedmiotem moich analiz empirycznych uczyniłam powszechność i dostępność oraz rodzaje i rolę wsparcia społecznego online, w ujęciu pedagogicznym, w tym – przyczyny, cel, jakość interakcji, efektywność oraz edukacyjny charakter.

#### 4.1.1. Przedmiot, cele i problemy badawcze

Przyjmując za J. Gniteckim (1993, s. 127), że celem badań jest „rodzaj efektu, jaki chcemy osiągnąć w wyniku podjętych czynności badawczych”, który może mieć charakter poznawczy, teoretyczny i praktyczny, wyróżniam trzy cele badań: 1) cel poznawczy, którym jest zbadanie powszechności i dostępności oraz cech i rodzaju wsparcia społecznego online; zbadanie przyczyn korzystania i udzielania takiego wsparcia oraz zagrożeń wynikających z korzystania z niego; 2) cel teoretyczny – rekonstrukcja istniejących oraz opracowanie własnych założeń teoretycznych wykorzystania wsparcia społecznego online w edukacji i rozwoju indywidualnym internautów oraz 3) cel praktyczny – sformułowanie dyrektyw pedagogicznych kierowanych pod adresem osób korzystających z Internetu w celu poszukiwania i oferowania wsparcia społecznego jako istotnego funkcjonowania poznawczo-społecznego.

Definiując problem badawczy jako zadanie do rozwiązania (por. Z. M. Zimny, 2000) oraz „bodziec intelektualny wywołujący reakcję w postaci badań naukowych” (Ch. Frankford-Nachmias, D. Nachmias, 2001, s. 67), po analizie rozważań teoretycznych na temat internetowego wsparcia społecznego online oraz biorąc pod uwagę wcześniej postawione cele, postawiłam dwa główne problemy badawcze, którym odpowiadają kolejne problemy szczegółowe. Po pierwsze: Jaka jest powszechność i dostępność wsparcia społecznego online? oraz po drugie: Jak przejawia się wsparcie społeczne w Internecie? Każdemu z nich przyporządkowano problemy szczegółowe:

- 1.1. Kto korzysta ze wsparcia społecznego online?
- 1.2. W jakich sytuacjach pojawia się prośba o udzielenie wsparcia?
- 1.3. Z jakich form wsparcia społecznego korzystają badani w sytuacji stresowej?
- 1.4. Z jakich usług internetowych korzystają w tym celu?
- 1.5. Co, zdaniem badanych, sprzyja korzystaniu ze wsparcia społecznego online?
- 1.6. Czy wsparcie społeczne online, zdaniem badanych, wynika z ograniczonego wsparcia rzeczywistego?
- 1.7. Jaka jest deklarowana przez badanych skłonność korzystania ze wsparcia społecznego online w przypadku sytuacji krytycznej?
- 1.8. Jaka jest częstotliwość proszenia o wsparcie na forach internetowych?
- 1.9. Jaka jest częstotliwość proszenia o wsparcie na blogach?
- 1.10. Jaka jest liczba odpowiedzi wyrażających wsparcie na forach internetowych/komentarzach do blogów i artykułów?
- 1.11. Czy istnieją powtarzalne (stałe) grupy wsparcia społecznego w Internecie?
- 1.12. Czy istnieją instytucje zdalne udzielające wsparcia osobom w sytuacji krytycznej? Jaka jest ich rola i powszechność?

- 1.13. Jakie są, zdaniem badanych, zagrożenia dotyczące korzystania ze wsparcia społecznego online?
  - 2.1. Jakiego rodzaju wsparcia poszukują badani?
  - 2.2. Jaki jest charakter udzielanego badanym wsparcia społecznego?
  - 2.3. Czy w Internecie pojawia się wsparcie informacyjne?
  - 2.4. Jakie są jego przejawy?
  - 2.5. Jakiego typu wypowiedzi pojawiają się w Internecie w zakresie wsparcia informacyjnego?
  - 2.6. Czy w Internecie pojawia się wsparcie emocjonalne?
  - 2.7. Jakie są jego przejawy?
  - 2.8. Jakiego typu wypowiedzi pojawiają się w Internecie w zakresie wsparcia emocjonalnego?
  - 2.9. Jaka jest częstotliwość deklaracji udzielenia wsparcia materialnego?
  - 2.10. Czy w Internecie pojawia się wsparcie materialne?
  - 2.11. Jakie są jego przejawy?
  - 2.12. Jakiego typu wypowiedzi pojawiają się w Internecie w zakresie wsparcia emocjonalnego?
  - 2.13. Czy w Internecie pojawia się wsparcie instrumentalne?
  - 2.14. Jakie są jego przejawy?
  - 2.15. Jakiego typu wypowiedzi pojawiają się w Internecie w zakresie wsparcia instrumentalnego?

#### 4.1.2. Metody i techniki badawcze

Projektując badania, posłużyłam się modelem *ex post facto* (odmianą eksploracyjną), ponieważ wyodrębnione przeze mnie problemy mają charakter istotnościowy. Obszar badań, jakim jest Internet, wyznacza metody, za pomocą których odpowiadam na nurtujące mnie problemy badawcze. Z jednej strony, przeprowadzam analizę ilościową, dzięki której mogę dokonać empirycznych uogólnień. Pozwala mi ona także na wstępne rozpoznanie istnienia zjawiska wsparcia społecznego online. Z drugiej strony – wsparcie społeczne, w tym także wsparcie społeczne online wpisuje się w konkretne biografie ludzkie. By dokonać pogłębionej analizy i interpretacji, oprócz wstępnych badań o charakterze ilościowym, przeprowadziłam badania jakościowe, których szczegółowe założenia przedstawiam w podrozdziale 5.1.

Pierwszą zastosowaną przeze mnie metodą badań ilościowych był sondaż diagnostyczny, czyli metoda badań określonego zjawiska społecznego o znaczeniu istotnym dla wychowania (A. Kamiński, 1974, s. 41; T. Pilch, T. Bauman, 2001, s. 79-80). Sondaż pozwala na zbieranie danych w naukach społecznych i jako taki jest stosowany do zbierania informacji o róż-

nych obiektach badań (Ch. Frankfort-Nachmias, D. Nachmias, 2001). Przy użyciu metody sondażu diagnostycznego uzyskać można od badanego dane osobowe, dane o jego środowisku, o sposobach zachowania, dane dotyczące posiadanych informacji, opinii, postaw, motywów, oczekiwań (R. Wroczyński, T. Pilch, 1974). Technika badawczą, którą posłużyłam się podczas przeprowadzania badań ilościowych, była ankieta online. Kwestionariusz zawierał 16 pytań, które miały formę zamkniętą z kategoriami do wyboru, ze skalą, z rangami oraz z elementami otwartymi.

Badania ilościowe przeprowadziłam, wykorzystując również metodę analizy dokumentów zastanych (K. Rubacha, 2004), będącą zarazem elementem netnografii o charakterze ilościowym. Analizie poddano opublikowane w Internecie, rozmowy i wypowiedzi zawarte na forach internetowych, zapisy dzienników online, czyli tzw. blogów oraz teksty umieszczone na stronach WWW.

Wyniki badań ilościowych zostały zebrane w formie tabelarycznej i w zależności od rodzaju pytania poddane odpowiednim analizom statystycznym. Zastosowałam statystykę opisową (w tym odchylenie standardowe, współczynnik rzetelności Cronbach's Alpha, mediana), rozkłady *t*, *chi-kwadrat* (test zgodności) oraz analizę wariancji (ANOVA) – test *F*.

### 4.1.3. Charakterystyka próby badawczej

#### 4.1.3.1. Sondaż diagnostyczny

W sondażu diagnostycznym wzięło udział 656 osób, z tego 69 mężczyzn i 587 kobiet. Badania były prowadzone głównie w Poznaniu, wśród osób dorosłych: uczestników kursów, studentów stacjonarnych, niestacjonarnych oraz podyplomowych uczelni i wydziałów pedagogicznych (stąd dysproporcja w zakresie rozkładu płci), uniwersytetu trzeciego wieku oraz w mniejszym stopniu – uczelni technicznych i ekonomicznych.

**Tabela 2.** Płeć badanych (sondaż diagnostyczny)

Płeć	Częstość	Procent	Procent ważnych	Procent skumulowany
Kobieta	587	89,5	89,5	89,5
Mężczyzna	69	10,5	10,5	100,0
Ogółem	656	100,0	100,0	

Źródło: opracowanie własne.

W sondażu wzięły udział osoby w wieku od 18 do 60 lat, pochodzące ze wszystkich województw polskich (jednak, tak jak wspomniałam, głównie z województwa wielkopolskiego, gdzie badania były prowadzone najszerzej), pochodzące zarówno z miast, jak i wsi. Wszystkie osoby badane miały dostęp do Internetu i korzystały z niego regularnie (w większości codziennie).

**Tabela 3.** Wiek badanych (sondaż diagnostyczny)

	Częstość	Procent	Procent ważnych	Procent skumulowany
18	1	0,2	0,2	0,2
19	4	0,6	0,6	0,8
20	34	5,2	5,2	5,9
21	42	6,4	6,4	12,3
22	1	0,2	0,2	12,5
22	241	36,7	36,7	49,2
23	177	27,0	27,0	76,2
24	59	9,0	9,0	85,2
25	24	3,7	3,7	88,9
26	11	1,7	1,7	90,5
27	4	0,6	0,6	91,2
28	6	0,9	0,9	92,1
29	6	0,9	0,9	93,0
30	5	0,8	0,8	93,8
31	3	0,5	0,5	94,2
32	3	0,5	0,5	94,7
33	2	0,3	0,3	95,0
34	2	0,3	0,3	95,3
35	1	0,2	0,2	95,4
36	4	0,6	0,6	96,0
37	3	0,5	0,5	96,5
38	1	0,2	0,2	96,6
39	2	0,3	0,3	97,0
40	4	0,6	0,6	97,6

	Częstość	Procent	Procent ważnych	Procent skumulowany
41	1	0,2	0,2	97,7
42	1	0,2	0,2	97,9
43	2	0,3	0,3	98,2
44	1	0,2	0,2	98,3
45	4	0,6	0,6	98,9
46	1	0,2	0,2	99,1
50	1	0,2	0,2	99,2
54	2	0,3	0,3	99,5
56	1	0,2	0,2	99,7
60	2	0,3	0,3	100,0
Ogółem	656	100,0	100,0	

Źródło: opracowanie własne.

**Tabela 4.** Województwo (sondaż diagnostyczny)

	Częstość	Procent	Procent ważnych	Procent skumulowany
Województwo dolnośląskie	20	3,0	3,0	3,0
Województwo kujawsko- -pomorskie	19	2,9	2,9	5,9
Województwo lubelskie	7	1,1	1,1	7,0
Województwo lubuskie	25	3,8	3,8	10,8
Województwo łódzkie	7	1,1	1,1	11,9
Województwo małopolskie	6	0,9	0,9	12,8
Województwo mazowieckie	13	2,0	2,0	14,8
Województwo opolskie	2	0,3	0,3	15,1
Województwo podkarpackie	41	6,3	6,3	21,3
Województwo podlaskie	4	0,6	0,6	22,0
Województwo pomorskie	11	1,7	1,7	23,6
Województwo śląskie	5	0,8	0,8	24,4

	Częstość	Procent	Procent ważnych	Procent skumulowany
Województwo warmińsko-mazurskie	4	0,6	0,6	25,0
Województwo wielkopolskie	458	69,8	69,8	94,8
Województwo zachodniopomorskie	34	5,2	5,2	100,0
Ogółem	656	100,0	100,0	

Źródło: opracowanie własne.

**Tabela. 5.** Miejsce zamieszkania (sondaż diagnostyczny)

	Częstość	Procent	Procent ważnych	Procent skumulowany
Wieś	194	29,6	29,6	29,6
Miasto do 10 tys. mieszkańców	59	9,0	9,0	38,6
Miasto od 10 do 100 tys. mieszkańców	162	24,7	24,7	63,3
Miasto od 100 do 500 tys. mieszkańców	78	11,9	11,9	75,2
Miasto powyżej 500 tys. mieszkańców	163	24,8	24,8	100,0
Ogółem	656	100,0	100,0	

Źródło: opracowanie własne.

#### 4.1.3.2. Analiza wytworów zastanych, netnografia

Do ilościowych badań netnograficznych wybrałam 5 forów internetowych (wirtualnych grup wsparcia). Wszystkie te fora dotyczą wydarzeń krytycznych, które pojawiły się w życiu wypowiedzających się internautów. Razem, przeanalizowane szczegółowo zostały 5524 posty zawarte w 344 wątkach zbiorczych.

Do badań zostało wybrane forum rodziców dzieci przedwcześnie urodzonych, zawierające 132 804 posty, a analizowane wątki pochodziły z pierwszej połowy 2015 roku (od stycznia do lipca 2015). Głównymi uczestnikami forum

są kobiety matki, które dzielą się problemami dotyczącymi dzieci, dyskutują o formach opieki szpitalnej, rehabilitacji, rokowaniach, chorobach, lekarzach oraz problemach emocjonalnych. Zdecydowana większość autorek jest amatorkami, a wypowiedzi formułują na podstawie własnych, indywidualnych doświadczeń i spostrzeżeń. We wprowadzeniu czytamy: „Chętnie podzielimy się swoim doświadczeniem, doradzimy sprawdzonych lekarzy lub po prostu wesprzemy dobrym słowem”. Forum ma zmienne natężenie częstotliwości i intensywności wypowiedzi. Najwięcej postów tworzą matki, którym właśnie urodziło się dziecko. Stopniowo, wraz z upływem czasu intensywność wypowiedzi maleje. Niektóre autorki pojawiają się regularnie, inne przestają się wypowiadać, gdy problemy zdrowotne ustępują lub gdy następuje pogodzenie się z sytuacją (albo raczej – przyzwyczajenie się do określonego stanu dziecka). Osoby wypowiadające się regularnie utrzymują rodzaj więzi społecznej – wymieniają się spontanicznymi uwagami oraz życzeniami.

Kolejne forum ma charakter stricte pomocowy, służy wsparciu materialnemu i informacyjnemu (163 247 postów, analizowane lata 2014–2015). Z założenia jest moderowane przez kobiety matki, choć pojawiają się tu też sporadycznie mężczyźni, oferujący na przykład pomoc prawną. Celem forum jest konkretna pomoc rzeczowa (finansowa, żywnościowa itp.) osobom, które nie mogą poradzić sobie z utrzymaniem rodziny.

*Jest to forum służące organizowaniu pomocy potrzebującym osobom, rodzinom i instytucjom (oddziały dziecięce, domy samotnej matki itp.). To również miejsce na pytania z pogranicza prawa i pomocy społecznej. Na forum możemy: pomagać podopiecznym forumowiczek prowadzących akcje pomocowe; pomagać fundacjom, stowarzyszeniom i innym instytucjom, których potrzeby są znane forumowiczkom, przekazując niepotrzebne nam rzeczy; uczestniczyć we wszelkich akcjach prowadzonych na forum mającym na celu pomoc innym; zgłaszać znane nam potrzebujące rodziny; zgłaszać potrzeby instytucji pomagających dzieciom i dorosłym; zgłaszać wszelkie akcje wirtualne, w których wspólnym wysiłkiem możemy pomóc potrzebującym; oferować swoją pomoc osobom i instytucjom objętym akcjami pomocowymi; prosić o pomoc w trudnych sytuacjach życiowych [w kwestiach prawnych, urzędowych, socjalnych – ale nie materialnych]; dyskutować, wymieniać poglądy, pytać, prosić o wyjaśnienie w kwestiach wiarygodności potrzebujących pomocy.*

Osoby proszące o wsparcie to najczęściej kobiety samotnie wychowujące dzieci. Ich prośby koncentrują się na poradach dotyczących znalezienia pracy, wynajęcia lub utrzymania mieszkania, a także na konkretnych prośbach o wsparcie finansowe bądź rzeczowe. Uczestniczki forum organizują zbiórki pieniężne lub materialne, na przykład wyprawki szkolne dla dzieci, upominki świąteczne oraz na bieżąco reagują na konkretne potrzeby osób, które znalazły się w trudnej sytuacji. Osoby, którym ma być udzielona pomoc, są weryfikowane, wymaga się od nich dostarczenia dokumentów potwierdzających opisywaną przez nie sytuację. Jest to sposób na zabezpieczenie się przed nieuczciwymi internautami, z którymi wielokrotnie twórczynie forum musiały się zmierzyć. Nierzadko pomoc wychodzi poza ramy Internetu – forumowiczki odwiedzają osoby potrzebujące, weryfikując rzeczywiste potrzeby i autentyczną sytuację.

Trzecie z wybranych przez mnie forów poświęcone zostało szeroko rozumianemu zdrowiu. Od początku istnienia powstało 357 426 postów (analizowane pochodzą ze stycznia – lutego 2015 roku). Ideą forum jest rozmowa o problemach ze zdrowiem swoim lub osób bliskich: „Masz problem ze zdrowiem? Porozmawiaj”. Zakładane wątki dotyczą zarówno chorób przewlekłych, jak i sezonowych, sporadycznych. Pojawiają się dyskusje wokół tematu chorób psychicznych, nowotworów, problemów ortopedycznych, neurologicznych, kardiologicznych, jak i kwestii błahych, typu infekcje. Dyskutowana jest skuteczność terapii, leczenia (wraz z analizą konkretnych leków). Interpretowane są wyniki badań, polecani lub odradzani konkretni lekarze. Wielu użytkowników forum to osoby pojawiające się sporadycznie, jednorazowo. Istnieje też grupa aktywnych forumowiczów.

Kolejne z wybranych do badań należy do grupy cieszących się ogromną popularnością parentingowych forów „rówieśniczych”, które skupiają rodziców dzieci mających urodzić się w określonym miesiącu danego roku. Istnieją tu na przykład „Lipcówki 2007”, „Kwietniowe Mamy 2011” czy „Mamy wrzesień 2006”. Wybrane do badań forum dotyczy dzieci urodzonych w 2008 roku (113 558 postów), a analizie poddane zostały wątki z sierpnia i września 2008 roku.

Ostatnie analizowane ilościowo forum zostało poświęcone osobom rozwodzącym się, które borykają się z trudnościami o charakterze emocjonalnym, szukają porady prawnej lub chcących podzielić się własnym doświadczeniem. Mottem i zarazem wprowadzeniem do forum jest tekst:

*Rozwiodłem się i boję się przyszłości, rozpoczynania wszystkiego od nowa. Jestem na rozdrożu. Powiedzcie proszę, głównie rozwiedzeni, czy to coś siedzi w psychice, że boję się myślenia o przyszłości? Wiem, że nie można generalizować i każdy człowiek jest inny, każdy ma swoje plany życiowe, każdy czegoś szuka. Natłok myśli, z których mało wynika. Jak to było i jak to jest u Was? Może tak być musi, ale jeśli tak to kiedy minie? Ten strach i trochę otępienie i bezradność. Ale rozwiodłem się tak czy owak i ciągle pozostaje aktualne pytanie: „i co dalej”? A trzeba jakoś żyć dalej... I to pytanie ważne dla wszystkich, którzy się rozwiedli, rozwodzą lub myślą o rozwodzie.*

Posty (389 689) zamieszczone są przez osoby, które pojawiają się jednorazowo, przypadkowo oraz przez stałych użytkowników, którzy dzielą się swoim doświadczeniem oraz posiadaną wiedzą o charakterze prawnym, skarbowym czy psychologicznym. Ideą jest wspieranie się wzajemnie osób, które znalazły się w sytuacji rozwodu. Analizowane wątki pochodzą ze stycznia i lutego 2015 roku.

## **4.2. Powszechność i dostępność wsparcia społecznego online**

Prowadzona przeze mnie wieloletnia analiza portali internetowych, a zwłaszcza forów, portali społecznościowych i blogów pozwala na sformułowanie tezy, że wsparcie społeczne w Internecie jest zjawiskiem powszechnym. Również przeprowadzony sondaż diagnostyczny dostarcza podobnych wniosków. Na pytanie, „czy w przeciągu ostatnich 12 miesięcy korzystałaś/korzystałeś ze wsparcia społecznego online”, aż 41,3% ankietowanych odpowiedziało twierdząco. Ponieważ uznałam, że części z badanych pytanie nie dotyczyło bezpośrednio (nie mieli do czynienia z sytuacją trudną w przeciągu minionego roku), zapytałam, czy byliby skłonni skorzystać z takiej formy wsparcia. Tu pozytywnej odpowiedzi udzieliło prawie 50% badanych. Sondaż nie obejmował badania cech podmiotowych osób ankietowanych, które sprzyjałyby lub utrudniały poszukiwanie wsparcia społecznego. Potrzeba wsparcia jest różna: „niektórzy ludzie czują się lepiej, kiedy potrafią opanować trudności sami, bez pomocy innych, i zwracają się o nią tylko w skrajnej sytuacji. Inni czują się bardziej zależni i wyrażają silniejszą potrzebę wsparcia” (N. Knoll, R. Schwarzer, 2004, s. 32-33). Część badanych nie potrafi wyobrazić sobie własnej reakcji w przypadku sytuacji krytycznej – świadczy o tym odpowiedź „nie wiem”, której udzieliło ponad 28% osób.

**Tabela 6.** Deklarowane poszukiwanie wsparcia internetowego w okresie ostatnich 12 miesięcy (sondaż diagnostyczny)

	Częstość	Procent	Procent ważnych	Procent skumulowany
Tak	271	41,3	41,3	41,3
Nie	385	58,7	58,7	100,0
Ogółem	656	100,0	100,0	

Źródło: opracowanie własne.

**Tabela 7.** Deklarowana skłonność do poszukiwania wsparcia internetowego w sytuacji krytycznej (sondaż diagnostyczny)

	Częstość	Procent	Procent ważnych	Procent skumulowany
Tak	322	49,1	49,1	49,1
Nie	146	22,3	22,3	71,3
Nie wiem	188	28,7	28,7	100,0
Ogółem	656	100,0	100,0	

Źródło: opracowanie własne.

Polskich stron internetowych (w tym forów, portali społecznościowych i blogów) zawierających przejawy wsparcia społecznego jest bardzo dużo. Przykładowo, fora, i blogi dotyczące macierzyństwa – 1,4 mln, chorób nowotworowych – 0,5 mln, chorób psychicznych – ponad 0,5 mln, niepełnosprawności – 0,6 mln, choroby i/lub straty dziecka – 0,3 mln. Analiza zawartości takich stron również dowodzi powszechności przejawów wsparcia społecznego w Internecie. Szczegółowo zostanie to omówione w kolejnych podrozdziałach.

Osoby badane zostały zapytane, co robią w przypadku wydarzenia krytycznego lub wystąpienia sytuacji trudnej (możliwa była więcej niż jedna odpowiedź). Najwięcej osób odpowiedziało, że rozmawia o tym z najbliższymi (z rodziną) – 75% lub przyjaciółmi – 58%. 36% ankietowanych w takiej sytuacji przeszukuje Internet, a tylko 15% konsultuje się ze specjalistami. Wyniki te nieznacznie różnią się od poprzednich (tabela 6 i tabela 7), nadal jednak pokazują dość istotne miejsce Internetu jako przestrzeni funkcjonowania wsparcia społecznego.

### 4.2.1. Poszukiwanie i korzystanie ze wsparcia internetowego. Charakterystyka odbiorców, zależności i przyczyny

Tak, jak wspomniałam w podrozdziale 5.2, prawie 50% badanych zadeklarowało potencjalną skłonność do korzystania ze wsparcia społecznego online w przypadku wystąpienia w ich życiu wydarzenia krytycznego. Analiza

**Tabela 8.** Porównanie deklarowanej skłonności do korzystania ze wsparcia społecznego online w zakresie zmiennych demograficznych. Wyniki testu *t* i *chi-kwadrat*

Deklarowane poszukiwanie wsparcia społecznego online					
	TAK ( <i>n</i> =322)	NIE ( <i>n</i> =146)	NIE WIEM ( <i>n</i> =188)	Statystyka testu	<i>p</i>
Wiek <i>M</i> ( <i>SD</i> )	23,38 (3,725)	25,27 (7,685)	23,39 (3,965)	<i>t</i> =-2,818	<0,005
Płeć					
Kobieta	291 (49,6%)	125 (21,3%)	171 (29,1%)	<i>chi</i> <sup>2</sup> =3,024	0,22
Mężczyzna	31 (44,9%)	21 (30,4%)	17 (24,6%)		
Województwo					
Dolnośląskie	13 (4%)	5 (3,4%)	2 (1,1%)	<i>chi</i> <sup>2</sup> =36,596	0,128
Kujawsko-pomorskie	14 (4,3%)	3 (2,1%)	2 (1,1%)		
Lubelskie	4 (3,4%)	0	3 (1,6%)		
Łódzkie	5 (1,6%)	0	2 (1,1%)		
Małopolskie	4 (1,2%)	2 (1,4%)	0		
Mazowieckie	7 (2,2%)	2 (1,4%)	4 (2,1%)		
Opolskie	2 (0,6%)	0	0		
Podkarpackie	17 (5,3%)	14 (9,6%)	10 (5,3%)		
Podlaskie	3 (0,9%)	0	1 (0,5%)		
Pomorskie	6 (1,9%)	3 (2,1%)	2 (1,1%)		
Śląskie	4 (1,2%)	0	1 (0,5%)		
Warmińsko-mazurskie	2 (0,6%)	0	2 (1,1%)		
Wielkopolskie	208 (64,6%)	102 (69,9%)	148 (78,7%)		
Zachodniopomorskie	22 (6,8%)	6 (4,1%)	6 (3,2%)		

Deklarowane poszukiwanie wsparcia społecznego online					
	TAK (n=322)	NIE (n=146)	NIE WIEM (n=188)	Statystyka testu	<i>p</i>
Miejsce zamieszkania					
Wieś	94 (29,2%)	34 (23,3%)	66 (35,1%)	<i>chi</i> <sup>2</sup> =10,5	0,232
Miasto do 10 tys. mieszkańców	23 (7,1%)	17 (11,6%)	19 (10,1%)		
Miasto powyżej 10 tys. do 100 tys. mieszkańców	89 (27,6%)	36 (24,7%)	37 (19,7%)		
Miasto powyżej 100 tys. do 500 tys. mieszkańców	38 (11,8%)	20 (13,7%)	20 (10,6%)		
Miasto powyżej 500 tys. mieszkańców	78 (24,2%)	39 (26,7%)	46 (24,5%)		
Wykształcenie					
Podstawowe	1 (0,3%)	0	1 (0,5%)	<i>chi</i> <sup>2</sup> =6,746	0,564
Gimnazjalne	1 (0,3%)	0	1 (0,5%)		
Zasadnicze zawodowe	0	0	1 (0,5%)		
Średnie ogólne	54 (16,8%)	19 (13%)	22 (11,7%)		
Wyższe	266 (82,6%)	127 (87%)	163 (86,7%)		

Źródło: opracowanie własne.

wyników badań w zakresie zależności między odpowiedziami osób badanych a zmiennymi demograficznymi wskazała na istnienie związku między wiekiem ankietowanych a ich deklarowaną skłonnością do korzystania ze wsparcia internetowego.

Osoby młodsze (wiek poniżej 23,4 lat) częściej deklarowały skłonność do korzystania ze wsparcia w Internecie niż osoby powyżej 25 lat.

**Tabela 9.** Wiek a deklarowana skłonność do korzystania ze wsparcia społecznego online (jednoczynnikowa ANOVA – test F) ( $n=653$ ;  $df$  międzygrupowe=2,  $df$  wewnątrzgrupowe=653)

	TAK $n=322$	NIE $n=146$	NIE WIEM $n=188$	Analiza efektów międzygrupowych	Statystyki testu F		$\eta^2$
	$M(SD)$	$M(SD)$	$M(SD)$		F	p	
Wiek	23,38 (3,725)	25,27 (7,685)	23,39 (3,965)	1>2	8,242	0	0,0025

Źródło: opracowanie własne.

Podobna zależność nie wystąpiła w przypadku deklarowanego korzystania ze wsparcia online w przeciągu ostatnich 12 miesięcy.

Przyczyny takiej zależności mogą być wielorakie. Osoby młodsze chętniej korzystają z Internetu i traktują je jako naturalne źródło informacji oraz niezawodny środek komunikacyjny. Uważają sieć za część życia i ich rzeczywistego funkcjonowania społecznego. Tam też poszukują nie tylko rozrywki, ale też pomocy czy oparcia. Ponadto, osoby poniżej 23. roku życia często nie pozostają jeszcze w trwałych intymnych relacjach partnerskich, a ich związki z rodzicami i rodzeństwem ulega przeobrażeniom ze względu na typowy dla okresu adolescencji rozwój społeczny i wchodzenie w dorosłość. Posiadanie bliskich więzi partnerskich (pozostawanie w związku małżeńskim lub innej trwałej intymnej relacji interpersonalnej) sprzyja lepszemu radzeniu sobie w sytuacjach krytycznych i samo w sobie stanowi rodzaj wsparcia społecznego (w ujęciu strukturalnym). A zatem brak współmałżonka/partnera może skutkować chęcią poszukiwania wsparcia wśród różnych, mniej lub bardziej znanych osób, także internautów. Kolejną kwestią jest brak świadomości odnośnie do potencjalnych wydarzeń krytycznych, które mogą mieć miejsce. Młodzi dorośli, co wynika z etapu ich rozwoju psychospołecznego, zmierzają w kierunku wchodzenia w relacje, w intymność, ale są jeszcze dalecy od uniwersalnej troski (w aspekcie generatywnym) charakterystycznej dla osób starszych (por. E. Erikson, 2002). Związki, w które się angażują, dopiero zaczynają nabierać cech intymności i odpowiedzialności za siebie nawzajem. Rzadko też mają trwały charakter. Młodzi dorośli postrzegają świat poprzez pryzmat własnych doświadczeń, w których nie ma miejsca na lęk przed nieznanym.

Wśród czynników sprzyjających poszukiwaniu wsparcia społecznego online badani (możliwa była więcej niż jedna odpowiedź) wskazali na dystans społeczny i anonimowość (69%), możliwość znalezienia internautów zmagających się z podobnym problemem (62%), dostępność wsparcia w Internecie (31%)

**Tabela 10.** Porównanie deklarowanego korzystania ze wsparcia społecznego online w przeciągu ostatnich 12 miesięcy w zakresie zmiennych demograficznych. Wyniki testu *t* i *chi-kwadrat*

	Deklarowane poszukiwanie wsparcia społecznego online			Statystyka testu	<i>p</i>
	TAK ( <i>n</i> =271)	NIE ( <i>n</i> =385)			
Wiek średnia wieku	23,22 (odchylenie standardowe: 3,468)	24,21 (5,808)		<i>t</i> =-2,743	0,006
Płeć					
Kobieta	249 (42,4%)	338 (57,6%)	<i>chi</i> <sup>2</sup> =2,826	0,93	
Mężczyzna	22 (31,9%)	47 (68,1%)			
Województwo					
Dolnośląskie	10 (3,7%)	10 (2,6%)	<i>chi</i> <sup>2</sup> =17,683	0,222	
Kujawsko-pomorskie	8 (3%)	11 (2,9%)			
Lubelskie	5 (1,8%)	2 (0,5%)			
Lubuskie	8 (3%)	17 (4,4%)			
Łódzkie	4 (1,5%)	3 (0,8%)			
Małopolskie	4 (1,5%)	2 (0,5%)			
Mazowieckie	8 (3%)	5 (1,3%)			
Opolskie	1 (0,4%)	1 (0,3%)			
Podkarpackie	11 (4,1%)	30 (7,8%)			
Podlaskie	2 (0,7%)	2 (0,5%)			
Pomorskie	6 (2,2%)	5 (1,3%)			
Śląskie	1 (0,4%)	4 (1%)			
Warmińsko-mazurskie	2 (0,7%)	2 (0,5%)			
Wielkopolskie	182 (67,2%)	276 (71,7%)			
Zachodniopomorskie	19 (7%)	15 (3,9%)			

	Deklarowane poszukiwanie wsparcia społecznego online			Statystyka testu	P
	TAK (n=271)	NIE (n=385)			
Miejsce zamieszkania					
Wieś	81 (29,9%)	113 (29,4%)	$\chi^2=1,56$	0,816	
Miasto do 10 tys. mieszkańców	20 (7,4%)	39 (10,1%)			
Miasto powyżej 10 tys. do 100 tys. mieszkańców	68 (25,1%)	94 (24,4%)			
Miasto powyżej 100 tys. do 500 tys. mieszkańców	34 (12,5%)	44 (56,4%)			
Miasto powyżej 500 tys. mieszkańców	68 (25,1%)	95 (24,7%)			
Wykształcenie					
Podstawowe	2 (0,7%)	0	$\chi^2=7,239$	0,124	
Gimnazjalne	2 (0,7%)	0			
Zasadnicze zawodowe	0	1 (0,3%)			
Średnie ogólne	43 (15,9%)	52 (13,5%)			
Wyższe	224 (82,7%)	332 (86,2%)			

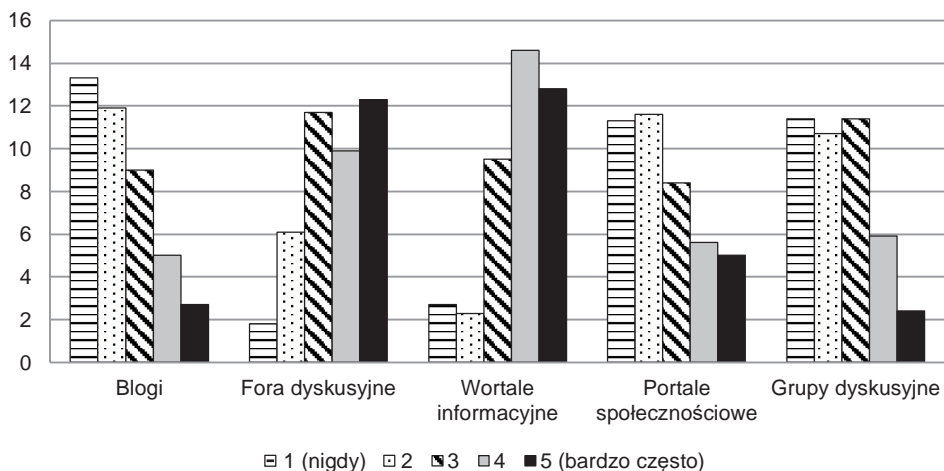
Źródło: opracowanie własne.

oraz, w najmniejszym stopniu, obiektywizm rad udzielanych przez internautów w stosunku do tych pochodzących od osób bliskich (13%). A zatem niepokój, a nierzadko i wstyd towarzyszący nieradzeniu sobie z danym wydarzeniem krytycznym jest najczęstszym motywatorem sięgania po anonimowe wsparcie, charakterystyczne dla Internetu. Poszukiwanie rzeczywistej pomocy bywa krępujące, zwłaszcza dla osób uchodzących za niezłomne, radzące sobie w każdej, nawet najtrudniejszej sytuacji. Anonimowi internauci nie wypytyują, nie wkraczają za bardzo w prywatność, koncentrują się tylko na tym, co zostało wykreowane, na fragmencie przedstawionej tożsamości. Nie są emocjonalnie

zaangażowani w problem, a zatem mogą wspierać z dystansem, bez roztkliwiania się i rozczulania. Znajdą się zapewne tacy, którzy mieli do czynienia z podobnym problemem, nawet jeśli jest on niezwykle rzadki. Współdzielenie się doświadczeniem z osobami, które przeżyły to samo, pomaga w radzeniu sobie z sytuacją oraz w ponownym osiągnięciu dobrostanu psychicznego.

#### 4.2.2. Internetowa przestrzeń wsparcia społecznego – blogi, fora, wortale czy portale społecznościowe?

Silnie rozbudowana sieć wsparcia społecznego online dostępna jest dzięki różnym szeroko dostępnym usługom internetowym. Badani, którzy zadeklarowali, że w przeciągu ostatnich 12 miesięcy poszukiwali wsparcia społecznego online, zostali poproszeni o wskazanie oraz uporządkowane usług, takich jak: blogi osób opisujących podobne doświadczenia, fora dyskusyjne, wortale informacyjne poświęcone danemu zagadnieniu oraz portale społecznościowe oraz grupy dyskusyjne, w zależności od częstotliwości korzystania. Ankietowani, co można zaobserwować na wykresie 1, najczęściej wsparcia społecznego online szukają na wortalach tematycznych (często robi to 14,6% ogólnej liczby wszystkich badanych, a bardzo często – 12,8%) oraz na forach dyskusyjnych (często – 9,9% i bardzo często – 12,3%). Najrzadziej sięgają po blogi (13,3% nie robi tego nigdy, a 11,8% bardzo rzadko), portale społecznościowe (nigdy – 11,3%, bardzo rzadko – 11,6%) oraz grupy dyskusyjne (nigdy – 11,4%, bardzo rzadko – 10,7%).



**Wykres 1.** Deklarowane korzystanie ze wskazanych usług internetowych w zakresie poszukiwania wsparcia społecznego online

Źródło: opracowanie własne.

Analiza wybranych forów, blogów oraz profili portali społecznościowych pod kątem użytych zwrotów i słów kluczowych wyrażających prośbę o wsparcie również wskazała na największą popularność w tym zakresie forów internetowych. Prośb o pomoc oraz wsparcie (zarówno informacyjne, emocjonalne, duchowe, jak i materialne) było odpowiednio: 90 961 na wybranych pięciu forach, 134 na czterech blogach oraz 14 na czterech profilach portalu społecznościowego. Wszystkie analizowane strony miały charakter pomocowy lub dotyczyły wydarzeń krytycznych (choroba, zdrowie, niepełnosprawność, macierzyństwo, rozwód). Fora internetowe są największą przestrzenią wymiany doświadczeń, stąd też liczba prośb tam zawartych nie dziwi. W przypadku blogów oraz profili portalu społecznościowego mamy do czynienia z jednostkowymi, indywidualnymi losami życiowymi, stąd wypowiedzi autorów oraz reakcje komentujących internautów są odpowiednio rzadsze i ściśle ukierunkowane. Kolejną sprawą jest anonimowość lub jej brak. W przypadku forów internetowych autorzy i komentatorzy wątków kryją się pod nickami (pseudonimami). Prośbenie o pomoc staje się tu więc łatwiejsze, pozbawione warstwy wstydu i zażenowania. Również udzielanie wsparcia jest w takiej sytuacji prostsze. Pisała o tym między innymi P. Wallace (2001): „Wiemy, że w środowiskach, które zapewniają większą anonimowość, ludzie są bardziej otwarci – a to pomaga zwłaszcza w prowadzonej w sieci terapii oraz sprzyja działalności grup wsparcia” (s. 311). W przypadku blogów, a szczególnie – portali społecznościowych autorzy najczęściej podają swoje prawdziwe dane, ponieważ chcą w ten sposób uzyskać konkretne wsparcie, np. finansowe. To zobowiązuje ich do pewnej wstrzemięźliwości, przemyślenia kreowanego wizerunku, który może w przyszłości sprzyjać pozytywnym reakcjom osób pragnących udzielić wsparcia.

Osoby, które zostały poddane badaniu sondażowemu, najchętniej szukają wsparcia społecznego na portalach tematycznych, czyli wortalach. W zależności od podejmowanej tematyki można wyróżnić strony prowadzone przez: 1) fundacje i stowarzyszenia, 2) prywatne osoby, 3) instytucje i firmy prywatne. Charakterystykę poszczególnych wortalii przedstawiam w podrozdziale 6.1.

#### **4.2.3. Wsparcie społeczne online vs wsparcie rzeczywiste**

Prowadząc badania, zastanawiałam się, czy wsparcie społeczne online wynika z ograniczonego wsparcia rzeczywistego. Założyłam, że częściej ze wsparcia online korzystać będą te osoby, które mają utrudniony dostęp do specjalistów lub ich bliskie relacje interpersonalne są niewystarczające w przypadku

**Tabela 11.** Opis statystyczny częstości korzystania z usług internetowych w przypadku sytuacji stresowej (n= 656)

N	Ważne Braki danych	Błogi osób opisujących podobne doświadczenia		Fora dyskusyjne		Wortale informacyjne poświęcone danemu problemowi		Portale społecznościowe		Grupy dyskusyjne	
		częstość	%	częstość	%	częstość	%	częstość	%	częstość	%
		656	0	656	0	656	0	656	0	656	0
	Odchylenie standardowe	1,398		1,931		2,004		1,531		1,440	
	nigdy	87	13,3	12	1,8	18	2,7	74	11,3	75	11,4
	2	78	11,9	40	6,1	15	2,3	76	11,6	70	10,7
	3	59	9,0	77	11,7	62	9,5	55	8,4	75	11,4
	4	33	5,0	65	9,9	96	14,6	37	5,6	39	5,9
	bardzo często	18	2,7	81	12,3	84	12,8	33	5,0	16	2,4
	0 (brak odpowiedzi)	381									
	Ogółem	656	100,0	656	100,0	656	100,0	656	100,0	656	100,0
		58,1									

Źródło: opracowanie własne.

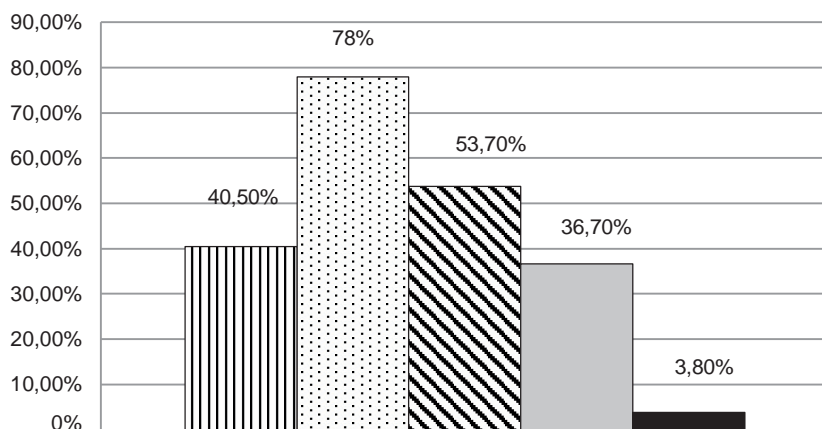
wystąpienia sytuacji trudnych. Dla większości badanych rodzina, przyjaciele oraz/lub współpracownicy są źródłem wsparcia. Dla 52% ankietowanych zawsze, a dla 42,1% – często. Natomiast 4,1% badanych uważa, że na bliskich w tym zakresie można liczyć sporadycznie, a 0,2% – w ogóle. 11 osób (1,7%) nie oczekuje i nie poszukuje wsparcia u bliskich.

Łatwy dostęp do specjalistów, takich jak lekarz czy psycholog zadeklarowało większość badanych (68,1%), natomiast utrudniony – 22,7%. 60 osób udzieliło innej odpowiedzi (9,1%). Wśród odpowiedzi dodatkowych najczęściej wskazywano na trudność z odpowiedzią na pytanie – część badanych nie miała do czynienia z wydarzeniem krytycznym w życiu, któremu nie mogliby sprostać samodzielnie lub z niewielkim wsparciem bliskich. Pojawiały się też wypowiedzi dotyczące zbyt długiego czasu oczekiwania na specjalistę lub wysokiej ceny usług prywatnych, trudnego dostępu, braku zaufania, braku profesjonalizmu i niepoważnego potraktowania problemu. Jedna osoba zadeklarowała, że korzysta z porad regularnie, gdyż leczy się psychiatrycznie, a jedna: „[...] w dzisiejszych czasach większość ludzi poszukuje wsparcia przez Internet. Woli samodzielnie rozwiązać swój problem”. Wyniki moich badań nie dały odpowiedzi na pytanie, dotyczące zbieżności (lub jej braku) między korzystaniem ze wsparcia społecznego online a korzystaniem z usług specjalistów. Nie można jednoznacznie wskazać na istnienie związku w tym zakresie ani na jego brak. Zagadnieniu temu poświęcę kolejne badania w przyszłości.

#### **4.2.4. Zagrożenia wynikające z korzystania ze wsparcia społecznego online**

Istotną kwestią w przypadku poszukiwania i korzystania ze wsparcia społecznego online jest świadomość zagrożeń towarzyszących tej formie pomocy. Należy tutaj uwzględnić następujące niebezpieczeństwa: 1) internauci chętniej dzielą się swoimi negatywnymi doświadczeniami niż pozytywnymi, stąd ich porady mogą być nieobiektywne, 2) porady/informacje zawarte w Internecie pochodzą z niewiarygodnych źródeł – mogą być nierzetelne, 3) dzielenie się doświadczeniem bywa niepełne – brak opisanych szczegółów może skutkować niewłaściwą interpretacją oraz 4) wypowiedzi internautów bywają sformułowane w sposób potęgujący stres. Badani w kwestionariuszu ankiety wybierali więcej niż jedną odpowiedź z listy zagrożeń wymienionych powyżej. Najczęściej wskazywano na odpowiedź 2), czyli niewiarygodność źródeł (78%), następnie 3) niepełny opis doświadczenia (53,7%), 1) nacechowanie negatywne w wypowiedziach internautów (40,5%) oraz 4), czyli spotęgowanie stresu (36,7%). 25 osób (3,8%) wskazało na inną odpowiedź. Zauważono, że „poszukiwanie wsparcia online może powodować zamknięcie się na rzeczywi-

sty kontakt z ludźmi, co prowadzi do pogłębienia problemów”, konfabulacje (wypowiedzi osób, które nie doświadczyły danego problemu), celowe wprowadzanie w błąd, złośliwy i prześmiewczy charakter niektórych wypowiedzi, powierzchowność, hejterstwo, niewłaściwa interpretacja, nadmierna emocjonalność wypowiedzi, ukryta działalność firm. Kilka osób zauważyło, że ograniczenie się do poszukiwania wsparcia w Internecie może prowadzić do negatywnych skutków, takich jak poczucie osamotnienia, zaburzenia społeczne.



- ▣ 1) internauci chętniej dzielą się swoimi negatywnymi doświadczeniami niż pozytywnymi, stąd ich porady mogą być nieobiektywne
- ▣ 2) porady/informacje zawarte w Internecie pochodzą z niewiarygodnych źródeł – mogą być niezetelne
- ▣ 3) dzielenie się doświadczeniem bywa niepełne – brak opisanych szczegółów może skutkować niewłaściwą interpretacją
- ▣ 4) wypowiedzi internautów bywają sformułowane w sposób potęgujący stres
- 5) inna odpowiedź

**Wykres 2.** Wskazywane zagrożenia w przypadku poszukiwania oraz korzystania ze wsparcia społecznego online

Źródło: opracowanie własne.

### 4.3. Rodzaje wsparcia społecznego w Internecie

Korzystając z opracowań teoretycznych z zakresu funkcjonalnego wsparcia społecznego (por. podrozdział 2.3), wyłoniłam pięć kategorii: wsparcie emocjonalne, informacyjne, instrumentalne, rzeczowe (materialne) oraz duchowe. W tym zakresie przeprowadziłam zarówno zadania ilościowe diagnostyczne (sondaż), jak również netnograficzne (analiza ilościowa wybranych forów internetowych, opisanych w podrozdziale 5.1.2).

**Tabela 12.** Statystyki opisowe oraz współczynniki rzetelności zmiennych uwzględnionych w badaniu ( $n=656$ )

	Suma	<i>M</i>	<i>SD</i>	Cronbach's Alpha
Działania podejmowane w sytuacji stresowej (krytycznej)				
rozmowa z najbliższymi (rodziną)	495	0,75	0,431	0,826
rozmowa z przyjaciółmi	382	0,58	0,494	0,825
konsultacje ze specjalistami	98	0,15	0,357	0,824
przeszukiwanie Internetu	236	0,36	0,480	0,820
Wskazywane przyczyny poszukiwania wsparcia społecznego online				
dystans społeczny, anonimowość	454	0,69	0,462	0,828
rady udzielane przez internautów są bardziej obiektywne od tych, których udzielają znajomi/bliscy	82	0,13	0,331	0,825
wsparcie społeczne w Internecie jest cały czas dostępne (o dowolnej porze dnia)	203	0,31	0,463	0,822
istnieje ogromna szansa, że znajdą się internauci, którzy zmagali się z podobnymi problemami	405	0,62	0,486	0,824
Deklarowany rodzaj poszukiwanego wsparcia społecznego online				
emocjonalne	29	0,04	0,206	0,822
informacyjne	233	0,36	0,479	0,808
instrumentalne	188	0,29	0,453	0,811
rzeczowe (materialne)	17	0,03	0,159	0,824
duchowe	22	0,03	0,180	0,823
Korzystanie z usług internetowych w przypadku sytuacji stresowej				
blogi osób opisujących podobne doświadczenia	pytanie zawiera ranking – Wykres 1 0,783 0,783 0,791 0,788			0,789
fora dyskusyjne				
wortalne informacyjne poświęcone danemu problemowi				
portale społecznościowe				
grupy dyskusyjne				

	Suma	<i>M</i>	<i>SD</i>	Cronbach's Alpha
Wskazywane zagrożenia korzystania ze wsparcia społecznego online				
internauci chętniej dzielą się swoimi negatywnymi doświadczeniami niż pozytywnymi, stąd ich porady mogą być nieobiektywne	266	0,41	0,491	0,824
porady/informacje zawarte w Internecie pochodzą z niewiarygodnych źródeł – mogą być nierzetelne	512	0,78	0,414	0,826
dzielenie się doświadczeniem bywa niepełne – brak opisanych szczegółów może skutkować niewłaściwą interpretacją	352	0,54	0,499	0,825
wypowiedzi internautów bywają sformułowane w sposób potęgujący stres	241	0,37	0,482	0,826

Źródło: opracowanie własne.

Uczestników sondażu diagnostycznego, którzy zadeklarowali korzystanie ze wsparcia społecznego online w przeciągu ostatnich 12 miesięcy, zapytałam o rodzaj poszukiwanego przez nich wsparcia. Najczęściej ankietowani deklaruowali poszukiwanie wsparcia informacyjnego (233 osoby), następnie – instrumentalnego (188 osób), emocjonalnego (29 osób), duchowego (22 osoby) oraz rzeczowego (17 osób). Jeśli chodzi o zawartość konkretnych stron i grup internetowych, badania prowadzone przez innych autorów pokazują, że rozkład wsparcia może być odmienny w zależności od specyfiki danego źródła. I tak na przykład, według A. Bambiny (2007), badającej forum osób cierpiących na nowotwory, wsparcie emocjonalne stanowiło 34,6% analizowanych wypowiedzi, wsparcie informacyjne – 24,8%, natomiast współtowarzyszenie (poczucie wspólnoty, obecności) – 40,6%. Badania K. Barani (2008) nad grupami wsparcia społecznego w kontekście macierzyństwa wskazują z kolei na przewagę wsparcia informacyjnego nad emocjonalnym. Dlatego też, oprócz sondażu diagnostycznego, równocześnie dokonałam analizy internetowych grup wsparcia społecznego.

Po dwóch latach obserwacji, do badań dobrałam pięć forów internetowych (por. podrozdział 4.1.3.2), które poddałam szczegółowej analizie ilościowej. Wybrane posty były dokładnie przeze mnie czytane, a następnie poddawane etykietowaniu. Wypowiedziom przyporządkowywałam kategorie wsparcia w ujęciu funkcjonalnym. Przyjęłam, podobnie jak A. Bambina (2007) i wielu

innych badaczy, że post wspierający może mieć charakter informacyjny, emocjonalny oraz dający poczucie współtowarzyszenia, obecności (ang. *companionship*), instrumentalny, materialny lub duchowy. Razem przeanalizowane zostały 5524 posty zawarte w 344 wątkach zbiorczych. W zależności od rodzaju forum, jego odbiorców, tematyki oraz specyfiki wzajemnych zależności zmieniał się rozkład odnajdywanego wsparcia społecznego.

Na forum poświęconemu tematyce przedwczesnych narodzin, na którym wypowiadają się głównie mamy, najwięcej postów miało charakter informacyjny (39 procent), nieco mniej emocjonalny – 19%, towarzyszenie/dzielenie się, które mogłoby zostać potraktowane jako element dodatkowy wsparcia emocjonalnego – 9%, instrumentalne – 6%, a materialne – 1 procent. W analizowanych postach nie wystąpiło wsparcie duchowe, choć jego przejawy są odnotowywalne w niektórych wpisach z innych okresów. Informacje wymieniane między mamami są zazwyczaj przemyślane, mają charakter niemalże profesjonalny, odznaczają się rzetelnością i skrupulatnością. Z reguły mamy dzielą się swoimi historiami, odwołują do indywidualnych doświadczeń, zazwyczaj też proszą o konsultowanie się ze specjalistami i nietraktowanie forum jako jedyne źródła informacji. Posty o charakterze wsparcia informacyjnego zwykle przybierają taką formę:

Temat: leukomalacja okołokomorowa – rozwój

lawendowafiszka 12.11.13, 12:53

*Witam! Długo mi zeszło, ale wreszcie się otworzyłam... Urodziłam córeczkę w 28 tyg. +4 dni. Stwierdzono u niej leukomalację okołokomorową obustronną w okolicy potylicznej i skroniowo-ciemieniowej... Teraz ma 3 miesiące (3 tyg. korygowane). Neurolog stwierdził u niej zmiany typowo wcześniacze – asymetrię, zmienne napięcie i powiedział że niczego bardzo niepokojącego na razie nie ma... Mała w leżeniu na brzuszku zaczyna ładnie unosić głowę, sprawnie ją przekręca, skupia wzrok, wodzi oczkami i główką za czymś interesującym... Niby nie jest źle, ale wiem z czym leukomalacja się wiąże, mpdz [Mózgowe Porażenie Dziecięce] itd. Umieram ze strachu... choć staram się tego nie pokazywać... Czasami obserwuję moje dziecko i ogarnia mnie strach, że coś się pojawi... Wiem, że tak nie można, ale czasem to silniejsze... Wiem, że mózg jest bardzo plastyczny i liczę na to, że małej nic nie będzie lub będzie miała problemy, ale w niewielkim stopniu. Ale przychodzi czas, że ogarniają mnie czarne myśli – chyba właśnie nadszedł...*

*Może jest tu ktoś kto powie mi jak rozwija się jego dzieciak z tym rozpoznaniem....*

kamila.mama 12.11.13, 13:45

Witaj,

*nie będę Ci pisać jak rozwijają się dzieci z takimi problemami, bo każdy przypadek jest inny i nie ma co porównywać.*

*Nasza historia jest taka: mój Kamil urodził się w 27 tyg. Kiedy miał miesiąc od urodzenia doszło do wylewu określanego jako III/IV st. z leukomalacją po prawej stronie w płacie ciemieniowym i czołowym. Diagnozy stawiano najgorsze: że może być rośliną. Póki co rośliną nie jest! a ma już dwa latka. Też miał asymetrię, gorzej pracuje lewa strona ciała z racji wylewu. Też mamy zmienne napięcie – obniżone w centralnej części. Kamil rozwija się nieharmonijnie – jedne umiejętności ma wcześniej niż inne, strasznie pomieszane. Ruchowo powoli, jest na etapie raczkowania, rączki też idą powoli tzn. są na jakimś 8 miesiącu. Intelktualnie wydaje się w normie, wszystko rozumie, rozpoznaje zwierzęta, figury geometryczne (koło, kwadrat, trójkąt), zna podstawowe kolory, rozpoznaje sylaby, samogłoski, mówi mama, am, naśladuje konika. mowa też jest opóźniona. ale neurolog nie widzi powodów dla których nie miałby chodzić czy mówić. bardzo dużo z nim ćwiczymy, mamy rehabilit., psychologa, neurologopedę, masaże. Cały czas widzimy, że idzie do przodu, rozwija się a to najważniejsze!*

*Z tego, co piszesz wynika, że Twoja córka póki co też rozwija się na razie prawidłowo. Dobrze też świadczy to, że wodzi wzrokiem, jest zainteresowana. Ma dopiero 3 mies., a 3 tyg. korygowane więc jest noworodkiem. Daj jej czas, choć wiem, jakie to czekanie trudne, bo sama nie wytrzymuję czasem, kiedy Kamil wreszcie stanie na własnych nogach. Staraj się zopatrzyć w dobrych terapeutów i specjalistów, ćwiczcie z małą w domu. Ja sporo podpatruję też u specjalistów i w domu wymyślam Kamilowi zadania. Mózg jest plastyczny i można tak wyprowadzić dziecko, że mało kto dostrzeże potem, że coś się kiedyś zadziało. Mnie też czasem dopada dół, ale staram się myśleć, że nie odpuszczę tak łatwo i nie dam Kamila chorobie, niech inni sobie chorują ale nie on!! na forum są opisy dzieci, które mają przysłowiowe „dziury w mózgu” i funkcjonują lepiej niż niejedno zdrowe dziecko. Stymulacja i rehabilitacja przede wszystkim. Z jakiego jesteś miasta?*

Bardzo często w wątku będącym zapisem rozmowy o charakterze informacyjnym pojawia się też wsparcie emocjonalne, przybierające nierzadko formę współtowarzyszenia. Forumowiczki pytają o postępy, o samopoczucie. Starają się podtrzymać kontakt i dawać oparcie.

**Tabela 13.** Rodzaje wsparcia społecznego wyłonione dzięki etykietowaniu postów na forum dotyczącym dzieci przedwcześnie narodzonych

Rodzaje wsparcia	Prośba o udzielenie	Wsparcie udzielane	Suma	%
emocjonalne	24	137	161	19
towarzyszenie/ dzielenie się	3	71	74	9
informacyjne	49	286	335	39
instrumentalne	1	10	11	1
materialne	14	34	48	6
duchowe	0	0	0	0
Ogólna liczba postów		866		

Źródło: opracowanie własne.

Najbardziej ogólne z analizowanych przeze mnie forów, przyjmujące również zdecydowanie najbardziej swobodną strukturę, charakteryzujące się brakiem spójności, brakiem tworzenia procesów grupowych oraz wspólnoty, dotyczyło szeroko rozumianych problemów ze zdrowiem. Tu również pojawiały się najczęściej posty o charakterze wsparcia informacyjnego – 51%, natomiast inne występowały sporadycznie: wsparcie emocjonalne – 2% i podobnie instrumentalne – ponad 2%. Podczas gdy w przypadku forum poświęconemu wcześniactwu wsparcie informacyjne miało bardzo rzetelny charakter, tutaj dominują odpowiedzi infantylne, hipochondryczne. Rzadko zdarza się, by ktoś zmagający się z określonym schorzeniem dzielił się swoją pełną historią aż do procesu całkowitego wyzdrowienia. Często na forum pojawiają się prośby o interpretację konkretnych objawów, wyników badań lub sposobów postępowania medycznego:

Temat: hematolog czy psychiatra?

leluchow 26.01.15, 11:31

*Dzień dobry,*

*Mam 35 lat i od 2 tygodni pocę się w nocy – nie muszę się przebierać ale czuję że plecy i włosy u nasady szyi są mokre. Oczywiście jedyne, co w googlach znalazłam to ziarnicę i chłoniaki.*

*Zrobiłam badania:*

*morfologia z rozmazem ręcznym – bz*

usg węzłów pachowych – doły pachowe wolne  
usg węzłów szyjnych – 2 węzły o wielkości 14 x 4 mm i 11 x 3 mm – podłużne niepodejrzane  
usg węzłów nadobojczykowych – brak powiększonych węzłów  
usg jamy brzusznej – ok.

Nie mam objawów typu chudnięcie, gorączka, osłabienie. Miałam świąd skóry takie delikatne kłucie – ale jestem alergikiem i świąd minął kiedy wzięłam leki antyhistaminowe.

Mam też nerwicę lękową (właśnie hipochondryczną – wszystkim wynajduję raka przy każdej okazji). W nocy budzę się często, sprawdzam czy jestem spocona, potem boje się zasnąć żeby się znów nie spocić. Dziś rano syn wstał i powiedział że boli go głowa (a poranne bóle głowy to mi się zaraz lampka guz mógu włączyła) i natychmiast byłam tak samo spocona jak nocą.

Czy moje nocne pocenie powinno budzić lęk onkologiczny? A może to po prostu nerwica i zamiast wynajdywać chłoniaka powinnam iść do psychiatry.

Co myślicie? Będę wdzięczna

Albo:

Temat: zapalenie płuc?

aniksp1 27.02.15, 17:29

proszę o interpretację wyników, czekam na wizytę, a może w międzyczasie ktoś coś powie: okołoskrzelowe ząszczenie w dolnych polach obu płuc. obie wnęki nieżytowe.

Wiele pytań pozostaje bez odpowiedzi lub są one nieżyczliwe, ironiczne, nieprofesjonalne. Rzeczywiste wsparcie informacyjne, uzupełnione też instrumentalnym, ujawnia się w nielicznych wątkach, na przykład:

artroskopia

halinnam 18.02.15, 20:58

Witam. Czy miał ktoś robioną artroskopię kolana? Jak wygląda ten zabieg i jak długo wraca się do normalnego chodzenia? lepiej postawić na nfz czy prywatny zabieg? ile kosztuje? czy jakieś placówki na śląsku są godne zaufania?

aqua48 19.02.15, 09:27

*Zabieg wykonuje się w znieczuleniu całkowitym, albo miejscowym (zależy od lekarza), trwa krótko ok 20-30 minut, po zabiegu jeśli jest w ramach „jednego dnia” leży się dwie godziny w sali pooperacyjnej/wybudzeniowej i wypisują do domu z nogą unieruchomioną od uda do kostki. I tak przez około tydzień, po tygodniu idzie się na wyjęcie szwów i można zacząć nogę trochę obciążać – ja wyszłam o kulach do sklepu. Do pełnej sprawności wraca się po 3-5 tygodniach w zależności od organizmu. Ja robiłam na NFZ w Krakowie.*

narfi 19.02.15, 10:12

*Atroskopia kolana polega na wprowadzeniu do kolana instrumentów chirurgicznych, kamery i oświetlenia poprzez małe naciecie 1-2 cm. Atroskopicznie można dokonywać nawet poważnych zabiegów. Od tego, jak poważny był zabieg, będzie zależało czy kolano będzie usztywnione czy nie, i na jak długo.*

*Przy usunięciu małego fragmentu odłamanej chrząstki na ogół kolano się nie immobilizuje, a np. przy reoperacji zerwanego więzadła krzyżowego można mieć immobilizację nawet na 4 tygodnie, czasem dłużej. Tak więc wszystko zależy co tą metodą chirurgiczną będziesz miał(a) robione. W większości przypadków nie ma nawet założonych żadnych szwów.*

aqua48 19.02.15, 15:36

*Szwy zakłada się na miejsca wprowadzenia narzędzi i kamery (zazwyczaj trzy nacięcia).*

voxave 20.02.15, 04:27

*Miałam taki zabieg na lewym kolanie. Zerwało się więzadło i przeszkadzało w chodzeniu, bo bardzo boleśnie uwierało. Trzy dziurki, zeszyte po jednym szwie, sama sobie zdjęłam, bo nie chciało mi się włączyć po przychodniach. Znieczulenie od pasa w dół. Chodziłam już w 3-cim dniu. Było to jakieś 8 lat temu. Mały pryszcz taki zabieg i prawie bezbolesny:) Nie miałam żadnych ortez.*

madopar50 21.02.15, 11:05

*Szpital miejski Gliwice, znieczulenie w kręgosłup, po 2 dniach chodziłam, było to 5 lat temu i do dzisiaj OK z kolaniem.*

Na forum trafiają osoby, które podejrzewają, że są chore lub u których właśnie zdiagnozowano określone schorzenie. Forma zadawania pytań oraz wołanie o udzielanie wsparcia często nacechowane jest emocjonalnie. Udzielane odpowiedzi rzadko odpowiadają na potrzeby osoby zakładającej wątek. Wielość chorób, diagnoz, wyników jest ogromna, i stąd może wynika trudność znalezienia osób o podobnych doświadczeniach.

**Tabela 14.** Rodzaje wsparcia społecznego wyłonione dzięki etykietowaniu postów na forum dotyczącym zdrowia

Rodzaje wsparcia	Prośba o udzielenie	Wsparcie udzielane	Suma	%
emocjonalne	5	10	15	2
towarzyszenie/ dzielenie się	0	0	0	0
informacyjne	118	363	481	51
instrumentalne	0	0	0	0
materialne	14	6	20	2
duchowe	0	0	0	0
Ogólna liczba postów		944		

Źródło: opracowanie własne.

Od wielu lat (szczególnie od lat 2002–2004) ogromnym zainteresowaniem cieszą się strony, blogi oraz fora tzw. *parentingowe*. Skupiają one wokół siebie rodziców dzieci w określonym wieku, o podobnych przekonaniach dotyczących pielęgnacji i opieki. Dlatego też wśród analizowanych przeze mnie forów nie mogło zabraknąć forum rówieśniczego, czyli wirtualnej grupy (najczęściej zamkniętej, czyli niedostępnej dla osób postronnych) zrzeszającej mamy spodziewające się narodzin dziecka w tym samym miesiącu danego roku. Z uwagi na zamknięty charakter rozmowy prowadzone w jego ramach są szczegółowe, nierzadko poruszają tematy intymne i zwykle nie są ujawniane w szerszym gronie osób nieznanym. Pomimo anonimowości, która je cechuje, uczestniczki ujawniają część swoich danych osobowych, organizują też spotkania rzeczywiste i posługują się w postach konkretnymi imionami. Większość for rówieśniczych trwa i rozwija się przez ściśle określony czas. Największa dynamika rozmów dotyczy okresu od początku ciąży aż do ukończenia przez dzieci mniej więcej pierwszego roku życia. Potem aktywność forumowiczek stopniowo słabnie lub całkowicie zanika. Wybrane przez mnie forum dotyczy dzieci urodzonych w 2008 roku, a okres poddanych analizie postów poprzedza i nieznacznie zbiega się z terminami porodów forumowi-

czek. Tu zdecydowanie dominuje towarzyszenie i tworzenie wspólnoty – aż 87% postów miało taki charakter. Pojawiają się też posty zawierające przejawy wsparcia informacyjnego (w innych okresach rozwoju forum liczba ich jest nieco wyższa), które stanowią 23% ogólnej liczby, a także emocjonalnego, uzupełniającego współtowarzyszenie – 4% oraz instrumentalnego – 1%. Wyraźnie zarysowany jest charakter tego typu forum i jego znaczenie w sytuacji wydarzenia normatywnego, jakim są narodziny dziecka. Współprzeżywanie ciąży, porodu oraz pierwszych miesięcy opieki nad małym dzieckiem jest wpisane w naturę kobiet.

**Tabela 15.** Rodzaje wsparcia społecznego wyłonione dzięki etykietowaniu postów na forum rówieśniczym, skupiającym mamy spodziewające się narodzin dziecka

Rodzaje wsparcia	Prośba o udzielenie	Wsparcie udzielane	Suma	%
emocjonalne	5	28	33	4
towarzyszenie/ dzielenie się		784	784	87
informacyjne	22	183	205	23
instrumentalne	0	0	0	0
materialne	1	5	6	1
duchowe	0	0	0	0
Ogólna liczba postów		901		

Źródło: opracowanie własne.

Wydarzeniem krytycznym, nierzadko traumatycznym w życiu wielu ludzi jest zakończenie związku intymnego, dlatego kolejne forum, które było poddane analizie, poświęcone zostało rozwodom. Wypowiadające się tu osoby doświadczyły lub podejmują decyzję o zakończeniu małżeństwa. Najczęściej, jak wynika z 1466 przeanalizowanych postów, pojawia się prośba oraz udzielane jest wsparcie informacyjne, którego przejawy były obecne w 37% wypowiedzi. Zdecydowanie rzadziej pojawia się wsparcie emocjonalne – 13% oraz wyrazy współtowarzyszenia – 8%. W zasadzie nie wystąpiło wsparcie instrumentalne, materialne ani duchowe. Informacje mają charakter porad prawnych, psychologicznych oraz technicznych. Pojawiają się opisy własnych historii, ale są one przedstawiane w sposób pobieżny, ułatwiający utrzymanie anonimowości. Przejawy wsparcia emocjonalnego występują rzadko, co bardzo dobrze charakteryzuje forum. Trudno tu o ciepłe słowo lub dodanie otuchy. Dość dobrze charakteryzują to poniższe posty:

xciekawax 27.01.15, 19:56

*Wiosnaw – ja naprawde podziwiam Twoją mentalną cierpliwość, aby czytać takie brednie jak powyżej.*

*Myślę, że to nie jest dla Ciebie forum, ty potrzebujesz wsparcia, pozytywnej energii, a tutaj raczej tego nie znajdziesz – przez zbyt wiele cierpień tutaj ludzie obecnie przechodzą i nie każdy może się przebić przez swój ciemny pokoik w głowie, aby zobaczyć, że świat nie jest czarno-biały. Po prostu jesteś na innym etapie.*

wiosnaw 28.01.15, 09:12

*Co do tego forum: jest tu też jednak wiele bardzo fajnych osób, z pozytywnym nastawieniem do rzeczywistości. Wpadam tu, żeby gdzieś się dopisać (ten mój obecny wątek jest wyjątkiem, bo sama nowych ostatnio nie zakładam), pozytywną energię staram się czerpać z codzienności.*

*Natomiast do paru osób z tego forum Twoja diagnoza pasuje, owszem, ale moim zdaniem postawa tych wyjątkowo niezyczliwych to raczej jakieś ogólne nastawienie do życia i ludzi, nie wynik problemów.*

**Tabela 16.** Rodzaje wsparcia społecznego wyłonione dzięki etykietowaniu postów na forum poświęconemu rozwodom

Rodzaje wsparcia	Prośba o udzielenie	Wsparcie udzielane	Suma	%
emocjonalne	12	178	190	13
towarzyszenie/ dzielenie się		118	118	8
informacyjne	19	526	545	37
instrumentalne	0	0	0	0
materialne	0	0	0	0
duchowe	0	0	0	0
Ogólna liczba postów		1466		

Źródło: opracowanie własne.

Ostatnie poddane analizie forum ma z założenia charakter pomocowy. Jeszcze kilka lat temu wyraźnie można było zaobserwować na nim działania z zakresu wsparcia materialnego, jednak wielokrotnie ujawniane próby oszustw, nadużyć czy wyłudzeń sprawiły, że uczestnicy forum skrupulatnie przygotowują się i weryfikują każdą prośbę pomocy. Przeanalizowane 1347 postów w dużej mierze dotyczyło właśnie prób sprawdzenia wiarygodności konkretnej osoby. Wsparcie udzielano zazwyczaj o charakterze infor-

macyjnym – 17% wypowiedzi, które zawierały porady prawne oraz dotyczące możliwości ubiegania się o pomoc instytucjonalną. 6% postów zawierało prośbę lub deklarację wsparcia materialnego, 2% – instrumentalnego (konkretne instrukcje i wskazówki), a 1% stanowiły wyrazy współtowarzyszenia i wzajemnej troski. W innych niż analizowany okresach aktywności forum zaobserwować można więcej wyrazów wsparcia materialnego, ale jest ono zdecydowanie rzadsze niż na początku działania forum. Obecnie pomoc przyjęła formę informacji i instrukcji postępowania w sytuacji trudności finansowych, częściej też oferowane jest wsparcie w zakresie przygotowywania pism formalnych, wyszukiwania rozwiązań z zakresu pomocy społecznej, wskazówek, gdzie i jak szukać pracy. Większość piszących forumowiczek (są to zazwyczaj mamy) proponuje taki rodzaj pomocy, która nie będzie stanowiła doraźnego rozwiązania „na chwilę”, ale doprowadzi do mobilizacji sił własnych osoby proszącej o wsparcie.

**Tabela 17.** Rodzaje wsparcia społecznego wyłonione dzięki etykietowaniu postów na forum poświęconemu rozwodom

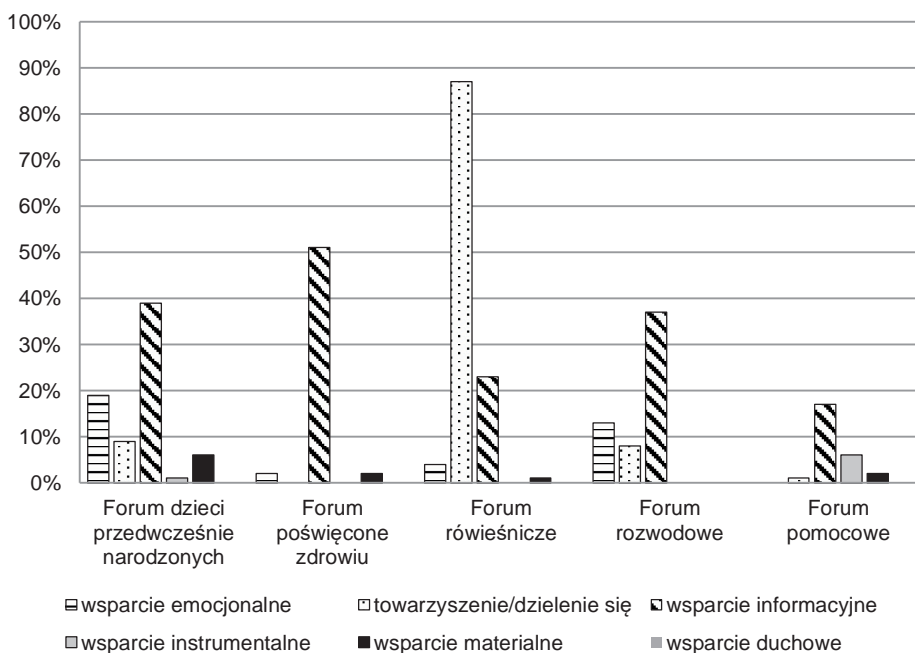
Rodzaje wsparcia	Prośba o udzielenie	Wsparcie udzielane	Suma	%
emocjonalne	0	0	0	0
towarzyszenie/ dzielenie się		15	15	1
informacyjne	21	214	235	17
instrumentalne	17	68	85	6
materialne	4	17	21	2
duchowe	0	0	0	0
Ogólna liczba postów		1347		

Źródło: opracowanie własne.

Przeanalizowane fora różnią się zakresem i rodzajem udzielanego wsparcia społecznego. Najczęściej oferowana jest pomoc informacyjna, rzadziej – emocjonalna, choć istnieją fora, gdzie jest dokładnie odwrotnie. Poniższy diagram zawiera zestawienie różnych form wsparcia na opisanych wcześniej forach. Zróżnicowanie to zostanie szerzej przeanalizowane w części poświęconej badaniom jakościowym.

\* \* \*

Wyniki badań ilościowych, które zostały zaprezentowane w rozdziale czwartym, pozwalają na udzielenie odpowiedzi na poszczególne pytania badawcze postawione w założeniach metodologicznych. Wyniki sondażu



**Wykres 3.** Rodzaje wsparcia społecznego online na wybranych forach internetowych

Źródło: opracowanie własne.

diagnostycznego oraz ilościowej analizy dokumentów zastanych (w tym przypadku – elementów netnografii) wskazują na określone tendencje w kontekście wsparcia społecznego online. Wprawdzie szczegółowa analiza i interpretacja wyników badań znajduje się w rozdziale szóstym, zawierającym wnioski, jednak już teraz możliwe jest dokonanie ogólnego podsumowania. W niniejszym rozdziale omówione zostały takie zagadnienia, jak powszechność wsparcia społecznego online, jego przejawy, dane na temat osób z niego korzystających, sytuacje trudne, które skłaniają do sięgania po zasoby internetowe. Zaprezentowane zostały także formy wsparcia w ujęciu funkcjonalnym oraz odpowiadające im usługi internetowe. Ponadto, zebrane zostały opinie na temat potencjalnych zagrożeń, wiążących się z funkcjonowaniem w grupach wirtualnych. Zamieszczone wyniki badań ilościowych stanowią statystyczny zarys problemu, dlatego ich uzupełnieniem i rozszerzeniem są badania jakościowe, których założenia i wyniki zostały zaprezentowane w kolejnym rozdziale. W ten sposób zwracam uwagę nie tylko na same fakty, ale też i na ich kontekst – okoliczności, skutki i znaczenie, co pozwala dokładnie i z różnych perspektyw poznać mechanizm funkcjonowania wsparcia społecznego online.

# Charakterystyka przejawów wsparcia społecznego online. Badania jakościowe

### 5.1. Założenia metodologiczne badań jakościowych

#### 5.1.1. Problemy, metody i techniki badawcze

Badania jakościowe stanowią istotną część moich analiz. Dają odpowiedź na część pytań badawczych, dla których analizy ilościowe były niewystarczające lub dawały niepełny obraz, ponieważ nie pełniły funkcji interpretacyjnej. Wszystkie problemy badawcze zostały przedstawione w podrozdziale 4.1.1. Badania jakościowe koncentrują się także wokół problemów głównych (przypomnę je dla łatwiejszego odbioru tekstu), czyli: Jak przejawia się wsparcie społeczne w Internecie? oraz Jaka jest powszechność i dostępność wsparcia społecznego online?

Zastosowaną przeze mnie metodą badawczą było studium przypadku, dzięki któremu mogłam poddać analizie jednostkowe losy ludzkie uwikłane w określone sytuacje trudne (T. Pilch, T. Bauman, 2001, s. 297-300). Moim celem stał się dokładny opis ludzkich działań online w sytuacji wydarzenia krytycznego, przy uwzględnieniu możliwie wielu jego aspektów, także z zakresu oddziaływań edukacyjnych. Decydując się na studium przypadków, wykorzystywałam takie techniki badawcze, jak wywiad narracyjny oraz analizę dokumentów zastanych. Wywiad narracyjny jest najczęściej stosowaną techniką w badaniach jakościowych. Zastosowałam w badaniach obie jego zasadnicze odmiany: narracyjny wywiad ekspercki (ponieważ umożliwia poznawanie zagadnień dotyczących życia społecznego; stosuje się go w przypadku badań obejmujących specjalistów, znawców w zakresie danego problemu) oraz wywiad biograficzno-narracyjny (T. Pilch, T. Bauman, 2001; K. Rubacha, 2004; S. Kvale, 2004). Prowadzona przeze mnie analiza dokumentów zastanych, w tym internetowych pamiętników (M. Łuczewski, P. Bednarz-Łuczewska,

2012) wchodzi w zakres tzw. etnografii wirtualnej (netnografii), którą należy rozumieć jako „poznawanie i opisywanie ludzi oraz zjawisk na podstawie danych się zaobserwować w Internecie zachowań i ich efektów. Praca terenowa jest realizowana w zastanym środowisku internetowym w czasie rzeczywistym” (P. Cichocki, T. Jędrkiewicz, R. Zydel, 2012, s. 206). Etnografię wirtualną wykorzystuje się między innymi do „badania tożsamości, społeczności i relacji międzyludzkich, które powstają w Internecie” (P. Cichocki, T. Jędrkiewicz, R. Zydel, 2012, s. 208; por. R. V. Kozinets, 2012).

### 5.1.2. Charakterystyka próby badawczej

Studium przypadków, w ramach którego zastosowałam technikę wywiadu eksperckiego oraz narracyjno-biograficznego, objęło 8 osób. Wywiady zostały uzupełnione fragmentami wypowiedzi tych osób zamieszczonych przez nie wcześniej na blogach oraz stronach internetowych, co było zresztą punktem wyjścia naszych rozmów. Szczegółowe informacje dotyczące respondentów znajdują się na początku każdego wywiadu w podrozdziale 5.2.

Do badań jakościowych netnograficznych dobranych zostało 5 forów internetowych, które wcześniej poddane były analizom ilościowych i omówione w poprzednim rozdziale (podrozdział 4.1.3.2), a także 5 blogów, 3 profile portalu społecznościowego oraz 3 wortale. Cztery analizowane blogi oraz dwa profile (lub fanpage) portalu społecznościowego powstały w traumatycznej sytuacji wydarzeń krytycznych – były nimi rzadkie wady genetyczne dzieci, których skutkiem stała się niepełnosprawność lub trudności w funkcjonowaniu, dalej – choroba nowotworowa autora lub dziecka, nagła niepełnosprawność dziecka spowodowana wypadkiem oraz niepełnosprawność wynikająca z przedwczesnych narodzin. Jeden blog oraz jeden z profili powstały w sytuacji kryzysu normatywnego, jakim są narodziny pierwszego dziecka w rodzinie. Blogi oraz profile portalu społecznościowego stanowią zapis sposobów radzenia sobie w sytuacji trudnej, o charakterze traumatycznym lub normatywnym. Zapisy różnią się w zależności od sprawności językowej autorów oraz celu, któremu służą.

Pierwszy z wybranych blogów pisany jest przez mamę dziecka z rzadkim genetycznym zespołem uniemożliwiającym prawidłowe oddychanie (CHS) oraz wiążącymi się z nim licznymi innymi wadami i trudnościami w bezpiecznym funkcjonowaniu. Pierwsze wpisy zostały umieszczone w Internecie krótko po narodzinach dziecka i ukazują się nieprzerwanie (z różną częstotliwością) do chwili obecnej. Odzwierciedlają one zarówno emocje rodziców, które towarzyszą im w walce o jak najlepsze funkcjonowanie dziecka, jak też są metodycznym zapisem sposobów radzenia sobie z określonymi problemami. Kolejny blog prowadzony był przez kobietę cierpiącą na nowotwór

złośliwy. Wpisy pojawiały się przez ponad rok (od 2010 do 2011 roku), do momentu śmierci autorki. Blog jest zarówno opisem choroby, jej sposobów leczenia i trudności z tym związanych, jak też pamiętnikiem, w którym autorka przedstawia siebie, swoje pasje i zainteresowania. Trzeci blog prowadzi mama dziecka zmagającego się z rzadką chorobą genetyczną powodującą całkowitą niepełnosprawność ruchową (także w zakresie oddychania). Jest on zapisem zmagania z trudną rzeczywistością, mierzenie się z niepewną przyszłością oraz walki o lepsze jutro. Podobnie prowadzony jest kolejny z blogów (z mniejszą częstotliwością wpisów), na jakim matka opisuje życie dziecka, które wskutek nieszczęśliwego wypadku znajduje się w stanie wegetatywnym. Ostatni z blogów oraz jeden z profili portalu społecznościowego wpisują się w kategorię tzw. internetowych działań parentingowych, a zatem odzwierciedlają trudy i sukcesy rodzicielskie w sytuacji narodzin pierwszego dziecka w rodzinie. Pozostałe dwa profile portalu społecznościowego prowadzone są przez rodziców dzieci zmagających się z zespołem Downa.

Do analiz zostały dobrane trzy wortale, których wspólną cechą jest przyczyna powstania (wydarzenie krytyczne) oraz pierwotnie amatorski i nieprofesjonalny charakter. Strony te zostały założone przez osoby lub grupy osób, w życiu których pojawiła się traumatyczna sytuacja krytyczna. Brak ogólnodostępnych źródeł informacyjnych skłonił autorów do samodzielnych poszukiwań i zainicjowania powstania portalu, który stałby się wiarygodnym i rzetelnym źródłem informacji stworzonych przez ludzi, którzy doświadczyli podobnej sytuacji. Jeden z nich dotyczy zespołu Downa i został założony przez rodziców, kolejny poświęcony został nowotworowi złośliwemu układu chłonnego, którego twórca zmagał się z tą chorobą, natomiast trzeci – przeznaczony jest dla rodziców dzieci przedwcześnie narodzonych (jego twórcami również nie byli profesjonaliści, lecz rodzice).

## **5.2. Jednostkowe działania online w sytuacji wydarzeń krytycznych o charakterze traumatycznym lub normatywnym – analiza wywiadów pogłębionych**

### **5.2.1. Technologie informacyjno-komunikacyjne jako „lekarstwo” i szansa na funkcjonowanie społeczne osób z niepełnosprawnością**

Pierwszą osobą, z którą przeprowadziłam wywiad ekspercki na temat wsparcia społecznego dostępnego w Internecie, a także wspierającej roli technologii informacyjno-komunikacyjnych w życiu osób z niepełnosprawnością,

była pani Katarzyna Łuszczak, pedagog specjalny, logopeda, specjalistka od komunikacji alternatywnej, która przez 9 lat pracowała w firmie zajmującej się dostosowywaniem technologii do potrzeb osób niepełnosprawnych, głównie z dysfunkcją narządu wzroku. W ofercie tej firmy znajdowały się rozmaite rozwiązania z zakresu udźwiękowienia komputera, czytniki, notatniki brajłowskie, odtwarzacze, drukarki graficzne. Pani Katarzyna była odpowiedzialna wtedy za sprzęt do komunikacji alternatywnej, sprzęt do obsługi komputera i sterowania otoczeniem przez osoby z niepełnosprawnością ruchową. Szczególnie ważną dla niej stała się właśnie komunikacja alternatywna, o której opowiadała tak: „Komunikacja alternatywna<sup>1</sup> do tej pory była definiowana jako wszelkie sposoby porozumiewania się osób, których komunikacja werbalna jest nieczytelna albo w ogóle nie występuje. Pod pojęciem komunikacji alternatywnej i wspomagającej kryły się symbole, oprogramowanie, syntezatory mowy, tablice, komunikatory, czyli urządzenia, dzięki którym możliwe było nagranie przez opiekuna, a następnie – łatwe odtworzenie komunikatu przez osobę niemówiącą. Obecnie pojawiają się tendencje, zapoczątkowane w Australii, by przestać mówić o komunikacji alternatywnej, dlatego że słowo „alternatywna” może mieć negatywne konotacje. Bardzo źle jest odbierane na przykład w szpitalach, gdy mamy do czynienia z osobami po wypadkach, udarach, z chorobami neurodegeneracyjnymi, dla których komunikacja alternatywna brzmi podobnie jak medycyna alternatywna, która nie jest przecież stosowana. Powoli wprowadzane i rozpowszechniane jest pojęcie, którego jestem gorącym zwolennikiem: dostęp do komunikacji dla wszystkich lub po prostu – dostęp do komunikacji”.

Obecnie pani Katarzyna jest współwłaścicielką firmy, która zajmuje się dostosowywaniem technologii do potrzeb osób z różnorodną niepełnosprawnością. Jej zadaniem jest znalezienie takiego rozwiązania, dzięki któremu osoba z niepełnosprawnością będzie mogła korzystać z komputera i za jego pomocą się komunikować, kształcić, korzystać z Internetu. Celem działalności firmy jest również szerzenie świadomości dotyczącej możliwości i szans rozwojowych osób z niepełnosprawnością niepozwalającą na porozumiewanie się werbalne. „W społeczeństwie brakuje podstawowej wiedzy na temat tego, że

---

<sup>1</sup> W 1983 roku w Toronto zostało utworzone Międzynarodowe Stowarzyszenie Wspomagającej i Alternatywnej Komunikacji. Z nazwy tego Stowarzyszenia został zaczerpnięty termin: komunikacja wspomagająca i alternatywna. Komunikacja wspomagająca jest definiowana jako proces wspomagania zdolności mówienia, natomiast alternatywna jako proces przyswajania zastępczych sposobów dla zapewnienia substytu braku mowy dźwiękowej. Obecnie operuje się skrótem AAC (ang. Augmentative and Alternative Communication), który stał się standardem powszechnie używanym dla opisu tej dziedziny (W. Loeb, 2008).

jeśli ktoś nie mówi, to nie znaczy automatycznie, że jednocześnie nie słyszy lub nie rozumie. Mamy mnóstwo ludzi z dziecięcym porażeniem mózgowym czy zanikiem mięśni, którzy mogliby świetnie pracować na przykład przez Internet, być też wsparciem dla innych, prowadzić blogi, uczestniczyć w życiu społecznym w cyberprzestrzeni, ale są diagnozowani jako osoby, które nic nie rozumieją”. Trudności w rozumieniu, które pojawiają się po stronie osoby diagnozującej, jak też niemożność wypowiedzenia się, która z kolei dotyka niepełnosprawnych, prowadzą do błędnych wniosków i interpretacji. „Osoba z trudnościami w komunikowaniu werbalnym, pozbawiona dostępu do konkretnego oprogramowania, do sprzętu pozwalającego na obsługę komputera, na przykład za pomocą ruchów głowy czy za pomocą wzroku, nie może wypowiedzieć się na żaden temat”. Ideą firmy pani Katarzyny jest dostarczenie osobom niemówiącym i osobom z niepełnosprawnością ruchową możliwości korzystania z komputera, z Internetu i sterowania otoczeniem. „Mówiąc o osobach niemówiących i osobach z niepełnosprawnością, mam na myśli zarówno dzieci, które na przykład przyszły na świat z wadą genetyczną (typu zespół Retta) i potrzebują wsparcia w rozwoju komunikacji, jak też osoby dorosłe i seniorów, którzy w wyniku demencji, udarów nie mogą porozumieć się ze swoją rodziną, jednak dzięki Internetowi i specjalnym aplikacjom mogą być dłużej niezależne”. Starzenie się społeczeństwa stanowi istotny czynnik motywujący do działań sprzyjających podtrzymywaniu niezależności seniorów, chociażby przez umożliwianie im pracy zdalnej przez Internet.

Praca pani Katarzyny Łuszczak wiąże się z nieustannym kontaktem z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami. Z wieloma z nich pozostaje w stałej przyjaźni i towarzyszy na różnych etapach życia. Jej doświadczenia pochodzące z pracy z dziewczynkami dotkniętymi zespołem Retta<sup>2</sup> i ich rodzinami były istotnym wątkiem wywiadu. „W przypadku zespołu Retta mamy do czynienia z sytuacją, w której rodzi się dziecko, a następnie prawidłowo rozwija się do mniej więcej 8. miesiąca (czasem nawet do 2. roku) życia, po czym następuje regres. Są różne przypadki, różnie dziewczynki się rozwijają,

---

<sup>2</sup> Zespół Retta (RTT) jest neurorozwojowym schorzeniem uwarunkowanym genetycznie, które charakteryzuje się współwystępowaniem licznych objawów klinicznych, głównie ze strony układu nerwowego, układu pokarmowego i kostnego. Zaburzenia powstają jako wynik mutacji określonego genu położonego w chromosomie żeńskim X. W zespole Retta wyróżnia się 4 fazy rozwojowe: 1) okres noworodkowy i wczesnodziecięcy, który jest prawidłowy, 2) faza szybkiego regresu, podczas której następuje utrata nabytych umiejętności komunikacyjnych i poznawczych, napady drgawkowe, stereotypie rąk, zaburzenia oddychania, 3) faza pseudostacjonarna (wiek przedszkolny i szkolny) i 4) faza stabilizacji. W zależności od mutacji genu MECP2 odpowiedzialnego za obecność zespołu Retta fenotyp dziewczynek jest zróżnicowany (A. T. Midro, 2010; D. Kosno, 2013).

ale ze względu na apraksję, ze względu na to, że mowa się cofa, że pojawiają się ataki padaczki i wycofuje się umiejętność chodzenia oraz celowe ruchy głowy, tak naprawdę jedynym środkiem komunikacji pozostaje wzrok". Dziewczynki te przez wiele lat traktowane były jako osoby z głęboką niepełnosprawnością, w spektrum autyzmu. Rodzice często zdawali sobie sprawę z tego, że ich dzieci wszystkim rozumieją, natomiast nie potrafili tego udowodnić. „Dla nich właśnie możliwość usłyszenia własnego dziecka, a także pokazanie światu, że ich córka jest rozumna, stało się sprawą kluczową”. Możliwość porozumiewania się z własnym dzieckiem jest niezwykle ważna dla rodziców, ale ma też ogromne znaczenie dla rodzeństwa. „Dla sióstr i braci ważne jest to, że na przykład mogą zagrać ze sobą w grę: nagle zaczynają się kłótnie, choćby o pilota, zaczyna się zwykłe rodzinne życie. Problemy z niepełnosprawnością są zastępowane zwykłymi problemami rodzin, w których niepełnosprawność schodzi na dalszy plan, właśnie dlatego, że pojawia się środek komunikacji”. W przypadku dziewczynek z zespołem Retta, ze względu na apraksję i brak porozumiewania się werbalnego, technologią komunikacyjną możliwą do wykorzystania stają się *eye-trackery*, które umożliwiają obsługę komputera za pomocą wzroku. W 2011 roku pojawiły się pierwsze badania pilotażowe z wykorzystaniem tych urządzeń, które pokazały, że funkcjonowanie dziewczynek jest na zupełnie innym poziomie niż pierwotnie sądzono. Okazało się, że dzieci te są niezwykle zainteresowane zarówno samym urządzeniem, jak i możliwościami komunikacyjnymi, które ono umożliwia. *Eye-trackery* są obecnie jedynymi urządzeniami pozwalającymi dziewczynkom z zespołem Retta na korzystanie z komputera i aplikacji komunikacyjnych. Rozwiązania bazujące na wykorzystaniu prostych pojedynczych przycisków nie sprawdzają się, zwłaszcza u tych dzieci, które chcą pisać.

Media elektroniczne, a w szczególności Internet, odgrywają ogromną rolę w życiu osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Brak jest natomiast powszechnej świadomości, że istnieją rozwiązania umożliwiające korzystanie ze sprzętów i aplikacji pozwalających na komunikowanie i funkcjonowanie społeczne. „W momencie nagłej sytuacji traumatycznej: wypadku, zaskakującej diagnozy na temat szybko postępującej choroby, wielokrotnie obserwowałam, jak osoby te pilnie poszukują wsparcia w Internecie. Również wielu rodziców korzysta z zamkniętych grup, na przykład na portalu społecznościowym, gdzie we własnym gronie mogą wymienić się doświadczeniami. Są też tacy, którzy z takiego rozwiązania nie korzystają ze względu na obawę, że to, co przeczytają, dodatkowo ich przytłoczy”. Korzystaniu ze wsparcia społecznego online sprzyja nietypowość sytuacji, w której znalazła się dana osoba lub jej rodzina. Tak jest na przykład w sytuacji zespołu Retta, który występuje tak rzadko, że nie da się znaleźć potrzebnego wsparcia ani w poradni, ani u leka-

rze pierwszego kontaktu, ani też wśród najbliższego otoczenia. Internet stanowi wówczas w zasadzie jedyne źródło informacji o charakterze medycznym (dostęp do polskich i zagranicznych publikacji i opracowań). Rodzice konsultują się również online ze specjalistami z innych krajów, którzy zajmują się zespołem Retta. „Znam polską rodzinę, która skontaktowała się z działającą w Stanach Zjednoczonych specjalistką do spraw komunikacji osób z zespołem Retta, co byłoby absolutnie niemożliwe bez Internetu”. Poszukiwanie wsparcia online rozpoczyna się zazwyczaj od poszukiwania informacji merytorycznych, dostępu do specjalistów, ośrodków terapeutycznych, leków, nowinek. Rodzice szukają w ten sposób potwierdzenia lub zaprzeczenia diagnozy oraz metod dalszego postępowania, jeżeli się ona potwierdzi. Następnie pojawia się potrzeba kontaktu z osobami, które znalazły się w podobnej sytuacji. Następuje wymiana doświadczeń, weryfikowanie, co się u kogo sprawdziło, jakie metody i terapie były skuteczne. Wtedy też bardzo ważne staje się wsparcie emocjonalne. Rodzice łączą się z innymi, wyszukują szczególnie takich, których córki cierpią na podobne mutacje genu MECP2 odpowiedzialnego za zespół Retta i tym samym są podobne fenotypowo. Istotne staje się obserwowanie losów dziewczynek, które są już dorosłe i przyglądanie się ich funkcjonowaniu. „Szczególnie mamy szukają na blogach prowadzonych przez inne mamy zrozumienia, przepracowania pewnych traum. Często mówią, że nie chcą tego czytać, nie chcą tam wchodzić, bo jest to zbyt przygnębiające, a jednak to robią, ponieważ pomaga im to przerobić jakiś smutek, jakiś żal i stratę w sobie. Dlatego też komentują wpisy, piszą do siebie na różnych etapach radzenia sobie i godzenia się z sytuacją i wspierają się emocjonalnie”. W Internecie także podejmowane są różne inicjatywy: żeby się spotkać, żeby przenieść znajomości online na kontakty rzeczywiste, żeby zainicjować jakąś akcję informacyjną. Wtedy też zaczynają powstawać wspólnoty.

Ogromna rola technologii informacyjno-komunikacyjnych polega na wspieraniu osób, które od wielu lat borykają się z niepełnosprawnością utrudniającą im codzienne funkcjonowanie. Za przykład może służyć kobieta mieszkająca w Wielkiej Brytanii, która od 16 lat cierpi na stwardnienie zanikowe boczne. Została zdiagnozowana pod koniec swojej drugiej ciąży. Choroba postępowała bardzo szybko i po krótkim czasie mogła ona tylko nieznacznie poruszać głowę i jedną ręką. Przez wiele lat komunikowała się i obsługiwała komputer za pomocą jednego przycisku. Nie było mowy o obsłudze myszki, przesuwania kursora i dalej – obsłudze Internetu. Gdy pojawiły się *eye-trackery*, czyli urządzenia sterujące oprogramowaniem za pomocą wzroku, kobieta ta zaczęła pracować; obecnie mieszka sama, opiekuje się dziećmi, zarządza opiekunami, którzy jej pomagają, steruje całym domem – otwiera drzwi, telefonuje. Powróciła też do malowania (teraz za pomocą wzroku), któ-

re było jej pasją w przeszłości (jest z wykształcenia historykiem sztuki). Prowadzi też bloga, z którego wynika, że gdy potwierdziła się diagnoza choroby, jej stan psychiczny bardzo się pogorszył. Technologia, która spowodowała, że mogła ona wrócić do samodzielnego funkcjonowania, bardzo podniosła ją na duchu. Obecnie nie wyobraża sobie życia bez wsparcia technologicznego. Na jej blogu można znaleźć taki wpis:

*Wszystko było piękne w moim życiu aż do ukończenia przeze mnie 34. roku życia. Wyszłam szczęśliwie za mąż, urodziłam piękną córeczkę i zaszałam w drugą ciążę. Byłam zdrowa, sprawna i szczęśliwa z powodu ciąży. Nie mogłabym prosić o nic więcej. W lutym 2000 roku zaobserwowałam pewną słabość w mojej lewej ręce i zauważyłam spowolnienie mowy. W kwietniu 2000 roku otrzymałam ostateczną diagnozę wskazującą jednoznacznie na stwardnienie zanikowe boczne. Wszystko działo się tak szybko, że byłam przerażona. Mój świat legł w gruzach. Moje małżeństwo rozpadło się, gdy niepełnosprawność zaczęła postępować. Nie mogłam już fizycznie opiekować się dziećmi ani sobą, popadłam w depresję. Teraz jestem samotnym, niepełnosprawnym rodzicem, który jest całkowicie uzależniony od opieki innych. Nigdy nie sądziłam, że moje życie może zmienić się tak tragicznie i lata zajęło mi dostrzeżenie jakiegokolwiek pozytywnego aspektu mojej sytuacji.*

*ALE podniosłam się i skoro mi się to udało, jestem przekonana, że uda się to każdemu. Pierwszym krokiem był pobyt w lokalnym szpitalu, gdzie otrzymałam niezwykłą pomoc i wsparcie. Potem zaczęłam opisywać moją historię, korzystając ze specjalnego programu komputerowego, który mogłam obsługiwać pojedynczym przyciskiem. Teraz używam eye-trackera, dzięki któremu zaczęłam też malować od 2012 roku. Opublikowałam artykuły, prowadziłam wykłady i prezentacje, namalowałam autoportret [...]*

*Około 5000 osób w Wielkiej Brytanii cierpi na tę samą dewastującą chorobę co ja i każdego dnia umiera 5 z nich. Moim celem jest podnoszenie świadomości na temat stwardnienia zanikowego bocznego – aż do dnia, gdy stanie się ono uleczalne (S. Ezekiel, 2016, tłum. własne).*

Podobnie było w przypadku Amerykanina, znanego futbolisty, który również zachorował na stwardnienie zanikowe boczne. Od paru lat obsługuje komputer za pomocą wzroku. Powtarza, że dopóki nie znajdzie się lekarstwo na tę chorobę, lekarstwem na nią jest technologia. Za pomocą mediów społecznościowych komunikuje się z wieloma osobami. Przeprowadził znakomity wywiad z Pearl Jam, włącza swemu synkowi bajki. Jego determinacja i upór doprowadziły do tego, że za pomocą komputera sterowanego *eye-trackerem* stworzył pro-

jekt ustawy (ostatecznie podpisanej przez prezydenta Stanów Zjednoczonych w sierpniu 2015 roku), umożliwiającej szybsze udzielenie wsparcia technologicznego osobom cierpiącym na stwardnienie zanikowe boczne.

Dzięki Internetowi osoby z niepełnosprawnością uniemożliwiającą normalne funkcjonowanie mają dostęp do informacji, ale mogą też studiować, szukać pracy i pracować. Najważniejsze jest jednak, zdaniem pani Katarzyny, wsparcie emocjonalne. W zależności od osoby oraz od problemu, z którym się ona boryka, poszukiwane jest pocieszenie, współczucie, dzielenie się doświadczeniem. Często też istotne jest wsparcie instrumentalne, zawierające konkretne porady, na temat chociażby rodzaju wózka, skuteczności podejmowanej terapii i ośrodków, w których się ją stosuje. Internet stanowi również przestrzeń inicjatyw oraz łączenia się, tworzenia wspólnot i realizowania działań o różnym zasięgu i znaczeniu. Przykładową akcją były wybory miss zainicjowane przez dziewczyny poruszające się na wózkach. Inicjatywa ta, zapoczątkowana przez Internet, stała się skutecznym narzędziem uświadamiania społeczeństwa o możliwościach i potrzebach osób na wózkach, i budziła pozytywne zainteresowanie wśród odbiorców.

Poszukiwaniu wsparcia społecznego w Internecie sprzyja anonimowość. „Osoby, u których zdiagnozowano określoną chorobę, boją się o tym powiedzieć, nawet najbliższym. Łatwiej jest im zapytać o coś w sposób anonimowy”. Ponadto Internet stanowi ogromne, łatwo dostępne źródło informacji. Nawet przy założeniu, że część z nich jest niewiarygodna, i tak pozostaje mnóstwo takich, które są cenne. Wszechobecność Internetu, dostęp do niego z dowolnego urządzenia dostarcza błyskawicznych odpowiedzi na zadane pytanie. Grupy wsparcia, fora, zwłaszcza te, które funkcjonują, opierając się na portalach społecznościowych, stają się coraz bardziej wyspecjalizowane. „Kiedyś hasło „niepełnosprawność” odwoływało się do wielu źródeł ogólnych, natomiast obecnie można znaleźć niemal każdą drobną informację, na przykład dotyczącą uczenia dziewczynek z zespołem Retta w wieku 3–5 lat kolorów, ponieważ istnieje grupa, na której znajdują się posty rodziców, terapeutów, linki do stron internetowych, do książek. Informacji jest dużo, są one szybko i łatwo dostępne, często anonimowe oraz bardzo precyzyjne”.

Wsparcie społeczne online staje się powszechne. Rodziny osób z niepełnosprawnością zazwyczaj nie mają problemów, by do niego dotrzeć. Natomiast osoby z niepełnosprawnością, ze względu na wysokie ceny urządzeń umożliwiających dostęp do komputera i Internetu oraz brak wiedzy na ich temat, miewają trudności, by z niego skorzystać lub go udzielać. W Stanach Zjednoczonych czy Wielkiej Brytanii *eye-trackery* znajdują się w każdej szkole (od 3 do 10 sztuk), natomiast brakuje tam specjalistów, którzy wytłumaczą, jak z nich efektywnie korzystać. W Polsce z kolei technologii jest zdecydowanie

mniej i raczej wyjątek stanowią szkoły, w których takie urządzenia się znajdują. Zazwyczaj usprzętowanie spoczywa na barkach rodziców, dla których Internet jest wówczas nieodzowną pomocą. „Jeżeli rodzic otrzymuje sprzęt, a sam nie jest sprawny w obsłudze, dodatkowo – nie dojedzie do niego specjalista, co zdarza się i w Polsce, i w Wielkiej Brytanii zwłaszcza w niewielkich miejscowościach, gdzie brakuje terapeutów mowy, zaczyna szukać wsparcia w Internecie”. Na portalach społecznościowych dostępne są grupy wsparcia dotyczące korzystania z określonych urządzeń. Obserwuje się ich dynamiczny rozwój i przemiany. Początkowo były one tworzone i rozwijane głównie przez właścicieli firm, a profil wypełniał się podstawowymi informacjami i instrukcjami. Obecnie grupy takie zdominowane są przez osoby z niepełnosprawnością lub ich rodziny, które dzielą się swoimi doświadczeniami i problemami. Na gruncie dyskusji o charakterze technologicznym wyrastają grupy wsparcia informacyjnego, a nawet emocjonalnego. Przykładowo, grupa użytkowników jednego z *eye-trackerów* liczy obecnie prawie 1200 użytkowników.

Technologie informacyjno-komunikacyjne pozwalające na dostęp do Internetu wspierają edukację, a w niektórych przypadkach w ogóle ją umożliwiają. Dotyczy to zarówno zorganizowanego uczenia się zdalnego, jak też pozaformalnego, oscylującego wokół konkretnego problemu i kwestii z nim powiązanych. Zarówno osoby z niepełnosprawnością, jak i ich rodziny, w sytuacji ulegnięcia wypadkowi albo otrzymania określonej diagnozy, sięgają do Internetu po informacje merytoryczne, publikacje oraz doświadczenia opisywane na forach. Bardzo często stają się specjalistami w dziedzinie choroby lub niepełnosprawności, która ich dotknęła. Jeśli chodzi o edukację formalną, w przypadku wielu osób z niepełnosprawnością w ogóle nie byłaby ona możliwa, gdyby nie dostęp do Internetu lub do technologii umożliwiających komunikowanie. „Przykładowo, osoby niewidome mają ogromne problemy z tradycyjnie przedstawianą matematyką. Bez oprogramowania, bez udźwiękowienia, bez technologii, która pozwala na wydruki wypukłe, edukacja w tym zakresie jest bardzo trudna. Można też technologie wykorzystać w edukacji muzycznej; na przykład dzieci z dziecięcym porażeniem mózgowym nie mogą grać na flecie, gitarze czy pianinie rękoma, ale mogą to zrobić za pomocą komputera”. Kolejne etapy edukacyjne można również realizować dzięki Internetowi i edukacji zdalnej. „Coraz więcej jest osób z niepełnosprawnościami, które studiują z domu. Znam na przykład chłopców z chorobą Duchenne’a<sup>3</sup>,

---

<sup>3</sup> Choroba Duchenne’a (dystrofia mięśniowa Duchenne’a) definiowana jest jako „grupa genetycznie uwarunkowanych schorzeń, w których występuje postępujące zwyrodnienie mięśni szkieletowych, bez zaburzeń ze strony centralnego lub obwodowego układu nerwowego” (J. Żulewska, 2012, s. 140). Brak białka – dystrofiny w mięśniach powoduje ich istotne osłabienie. Kluczową rolę w powstawaniu dystrofii odgrywa czynnik genetyczny.

czyli rodzajem zaniku mięśni, którzy leżąc w łóżku i oddychając za pomocą respiratora, mogą studiować online. Mamy wielu absolwentów, którzy ukończyli zdalną edukację wyższą, korzystając z dostępnych w Internecie bibliotek, komunikując się zdalnie z promotorem”.

Według respondentki technologie informacyjno-komunikacyjne posiadają zdecydowanie więcej zalet niż wad, choć i te czasem się ujawniają.

*Pamiętam, jak parę lat temu poznałam chłopaka z mózgowym porażeniem dziecięcym, w normie intelektualnej, a nawet powyżej niej, który kilka lat wcześniej zdał maturę. Charakteryzował się ogromną spastyką, dużymi zmianami zwyrodnieniowymi kręgosłupa, które uniemożliwiały mu jakąkolwiek aktywność ruchową. Szukaliśmy wtedy rozwiązania, za pomocą którego mógłby on studiować. Zaproponowałam mu eye-tracker, z którym bardzo dobrze sobie zaczął radzić. Natomiast jego pełnosprawny młodszy brat wyraził obawę, że to będzie rodzaj zabawki – umożliwi wchodzenie rozrywkowe do Internetu albo gry. Komputer stanie się czymś, co nie będzie miało na celu kontynuowanie nauki, ale rodzajem ucieczki od rodziny. Wtedy się bardzo oburzyłam na te słowa. Zresztą ów brat napisał wkrótce program, który umożliwiłby niepełnosprawnemu chłopakowi korzystanie z komputera, ale tylko do pisania i komunikowania. Wróciłam myślą do tej sytuacji, gdy zaczęło powstawać coraz więcej grup wirtualnych na popularnych portalach społecznościowych, w których udział chętnie brały osoby z niepełnosprawnością. Obawiałam się, że ten kontakt online paradoksalnie jeszcze bardziej ograniczy ich rzeczywiste funkcjonowanie społeczne. Tak się jednak nie stało. Mam znajomych, którzy przez wiele lat nie wychodzili z domu, a odkąd zaczęli korzystać z Internetu, wrócili do edukacji, znaleźli pracę, a teraz podróżują po całym kraju z wykładami.*

Jednak obawy dotyczące Internetu jako zabawki czy pożeracza czasu wolnego nie maleją, a związane z nim ograniczenie realnych kontaktów i zastąpienie ich wirtualnymi nadal pozostaje aktualne, zarówno w kontekście osób z niepełnosprawnością, jak i każdego innego użytkownika sieci.

---

Pierwsze objawy dystrofii Duchenne’a pojawiają się między drugim a szóstym rokiem życia. „W tym okresie rodzice zauważają, że ich dziecko nieprawidłowo rozwija się pod względem ruchowym lub przejawia specyficzne zachowania ruchowe (pierwsze kroki stawia na palcach, skarży się na bóle nóg, często upada, ma niezgrabny chód, zaburzenia równowagi oraz problemy we wchodzeniu na schody lub we wstawaniu z pozycji siedzącej albo leżącej). Zanik i osłabienie dotyczy głównie mięśni pasa biodrowego oraz ksoalnych mięśni kończyn dolnych. W następnej kolejności atakowane są mięśnie pasa barkowego. W okresie późniejszym osłabione zostają i inne mięśnie” (J. Żulewska, 2012, s. 140-141). W związku z postępującym zanikiem mięśni i utratą sił zaburzeniu ulega proces oddychania oraz mówienia.

Technologie informacyjno-komunikacyjne przeznaczone dla osób z niepełnosprawnościami rozwijają się bardzo dynamicznie, ale ciągle jeszcze nie są dostosowane do wszystkich potrzeb i możliwości. Ich upowszechnienie oraz udostępnienie dla wszystkich osób potrzebujących powinno stać się kwestią priorytetową. Kończąc wywiad, pani Katarzyna Łuszczak pokazała mi list opublikowany online przez żonę irlandzkiego reżysera, cierpiącego na stwardnienie zanikowe boczne (obecnie, dzięki wsparciu materialnemu udzielonemu przez internautów, kończy on reżyserować film *My Name Is Emily*):

*Trzyletnia Sddie mawia, że tata rozmawia oczami. [Rozmowa] z komputerem sterowanym wzrokiem brzmi mało romantycznie. „Zapytam jego oczu”, mówi, gdy czegoś oczekuje. „Kocha mnie!” wykrzykuje jakby otrzymała zaskakujący prezent. Miłość jest darem, który z nim dzielimy. Trzymam się tego kurczowo. Ma wielkie serce. Mój mąż jest moim cudem, choć trudno mi do niego dotrzeć. Oddycha za pomocą rurki, czuje wszystko, ale nie może nawet drgnąć. Słyszę jego mechaniczne oddechy. Trzymam go za rękę, ale on nie może chwycić mnie [...] Niektóre rzeczy tracimy i odnajdujemy ponownie. Przesyłam mu mailem słowa miłości, a on mi odpisuje. I tak, ekran w ekran, trzymamy się za ręce (R. Fitzmaurice, 2016, tłum. własne).*

### **5.2.2. Wsparcie materialne online. Aukcje charytatywne**

Na temat wsparcia materialnego obecnego w Internecie przeprowadziłam wywiad ekspercki z panią Joanną, która przez kilka lat pracowała w dużej firmie zajmującej się prowadzeniem popularnego serwisu aukcyjnego, w ramach którego powstał portal charytatywny. Został on stworzony z jednej strony jako odpowiedź na zapotrzebowanie społeczne, z drugiej – był realizacją idei, „by zacząć robić coś dobrego”. Uznano, że tak duża firma powinna włączyć się w działania społeczne. Pomysły na początku były różne, koncepcja ewoluowała. Ostatecznie postanowiono skoncentrować się na potrzebach tzw. trzeciego sektora i pomóc w działaniach organizacji pozarządowych. „Uznaliśmy, że chcemy wesprzeć ludzi pomagających innym – takim, którzy znaleźli się w różnych sytuacjach trudnych. Pomyśleliśmy, że na pewno znajdą się osoby, które zechcą wziąć udział w aukcjach różnych przedmiotów, których zakup wesprze konkretny cel”. Początkowe aukcje silnie związane były z działalnością Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy. Potem pojawił się pomysł, by działalność charytatywna trwała cały rok. Pierwsze aukcje wyrosły z ludzkiego entuzjazmu i chęci pomagania. Dobrze też wpisywały się w wizerunek

firmy. Wykorzystano istniejący i sprawdzony mechanizm organizowania licytacji, dysponowano odpowiednimi narzędziami, dzięki czemu uruchomienie aukcji charytatywnych, z technicznego punktu widzenia, nie stanowiło trudności.

*[Nasz] serwis to miejsce, w którym możesz zorganizować aukcję i komuś pomóc. Ta strona ułatwia internautom pomaganie, a organizacjom pozarządowym zbieranie środków na cele statutowe.*

„Opracowaliśmy różne rozwiązania, by aukcje rzeczywiście przeznaczone były na rzecz osób potrzebujących i by nie były źródłem nadużyć. Zaczęły się do nas zgłaszać fundacje i stowarzyszenia, głównie wspierające rodziców dzieci chorujących przewlekłe lub nieuleczalnie. Weryfikowaliśmy ich wiarygodność, a następnie umożliwiliśmy im tworzenie aukcji na preferencyjnych warunkach”.

*Co to jest oferta charytatywna?*

*To oferta, z której dochód jest przeznaczony na cel dobroczynny określony w statucie organizacji non-profit lub na inną akcję charytatywną, np. zakup pomocy szkolnych dla dzieci z ubogich rodzin, sfinansowanie leczenia, wsparcie działalności organizacji ekologicznej.*

Wystawiano różne przedmioty, najczęściej wyroby własne fundacji czy ręczne wytwory różnego typu. Zysk ze sprzedaży przeznaczany był na konkretne cele, o których informowano na aukcjach. Popularność konkretnych aukcji zależała w dużej mierze od rozpoznawalności danej fundacji lub osoby, która zachęcała do licytacji. Im bardziej znana była to postać, tym większe zainteresowanie wzbudzały licytacje różnych przedmiotów. Od rodzaju i jakości wystawianych produktów (głównie od ich unikatowości) również zależał sukces aukcji. Informację o licytacjach upowszechniały same organizacje. Bazując na doświadczeniach aukcji charytatywnych, pracownicy portalu postanowili samodzielnie wesprzeć działalność organizacji pozarządowych. W tym celu zaczęli organizować licytacje pracownicze, których dochód przeznaczony był na konkretny cel. Wystawiano na nich przedmioty zgromadzone przez indywidualne osoby.

Najczęściej pojawiały się aukcje charytatywne organizowane na rzecz chorych dzieci, hospicjów. Związane były zazwyczaj z trudną sytuacją życiową konkretnych osób. Czasem zdarzały się też aukcje przeznaczone na rzecz rozwoju edukacji, upowszechniania niestandardowych metod nauczania i wychowania, spędzania wolnego czasu, ale było ich zdecydowanie mniej. Aukcje pracownicze częściej obejmowały pomocą konkretne osoby, które znalazły się w trudnej sytuacji (np. chore), niż stowarzyszenia lub fundacje.

Zdaniem mojej respondentki, aukcje internetowe mogą stanowić istotny rodzaj wsparcia materialnego, jednak pod warunkiem spełnienia kilku podstawowych kryteriów. Po pierwsze, chętniej wspierane są organizacje rozpoznawalne, znane na przykład z przekazów medialnych. Po drugie, dość istotne znaczenie miały same przedmioty wystawiane na aukcjach oraz sposób ich promowania. Istotny był pomysł oraz jego odrębność, wyjątkowość na tle pozostałych akcji. Wystawianie wielu podobnych przedmiotów, za którymi nie kryła się jakaś wyjątkowa historia, nie było szczególnie efektywne. „Mimo że cel był szczytny i pociągający, znacznie ważniejszy okazywał się pomysł czy sposób prowadzenia sprzedaży”.

### 5.2.3. Społeczne wsparcie internetowe w krytycznej sytuacji śmierci osób najbliższych. Hospicjum online

Drugi wywiad ekspercki na temat wsparcia społecznego dostępnego w Internecie, zwłaszcza w sytuacji śmierci osób najbliższych, przeprowadziłam z panią Agnieszką Kalugą, polonistką, psycholog, autorką znanego bloga „Zorkownia” oraz książki<sup>4</sup> pod tym samym tytułem. Spotkałyśmy się w 14. rocznicę śmierci jej małej córeczki Martynki, która zmarła w wyniku powikłań związanych z przedwczesnymi narodzinami.

A. Kaluga opowiadała tak: „Moje życie można podzielić na dwie części – okres przed i po „wojnie”. Ten pierwszy, do moich 25. urodzin, był zupełnie zwyczajny – i studia, i ślub, i księżę z bajki, i mieszkanie. Ten świat stanął na głowie, gdy zmarła Martynka”. Czas żałoby był dla niej bardzo trudny – nie potrafiła wyjść z domu, ubrać się. Nie chciała z nikim się spotykać. Musiało minąć sporo czasu, by zaczęła funkcjonować w miarę normalnie. Jako dziecko zawsze była bardzo energiczna i żywiołowa: szkolna przewodnicząca, skarbnik, organizatorka różnych działań. Zawsze w ruchu, zawsze w działaniu. Te cechy osobowości przetrwały również w trudnym czasie żałoby. Gdy ją przeżyła, przygotowała się do drugiej ciąży, która była również bardzo trudna, bo oznaczała 4 miesiące nieruchomego leżenia w szpitalu. Na portalu dlaczego.org.pl opisała swoją historię takimi słowami:

*Miała czarną czuprynkę, ważyła kilogram, raz ścisnęła mój palec, serce zaczynało jej bić szybciej gdy śpiewałam przy niej piosenki. [...]*

*Teraz jestem mamą Martynki i Bartusia. Bartuś również jest wcześniakiem. Tylko i aż o dziesięć dni dłużej był w brzuchu mamy niż jego siostra. Jest tutaj z nami. Żyje i ma się dobrze. Ma w końcu dwóch aniołów stróżów. Przeszliśmy z nim przez ten sam oddział, na którym umarła Mar-*

---

<sup>4</sup> A. Kaluga (2014), *Zorkownia*, Wydawnictwo Znak, Kraków, s. 288.

*tynka. Po urodzeniu wyglądał jak ona – ten sam czarny łeppek, trochę więcej ponad kilogram. Koszmar niepewności, strach nie do opisania. Potem dwie operacje – pierwsza bardzo poważna. Mógł nie przeżyć...*

*Teraz próbuję czasem strząsnąć z siebie tamte wspomnienia jak zwierzęta strząsają wodę z sierści. Nie da się. Za to zostaliśmy ociosani z martwienia się nieistotnymi sprawami. Oto jedyny plus.*

*Bardzo tęsknię za Małą. I trzymam się dzielnie.*

(<http://www.dlaczego.org.pl/naszehistorie/105-wszystko-w-moim-yciu-do-czasu-lubu-przebiegao-wrcz-baniowo>)

Po narodzinach synka, który także był skrajnym wcześniakiem, przymierzyła się do współzałożenia organizacji dla osób po stracie. „Znałam wcześniej różne osoby po stracie, pamiętałam swoją trudną żałobę, ale bardzo pilnowałam, by ta działalność nie stała się rodzajem autoterapii. Wydaje mi się, że jeśli zakłada się organizację na poziomie emocji, to ona długo nie przetrwa. Znam osoby, które angażowały się w naszą działalność, gdy były na przykład dwa miesiące po stracie i po pewnym, raczej krótkim, czasie znikwały, ponieważ poukładały własne życie, nie chciały dłużej wracać do trudnych wspomnień. Działanie było im potrzebne, ale raczej tylko dla nich samych”. Pani Agnieszka doskonale rozumie tę potrzebę, gdyż sama, korzystając z forum „Chore dziecko, Strata dziecka”, dzieliła się swoją historią i była wdzięczna wszystkim, którzy chcieli z nią tam porozmawiać wirtualnie o Martynce, wymienić się doświadczeniami i bólem po stracie. Forum to zrodziło się z forów dziecięcych, rówieśniczych, na których spotykały się mamy oczekujące narodzin dziecka. „Raz na jakiś czas zdarza się, że któraś z mam nie doczeka się szczęśliwego macierzyństwa”. W tamtym czasie pojawiały się też mniejsze fora w obrębie tzw. dziecięcych, na przykład „Aniołki”, ale najłatwiejszym do odszukania było „Chore dziecko, Strata dziecka”. Niepisanym warunkiem udziału w takim forum było przeczytanie historii innych i opowiedzenie swojej, podzielenie się własnymi przeżyciami i doświadczeniem. Oprócz rozmów o stracie i wyrazów wsparcia emocjonalnego pojawiały się tam wątki, które dotyczyły także innych kwestii niezwiązanych bezpośrednio z przeżywaną rozpaczą, typu: brak porozumienia z mężem, znajomi i ich dzieci. Stanowiło to element wspierający, tworzący poczucie przynależności, współtowarzyszenia. Forum dawało wsparcie emocjonalne, ale też informacyjne i instrumentalne. „Szczególnie działało się tak w przypadkach, gdy chorowały lub umierały dzieci cierpiące na określoną chorobę lub zespół genetyczny. Rodzice szukali wtedy informacji, gdzie zrobić badania, do jakich specjalistów się udać. Aktywnie doradzały im mamy, które przeżyły podobną stratę, udzielały szczegółowych instrukcji, wskazówek”. Z forum „Chore

dziecko. Strata dziecka” wyodrębniło się w międzyczasie forum „Poronienie” oraz serwis poronienie.pl. A. Kaluga wraz z kilkoma innymi aktywnymi mamami postanowiły założyć serwis i organizację, którą nazwały: „Dlaczego”. Na jej stronie dziś czytamy (<http://www.dlaczego.org.pl/o-nas>, 2016):

*Dlaczego nasze dziecko?*

*Dlaczego nam się to przytrafiło?*

*To jakaś koszmarna pomyłka.*

*Te i dziesiątki innych myśli napływają, gdy zostaniemy dotknięci stratą dziecka. Do tego dochodzi poczucie osamotnienia i wyobcowania, potęgujące ból.*

*Organizacja Dlaczego, formalnie zarejestrowana jako Koło przy Towarzystwie Przyjaciół Dzieci, skupia rodziców zranionych utratą dziecka oraz rodziców dzieci nieoperacyjnie chorych. Są wśród nas zarówno rodzice dzieci, które odeszły przed narodzeniem, tacy, których dzieci zmarły w trakcie porodu, rodzice dzieci starszych odchodzących w wyniku choroby bądź nieszczęśliwego wypadku, jak i rodzice dzieci z nieoperacyjnymi wadami.*

*Działamy z potrzeby serca, na zasadzie wolontariatu. Poczucie ciężkiej wyjątkowości, którego doświadczaliśmy, stało się początkiem intensywnych poszukiwań osób w podobnej sytuacji.*

*W lutym 2005 roku powstało Dlaczego, którego cel to przede wszystkim pomoc rodzicom. Chcemy stanowić pomost pomiędzy nimi a resztą społeczeństwa. Dzięki temu zaistnieliśmy również medialnie, budząc zainteresowanie nie tylko wśród rodziców, ale i dziennikarzy, reżyserów, lekarzy, położnych...*

Tak powstał portal przeznaczony dla rodziców, zmagających się z krytycznym wydarzeniem śmierci własnego dziecka, jeden z największych tego typu w Polsce. Zawiera on takie działy, jak Biblioteka, Ku pokrzepieniu (filmy, wiersze, historie o stracie), Prawo, Życie po stracie, Hospicja, Pogrzeb, Nasze historie, Galeria czy Forum. Forum „Dlaczego” zostało podzielone na wiele podkategorii, obejmujących zarówno opowiadanie własnych historii, jak i grupy wsparcia, polecaną literaturę, galerię zdjęć, światelka pamięci. Obecnie prowadzi go w zasadzie jedna osoba; inne także się angażują, ale nieco mniej. „Po pewnym czasie przyszedł u mnie moment ogromnego znużenia, zmęczenia portalem. Interesowało się nim wielu dziennikarzy, którzy prosili o wywiady, nakręcony został film dokumentalny na jego podstawie (*Moje dziecko jest aniołem* w reżyserii M. Górskiej), co wiązało się z jeszcze większym zaangażowaniem z naszej strony. Gdy zainicjowaliśmy, wzorując się na innych krajach, Dzień Dziecka Utraconego, znów konieczny był intensywny kontakt

z mediami. W pewnym momencie stwierdziłam, że nie mam siły opowiadać kolejny raz historii Martynki. Zresztą wiele rzeczy zaczęło dziać się już bez mojego udziału, znalazły się kolejne osoby, które zajęły się organizacją i jej dalszym rozwojem. Wtedy też miałam mnóstwo spraw na głowie związanych z synkiem, konsekwencjami jego wcześniactwa, dbaniem o dalszy rozwój". Dla pani Agnieszki szczególnie trudne były spotkania dla rodziców po stracie, które prowadziła w ramach działalności organizacji „Dlaczego”. Wtedy też stopniowo zaczęła się wycofywać, choć nadal służyła wsparciem.

Gdy synek urodził się i dorastał, angażowała się również w fora poświęcone wcześniactwu oraz portal [wczesniak.pl](http://wczesniak.pl)<sup>5</sup>, obecnie bardzo profesjonalny, zawierający wiele poradników dla rodziców wcześniaków, organizujący konferencje i spotkania. Do dziś na stronie znajduje się opis historii dzieci pani Agnieszki.

*Jestem mamą Martynki i Bartusia, dwóch wcześniaków. Mówię zawsze, że Mała spadła nam z... ziemi do nieba. Tak też powiem o starszej siostrze Bartusiu – rozrabiacie, który został z nami. To pięknie brzmi – gorsze jednak to, co się kryje za tymi słowami.*

*Ciąża z Martynką (planowana i wyczekiwana) stała się ciężą trudną od czwartego miesiąca, kiedy z silnymi skurczami trafiłam do szpitala. [...] Maleńka urodziła się w 27. tyg. ciąży z wagą 1000g. Rodzice wcześniaków wiedzą aż za dobrze, jaki strach i bezradność towarzyszy pierwszemu spotkaniu z tym niewielkim, bezbronny człowiekiem podłączonym do migających, gigantycznych aparatów. [...] Odeszła 20.01.2002, pierwszy raz trzymałam ją w ramionach, gdy... już jej z nami nie było.*

---

<sup>5</sup> Portal [wczesniak.pl](http://wczesniak.pl) jest jednym z elementów działalności Fundacji Wczesniak Rodzice – Rodzicom, założonej przez rodziców dziecka przedwcześnie urodzonego – Magdaleny i Tomasza Makaruków. Celem Fundacji, jak czytamy na stronie internetowej, „jest wsparcie rodziców dzieci urodzonych przed 36. tygodniem ciąży. Cel ten realizowany jest przede wszystkim przez ułatwienie dostępu do informacji o wcześniakach oraz zapewnienie wsparcia przez kontakt z rodzicami, którzy przeszli tę samą drogę. Chcemy udostępnić kontakty rodziców z rodzicami, laika w zakresie medycyny z laikiem, którzy mają ten sam cel – zdrowie swoich dzieci. Fundacja umożliwia dostęp do: wiedzy o wcześniakach za pośrednictwem strony internetowej [www.wczesniak.pl](http://www.wczesniak.pl), literatury polskiej i zagranicznej, Grup Wsparcia, założonych przez rodziców wcześniaków, działających w różnych miastach Polski, Programu Mentor, ułatwiającego kontakt pomiędzy rodzicami dzieci urodzonych w podobnym wieku i z podobnymi problemami zdrowotnymi, organizacji działających na rzecz wcześniaków w innych krajach, aktualnych informacji w mediach o wcześniakach” (<http://wczesniak.pl/kim-jestesmy/jakie-sa-nasze-cele>, 2016). Portal [wczesniak.pl](http://wczesniak.pl) zawiera między innymi takie działy, jak: działalność fundacji, dla rodziców wcześniaków (m.in. pierwsze dni, zdrowie wcześniaka, pielęgnacja, losy innych, grupy wsparcia, informacje prawne), informacje o wcześniakach (galeria, historie, blogi, publikacje, zagraniczne strony poświęcone wcześniakom, linki i inne).

*Bartuś Tadzik urodził się 23.10.2003 (znów cesarka) w 29. tyg. z wagą 1300g. Ab. 5, 5, 7. Był we mnie dłużej o... 10 dni niż Martynka. Tylko i – jak się okazało – aż. Dzięki temu, że lekarze spodziewali się przedwczesnego rozwiązania, dostałam w dwutygodniowych odstępach 3 dawki celestonu – sterydu na rozwój pęcherzyków płucnych.*

*Rozpoznanie kliniczne Bartka: niewydolność oddechowa, zespół zaburzeń oddychania, wrodzone zapalenie płuc, wrodzona wada serca – VSD, żółtaczka wcześniaków, retinopatia, zakażenie ukł. moczowego.*

*Sporo tego, prawda? Ale patrząc na niego, wiedziałam, że „należy do tego świata”, że da radę mimo trudnego startu. Szedł jak burza. Z każdym dniem było lepiej. Pani od RTG nazwała go małym Herkulesem. Otoczono nas ciepłą opieką – oby wszystkich rodziców wcześniaków spotkało to samo. Kolosalna różnica – nasz pierwszy raz na OIOM-ie z Martyną i nasz drugi raz z Bartkiem. Czasem zastanawiam się, czy trzeba było stracić dziecko, by za drugim razem być zauważonym...*

*Przeszliśmy przez ten sam oddział, na którym zmarła Martynka. Ciężkie chwile, ale też pełne nadziei. Jest wiele racji w słowach, że wiemy o sobie tyle, na ile nas sprawdzono. Gdyby ktoś powiedział mi wcześniej, że po śmierci pierwszego dziecka zdecyduję się na drugie – nie uwierzyłabym. A jednak.*

*Naprawdę warto „wypłynąć na głębiej”, rzucić się w morze – nagroda przerosła nasze wyobrażenia. Patrzyć jak Bartuś rośnie, rozwija się, zaczyna raczkować, gaworzyć, jak próbuje... polizać wiatr, wyciąga rączki, śmieje się w głos... – nie ma nic piękniejszego. Słyszeć jego miarowy oddech i zapomnieć włączyć monitor oddechu. Być przy nim od samego początku, czuć go w sobie, przytulać, całować w główkę. Gdy mały leżał na OIOM-ie, czułam, że Martynka „siedzi” z nim w inkubatorze i pilnuje, by oddychał. Spokojnie szłam do domu. Oczywiście przeszliśmy z Bartusiem ciężką drogę. Mamy za sobą dwie operacje. [...] Nadrabia wcześniactwo. Za tydzień skończy 11 miesięcy, waży prawie 8400 g. Jest naszym słońcem i sensem życia.*

*(<http://www.wczesniak.pl/dla-rodzicow-wczesniakow/poznaj-losy-wczesniakow/76>)*

Przez portal [wczesniak.pl](http://www.wczesniak.pl) także trafiali do niej rodzice, którzy zmagali się z problemami wcześniactwa swoich dzieci, a pochodzący z tego samego rejonu, co ona. Dzieliła się informacjami na temat rehabilitacji, form wspomagania rozwoju dostępnego w mieście.

Z uwagi najpierw na żałobę po śmierci Martynki, następnie trudną ciążę, aż wreszcie – skrajne wcześniactwo synka i konieczność jego nieustannego wspierania, przestała pracować zawodowo. Brakowało jej jednak działania,

które wiązałyby się z jej umiejętnościami, wykształceniem i doświadczeniem. Gdy synek poszedł do przedszkola, postanowiła wypełnić czas jego 4-godzinnej nieobecności pracą w hospicjum, które mijała codziennie, wożąc dziecko do przedszkola i na terapie. „Pomyślałam jednak wtedy, że nikt tego nie zrozumie, a ludzie powiedzą, że nie poradziłam sobie ze stratą Martynki, więc idę do umierających, żeby jeszcze bardziej zatopić się w bólu. Zostałam wtedy tę myśl”. Kiedy jej teść zachorował na nowotwór, trafił właśnie do hospicjum. Zrozumiała, że mimo wszystkich traumatycznych wydarzeń, które ją spotkały, potrafi dobrze radzić sobie w sytuacji umierania człowieka. „Zobaczyłam wtedy to miejsce nie jako umieralnię, ale jako kolorową przestrzeń, wypełnioną serdecznymi ludźmi. Widziałam pacjentów w moim wieku, w wieku moich rodziców, osoby samotne. Zrozumiałam, że nie ma się czego bać i nie muszę też przejmować się słowami innych ludzi”. Akurat wtedy organizowany był w hospicjum kurs dla wolontariuszy, w którym wzięła udział. Od 6 lat przychodzi tam pomagać. Zaczęła też pisać blog. Początek jej pierwszego wpisu brzmiał tak:

*Pierwszy dyżur – wolontariat*

...

*Pierwszy dyżur na oddziale.*

*Ludzie oddzieleni od zdrowia, nadziei, rodziny, od siebie samych; nie tańczą z gwiazdami, nie rzucają się w wir wyprzedazy.*

*Oddział, oddział generalny.*

*Wchodzę.*

(<http://www.zorkownia.pl/pierwszy-dyzur-wolontaria/>, 2010)

Z jednej strony, wolontariat był dla niej bardzo trudnym doświadczeniem, z drugiej – czuła, że jej obecność jest potrzebna w hospicjum. „Zdarzały się sytuacje, że gdyby nie obecność wolontariusza, dana osoba umierałaby sama, nie zdążyłaby nic powiedzieć. Wolontariusz ma czas i może służyć w takim momencie swoją obecnością”. Blog był w tamtym czasie formą autoterapii: „gdy opisywałam te wszystkie historie i to, co się dzieje w mojej głowie, trochę je ocalałam, ale też trochę je tam odkładałam. Mogłam odpocząć i koncentrować się na nowych osobach trafiających do hospicjum, nie myśląc jednocześnie o tych, którzy stali się mi bardzo bliscy, ale umarli. Pisanie pomagało mi pielęgnować te historie w sobie, zostawić je na pamiątkę i nie chodzić z nimi dłużej w głowie”. Póki Zorkownia była miejscem anonimowym, autorka otwarcie pisała o konkretnych osobach, często nie zmieniała im nawet imion. We wpisach znajdowało się sporo szczegółów. Był to po prostu blog anonimowej wolontariuszki, która opowiadała historie z nieznanego hospicjum. Zmieniło się to w momencie, gdy stał się on znany dzięki wygranej w kon-

kursie Blog Roku<sup>6</sup>. „Teraz piszę ze świadomością, że wiele osób to przeczyta. Przedstawiam historie tak, jak powinny być pokazane, a nie tak, jak opisywałamby wcześniej. Mam poczucie moralnego obowiązku, że jest to jedno z nielicznych miejsc w Internecie, któremu przypisuje się kategorię wysokiej jakości. Mnóstwo jest blogów pisanych przez rodziców chorych dzieci albo osoby cierpiące na nowotwory, natomiast najwyższym zainteresowaniem cieszą się te o wysokiej wartości literackiej, jak na przykład blog Chustki<sup>7</sup>”. Zdaniem A. Kalugi, ogromne znaczenie w pisaniu blogów ma ich forma. Wiele jest w sieci pamiętników o niskiej jakości, będących kopią innych albo też bardzo sztampowych, powtarzalnych w treści i formie. Niektóre stały się formą zarobkowania, więc ich formuła też nie jest ani atrakcyjna, ani wiarygodna. Blogi, które dotyczą tematów trudnych, często są infantylne. „Dlatego tak szeroko rozpoznawany był blog Joanny Sałygi pt. «Chustka» – przez to, że stanowił pewną przeciwwagę – czytało się go z przekonaniem, że jest to zapis przeżyć mądrej, dojrzałej kobiety, która ma raka, ale on jej nie określał w całości”. Wartością pamiętników pisanych przez osoby zmagające się z chorobami lub rodziców dzieci z niepełnosprawnością jest przedstawianie też innych aspektów życia, wykraczających poza problemy i trudy dnia codziennego. Wspierającą rolę pełnią te blogi, które pokazują, że mimo choroby czy niepełnosprawności można normalnie żyć i spełniać marzenia.

„Zorkownia” została dostrzeżona w konkursie Blog Roku dopiero za drugim razem, kiedy trafiła do kategorii literackiej, a nie, tak jak wcześniej, społecznej „Ja i moje życie”. Pierwotnie do bloga docierało niewiele osób, był on przeznaczony dla wąskiej grupy odbiorców. Już wtedy spotykał się z pozytywnymi komentarzami. Po konkursie na bloga trafiało coraz więcej czytelników i przestał on być anonimowy. „Początkowo bloga czytało koło

---

<sup>6</sup> Konkurs Blog Roku jest organizowany przez Grupę Onet.pl od 2005 roku. Przedmiotem konkursu jest prezentacja blogów i wybranie 12 najlepszych spośród zaprezentowanych. Blogi oceniane są zarówno przez określone jury, jak i przez internautów. „Zorkownia” w 2011 roku otrzymała wyróżnienie główne, nagrodę za najlepszy blog literacki oraz tytuł Bloga Bloggerów (<http://www.blogroku.pl/2005/regulamin.html>, 2016).

<sup>7</sup> Blog Chustka prowadzony był od 2010 do 2013 roku przez Joannę Sałygę, która zmagала się ze śmiertelną chorobą nowotworową. Fragment jednego z jej pierwszych wpisów brzmiał:

„mam 34 lata.

ważę 56 kg przy wzroście 171 cm.

urodziłam pięć lat temu przez cięcie cesarskie chłopczyka.

od killkudziesięciu godzin mam raka” (<http://chustka.blogspot.com/>, 10.04.2010).

Na jego podstawie nakręcony został, nominowany w 2015 roku do Oscara, film dokumentalny Anety Kopacz *Joanna*, a w 2013 roku drukiem Wydawnictwa Znak ukazała się książka J. Sałygi *Chustka*.

60 osób. W dniu konkursu – ponad 120 tysięcy”. Popularność sprawiła, że stał się on znany również w hospicjum, gdzie wyrażano się o nim zazwyczaj z szacunkiem i uznaniem, ale też z krytyką i negacją. Pisanie stanowi teraz dla pani Agnieszki prawdziwe wyzwanie: musi poradzić sobie z oczekiwaniami osób, które chciałyby zostać opisane w określony sposób. Nosi w sobie kilka historii, które chciałaby teraz opowiedzieć, ale boi się, że nie sprosta oczekiwaniom rodzin. Gdy wydana przez nią w 2014 roku na podstawie bloga książka zaczęła pojawiać się na stolikach pacjentów hospicjum, poczuła, że te oczekiwania względem niej stały się jeszcze silniejsze. Ze strony pracowników pojawiają się prośby o promowanie hospicjum, o wspieranie akcji pomocowych na blogu. Na taką działalność autorka jednak konsekwentnie się nie zgadza.

Od pewnego czasu niektóre wpisy na blogu wykorzystywane są, za zgodą autorki, na portalach czy w czasopiśmie, na przykład w *Wysokich Obcasach*. Umożliwia to docieranie do wielu osób i promowanie idei wolontariatu, hospicjum, opieki nad osobami umierającymi i uwzględnianiu ich praw oraz potrzeb. Poprzez blog i udostępniane przez portale wpisy docierają do niej różne osoby. „Ostatnio przysłała do mnie maila studentka medycyny, która napisała, że postanowiła zrezygnować ze studiów, ponieważ nie znajduje ona na nich tego, o czym marzyła. Że jest tam zbyt dużo układów, negatywnych zachowań, które jej nie odpowiadają. Wtedy otrzymała od kogoś w prezencie *Zorkownię*, którą przeczytała. Potem jeszcze weszła na bloga, na profil portalu społecznościowego. Pod ich wpływem zmieniła decyzję. Stwierdziła, że skoro istnieją tacy wolontariusze jak ja, mogą też być tacy lekarze”. Wiele osób komentuje wpisy na blogu, a jeszcze więcej wysyła maile, w których nie boją się prosić o porady czy wskazówki, na przykład jak zachować się w sytuacji poważnej choroby kogoś z rodziny lub znajomych. „Zorkownia nie jest projektem literackim. To jest sprawnie napisana prawda. Ktoś, kto to przeczyta i uwierzy, że jest to prawda, ma potrzebę do mnie napisać na tak trudny temat, jakim jest umieranie. Często w odpowiedziach podkreślam, że nie jestem terapeutą, ale polecam się udać do specjalisty, ponieważ to pomaga. Do mnie jest łatwiej trafić na początku”. Zdarza się też, że na bloga trafiają dziennikarze, którzy szukają pomysłu na artykuł. Pojawiają się dzięki temu publikacje na temat sensu hospicjów, wielu publicystów rozmawia z A. Kalugą na ten temat, ponieważ łatwo do niej dotrzeć. Wolontariusze, którzy teraz trafiają do hospicjum, często są czytelnikami „Zorkowni”. Zdarza się więc, że fragment kursu przygotowującego do pracy prowadzi ona, gdyż takie są oczekiwania osób przychodzących. Wolontariusz jest też więcej.

Nigdy nie żałowała założenia i prowadzenia bloga. Trudnym momentem była (wspomniana już) utrata anonimowości, z którą musiała nauczyć się funkcjonować. „Żałuję dziś jednego wpisu, którego intencje były co prawda dobre, ale nie został on odebrany właściwie. Był to wpis poświęcony «Chustce». Planowałyśmy z Joanną Sałygą napisanie wspólnej książki, dwutorowo: z jednej strony osoba chora na raka, z drugiej – wolontariuszka z hospicjum. Miałyśmy zamkniętego bloga, na którym wymieniliśmy teksty. Gdy Joanna zmarła, tylko ja miałam do nich dostęp. Uznałam, że dwa teksty, które tam się znalazły, powinny zostać opublikowane, by dotarły w przyszłości do syna Joanny, z którym nie miałam żadnego kontaktu. Pomyślałam, że jeśli napiszę do niego list i umieszczę wraz z nim oba teksty Joanny, to pewnego dnia on na nie trafi, szukając informacji o mamie. Niestety, mój wpis zbiegł się z terminem pogrzebu Chustki. Wtedy pojawiły się bardzo negatywne komentarze na mój temat, że próbuję promować się, wykorzystując śmierć Asi, że nie pojechałam na pogrzeb, ale podnoszę sobie pozycję itd. Wtedy poważnie zastanawiałam się nad zamknięciem bloga”.

Internet, zdaniem pani Agnieszki, może być miejscem wsparcia społecznego. Przykładem tego jest sytuacja, która wydarzyła się na fanpage’u portalu społecznościowego. Do A. Kalugi napisała dziewczyna z hospicjum w Łodzi, że brakuje 30 tysięcy złotych na remont, który trzeba pilnie przeprowadzić. Po zamieszczeniu tej informacji na profilu Zorkowni zgłosiła się osoba, która zobowiązała się zdobyć pieniądze ze względu na to, że miała zaufanie właśnie do niej. Uznała, że skoro firmuje tę akcję Zorkownia, musi być ona sprawdzona. Poprzez bloga trafił do niej także pracownik biura senatora RP, który poprosił o zaopiniowanie projektu ustawy dotyczącej wolontariatu. „Poprzez bloga jestem zapraszana na konferencje przeznaczone dla studentów medycyny, na których występuję jako wolontariuszka z hospicjum. Nie byłoby to możliwe, gdyby nie Zorkownia. Prowadziłam też szkolenie dla położnych jednego ze szpitali na temat tego, jak towarzyszyć rodzicom w sytuacji przegranych narodzin. Wcześniej, gdy trafiłam do tego samego szpitala z ulotkami «Dlaczego» z namiarami na grupę wsparcia, zostałam odesłana z kwitkiem”.

Blog pełni też rolę uspokajającą dla wielu osób. Pokazuje hospicjum jako miejsce, którego nie należy się bać, w którym znaleźć można ciepłą, życzliwą pomoc i wsparcie. Internet, a w szczególności portale typu „Dlaczego” dają oparcie osobom, które znalazły się w bardzo trudnej sytuacji i nie ma wokół nich nikogo, kto by je zrozumiał. Wejście w takim momencie na forum oznacza poznanie historii innych mam po stracie, dowiedzenie się, jak sobie radziły, co zrobiły, gdzie szukały pomocy i gdzie ją znalazły. Znajdują

się tam szczegółowe instrukcje dotyczące postępowania w sytuacji śmierci, organizacji pogrzebu (także w sytuacji poronienia), ale też przygotowań do kolejnej ciąży, zapobieganiu możliwym komplikacjom i problemom. „Ja miałam podobną sytuację, gdy wiedziałam już, co było bezpośrednią przyczyną trudności z donoszeniem ciąży z Martynką. Znalazłam wtedy na forum mamę, która miała podobne problemy i jej rady pomogły mi lepiej rozmawiać z lekarzem, a nawet pewne rzeczy podpowiadać. Bardzo mi to wówczas pomogło. Tak jest zresztą w wielu innych przypadkach. Mamy dzieci z zespołem Downa znajdują wsparcie online od innych mam, które stają się specjalistkami od swych własnych dzieci. Terapeuta, nawet najbardziej zaangażowany, jest w pracy i podchodzi do problemu bardziej instrumentalnie. A mama zaprzęga wszystko: intelekt, serce, czas, grupę znajomych, żeby to dziecko wspomóc, żeby zaczęło chodzić, mówić, żeby było zdrowe. Zbiera wszelkie informacje, nie tylko polskie. Za przykład może służyć blog oraz fanpage Kosmitek Jo, prowadzony przez rodziców chłopca z zespołem Downa, wokół których powstała cała grupa wsparcia”. Z jednej strony blogi stają się coraz bardziej wiarygodne i stanowią często rzetelne źródło informacji dla odbiorców. Stają się też wyspecjalizowane i dotyczą fragmentu jakiegoś szerszego problemu. Z drugiej strony, mniej rzetelne wydają się takie blogi i strony (na przykład „parentingowe”), których autorzy wchodzi w kooperację z reklamodawcami. Testowanie produktów i ich późniejsze prezentowanie znacznie utrudnia poważne potraktowanie takiego bloga przez czytelników

Internet jest dobrym miejscem – to od użytkowników zależy, co w nim się znajdzie. „Ja postanowiłam włożyć tam kawałek hospicyjny. Uznałam, że ważne jest to, by o tym miejscu mówić i je pokazywać od pozytywnej strony. Staram się jednocześnie chronić prywatność mojej rodziny. Generalnie, mam poważne wątpliwości odnośnie upubliczniania zdjęć i informacji na temat dzieci. Ale Internet bywa też miejscem złym: wiele jest hejtu, czego doświadczyłam, gdy wywiady ze mną ukazywały się na popularnych portalach. Komentarze były przerażające i bardzo bolesne”. Upublicznianie pewnych informacji o sobie w Internecie może wiązać się z negatywnymi konsekwencjami, ale w wielu sytuacjach bardzo pomaga. A. Kaluga przygotowując się do pracy terapeuty, zrozumiała, że brak anonimowości, upublicznienie historii Martynki, blog poświęcony hospicjum może doprowadzić do niej inne osoby po stracie. W trakcie żałoby po śmierci córki trafiła do konkretnej pani psycholog właśnie dlatego, że ona również przeżyła stratę dziecka. Bycie widocznym w sieci może zatem pomóc w rzeczywistych działaniach terapeutycznych.

#### 5.2.4. Internet w traumatycznej sytuacji narodzin dziecka z zespołem wad genetycznych

Kolejny wywiad przeprowadziłam z mamą 8-letniej Marceliny, u której zdiagnozowano zespół genetyczny TAR<sup>8</sup>. Oprócz zapisów rozmowy, w rozdziale umieściłam fragmenty tekstów, które rodzice dziewczynki publikowali na prywatnej stronie internetowej kilka lat temu. Na początku wywiadu mama dziewczynki wróciła wspomnieniami do czasu sprzed 8 lat: „Marcelina była dzieckiem planowanym. Ciąża przebiegała prawidłowo. Pod jej koniec okazało się, że konieczne będzie cesarskie cięcie ze względu na niewłaściwe ułożenie dziecka”. Jest to standardowa procedura stosowana w takim przypadku. Pod koniec ciąży, ze względu na wątpliwości lekarza prowadzącego, wykonano szczegółowe badanie USG w szpitalu klinicznym. Nie wykazało ono jednak żadnych nieprawidłowości. „Jakiś czas po porodzie wróciliśmy z mężem do tych zdjęć USG i, choć zupełnie się na tym nie znaliśmy, zauważyliśmy pewną nieprawidłowość w ułożeniu rąk dziecka”. Marcelina przyszła na świat bez szczególnych problemów. „Pamiętam, że po porodzie pokazywano mi tylko jej twarz. Zawsze była starannie pozawijana. Gdy znalazłam się na sali pooperacyjnej, przyszła do mnie lekarka, która powiedziała, że Marcelina cierpi na zespół TAR. Wtedy też pokazano mi nienaturalnie ułożone ręce córeczki. Potem straciłam przytomność”. Na stronie internetowej pisała o tym później tak:

*Marcelina urodziła się 28 maja 2008 roku o godzinie 22:36. Chwilę potem dowiedzieliśmy się, że coś jest nie tak z jej rączkami. Po pewnym czasie pani doktor neonatolog będąca przy narodzinach Marceliny powiedziała nam, że rączki to zewnętrzny objaw zespołu TAR, i że znacznie poważniejsza jest nieprawidłowość hematologiczna, która temu towarzyszy. Usłyszeliśmy, że zbyt niski poziom płytek krwi stanowi ogromne zagrożenie dla zdrowia i życia Marceliny. Mała natychmiast trafiła do inkubatora.*

---

<sup>8</sup> Zespół TAR (trombocytopenia – brak kości promieniowej; ang. *Thrombocytopenia – absent radii syndrome*) jest niezwykle rzadkim (2 przypadki na milion żywych urodzeń) dziedzicznym autosomalnie recesywnie zespołem zaburzeń, charakteryzującym się obustronnym brakiem kości promieniowych przy zachowaniu obu kciuków oraz trombocytopenią (małopłytkowością). Małopłytkowość może być wrodzona lub też rozwinąć się w pierwszych kilku tygodniach życia dziecka. W zespole TAR często obserwowana jest alergia na białko mleka krowiego. Współwystępować mogą również anomalie układu kostnego (w obrębie kończyn górnych i dolnych, żeber, kręgow), układu krwionośnego (w tym serca) oraz moczowo-płciowego. Dzieci z zespołem TAR poddawane są operacjom ortopedycznym oraz kardiologicznym (M. K. Kumar, I. P. Chaudhary, R. B. Ranjan, P. Kumar, 2015; H. V. Toriello, 2011).

*Nie będę nawet próbowała ubierać w słowa tego, co czują rodzice w takiej chwili. Nie istnieją słowa, którymi można takie przeżycie opisać. Nie mogę też przywołać towarzyszących nam wtedy myśli, bo zwyczajnie nie myśli się nic, mózg przestaje funkcjonować...*

Ojciec dziewczynki po narodzinach dziecka wrócił do domu, zupełnie nie pamiętał drogi, którą wtedy pokonał. Pierwsze co zrobił, mimo bardzo późnej pory, to przeszukał Internet pod kątem informacji na temat zespołu TAR, o którym w szpitalu uzyskał jedynie lakoniczną informację. Następnego dnia przyjechał do szpitala z wydrukami dotyczącymi zaburzenia, łącznie z profesjonalnymi anglojęzycznymi publikacjami medycznymi. Wielu z tych artykułów i zawartych w nich informacji lekarze w szpitalu wcześniej nie znali, i dlatego np. podejrzewali u Marceliny białaczkę, z uwagi na znacznie podwyższoną liczbę białych krwinek. Konsultowano ją także onkologicznie. Dziewczynka była hospitalizowana przez około trzy tygodnie, natomiast jej mamę wypisano wcześniej, co wiązało się z codziennymi dojazdami do szpitala. W dniu wypisu z rodzicami Marceliny spotkała się lekarz genetyk, która zaakcentowała głównie informację o możliwych wylewach śródczaszkowych i podwyższonej śmiertelności dzieci z zespołem TAR w pierwszym roku życia.

*Generalnie, przez okres tych trzech tygodni nie usłyszeliśmy ani jednego słowa pocieszenia. Żaden lekarz nie przedstawił chociażby różnych możliwości rozwoju sytuacji! Codziennie słyszeliśmy, że jest źle, bardzo źle i w ogóle kiepsko! I że największa śmiertelność w pierwszym roku życia i zagrożenie wewnętrznymi wylewami i ...ogólnie fatalnie...*

*Na szczęście dzisiaj wszystko wygląda inaczej. Marcelina dobrze się rozwija, jest pogodna, ma dobry poziom płytek krwi. Zaczynamy akcję zbierania środków na czekające ją operacje i mocno wierzymy, że wszystko dobrze się ułoży.*

Kolejne tygodnie od wyjścia ze szpitala rodzice spędzili na nieustannych konsultacjach lekarskich, badaniach laboratoryjnych, przetaczaniu płytek krwi, których poziom w przypadku zespołu TAR jest znacznie obniżony (tzw. małopłytkowość). „Szukaliśmy specjalistów, którzy mogliby nam pomóc, ponieważ polscy lekarze, z którymi mieliśmy wtedy styczność, nigdy wcześniej nie mieli do czynienia z zespołem TAR. Wówczas też na forum internetowym znaleźliśmy numer telefonu do mamy dziewczynki zmagającej się z tą samą chorobą. Gdy do niej zadzwoniłam, poczułam jakbym znała ją od zawsze. Rozumiałyśmy się w mig: ona kończyła zdania, które ja rozpoczynałam i odwrotnie. Dzięki niej uzyskałam kontakt do szpitala w Hamburgu specjalizującego się w korekcjach ortopedycznych kończyn górnych”. Przeszukując

Internet, rodzice Marceliny trafili również na lekarzy z Berlina, którzy mieli ponad 20-letnie doświadczenie w badaniach nad zespołem TAR. Korzystając z poczty elektronicznej, skonsultowali się z tym ośrodkiem, do którego zostali później zaproszeni. Na miejscu uzyskali wiele istotnych informacji dotyczących zarówno stanu zdrowia, jak i dalszego rozwoju Marceliny. „Usłyszeliśmy wtedy informacje zaprzeczające pierwotnym diagnozom. Dowiedzieliśmy się, że osoby z zespołem TAR są bardzo inteligentne, żywiołowe, nie dotyczy ich ani zwiększona śmiertelność, ani nie występują krwawienia śródczaszkowe. Charakterystyczne są natomiast pewne cechy osobowości takie, jak drażliwość i skłonność do wpadania w irytację. Potwierdzają to nasze obserwacje. Mózg dziecka z zespołem TAR dalece wyprzedza ograniczone możliwości fizyczne, wynikające z wad w obrębie zarówno kończyn górnych, jak i dolnych, stąd pojawiające się u niego zniecierpliwienie”.

*W związku z małą wiedzą naszych lekarzy na temat zespołu TAR zaczęliśmy szukać kontaktów zagranicznych. Poprzez znajomych trafiliśmy na praktykującego w Niemczech doktora X. Nigdy wcześniej się nie znaliśmy, a jednak zadał on sobie trud zgromadzenia jak największej ilości informacji na temat zespołu TAR i podzielenia się tą wiedzą z nami. Jest to tym cenniejsze, że jest on anestezjologiem, a nie hematologiem czy genetykiem. Dzięki niemu trafiliśmy do szpitala akademickiego Charite w Berlinie. Tam, od około 20 lat, dwójka lekarzy zajmuje się właśnie zespołem TAR. Przyjęto nas na badania genetyczne oraz konsultacje w dniu 29 września 2008 roku. Wystarczyła wymiana kilku emali i znaleźliśmy się w Charite.*

*Przyjęto nas niezwykle serdecznie i z „pełnymi honorami”. Przez trzy godziny lekarze byli do naszej wyłącznej dyspozycji, odpowiadali na wszystkie możliwe pytania, opowiadali o swoich doświadczeniach z pacjentami z zespołem TAR. Pobrano też całej naszej trójce krew do badań genetycznych, które potwierdziły u Marceliny zespół TAR. Rozwiali nasze wątpliwości i w dużej mierze uspokoiłi. Okazało się, że czarnowidztwo polskich lekarzy nie ma żadnego uzasadnienia medycznego. Tak więc pojechaliśmy do Berlina z ciężko chorym dzieckiem, a wracaliśmy z dzieckiem, które wymaga po prostu kilku operacji ortopedycznych, rehabilitacji i nieco większej czujności, jeśli chodzi o badania krwi. Tam też otrzymaliśmy potwierdzenie, że najlepszym miejscem do przeprowadzenia operacji rąk jest klinika w Hamburgu.*

W pewnym momencie rodzice założyli stronę internetową, która opisywała przypadek Marceliny i jej historię. Jednak, gdy sytuacja zdrowotna dziewczynki znacznie się poprawiła, przestali do niej zaglądać. Powód założenia

strony jest dla nich dziś trudny do jednoznacznego wskazania. Z jednej strony stała się ona narzędziem poszukiwania wsparcia materialnego, bez którego nie byłyby możliwe zagraniczne operacje ortopedyczne niwelujące anomalie w obrębie kończyn górnych, z drugiej – historia Marceliny miała dawać wsparcie osobom, które znalazły się w podobnej sytuacji. Zresztą link do niej umieszczony jest do dziś na stronie Wydziału Biomedycyny Eksperymentalnej Uniwersytetu w Würzburgu (wcześniej na stronie szpitala w Berlinie, w którym Marcelina była diagnozowana). Poprzez kontakt umieszczony na tej stronie internetowej do rodziców dziewczynki docierało wiele osób, które znalazły się w podobnej sytuacji. Początkowo chętnie dzielili się oni swoim doświadczeniem, wskazywali na sposoby terapii, udzielali instrukcji i porad dotyczących ośrodków medycznych i rehabilitacyjnych. Z czasem jednak te informacje stawały się bardziej lakoniczne i wraz z rozwojem Marceliny oraz stopniowym godzeniem się i przyzwyczajaniem do sytuacji, całkowicie ustały. „Nie chcieliśmy już dłużej wracać do trudnych dla nas momentów. Zresztą, niemal całkowicie pochłonęły nas procedury medyczne, rehabilitacje, potem – pójście do przedszkola, szkoły. Chcieliśmy żyć zwyczajnie”. Marcelina poddana była licznym badaniom oraz operacji – wielokrotnie powtarzano USG przeciemiennowe, pobierano krew do analizy poziomu płytek krwi, wykonano zabiegi w obrębie kości biodrowych, które znajdowały się poza panewkami, przeprowadzono kilka operacji przywracających sprawność rąk; podjęto też nieskuteczną próbę zamknięcia przetrwałego przewodu tętniczego (PDA)<sup>9</sup>.

*8 maja Marcelina została poddana [w polskim szpitalu] zabiegowi cewnikowania serca, który miał na celu dokładną diagnozę oraz zamknięcie przetrwałego przewodu tętniczego przy serduszkach. Lekarz miał dotrzeć w okolice serca poprzez tętnicę w pachwinie, w którą należało się wkłuć. Dwie godziny w pełnej narkozie, kilkanaście wkłuć w każdą pachwinę i ogromne krwaki, a zabieg i tak zakończył się niepowodzeniem! Przeprowadzający go lekarz nie zdołał znaleźć tętnicy! Usłyszeliśmy, że nasze dziecko ma z pewnością anomalie naczyniowe i tętnicy nie ma we właściwym miejscu. W wypisie szpitalnym otrzymaliśmy informację o nowym terminie zabiegu oraz propozycję zamknięcia PDA przy użyciu zestawu Amplatza.*

*Postanowiliśmy skontaktować się [w tej sprawie] z lekarzami z Charite w Berlinie. Ponownie wystarczyło kilka e-maili i mogliśmy pojechać na*

---

<sup>9</sup> Przetrwwały przewod tętniczy (*patent ductus arteriosus* – PDA) to pozostałe z okresu życia płodowego naczynie łączące tętnicę płucną z aortą. Wymaga leczenia farmakologicznego oraz operacyjnego (<http://www.sercedziecka.org.pl/akademia/wady-serca/wady-serca/819-pda-przetrwaly-przewod-tetniczy-botalla.html>, 2016).

*konsultacje. 11 czerwca byliśmy już w Charite. Na badania przyjął nas doktor Y. Tętnicę w pachwinie znalazł dosłownie po 5 sekundach i oczywiście w miejscu, w którym być powinna. Dokonał wszelkich niezbędnych pomiarów istniejącego przewodu oraz zmierzył ilość przepływającej przez niego krwi. Dowiedzieliśmy się, że zaproponowany przez polskich kardiochirurgów zestaw Amplatza jest absolutnie nie dla naszej córki! Jest po prostu zbyt duży. Wybór tej metody był pewnie podyktowany tym, że jest to prostsze do przeprowadzenia. Również lek, którym faszzerowaliśmy dziecko od urodzenia, okazał się w przypadku tak małego przecieku bezzasadny! A największym zaskoczeniem była dla nas informacja, że tzw. trudne przypadki wymagają godzinnego zabiegu. W przypadku Marceliny były to dwie długie godziny!!!*

*Jesteśmy niezwykle zadowoleni z wyjazdu, przebiegu konsultacji i sposobu, w jaki nas przyjęto. Niestety, zabieg zamknięcia PDA w szpitalu Charite to koszt około 6 tysięcy euro, co jest kwotą ogromną. Na szczęście mamy jeszcze dobry rok albo dwa na wykonanie zabiegu. Może jest szansa, że uda nam się zgromadzić wystarczające środki i będziemy mogli skorzystać z wiedzy i doświadczenia niemieckich lekarzy.*

„Badań i zabiegów było bardzo dużo. Pewne rzeczy trzeba było synchronizować, ustalać kolejność i odpowiednio planować. Zdarzały się też sytuacje bardzo ważne dla nas, które w sposób niewytłumaczalny z medycznego punktu widzenia prowadziły do poprawy stanu zdrowia Marceliny. Stało się tak w przypadku poziomu płytek krwi, których liczba przestała spadać do poziomu krytycznego, czy w przypadku przewodu Botalla, który zmniejszył się do rozmiaru niezagrażającego życiu. Są to nasze cuda”.

Internet stanowił ogromne wsparcie dla rodziców Marceliny. Od pierwszych chwil od narodzin i postawienia diagnozy stał się niezastąpionym źródłem informacji, począwszy od artykułów z amerykańskich czasopism genetycznych, poprzez zapoznawanie się z historiami innych dzieci cierpiących na zespół TAR. Poprzez forum internetowe udało się dotrzeć do innych rodzin, a przez nie – do szpitali w Berlinie oraz Hamburgu. „To było nasze podstawowe źródło informacji i komunikowania się. Nie wyobrażam sobie, gdzie bylibyśmy teraz, gdyby nie Internet. Trudno mi nawet o tym myśleć”. Oprócz wsparcia informacyjnego, sieć stanowi też podporę emocjonalną. „Pamiętam stronę internetową dziewczyny z zespołem TAR z Norwegii. Zobaczyliśmy, jaka jest ładna, a także to jak aktywnie żyje – jeździ na nartach, tańczy w baletcie. Zrozumieliśmy wtedy, że życie Marceliny też może takie być. Nie znaleźliśmy nikogo innego, kto miałby dziecko z zespołem TAR, nie znaleźliśmy też żadnej osoby dorosłej”. Poczucie osamotnienia z niezwykle rzadką diagnozą (zespół TAR występuje, według różnych źródeł, 2 – 4 razy na milion żywych

urodzeń; istnieją też dwa jego zasadnicze rodzaje, które powodują odmienność fenotypową dzieci) wpłynęło na potrzebę poszukiwania wsparcia właśnie w Internecie. „Osoby z zespołem TAR, które prowadzą własne strony czy blogi, chętne są do rozmów, dzielenia się doświadczeniem i udzielania porad. Teraz należę też do grupy na portalu społecznościowym, która skupia dorosłe osoby oraz rodziców dzieci borykających się z zespołem TAR. Ludzie się tam wzajemnie pocieszają, wspierają, dzielą zdjęciami po korekcjach ortopedycznych. Sporą grupę stanowią rodzice, którzy właśnie usłyszeli diagnozę i znajdują się na początku drogi: nie wiedzą, co robić, więc przeszukują Internet. Dziś jest to pierwszy odruch”.

Internet daje też możliwość kontaktu międzynarodowego. „Za jego pomocą udało nam się poznać wielu ludzi i zorganizować zjazd, który odbył się, gdy Marcelina miała 3 lata. Do Berlina przyjechali specjaliści oraz rodziny dzieci z zespołem TAR z całej Europy. Odbyły się tam rozmaite wykłady i prezentacje medyczne, ale była to także okazja, by po prostu spotkać się z osobami z różnych stron, z różnymi doświadczeniami”.

Moja respondentka w funkcjonowaniu wsparcia społecznego w Internecie nie dostrzega istotnych wad. Nigdy nie żałowała założenia strony, nigdy też nie spotkały jej negatywne komentarze. Z czasem tylko pojawiło się pewne zmęczenie i niechęć do udzielania odpowiedzi. „W pewnym momencie nie chcesz już wracać do określonych sytuacji, niektóre też zaczynają umykać twojej pamięci. O pewnych kwestiach zapominasz z czasem w sposób naturalny, inne chcesz wyprzeć ze swojej pamięci, gdyż są zbyt trudne, o jeszcze innych zupełnie nie pamiętasz, ponieważ twój stan psychiczny był wówczas tak zły, że nie pozwalał na przyswajanie jakichkolwiek informacji”.

Obecnie Marcelina jest rezolutną ośmiolatką, która uczęszcza do ogólnodostępnej szkoły podstawowej, w której radzi sobie doskonale. Nadal jednak jej rodzice muszą zachowywać czujność w kwestii stanu jej zdrowia.

#### **5.2.5. Być wsparciem dla innych – internetowa opowieść o chorobie nowotworowej dziecka**

W Internecie znaleźć można jeszcze dziś historię, która rozpoczyna się tymi słowami:

*Cud życia w trzech aktach,  
czyli zapis dni choroby i powrotu do zdrowia pięcioletniej Marteczki, której życie pozostanie na zawsze tajemnicą i cudem. Żywią nadzieję, że strona ta podtrzyma wiarę i zaufanie w rodzicielską, matczyną intuicję,*

*da nadzieję tym, którzy nie mają już na nią siły, będzie świadectwem woli życia i wyrazem naszej wdzięczności Temu co był, jest i będzie ...*

*Przewróciła nam życie do góry nogami, postawiła wszystko w zupełnie innym, nowym świetle, zmusiła do pójścia w kierunku dojrzałości. Wyruszyliśmy we wspólną zaskakującą wędrówkę pamiętnego marcowego ranka, gdy odkryliśmy Jej istnienie w dwóch kreskach na teście. Szliśmy razem poznając się i wyczuwając przez dziewięć miesięcy noszenia pod sercem, przez ból rodzenia i niedowierzanie, kiedy trzymaliśmy ją w naszych ramionach, przez pustynie dziecięcego płaczu, łąki zachwyków i wąwozy ciekawości, aż po przepaść śmierci, która wyrosła nagle przed nami, a nad którą w nieoczekiwany sposób pojawił się most zwodzony nadziei i miłości ... i doszliśmy z Martą aż do dnia dzisiejszego, i chcemy pójść dalej – tak długo jak to możliwe.*

[http://jaskoly.com/marta/marta\\_stronka/index.html](http://jaskoly.com/marta/marta_stronka/index.html)

Z jej autorką, mamą trójki dzieci, w tym szesnastoletniej dziś Marty, rozmawiałam o tym, czy blog może stać się przestrzenią wsparcia społecznego. Sięgnęła pamięcią 11 lat wstecz, do czasu, gdy u 5-letniej córeczki zaobserwowali wraz z mężem wiele niepokojących objawów. „Zaczęło się nagłego pojawienia od zęza, który z każdym miesiącem się pogłębiał. Badania okulistyczne nie dały odpowiedzi, co było jego przyczyną”. Z czasem pojawiły się wymioty poranne, bóle głowy, które potęgowały się z tygodnia na tydzień. Te wszystkie zmiany pojawiały się i stopniowo nasilały między marcem a grudniem 2004 roku. Październikowa wizyta u neurologa również nie rozwiązała rodzicielskich wątpliwości i niepokojów. Zmianę w zachowaniu dziecka, jego wycofanie i strach tłumaczono lękiem przed szkołą oraz stresem wynikającym z narodzin młodszego brata.

*Marta codziennie rano budzi się ,obrażona’ i wycofana, długo leży w łóżku, choć do niedawna chętnie wstawiała i sama wymyślała sobie przeróżne zabawy; przestała też przybiegać do naszej sypialni na poranne przytulanki, staje się smutna i trudno jest ją zainteresować czymkolwiek i rozweselić; Szczególnie rano, obserwując ją, widzę jak jest taka ospała, mało aktywna, niechętna do wszystkiego, aż do momentu kiedy wymiotuje, potem nagle wracają jej siły witalne i biega, skacze, śmieje się jak zwyczajny czterolatek.*

[http://jaskoly.com/marta/marta\\_stronka/blog\\_przed\\_05.html](http://jaskoly.com/marta/marta_stronka/blog_przed_05.html)

„W końcu zaczęłam nalegać na wykonanie rezonansu magnetycznego głowy, czyli badanie, które definitywnie wykluczyłoby istnienie ewentualnej choroby. Dzięki lekarce pierwszego kontaktu, która zaczęła podejrzewać

ucisk wewnątrzczaszkowy, znaleźliśmy się w końcu w szpitalu na badaniu. Próbowano mnie jeszcze namówić na inne badanie – tomograficzne, na które się nie zgodziłam, ponieważ dzięki Internetowi miałam wiedzę, że wyłącznie rezonans jest w stanie wychwycić nawet bardzo małe zmiany”. Jak zauważyła moja respondentka, informacje, które wówczas znajdowały się w Internecie, były mniej liczne, ale bardziej wiarygodne. „Poczytałam wtedy, o czym mogą świadczyć objawy, które pojawiały się u Marty, ale przede wszystkim o tym, jakie badanie może potwierdzić lub wykluczyć ewentualną chorobę”. Wyniki rezonansu nie pozostawiały żadnych złudzeń: w głowie dziewczynki wykryto guz wielkości piłki tenisowej. „Guz był olbrzymi. Niewiele brakowało, by zaczął uciskać na ośrodki życia, co spowodowałoby całkowitą utratę sprawności”. Po dwóch dniach Marta wraz z mamą trafiły do szpitala w Warszawie, gdzie po tygodniu przeprowadzono operację, która się udała.

*Operacja zostaje zaplanowana na 6 grudnia rano na g. 9. Do tego czasu będziemy Martę przygotowywać, zmniejszać obrzęk, jaki powstał na skutek ucisku.*

*I moje pytanie: Jakie są zagrożenia takiej operacji, czy może umrzeć? Odpowiedź lekarza: Na to pytanie nikt Pani nie odpowie, ponieważ każde dziecko to inny organizm. Wykonywałem już 200 takich operacji i każda była inna. Operacja jest trudna i nie wiadomo, jak Marty głowa i ciało zareagują na to. Nie wiadomo, jak zachowa się mózg po usunięciu guza.*

*W ciągu ok 2-3h zostanie usunięte to, co rosło ok. 1 roku w jej głowie, powodując zmiany. Nie umiem Pani powiedzieć jak zachowa się mózg, organizm Marty wobec tak drastycznych zmian. Dlatego zarówno czas operacji, jak i 48h po niej, to czas krytyczny, w którym większość niepewności się wyjaśni.*

*Świat wirował dookoła mnie ... granica życia ... śmierć stały się tak bliskie ... skąd czerpać nadzieję???*

[http://jaskoly.com/marta/marta\\_stronka/blog\\_przepasc\\_03.html](http://jaskoly.com/marta/marta_stronka/blog_przepasc_03.html)

„Wszystko działało się niezwykle szybko. Gdy teraz wracam myślą do tamtego czasu, nie wiem, skąd miałam siły, by to wszystko przetrwać. Wiele osób nam wtedy ogromnie pomogło, na przykład ktoś bezinteresownie użyczył nam mieszkanie w Warszawie, dzięki czemu mogliśmy być cały czas blisko Marty. Nie zdążyłam nawet prosić o pomoc, nie było na to czasu – wysłałam tylko kilka maili do przyjaciół z informacją o tym, co się u nas dzieje”. Korespondencja mailowa była niezwykle istotna dla wielu osób, dlatego mama Marty konsekwentnie ją prowadziła. „Wiedziałam, że wszyscy czekają na informację o tym, co się u nas dzieje, jak się czuje Marta. Ta świadomość obecności innych, ich wsparcia duchowego była dla nas bardzo ważna. Podtrzymywałam

tę korespondencję jeszcze przez dłuższy czas, ponawiałam maile mniej więcej co pół roku, by opowiedzieć o postępach”.

Gdy dziewczynka zaczęła powoli wracać do zdrowia, mama postanowiła opowiedzieć jej historię w Internecie; z jednej strony po to, by podzielić się wiadomościami o postępach Marty, z drugiej – by dać nadzieję tym wszystkim, którzy jej potrzebują. „Chciałam pokazać, że zdarzają się dobre zakończenia, że siła, która płynie od ludzi i od nas samych potrafi zdziałać niesamowicie wiele”.

*Napisałam tę historię, aby świadczyć o nadziei, że istnieje, że przygody, nawet takie jak ta, mogą szczęśliwie się kończyć. Napisałam tę historię dla Was wszystkich, bo jest żywym świadectwem siły dobra w człowieku, ile może dobro w nas samych, jak nas jednoczy i czyni cuda. Napisałam, aby powiedzieć a nawet wykrzyknąć, że czasami jest nadzieja wbrew logice, medycznym przesłankom, wbrew wszystkiemu.*

*Dziękuję, że pisaliście ze mną tę historię każdym swoim słowem, myślą, modlitwą, smsem, emailem...*

*Zamieszczam tu rysunki Marty, pierwsze napisane litery i cyfry, budowle z klocków, które udało się sfotografować, wszystko to co świadczyć może o fenomenie Jej życia, fenomenie w skali mikro. Każda prezentowana praca to podejmowany przez Martę codzienny wysiłek, aby wrócić do zdrowia i sprawności.*

[http://jaskoly.com/marta/marta\\_stronka/epilog.html](http://jaskoly.com/marta/marta_stronka/epilog.html)

Na stronę trafiały osoby, które potem wysyłały do mamy Marty maile, w których dzieliły się swoimi historiami. Napisała dziewczyna, które jako dziecko przeżyła dokładnie to samo, a teraz normalnie funkcjonuje, pracuje. Było to dla rodziców dziewczynki ważne, ponieważ pierwsze tygodnie i miesiące po operacji były bardzo trudne.

*8-9 grudnia (3-4 doba po operacji)*

*Marta nie mówi, nie chodzi, tylko płacze a właściwie przeraźliwie krzyczy, nie podejmuje żadnej aktywności ... zupełnie nie możemy się porozumieć. Uczę się jej od nowa, jej gestów, jej wyrazu twarzy, jej spojrzeń. Wszystkie sposoby porozumiewania się, jakie do tej pory miałyśmy, odchodzą w niepamięć ... staramy się odnaleźć drogę do siebie... trudna to droga ...*

*10 grudnia (5 dzień)*

*Teraz wiem, że Marty zachowania były spowodowane m.in. bardzo silnym spadkiem napięcia mięśniowego: każdy jej mięsień odmawiał posłuszeństwa. Chcąc coś powiedzieć, wydobywał się z jej gardła wrzask, potrafiła tylko płakać, czasami podnosiła dłoń nieznacznie wskazując coś palcem. Ta niemoc powodowała u niej zdenerwowanie i starch przed*

*samą sobą. Pamiętała bowiem doskonale jak funkcjonowała, co potrafiła przed operacją. Kiedy podsuwałam jej proste puzzle do układania widziałam w oczkach, że wiedziała jak to należy ułożyć, tylko ręce tego nie potrafiły ... i widziałam przerażenie, jakby pytała „Co się ze mną mamo stało????”*

*Rozpoczęliśmy naukę komunikowania się za pomocą znaków, gestów itp. Rysowałam na kartce różne przedmioty, które używałyśmy, typu: „książka”, „jabłko”, „miś”, „wc” i gdy Marta coś chciała, pokazywała mi to na kartce.*

[http://jaskoly.com/marta/marta\\_stronka/po.html](http://jaskoly.com/marta/marta_stronka/po.html)

Powrót Marty do pełnej sprawności trwał dość długo. Do rehabilitacji motywowali ją znajomi, przyjaciele, członkowie rodziny. Przychodzili rehabilitanci i terapeuci. Niebagatelną rolę odegrał też powrót do przedszkola, które bardzo lubiła. Wszystkie te sukcesy moja rozmówczyni opisała na stronie internetowej. „W 2004 roku rozpoczęłam pracę, w której podstawowym narzędziem był komputer i Internet. Stąd email stanowił dla mnie podstawowe narzędzie komunikowania, a strona była tego bezpośrednią konsekwencją”. Internet stanowił narzędzie dzielenia się zarówno trudnymi, jak i radosnymi przeżyciami. Do dziś wiele osób pamięta o historii Marty właśnie dlatego, że trafiło na jej stronę internetową i do niej wraca, mimo że nie jest już ona uzupełniana.

Mojej respondentce Internet służył głównie jako sposób komunikacji i dawał możliwość opowiedzenia historii Marty. Nie korzystała z forów internetowych, nie poszukiwała też konkretnych porad, które mogłyby ją wesprzeć instrumentalnie. Uważa, że na forach zbyt dużo jest niepotrzebnych dyskusji i kłótni, które niczego nie wnoszą, natomiast zaburzają płynność narracji. Internet pomógł na etapie diagnozowania oraz ukierunkował jej działania. Po założeniu strony docierały do niej maile wyrażające radość z postępów Marty, wyrazy wsparcia emocjonalnego. Rzadko pisały osoby, które przeżyły to samo, choć i takie pojedyncze wiadomości się zdarzały. Na stronie Marty umieszczony jest także opis historii Adama, który przeszedł podobną chorobę. Podobnie jak w przypadku córki mojej respondentki, historia chłopca jest pozytywna (choć trudniejsza) i niesie nadzieję. Mama Marty uważa, że świadomość istnienia innych osób, którzy zmagają się z podobnymi trudnościami, jest ważna, choć w jej przypadku, gdzie wszystko potoczyło się błyskawicznie, czas na refleksję przyszedł później. „Wtedy, gdy Marta została zdiagnozowana, żyłam z dnia na dzień, nie zastanawiając się, co będzie dalej. Dopiero potem przyszła obawa przed tym, co się może jeszcze wydarzyć. Historie takie, jak ta – Adama – uspokajały. W pewnym momencie uświadomiłam sobie, jak wiele dobrych rzeczy się nam przydarzyło i tym postanowiłam się podzielić”. Mimo świadomości zagrożeń i wad Internetu, dostrzega w nim także ogromny po-

tencjał: „Jeżeli w sieci umieścisz coś dobrego, to również z dobrem możesz się w konsekwencji zetknąć. Nie usunę historii Marty z sieci. Myślę nawet o tym, jak tę stronę nieco unowocześnić i trochę upowszechnić, by dawała nadzieję wszystkim tym, którzy jej potrzebują”.

### **5.2.6. Blog jako zapis postępów oraz forma radzenia sobie z trudnymi emocjami rodzica dziecka zmagającego się z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym**

Kolejnego wywiadu udzieliła mi mama Zoszki, obecnie 6-letniej dziewczynki zmagającej się z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym. Dotarłam do niej dzięki blogowi, który prowadzi od ponad 3 lat. Jego zapiski będą towarzyszyły raportowi z wywiadu:

*2 kwietnia 2009, 7.00 rano. Błękit bez jednej chmurki na niebie. Po zimowym marcu, który dał się porządnie we znaki, nareszcie zawitała wiosna. W takich okolicznościach przyrody, półtora miesiąca przed planowanym terminem, powitaliśmy naszą Zoszkę na świecie. Gdyby ktoś parę miesięcy wcześniej powiedział mi, że zostanę mamą dziecka niepełnosprawnego, uznałabym to za ponury żart. „Takie” problemy dotyczą przecież innych, jak to: my i niepełnosprawność?*

<http://zoszkaradoszka.blogspot.com/2012/05/zaczynamy.html>

Zosia, zwana na blogu Zoszką, urodziła się jako 34-tygodniowy wcześniak i mimo początkowych kłopotów i trudności wynikających z przedterminowych narodzin, jako zdrowe dziecko została wypisana do domu. Jednak po dwóch dniach rodzice zaobserwowali u dziecka niepokojące objawy i wrócili z nią do szpitala. Bakterie, które nie zostały zwalczone po narodzinach, doprowadziły do wystąpienia zespołu ogólnoustrojowej reakcji zapalnej, czyli tzw. sepsy. W jej wyniku doszło do zapalenia opon mózgowych oraz niedotlenienia mózgu. Konieczne było długotrwałe i trudne leczenie, które ostatecznie doprowadziło do stabilizacji stanu zdrowia dziecka, jednak konsekwencje choroby pozostały. U Zoszki wystąpiło między innymi wodogłowie pokrwotoczne, dlatego konieczne było operacyjne wstawienie zastawki otrzewnowo-komorowej, usuwającej gromadzący się w nadmiarze płyn mózgowo-rdzeniowy.

*Zoszka ma zdiagnozowane Mózgowe Porażenie Dziecięce (MPDZ) i na tej podstawie wydane orzeczenie o niepełnosprawności. Choroba dotknęła jej motorykę (spastyka nówek, wiotkość tułowia), a także bardzo spowolniła rozwój intelektualny.*

<http://zoszkaradoszka.blogspot.com/p/historia.html>

O pomysł powstania bloga mama Zoszki opowiadała tak: „Zaczęłam pisać bloga w 2012 roku, gdy diagnoza – Mózgowe Porażenie Dziecięce – przestała być opatrzona znakiem zapytania i stała się pewna. Zosia miała wtedy 3 lata. Mimo wszystko starałam się optymistycznie patrzeć w przyszłość. Z jednej strony chciałam opisać historię Zoszki, aby kiedyś mała bohaterka mogła zobaczyć, jak wiele udało jej się osiągnąć oraz jak wiele przeciwności pokonać. Z drugiej strony – potrzebowałam «wentyla», dzięki któremu mogłabym wyrzucić z siebie kłębowisko emocji i spraw (często trudnych), które intensywnie zajmowały moją głowę. Wirtualny papier okazał się bardzo pomocny”. Od początku też blog stał się dla całej rodziny miejscem niesamowitego wsparcia społecznego. „Przy bardzo intensywnej rehabilitacji i terapii czasu na spotkania było naprawdę niewiele, blog stał się więc miejscem przekazywania informacji o Zosce wszystkim zainteresowanym osobom (nie byłam w stanie odpisywać na wszystkie maile z zapytaniem «co u niej słyhać?»). Z czasem grono to zaczęło się intensywnie powiększać”. Moja rozmówczyni wskazuje, że na blogu jej rodzina wielokrotnie doświadcza kibicowania, wspierania ciepłym słowem czy podtrzymywania na duchu w trudniejszych momentach. „W większości relacje na blogu są wirtualne (nie mieliśmy okazji spotkać się z osobami odwiedzającymi Zoszkową stronę), a jednak świadomość, że nie jesteśmy sami, że gdzieś tam jest ktoś, kto myśli ciepło o naszej Zosi, jest bardzo budująca i dodająca sił w codziennej walce”.

Blog wielokrotnie stawał się dla rodziców Zoszki miejscem wymiany informacji, a także konkretnych porad i instrukcji dotyczących terapii, rehabilitacji, różnych nowatorskich form wspierania rozwoju dziecka z niepełnosprawnością. „Działa to w obie strony – my otrzymujemy cenne informacje, a także sami również, w przypadku otrzymania pytań, staramy się doradzić, bazując na własnym doświadczeniu. Takie wsparcie znacznie przyspiesza dotarcie do wartościowych danych. Biorąc pod uwagę, że leczenie dzieci jest nieustającą walką z czasem, wszelkie szybko pozyskane informacje mogące pomóc dziecku są na wagę złota”.

*Śledzenie innych blogów jest kopalnią wiedzy o najnowszych metodach leczenia czy rehabilitacji, wymianą doświadczeń w radzeniu sobie z trudniejszymi sytuacjami, czy po prostu możliwością poznania serdecznych ludzi, którzy jadą na tym samym wózku co my.*

<http://zoszkaradoszka.blogspot.com/2012/12/koncowe-odliczanie.html>

Prowadzenie bloga dało mojej respondentce poczucie, że jako rodzina są otoczeni mnóstwem życzliwych osób, które dzielą się z nimi dobrym słowem, poradami. Dzięki relacjom na blogu udało się także nawiązać wiele przyjacielskich relacji z rodzicami innych dzieci z niepełnosprawnością. Blog stał

się także miejscem pozbywania negatywnych emocji, które pojawiają się co jakiś czas, a także tubą do radosnego dzielenia się sukcesami Zosi z osobami odwiedzającymi. Blog stanowi też narzędzie pozyskiwania wsparcia materialnego. „Poprzez bloga udało nam się dotrzeć do większej liczby osób chcących wesprzeć Zosię w ramach 1% czy darowizn”.

*Dzięki refundacji, środki zebrane w ramach 1% będziemy mogli w całości przeznaczyć na rehabilitację i terapię Zoszki. Bardzo, baaardzo dziękujemy! Proszenie o pomoc nie jest łatwe, trzeba się przecież przyznać do własnej niemocy, niemniej świadomość pomocnych dłoni, które są wokół nas, jest niesamowicie budująca!*

<http://zoszkaradoszka.blogspot.com/2012/09/blisko-blisko-coraz-blizej.html>

Oprócz wsparcia emocjonalnego, materialnego czy informacyjnego na blogu pojawiają się zapewnienia o modlitwie, co dla rodziców Zoszki jest również bardzo ważne.

Mama Zoszki nigdy nie żałowała prowadzenia bloga, choć kilkakrotnie zastanawiała się nad jego zawieszeniem. Wynikało to z obraźliwych i przykrych komentarzy pod adresem Zoszki. „Pojawiały się one przez dłuższy czas i dokładały kolejną trudną do udźwignięcia cegielkę do sterty naszych codziennych problemów. Teraz mamy do tych komentarzy dystans. Droga rehabilitacji Zoszki okazała się bardziej krętą niż przypuszczałam na początku pisania, niesiona ogromną falą optymizmu. Czasem pojawiają się momenty tak trudne, a przyszłość staje się tak niepewna, że zastanawiam się czy warto dalej pisać. Kiedyś wierzyłam, że Zosia w znacznym stopniu odzyska sprawność intelektualną i fizyczną. Wierzyłam, że dzięki ciężkiej pracy dotrzemy do naszego happy end’u. Rzeczywistość zmusza nas jednak do zastanowienia się, czym tak naprawdę jest dla nas szczęśliwe zakończenie, gdzie realnie mamy szansę dojść i jaki kierunek powinniśmy obrać”.

Internet, zdaniem mamy Zoszki, jest miejscem wspierającym osoby, które musiały stawić czoła trudnej sytuacji. „Większość informacji, których potrzebowałam, znalazłam właśnie w sieci. Internet daje możliwość wymiany informacji dotyczących leków, procesu leczenia, samych lekarzy (do kogo warto się udać), sprzętu ortopedycznego i rehabilitacyjnego. Znacznie przyspiesza odnalezienie poszukiwanych informacji. Umożliwia porównanie alternatywnych sposobów pomocy oraz dotarcie do najnowszych form terapii, nawet tych z odległych krajów na świecie. Sieć umożliwia mi najszybsze przedarcie się przez meandry wszelkich wniosków i procedur, których znajomość jest niezbędna, aby choć trochę skorzystać z pomocy oferowanej przez państwo (np. dofinansowanie do sprzętów rehabilitacyjnych)”.

Pisanie bloga nie jest przecież naszym kaprysem. Niejednokrotnie to krzyk o pomoc, bo Państwo nie działa sprawnie, a służba zdrowia nie może zapewnić prawidłowej opieki dla chorych. Zorganizowanie leczenia spoczywa na barkach rodziców, najbliższej rodziny oraz przyjaciół. Całe szczęście, że istnieją blogi i mamy możliwość pisać na bieżąco o tym, co słyhać u naszych dzieci. Czas najwyższy uregulować prawnie te spory, choć przyznam szczerze, że skoro polskie instytucje nie zapewniają wystarczającego wsparcia, naszym rodzicielskim prawem powinno być szukanie pomocy gdzie i jak się da. Jak dobrze, że są fundacje takie jak nasza, które pozwalają nam na oficjalne i „kontrolowane” pozyskiwanie pomocy.

*Myślę też, że niewiele osób zdaje sobie sprawę, że prośenie o pomoc jest naprawdę trudne. Trzeba przecież głośno powiedzieć o swoich problemach i stawić czoła sytuacji, że bez pomocy innych nie damy rady.*

<http://zoszkaradoszka.blogspot.com/2012/06/list-otwarty-do-ministra-msw.html>

Internet jest również przestrzenią do wymiany dobrych i złych emocji, które towarzyszą w zmaganiu się z codziennością naznaczoną trudnymi wydarzeniami czy wyzwaniem. Zdaniem mojej rozmówczyni, nie zastąpi on rzeczywistych relacji, jednak w sytuacji, gdy brakuje czasu na spotkania, to właśnie Internet zmniejsza poczucie wyobcowania i daje niezwykle możliwości otrzymania pomocy.

### **5.2.7. Godnie żyć i godnie umierać – blogowa historia trudnego rodzicielstwa**

Na temat trudnego, naznaczonego cierpieniem, rodzicielstwa rozmawiałam też z blogerami – rodzicami Krzysia, który od urodzenia zmagał się z zespołem wad wrodzonych, wynikających zarówno z zaburzenia genetycznego (zmian w obrębie 22. chromosomu), jak i konsekwencji licznych infekcji. U chłopca zdiagnozowano m.in. skrócenie kości kończyn mało zauważalne (achondrodysplazja wykluczona genetycznie i ortopedycznie), dysmorfizmy: szerokie usta, większe uszka, pogrubiałe rysy twarzy, wąska klatka piersiowa, luźne fałdki dodatkowej tkanki skórnej na plecach i przedramionach, zaburzenia jelitowe, stawianie się pętli jelit, wady serca, zwężenie tętnicy płucnej, sinicę, oczopląs i średnie skupianie wzroku, poprawiające się wraz z wiekiem, hipoplazję ciała modzelowatego, drgawki głównie mioklonie i klonie, ograniczoną ruchomość/motoryka (działanie leków neurologicznych), brak w pełni wykształconych odruchów moro, ssania, chwytanego, stąpania, wiotkość tchawicy i lewego oskrzela i wiele, wiele innych (szczegóły zostały opisane na blo-

gu: <http://krzysiwemaleconieco.com/genetyczno-medycznie/>). Krzyś zmarł niespełna rok po narodzinach.

*„Godnie żyć i godnie umierać” – Godnie żył... Takie właśnie zdanie przyświecało nam przez cały miniony rok... Powtarzane nieustannie głównie przez lekarzy, gdy Krzyś znajdował się na kolejnym swoim zakręcie. Zdanie, które się stało naszą klątwą od momentu, gdy dowiedzieliśmy się, że Krzysiowa choroba spowodowana jest błędną informacją genetyczną kodu DNA w każdej komórce jego ciała... Gdy synek skończył miesiąc, musieliśmy dowiedzieć się, że jego choroba jest tą terminalną... I jak to nam ostatnio uświadomił pewien bardzo mądry człowiek (dziękujemy ks. Lucjanie!), nasza żałoba zaczęła się już wtedy... i od wtedy płynęły potoki łez rozpaczy, niepokojenia, buntu...*

<http://krzysiwemaleconieco.com/2013/06/10/godnie-zyc-i-godnie-umierac-godnie-zyl/>

„Sumarycznie rzecz ujmując, mimo iż Krzyś był planowanym i bardzo oczekiwanym dzieckiem, ciąża nie przebiegała beztrudno: w pierwszym badaniu genetycznym pojawiły się wątpliwości co do stanu zdrowia synka, bo przezierność karkowa była minimalnie przekroczona. Statystyki – myśleliśmy. Na szczęście ani testy PAPP-A, ani badanie amniopunkcji nic nie wykazały (żadnej trisomii ani innego zespołu genetycznego). W drugiej połowie ciąży lekarze straszili wielowodziem oraz niewiele (ale jednak) krótszym od standardowego wymiarem rączek i nóżek. Straszili karłowatością. Nikt nie przypuszczał jednak, że po porodzie Krzyś okaże się tak chorym dzieckiem – po kolejnych diagnostykach wychodziły kolejne problemy”. Mimo zaawansowanej diagnostyki genetycznej, obejmującej zarówno Krzysia, jak i jego rodziców, którą przeprowadzono kilkakrotnie w Warszawie i w Stanach Zjednoczonych (w Teksasie), nie wskazano na żadną konkretną chorobę czy zespół genetyczny. „Nie było choroby, którą moglibyśmy obwinić za szereg cierpień, jaki nasz Maluch musiał znieść. Z perspektywy czasu, gdy obiektywizm wychylił się na prowadzenie z rodzicielskim pragnieniem zatrzymania synka w ramionach jak najdłużej: Krzyś był niesamowicie dzielny oraz niezwykle pokornie znosił wiele bólu, zbyt wiele. Niejeden dorosły by się poddał w przedbiegach”. Życie z Krzysiem wiązało się z pokonywaniem stresu, z radzeniem sobie w tej niezwykle trudnej sytuacji. Konieczne było błyskawiczne opanowanie procedur medycznych i sposobów leczenia.

*Depakine, Lignokaina, filterek Portex, obwód, niska wentylacja wydechowa, SpO2, Clonazepam, bolus, zgłębnik dożołądkowy, FL, Vtt, aspirat, posocznica, dekanulacja, herpes, burleska, Costello, VSD, mioklonie, Keppra, vascuport...*

*Znacie wszystkie te słówka? ... A Krzysiek zna. Kosmos, nie? Prawdziwy mikro/makrokosmos, w którym tkwił nasz synek w ubiegłym roku. Najpierw w szpitalu – gdy medyczne głowy rzucały nad jego łóżeczkiem coraz to (także dla nas) dziwniejsze hasła. Musieliśmy uczyć się szybko. Ekspresowy kurs zapamiętywania. Potem w domu, mimo że pojawiła się obok grzechotka, milusi miś, kolorowa karuzela, czułe słówka, nie uciekliśmy od rozbudowywania niechcianego, a jednak potrzebnego słownika pojęć nieznanym zdrowemu światu. I słusznie, że nieznanym. I nigdy nikomu nie życzymy, aby musiał się ich uczyć w takim trybie jak nasz. Jeśli ktoś ciekawy – zawsze lepiej kliknąć w Wikipedię.*

<http://krzysiwemaleconieco.com/2014/10/01/a-jak-alfabet/>

Rodzice Krzysia zaczęli pisać blog, gdy chłopiec miał prawie 5 miesięcy. „Decyzję o pisaniu bloga podjęliśmy z mężem wspólnie w momencie braku perspektyw szybkiego wyjścia ze szpitala (a byliśmy już w nim kilka miesięcy od porodu), a wokół słyszeliśmy tylko: «zobaczysz, będzie dobrze...», «ani się nie obejrzysz, a będzie biegał...», «to kiedy was wreszcie wypuszczą?!». Po prostu brakowało nam sił na tłumaczenie: nie, nie będzie dobrze; nie będzie biegał; też jeszcze niedawno nie przypuszczaliśmy, że można tyle miesięcy spędzać w szpitalu. Chcieliśmy otworzyć niektórym oczy, nie chcieliśmy niczego ukrywać. A wręcz przeciwnie, w obronie przed byciem obiektem współczucia i marnej litości, chcieliśmy dać dowód: mamy się dobrze, mamy super syna-bohatera, z którego jesteśmy bardzo dumni”. Na początku zatem przyświecał im jeden cel: pragnęli pokazać najbliższym, że dają radę, że się nie poddają i że są szczęśliwi. Początkowe wpisy trafiały do konkretnych znajomych, rodziny i przyjaciół. Z czasem czytelników pojawiało się więcej. „Nie przypuszczaliśmy, że przekaz ten i blog osiągną tak wielki zasięg. Dlatego potem już bardziej globalnie zaczęliśmy opisywać swoją codzienność z Krzysiem, a z każdego wpisu miała płynąć wyraźna odpowiedź: życie z chorym dzieckiem to nie największa tragedia życiowa, ale także powód do radości i dumy. Teraz, kiedy Krzysia w sposób fizyczny z nami nie ma, do tego przekazu równolegle dołączył kolejny ważny szept utwierdzający nas i, mam nadzieję, innych naszych Czytelników w bliskiej nam prawdzie, że «czasem trzeba odejść, by stale być blisko», że śmierć nie jest końcem wszystkiego. Dotyczy to nie tylko osieroconych Rodziców. Mam nadzieję, że pocieszenie w naszym blogu i w naszym sposobie postrzegania rzeczywistości «2 plus niewidzialne jeden» znajdują osoby, które straciły swoich bliskich «za wcześnie» i szukają strategii, sposobu na tę trudną, bardziej pustą rzeczywistość, która nagle ich zastaje”.

*Przeszedł pomysł bloga, który szybko przeszedł w fazę realizacji, tylko dlatego, by wykrzyczeć wszystkim: „tak, ciągle jesteście cali!; tak, jesteście szczęśliwi!; tak, jesteście dumni!; tak, mamy najukochańszego Krzysia!; tak; to nic, że jest chory!; tak, ciągle się uśmiechamy! ”. I tak się rozpedziliśmy, że do dziś krzyczymy tak samo, choć nieraz gardło nam ścisnęły albo palec na klawiaturze zatrzymały poważne chwile bólu, rozpacz i poczucia zwątpienia w absolutnie wszystko. I wiemy, że się nie dziwicie. Gdy zaczynaliśmy pisać bloga, byliśmy pełni wielkich nadziei: czekaliśmy przecież na wyjście do domu, Krzyś choć troszkę zdrowiał... Potem bywało różnie, ale my konsekwentnie, z każdym dniem kładliśmy nową cegielkę na ciężko zdobyczym fundamencie naszego prywatnego szczęścia. A tymczasem ten blog stał się nagle ważnym narzędziem: przecierał oczy medycznie „zdrowemu światu” oraz przytulał takich jak my, dając dowód: „nie jesteś sam”. Czerwiec sprawił, że nasza piękna, ale krucha cegielkowa ściana rozleciała się w całkowitą ruinę. Do dziś, pojedyncze cegły – zniszczone łzami i czasem – poniewierają się po naszym domu i wiemy, że nigdy nikt nie będzie w stanie ich uprzątnąć do końca.*

<http://krzysiwemaleconieco.com/2013/11/15/mamy-juz-roczek/>

Nadal, mimo braku fizycznej obecności Krzysia, piszą blog, który służy teraz wsparciu innych dzieci zmagających się z niepełnosprawnościami lub chorobami. Pomagają organizować pomoc finansową oraz rzeczową. „Nawet jeśli kiedyś blog zakończy się (alfabet zbliża się już ku końcowi), to nigdy nie skasujemy jego domeny – niech służy, a my będziemy mieli poczucie, że Krzyś po COŚ się pojawił – nie tylko dla nas, ale i dla innych”.

Blog stanowił zawsze dla moich respondentów źródło wsparcia. Na początku był przede wszystkim miejscem komunikowania, informowania o stanie zdrowia Krzysia, o smutnych i radosnych chwilach. „Najpierw, jak rozniosła się wieść o tym, że nasze życie to nie bajka, bo nasz wyczekiwany synek jest bardzo chory, wiem, że niektórzy, mniej lub bardziej nam znajomi ludzie, przeżyli szok, niektórzy pisali od razu, niektórzy zwlekali i po czasie, sami przyznawali, że są, że śledzą, ale nie wiedzieli co napisać...” Podczas pobytów w szpitalu otrzymywali wiele słów wsparcia i czuli „ogromną dłoń na ramieniu społeczności «po drugiej stronie ekranu», gdy z Krzysiem działały się pewne zawirowania niekoniecznie pozytywne, zawsze ilość komentarzy się zwiększała, płynęły wiadomości, zapytania... Jak było dobrze, stabilnie w domu – było ciszej w eterze... wiedzieliśmy, że inni też odetchnęli choć na chwilę, że u nas coś «po normalnemu», domowa nuda... Potem, ostatnie dni w szpitalu oraz wiadomość o odejściu Krzysia (nasze blogowe statystyki z tego dnia odnotowały więcej wejść niż kiedykolwiek) spowodowały napływ ogromnej ilości wiadomości (prawdopodobnie kilkuset) w postaci facebookowych wiadomości, blogowych komentarzy itd.”

Wiadomości, które otrzymywali w formie elektronicznej, niosły słowa otuchy, wsparcia, ale przede wszystkim wyrazy uznania i podziwu dla rodzicielskiej siły, walki i sposobu, w jaki się tym dzielili z innymi. „To nas samych zdumiewało, bo dla nas było to czymś naturalnym, normalnym – nie spodziewaliśmy się takiego odbioru”. Niektóre wiadomości wzruszają ich po dziś dzień. „Gdy już historia Krzysia jest tą sprzed kilku lat, dzięki przygotowaniu sobie, wydrukowaniu i oprawieniu tamtych słów od ludzi w postaci Księgi Pożegnania Krzysia, mamy w domu czarno na białym, grubą pamiątkę najważniejszej lekcji, jaką dane nam było przeżyć. Jest ona namacalnym dotknięciem świadectwa, jakiego my doświadczyliśmy i jak zostało ono odebrane przez setki, a może i tysiące ludzi. Kiedyś, w momentach zwątpienia we własne możliwości przy codziennych błahostkach, sięgniemy po tę księgę, żeby przetrzeć oczy i jeszcze raz uwierzyć, że to zdarzyło się naprawdę, że daliśmy radę i jeszcze zebraliśmy za to tyle dobrych ocen”. Wielu ludzi zapewniało ich o swojej modlitwie: zawsze robili to najbliżsi, ale często też zupełnie obcy ludzie. Stosunkowo rzadko natomiast zdarzały się wiadomości z cennymi radami od mam dzieci w podobnym stanie – wskazówki albo wręcz przeciwnie, prośba o pomoc, o skierowanie do dobrego lekarza, o podpowiedź odnośnie do fundacji – czyli bardziej logistyczne kwestie. „Z niektórymi mamami, których dzieci ciągle zmagają się z chorobą, do dziś jesteśmy w kontakcie online”.

Dzięki blogowi na początku poinformowali innych o tym, co się u nich naprawdę dzieje. Dzięki temu uniknęli wielu niezręcznych pytań, żartów, dociekań etc. „Potem, dzięki blogowi, z dnia na dzień nasz synek stawał się prawdziwym bohaterem, jakim naprawdę był... Nie musieliśmy tylko w sobie tłumić serii przeżyć, załamań zdrowia, trybu życia ze specjalistycznym sprzętem – nasz mały Szkrab pokazywał sam, dzięki opisom i fotografiom, że z rurką, sondą, respiratorem etc. da się żyć i jeszcze tym życiem na swój sposób cieszyć. Nie tylko my mogliśmy go podziwiać, ale dawał siłę i wiarę zdrowym ludziom, bo pokazywał prawdziwy ogrom problemów, które są, a nie [te], które ludzie lubią sobie wymyślać”. Po śmierci Krzysia blog zapewnił opowiedzianym historiom pewną nieśmiertelność: jeśli nie na zawsze, to na pewno na bardzo długo. „Do dziś dzień dostajemy spontaniczne maile od obcych osób poruszonych historią synka i naszym radzeniem sobie z nią. Sami jesteśmy zaskoczeni, że jeszcze są ci, którzy po latach na nią wpadają i poznają od początku, i piszą...” Potem założyli, że blog będzie teraz realizował określone zadania, które nazwali „Misją Krzyś”.

*Tuż po ostatnim pożegnaniu Krzysia pojechaliśmy w Bieszczady... Do małego drewnianego domku niemalże na pustkowiu, gdzie tylko my, cicha, czas, który zdawał się stanąć w miejscu... I Krzyś. Mieliśmy wrażenie (i mamy nadal!), że był wtedy i jest z nami obecny wciąż, że nie było*

*żadnego pożegnania. Synek nasz być może jest teraz tą naszą wewnętrzną siłą, która podpowiada jak, któredy, dokąd mamy iść... I ta siła właśnie ka-zała nam w bieszczadzki wieczór dosłownie wziąć długopis i rysować... grafy, strzałki, tabelki, które budowały scenariusz pt. „co dalej?” – kolejne pomysły, projekty. Teraz: plan „realizacja”. Tematyka: a jakże – krzysiowa!  
[http://krzysiwemaleconieco.com/misja\\_krzys/](http://krzysiwemaleconieco.com/misja_krzys/)*

Blog obecnie ma spełniać trzy funkcje. Po pierwsze: pomagać innym dzieciakom. Opublikowali treść bloga w formie książki pod tytułem *Rycerzyk*<sup>10</sup>, którą początkowo wydali w małym nakładzie 5 sztuk. Egzemplarze wystawili na aukcjach internetowych, które osiągnęły wartość kilku tysięcy złotych. Uzyskane w ten sposób pieniądze w całości przeznaczyci na pięcioro różnych potrzebujących dzieci. Zachęteni popytem na *Rycerzyka*, zdecydowali się na nakład wydawniczy (było też kilka dodruków). Całkowity dochód ze sprzedaży przeznaczają na zaprzyjaźnione hospicjum „Alma Spei” z Krakowa. Pojawił się także pomysł organizowania raz w miesiącu akcji RAP (Rycerzykowa Akcja Pomocy), podczas której przedstawiają w piosenkowej wersji historię wybranego chorego dziecka. „Cegiełki: 5 zł („bilety wstępu” na koncert RAP) są przelewane przez darczyńców bezpośrednio na subkonta dzieciaków”.

*Rap to specyficzny rodzaj muzyki. Można w nim oszukiwać wokalem, rytmem, linią melodyczną, czy jak tam ten cały „hałas” zwał ;), ale nie brzmi wtedy dobrze. Aby dobry (!) rap zagrał dobrze – wszystko musi funkcjonować poprawnie – każdy instrument, każdy dźwięk, takt, rytm... W muzyce łatwo to naprawić – wystarczy dobry słuch, wymagający menago, czasem zmysł samokrytyki tworzących, czasem lepsza jakość sprzętu. A jak to wygląda u „naszych” Dzieciaków? W sumie podobnie. Żeby wszystko dobrze „grało” – musi być dobry opiekun, odpowiedni trening, terapia, wysokiej jakości sprzęt. Czasem musi zagrać tylko serduszko – albo aż! Czasem muszą dostosować się do rytmu motoryki ciała zbyt nieposłuszne nóżki, rączki, mięśnie... Czasem na innych (niż przyjęte za normę) falach nadaje główka... Często w nieodczuwalnym motłochu 21 procentowego tlenu, potrafi się zapodziać gdzieś ich oddech... I choćby najbardziej banalnie miałyby zabrzmieć, ten „rap” dla mniej zdrowych Maluszków, to nic innego jak ŻYCIE. W każdym miesiącu, będziemy organizować tutaj RAP-owy „KONCERT” dla wybranego Dzieciaka, którego Wam przedstawimy! Wiemy, że nigdy nie uda nam się pomóc wszystkim, którzy na tę pomoc w pełni zasługują, czekają i proszą. Jednak, wychodząc z założenia, że zawsze bardziej warto robić coś niż nic*

---

<sup>10</sup> A. Ługowska-Tabaj, M. Tabaj (2014), *Rycerzyk*, Warszawska Firma Wydawnicza, Warszawa.

– chcemy kontynuować RAP i „koncerty” z wielką publiką super dobrych serc! :-)

Na czym będzie polegał „koncert”? Nie trzeba będzie wychodzić z domu, narażać słuchu i przepychać się w tłumie ;-) My Wam zaprezentujemy każdego 21-dnia miesiąca na naszej krzysiwomałocnieco-wej scenie jednego Maluszka-Choruska – On Wam zagra może na sumieniu, może na sercu, może przewartościuje pewne sprawy... Krzys i my – podpowiemy z chórków – dlaczego i gdzie warto mu koncertowo pomóc.

<http://krzysiwemaleconieco.com/2014/01/19/znow-rap-ujemy-koncertowo/>

Po drugie, zadaniem bloga jest „ukręcanie nosa pesymistom i marudom – wiele wpisów od samego początku bloga do teraz mówi o czerpaniu radości z życia i łapaniu każdego dnia, jakby faktycznie miał być tym ostatnim... Myśmy tak żyli przez 11 miesięcy z Krzysiem, a gdy nas opuścił, zakorzenił sposób na intensywne i pełne życie co dnia, bez rozdrabniania się na problemy, które nie istnieją, które wymyślamy sami. Niejednokrotnie ucieramy nosa marudom – bo wiara góry przenosi, a miłość czyni cuda... Wciąż, mimo przeżytych trudnych doświadczeń, mimo trosk, które nas też ciągle dotyczą, staramy się być pozytywni i tym zarażać”.

Po trzecie, funkcją bloga ma być osvajanie ze śmiercią. Myślą przewodnią dla rodziców i sposobem na życie bez Krzysia jest wiersz cytowany na blogu: <http://krzysiwemaleconieco.com/2014/11/01/przeszedlem-tylko-do-sasiedniego-pokoju/>:

*Śmierć nie jest końcem wszystkiego...  
Przeszedłem tylko do sąsiedniego pokoju.  
Nadal jestem sobą...  
I dla siebie jesteś tym samym, czym byliśmy przedtem...  
Zatem nazywaj mnie jak zawsze...  
Nie zmieniaj tonu głosu, nie rób poważnej i smutnej miny...  
Śmieję się tak, jak dawniej robiliśmy to razem...  
Uśmiechaj się, myśl o mnie,  
módl się za mnie...  
Niech moje imię będzie wciąż wymawiane...  
Ale tak, jak było zawsze, zwyczajnie i bez oznak zmieszania...  
Życie przecież oznacza to samo, co przedtem,  
Jest tym samym, czym zawsze było...  
Żadna nić nie została przerwana...  
Dlaczego więc miałbym być nieobecny w twoich myślach,  
Tylko, dlatego, że nie możesz mnie zobaczyć?  
Czekam na Ciebie bardzo blisko...*

*Tuż-tuż...*

*Po drugiej stronie progu...*

*Dzieli nas tylko czas...*

*Bo ja już doszedłem, ty wciąż jesteś w drodze...*

(autor nieznany)

„Powtarzamy go jak mantrę sobie, naszym bliskim oraz obcym, którzy do nas piszą, bo znaleźli się w podobnej sytuacji. Czy w domu, w pracy, wśród znajomych – wciąż opowiadamy o Krzysiu jak gdyby nigdy nic, lubimy o nim mówić, nie ma tabu, nie ma niewygodnych grymasów twarzy, nie ma już łez... Będąc na wakacjach, w kultowych miejscach robimy zdjęcie jego zdjęcia (niczym krasnala z *Amelii*), a z każdego wyjazdu przywozimy na pamiątkę nową figurkę aniołka – na pamiątkę i znak, że Krzys podrózuje z nami. Jest z nami zawsze, tylko niewidzialnie. Tę wiarę (niezależnie od wyznania, religii czy sympatii lub antypatii do Kościoła) przekazujemy dalej... bo my w to wierzymy, mamy na to wiele dowodów i tak nam łatwiej”.

Pisanie bloga stanowiło dla moich respondentów ważny aspekt życia. Pojawiały się jednak momenty zwątpienia, czy warto to robić. „Przy mnóstwie plusów i sił, które dostawaliśmy, pisząc bloga, był raz moment łez, zniechęcenia i bliskiej decyzji o rezygnacji, spowodowanej tym oto wpisem (a raczej otrzymanym komentarzem): <http://krzysiwemaleconieco.com/2013/10/30/meska-rozmowa-o-smierci-i-ulomnosci>”

*Pod wczorajszym wpisem pojawił się jeden – inny niż zwykle – bolesny komentarz. Dziś będzie więc męska rozmowa z Tatą Krzysia (tak, tak, na blogach piszą nie tylko „mamusie słodkich dzieciaczek roztkliwiające się nad swoimi pociechami”). Moglibyśmy ten komentarz zignorować. Mamy jednak nadzieję, że będzie to ważny głos w tej dyskusji, którą rozpoczynamy z trzech powodów:*

*– żebyście i Wy, Przyjaciele Krzysia, wiedzieli z czym do czynienia mają na co dzień rodzice dzieci chorych i rodzice Aniołków – nie tylko słowa otuchy i współczucia, ale i słowa bolesne, wbijające się jak sztylet w serce, – bo głupoty nie można ignorować. Głupota, która nie jest tępiona, staje się normą, która zaczyna beztrąsko hasać w przestrzeni publicznej, – w obronie godności Krzysia i innych chorych dzieci oraz całej społeczności blogowej.*

Potem jednak znów pojawiały się wulgarne, nienawistne komentarze tego samego autora. „Byliśmy wściekli, że obraża nie tyle nas, co naszego synka. Dotarły do nas też głosy, że doczepił się innych blogów zaznajomionych nam dzieci. Wtedy zrozumieliśmy, że mamy do czynienia z wybitnie chorą psy-

chicznie osobą. Mieliśmy zwrócić się z doniesieniem o nękanie na policję, ale nie chcieliśmy ewentualnego procesu, ujawniania naszych danych, adresu, bo do końca nie wiemy, z kim mieliśmy do czynienia... Z czasem stwierdziliśmy, że byle kto nie może nas zdenerwować i zniszczyć coś pięknego, co na *malymconieco* stworzyliśmy. Teraz pisze rzadziej, a jak pisze, [to] z zamkniętymi oczami, nie czytając, po jego nicku, od razu odsyłamy do spamu”.

Zdaniem moich respondentów, blogi powstają zazwyczaj w dużych miastach, gdzie ludzie są anonimowi, a tacy być nie chcą. W mniejszych miejscowościach, na wsiach ludzie niechętnie dzielą się swoimi problemami. Wolą je ukrywać niż mówić o nich głośno i publicznie. To, czy ktoś opowiada online swoją historię, zależy także w dużej mierze od jego otwartości oraz cech osobowości. Rodzice Krzysia nie są w stanie jednoznacznie stwierdzić, dlaczego zdecydowali się na prowadzenie pamiętnika online. „Na pewno ideą powstania bloga nie było pomóc sobie psychicznie przez to przejść. Bardziej chcieliśmy, by nam nie przeszkadzano przez to przechodzić tak, jak na to pozwalała rzeczywistość – dlatego ją opisaliśmy. Na blogu raczej nie stawialiśmy pytań «jak żyć», «co radzicie», raczej prowadziliśmy za rączkę. Ale to też dodawało nam otuchy i utwierdzało, że inni są z nami, że nie krytykują, a wręcz przeciwnie – wspierają mocno. Wiele starych znajomości odżyło – odezwały się koleżanki z podstawówki, z liceum”.

Internet i opisywanie w nim swoich zmagania może stanowić formę terapii – na pamiętkę, na wyżalenie się, na pokazanie światu; cele są różne. „Odbiór tego opisu przez innych jest kluczowy – może dodawać siłę, ale tylko pod warunkiem, że się skupimy na takim założeniu, zamiast czytać setki innych, podobnych historii, w których zabrakło happy endu albo które się nagle urywają”.

### 5.2.8. (Nie)idealne macierzyństwo – wspierająca rola forum

Macierzyństwo jest tematem wielu stron, forów i blogów internetowych. Różnią się one między sobą, ale w wielu aspektach posiadają podobny format i akcentują zbliżone problemy oraz sposoby radzenia sobie z rodzicielstwem. Wśród zalewu internetowych stron parentingowych znaleźć można też takie, których wartością jest bogactwo merytoryczne, nierzadko podszyte ironią i dystansem do siebie. O takim właśnie forum pt. „Klub Matek Wyrodnych” (KMW) rozmawiałam z mamą dwóch, dziś już prawie nastoletnich dziewczynek. Na początku zwróciła ona uwagę na wielość forów rodzicielskich, które pojawiają się od kilkunastu lat. KMW powstało około 2005 roku w opozycji do matczyńskich forów dotyczących ciąży i opieki nad dzieckiem. Jedno z nich, ogólnie dotyczące macierzyństwa, zawierało wiele porad, z którymi każda matka styka się w rzeczywistości, obojętnie czy tego chce, czy nie. KMW

zrzeszało kobiety, które czuły, że tradycyjne fora macierzyńskie stanowią wyłącznie przestrzeń rywalizacji, chwalenia się osiągnięciami dziecka i własną doskonałością. „Tematem była na przykład wczesna nauka czytania metodą Domana czy czas spacerów, który nie mógł być krótszy niż 2 godziny. Trudno było mówić, że była to grupa wsparcia”. Klub Matek Wyrodnych miał na celu wspieranie matek, którym takie tematy były odległe i które pojmowały macierzyństwo inaczej.

„Gdy urodziła się moja starsza córka i zaczęła się rozwijać, okazało się, że zmagam się z nieznaną chorobą, w wyniku której traci na wadze. Diagnozowaliśmy ją pod kątem celiakii, mimo że było to wtedy trudne, a także alergii i wielu innych chorób. Przyczyn szukano we mnie, ponieważ to matka opiekuje się i karmi dziecko. Czułam się źle – właśnie jak matka wyrodna”. Na forach parentingowych stykała się wyłącznie z wizerunkiem matki idealnej, któremu nie potrafiła i nie chciała sprostać. Klub Matek Wyrodnych, na którego stronie startowej można przeczytać takie motto:

*Matka Wyrodna istota leniwa i wygodna jest. Matka Wyrodna karmi niemowlę Danonkami, a zabawek nie myje co przepisowe 7 dni, tylko jak zaczynają się lepić. Matka Wyrodna nie sterylizuje butelek, wyparza je również z rzadka. Matka Wyrodna czasami nie bawi się z niemowlęciem, ponieważ gdy ono bawi się samo, Matka Wyrodna może posiedzieć przy komputerze/ poczytać książkę/ poobijać się nieco. Matce Wyrodnej zdarza się z czystego lenistwa nie wychodzić z dzieckiem na spacer przez dwa dni. Matka Wyrodna nie prasuje ubranek dziecięcych po obu stronach – robi to wówczas, gdy są wygniecione. Na Matki Wyrodne często urządzone są nagonki na innych forach, gdzie przebywają głównie Matki Idealne. Matka Wyrodna, choć czasami bluzgami rzuca, aż miło – ma Klasę.*  
[http://forum.gazeta.pl/forum/f,34708,Klub\\_Matek\\_Wyrodnych.html](http://forum.gazeta.pl/forum/f,34708,Klub_Matek_Wyrodnych.html)

stanowił dla niej miejsce, którego szukała w sieci. Całe dni spędzała sama z małym, płaczącym dzieckiem, obarczona poczuciem winy za nieudolność oraz podejrzewana o niewłaściwą opiekę nad dzieckiem, zły sposób karmienia, nieprzestrzeganie diety, co miało gwarantować zdrowie dziecka. Klub Matek Wyrodnych stał się jedynym miejscem, w którym mogła porozmawiać z kimś dorosłym. Mąż całymi dniami przebywał w pracy, natomiast ona czuła się uwięziona w domu, w którym musiała siedzieć najpierw z jednym, a potem – z dwójgiem dzieci. „Przy małych dzieciach nie można ot tak po prostu wyjść z domu. Zawsze któreś jest chore albo płacze. Nie zawsze można ich wziąć ze sobą, a nigdy – zostawić w domu”.

Gdy powstało forum KMW, wzbudzało ogromne zainteresowanie, pisały o nim między innymi gazety internetowe. Wszyscy byli zdziwieni, że nagle

ujawniają się matki, które nie traktują swojego dziecka jako cudownego, różowego bobasa, któremu należy poświęcić cały swój czas i energię. Tematem ich rozmów było macierzyństwo, natomiast traktowały je one z pewnym dystansem. „Kiedy urodziła się moja starsza córka, społecznie nie do przyjęcia było narzekanie czy brak entuzjazmu. Pamiętam, jak pogrążona w autentycznej depresji poporodowej z płaczącym dzieckiem w ramionach, słuchałam słów mojego męża, który rodzinie i znajomym mówił, że jestem zachwycona. Inaczej po prostu nie wypadało. Poczulałam, że jestem w pułapce. Nie mogłam powiedzieć prawdy, bo i tak nie otrzymałabym wsparcia”. KMW dawało jej szansę na powiedzenie tego, co czuje, bez przykrych konsekwencji. Otrzymywała tam wsparcie, na które nie mogła liczyć w rzeczywistości. „Moim problemem było również to, że nie znałam nikogo, kto miałby dzieci. Żadna z moich licznych przyjaciółek nie byłaby w stanie mnie zrozumieć”. Forum stanowiło dla niej niewyczerpane źródło informacji, pochodzących nie tylko z indywidualnych doświadczeń, ale przede wszystkim dzięki poleceniu wiarygodnych publikacji i książek. Przedmiotem dyskusji były na przykład metody wychowawcze postulowane przez Tracy Hogg<sup>11</sup>, autorkę między innymi takich książek, jak *Język niemowląt* czy *Język dwulatka*. Żadnych koncepcji nie odrzucano, tylko próbowano je zrozumieć, zestawić z innymi poglądami i ewentualnie zaadaptować. Odnosiło się wrażenie, że na KMW trafiały dziewczyny dobrze wykształcone, odcytane, zdolne do krytycznego myślenia. Cytowano na przykład *Historię miłości macierzyńskiej* Elisabeth Badinter<sup>12</sup>, czyli książkę, która nie jest powszechnie dostępna i łatwa w odbiorze. „Na KMW mogłyśmy obalić mit, utrwalany w tamtym czasie na billboardach, że kobieta, która wychowuje dziecko i jednocześnie pracuje, np. z domu, nie jest gorszym pracownikiem. Celem kampanii było z jednej strony przekonanie pracodawców, by zatrudniali kobiety – matki, z drugiej – wypuklenie cech, które pojawiają się wraz z macierzyństwem, czyli lepsza organizacja czasu, logistyka, cierpliwość etc. Na KMW okazało się, że wiele z nas uważa, że to wszystko nie jest prawdą. Poczulałam, że nie jestem w swoich poglądach odosobniona i mogłam

---

<sup>11</sup> T. Hogg, M. Blau (2001), *Język niemowląt. Moja mama mnie rozumie*, KDC, Warszawa – poradnik autorstwa angielskiej pielęgniarki i położnej, która przekonywała, że reakcje noworodków i niemowląt są przewidywalne i zrozumiałe. Proponowała konkretne rozwiązania, jak nauczyć dziecko samodzielnego zasypiania, jak uporządkować rozkład dnia itp.

<sup>12</sup> E. Badinter (1998), *Historia miłości macierzyńskiej*, Oficyna Wydawnicza Volumen „Liga Republikańska”, Warszawa – książka, która dowodzi, że macierzyństwo, takie jak obecnie je pojmujemy, jest efektem kultury, a nie natury. Przed XX wiekiem trudno było mówić o czułych i zażyłych więzach między matką a dzieckiem, co spowodowane było prawdopodobnie dużą dzietnością oraz wysoką śmiertelnością wśród dzieci.

się nimi dzielić". Forum pokazywało, że obowiązująca powszechnie wizja idealnego macierzyństwa jest nierealna i nieprawdziwa. Łamano stereotypy, na przykład dotyczące cesarskiego cięcia czy zabiegów okołoporodowych. Każdy argument musiał być uzasadniany odniesieniem do źródła: cytowano strony internetowe oraz profesjonalne książki. Na KMW toczyły się merytoryczne dyskusje, odbiegające poziomem od innych forów macierzyńskich.

Klub Matek Wyrodnych dawał mojej respondentce przede wszystkim wsparcie informacyjne. „Unikałam wtedy czytania czasopism i książek poświęconych macierzyństwu, ponieważ bardziej mnie przerażały niż pomagały. Przeczytałam na przykład *Sztukę karmienia piersią*<sup>13</sup>, po lekturze której nie chciałam już sięgać po jakiegokolwiek poradniki. Uczyłam się więc z KMW". Forum dało jej też oparcie emocjonalne, gdy zmagająca się z depresją poporodową. „Dominującym uczuciem u mnie w tamtym czasie był strach i poczucie winy. Ogromnie ważne było to, że mogłam o tym komuś wreszcie opowiedzieć i w rezultacie okazywało się, że z takim problemem zmagam się nie tylko ja”.

Forum KMW ewoluowało – z czasem wyodrębniła się z niego prywatna część, do której należały najbardziej aktywne użytkowniczki. Przetrwało w takiej formie do dziś, mimo że żywotność jemu podobnych wynosi około 3 lat. Pokazuje to, zdaniem mojej respondentki, jaka jest wśród matek potrzeba forum o takim właśnie charakterze. Zamknięta grupa wirtualna KMW przeniosła się na portal społecznościowy. „Wyłącznie z tego powodu założyłam tam swoje konto (oczywiście fikcyjne). Chciałam nadal być częścią grupy, która jest dla mnie bardzo ważna”. Do dziś zasadniczym tematem rozmów prowadzonych na tym forum jest macierzyństwo.

Ważnym elementem KMW były spotkania rzeczywiste najbardziej zaangażowanych uczestniczek. Zorganizowane zostały przynajmniej trzy duże zjazdy w Polsce oraz dużo więcej mniejszych. „Do teraz przynajmniej dwa razy w roku się spotykamy, mimo że minęło już 11 lat”. Powstały też wirtualne grupy lokalne, np. dziewczyn mieszkających we Wrocławiu, które utrzymują też systematyczne kontakty bezpośrednie. „Miałyśmy swoje logo, które zaprojektowała jedna z dziewczyn. Znalazło się ono na naszych koszulkach i znaczkach. Kupowałyśmy je, a pieniądze, które dzięki temu udało się zgromadzić, przeznaczyłyśmy na rzecz córki jednej z uczestniczek, która cierpiała na mukowiscydozę. Wspierałyśmy też dziewczynkę z dziecięcym porażeniem mózgowym, która dość często musiała przechodzić zabiegi operacyjne w obrębie ścięgien. Po każdym takim pobycie wysyłałyśmy jej kartki pocztowe z różnych, nawet najdziwniejszych miejsc, w których akurat któraś z uczestniczek

---

<sup>13</sup> La Leche League International (2011), *Sztuka karmienia piersią*, Media Rodzina, Poznań.

przebywała. Uczestnikiem forum był też jedyny chłopak, który się z nami zaprzyjaźnił. Gdy okazało się, że pisze pracę doktorską na temat kukurydzy i jej odmian, przesyłałyśmy mu ziarna z różnych stron świata – z takich, gdzie akurat któraś z nas się znalazła”. Na KMW obowiązywał specyficzny język, określenia, za którymi kryła się jakaś historia. Używanie takich zwrotów tworzyło unikatową atmosferę wspólnotowości. Obowiązywały też określone zwyczaje, na przykład obowiązkowe wątki, zakładane przez ściśle określone dziedziny. Pojawiały się wątki przyrodnicze, ogrodnicze, związane ze specyficznymi jednostkowymi zainteresowaniami.

Moja respondentka była również przez pewien czas użytkowniczką forum skupiającego rodziców posiadających dzieci urodzone w odstępie dwóch lat. Stanowiło ono źródło konkretnego wsparcia informacyjnego oraz instrumentalnego. „Tematem rozmów była zazdrość między rodzeństwem, pomoc starszemu dziecku oczekującemu na narodziny młodszego brata lub siostry, kwestia czy warto kupić wózek dla dwojga itp.” To forum nie odstraszało dyskusjami idealnych matek oraz nie było miejscem wyścigu rodzicielskiego, charakterystycznego dla innych forów. „Popularne było wtedy określenie: «pieluszkowe zapalenie mózgu», którym na KMW nazywano matki wypowiadające się na popularnych forach ogólnodostępnych”. Forum „dwa lata różnicy” nie miało charakteru ideologicznego, stanowiło rodzaj normalnej, rzeczowej rozmowy na temat własnych doświadczeń.

Fora i strony internetowe mogą być, zdaniem mojej respondentki, źródłem wsparcia. Przykładem może być, poza szeroko omawianymi w trakcie wywiadu forami parentingowymi, przywołana przez moją rozmówczynię strona Hollaback!<sup>14</sup> – międzynarodowej organizacji walczącej przeciw molestowaniu kobiet w miejscach publicznych. Ma ona swoje portale w różnych krajach. Kobiety mogą opowiedzieć, co im się przydarzyło, natomiast czytelnicy skorzystać z przycisku „jestem z tobą”, żeby okazać wsparcie. Znajdują się tam porady, jak reagować, kiedy się widzi molestowanie albo go doświadcza.

---

<sup>14</sup> Na polskiej stronie organizacji Hollaback! czytamy: „Hollaback! to międzynarodowy ruch przeciwko molestowaniu w przestrzeni publicznej (street harassment), w którym kobiety i mężczyźni z całego świata, wykorzystując mobilną technologię, mówią NIE molestowaniu [...]. Aplikacje, które wiele osób posiada w telefonach komórkowych, i praktycznie wszechobecny już dzisiaj dostęp do Internetu, umożliwiają łatwe i bezpieczne dzielenie się z innymi swoimi doświadczeniami. Opisuując swoje historie na blogu Hollaback! Polska i wskazując na mapie miejsca, w których doszło do złamania prawa, współtworzymy unikatową bazę danych, która pomoże przełamać barierę milczenia. Niech świat zobaczy i usłyszy to, czego wiele osób musi codziennie wysłuchiwać, z czym muszą się one dzień w dzień mierzyć na ulicach swoich miast, w parkach, na uczelniach, dworcach – wszędzie!” <http://polska.ihollaback.org/>

Fora internetowe, a w szczególności Klub Matek Wyrodnych, stanowiły dla mojej rozmówczynie silne oparcie. „Były dla mnie ratunkiem. Bardzo dużo im zawdzięczam. Zdaję sobie sprawę, że być może KMW stało się szczególnie dla mnie, ponieważ nie znałam w najbliższym otoczeniu nikogo, kto miałby małe dzieci. Nie potrafiłam też rozmawiać ze starszymi kobietami z rodziny – dla nich macierzyństwo stanowiło spełnienie marzeń. Nie spotykałam się z przyjaciółmi, ponieważ nie potrafili zrozumieć, że nie mogłam wyjść z domu w dowolnym czasie. Nie miałam wsparcia wśród znanych mi osób. Przez to, że pracowałam przy komputerze, Internet był dla mnie naturalnym sposobem komunikacji. Trafiłam na KMW jeszcze w ciąży, a po porodzie wróciłam tam, by szukać wsparcia”. Moja rozmówczynie uważa, że siła KMW tkwiła też w rozbudowanej, tekstowej formie. Stworzenie tożsamej grupy na portalu społecznościowym powoduje zubożenie i skrócenie wypowiedzi, wprowadza chaos, przebudźcowanie. Sposób, styl wypowiadania się na forum stanowił element charakteryzujący poszczególne uczestniczki. „Do dziś bez trudu rozpoznaję po sposobie pisania, kto był autorem danego wpisu”. Tego na portalu społecznościowym brakuje. Mimo upływu czasu, zmian i przeobrażeń forum, wiele z pierwotnych uczestniczek wraca do KMW, co może świadczyć o tym, że znaczyło ono dla nich bardzo dużo. „Klub to była taka zbiorowa przyjaciółka, która w pewnym momencie uratowała mi życie. Mimo że nie zawsze się ze sobą zgadzałyśmy, nawet z niektórymi się po prostu nie lubiłyśmy, zawsze wiedziałam, że ktoś przeczyta to, co mam do powiedzenia, i mi odpowie”.

### **5.3. Blogi, fanpage, fora oraz wortale informacyjne, czyli (nie)profesjonalna wiedza w pigułce oraz przestrzeń wsparcia online. Netnografia**

#### **5.3.1. Przyczyny powstawania blogów i stron oraz inicjowania rozmów na forach**

Przyczyną powstania wszystkich analizowanych przez mnie blogów, stron fanowskich, profili portalu społecznościowego oraz wortali informacyjnych było znalezienie się w sytuacji trudnej – czasem traumatycznej, czasem normatywnej – której pojawienie się zaburzyło normalne funkcjonowanie i przyczyniło się do konieczności poszukiwania wsparcia społecznego (skorzystania z zewnętrznych zasobów). Poza blogami i profilami parentingowymi, podstawą aktywności internetowej stała się nietypowość danej sytuacji. Brak możliwości skonsultowania się z kimś, kto w najbliższym otoczeniu zmagalby się

z podobnymi trudnościami, przyczynił się do poszukiwań i działań w Internecie. O powodach tych autorzy piszą różnie:

*Tyle myśli ciągle biega po mojej głowie. Może ten blog i możliwość wypisania się pomoże mi je trochę poukładać...*

*Wierzę, że im więcej ludzi dowie się o chorobie mojego dziecka, tym większą uzyska ono pomoc.*

*Jako rodzice wcześniaka napotkaliśmy wielką barierę informacyjną. Tematyka wcześniactwa jest swoistym tabu w Polsce. Zauważyliśmy, iż dostęp do literatury, publikacji merytorycznych, a nawet tak niezbędnych adresów sklepów z ubrankami jest bardzo utrudniony. Zostaliśmy zmuszeni, aby literaturę, a nawet pieluchy dla wcześniaków kupować za granicą. Bez tych doświadczeń nie dostrzegliśmy wielkiej potrzeby dostarczenia informacji rodzicom wcześniaków.*

Przyczyną prowadzenia blogów w sytuacji krytycznej jest zazwyczaj próba oswojenia się z sytuacją, próba uporządkowania myśli – rodzaj autoterapii dla piszącego. Często też za wpisami kryje się pragnienie, by trafił na nie ktoś, kto pomoże, kto będzie specjalistą i doprowadzi do poprawy stanu zdrowia lub też ktoś, kto wesprze materialnie albo pocieszy, zrozumie, podzieli się doświadczeniami. Nie można też zlekceważyć pamiętnikarskiej roli blogowania – chęci zachowania wspomnień, ocalenia ich od zapomnienia. Jest to szczególnie widoczne we wpisach rodzicielskich. Blogi wreszcie to miejsce dzielenia się własnym doświadczeniem i altruistyczna chęć udzielenia pomocy innym, którzy znaleźli się w podobnej sytuacji. Dlatego też wiele z nich, oprócz zapisków pamiętnikarskich, zawiera działy informacyjne, linki do artykułów i stron profesjonalnych. Autorzy inicjują rozmaite wydarzenia – konferencje, spotkania, wszystko, co mogłoby ułatwić radzenie sobie z zastaną sytuacją. Podobnie jest w przypadku wortalu informacyjnych: u ich zarania zawsze leży problem, którym jest niewystarczająca ilość łatwo dostępnych informacji. Stają się one przestrzenią, która zapełnia się profesjonalnymi i amatorskimi artykułami, opowiadanyimi historiami, które mogą dawać nadzieję i są źródłem wsparcia emocjonalnego, poradnikami, narzędziami do dyskusji i spotkań.

Przyczyny szukania wsparcia na forach internetowych są podobne, choć tu najsilniej uwidacznia się potrzeba rozmowy, uzyskania informacji, pocieszenia, dodania nadziei. Najczęściej pojawiają się tego typu wypowiedzi:

*Hej, jestem mamą 3-tygodniowego wcześniaka i szukam rodziców z podobnymi problemami [...] Chciałabym wiedzieć, jak rozwijają się wasze dzieci, które przeżyły podobne konsekwencje przedwczesnego porodu.*

Albo:

*Mój Kubulek urodził się 10.12.07, w 30 tygodniu, odeszły mi wody przez zakażenie organizmu, zdążył dostać 2 zastrzyki ze sterydami. Niestety stan jest ciężki, jak większości wcześniaków. [...] Dziewczyny pocieszcie mnie, bo to mój długo wyczekiwany Skarb. Jak ja mogę mu pomóc??? Bo w szpitalu niby neonatologia bardzo dobra, ale lekarze w bardzo oschły sposób przekazują informacje, pielęgniarki tylko pocieszają.*

Na początku wołania o wsparcie na forach uwidacznia się strach, niepokój, który dotyczy sytuacji krytycznej, w której znalazł się autor. Następnie pojawiają się pytania i prośby o wsparcie – zazwyczaj informacyjne, ale na niektórych forach, na przykład poświęconym dzieciom przedwcześnie narodzonym, również emocjonalne. W przypadku forów rodzicielskich przyczyną zakładania wątków i wypowiedzania się jest chęć współtowarzyszenia, stania się częścią grupy, która wesprze dobrym słowem, wykaże się pełnym zrozumieniem wynikającym ze wspólnoty doświadczeń rozwojowych.

### **5.3.2. Wsparcie udzielane oraz otrzymywane**

Analizując blogi oraz wortale informacyjne, trudno jest wskazać, jakiego rodzaju wsparcie jest udzielane autorom. Na podstawie komentarzy do wpisów można określić, że pojawia się ono zarówno, jeśli chodzi o warstwę informacyjną, jak i emocjonalną czy duchową. Reakcja czytelników na wpis zależy w dużej mierze od sposobu opisanego problemu, wyrażenia poczucia bezradności oraz oczekiwań. W sytuacji, gdy wpis zawiera przegląd sposobów radzenia sobie z daną sytuacją, które osiągnęły pożądaną skuteczną, pojawiające się komentarze mają charakter oceniający (negujący lub chwálący) lub też stanowią zapis własnych historii, podobnych do opisanej na blogu. W przypadku emocjonalnego wpisu wyrażającego obawy, niepewność, bezradność w komentarzach znajdziemy sporą dawkę informacji oraz wyrazów wsparcia emocjonalnego. Zarówno blogi, jak i wortale informacyjne same w sobie stanowią źródło wsparcia. Wszystkie analizowane przeze mnie przykłady zawierają bogaty zasób informacji, które pogrupowane są według takich kategorii, jak informacje o problemie/chorobie oraz innych kwestiach z nimi związanych wraz z biblioteką, filmoteką lub galerią zdjęć, metody leczenia i/lub rehabilitacji, opis własnej historii lub historii opowiedziane przez czytelników oraz linki do forów oraz innych stron dotyczących podobnego problemu lub choroby. Oferowane wsparcie informacyjne ma wysoce edukacyjny charakter. Zagadnieniu temu poświęcam osobny podrozdział 6.8. Natomiast wsparcie emocjonalne jest udzielane poprzez dzielenie się historiami, opowiadanie

o sobie, wpisy typu: „nie jesteś sam” oraz zaproszenia do kontaktu na forum lub rzeczywistego. Najważniejszym elementem jest owa chęć pokazania swoich zmagañ, podzielenia się własnym doświadczeniem, które może dać nadzieję. Bywa też, że opowiadane na blogach lub wortalach historie nie kończą się pozytywnie. Trudno wtedy mówić o dawaniu nadziei. Jest to raczej próba autoterapii i pomocy samemu sobie – „nie jestem z moim problemem sam”, „wreszcie mogę o tym komuś opowiedzieć”.

Inaczej wsparcie udzielane jest za pośrednictwem forów i portali społecznościowych. Po pierwsze, tu wypowiadają się osoby, które właśnie znalazły się w sytuacji trudnej. Nie dbają o język wypowiedzi, nie boją się okazywać emocji: zwyczajnie wyrzucają z siebie problem, licząc na interakcję ze strony anonimowych internautów. Teksty na blogach oraz wortalach mają zdecydowanie bardziej uporządkowaną strukturę i są wcześniej przemyślane. Fora pozwalają na swobodną wypowiedź, a jej forma ma drugorzędne znaczenie, choć i na nią często zwraca się uwagę. Umieszczenie wpisu na forum lub na profilu jest szybkie, łatwe i ogólnodostępne. Dopuszczalność lapidarnej formy pozwala na dokonywanie wpisów choćby za pomocą smartfonów, z dowolnego miejsca na świecie. W przypadku bloga lub wortalu byłoby to zwyczajnie niewygodne i niepraktyczne. Owa skrócona, nierzadko chaotyczna forma wypowiedzi „od serca” sprzyja natychmiastowym, równie nieformalnym odpowiedziom oraz prostemu, bezpośredniemu wyrażeniu wsparcia. Fora, zwłaszcza te, które skupiają osoby zmagające się z podobnym problemem, stają się przestrzenią wielostronnej wymiany i współtowarzyszenia. Otrzymanie wsparcia jest równoznaczne z potrzebą udzielenia go innym. Skoro ktoś mi pomógł, podzielił się moją historią, ja też to mogę zrobić. Wpisuje się to w internetową kulturę darów i wymieniania się otrzymywanym dobrem. Osoby, które wychodzą z sytuacji krytycznej i zaczynają sobie radzić samodzielnie, mimo wszystko wracają na fora, by nadal opowiadać o sobie. Robią to rzadziej, nieznacznie wycofują się, ale często wracają. W sytuacji stresu normatywnego, na przykład związanego z narodzinami dziecka wraz z rozwojem potomstwa, uczeniem się rodzicielstwa ustaje potrzeba komunikowania się. Fora takie po kilku latach (około 3) zamierają lub całkowicie zmieniają formułę. Podobnie jak w przypadku blogów – często od formy wypowiedzi zależy ilość i jakość otrzymywanego zwrotnie wsparcia. Im większą bezradność prezentuje autor, ale też im bardziej pokazuje siebie i wychodzi poza ograniczenia anonimowości, tym częściej uzyskuje odpowiedź.

W analizowanych usługach internetowych dostrzegalna jest obecność wszystkich rodzajów wsparcia społecznego: zaobserwowałam wypowiedzi o charakterze wsparcia informacyjnego, emocjonalnego oraz wyrazów współtowarzyszenia/dzielenia się, wsparcia instrumentalnego, materialnego oraz

duchowego. Wsparcie informacyjne na blogach, wortalach różni się w formie od oferowanego na portalach społecznościowych czy na forach. Autorzy blogów, którzy zazwyczaj są odbiorcami wsparcia społecznego online, starają się dzielić własnymi doświadczeniami, a także udostępniać zgromadzone artykuły oraz wszelkie materiały elektroniczne i drukowane, do których dotarli. Dla przykładu, oto fragment zapisów bloga matki dziecka z niewydolnością oddechową:

#### *Diagnostyka*

*To jest informacja dla rodziców dzieci, które urodziły się z niewydolnością oddechową. Jeśli Wasze dziecko ma kłopoty z oddychaniem lub napięciem mięśniowym, a lekarze nie potrafią postawić diagnozy, to zapoznajcie się z poniższym spisem. Jest to lista badań, które powinny być przeprowadzone w procesie diagnostyki – jako rodzice macie prawo domagać się ich wykonania: badanie na poziom surfaktantu w płucach (sprawdzenie, czy pęcherzyki płucne są prawidłowo rozprężone – dotyczy głównie wcześniaków), zapalenie płuc, zapalenie opon mózgowych, infekcje pospolitymi bakteriami, paciorkowiec, chlamydia, toksoplazmoza, cytomegalia, mukowiscydoza, fenylketonuria, posocznica (sepsa), zespół zaburzeń oddechowych, w tym przyspieszony oddech, RTG i USG narządów wewnętrznych (płuca, narządy jamy brzusznej), rezonans magnetyczny klatki piersiowej, wady serca (w tym wada: pierścień naczyniowy) [...].  
Badania DNA pod kątem zespołu wrodzonej ośrodkowej hipowentylacji [...] (Chorobę diagnozuje się na podstawie badań DNA, wysyłając materiał genetyczny do jednej z europejskich klinik, np. w Paryżu. W naszym kraju do niedawna diagnozowało się tę chorobę tylko na podstawie obrazu klinicznego, czyli poprzez wykluczenie innych znanych chorób o podobnym przebiegu. Teraz jednak szpitale mają możliwość wysłania materiału genetycznego do laboratorium w Paryżu w celu dokładnego potwierdzenia diagnozy. Można też wykonać te badania genetyczne w Polsce w jednym z prywatnych laboratoriów w Warszawie).*

*<http://www.kochamylaure.pl/o-chorobie/lista-badan/>*

Blogerzy udostępniają dane szpitali, lekarzy, którzy okazali się rzetelni i pomocni, informacje na temat sposobów i miejsc rehabilitacji, lekarstw lub prac nad ich stworzeniem, konferencji i zjazdów, sposobów pokonywania codziennych trudności (w zakresie edukacji, pracy, opieki, żywienia). Choć często podkreślają, że informacje zawarte na blogu są wyłącznie oparte na ich jednostkowych doświadczeniach, nierzadko mogą stanowić pierwszą wskazówkę dla osób poszukujących rozwiązania i wsparcia. Są one często zadziwiająco wiarygodne i rzetelne. Osoby komentujące na ogół również dzielą się

swym doświadczeniem, zazwyczaj w drobnych, codziennych problemach lub odsyłają do stron i artykułów, do których dotarły. Tutaj jednak często mamy do czynienia z informacjami silnie upodmiotowionymi, niesprawdzonymi, posiadającymi znikome prawdopodobieństwo skuteczności czy trafności. Wsparcie informacyjne zawarte na blogach ma zatem przede wszystkim charakter ściśle jednostkowy (dzielenie się własnym doświadczeniem), dotyczy zazwyczaj wyłącznie konkretnej osoby i jej sytuacji, ale uzupełnione jest ogólnymi, specjalistycznymi danymi, do których dotarł bloger.



Rys. 3. Chmura tagów zawierająca najczęściej używane zwroty wyrażające wsparcie na blogu prowadzonym przez mamę dziecka z CCHS

Źródło: opracowanie własne.

Wsparcie informacyjne na forach ma postać krótkich komunikatów zawierających odniesienia do indywidualnych doświadczeń lub doświadczeń osób spokrewnionych czy zaprzyjaźnionych. Na blogach czy wortalach rzadko mamy do czynienia z sytuacją odwoływania się do historii kogoś innego. Na forach natomiast dość często stosowana jest formuła: „u moich znajomych było podobnie” albo: „w szpitalu leżała koło mnie osoba, u której zdiagnozowano problem, o którym piszesz”. W przypadku forów, których tematyka jest zawężona do określonego problemu i które charakteryzuje grupowość oraz względnie stały udział powtarzających się osób, wsparcie informacyjne jest udzielane chętnie, a wypowiedzi są dość obszerne i szczegółowe:

efekt zachodzącego słońca

little.d 09.10.12, 18:34

*Właśnie wróciłam od okulisty, bo synkowi ropiało oko i zezował. Okazuje się, że wg niej ma efekt zachodzącego słońca. Jak jest na czymś skupiony – świeatełku, osobie lub zabawce, to robi zezą i spogląda jakby w dół. Nic więcej nie powiedziała. Jesteśmy pod kontrolą neurologiczną, mały dobrze się rozwija, badał go niedawno neurochirurg i głowa jest ok. synek miał wylewy 1 i 2 stopnia, ale usg przeciemieniowe wychodzi prawidłowo...*

*co to może być? co to oznacza??*

*pierwsze co w internecie zobaczyłam, to że jest to objaw wodogłowa, ktoś jeszcze pisał o autyzmie...*

Re: efekt zachodzącego słońca

tabaluga0 09.10.12, 19:52

*JEZU, NIE CZYTAJ W NECIE!!!*

*Mój synek, wylewy 1 i 2 stopnia, też miał ten efekt: oznacza to, że tęczęwka jest przykryta przez dolną powiekę do połowy, tak że widać tylko górną jej część.*

*Miał zezą, więc to pewnie jakoś się wiąże.*

*Wydaje mi się, że to efekt malusieńkich oczu, a dosyć dużej gałki ocznej. U nas akurat jest duża (nie widać tego na oko, tylko pod usg – tak jest przy dużej krótkowzroczności).*

*Dziś Szymek ma 8 lat i efekt zachodzącego słońca minął już dawnoooo. I nie ma wodogłowa, ani autyzmu (ma ADHD), ANI NIC INNEGO!!!*

Re: efekt zachodzącego słońca

zdunia1979 09.10.12, 20:46

*Witaj!*

*U mnie Jaś też miał taki problem. Straszili nas tak jak Ciebie różnymi chorobami i zaburzeniami. Odwiedziliśmy kilku lekarzy i diagnoza była taka: nic się nie dzieje. Neurolog wyjaśniła mi, że w 3/4 przypadków lekarze za szybko używają tego nazewnictwa, nieprawidłowo. Ja już nie pamiętam, ale dokładnie objaśniała mi jak przeprowadzić badanie, aby określić faktycznie to schorzenie. Ja doczytałam się, że może to być skutek uboczny po szczepieniu. U nas minęło bezpowrotnie po kilku miesiącach.*

Re: efekt zachodzącego słońca

mama-cudownego-misia 10.10.12, 07:00

*Wiesz cooo... U Gosi też jeden pediatra rozpoznał, zresztą facet się jej czepia za każdym razem, jak ją widzi, bo ją widział w szpitalu i mu się nie podoba, że sypia z otwartymi oczami i to świadczy o strasznych zaburzeniach podobno (ja też zresztą w jego opinii mam iść do neurologa, bo też sypiam z otwartymi oczami i, o zgrozo, wodzę wzrokiem za osobami w pokoju). Neurolog się w łeppek pukał.*

*Generalnie warto z tym iść do neurologa i to nie czekając, bo jednak objaw Parinauda może świadczyć, że coś się złego dzieje. Ale spróbuj się tym za bardzo nie stresować, po prostu nie zaniebaj i tyle.*

Re: efekt zachodzącego słońca

mamaantonki 10.10.12, 17:30

*Moja Tosia miała wylewy III stop., wyleczone wodogłowia pokrwotoczne, laser na oczy.*

*Jak miała 3 miesiące, to pojawił się ten objaw zachodzącego słońca. Co ciekawe, ja na to zaczęłam zwracać uwagę dużo później, po tym, jak pediatra (nota bene ordynator z oddziału, na którym Tośka leżała) kazał mi to obserwować. Wcześniej dwóch neurologów nie zwróciło uwagi, a na pewno ten syndrom już był. Mała miała około 4 miesięcy korygowanych jak znikło, a wychodziło jej wcześniej strasznie dużo tego białka nad źrenicą, wyglądało okropnie.*

Re: efekt zachodzącego słońca

flopitek 30.01.15, 19:15

*Napiszę Ci z własnego doświadczenia – nie świruj, tylko czekaj na wizytę. Moja córka (36 tc, żadnych obciążeń) też tak robiła, widać to było praktycznie cały czas, a czasem naprawdę strasznie te oczka wytrzeszczała, sama zauważyłam, że ma „inne” oczy, poczytałam i... miałam 3 miesiące wyjęte z życiorysu, bo sobie wmówiłam, że ma wodogłowia. Do tego dość szybko jej łepetyna rosła, więc. Straciłam 3 miesiące na zamartwianie się, choć w między czasie miałam 2 wizyty u neurologa, 2 usg i wszystko ok było. Gdyby dziecko miało wodogłowia i pojawił się ten efekt, to jego zachowanie byłoby już na pewno całkiem inne, bo to by świadczyło o jakimś jego zaawansowanym stadium. Jest podobno test, który można*

*zrobić w domu, jak wodzi w miarę już oczkami – przejechać czymś przed oczkami ale z dołu do góry – jak choć trochę te oczka do góry da, to ok, bo przy wodogłówniu płyn uciska na nerwy i te gałki są coraz bardziej „spychane” w dół. Ale to jest test tylko po to, żebyś się uspokoiła.*

Re: efekt zachodzącego słońca

olaniko 13.02.15, 13:15

*Zrobiłam USG i wszystko wyszło w porządku (w pierwszym USG też nie było zmian). Neurolog też nie miała zastrzeżeń i powiedziała, że tak może się zdarzać, że tą białkówkę czasami widać i u nas podobno to jest fizjologiczne i minie. Mały faktycznie robi „zdziwione oczka „coraz rzadziej. Teraz mamy 1,5 miesiąca korygowanego, ruchowo oceniony na 2 miesiące (dość dobrze podnosi główkę, ale jeszcze się chwieje jak za wysoko podniesie i się przewraca, w trakcie przechodzi „na raty”, ale próbuje korygować główkę i ustawiać w osi ciała). Wg pani doktor społecznie jest dużo lepiej (na ok 4 miesiące, ale jak dla mnie to chyba duża przesada, bo póki co dużo się nie daje chyba ocenić). Mały wodzi oczkami, skupia się na twarzy, w kontakcie z osobą „odpowiada” albo otwiera buzie. Podobno koordynacja wzrokowa (nie wiem czy dobrze zapamiętałam) jest bardzo dobra.*

Użytkowników forów ogólnych, otwartych, poświęconych szerokim, nieskonkretyzowanym zagadnieniom charakteryzuje mniejsza skłonność do udzielania szczegółowych, rzetelnych informacji w odpowiedzi na sygnalizowany problem. Oczywiście, nie jest to regułą, ponieważ zdarzają się komunikaty wyrażające wsparcie informacyjne, które może okazać się bardzo przydatne. Z uwagi na różnorodność użytkowników tego typu forów: mniej stałych bywalców, dopuszczona aktywność tzw. gości, ujawniają się silnie wszelkie konsekwencje anonimowości. Wiele pytań pozostaje bez odpowiedzi, pojawiają się komunikaty hipochondryczne, niewiarygodne, odwołujące się do niejasno przedstawionych doświadczeń. Rzadko który wątek jest szeroko rozwijany i trafnie komentowany. Zazwyczaj dominują pojedyncze posty, na które nikt nie odpowiada. Trudno się zresztą dziwić: na forach ogólnodostępnych niewielu jest stałych użytkowników, którzy dodatkowo czuliby się specjalistami w zakresie większości problemów. Fora tematyczne z kolei stanowią często rodzaj grup wirtualnych, gdzie udzielanie wsparcia należy do oczywistych czynności czy nawet powinności. Wortale internetowe stanowią, jak już częściowo wspominałam, przestrzeń wsparcia informacyjnego, które z jednej strony bazuje

na indywidualnych, jednostkowych historiach, z drugiej uzupełnione jest profesjonalnymi materiałami. W każdej grupie społecznej w Internecie zdarzyć się może lekarz, psycholog, pedagog, którzy również doświadczyli wydarzenia krytycznego. Ich wiedza oraz dostęp do specjalistycznych materiałów jest wówczas niezwykle wartościowym udziałem. Traktując Internet wyłącznie jako przestrzeń działania amatorów, gubimy jego sens i altruistyczne założenia. Sieć stanowi zbiór użytkowników (prosumentów), którzy podobnie, jak ma to miejsce w rzeczywistości, posiadają różnorodne wykształcenie, doświadczenie zawodowe i życiowe. Za wortalami informacyjnymi kryją się często prężnie działające organizacje społeczne, które także docierają do profesjonalistów i namawiają ich do opracowywania konkretnych materiałów, które następnie są publikowane na stronie. Uczestniczą również w konferencjach i warsztatach z danej dziedziny i chętnie dzielą się swoimi odkryciami:

Czy można normalizować pracę mózgu w zespole Downa?

Listopad 23, 2015 by Jarek

Kategoria: Wiedza o Zespole Downa

*Pod koniec października odbyła się w USA konferencja omawiająca problem wspierania mózgu osoby z zespołem Downa. Wystąpili na niej wszyscy nam znani naukowcy zajmujący się tym tematem.*

*FLUOKSETYNA*

*Bazą większości wystąpień było podsumowanie zrobione przez dr K. Gardiner pod koniec ubiegłego roku, mówiące o możliwych strategiach terapeutycznych dla dzieci i osób z zespołem Downa.*

*<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25552901>*

*Po raz pierwszy przy tym była to konferencja jednoznacznie optymistyczna, mówiąca że istnieją już dziś środki/leki które mogą pomóc, a są na końcowych etapach badań. Dr Renata Bartesaghi pokazała swój model działania fluoksetyny u myszy, gdzie podawanie tego leku istotnie dokonuje zmiany jakościowej w neurogenezie. <http://www.alzforum.org/news/conference-coverage/might-normalizing-brain-development-help-downs-syndrome>*

*Podsumowaniem tego wątku z pewnością było to zdanie: "The data suggest that the early treatment not only normalized serotonin transmission, but neurodevelopment and APP processing as well." dane sugerują, że wczesne leczenie (fluoksetyną) nie tylko normalizuje funkcjonowanie serotoniny, ale rozwój układu nerwowego i także APP.*

*[...] Dla mnie badania te i ich prezentacja podczas konferencji naukowych dowodzą tego, że jesteśmy co raz bliżej wdrażania terapii leczniczych dla ZD i to począwszy już od 10 tygodnia ciąży! Poprawa funkcjonowania jaką się uzyskuje jest tak atrakcyjna, że naukowcy widzą swoje działanie jako wysoko obiecujące. Ja zatem czekam na ostateczne ich rezultaty.*

<http://www.zespoldowna.info/czy-mozna-normalizowac-prace-mozgu-w-zespole-downa.html>, 2015

Wsparcie emocjonalne jest kolejnym, drugim jeśli chodzi o częstość występowania, rodzajem, który można zaobserwować w wypowiedziach osób na forach, blogach, wortalach i profilach społecznościowych. Najczęściej wyrażają go zwroty, od najprostszych typu: „trzymam kciuki”, „będzie dobrze”, „nie martw się”, „na pewno się uda”, „jesteś dzielny”, „poradzisz sobie”, aż do takich, które niosą pocieszenie i dodają otuchy dzięki odwołaniu się do własnych, pozytywnych doświadczeń. Wsparcie emocjonalne to wyrazy zrozumienia, współczucia, troski:

*Wiele już tu napisano ciepłych słów, niosących wsparcie. Ja nie mam nic mądrego od siebie do dodania, chciałabym tylko dać znać, że jestem kolejną wierną czytelniczką bloga, która też się martwi o Was wszystkich, też myśli, też przeżywa i też życzy szybkiego powrotu do zdrowia...*

*Bardzo wspieram myślami i modlitwami. Domyślam się, jak bardzo jesteście zmęczeni, jak przestraszeni, jak bezradni. Nie wiem, czy nasze słowa w czymkolwiek pomagają, ale jeśli ciupinkę, to proszę wiedzieć: wszyscy przesyłamy Wam wiarę, wszyscy próbujemy wspomóc serdecznymi myślami.*

Ogromnie istotną rolę we wsparciu emocjonalnym odgrywa, wspomniane już wielokrotnie, opowiadanie własnych historii. Możliwość wirtualnego towarzyszenia osobom, które przeżywały takie same trudności, oznacza pozbycie się poczucia osamotnienia. Wsparcie emocjonalne częściej pojawia się na forach o charakterze grup wirtualnych oraz długo i aktywnie prowadzonych blogach. Wypowiedzi internautów wyrażają z jednej strony – współczucie, podtrzymywanie na duchu, a z drugiej – współtowarzyszenie, zainteresowanie, mobilizację. Stanowią one wkład w tworzenie rodzaju wirtualnej wspólnoty, której istnienie samo w sobie może stać się wsparciem. Wortale, ponieważ w ich działanie nie jest wpisana synchroniczna interaktywność, wyrażają wsparcie emocjonalne poprzez upowszechnianie historii, będących opisem przeżyć i doświadczeń. Mają one bowiem nie tylko, opisany wcześniej charakter informacyjny, ale właśnie służą przede wszystkim podniesieniu na duchu. W przypadku forów o charakterze ogólnym wsparcie emocjonalne pojawia się rzadziej i zazwyczaj nie ma charakteru wspólnototwórczego.

Instrumentalny charakter przybiera wsparcie w niektórych wypowiedziach online, dotyczących udzielania konkretnych wskazówek i instrukcji postępowania. Nie jest jednak ono częste, natomiast gdy się pojawia, często bywa dyskutowane pod kątem skuteczności i trafności. Wsparcie instrumentalne jest wyraźnie obecne w jednym z analizowanych przeze mnie forów, którego cel stanowi konkretna, namacalna pomoc międzyludzka. Tam pojawiają się wypowiedzi, które zawierają instrukcje postępowania w przypadku problemów finansowych, trudnościach prawnych, majątkowych, urzędowych. Nierzadko towarzyszą temu odniesienia do rozporządzeń i ustaw oraz wskazówki, gdzie się udać, do kogo zgłosić, jak napisać pismo itp.

Proszę o poradę

aniulka81 29.12.15, 12:48

*Cześć dziewczyny, chciałabym pomóc mojej koleżance, a wiem, że wy macie taką wiedzę jaka jest nam potrzebna. Córka mojej koleżanki zaszła w ciążę. Ma termin na marzec a bodajże w lutym kończy 17 lat, więc jest niepełnoletnia. Moje pytanie jest takie, co musi zrobić moja koleżanka? Wiem, że powinna zostać prawnym opiekunem tego dziecka, tylko jak to zrobić? Do kogo i jakie pisma napisać. Po informacji poszła do naszego GOPSu, niestety tam panie nie potrafiły pomóc. Wysłały ją do prawnika a wiadomo ile to kosztuje. Proszę Was kochane o poradę.*

Prochotka1 29.12.15, 22:29

[www.infor.pl/prawo/dziecko-i-prawo/wladza-rodzicielska/308960,Opiekun-prawny-dla-dziecka-nieletniej-matki.html](http://www.infor.pl/prawo/dziecko-i-prawo/wladza-rodzicielska/308960,Opiekun-prawny-dla-dziecka-nieletniej-matki.html)

aniulka81 30.12.15, 09:12

*Dzięki Prochotka za link. Tam są takie ogólne informacje. Jedyne co wyczytałam to, że trzeba złożyć do Sądu wnioski o ustanowienie opiekuna i dołączyć akt urodzenia, czyli jak dziecko się urodzi. A wcześniej nie trzeba nic robić? Czy niepełnoletnia osoba może iść do Urzędu zarejestrować swoje dziecko? A co w sytuacji gdy ojciec dziecka jest pełnoletni, i będzie widniał na akcie urodzenia?*

Prochotka1 30.12.15, 15:10

*bo jak nie ma dziecka na świecie to ono w świetle prawa „nie istnieje”. To co ona ma rejestrować, musi mieć akt urodzenia i tyle. Pełnoletni ojciec może być prawnym opiekunem jak będzie w akcie urodzenia. Ale można*

*wystąpić o miejsce pobytu dziecka i niepełnoletniej matki przy babci. Tu pewnie będzie to matka dziewczyny. Niech idzie do sądu i się wypyta jak to się robi. Jeśli dziewczyna jest niepełnoletnia to nie może podejmować decyzji prawnych – musi to zrobić jej opiekun prawny czyli babcia. Ojciec też ma prawo decydować kto będzie opiekunem dziecka*

Wsparcie instrumentalne jest też obecne na blogach i wortalach informacyjnych – zazwyczaj przybiera formę instruktaży-poradników, które umieszczone są w widocznych odnośnikach (np. z boku strony). Czasem jego przejawy można dostrzec w treści poszczególnych historii opisujących doświadczenia, gdy autor dzieli się szczegółowo swoimi działaniami i konkretnymi rozwiązaniami. Wśród blogowych i forowych wypowiedzi pojawiają się adresy szpitali, poleceni są konkretni lekarze, opisywane są szczegółowo procedury medyczne od strony pacjenta i rady, jak się do nich przygotować.

Wsparcie materialne znalazło swoje odzwierciedlenie we wszystkich analizowanych przez mnie usługach internetowych, choć jego udział jest niewielki. Wołanie o pomoc finansową pojawiało się w sytuacji krytycznej, którą można określić kolokwialnie jako podbramkową: na przykład wtedy, gdy konieczna stawała się operacja, której przeprowadzenia podejmowali się lekarze z zagranicy, co z kolei wiązało się nierzadko z ogromnymi nakładami finansowymi. Rodziny nie mogące unieść ciężaru finansowego zwracały się o pomoc, właśnie korzystając z Internetu. Na blogach, forach, wortalach pojawiają się prośby zarówno o jednorazową pomoc finansową (właśnie w sytuacjach nagłych), jak i regularną, najczęściej dotyczącą zadeklarowania 1% podatku dochodowego osób fizycznych, który od 2004 roku podatnicy mogą przekazywać na organizacje pożytku publicznego. Jedno z analizowanych przeze mnie forów stanowi przestrzeń organizowania także innych form wsparcia materialnego. Na wirtualne prośby dotyczące pomocy żywnościowej, ale też zakupu ubrań, chemii gospodarczej, akcesoriów wyposażenia wnętrz pojawia się konkretna, namacalna odpowiedź w postaci organizowanych darów. Internauci pomagają przetrwać osobom, które znalazły się w trudnej finansowo sytuacji – poszukują rozwiązań i motywują do samodzielnych działań, ale nie unikają konkretnej pomocy. Na forum organizowane są rozmaite akcje pomocowe, takie jak: „Wyprawka”, mająca na celu zbieranie przyborów szkolnych i podręczników dla dzieci, „Gwiazdka”, podczas której przygotowywane są paczki świąteczne oraz upominki. Zbieraniu pieniędzy na określony cel służą portale pomocowe, takie jak: Siepomaga czy Zrzutka (patrz: podrozdział 3.5.1).

W analizowanych przez mnie forach i blogach dość rzadko pojawia się wsparcie duchowe. Najczęściej ma ono postać zwrotów typu: „modłę się za Was”, „pamiętam w modlitwie”, „ofiaruję dziesiątkę różańca w Twojej in-

tencji". Wsparcie duchowe dostrzec można w sytuacjach, gdy życie ludzkie jest zagrożone lub w momencie śmierci. Gdy zdarzenia zaczynają przyjmować taki obrót, że żadne słowa nie wystarczają, dzielenie się doświadczeniem jest nie na miejscu, wtedy właśnie fora, profile społecznościowe i blogowe komentarze zapelniają zapewnienia o modlitwie. Takie sytuacje nie zdarzają się w społecznej przestrzeni Internetu zbyt często, stąd też nie zawsze dostrzec można obecność wsparcia duchowego.

mama\_blizniakow 05.05.05, 08:57

*Droga Elu*

*I ja się przyłączam do modlitwy o zdrowie dla malutkiej Kiniusi. Ta modlitwa 8,5 miesiąca temu pomogła moim dzieciom – wcześniakom z 35 tygodnia, które właśnie chcą rozwalić swoje łóżeczka. Wierzę mocno, że będzie dobrze, że w końcu nadejdzie dzień, kiedy wszystkie wyniki będą dobre i Kinga wróci do domu. Jesteśmy z Wami całą czwórką – Ania, Grzegorz z Wiktoryną i Grzesiem-juniorem*

kasia-sapulka 05.05.05, 14:29

*Modłę się za Kingusię i za Jej rodziców o jeszcze trochę sił, aby zdrowi razem wrócili do domu.*

jelvet 10.05.05, 08:05

*podbijam do góry, cały czas modląc się za Kinie i jej rodzinę...*

Trwanie duchowe objawia się na stronach internetowych również wspomnieniami o nieżyjących już osobach i zapalaniu im „wirtualnych lampek”. Są one wyrazem nostalgii, tęsknoty za zmarłymi (bardzo często zmarłymi dziećmi) oraz miejscem na wspominki i wyrazy trwania i zapewnień o modlitwie.

\* \* \*

Wywiady narracyjno-biograficzne i eksperckie, które zostały zaprezentowane w pierwszej części rozdziału piątego pokazują, że w szczególnych, czasem – nietypowych, a czasem powszechnych sytuacjach Internet stanowi niezastąpioną przestrzeń wsparcia społecznego. Dostępne są wszystkie jego rodzaje, z których moje respondentki korzystały w różnym stopniu, w zależności od konkretnych potrzeb. Silnie akcentowana była potrzeba i obecność wsparcia informacyjnego, ale też emocjonalnego, niekiedy – materialnego,

instrumentalnego oraz duchowego. Również we wszystkich analizowanych przeze mnie forach, blogach, profilach społecznościowych oraz wortalach, których pierwotną przyczynę powstania stanowiło znalezienie się przez autora w sytuacji trudnej, obecne były przejawy wsparcia społecznego. Dostrzec je można zarówno w wypowiedziach autorskich, jak i w udzielanych im odpowiedziach i komentarzach. Ich jakość zależy w dużej mierze od rodzaju i jakości komunikatu, jego umiejscowienia (w tym – usługi internetowej), jak i ewentualnego funkcjonowania względnie trwałej grupy wirtualnej i jej charakteru wspólnotowego. Wyniki badań jakościowych zawarte w rozdziale czwartym stanowią odpowiedź na sformułowane w założeniach problemy badawcze. Ich szczegółowa analiza i interpretacja, zestawiona z wynikami badań ilościowych, została zaprezentowana w kolejnym, szóstym rozdziale.

# Wnioski z badań. Dyskusja

### 6.1. Powszechność, przystępność i dostępność wsparcia społecznego online

Inspiracją do sformułowania pierwszego pytania badawczego stały się dla mnie rozważania S. Szumana (1959) dotyczące wychowania estetycznego, ale też propagowania nauki jako takiej. Edukacja medialna, podobnie jak edukacja poprzez sztukę, bazuje na udostępnianiu komunikatów, tyle, że nie o znaczeniu artystycznym, ale często przecież posiadających wartość estetyczną oraz kształtujących poglądy i wpływających na postawy i zachowania. W przypadku mediów mamy do czynienia z ich nieustanną obecnością w życiu i bezpośrednim obcowaniem. Media są nam zatem ogólnie udostępnione, dzięki czemu możliwy jest kolejny krok – uprzystępnienie. Edukacja medialna służy w dużej mierze uprzystępnianiu komunikatów, zwracając uwagę na ich charakter, jakość, przypominając o krytycznym nastawieniu, podnoszeniu świadomości u odbiorców. Media, dzięki swojej wszechstronnej obecności, są dostępne każdemu człowiekowi, a dzięki działaniom edukacyjnym i wychowawczym, także pozaformalnym, stają się przystępne, czyli dostarczają przeżyć, kształtują poglądy, mobilizują do działania, dają przestrzeń aktywności. Tak jak w wychowaniu estetycznym, gdzie pierwsze spotkanie z dziełem sztuki jest dopiero wstępem do poznania, rozumienia i zachwyty nad nim, tak w edukacji medialnej, prawidłowo zrozumiany i odkryty komunikat staje się narzędziem poznania świata i aktywności człowieka. Szeroki i wnikliwy odbiór mediów przez społeczeństwo oraz wplecenie ich w ogólny nurt kultury prowadzi do ich upowszechnienia. Internetowe wsparcie społeczne mieści się w funkcjonalności mediów, a zarazem w działalności ludzkiej. Z całą pewnością zatem możemy powiedzieć, że jest ono dostępne. Znajduje się „na wyciągnięcie ręki” każdego, kto posługuje się Internetem w sposób swobodny. Trudno jednak mówić o jego uprzystępnieniu, choć wraz z rozwojem nauki

i to będzie się zmieniało. Jakościowe wywiady narracyjno-biograficzne, które przeprowadziłam, pokazały, że istnieją osoby, które korzystają ze wsparcia społecznego online, posiadając przy tym ogromną wiedzę zarówno na temat jego możliwych konsekwencji i zalet, jak i potencjalnych zagrożeń.

Trudno jednoznacznie stwierdzić, czy wsparcie społeczne w Internecie jest powszechne. Jak wynika z badań ilościowych, niespełna 50% ankietowanych zadeklarowało, że skorzystałoby ze wsparcia internetowego w sytuacji krytycznej, czyli takiej, którą postrzegaliby jako przekraczającą możliwości samodzielnego poradzenia sobie z nią. Jeżeli uwzględnimy wiek badanych, którymi przede wszystkim byli studenci w wieku do 26 lat, może się okazać, że trudność sprawia im myślenie o życiu w kategoriach wydarzeń krytycznych, które mogłyby spotkać. Wiek wczesnej dorosłości, o czym pisałam w podrozdziale 4.2.1, charakteryzuje się pełnymi optymizmem i marzeniami dotyczącymi przyszłości i rzadko w nich pojawia się myśl o ewentualnych trudnościach. Również rodzicielstwo, które jest najbliższym normatywnym wydarzeniem krytycznym w życiu młodych dorosłych, jawi się jako cudowne i pełne szczęścia. Nie są więc w stanie przewidzieć, czy w sytuacji stresu rodzicielskiego sięgnęliby po wsparcie dostępne w Internecie oraz czy byłiby gotowi na udział w wirtualnych grupach wsparcia. Brak zainteresowania wsparciem online może też wynikać z innych kwestii, które opisane są w literaturze naukowej, takich jak indywidualne sposoby radzenia sobie ze stresem, cechy osobowości, które wykluczają korzystanie z zewnętrznych zasobów, silnie wspierające najbliższe otoczenie, stanowiące rodzaj kokonu, który gwarantuje bezpieczeństwo (H. Sęk, R. Cieślak, 2004). Badania jakościowe, w tym wywiady narracyjno-biograficzne, pokazują, że zainteresowanie wsparciem online wzrasta. Jest to szczególnie widoczne w blogosferze, ale też na forach i w portalach społecznościowych. A zatem, choć jednoznacznie nie mogę stwierdzić, że wsparcie społeczne dostępne w Internecie jest powszechne, uważam, że jest ono dostępne oraz wszechstronnie obecne i budzi ogromne zainteresowanie.

## **6.2. Indywidualne cechy osób udzielających i korzystających ze wsparcia społecznego online**

Psychologowie kliniczni stwierdzają istnienie indywidualnych różnic w zakresie potrzeby tradycyjnego wsparcia, jego postrzegania i przyjmowania (N. Knoll, R. Schwarzer, 2004). W przypadku wsparcia internetowego jest podobnie. Oprócz zmiennej, jaką jest wydarzenie krytyczne, można wskazać różnice ze względu na płeć oraz wiek. Badania ilościowe, które przeprowadzi-

łam, nie dają jednoznacznej odpowiedzi, czy kobiety, jak wskazują na to doświadczenia psychologów klinicznych, częściej oferują i poszukują wsparcia niż mężczyźni. Jakościowe badania netnograficzne, ze względu na swój zindywidualizowany charakter, także nie potwierdzą tej tezy, choć rzeczywiście prowadząc analizy konkretnych komunikatów, częściej można trafić na internetowe wypowiedzi kobiet. Również to zwykle kobiety zakładają blogi oraz grupy wirtualne o charakterze wspierającym.

Badania ilościowe wskazują, że nieznacznie częściej ze wsparcia społecznego online korzystają osoby młodsze, poniżej 23. roku życia, dla których Internet jest naturalną przestrzenią funkcjonowania społecznego. Osoby poniżej 23. roku życia zazwyczaj nie tworzą jeszcze trwałych relacji partnerskich, natomiast rozluźnieniu ulegają ich pierwotne więzi rodzinne, ze względu na typowy dla tego okresu rozwój społeczny. Pozostawanie w trwałych związkach partnerskich samo w sobie stanowi wsparcie i ułatwia radzenie sobie w sytuacjach stresowych. W przypadku młodych dorosłych, którzy zazwyczaj nie posiadają jeszcze mocnego oparcia na przykład ze strony współmałżonka, częściej pojawia się potrzeba korzystania z pomocy z zewnątrz, w tym pochodzącej z Internetu. Jednak, z uwagi na ich wiek i wiążący się z nim częsty brak doświadczenia wydarzenia krytycznego, nie są oni głównymi odbiorcami oraz ofiarodawcami wsparcia społecznego.

Osoby udzielające i korzystające ze wsparcia społecznego online, jak wskazują na to badania jakościowe, to zazwyczaj osoby nastawione prospołecznie, otwarte, aktywne, krytycznie myślące. Moje respondentki były wykształcone, świadome swych kompetencji oraz słabości. Opowiadały o swych doświadczeniach oraz je opisywały w staranny sposób. Również na forach dominowały osoby poprawnie wypowiadające się, o bogatym doświadczeniu. Jeżeli zdarzały się posty niegramatyczne, ubogie lub błędne językowo czy też niemerytoryczne, natychmiast były wytykane przez innych internautów dyskusji oraz moderatorów. Tekstowy charakter internetowych dyskusji wymusza określony poziom wypowiedzi. Blogi prowadzone nieestetycznie, niegramatycznie nie cieszą się zainteresowaniem odbiorców. Również posty na forach i portalach społecznościowych, które charakteryzuje niska jakość, brak poprawności, wyrażenia kolokwialne lub wulgarne, spotykają się z niechęcią. Podstawą wirtualnych grup wsparcia oraz blogów i wortalii internetowych jest wzajemna wymiana. Osoby, które poszukują wsparcia najpierw muszą podzielić się swoim doświadczeniem. Im szczegółowiej i staranniej to robią, tym częściej spotykają się z odzewem innych. Wyjątkiem są posty, które wskazują na pośpiech i strach piszącego: one również, jeżeli sytuacja opisana jest w sposób wiarygodny, spotykają się z odzewem. Cechą, która wyróżnia osoby udzielające wsparcia społecznego online jest altruizm, charakteryzujący internautów o osobowości produktywnej. Odczuwają oni potrzebę troski

o innych i w sposób naturalny podchodzą do konieczności bezinteresownej pomocy. Altruizm jest, jak pokazują badania L. Price, E. Leong oraz M. Ryan (2005), czynnikiem motywującym do społecznego używania Internetu. Wielokrotnie przez mnie cytowana P. Wallace (2001) zauważa, że „społeczność sieciowa jest gotowa sobie pomagać zarówno w małych, jak i całkiem dużych sprawach. Najczęściej pomoc ta obejmuje udzielenie informacji, a chęć niesienia pomocy jest jednym z głównych powodów, dla którego ludzie zaglądają do grup dyskusyjnych” (s. 249).

O wsparciu, co warto podkreślić, mówimy wtedy, gdy osoby go sobie udzielające znajdują się w sytuacji stresowej, która jednak nie była poprzedzona ani nie spowodowała u nich zaburzeń psychicznych. A zatem grupami wsparcia społecznego nie są takie, które gromadzą wyłącznie osoby borykające się z zaburzeniami organicznymi, nastroju, nerwicowymi, osobowości, rozwoju, z zespołami behawioralnymi związanymi z zaburzeniami fizjologicznymi i czynnikami fizycznymi (w tym – osoby cierpiące na zaburzenia odżywiania) i innymi, które zostały zakwalifikowane w ICD-10 (Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10; ang. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*) jako zaburzenia psychiczne w tzw. grupie F. Udzielenie wsparcia w grupach takich osób jest często niemożliwe, zwłaszcza, gdy nie towarzyszy im profesjonalny terapeuta. Nie można mówić o grupach społecznego wsparcia internetowego na przykład w przypadku ruchu Pro-ana, który zrzesza wirtualnie osoby, dla których anoreksja jest stylem życia. Ideą wspierania, w rozumieniu pedagoga społecznego, A. Radziejewicza-Winnickiego (2008), bliskiemu moim rozważaniom, jest wzajemna troska, podawanie pomocnej dłoni, pomoc w wychodzeniu z sytuacji stresowej i powrocie do dobrostanu psychicznego. Osoby, które tworzą wirtualną wspólnotę po to, by niszczyć swoje zdrowie i życie, nie wspierają się wzajemnie w sposób społecznie akceptowany. Wsparcie społeczne ściśle związane jest z powrotem do dobrostanu psychicznego, z czym nie mamy do czynienia w opisanym przypadku i jemu podobnych. Potocznie rozumiane wspieranie nie zawsze jest równoznaczne z rzeczywistym wsparciem społecznym.

### **6.3. Przyczyny poszukiwania wsparcia społecznego online**

Podstawową przyczyną poszukiwania wsparcia społecznego online jest znalezienie się w sytuacji wydarzenia krytycznego, którego pojawienie się wywołuje silny stres. Jak pokazały zarówno badania ilościowe, jak i jakościowe osoby, które poszukują wsparcia w Internecie, mogą liczyć przede wszystkim

na swe najbliższe otoczenie. Dla większości badanych rodzina, przyjaciele oraz współpracownicy byli źródłem wsparcia. Ankietowani deklarowali też zazwyczaj łatwy dostęp do specjalistów, takich jak lekarz czy psycholog. Z wywiadów narracyjno-biograficznych również wynika, że obecność partnera była niezwykle istotna w sytuacji wydarzenia krytycznego i to właśnie ona stanowiła największe wsparcie. Natomiast dla poradzenia sobie ze stresem konieczne było zetknięcie się z osobami, które doświadczyły podobnych trudności. Właśnie poznawanie internetowych historii innych pomagało ukierunkować działania i często dawało nadzieję. Poszukiwanie wsparcia w Internecie pojawiało się zarówno w normatywnych, jak i bardzo nietypowych sytuacjach. Za przykład może tu posłużyć historia opowiedziana przez moją respondentkę, mamę Marceliny. Niezwykle rzadki zespół genetyczny, z którym boryka się dziewczynka, sprawił, że Internet stał się podstawowym narzędziem zapewniającym jej rodzicom wsparcie informacyjne oraz emocjonalne. Moja rozmówczyni użyła tu znamienych słów: „Nie wiem, gdzie bylibyśmy teraz, gdyby nie Internet”. Również rodzicom dziewczynek z Zespołem Retta, o których opowiadała inna moja rozmówczyni, Internet dał szansę na dotarcie do osób, zmagających się z tą samą, także rzadką niepełnosprawnością. Ogromnym zainteresowaniem cieszą się też grupy wirtualne, które powstają jako odpowiedź na potrzebę spotkania się osób, które stoją u progu wyzwania o charakterze normatywnym. W Internecie istnieje ogromna liczba blogów, portali oraz forów rodzicielskich, które zrzeszają internautów, doświadczających narodzin i rozwoju dziecka, i chcą się do tego jak najlepiej przygotować oraz poradzić sobie z ewentualnymi trudnościami. Częstą przyczyną angażowania się w grupy wirtualne są problemy zdrowotne różnego rodzaju, od błahych wątpliwości aż po choroby zagrażające życiu.

Jak wynika z badań ilościowych, wśród czynników sprzyjających poszukiwaniu wsparcia społecznego można wyróżnić dystans społeczny i anonimowość (będące najczęściej wskazywaną przyczyną), możliwość znalezienia internautów zmagających się z podobnym problemem, dostępność wsparcia w Internecie oraz, w najmniejszym stopniu, obiektywizm rad udzielanych przez internautów w stosunku do tych pochodzących od osób bliskich. Wsparcie społeczne online udzielane jest zarówno w anonimowych grupach wirtualnych, jak też dzięki portalom społecznościowym i blogom, gdzie autorzy udostępniają wiele informacji o sobie. Wybór rodzaju usługi służącej poszukiwaniu wsparcia ściśle związany jest z cechami osobowościowymi autora, sytuacją krytyczną, w której się znalazł, jak i rodzajem pomocy, której potrzebuje. Stres skłania do poszukiwania wsparcia społecznego pochodzącego z różnych źródeł, w tym także z Internetu. Niektórzy z badanych przyznawali, że wołanie o pomoc stanowi dla nich nie lada wyzwanie i powoduje poczucie żalu i wsty-

du, wynikającego ze świadomości samodzielnego nieradzenia sobie z trudnościami. Dlatego anonimowe wsparcie, charakterystyczne dla Internetu, staje się alternatywą dla obciążonego koniecznością ujawnienia się i uzewnętrznienia wsparcia bezpośredniego. W wirtualnych grupach i na forach anonimowi internauci nie przekraczają granic prywatności, koncentrują się tylko na tym, co zostało wykreowane, na fragmencie przedstawionej tożsamości. Nie są emocjonalnie zaangażowani w problem, a zatem mogą wspierać z dystansem, bez roztkliwiania się i rozczulania. Wprawdzie istnieją jednak także osoby, które potrafią otwarcie mówić o swoich problemach, nie kryją swej prywatności, dzielą się otwarcie historiami swego życia (w Internecie jest miejsce również na takie zachowania), natomiast jest ich zdecydowanie mniej.

Kolejną, w wielu sytuacjach, zasadniczą przyczyną korzystania ze wsparcia społecznego online jest możliwość dzielenia się swoim doświadczeniem z osobami, które znalazły się w podobnej sytuacji. Badania jakościowe dostarczają tu wielu przykładów, jak ważne jest dotarcie do historii innych oraz możliwość opowiedzenia o sobie. Poczucie, że jest ktoś, kto będzie w stanie zrozumieć, towarzyszyć, a wreszcie – pomóc i doradzić w sposób kompetentny, jest kwestią kluczową. Współdzielenie się doświadczeniem z osobami, które przeżyły to samo, pomaga w radzeniu sobie z sytuacją oraz w ponownym osiągnięciu dobrostanu psychicznego. Motywatorem do korzystania ze wsparcia społecznego online jest poczucie osamotnienia, o którym opowiadała jedna z moich respondentek. Dla niej forum stało się szczególnie istotne, ponieważ w jej najbliższym otoczeniu nie było nikogo, kto doświadczałby macierzyństwa w zbliżonym czasie. Nie знаła nikogo, kto miałby małe dzieci. Nie potrafiła rozmawiać z innymi, starszymi kobietami z rodziny, gdyż, w odróżnieniu od niej, dla nich macierzyństwo stanowiło spełnienie marzeń. We współczesnym społeczeństwie pojawiają się też tematy tabu, o których trudno lub wręcz „nie wypada” rozmawiać. Jednym z nich jest śmierć, a w szczególności śmierć dziecka. Dla rodziców, którzy jej doświadczyli, Internet daje w zasadzie jedyną możliwość podzielenia się swoim bólem i żalem, bez potrzeby obarczania nim osób, które nie potrafią współodczuwać takich emocji, ponieważ ich życie jest radosne i nienaznaczone cierpieniem. Opowiadała o tym między innymi autorka bloga hospicyjnego, pani Agnieszka Kaluga, dla której, po śmierci córki, niemożliwe stały się spotkania z koleżankami. Jak rozmawiać o dzieciach z kimś, kto je stracił? Jak zachować się, gdy taka osoba opowiada o swoim porodzie? Podobnie było w przypadku innych moich respondentów, rodziców Krzysia, którzy wspominali, że na początku, gdy została rozpowszechniona informacja o chorobie ich synka i bardzo niepewnych rokowaniach, niektórzy ze znajomych przeżyli szok i przestali się odzywać, ponieważ nie wiedzieli, co mogą w tej sytuacji powiedzieć.

Z ostatniej przytoczonej sytuacji wyłaniania się kolejna przyczyna korzystania ze wsparcia online: komunikowanie przez Internet i mówienie za jego pośrednictwem o sprawach trudnych jest łatwiejsze i szerzej dostępne. Opowiedzenie trudnej historii w sieci pozwala na dotarcie do wielu odbiorców, ale także pozwala na uporządkowanie myśli, zachowywanie wspomnień. Przykładem są tu historie opowiadane na blogach, ale też na forach internetowych. Autorzy szczególnie ważnych postów archiwizują je w prywatnych zasobach oraz dbają o ich aktualność. Jest tak, jak opowiadała inna moja rozmówczyni: „chciałam opisać historię Zoszki, aby kiedyś mała bohaterka mogła zobaczyć, jak wiele udało jej się osiągnąć oraz jak wiele przeciwności pokonać”.

Powodem, dla którego wiele osób dzieli się swoją trudną historią w Internecie, jest potrzeba uzyskania wsparcia materialnego – finansowego lub rzeczowego. Prośby takie pojawiają się zarówno na blogach, jak i forach czy portalach społecznościowych. Jak przyznała to jedna z moich respondentek, jest to niezwykle trudne, ale czasem stanowi jedyną szansę na poradzenie sobie z sytuacją i związanymi z nią potrzebami finansowymi.

W procesie radzenia sobie w sytuacji trudnej, o czym wspominały moje respondentki oraz jak wynika z badań netnograficznych, sprzyja nie tylko wsparcie otrzymywane, ale też możliwość udzielenia pomocy innym. Blogi pisane są często z myślą, by nieść nadzieję i otuchę tym, którzy zmagają się z podobnymi trudnościami. „W pewnym momencie uświadomiłam sobie, jak wiele dobrych rzeczy się nam przydarzyło i tym postanowiłam się podzielić” – opowiadała jedna z moich respondentek. Ta sama motywacja przyświeca internautom zaangażowanym w tworzenie i trwanie grup wirtualnych. Udzielanie wsparcia osobom potrzebującym stanowi także element radzenia sobie z własnymi problemami. Pomagając innym, internauci zyskują aprobatę i szacunek innych, częściej też spotykają się ze wsparciem w trudnych dla siebie sytuacjach. Tak jak pisałam w podrozdziale 3.2, Internet zrzesza osoby produktywne i kreatywne, dla których motywacją jest altruizm oraz takie, które chcą być aktywnymi kreatorami kultury i współtwórcami społecznych zasobów sieci po to, by móc również z nich korzystać w razie potrzeby. Wsparcie społeczne online to, z jednej strony, działanie altruistyczne, a z drugiej – wymiana daru. Osoba doświadczająca wsparcia, która jednocześnie go udziela, łatwiej osiąga poczucie dobrostanu psychicznego, a zatem pomaga sama sobie. Historia moich respondentów (rodziców Krzysia) pokazuje, że mimo zmiany sytuacji, w tym przypadku – śmierci chłopca, blog może nadal pełnić funkcję pomocową.

## 6.4. Usługi internetowe służące udzielaniu wsparcia

Przejawy wsparcia społecznego online dostrzec można dzięki różnym usługom internetowym. Badania ilościowe wskazują, że w sytuacji stresowej ankietowani najczęściej korzystają z wortalu tematycznych oraz forów, natomiast rzadziej – z blogów, portali społecznościowych oraz grup dyskusyjnych. Taki rozkład pokazuje, że w sytuacji wydarzenia krytycznego najważniejsze są, po pierwsze, profesjonalne informacje oraz po drugie, możliwość prowadzenia dyskusji z osobami zmagającymi się z podobnymi trudnościami. Wortal informacyjny, poświęcony określonym problemom – niepełnosprawności, chorobie, śmierci, rodzicielstwie, przedwczesnym narodzinom dziecka, stanowi zbiór artykułów na dany temat, zawierają porady dotyczące sposobów postępowania (wsparcie instrumentalne), odwołują się do doświadczeń indywidualnych poprzez publikowanie historii pisanych przez internautów. Zazwyczaj wortal powstaje jako odpowiedź na niedostatek informacji z danej dziedziny, a tworzone są przez osoby samodzielnie zmagające się z trudnościami. Wszystkie analizowane przez mnie wortal miały charakter amatorski, lecz jakość opublikowanych na ich stronach artykułów miała wysoką wartość merytoryczną. Osoby, które znalazły się w rzadkiej, nietypowej sytuacji trudnej, dążą do poradzenia sobie ze stresem między innymi poprzez zdobywanie kluczowych informacji. Bardzo często, na co wskazują badania jakościowe, stają się ekspertami w danej dziedzinie. Wiele wortal powstaje również jako element działalności instytucji zajmujących się profesjonalnym udzielaniem wsparcia. Zawierają one również wiele istotnych, wartościowych merytorycznie informacji, jednak przede wszystkim koncentrują się na oferowaniu konkretnych form terapii lub innego rodzaju wsparcia. Zarówno amatorskie, jak i profesjonalne wortal zawierają informacje szczegółowe, pochodzące z różnych źródeł, uporządkowane i ustrukturalizowane. Dlatego też korzystanie z nich jest łatwe i przystępne. Co ważne, to właśnie do wortal, w pierwszej kolejności odwołują się wyszukiwarki internetowe.

Wortal stanowią rodzaj zgrupowanych informacji, ograniczonych do określonych kwestii, gotowych, przypominających w strukturze książkę lub podręcznik. Dlatego też moi ankietowani niemal równie często korzystają z forów internetowych, które umożliwiają im wymianę społeczną oraz wejście w interakcję z innymi internautami. Fora dyskusyjne, zwłaszcza zamknięte, które obecnie zastępują istnienie pierwotnych grup wirtualnych, powstają w celu wymiany informacji na konkretny temat, wartości, zainteresowań oraz upodobań. Można je scharakteryzować ze względu na rozmiar (liczbę uczestników), skład (dominująca płeć, pochodzenie społeczne i kul-

turowe), historię dotychczasowych interakcji, czas trwania oraz strukturę hierarchiczną lub jej brak (N. K. Baym, 1998). Analizowane przeze mnie grupy różniły się zarówno wielkością, intensywnością komunikowania, jak i składem społecznym. Przykładowo, forum rówieśnicze, skupiające matki spodziewające się narodzin dziecka w tym samym miesiącu, charakteryzowało się określonym składem: uczestniczyły w nim wyłącznie kobiety matki oraz efemerycznością – pojawiło się i rozwijało prężnie, a następnie, wraz z rozwojem dzieci, stopniowo zaczęło wygasać. Moje wieloletnie analizy tego typu forów, których uczestnicy nie zmieniają się, a przedmiot powstania i rozwoju (wydarzenie krytyczne) zaczyna tracić na znaczeniu, pokazują, że przeciętny czas trwania wynosi około 3 lat. Niemniej jednak nadal pozostaje wiele takich, które posiadają długą historię, a ich członków wiąże poczucie przynależności i wspólnotowości. Długo utrzymują się także fora otwarte, w których ważne są nie tylko konkretne interakcje, nawiązywanie relacji, ale przede wszystkim wspólny problem. Przykładem może być tutaj, silnie wspierające merytorycznie forum, skupiające rodziców dzieci przedwcześnie urodzonych, które także poddałam analizie netnograficznej. Funkcjonują również fora, które nie pełnią funkcji grupy wirtualnej. Stanowią raczej rodzaj platformy służącej wymianie doświadczeń, w której nie zachodzą powtarzalne interakcje oraz niewielu jest stałych użytkowników. Wsparcie społeczne zdarza się tam zdecydowanie rzadziej i ma głównie charakter informacyjny. Jako przykład posłużyć może tu forum poświęcone zdrowiu, które charakteryzuje się dużą aktywnością (każdego dnia powstaje kilkanaście do kilkudziesięciu postów), często pozbawioną jednak charakteru interaktywnego. Wiele pytań zadanych na takich forach pozostaje bez odpowiedzi, wiele wypowiedzi nosi znamiona braku profesjonalizmu, często – hipochondryczne, o niskiej wartości poznawczej.

Podczas gdy na wortalach i forach mamy do czynienia z różnymi, zróżnicowanymi opisami sytuacji trudnych, blogi pozostają silnie zindywidualizowane. Dlatego też w badaniach ilościowych były one najrzadziej kojarzone ze wsparciem społecznym. Z kolei w badaniach jakościowych, kwestia ta przedstawia się inaczej. Jak tłumaczyła jedna z moich rozmówczyń, śledzenie innych blogów może być źródłem informacji o najnowszych metodach leczenia, rehabilitacji, może być miejscem wymiany doświadczeń w radzeniu sobie z trudnymi sytuacjami albo też możliwością poznania innych ludzi. Osoby, które stały się częścią blogosfery postrzegają ją jako przyjazne miejsce uzyskiwania wsparcia społecznego. Wielu blogerów nawiązuje bliskie, bezpośrednie kontakty, dzięki czemu stanowią rodzaj sieci społecznej. Nie bez echa pozostają dramatyczne wydarzenia rozgrywające się u jednej osoby: natychmiast, lawinowo, informacja taka jest

rozpowszechniana u innych. W ten sposób organizowane są również akcje społeczne, podejmowane inicjatywy. Przykładem może być tu książka napisana przez jedną z blogerek, która powstała i została sfinansowana dzięki współpracy i pomocy innych<sup>1</sup>.

## 6.5. Rodzaje wsparcia społecznego online

W ujęciu funkcjonalnym wsparcie społeczne online może mieć charakter informacyjny, emocjonalny, instrumentalny, materialny oraz duchowy. Najczęściej, jak wynika z sondażowych badań ilościowych, w sytuacji stresowej poszukiwane jest wsparcie informacyjne, dalej – instrumentalne. Najrzadziej ankietowani wskazywali na potrzebę odnalezienia w Internecie wsparcia emocjonalnego, duchowego oraz rzeczowego. Z analiz netnograficznych nad forami wynika, że wsparcie, które jest udzielane za pośrednictwem sieci, zależy od rodzaju i tematyki danej grupy wirtualnej. Wsparcie informacyjne dominowało na forum ogólnym dotyczącym zdrowia (inne formy wsparcia w zasadzie tu nie występowały), rozwodów, dzieci przedwcześnie urodzonych oraz na forum pomocowym. Wsparcie emocjonalne, a w szczególności, wyodrębniane przez niektórych autorów, poczucie współtowarzyszenia, obecności i dzielenia się, zdominowało wypowiedzi na forum tzw. rówieśniczym, gromadzącym matki dzieci mających narodzić się w tym samym miesiącu. Na forum tym formy oferowanego wsparcia zmieniały się. Można wskazać okresy, w których silnie zaznaczało się wsparcie informacyjne i instrumentalne (głównie na początku istnienia) przy jednoczesnej przeważającej obecności wsparcia emocjonalnego oraz takie, w których poza tworzeniem wspólnotowego oparcia nie znajdowało się praktycznie nic więcej. Wsparcie emocjonalne wyraźnie obecne było też na forum dotyczącym dzieci przedwcześnie narodzonych oraz rzadziej na forum rozwodowym. Wsparcie materialne pojawiło się w zasadzie wyłącznie na forum pomocowym. Tutaj też zaznaczało się wyraźnie wsparcie instrumentalne. Wsparcie duchowe pojawiało się niezwykle rzadko, w zasadzie było niedostrzegalne. Z moich obserwacji wynika, że jest udzielane ono zazwyczaj w momentach przełomowych lub bardzo traumatycznych, na przykład w sytuacji poważnej, terminalnej choroby albo śmierci.

Ujawnienie się na forach internetowych określonej formy wsparcia uzależnione jest od takich cech grupy wirtualnej, jak cel jej powstania, tematyka,

---

<sup>1</sup> A. Kossowska (2015), *Duże sprawy w małych głowach*, Stowarzyszenie Terapeutów Zależnych, Opole – książka opowiadająca o niepełnosprawności, której adresatami są dzieci.

zasięg i struktura, skład czy dynamika. Celem funkcjonowania forum może być towarzyszenie w sytuacji wydarzenia krytycznego, wymiana informacji, wymiana doświadczeń, doradztwo oraz zorganizowana pomoc namacalna. Wiele z forów realizuje więcej niż jeden z wymienionych przez mnie celów, ale ten, który jest dominujący, wyznacza kierunek interakcji. Kolejną cechą warunkującą wystąpienie określonych form wsparcia jest tematyka. Fora mogą dotyczyć wydarzeń krytycznych o charakterze normatywnym oraz traumatycznym, których doświadczenie pociąga za sobą określone potrzeby wsparcia. Ogromne znaczenie mają też takie aspekty, jak otwartość forum, dostępność, płeć i wiek osób wypowiadających się, tworzenie sieci społecznych lub ich brak, nawiązywanie przyjaźni, konflikty, pełna anonimowość lub ujawnianie fragmentów prywatności. Na wielu forach, wraz z rozwojem i zmianami w zakresie udziału poszczególnych użytkowników, otwarciem na tzw. gości (użytkowników niezarejestrowanych), a także stopniowym radzeniem sobie przez poszczególne osoby z sytuacją stresową, dominują odmienne formy wsparcia.



Rys. 4. Cechy forum internetowego warunkujące ujawnienie określonej formy wsparcia społecznego online

Źródło: opracowanie własne.

Badania jakościowe, a w szczególności wywiady narracyjno-biograficzne, pokazują, że poszukiwanie różnych form wsparcia społecznego w Internecie zależy od takich czynników, jak sytuacja stresowa, istnienie stałej i pewnej bezpośredniej sieci społecznej (np. rodziny, przyjaciół), pomoc profesjonalna lub jej brak, a także cechy podmiotowe osoby, która znalazła się w tej sytuacji. Najważniejszym aspektem dla moich respondentek we wsparciu społecznym on-

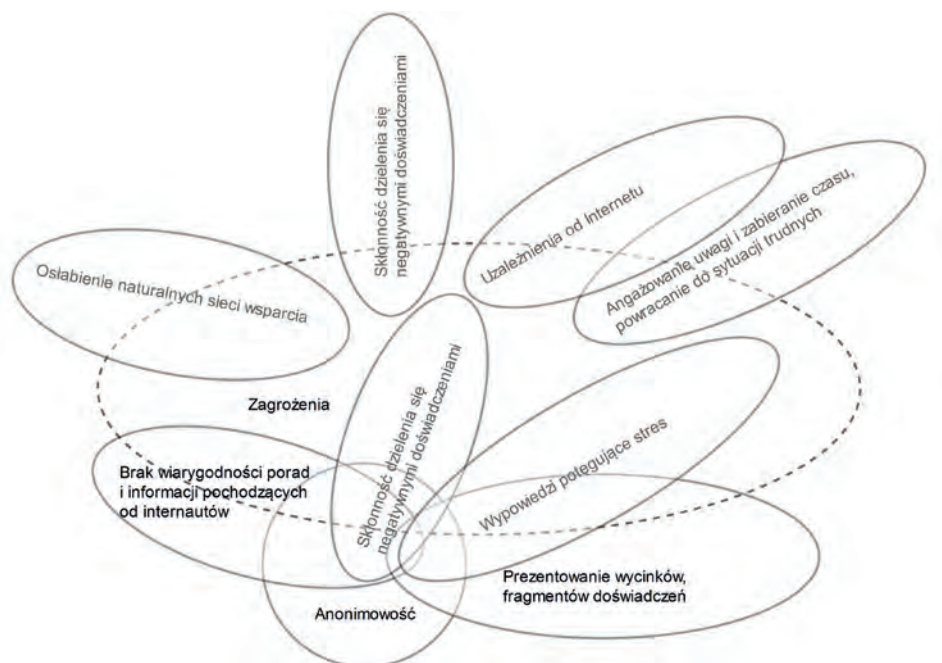
line jest możliwość wymiany doświadczeń, dotarcie do konkretnych informacji, a także możliwość podzielenia się swoimi emocjami. Jak opowiadała jedna z moich rozmówczyń: „Internet jest również przestrzenią do wymiany dobrych i złych emocji, które towarzyszą w zmaganiu się z codziennością naznaczoną trudnymi wydarzeniami czy wyzwaniem. Nie zastąpi on rzeczywistych relacji, jednak w sytuacji, gdy brakuje czasu na spotkania, to właśnie Internet zmniejsza poczucie wyobcowania i daje niezwykle możliwości otrzymania pomocy”. Wsparcie informacyjne oraz instrumentalne dzięki dostarczaniu ważnych wiadomości powodują zmniejszenie stresu i dają nadzieję. Jak wspomniała inna moja respondentka: „Pamiętam stronę internetową dziewczyny z zespołem TAR z Norwegii. Zobaczyliśmy, jaka jest ładna, a także to, jak aktywnie żyje: jeździ na nartach, tańczy w balecie. Zrozumieliśmy wtedy, że życie Marceliny też może takie być. Nie znaliśmy nikogo innego, kto miałby dziecko z zespołem TAR, nie znaliśmy też żadnej osoby dorosłej”. Dotarcie do doświadczeń innych osób łączy się zatem ze wsparciem emocjonalnym.

Warto tu także zwrócić uwagę na wsparcie materialne, rzeczowe, które dość często stanowi przyczynę dzielenia się swoją historią online. Zjawiskiem, które staje się powszechne, jest finansowanie społecznościowe (ang. *crowdfunding*), które, w odróżnieniu od tradycyjnych form zbierania funduszy, gdzie dominuje model kilku znaczących donatorów, stanowi sposób zbierania drobnych datków od wielkiej rzeszy drobnych darczyńców. Rozpowszechnił się dzięki Internetowi. Zamiast niewielkiego grona znaczących inwestorów, w *crowdfundingu* wykorzystuje się potencjał społeczności, której członkowie przekazują niewielkie kwoty, by wesprzeć konkretny, opisany na stronie WWW cel. Gromadzenie finansów odbywa się całkowicie przy wykorzystaniu narzędzi teleinformatycznych (K. Harvey, 2014; K. Król, 2011). Przykładem może być tutaj, omawiany w rozdziale trzecim, portal Siepomaga, służący wspieraniu osób, które znalazły się w sytuacji wydarzenia traumatycznego: choroby, nagłej niepełnosprawności itp. i dla których ratunkiem może być określona pomoc, na przykład operacja. Jej współfinansowaniem zajmują się indywidualni internauci i, choć dotacje są tu niewielkie, ich liczna rzesza stanowi o powodzeniu danej akcji.

## 6.6. Zagrożenia związane ze wsparciem społecznym online

Z poszukiwaniem wsparcia społecznego online może wiązać się wiele zagrożeń. Jak wynika z moich badań, niebezpieczeństwo tkwi w: 1) niewiarygodności porad i informacji pochodzących od internautów, 2) prezentowaniu tylko wąskich fragmentów doświadczeń, zazwyczaj w formie wyłącznie

tekstowej (brak opisanych szczegółów może skutkować niewłaściwą interpretacją), 3) skłonności dzielenia się raczej negatywnymi doświadczeniami niż pozytywnymi, 4) potęgujących stres wypowiedziach internautów, 5) angażowaniu uwagi i zabieraniu czasu (także nieustannym powracaniu do sytuacji trudnych), 6) uzależnieniach od Internetu, 7) osłabieniu naturalnych sieci wsparcia, 8) wypowiedziach obelżywych, wulgarnych, prześmiewczych, fałszujących rzeczywistość oraz takich, które są próbą oszustwa różnego typu. Zostały one przedstawione na rysunku 5; przecięcie obszarów na schemacie oznacza oddziaływanie lub współzależność poszczególnych typów zagrożeń.



**Rys. 5.** Potencjalne zagrożenia związane z korzystaniem ze wsparcia społecznego online

Źródło: opracowanie własne.

Z uwagi na dominujące w Internecie wsparcie informacyjne, pierwsze z wymienionych przeze mnie zagrożeń jest szczególnie istotne. Informacje zawarte w sieci nie zawsze pochodzą z wiarygodnych źródeł, często też bazują wyłącznie na indywidualnych, bardzo nietypowych doświadczeniach. Oczywiście nie jest to regułą. Obecnie, nawet amatorskie wortale odwołują się do profesjonalnych artykułów, także pochodzących z czasopism medycznych. Na niektórych forach obowiązuje zasada podania źródła argumenta-

cji. Może być nim literatura naukowa, artykuły, wypowiedzi ekspertów. Inne przywołują użytkowników do konsultowania wszelkich opinii ze specjalistami z danej dziedziny, a tego, co znajduje się na forum, wyłącznie do traktowania jako rodzaju punktu zaczepienia i wskazówki, którą należy sprawdzić. Jednak ostateczne weryfikowanie wiarygodności informacji zawsze należy do użytkownika. Jeżeli nie posiada on kompetencji świadomego i krytycznego odbioru komunikatów medialnych, może boleśnie doświadczyć negatywnych skutków niesprawdzonych porad.

Kolejnym zagrożeniem jest odwoływanie się do internetowych doświadczeń, które opisane są w sposób fragmentaryczny, przedstawiający tylko część obszerniejszej historii. Problem ten dotyczy głównie blogów, które często koncentrują się na wybranych przez autora aspektach, przy pominięciu istotnych szczegółów. Rzadziej z taką sytuacją mamy do czynienia na forach, gdzie wypowiedzi wielu różnych użytkowników tworzą jedną zróżnicowaną opowieść, składającą się z wielu spostrzeżeń i wątpliwości. Podobnie jest w przypadku powoływania się na nietypowe jednostkowe doświadczenia, bez możliwości zestawienia ich z innymi. Również tekstowy charakter rozmów online może powodować niewłaściwe interpretacje. Nie pozwala on bowiem na kontakt wzrokowy i w związku z tym pozbawiony jest zalet komunikowania niewerbalnego (D. L. Finfgeld, 2000; A. Jarzębińska, 2015).

Wielu ludzi sięga po usługi internetowe po to, by opowiedzieć o swojej trudnej sytuacji – o swym niepokoju, podejrzeniach, pierwszych diagnozach czy decyzjach. Gdy zaczynają radzić sobie ze stresem, często nie wracają już do Internetu. Wiele jest zatem historii, które urywają się, nie dając innym potrzebnej nadziei. Rzadko który internauta przyzna się do tego, że się pomylił, że jego obawy były niepotrzebne, że szukał nie tam, gdzie trzeba. Dość często zdarza się też, że pojedyncze wypowiedzi zawierają w sobie dawkę przerażających, często mało wiarygodnych lub nieprawdopodobnych informacji. Przez takie działania Internet może wzmacniać stres u osób poszukujących w nim wsparcia.

Wsparcie społeczne online wiąże się ze zwiększonym zaangażowaniem w przestrzeni Internetu. Oznaczać to może zarówno niebezpieczeństwo poświęcania nadmiernej ilości czasu na kontakt z sieciowymi społecznościami oraz wiążących się z tym uzależnień, jak i niebezpieczeństwo nieustannego wracania do sytuacji trudnej, z którą udało się już uporać. Z badań jakościowych wynika, że w pewnym momencie następuje zmęczenie tematem traumy, a dalsze wracanie do niego potęguje stres i inne niepożądane emocje. Warto wspomnieć w tym miejscu, że, jak wynika z badań innych autorów, wśród niektórych użytkowników, stwierdzono objawy uzależnień od wirtualnych grup wsparcia (S. Turkle, 1996).

Poszukiwanie wsparcia społecznego w Internecie może, jak pokazują niektóre badania, skutkować osłabieniem naturalnych, pierwotnych sieci społecznych. Zdarza się, że komunikowanie ze społecznością internetową zastępuje lub osłabia relacje rzeczywiste (R. Burrows, S. Nettleton i in., 2000). Z moich badań jednoznacznie wynika, że wsparcia online poszukują zarówno osoby, które funkcjonują w dających poczucie bezpieczeństwa środowiskach, jak i takie, które mogą liczyć wyłącznie na siebie, samotne. Wywiady narracyjno-biograficzne pokazały też, że mimo obecności silnie wspierającej rodziny, współmałżonków pojawia się potrzeba poszukiwania wsparcia online po to, by dotrzeć do osób zmagających się z podobną sytuacją. Często też rodziny wspólnie przeszukują Internet, angażują się w działalność grup wirtualnych oraz piszą blogi. Podkreślają przy tym, że największe oparcie stanowią dla siebie nawzajem.

Dzielenie się swoim życiem i opowiadanie o nim w sieci, co jest koniecznym warunkiem poszukiwania i oferowania wsparcia społecznego online, pociąga ze sobą zarówno bardzo pozytywne, jak i negatywne reakcje. Internet stanowi przestrzeń wypowiedzi obelżywych, wulgarnych, prześmiewczych, fałszujących rzeczywistość oraz takich, które są próbą oszustwa różnego typu. Większość blogerów spotyka się z mową nienawiści i przykrymi komentarzami. Jak opowiadała jedna z moich respondentek: „Pojawiały się one przez dłuższy czas i dokładały kolejną trudną do udźwignięcia cegiełkę do sterty naszych codziennych problemów”. Wypowiedzi pełne nienawiści mogą zniechęcać zarówno do udzielania, jak i poszukiwania wsparcia online, a nade wszystko – do dzielenia się swoimi historiami.

## 6.7. Pozaformalna edukacja vs informacyjne wsparcie społeczne online

Znalezienie się w sytuacji wydarzenia krytycznego staje się niejednokrotnie przyczynkiem do intensywnego uczenia się. Człowiek, zgodnie z deweyowską koncepcją *learning by doing* (J. Dewey, 1933) czy późniejszymi modelami D. Kolba (D. A. Kolb, R. Fry, 1975) oraz P. Jarvisa (1987), uczy się poprzez indywidualne doświadczenia. To one stanowią istotny element całościowej edukacji, ponieważ warunkują transformację struktur poznawczych, wiedzy i działania. To właśnie one stają się podstawą tak zwanego „uczenia się biograficznego” (ang. *biographical learning*), czyli takiego, które jest wpisane zarówno w indywidualne losy, jak i w społeczne struktury i kulturowe konteksty interpretacyjne. Uczenie się biograficzne obejmuje tradycyjnie pojmowaną edukację formalną, nieformalną oraz pozaformalną, choć w kontekście indywidualnej historii nie są one wyraźnie zarysowane i łatwe do wyodręb-

nienia (P. Alheit, 2011). Człowiek zdobywa określone kwalifikacje w ramach edukacji formalnej, czyli takiej, która związana jest z instytucjami edukacyjnymi i centrami treningowymi. Ukończenie danej szkoły czy kursu wiąże się z uzyskaniem dyplomu lub certyfikatu potwierdzającego zdobyte kwalifikacje. Poza głównym, nierzadko – obowiązkowym, nurtem edukacyjnym mieści się edukacja nieformalna, obejmująca kursy i szkolenia, dostępne w ramach pracy zawodowej, towarzyszące aktywności społecznej i politycznej, będące uzupełnieniem i poszerzeniem posiadanych wcześniej kwalifikacji, na przykład z zakresu sztuki, muzyki, sportu lub przygotowujących do egzaminów zewnętrznych. Istnieje wreszcie edukacja pozaformalna, która stanowi naturalny aspekt codziennego życia. Ma charakter mimowolny, nieintencjonalny (Commission of the European Communities, 2000). A zatem edukacja może przebiegać nie tylko w zorganizowanej formie, w instytucjach do tego powołanych, ale stanowi też element codziennego życia, dokonywania wyborów, doświadczeń oraz przeżywanych kryzysów. Ścisłe związana jest z ludzką biografią. W biegu ludzkiego życia, zarówno podczas formalnej, jak i pozaformalnej edukacji, dochodzi do mimowolnego uczenia się, dzięki wykorzystaniu posiadanych zasobów wiedzy, uprzednich doświadczeń i umiejętności działania. Rozwiązując problem, z którym się mamy zmierzyć, angażujemy wszelkie dostępne zasoby wewnętrzne, ale też sięgamy po źródła zewnętrzne, wynikające z funkcjonowania w określonym środowisku i kulturze.

Zatem pojawiające się w biografii wydarzenia krytyczne, zarówno normatywne, jak i traumatyczne mobilizują nas do działania oraz do uczenia się. Trafny przykład podała tu jedna z moich respondentek, przywołując aktywność matek dzieci z zespołem Downa, które znajdują wsparcie online od innych mam, będących specjalistkami od swych własnych dzieci. Żaden profesjonalny terapeuta nie włoży takiego wysiłku intelektualnego i emocjonalnego w pomoc dziecku, jak jego rodzice. Nie poświęci czasu i całej swojej uwagi, ponieważ jest to zwyczajnie niemożliwe. Z badań jakościowych jednoznacznie wynika, że pewne sytuacje krytyczne sprawiają, że człowiek, który musi się z nimi mierzyć, zaczyna błyskawicznie się uczyć. Sięga zarówno do posiadanych, wewnętrznych zasobów wiedzy, odwołuje się do wcześniejszych doświadczeń, aż wreszcie zaczyna wołać o pomoc, szukać wsparcia, także online. Radzenie sobie z wydarzeniem krytycznym polega między innymi na uczeniu się – zdobywaniu informacji na temat sytuacji lub problemu, analizowaniu dostępnych źródeł, strukturyzowaniu posiadanej wiedzy, konsultowaniu z innymi, odwoływaniu się do własnych i cudzych doświadczeń. Elementem biograficznych procesów uczenia się jest zatem również formowanie więzi i procesów społecznych (por. P. Alheit, 2011). Jak pokazały moje badania, osoby, które poradziły sobie z wydarzeniem krytycz-

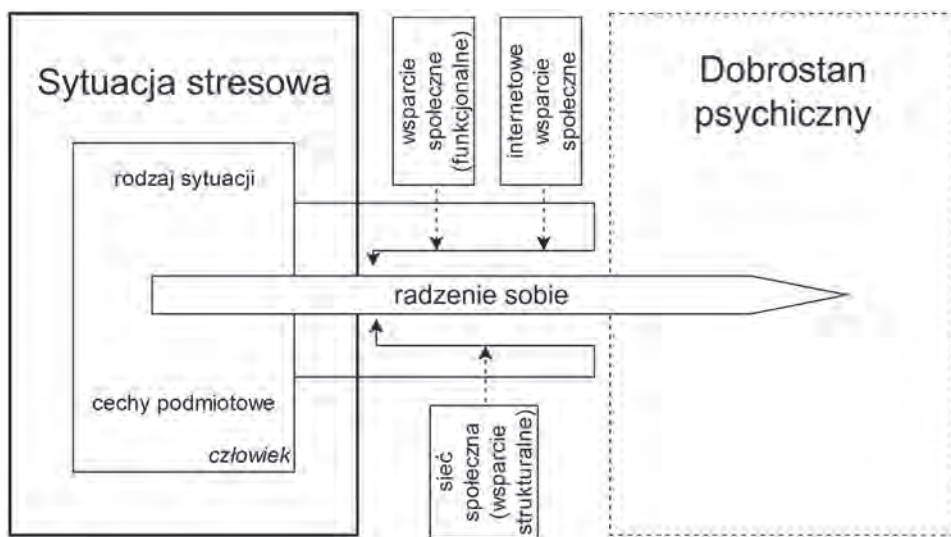
nym, zdobyły dzięki temu wiedzę i umiejętności, którymi dzielą się później z innymi. Stają się zatem uczestnikami procesu uczenia się innych. Na szeroką skalę takie współdziałanie możliwe jest wyłącznie dzięki Internetowi.

Przykładem intensywnego uczenia się online są łatwe do zaobserwowania aktywności rodziców spodziewających się narodzin dziecka oraz tych, którzy już zmagają się z opieką i wychowaniem. Wsparcie społeczne online jest często podstawową formą zdobywania informacji i podtrzymania na duchu osób, które doświadczają rodzicielstwa. Badania jakościowe, przedstawione w niniejszej książce, jak również wcześniejsze, opublikowane przeze mnie w 2012 i 2013 roku, pokazują, że to, co jeszcze kilkadziesiąt lat temu było powszechne, a zatem poszukiwanie wsparcia w zakresie przygotowywania dziecięcego otoczenia, pielęgnacji niemowlęcia czy całościowej opieki nad nim u poprzednich pokoleń (rodziców, dziadków), obecnie zostało w dużej mierze zastąpione konsultacjami i dyskusjami online. Postęp medycyny, psychologii i pedagogiki wyznaczył nowe kierunki opieki i wychowania niemowlęcia i małego dziecka. Badacze mózgu zaczęli pokazywać, w jaki sposób struktury neuronalne i zachodzące w organizmie reakcje chemiczne wpływają na emocjonalność zwierząt, także człowieka. Promowane w latach sześćdziesiątych, siedemdziesiątych i osiemdziesiątych postawy rodzicielskie, w tym zachęcanie do szybkiego przestawienia dziecka z karmienia naturalnego na sztuczne, namawianie matek do szybkiego powrotu do pracy zawodowej, promowanie szybkiego usamodzielniania nawet najmłodszych dzieci nie są zbyt dobrze oceniane przez współczesnych świadomych, coraz lepiej wykształconych rodziców, członków społeczeństwa opartego na wiedzy. Przekazywanie sobie cennych informacji nie odbywa się obecnie zbyt często w bezpośrednich rozmowach, lecz właśnie za pośrednictwem Internetu. Analiza dyskusji internetowych pokazała, że promowane i rozpowszechniane style wychowania i opieki zgodne są z najnowszymi badaniami z zakresu psychologii i pedagogiki. To wirtualne grupy wsparcia są propagatorami świadomego, krytycznego rodzicielstwa, to tam znajdują się odniesienia do literatury światowego formatu dotyczące teorii przywiązania (ang. *attachment theory*) oraz wpisującego się w ten nurt rodzicielstwa bliskości, dalej – rodzicielstwa towarzyszącego, a także działań mających na celu harmonijny rozwój dziecka (N. Walter, 2012a).

Szczególną rolę edukacyjną przyjmuje wsparcie społeczne online w sytuacji wydarzeń krytycznych, z którymi uporanie się wykracza poza posiadane zasoby własne oraz najbliższego otoczenia. Liczne przykłady znalazły się w wywiadach narracyjno-biograficznych, gdzie silnie uwidacznia się zarówno rola wsparcia emocjonalnego, ale nade wszystko informacyjnego o charakterze edukacyjnym.

## 6.8. Znaczenie wsparcia społecznego online

Wsparcie społeczne online ujawnia się w sytuacji wydarzenia krytycznego. Podobnie jak pokazują to inne badania, na przykład H. Sęk i R. Cieślaka (2004), potrzeba wsparcia społecznego online zależy od rodzaju sytuacji stresowej, cech podmiotowych oraz strategii radzenia sobie w sytuacjach trudnych oraz istniejącej sieci społecznej w najbliższym otoczeniu. Badania ilościowe nie wskazały na istnienie wyraźnej zależności między dostępem do wsparcia bezpośredniego (wśród osób najbliższych oraz specjalistów) a potrzebą korzystania ze wsparcia online. Również osoby, z którymi przeprowadziłam wywiady narracyjno-biograficzne korzystały ze wsparcia online mimo wspierającej obecności najbliższych. Natomiast jest to aspekt, którego nie można jednoznacznie wykluczyć. Ogromne znaczenie ma charakter sytuacji stresowej, charakter wydarzenia krytycznego, z którym ma do czynienia dana osoba oraz jej cechy osobowościowe oraz potrzeby, na przykład korzystania z zewnętrznych zasobów, weryfikowania hipotez z innymi osobami, które mają za sobą podobne doświadczenia, dzielenia się swoją historią.



Rys. 6. Model funkcjonowania wsparcia społecznego, w tym – wsparcia społecznego online

Źródło: opracowanie własne.

Wsparcie społeczne online może pełnić rozmaite funkcje. Oprócz bazowej, jaką jest przyczynienie się do radzenia sobie i powrotu do dobrostanu psychicznego, wyróżnić można też funkcję edukacyjną, socjalizacyjną, autokreacyjną

i kulturotwórczą. Udzielanie wsparcia społecznego online, oprócz omówionego w podrozdziale 6.7 aspektu edukacyjnego, stanowi istotny element wymiany społecznej oraz tworzenia zasobów kulturowych. Dzielenie się własnym doświadczeniem, przemyśleniami, refleksjami, odkryciami i posiadaną wiedzą stanowi wkład do rozwoju internetowych zasobów, dostępnych szerokiej rzeszy odbiorców. Przedstawienie własnej biografii ma charakter autokreacyjny, wizerunkowy, co z kolei pociąga za sobą zmianę postrzegania siebie, wynikającego z interakcji społecznych, zarówno pozytywnych, jak i negatywnych. Anonimowość, która jest wpisana w istotę Internetu, ułatwia mówienie o sobie, zwłaszcza na forach dyskusyjnych. Z kolei blogowanie, choć często wiąże się z ujawnieniem fragmentu prywatności, pozwala na przedstawienie szerszego kontekstu i uwypuklenie indywidualnych doświadczeń i refleksji.

Wśród zasadniczych cech wsparcia społecznego online można wskazać jego dostępność, pośredniość, anonimowość (choć nie zawsze jest ona obecna), tekstowość, różnorodność w zakresie form. Niewątpliwym atutem wsparcia udzielanego za pośrednictwem technologii informacyjno-komunikacyjnych jest jego dostępność, wręcz – wszechobecność. Osoby, dla których korzystanie z Internetu jest wpisane w codzienne funkcjonowanie, w naturalny sposób sięgają do społecznych zasobów online. Dzieje się tak zarówno w sytuacji wydarzeń krytycznych o charakterze normatywnym, jak i traumatycznym. Obarczone jest natomiast konsekwencjami braku bezpośredniości. Często w sytuacji stresowej człowiek potrzebuje wsparcia fizycznego, namacalnego – „podania szklanki wody”, które z oczywistych względów jest niedostępne online. Jednakże dzięki funkcji komunikacyjnej, którą realizuje Internet, znalezienie osoby, która udzieliłaby właśnie takiego bezpośredniego wsparcia, staje się już możliwe. Anonimowość oraz pokazywanie wybranego fragmentu biografii jest cechą wielokrotnie omawianą w niniejszej książce. To ona sprzyja zachowaniom altruistycznym z jednej strony oraz większej otwartości z drugiej. Wiąże się też z licznymi zagrożeniami, które omówiłam w podrozdziale 6.6. Charakterystyczną cechą wsparcia społecznego online jest jego tekstowy charakter, który może zarówno ułatwiać, jak i utrudniać przekazywanie informacji oraz mówienie o emocjach. Jak pisałam w rozdziale 3., wczesne badania nad komunikacją zapośredniczoną przez komputer wskazywały na jej ograniczony charakter, uproszczenie, sztywność, brak intymności i otwartości. Później jednakże stwierdzono, że konieczność wypowiedziania się w pozbawionej aspektów pozawerbalnych formie tekstowej przyczyniła się do bardziej przemyślanego i przyjaznego wyrażania myśli, co z kolei dalej stanowi o autorze i jest formą autoprezentacji. Pisanie (a nie mówienie) o sytuacji stresowej sprzyja lepszemu poradzeniu sobie z problemem oraz uporządkowaniu myśli i zaplanowaniu konstruktywnych działań. Ko-

munikowanie oparte na tekście może mieć ogromne znaczenie dla osób, których wygląd odbiega od ogólnie przyjętych standardów i tym samym utrudnia wchodzenie w relacje bezpośrednie. Rozmówcy online pozbawieni są również takich cech fizycznych, jak płeć, wiek, rasa czy niepełnosprawność, co sprzyja nawiązywaniu relacji oraz angażowaniu się w pomoc lub tej pomocy poszukiwanie (M. Tanis, 2007; M. White, S. M. Dorman, 2001; K. P. Davison, J. W. Pennebaker, S. S. Dickerson, 2000).

Wsparcie społeczne online ujawnia się, jak pokazują to zarówno badania innych autorów, jak i moje, w różnych formach i rodzajach. Obserwowalne jest wsparcie informacyjne, emocjonalne, instrumentalne (choć wyłącznie w formie porad, nie jako pomoc namacalna), materialne oraz duchowe. Szczególnie na niektórych forach internetowych oraz stronach portali społecznościowych, pełniących funkcję wirtualnych grup wsparcia obecne jest współtowarzyszenie, czyli takie wypowiedzi, które kształtują wspólnotowy charakter dyskusji.

\* \* \*

Przedstawione w powyższym rozdziale wnioski z badań stanowią odpowiedź na pytania badawcze sformułowane w rozdziale 4. i 5. Przedstawiłam tu zarówno cechy, przejawy, jak i znaczenie wsparcia społecznego online. Zwróciłam uwagę na przyczyny poszukiwania takiej formy wsparcia, na jego zagrożenia oraz walory edukacyjne. Wyniki moich badań zestawiałam z dostępnymi opracowaniami teoretycznymi oraz empirycznymi, a także dokonałam rekonstrukcji założeń teoretycznych w kontekście pedagogicznym.

Zasadniczym wkładem moich rozważań oraz badań w rozwój pedagogiki, w szczególności w socjopedagogiczne rozumienie prospołecznych zachowań internautów są następujące tezy, które zostały szczegółowo przedstawione i omówione w niniejszym rozdziale:

– Internet stanowi przestrzeń aktywności prospołecznych, jest też miejscem wsparcia społecznego, które w niektórych sytuacjach pełni kluczową rolę w powrocie do dobrostanu psychicznego człowieka uwikłanego w trudne wydarzenie krytyczne. Z tego też powodu, a także z uwagi na łatwy dostęp można zauważyć, że zainteresowanie wsparciem online nieustannie wzrasta. Choć jednoznacznie nie mogę stwierdzić, że wsparcie społeczne online jest powszechne, uważam, że jest ono dostępne oraz wszechstronnie obecne.

– Z internetowego wsparcia społecznego korzystają osoby w różnym wieku, choć nieznacznie częściej – młodsze, które są nastawione prospołecznie, otwarte, aktywne, krytycznie myślące. Wyróżnia je altruizm, charakterystyczny dla internautów o osobowości produktywnej. Odczuwają one potrzebę troski o innych i w sposób naturalny podchodzą do konieczności bezinteresownej pomocy.

– Przejawy wsparcia społecznego online dostrzec można dzięki różnym usługom internetowym: wortalom tematycznym, forum, blogom, portalom społecznościowym oraz grupom dyskusyjnym. W sytuacji wydarzenia krytycznego najważniejsze są profesjonalne informacje oraz możliwość prowadzenia dyskusji z osobami zmagającymi się z podobnymi trudnościami.

– Internet stanowi przestrzeń, w jakiej przejawia się wsparcie, które w ujęciu funkcjonalnym, określam jako informacyjne, emocjonalne, instrumentalne, materialne oraz duchowe. Ujawnienie się określonej formy wsparcia uzależnione jest od takich cech grupy wirtualnej, jak cel jej powstania, tematyka, zasięg i struktura, skład oraz dynamika. Poszukiwanie różnych form wsparcia społecznego w Internecie zależy od takich czynników, jak sytuacja stresowa, istnienie stałej i pewnej bezpośredniej sieci społecznej, pomoc profesjonalna lub jej brak oraz cechy podmiotowe osoby, która znalazła się w tej sytuacji.

– Z poszukiwaniem wsparcia społecznego online mogą wiązać się określone zagrożenia, między innymi: niewiarygodność porad i informacji pochodzących od internautów, prezentowanie wąskich fragmentów doświadczeń, zazwyczaj w formie wyłącznie tekstowej, skłonność dzielenia się raczej negatywnymi doświadczeniami niż pozytywnymi, potęgujące stres wypowiedzi internautów, angażowanie uwagi i zabieranie czasu, uzależnienia od Internetu, osłabienie naturalnych sieci wsparcia, pojawiające się wypowiedzi obelżywe, wulgarne, prześmiewcze, fałszujące rzeczywistość oraz takie, które są próbą oszustwa różnego typu.

– Wsparcie społeczne online odgrywa wyraźną rolę edukacyjną. W biegu ludzkiego życia, zarówno podczas formalnej, jak i pozaformalnej edukacji, dochodzi do mimowolnego uczenia się, dzięki wykorzystaniu posiadanych zasobów wiedzy, uprzednich doświadczeń i umiejętności działania. Człowiek, próbując poradzić sobie z sytuacją stresową, angażuje wszelkie dostępne zasoby wewnętrzne, a także sięga po źródła zewnętrzne, wynikające z funkcjonowania w określonym środowisku i kulturze. Osoby, które poradziły sobie z wydarzeniem krytycznym, zdobyły dzięki temu wiedzę i umiejętności, którymi dzielą się później z innymi. Stają się zatem uczestnikami procesu uczenia się innych. Na szeroką skalę takie współdziałanie możliwe jest wyłącznie dzięki Internetowi. Dlatego też oprócz takiej funkcji wsparcia społecznego online, jak przyczynienie się do radzenia sobie i powrotu do dobrostanu psychicznego, wyróżniam też funkcję edukacyjną, socjalizacyjną, autokreacyjną i kulturotwórczą.

# Podsumowanie

---

Prowadząc badania, których wyniki zaprezentowałam w niniejszej książce, przeczytałam tysiące blogowych wpisów i postów na forach internetowych. Przyglądałam się licznym interakcjom zachodzącym pomiędzy internautami, obserwowałam piękne gesty, czytałam wzruszające słowa, ale też natykałam się na mowę nienawiści. Odkrywając przestrzeń wirtualną, dostrzegłam w niej przede wszystkim człowieka, z jego słabościami, ale też i ogromnym potencjałem, umiejętnościami i wyobraźnią. Choć powszechnie uważamy, że technologie informacyjno-komunikacyjne wymknęły się spod władzy człowieka, zdominowały jego wszelkie aktywności i zapośredniczyły kontakty, po dokładnej analizie okazuje się, że tym, co sprawia, że Internet stał się wszechobecny jest ludzkie pragnienie spotkania, współtworzenia, dzielenia się i pokazywania siebie. W rozdziale trzecim przypomniałam, że Internet wyrósł na gruncie dobrowolnej działalności wolontariuszy, którzy w sposób bezinteresowny stworzyli podwaliny współczesnej rzeczywistości wirtualnej. To dzięki altruizmowi i kulturze daru mamy obecnie do czynienia z bogatą, ciągle rozbudowującą się i doskonalącą przestrzenią, która umożliwia nam działanie.

Internet stanowi swoistego rodzaju odzwierciedlenie świata rzeczywistego, choć momentami przybiera postać zdeformowaną, wręcz karykaturalną. Czasem sprawia też wrażenie rzeczywistości obserwowanej przez szybę lecącego wysoko samolotu, odrealnionej, niewiarygodnej, wręcz obcej. Z każdą nową usługą staje się jednak bliższy człowiekowi i dzięki swej wszechobecności zaczyna stanowić integralny fragment codzienności. To tu przenosi się coraz więcej działań twórczych, zawodowych, politycznych oraz towarzyskich. Internet staje się częścią społecznego funkcjonowania człowieka, ułatwiając lub wręcz umożliwiając mu komunikowanie z innymi. Również to tu tworzona jest kultura oraz inicjowane są interakcje społeczne. Mimo licznych wad i związanych z nimi niepokojów, sieć stała się niezbędnym narzędziem intelektualnej działalności człowieka.

Technologie informacyjno-komunikacyjne stanowią nie tylko fragment rzeczywistości, ale dla wielu osób stają się narzędziem umożliwiającym funkcjonowanie. To właśnie wspierająca i wspomagająca rola mediów jest tym, co mnie szczególnie urzeka. Dzięki nowoczesnym rozwiązaniom oso-

by niewidome samodzielnie mogą korzystać z zasobów tekstowych, a dzięki drukarkom trójwymiarowym – również obrazowych i przestrzennych. Osoby nie mogące się poruszać zyskują możliwość samodzielnego sterowania otoczeniem, komunikowania, uczenia się i pracy. Dla niemówiących technologie stają się głosem i narzędziem porozumiewania. Ogólnie możemy powiedzieć, że przełamują bariery, niwelują przeszkody oraz warunkują pełniejszy rozwój. Wszystko to wpisuje się w narzędziową koncepcję nowych mediów, która obejmuje także najistotniejszą sferę funkcjonowania człowieka – sferę społeczną.

Człowiek jako istota społeczna zyskał zatem narzędzie mogące służyć mu w podejmowaniu interakcji, niezależnie od miejsca i czasu. Dzięki komunikowaniu przekraczającemu większość granic może nawiązywać i podtrzymywać relacje z osobami znajdującymi się na odległych krańcach świata. Może też otaczać opieką najbardziej potrzebujących. Dzięki Internetowi wsparcie społeczne zyskało nowy potencjał. Opowiadając o swych traumatycznych doświadczeniach, docieramy do osób, do których, ze względu na ograniczenia przestrzenne, nigdy wcześniej nie moglibyśmy dotrzeć.

Celem mojej książki było ukazanie Internetu nie jako bezdusznej, stechniczowanej przestrzeni, lecz jako miejsca służącego wymianie społecznej, pełnego ludzi gotowych otaczać się wzajemną troską i służyć pomocą tym, którzy jej potrzebują. Pedagogika medialna, która zajmuje się edukacyjnymi i wychowawczymi aspektami mediów (por. L. Bandura, 1983; W. Strykowski, 1997; W. Osmańska-Furmanek, M. Furmanek, 2006) winna uwzględniać także badania nad społeczną partycypacją człowieka w świecie zapośredniczonym przez technologie informacyjno-komunikacyjne. Ukazanie możliwości internetowego współdziałania w celu pokonywania trudności wynikających z kryzysów rozwojowych i traumatycznych stanowi istotny element wychowania do mediów. Dlatego też, by wspierać osoby, które znalazły się w sytuacji krytycznej, zwłaszcza rzadkiej lub nietypowej, należy, oprócz udzielenia bezpośredniej pomocy, wskazać im na możliwość sięgnięcia po społeczne zasoby internetowe. Jest to dyrektywa pedagogiczna, której realizację powierzam pedagogom medialnym i społecznym, a także lekarzom i psychologom.

Opowiedziane przeze mnie biografie osób, które w wyniku trudnej, stresowej sytuacji odnalazły wsparcie w społecznej przestrzeni Internetu, są dowodem na istnienie w sieci wartościowych społecznie zachowań altruistycznych. Pokazują też, że mimo pojawiających się w sieci wypowiedzi nacechowanych negatywnie, przykrych i zniechęcających, warto w sieci dzielić się swoją historią, gdyż dzięki temu można zyskać konkretną pomoc informacyjną lub emocjonalną.

Zdaję sobie sprawę, że dynamiczne przeobrażenia społecznej przestrzeni Internetu oraz przemiany rzeczywistych społeczeństw będą wpływały na jakość i formę zachowań pomocowych. Trudno dzisiaj przewidzieć, jak będą się one kształtowały. Także przenikanie doświadczeń bezpośrednich z rzeczywistością wirtualną może oddziaływać na procesy uczenia się pozaformalnego. Dlatego nadal zauważam konieczność prowadzenia badań nad wsparciem społecznym online w ujęciu socjopedagogicznym. Prawdziwym wyzwaniem jest także analiza rozwoju technologii informacyjno-komunikacyjnych służących wspomaganie i kompensacji trudności funkcjonowania osób z różnymi niepełnosprawnościami. To zagadnienie, tylko zarysowane w niniejszej książce, stanowić będzie dla mnie w dalszym ciągu przedmiot badań i rozważań teoretycznych o ogromnym znaczeniu praktycznym.

# Literatura

---

- Abbott J. M., Klein B., Ciechomski L. (2008), Best practices in online therapy, *Journal of Technology in Human Services*, 26, 360-375.
- Alheit P. (2011), Podejście biograficzne do całożyciowego uczenia się, *Teraźniejszość – człowiek – edukacja*, 3(55), 7-20.
- Aouil B. (2011), Poradnictwo i wsparcie psychologiczne online dla dzieci i młodzieży – ofiar przemocy, w: *Internet w psychologii – psychologia w Internecie*, B. Aouil, K. Czerwiński, D. Wosik-Kawala (red.), Wydawnictwo Adam Marszałek Toruń, 149-160.
- Aouil B., Berndt J. (2011), Uwagi i sugestie wobec praktyki pomocy psychologicznej online, w: *Internet w psychologii – psychologia w Internecie*, B. Aouil, K. Czerwiński, D. Wosik-Kawala (red.), Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, 13-27.
- Aouil B., Korona K. (2011), Promocja zdrowia fizycznego i psychicznego – edukacja i profilaktyka na przykładzie projektów Psychoprotect.pl i Medicoprotect.pl, w: *Internet w psychologii – psychologia w Internecie*, B. Aouil, K. Czerwiński, D. Wosik-Kawala (red.), Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, 59-75.
- Aronson E. (2001), *Człowiek istota społeczna*, PWN, Warszawa.
- Aronson E., Wilson T. D., Akert R. M. (1997), *Psychologia społeczna. Serce i umysł*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań.
- Arystoteles (2009), *Retoryka. Retoryka dla Aleksandra. Poetyka*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Bai Y. M., Lin C. C., Chen J. Y. (2001), Internet addiction disorder among clients of a virtual clinic, *Psychiatric Service*, 52(10), 1397.
- Bambina A. (2007), *Online social support. The Interplay of Social Networks and Computer-mediated Communication*, Cambria Press, New York.
- Bandura L. (1983), Pedagogika medialna, *Ruch Pedagogiczny*, 3-4, 3-12.
- Barani K. (2008), Wirtualne wspólnoty kobiet na forach internetowych jako źródło wsparcia w przygotowaniu do macierzyństwa, w: *Całe życie w sieci*, B. Szmigielska (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Bartczuk, R. P., Jarosz M. (2006), Funkcja religijności w procesie radzenia sobie ze stresem. Koncepcja Kennetha I. Pargamenta, *Roczniki Psychologiczne*, 09(1), 37-52.

- Baudrillard J. (1972), *Pour une critique de l'économie politique du signe*, Gallimard, Paris.
- Baym N. K. (1998), The Emergence of On-Line Community, in: *CyberSociety 2.0: Revisiting Computer-mediated Communication and Community*, S. Jones (ed.), SAGE Publications, Thousand Oaks, USA.
- Bednarek J. (2008), *Multimedia w kształceniu*, PWN, Warszawa.
- Benkler Y. (2006), *The Wealth of Networks: How Social Production Transforms Markets and Freedom*, Yale University Press, New Haven.
- Bishop G. (2000), *Psychologia zdrowia. Zintegrowany umysł i ciało*, Wydawnictwo Astrum, Wrocław.
- Bolter J. D. (2002), Komputer: maszyna i narzędzie, w: *Nowe media w komunikacji społecznej w XX wieku*, M. Hopfinger (red.), Oficyna Naukowa, Warszawa, 357-365.
- Braithwaite D. O., Waldron V. R., Finn J. (1999), Communication of social support in computer-mediated groups for people with disabilities, *Health Communication*, 11, 123-151.
- Bremner R. H. (2000), *Giving: Charity and Philanthropy in History*, Transaction Publishers, New Brunswick – London.
- Brown S. L., Nesse R. M., Vinokur A. D., Smith D. M. (2003), Providing Social Support May Be More Beneficial Than Receiving It Results From a Prospective Study of Mortality, *Psychological Science*, 4(14), 320-327.
- Bruns A. (2006), Towards produsage: Futures for user-led content production, in: *Proceedings: Cultural Attitudes towards Communication and Technology*, F. Sudweeks, H. Hrachovec, C. Ess (eds.), Murdoch University, Perth, 275-284.
- Bruns A., Jacobs J. (2006), *Uses of Blogs*, Peter Lang, New York – Washington – Berlin – Vienna – Oxford.
- Burrows R., Nettleton S., Pleace N., Loader B., Muncer S. (2000), Virtual community care? Social policy and the emergence of computer mediated social support, *Information, Communication, and Society*, 3, 95-121.
- Caplan, G. (1974), *Support Systems and Community Mental Health*, Behavioral Publications, New York.
- Caplan, G. (1981), Mastery of stress: Psychosocial aspects, *American Journal of Psychiatry*, 138(4), 413-419.
- Caplan G. (1990), Loss, Stress, and Mental Health, *Community Mental Health Journal*, 26(1).
- Caplan G., Killilea M. (1976) (eds.), *Support Systems and Mental Health*, Grune & Stratton, New York.
- Caplan S. E. (2002), Problematic Internet use and psychosocial well-being: Development of a theory-based cognitive-behavioral measurement instrument, *Computers in Human Behavior*, 18(5), 553-575.
- Castells M. (2003), *Galaktyka Internetu*, Dom Wydawniczy Rebis, Poznań.

- Castells M. (2008), *Społeczeństwo sieci*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Cho H., Chen M., Chung S. (2010), Testing an integrative theoretical model of knowledge-sharing behavior in the context of Wikipedia, *Journal of the American Society for Information Science and Technology*, 61(6), 1198-1212.
- Cicero M. T. (1879), O powinnościach, w: *Pisma filozoficzne Marka Tuliusza Cicerona*, cz. 2, Biblioteka Kórnicka, Poznań, 221-410.
- Cichocki P., Jędrkiewicz T., Zydel R. (2012), Etnografia wirtualna, w: *Badania jakościowe. Metody i narzędzia*, t. 2, D. Jemielniak (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 203-219.
- Clifford T., Minnes P. (2013), Logging On: Evaluating an Online Support Group for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(7), 1662-1675.
- Cobb S. (1976), Social Support as a Moderator of Life Stress, *Psychosomatic Medicine*, 38(5), 300-314.
- Cohen S., Gottlieb B. H., Underwood L. G. (2000), Social Relationships and Health, in: *Social Support Measurement and Intervention: A Guide for Health and Social Scientists*, S. Cohen, B. H. Gottlieb, L. G. Underwood (ed.), Oxford University Press, New York, 3-28.
- Cohen S., McKay G. (1984), Social Support, Stress and the Buffering Hypothesis: A Theoretical Analysis, in: *Handbook of Psychology and Health*, A. Baum, S. E. Taylor, J. E. Singer (eds.), Hillsdale, New York, 253-267.
- Cohen S., Wills T. A. (1985), Stress, social support, and the buffering hypothesis, *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357.
- Commission of the European Communities (2000), *A Memorandum on Lifelong Learning*, Brussels, 30.10.2000, [http://arhiv.acs.si/dokumenti/Memorandum\\_on\\_Lifelong\\_Learning.pdf](http://arhiv.acs.si/dokumenti/Memorandum_on_Lifelong_Learning.pdf) [dostęp: 12.01.2016].
- Coulson N. S., Greenwood N. (2012), Families affected by childhood cancer: an analysis of the provision of social support within online support groups, *Child: Care, Health and Development*, 38(6), 870-877.
- Davis S. (2001), A cognitive-behavioral model of pathological Internet use, *Computers in Human Behavior*, 17, 187-195.
- Davison K. P., Pennebaker J. W., Dickerson S. S. (2000), Who talks? The social psychology of illness support groups, *American Psychologist*, 55, 205-217.
- Derks D., Fischer A. H., Bos A. E. R. (2008), The role of emotion in computer-mediated communication: A review, *Computers in Human Behavior*, 24(3), 766-785.
- Dewey J. (1933), *How We Think*, Heath, New York.
- Dickerson S. S., Flaig D. M., Kennedy M. C. (2000), Therapeutic connection: help seeking on the Internet for persons with implantable cardioverter defibrillators, *Heart and Lung*, 29, 248-255.

- Dijk van J. (2010), *Społeczne aspekty nowych mediów. Analiza społeczeństwa sieci*, PWN, Warszawa.
- Doctorow C., Dornfest R., Johnson J. S., Powers S., Trott B., Trott M. G. (2002), *Essential Blogging*, O'Reilly, Sebastopol.
- Doliński D. (2003a), Mechanizmy wzbudzania emocji, w: *Psychologia. Podręcznik akademicki*, J. Strelau (red.), tom II, Gdańsk, 319-349.
- Doliński D. (2003b), Emocje, poznanie i zachowanie, w: *Psychologia. Podręcznik akademicki*, J. Strelau (red.), tom II, Gdańsk, 369-394.
- Durkheim É. (1897), *Le suicide. Étude de sociologie*, Félix Alcan, Paris.
- Erikson E. H. (2002), *Dopełniony cykl życia*, Dom Wydawniczy Rebis, Poznań.
- Ezekiel S. (2016), *About me*, <http://sarahezekiel.com/#/about-me/4534145720> [dostęp: 21.01.2016].
- Fernsler J. I., Manchester L. J. (1997), Evaluation of a computer-based cancer support network, *Cancer Practice*, 5, 46-51.
- Filipiak G. (1999), Funkcja wsparcia społecznego w rodzinie, *Roczniki Socjologii Rodziny*, XI, Poznań, 131-144.
- Finfgeld D. L. (2000), Therapeutic groups online: the good, the bad, and the unknown, *Issues in Mental Health Nursing*, 21, 241-255.
- Finn J. (1995), Computer-based self-help groups: a new resource to supplement support groups, *Social Work with Groups*, 18, 109-117.
- Fisher E. (2015), The dialectics of prosumption in the Digital Age, in: *Digital Labour and Prosumer Capitalism. The US Matrix*, O. Frayssé, M. O'Neill (eds.), Palgrave Macmillan, London.
- Fiske J. (2003), *Wprowadzenie do badań nad komunikowaniem*, Wydawnictwo Astrum, Wrocław.
- Fitzmaurice R. (2016), I found ma tribe at the cove in Greystones, *The Irish Times*, 4.01.2016, <http://www.irishtimes.com/life-and-style/people/i-found-my-tribe-at-the-cove-in-greystones-1.2471290> [dostęp: 21.01.2016].
- Floridi L. (2010), *Information. A very short intruduction*, Oxford University Press, New York.
- Fogel J., Albert S. M., Schnabel F., Ditkoff B. A., Neugut A. I. (2002), Internet use and social support in women with breast cancer, *Journal of Health Psychology*, 21, 398-404.
- Frankford-Nachmias Ch., Nachmias D. (2001), *Metody badawcze w naukach społecznych*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań.
- Fromm E. (1999), *Niech się stanie człowiek. Z psychologii etyki*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa – Wrocław.
- Gainsbury S., Blaszczyński A. (2011), A systematic review of Internet-based therapy for the treatment of addictions, *Clinical Psychology Review*, 31(3), 490-498.

- Galinsky M. J., Schopler J. H., Abell M. D. (1997), Connecting group members through telephone and computer groups, *Health and Social Work*, 22, 181-188.
- Gingras Y. (2005), *Éloge de l'homo techno-logicus*, Fides, Québec.
- Gnitecki J. (1993), *Zarys metodologii badań w pedagogice empirycznej*, WNPTP, Zielona Góra.
- Goban-Klas T. (1999), *Media i komunikowanie masowe. Teorie i analizy prasy, radia, telewizji i Internetu*, PWN, Warszawa – Kraków.
- Goodman N. (1997), *Wstęp do socjologii*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań.
- Góralski W. (1989), Katolickie Towarzystwo Dobroczyńności Diecezji Płockiej „Caritas” w świetle statutu z 1932 roku, *Notatki Płockie*, 4, 14.
- Górecki M. (1995), Hospicjum w służbie umierających, w: *Pedagogika społeczna*, T. Pilch, I. Lepalczyk (red.), Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa, 445-454.
- Górecki M. (2000), *Hospicjum w służbie umierających*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Graham P. (2005), Web 2.0, <http://www.paulgraham.com/web20.html> [dostęp: 25.08.2008].
- Green J. O. (1999), *Nowa era komunikacji*, Prószyński i S-ka, Warszawa.
- Gustafson D. M., Wise M., McTavish E., Taylor J. O., Wolberg W., Steward J. (1994), Development and pilot evaluation of a computer-based support system for women with breast cancer, *Journal of Psychosocial Oncology*, 11, 69-93.
- Hamburger F. (2006), Pedagogika społeczna, w: *Pedagogika. Subdyscypliny wiedzy pedagogicznej*, t. 3, B. Śliwerski (red.), GWP, Gdańsk.
- Harvey K. (2014), *Encyclopedia of Social Media and Politics*, SAGE Publications, Los Angeles.
- Heszen I., (2013), *Psychologia stresu*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Hofmokl J. (2009), *Internet jako nowe dobro wspólne*, WAIp, Warszawa.
- Hong Y., Peña-Purcell N. C., Ory M. G. (2012), Outcomes of online support and resources for cancer survivors: A systematic literature review, *Patient Education and Counseling*, 86(3), 288-296.
- Hopfinger M. (2002), *Nowe media w komunikacji społecznej w XX wieku*, Oficyna Naukowa, Warszawa.
- Iwanicka A., Walter N. (2015), Rola organizacji pozarządowych w edukacji medialnej w wybranych krajach europejskich, w: *Edukacja medialna w dobie współczesnych zmian kulturowych, społecznych i technologicznych*, A. Ogonowska, G. Ptaszek (red.), Impuls, Kraków, 171-184.
- Janowska A., Kania A. (2013), Otwarte zasoby edukacyjne jako przejaw altruizmu w gospodarce, czyli ekonomii daru, *E-mentor* 3(50), <http://www.e-mentor.edu.pl/artukul/index/numer/50/id/1018> [dostęp: 22.10.2015].
- Jarvis P. (1987), *Adult Learning in the Social Context*, Croom Helm, London – New York – Sydney.

- Jarzębińska A. (2015), Internetowe forum dyskusyjne jako źródło społecznego wsparcia rodziców (w sytuacji wady letalnej płodu), w: *Dymensje poradnictwa i wsparcia społecznego w perspektywie interdyscyplinarnej*, M. Piorunek (red.), Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, 177-200.
- Jędrzejko M., Morańska D. (2013), *Cyfrowi Tubylcy. Socjopedagogiczne aspekty nowych technologii cyfrowych*, Wydawnictwo: Oficyna Wydawnicza Aspra-Jr, Warszawa.
- Jelonkiewicz I., Kosińska-Dec K. (2007), Spostrzegane wsparcie a występowanie stresu rodzinnego wśród młodzieży (Kto i jak pomaga młodzieży w stresie?), *Kwartalnik Pedagogiczny*, 4, 171-193.
- Jenkins H. (2007), *Kultura konwergencji. Zderzenie starych i nowych mediów*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Joinson A. N. (2001), Self-disclosure in computer-mediated communication: The role of self-awareness and visual anonymity, *European Journal of Social Psychology*, 31(2), 177-192.
- Jones S. (1998), *CyberSociety 2.0: Revisiting Computer-mediated Communication and Community*, SAGE Publications, Thousand Oaks, USA.
- Jonscher Ch. (2001), *Życie okablowane. Kim jesteśmy w epoce przekazu cyfrowego?*, Wydawnictwo Literackie Muza S.A., Warszawa.
- Kacperczyk A. (2006), *Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Kamiński A. (1970), Metoda, technika, procedura badawcza w pedagogice empirycznej, *Studia Pedagogiczne*, XIX, 25-48.
- Kamiński A. (1974), *Funkcje pedagogiki społecznej*, PWN, Warszawa.
- Kaniasty K., Norris F. H. (2004), „Wzlot i upadek utopii”: mobilizacja i deterioracja wsparcia społecznego w sytuacjach klęsk żywiołowych, w: *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 123-137.
- Kawula S. (1996), Wsparcie społeczne – kluczowy wymiar pedagogiki społecznej, *Problemy opiekuńczo-wychowawcze*, 1, 6-7.
- Kelley H. H., Thibaut J. W. (1992), Determinanty związków interpersonalnych, w: *Współczesne teorie wymiany społecznej*, M. Kempny, J. Szmatka (red.), PWN, Warszawa.
- Kenrick D. T., Neuberg S. L., Cialdini R. B. (2002), *Psychologia społeczna*, GWP, Gdańsk.
- Klemm P., Hurst M., Dearholt S. L., Trone S. R. (1999), Gender differences on Internet cancer support groups, *Computers Informatics Nursing*, 17, 65-72.
- Klisanin D. (2011), Is the Internet Giving Rise to New Forms of Altruism?, *Media Psychology Review*, 3(1), <https://www.psychologytoday.com/files/attachments/85256/internetaltruism-klisanin.pdf> [dostęp: 15.10.2015].

- Knoll N., Schwarzer R. (2004), Prawdziwych przyjaciół... Wsparcie społeczne, stres, choroba i śmierć, w: *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 29-48.
- Kocowski T. (1991), *Szkice z teorii twórczości i motywacji*, SAWW, Poznań.
- Kolb D. A., Fry R. (1975), Toward an applied theory of experiential learning, in: *Theories of Group Process*, C. Cooper (ed.), John Wiley, London.
- Kosno D. (2013), Zespół Retta – zaburzenia neurorozwojowe o podłożu genetycznym, w: *Nieznane? Poznane. Zaburzenia rozwojowe u dzieci z rzadkimi zespołami genetycznymi i wadami wrodzonymi*, M. Buchnat, K. Pawelczak (red.), Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, 157-176.
- Kowalik S. (1996), *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Interart, Warszawa.
- Kozielecki J. (2000), *Koncepcje psychologiczne człowieka*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Kozinets R. V. (2012), *Netnografia. Badania etnograficzne online*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Król K. (2011), *Finansowanie społecznościowe jako źródło finansowania przedsiębiorstw w Polsce*, Uniwersytet Ekonomiczny w Poznaniu, Poznań, [https://issuu.com/karolkrol/docs/karol\\_krol\\_crowdfunding](https://issuu.com/karolkrol/docs/karol_krol_crowdfunding) [dostęp: 7.03.2016].
- Królikowska A. (2006), Pomocna dłoń w cyberprzestrzeni. Poszukiwanie pomocy i formy jej udzielania w Internecie, w: *Społeczna przestrzeń Internetu*, D. Batorski, M. Marody, A. Nowak (red.), Wydawnictwo SWPS Academica, Warszawa, 163-179.
- Kumar M. K., Chaudhary I. P., Ranjan R. B., Kumar P. (2015), Thrombocytopenia with unilateral dysplastic radius- is it thrombocytopenia – absent radius (TAR) syndrome?, *Journal of Clinical and Diagnostic Research*, 9(3), SD01-SD02.
- Kvale S. (2004), *InterViews. Wprowadzenie do jakościowego wywiadu badawczego*, Trans Humana, Białystok.
- Lasswell H. D. (1948), The Structure and Function of Communication in Society, w: *The Communication of Ideas*, L. Bryson (ed.), Harper & Row, New York, 32-51.
- Lazarus R. S. (1993), From psychological stress to the emotions: A history of changing outlooks, *Annual Review of Psychology*, 4, 1-21.
- Lazarus R. S., Folkman S. (1984), *Stress, Appraisal and Coping*, Springer, New York.
- Lazarus R. S. (1981), The stress and coping paradigm, in: *Fifty Years of the Research and Theory of R.S. Lazarus: An Analysis of Historical and Perennial Issues*, R. S. Lazarus (2013), Psychology Press, Hove, UK, 182-220.
- Ledzińska M. (2003), Uczenie się wykraczające poza warunkowanie, w: *Psychologia. Podręcznik akademicki*, J. Strelau (red.), tom II, GWP, Gdańsk, 115-136.
- Lefebvre H. (1991), *The Production of Space*, Blackwell, Wiley.

- Levinson P. (1999), *Miękkie ostrze. Naturalna historia i przyszłość rewolucji informacyjnej*, Wydawnictwo Literackie Muza S.A., Warszawa.
- Levinson P. (2010), *Nowe nowe media*, Wydawnictwo WAM, Kraków.
- Lévy P. (1997), Drugi potop, *Magazyn Sztuki*, 1-2, 44-64.
- Licklider J. C. R. (1960), Man-Computer Symbiosis, *IRE Transactions on Human Factors in Electronics*, vol. HFE-1, March, 4-11.
- Lieberman M. A., Russo S. (2002), Self help groups and the Internet: breast cancer newsgroups, *International Journal of Self-Help & Self-Care*, 1, 323-344.
- Lipińska J. (2008), *Kultura grup dyskusyjnych w Internecie*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Loebl W. (2008), Szkic rozwoju wspomagającej i alternatywnej komunikacji w Polsce, w: *Alternatywne i wspomagające metody komunikacji*, J. J. Błeszyński (red.), Impuls, Kraków, 21-32.
- Łaszczuk J. (1998), *Komputer w kształceniu specjalnym. Wybrane zagadnienia*, WSiP, Warszawa.
- Łuczewski M., Bednarz-Łuczewska P. (2012), Analiza dokumentów zastanych, w: *Badania jakościowe. Metody i narzędzia*, D. Jemieliński (red.), t. 2, PWN, Warszawa, 163-185.
- Łukaszewski W. (2003), Motywacja w najważniejszych systemach teoretycznych, w: *Psychologia. Podręcznik akademicki*, J. Strelau (red.), tom II, GWP, Gdańsk, 427-440.
- Łukaszewski W., Doliński D. (2003), Mechanizmy leżące u podstaw motywacji, w: *Psychologia. Podręcznik akademicki*, J. Strelau (red.), tom II, GWP, Gdańsk, 441-468.
- Łuszczzyńska A. (2004), Wsparcie społeczne a stres traumatyczny, w: *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 190-205.
- Madara E. J. (1997), The mutual-aid self-help online revolution, *Social Policy*, 27, 20-26.
- Maruszewski T. (2002), *Psychologia poznania. Sposoby rozumienia siebie i świata*, GWP, Gdańsk 2002.
- Mattelart A. (1994), *Mapping World Communication. War, Progress, Culture*, University of Minnesota Press, Minneapolis – London.
- Mattelart A. (2004), *Społeczeństwo informacji*, Universitas, Kraków.
- Matyjas B. (2013), Rodzina w sytuacji kryzysu. Strategie pomocy i wsparcia, w: *Rodzina – młodzież – dziecko. Szkice z teorii i praktyki pomocy psychopedagogicznej i socjalnej*, M. Piorunek, J. Kozielska, A. Skowrońska-Pućka (red.), Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, 53-72.
- Mauss M. (2001), Szkic o darze. Forma i podstawa wymiany w społeczeństwach archaicznych, w: *Socjologia i antropologia*, M. Mauss (red.), Wydawnictwo KR, Warszawa, 107-168.

- McLuhan M. (2004), *Zrozumieć media. Przedłużenia człowieka*, Wydawnictwa Naukowo-Techniczne, Warszawa.
- McQuail D. (2007), *Teoria komunikowania masowego*, PWN, Warszawa.
- McQuail D. (2010), *McQuail's Mass Communication Theory (6th edition)*, SAGE Publications Ltd., London.
- Melosik Z. (2010), *Tożsamość, ciało i władza w kulturze instant*, Impuls, Kraków.
- Melosik Z. (2012), Mass media, tożsamość i rekonstrukcje kultury współczesnej, w: *Media – Edukacja – Kultura*, W. Skrzydlewski, S. Dylak (red.), PTTIME, Poznań, 31-50.
- Melosik Z. (2013), Facebook i społeczne konstrukcje narcyzmu (o tożsamości zamkniętej w celi wizerunku), *Studia Edukacyjne*, 26, 99-117.
- Michalak R. (2011), Rola wsparcia społecznego w procesie zmagania się jednostki z kryzysami rozwojowymi, w: *Wymiary społecznego uczestnictwa w życiu. Między dzieciństwem a dorosłością*, H. Krauze-Sikorska (red.), Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, 315-328.
- Midro A. T. (2010), Zespół Retta – postępy badań nad patogenezą, *Neurologia Dziecięca*, 19(28), 55-63.
- Mo P. K. H., Coulson N. S. (2014), Are online support groups always beneficial? A qualitative exploration of the empowering and disempowering processes of participation within HIV/AIDS-related online support groups, *International Journal of Nursing Studies*, 51(7), 983-993.
- Modrzewski J. (2010), Wsparcie społeczne jako czynnik wzorujący współczesne scenariusze biograficzne, w: *Pomoc – wsparcie społeczne – poradnictwo. Od teorii do praktyki*, M. Piorunek (red.), Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, 15-49.
- Modrzewski J., Matysiak-Błaszczyk A. (2013), Odmiany współczesnego polskiego problemu rodzinnego, w: *Rodzina – młodzież – dziecko. Szkice z teorii i praktyki pomocy psychopedagogicznej i socjalnej*, M. Piorunek, J. Kozielska, A. Skowrońska-Pućka (red.), Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, 23-52.
- Morah-Martin J., Schumacher P. (2000), Incidence and correlates of pathological Internet use among college students, *Computers in Human Behavior*, 16, 13-29.
- Morbitzer J. (2002), O niektórych mitach edukacji wspieranej komputerowo, *Konspekt*, 13.
- Morbitzer J. (2007), *Edukacja wspierana komputerowo a humanistyczne wartości pedagogiki*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków.
- Morbitzer J. (2010), Szkoła w pułapce Internetu, *Edukacja i Dialog*, 9/10, s. 18-27.
- Morris M., Ogan Ch. (2002), The Internet as mass medium, in: *McQuail's reader in mass communication theory*, D. McQuail (ed.), SAGE Publications Ltd., London, 134-145.

- Mrozowski M. (2001), *Media masowe. Władza, rozrywka i biznes*, ASPRA-JR, Warszawa.
- Nalwa K., Anand A. P. (2003), Internet addiction in students: A cause of concern, *CyberPsychology and Behavior*, 6(6), 653-656.
- Nęcki Z. (2000), *Komunikacja międzyludzka*, Antykwa, Kraków.
- Nelson T. H. (1965), *Complex information processing: a file structure for the complex, the changing and the indeterminate*, ACM '65 Proceedings of the 1965 20th national conference, 84-100.
- Nie H., Ebring L. (2002), Internet use, interpersonal relations, and sociability: a time diary study, in: *Internet and everyday life*, B. Wellman, C. Haythornwaite (eds.), Blackwell, London, 215-243.
- Niezabitowski M. (2010), Relacje sąsiedzkie i wsparcie społeczne osób starszych w środowisku zamieszkania, *Przegląd Socjologiczny*, 4, 61-82.
- Nowak A. (2014), *Zagrożenie wykluczeniem społecznym kobiet niepełnosprawnych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Nowak A., Krejtz K. (2006), Internet z perspektywy nauk społecznych, w: *Społeczna przestrzeń Internetu*, D. Batorski, M. Marody, A. Nowak (red.), *Academica*, Warszawa, 5-22.
- Nowak B. M. (2012), *Rodzina w kryzysie. Studium resocjalizacyjne*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- O'Reilly T. (2005), *What Is Web 2.0. Design Patterns and Business Models for the Next Generation of Software*, <http://www.oreillynet.com/pub/a/oreilly/tim/news/2005/09/30/what-is-web-20.html> [dostępne 25.08.2008].
- Ogonowska A. (2014), *Uzależnienia medialne, czyli o patologicznym wykorzystaniu mediów*, Wydawnictwo Edukacyjne, Kraków.
- Okoń W. (2003), *Wprowadzenie do dydaktyki ogólnej*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Okoń W. (2004), *Nowy słownik pedagogiczny*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Olcoń-Kubicka M. (2006), Uspołecznienie macierzyństwa przez dyskurs w przestrzeni internetowej, w: *Społeczna przestrzeń Internetu*, D. Batorski, M. Marody, A. Nowak (red.), Wydawnictwo SWPS „Academica”, Warszawa, 267-282.
- Olszański L. (2006), *Dziennikarstwo internetowe*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Osmańska-Furmanek W., Furmanek W. (2006), Pedagogika mediów, w: *Pedagogika. Subdyscypliny wiedzy pedagogicznej*, B. Śliwerski (red.), GWP, Gdańsk, 295-312.
- Parczewska T. (2011), O przyjaźni jako wartości w relacjach społecznych, w: *Wymiary społecznego uczestnictwa w życiu. Między dzieciństwem a dorosłością*, H. Krauze-Sikorska (red.), Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, 271-282.

- Pargament, K. I., Park, C. L. (1997), In times of stress: The religion-coping connection, in: *The psychology of religion: Theoretical approaches*, B. Spilka, D. N. McIntosh (ed.), Westview Press, Boulder.
- Pearlin L. I., Menaghan E. G., Lieberman M. A., Mullan J. T. (1981), The Stress Process, *Journal of Health and Social Behavior*, 22(4), 337-356.
- Pilch T. (1995), Grupa rówieśnicza jako środowisko wychowawcze, w: *Pedagogika społeczna*, T. Pilch, I. Lepalczyk (red.), Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa, 174-186.
- Pilch T., Bauman T. (2001), *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*, „Żak”, Warszawa.
- Piorunek M. (2015), W kręgu działań pomocowych. Polifoniczność dyskursu, w: *Dymensje poradnictwa i wsparcia społecznego w perspektywie interdyscyplinarnej*, M. Piorunek (red.), Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, 7-18.
- Piorunek M., Werner I. (2014), Wychowawca wsparciem dla ucznia? Relacje uczeń – wychowawca w percepcji gimnazjalistów, *Studia Edukacyjne*, 32, 99-122.
- Poprawa R. (2001), Zasoby osobiste w radzeniu sobie ze stresem, w: *Elementy psychologii zdrowia*, G. Dolińska-Zygmunt (red.), Wydawnictwo UW, Wrocław, s. 103-141.
- Postman N. (2002), Ideologia maszyn: technika komputerowa, w: *Nowe media w komunikacji społecznej w XX wieku. Antologia*, M. Hopfinger (red.), Oficyna Naukowa, Warszawa, 639-650.
- Pratarelli M. E., Browne B. L. (2002), Confirmatory factor analysis of Internet use and addiction, *CyberPsychology and Behavior*, 5(1), 53-64.
- Pratt A. C. (2000), New media, the new economy and new spaces, *Geoforum* 31, 425-436.
- Price L., Leong E., Ryan M. (2005), *Motivations for social Internet use*, ANZMAC Conference: Consumer Behaviour. Edith Cowan University, Retrieved June 2011, [http://www.anzmac.org/conference\\_archive/2005/cd-site/pdfs/3-Consumer-Beh/3-Price.pdf](http://www.anzmac.org/conference_archive/2005/cd-site/pdfs/3-Consumer-Beh/3-Price.pdf) [dostęp: 7.03.2016].
- Pyżalski J. (2009), Agresja elektroniczna i mobbing elektroniczny w kontekście zaangażowania w stosowanie nowych technologii komunikacyjnych, *Kwartalnik Pedagogiczny*, 4, 31-52.
- Pyżalski J. (2010), Polscy nauczyciele i uczniowie a agresja elektroniczna – zarys teoretyczny i najnowsze wyniki badań, w: *Człowiek i uzależnienia*, M. Jędrzejko, D. Sarzała (red.), Oficyna Wydawnicza ASPRA-JR, Pułtusk – Warszawa (<https://repozytorium.amu.edu.pl/jspui/bitstream/10593/5412/1/Polscy-nauczyciele-i-uczniowie-a-agresja-elektroniczna%20%281%29.pdf>).
- Pyżalski J. (2011) *Agresja elektroniczna wśród dzieci i młodzieży*, GWP, Gdańsk.
- Pyżalski J. (2012), *Agresja elektroniczna i cyberbullying jako nowe ryzykowne zachowania młodzieży*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.

- Radwan-Pragłowski K., Frysztański K. (1996), *Społeczne dzieje pomocy człowiekowi od filantropii greckiej do pracy socjalnej*, Wydawnictwo Interart, Warszawa.
- Radziewicz-Winnicki A. (2008), *Pedagogika społeczna w obliczu realiów codzienności*, Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Warszawa.
- Ram J. D. (2002), *Save the world with a click: Motivations for using click-to-donate websites*, Georgetown University, Washington.
- Rheingold H. (2000), *The Virtual Community: Homesteading on the Electronic Frontier*, MIT Press, Cambridge – Massachusetts – London.
- Rubacha K. (2004), Metody zbierania danych w badaniach pedagogicznych, w: *Pedagogika. Podręcznik akademicki*, Z. Kwieciński, B. Śliwerski (red.) t. 1, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 34-58.
- Ryan J. (2010), *A History of the Internet and the Digital Future*, Reaktion Books Ltd., London.
- Schaffer H. R. (2009), *Psychologia dziecka*, PWN, Warszawa.
- Schroer J., Hertel G. (2009), Voluntary engagement in an open web-based encyclopedia: Wikipedians and why they do it, *Media Psychology*, 12(1), 96-120.
- Sęk H. (2004), Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych, w: *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 49-67.
- Sęk H., Cieślak R. (2004), Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne, w: *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, H. Sęk, R. Cieślak (red.), Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 11-28.
- Seneca L. A. (1989), *Myśli*, Wydawnictwo Literackie, Warszawa.
- Siemieniecki B. (2007), Zastosowanie technologii informacyjnej w pedagogice specjalnej, w: *Pedagogika medialna*, B. Siemieniecki (red.), t. 2, PWN, Warszawa, 52-62.
- Singer J. E., Lord D. (1984), The role of social support in coping with chronic or life-threatening illness, in: *Handbook of Psychology and Health*, A. Baum, S. E. Taylor, J. E. Singer (eds.), vol. 4: *Social Psychological aspects of health*, Erlbaum, Hillsdale, 269-277.
- Skowrońska-Pućka A. (2013), (Nie)wirtualne problemy nastoletnich matek. Potrzeba wsparcia, w: *Rodzina – młodzież – dziecko. Szkice z teorii i praktyki pomocy psychopedagogicznej i socjalnej*, M. Piorunek, J. Kozielska, A. Skowrońska-Pućka (red.), Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, 231-242.
- Skrzydlewski W. (1990), *Technologia kształcenia. Przetwarzanie informacji. Komunikowanie*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Skrzydlewski W. (1997), Media – narzędzia intelektualne, w: *Media a edukacja*, W. Strykowski (red.), eMPI2, Poznań, 77-84.

- Śliwerski B. (2004), Cztery orientacje badawcze w teoriach wychowania, w: *Pedagogika. Podręcznik akademicki*, Z. Kwieciński, B. Śliwerski (red.), t. 2, PWN, Warszawa, 28-50.
- Spitzer M. (2013), *Cyfrowa demencja. W jaki sposób pozbawiamy rozumu siebie i swoje dzieci*, Wydawnictwo Dobra Literatura, Słupsk.
- Sternberg R. J. (2001), *Psychologia poznawcza*, WSiP, Warszawa.
- Strykowski W. (1997), Media w edukacji: od nowych technik nauczania do pedagogiki i edukacji medialnej, w: *Media a edukacja*, W. Strykowski (red.), eMPi2, Poznań, 11-20.
- Strykowski W. (2002), Media i edukacja medialna w tworzeniu współczesnego społeczeństwa, w: *Media i edukacja w dobie integracji*, W. Strykowski, W. Skrzydlewski (red.), eMPi2, Poznań, 12-23.
- Szpunar M. (2008a), Internet a kultura daru. Fenomen ruchu open source, w: *Idee i Myśliciele. Filozoficzne i kulturoznawcze rozważania o duchowości i komunikowaniu*, I. S. Fiut (red.), AGH, Kraków, 99-112.
- Szpunar M. (2008b), Przestrzeń Internetu – nowy wymiar przestrzeni społecznej, w: *Media – Komunikacja – Zdrowie: Wyzwania – Szanse – Zagrożenia*, B. Aouil, W. Maliszewski (red.), Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, 31-51.
- Szuman S. (1959), O udostępnianiu, uprzystępnianiu i upowszechnianiu sztuki, *Ruch Pedagogiczny*, 2, r. 33, 126-139.
- Tanaś M. (2004), Dydaktyczny kontekst kształcenia na odległość, w: *Pedagogika a środki informatyczne i media*, M. Tanaś (red.), Impuls, Warszawa – Kraków, 31-44.
- Tanis M. (2007), Online social support groups, in: *The Oxford Handbook of Internet Psychology*, A. Joinson, K. McKenna, T. Postmes, U. Reips (ed.), Oxford University Press Inc., New York, 139-153.
- Tapscott D., Williams A. D. (2006), *Wikinomics. How mass collaboration changes everything*, Penguin Group, London.
- Tarkowski A. (2006), Internet jako technologia i wyobrażenie. Co robimy z technologią, co technologia robi z nami?, w: *Społeczna przestrzeń Internetu*, D. Batorski, M. Marody, A. Nowak (red.), Academica, Warszawa, 23-38.
- Tatarkiewicz W. (1997), *Historia filozofii*, t. I-III, PWN, Warszawa.
- Thoits P. A. (1995), Stress, coping, and social support processes: Where are we? What next?, *Journal of Health and Social Behavior*, Spec. No., 53-79.
- Thurlow C., Lengel L., Tomic A. (2004), *Computer Mediated Communication. Social interaction and the Internet*, SAGE, London.
- Titkow A. (1993), *Stres i życie społeczne. Polskie doświadczenia*, PIW, Warszawa.
- Toffler A. (1980), *The third wave: The classic study of tomorrow*, NY: Bantam, New York.
- Tomaszewski T. (1995), *Psychologia ogólna*, PWN, Warszawa.

- Tomsia K. (2009), Internet jako źródło wsparcia dla osób zainteresowanych opieką zastępczą nad dzieckiem, w: *Psychologiczne konteksty Internetu*, B. Szmiągalska (red.), Wydawnictwo WAM, Kraków, s. 179-193.
- Topol P. (2013), Środowisko akademickie w Second Life – grupy, kursy i programy akademickie, *e-mentor*, 3(50), 44-51.
- Toriello H. V. (2011), Thrombocytopenia-Absent Radius Syndrome, "Seminars in Thrombosis and Hemostasis", *Thieme*, 37(6), 707-712.
- Trinkle D. A., Merriman S. A. (ed.), (2002), *The European History Highway. A Guide to Internet Resources*, M.E. Sharpe Inc., New York.
- Turkle S. (1996), Virtuality and its discontents: searching for community in cyberspace, *The American Prospect*, 24, 50-57.
- Turski W. (1985), *Propedeutyka informatyki*, PWN, Warszawa.
- Tyszka Z. (1995), Rodzina w świecie współczesnym – jej znaczenie dla jednostki i społeczeństwa, w: *Pedagogika społeczna*, T. Pilch, I. Lepalczyk (red.), Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa, 137-154.
- Uden-Kraan van C. F., Drossaert C. H., Taal E., Shaw B. R., Seydel E. R., Laar van de M. A. (2008), Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, arthritis, or fibromyalgia, *Qualitative Health Research*, 18, 405-417.
- Veen W., Vrakking B. (2006), *Homo Zappiens: Growing Up in a Digital Age, Network Continuum Education*, London.
- Wąlaszewski Z., Interaktywność gier komputerowych, w: *Nowe media w komunikacji społecznej w XX wieku. Antologia*, M. Hopfinger (red.), Oficyna Naukowa, Warszawa, 404-416.
- Wallace P. (2001), *Psychologia Internetu*, Dom Wydawniczy Rebis, Poznań.
- Walter N. (2007), *Nowe media dla niewidomych i słabowidzących*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Walter N. (2011), Internetowa kultura pomagania, w: *Kultura mediów, ciało i tożsamość – konteksty socjalizacyjne i cywilizacyjne*, W. Jakubowski, S. Jaskulska (red.), Impuls, Kraków, 177-188.
- Walter N., (2010), Web 2.0 w edukacji jako efekt zmiany kulturowej, w: *Kultura popularna – tożsamość – edukacja*, D. Hejwosz, W. Jakubowski (red.), Wydawnictwo Naukowe „Impuls”, Kraków, 315-324.
- Walter N. (2012a), Obraz rodzicielstwa w polskim Internecie, czyli co czytają i o czym dyskutują współczesne matki, *Biuletyn Edukacji Medialnej, Norbertinum*, 1, 16-26.
- Walter N. (2012b), Obszary edukacyjnych zastosowań Internetu, *Studia Edukacyjne*, 23, 217-228.
- Walter N. (2013), Wsparcie wychowawcze online, w: *Człowiek – Media – Edukacja*, J. Morbitzer, E. Musiał (red.), KTiME, Kraków, 419-427.

- Walther J. B., Boyd S. (2002), Attraction to computer-mediated social support, in: *Communication technology and society: Audience adoption and uses*, C. A. Lin, D. Atkin (eds.), Cresskill, NJ: Hampton Press, 153-188.
- Wenta K. (2005), *Dyskurs nad edukacją informacyjną w ponowoczesnym świecie*, 15. Ogólnopolskie Sympozjum Naukowe „Komputer w Edukacji”, Materiały konferencyjne, Kraków, 23-24 września 2005.
- White M., Dorman S. M. (2001), Receiving social support online: implications for health education, *Health Education Research*, 16(6), 693-707.
- Winiarski M. (1995), Funkcje organizacji i stowarzyszeń społecznych w środowisku lokalnym, w: *Pedagogika społeczna*, T. Pilch, I. Lepalczyk (red.), Wydawnictwo Akademickie „Zak”, Warszawa, 195-213.
- Winiarski M. (1999), Od opieki do wsparcia społecznego, *Problemy opiekuńczo-wychowawcze*, 5, 3-8.
- Winiarski M. (2005), Pedagogika społeczna humanistycznie zorientowana, w: *Pedagogika społeczna. Dokonania, aktualność, perspektywy. Podręcznik akademicki*, S. Kawula (red.), Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń, 81-85.
- Wojciszke B. (2002), *Człowiek wśród ludzi. Zarys psychologii społecznej. Wykłady z psychologii*, t. 8, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Wojciszke B. (2003), Relacje interpersonalne, w: *Psychologia*, J. Strelau (red.), t. 3, GWP, Gdańsk, 145-186.
- Wood J. T. (2000), *Communication Theories in Action. An Introduction*, Wadsworth, USA.
- Wright Ch. R. (1959), *Mass Communication*, Random House, New York.
- Wroczyński R., Pilch T. (1974), *Metodologia pedagogiki społecznej*, Wydawnictwo PAN, Wrocław – Warszawa – Kraków – Gdańsk.
- Wrońska M. (2012), *Kultura medialna adolescentów. Studium dostępu i zastosowań*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów.
- Wysocka E. (2000), Opieka i pomoc jako działanie na rzecz innych – istota, pojęcie, definicje i wyznaczniki ich efektywności, w: *Opieka i pomoc społeczna w poglądach pedagogów XX wieku*, A. Datta-Jakubowska (red.), t. 1, WSP, Częstochowa, 185-203.
- Zajac J. (2013), Kościół w służbie chorym, *Seminare. Poszukiwania naukowe*, 34, 125-140.
- Zimny Z. M. (2000), *Metodologia badań społecznych. Wprowadzenie*, Wydawnictwo WSP, Częstochowa.
- Znaniecki F. (2001), *Socjologia wychowania*, t. I, II, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Żulewska J. (2012), Zaburzenia mowy u dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne’a, *Studia Pragmalingwistyczne. Rocznik Instytutu Polonistyki Stosowanej UW*, Rok IV, Warszawa, 139-151.
- Żurek A. (2000), Wpływ rodziny i innych grup małych na poczucie zadowolenia i bezpieczeństwa jednostki, *Roczniki Socjologii Rodziny*, XII, 161-172.

# Indeks nazwisk

---

- A**bbott J. M. 89  
Akert R. M. 67  
Albert S. M. 87  
Alheit P. 205  
Anand A. P. 15  
Aouil B. 12, 90, 91  
Aronson E. 33, 41, 67  
Arystoteles 28, 41
- B**ai Y.M. 15  
Bambina A. 12, 73, 76, 81, 85, 87, 88, 115  
Bandura L. 212  
Barani K. 75, 89, 115  
Bartczuk, R. P. 60  
Baudrillard J. 36  
Bauman T. 95, 126  
Baym N. K. 34, 35, 198  
Bednarek J. 11, 20  
Bednarz-Łuczewska P. 126, 221  
Benkler Y. 38  
Berndt J. 12, 90, 91  
Bishop G. 46  
Błaszczynski A. 12, 90  
Bolter J. D. 11, 15, 25  
Bos A. E. R. 30, 31  
Boyd S. 74  
Braithwaite D. O. 91  
Bremner R. H. 12, 54, 55  
Brown S. L. 46  
Browne B. L. 15  
Bruns A. 18, 38  
Burrows R. 91, 204
- C**aplan G. 11, 42, 45  
Caplan S. E. 15  
Castells M. 10, 11, 15, 17, 19, 27, 33-34, 36, 40, 71-72
- Chaudhary I. P. 149  
Chen J. Y. 15  
Chen M. 70  
Cho H. 70  
Chung S. 70  
Cialdini R. B. 44  
Cicero M. T. 54  
Cichocki P. 127  
Ciechomski L. 89  
Cieślak R. 11, 44-48, 50-51, 81, 191, 207  
Clifford T. 88  
Cobb S. 11, 42, 47  
Cohen S. 11, 41, 47, 50, 51  
Coulson N. S. 87, 88
- D**avis S. 15  
Davison K. P. 12, 74, 209  
Dearholt S. L. 87  
Derks D. 30-31  
Dewey J. 204  
Dickerson S. S. 12, 74, 91-92, 209  
Dijk van J. 11, 19, 21  
Ditkoff B. A. 87  
Doctorow C. 38  
Doliński D. 30-32  
Dorman S. M. 12, 73-74, 209  
Drossaert C. H. 87  
Durkheim É. 11, 42, 46, 60
- E**bring L. 15  
Erikson E. H. 106  
Ezekiel S. 133
- F**ernsler J. I. 75  
Filipiak G. 56  
Finfgeld D. L. 91, 203  
Finn J. 75  
Fischer A. H. 30-31

Fisher E. 18  
Fiske J. 11, 27-28, 78-79  
Fitzmaurice R. 137  
Flaig D. M. 92  
Floridi L. 78-79  
Fogel J. 87  
Folkman S. 9, 42  
Frankford-Nachmias Ch. 94  
Fromm E. 5, 10, 12, 63-66  
Fry R. 204  
Frysztański K. 12, 54-55  
Furmanek W. 212

**G**ainsbury S. 12, 90  
Galinsky M. J. 91  
Gingras Y. 64  
Goban-Klas T. 11, 20, 27-28, 78  
Góralski W. 60  
Górecki M. 61  
Gottlieb B. H. 11, 41  
Graham P. 18  
Green J. O. 17  
Greenwood N. 87  
Gustafson D. M. 87

**H**amburger F. 41  
Harvey K. 201  
Hertel G. 69  
Heszen I. 41  
Hofmökler J. 70-71  
Hong Y. 86  
Hopfinger M. 11, 22, 29  
Hurst M. 87

**I**wanicka A. 58-59

**J**acobs J. 38  
Janowska A. 72  
Jarosz M. 60  
Jarvis P. 204  
Jarzębińska A. 89, 91, 203  
Jędrkiewicz T. 127  
Jędrzejko M. 16  
Jelonkiewicz I. 57  
Jenkins H. 11, 18, 23

Joinson A. N. 73  
Jones S. 33  
Jonscher Ch. 11, 17, 26

**K**acperczyk A. 61  
Kamiński A. 55, 95  
Kania A. 72  
Kaniasty K. 51-52  
Kawula S. 12, 43, 46  
Kelley H. H. 22  
Kenrick D. T. 44  
Killilea M. 45  
Klein B. 89  
Klemm P. 87  
Klisanin D. 12, 69  
Knoll N. 102, 191  
Kocowski T. 31  
Kolb D. A. 204  
Korona K. 91  
Kosińska-Dec K. 57  
Kosno D. 130  
Kozielecki J. 9, 25-26  
Kozinets R. V. 127  
Krejtz K. 19, 35  
Król K. 201  
Królikowska A. 73, 92  
Kumar M. K. 149  
Kumar P. 149  
Kvale S. 126

**L**asswell H. D. 23, 28  
Lazarus R. S. 9, 11, 41-42  
Ledzińska M. 26  
Lefebvre H. 34  
Lengel L. 22  
Leong E. 69, 193  
Levinson P. 11, 20, 37-39  
Lévy P. 17  
Licklider J. C. R. 16  
Lieberman M. A. 45, 87  
Loebl W. 129  
Lord D. 52

**Ł**aszczyc J. 11, 20  
Łuczewski M. 126

Łukaszewski W. 32  
Łuszczynska A. 12, 49

**M**adara E. J. 91  
Manchester L. J. 75  
Maruszewski T. 31  
Mattelart A. 27-28, 78  
Matyjas B. 12, 48  
Matysiak-Błaszczyk A. 55  
Mauss M. 12, 70-71  
McLuhan M. 11, 27, 29, 35  
McQuail D. 11, 21, 23, 33, 36  
McTavish F. 87  
Melosik Z. 12, 65  
Menaghan E. G. 45  
Merriman S. A. 17  
Michalak R. 48  
Midro A. T. 130  
Minnes P. 88  
Mo P. K. H. 88  
Modrzewski J. 12, 44, 55  
Morah-Martin J. 15  
Morańska D. 16  
Morbitzer J. 15, 20  
Morris M. 19  
Mullan J. T. 45

**N**achmias D. 94, 96  
Nalwa K. 15  
Nęcki Z. 29  
Nelson T. H. 23  
Nesse R. M. 46  
Nettleton S. 91, 204  
Neuberg S. L. 44  
Neugut A. I. 87  
Nie H. 15  
Niezabitowski M. 57  
Norris F. H. 51-52  
Nowak Andrzej 19, 35  
Nowak Anna 4, 12, 55, 57  
Nowak B. M. 49

**O**'Reilly T. 18, 70  
Ogan Ch. 19  
Ogonowska A. 15-16

Okoń W. 19, 22, 67, 78  
Olcoń-Kubicka M. 76  
Olszański L. 38, 76  
Ory M. G. 86  
Osmańska-Furmanek W. 212

**P**arczewska T. 56  
Pargament K. I. 60  
Park C. L. 61  
Pearlin L. I. 45  
Peña-Purcell N. C. 86  
Pennebaker J. W. 12, 74, 209  
Pilch T. 56, 95-96, 126  
Piorunek M. 12, 44, 59, 72  
Poprawa R. 46  
Postman N. 11, 24  
Pratarelli M. E. 15  
Pratt A. C. 20  
Price L. 69, 193  
Pyżalski J. 15

**R**adwan-Pragłowski K. 12, 54-55  
Radzewicz-Winnicki A. 12, 33, 43, 53,  
55, 58, 60, 67, 193  
Ram J. D. 68  
Ranjan R. B. 149  
Rheingold H. 34  
Rubacha K. 96, 126  
Russo S. 87  
Ryan J. 17  
Ryan M. 69, 193

**S**chaffer H. R. 49  
Schnabel F. 87  
Schopler J. H. 91  
Schroer J. 69  
Schumacher P. 15  
Schwarzer R. 102, 191  
Sęk H. 11, 44-51, 81, 191, 207  
Seneka L. A. 54  
Siemieniecki B. 11, 20  
Singer J. E. 52  
Skowrońska-Pućka A. 89  
Skrzydlewski W. 11, 13, 15, 19, 24, 26,  
73, 78-79

Smith D. M. 46  
Spitzer M. 15  
Sternberg R. J. 25  
Strykowski W. 11, 19, 24, 29, 32, 212  
Szpunar M. 11, 34, 72  
Szuman S. 190

Śliwerski B. 87

Taal E. 87  
Tanaś M. 32  
Tanis M. 12, 73-75, 209  
Tapscott D. 18  
Tarkowski A. 33  
Tatarkiewicz W. 67  
Thibaut J. W. 22  
Thoits P. A. 85  
Thurlow C. 22  
Toffler A. 18  
Tomic A. 22  
Tomsia K. 76, 89  
Topol P. 40  
Toriello H. V. 149  
Trinkle D. A. 16  
Trone S. R. 87  
Turkle S. 91, 203  
Turski W. 26  
Tyszka Z. 55

Uden-Kraan van C. F. 87  
Underwood L.G. 11, 41

Veen W. 64  
Vinokur A. D. 46  
Vracking B. 64

Wąłaszewski Z. 29  
Wallace P. 11-12, 29, 36, 68, 70, 73, 77, 110, 193  
Walter N. 17-18, 22, 24, 26-27, 32, 58-59, 76, 81, 85, 89, 206  
Walther J. B. 74  
Wenta K. 25  
Werner I. 59  
White M. 12, 73-74, 209  
Williams A. D. 18  
Wills T. A. 47  
Wilson T. D. 67  
Winiarski M. 12, 43-44, 57-58  
Wise M. 87  
Wojciszke B. 11, 32, 52-53, 67  
Wood J. T. 27  
Wright Ch. R. 23  
Wroczyński R. 96  
Wrońska M. 36  
Wysocka E. 55

Zajac J. 60  
Zydel R. 127

Żulewska J. 135-136  
Żurek A. 56

# Indeks rzeczowy

---

- Altruizm 44, 46, 51-53, 56, 66-68, 92
- altruizm cyfrowy 10, 12, 66, 68-70, 72, 74, 176, 184, 192-193, 196, 208-209
- Anonimowość 22, 39, 64, 73, 75, 90-91, 107, 110, 114, 121-122, 134, 147-148, 178, 183, 194-195, 200, 208
- Crowdfunding 201
- Cyberprzestrzeń 11, 17, 19, 21, 31-35, 73, 130
- Dobrostan psychiczny 10, 42, 45-47, 49-51, 55, 72, 82, 85-86, 88, 109, 193, 195-196, 207, 209-210
- Edukacja 20, 22-25, 27, 38, 49, 63, 70, 72, 81, 89, 91, 94, 135-136, 177, 179, 190, 204-207, 209-210
- edukacja medialna 190
- Hospicjum 48, 60-61, 138-139, 141, 144, 146-148, 167, 195
- Informacja 10, 16-20, 23-28, 31, 34-35, 43, 47, 71, 76, 78-80, 88, 92, 106, 116, 132, 134, 148, 150-151, 153, 160-161, 172, 176, 179-180, 183, 197-198, 200-203, 210
- Internauta 10, 17-18, 21, 35-37, 64-68, 70, 73, 76, 92, 101, 108, 112, 185, 187, 194-196, 201-202, 209-211
- cechy internauty 12, 64-66, 192
- Internet 9-12, 15-40, 63-65, 68-73, 82-83, 89, 91, 93, 95, 97, 101, 103, 106, 108, 117, 129-131, 139, 147-149, 153-154, 156, 158, 161-162, 184, 188, 193-196, 201-202, 208-212
- cechy Internetu 20-23, 36, 68
  - funkcje Internetu 18, 23-26, 32
  - narzędziowa koncepcja Internetu 9, 12, 15-16, 19, 24, 26-27, 34, 40
  - rozwój 16-18, 20, 22
  - usługi internetowe 17-18, 22, 37, 83-84, 125, 178, 197-201
  - usługi społecznościowe 11, 37-40, 69, 109-110
  - wspomagająca rola 30-32, 82, 129-139, 153, 161
  - zagrożenia 15, 20, 36, 92
- Komunikowanie 10, 15, 18-22, 27-29, 32-33, 36, 74, 78-80, 130, 203
- komunikowanie zapośredniczone przez komputer (CMC) 22, 34, 73, 88
  - komunikowanie zapośredniczone przez Internet (IMC) 19, 27, 30-31, 73, 91, 153, 165, 204, 212
- Konwergencja 21-22
- Kościół 59-61, 169
- Kryzys 48-52, 59, 90, 127, 205, 212
- Kultura 27, 33, 36, 49, 63
- kultura Internetu 10, 36
  - kultura wymiany darów 10, 12, 70-72
- Media 21-22, 24-26, 32, 53, 62, 66, 131, 190
- cechy mediów 20-21, 26, 32
  - funkcje 32
  - nowe media 10, 20-21, 39, 131
- Opieka 42-43, 47-48, 55, 57-58, 60-61, 82, 87, 100, 121-122, 146, 162, 170, 206, 212
- Organizacje pozarządowe 51-52, 57-59, 69, 83, 137-139, 187

- Pedagogika medialna 10-11, 93, 212
- Pomoc 9-10, 43-47, 50-62, 66-69, 71-74, 81-85, 88, 100, 106, 108, 110, 112, 123-124, 137-138, 146-148, 156, 160-162, 165-167, 174, 176, 186-187, 192-196, 199-201, 205, 209-210, 211-212
- pomoc psychologiczna online 89-91
- Prosument 18, 21, 26-27, 36, 184
- Radzenie sobie 9-10, 41-42, 48-49, 60-61, 74, 82, 86, 88, 90, 100, 106, 108-109, 127, 132, 144, 163, 166, 170, 176-178, 185, 191-192, 194-198, 200, 203, 205, 207-208, 210
- w sytuacji wydarzenia krytycznego (patrz: wydarzenie krytyczne)
- Rodzina 25, 41, 44-45, 48-49, 50-52, 55-57, 59, 61, 63, 65, 76, 82, 86, 89, 100, 103, 112, 114, 130-131, 135, 148, 153, 158, 160, 175, 187, 194, 200, 204
- Społeczności wirtualne 18-19, 30, 33, 34-36, 39-40, 73
- Szkoła 20, 25, 41, 55, 57, 59, 134, 155, 205
- Środowisko wirtualne 9, 33, 35, 40, 127
- Światy wirtualne 19, 33, 35, 37, 39-40, 64-65
- Technologie informacyjno-komunikacyjne 9-10, 15-16, 20, 26, 32, 37, 63-64, 72, 83, 128-129, 131-137, 208, 211-213
- Technomerytokracja 10, 71-72
- Wsparcie społeczne 9, 11, 20, 37, 41-62
- hipotezy wyjaśniające działanie wsparcia społecznego 50-52
  - internetowe (patrz: wsparcie społeczne online)
  - rodzaje 46
  - duchowe 46, 48
  - emocjonalne 46-47
  - informacyjne 46-47
  - instrumentalne 46-47
  - materialne 46-48
  - ujęcie strukturalne 45-46
  - ujęcie funkcjonalne 45-48
  - źródła wsparcia społecznego 52-61
- Wsparcie społeczne online 10-12, 34, 38, 63-64, 72-95, 101-110, 112-113, 115-125, 130-136, 139, 147, 154-155, 160, 162, 165, 172, 175-188, 190-213
- badania 86-89
  - cechy 208
  - rodzaje 10-11, 94-95, 100-101, 113-125, 178-179, 199-201
  - duchowe 68, 88-89, 94, 156, 161, 187-188
  - emocjonalne 68, 85-86, 88-89, 94, 135, 140, 142, 158, 166, 176-177, 185
  - informacyjne 76-81, 88-89, 94, 153-154, 160, 173-174, 177, 180-184
  - instrumentalne 81-82, 88-89, 94, 174, 186-187
  - materialne 82-85, 88-89, 94, 137-139, 147, 152-153, 187, 196
  - model funkcjonowania 207
  - przyczyny 193-194
  - zagrożenia 91-92, 112-113, 201-204
- Web 2.0. 17-18, 20-22, 24, 27, 36-37, 39
- filozofia 18
  - historia 17-18, 27, 37
- Wirtualne grupy wsparcia 10-11, 35-36, 39, 73, 76, 85-91, 93, 99, 121, 125, 136, 173, 183, 185, 189, 191-192, 194-200, 203, 206, 209-210
- Wychowanie 20, 25, 58, 66-67, 76, 89, 95, 138, 172, 190, 206, 212
- Wydarzenie krytyczne 9-11, 41, 43, 45, 48-51, 60, 86, 89, 99, 103, 106, 108, 110, 112, 122, 126-128, 141, 162, 184, 191-194, 197-198, 200-201, 204-210
- normatywne 9-11, 48-49, 89, 122
  - traumatyczne 9-11, 48-49, 128, 141, 144, 201

# Internet social support

## A socio-pedagogical study

---

### Summary

New media are primarily tools that support how humans function in the contemporary world. For many people with disabilities, these media can become the only opportunity for accessing the information, communicating, studying, working and social life. On the other hand, they provide a space for social interactions that could impact how the persons affected cope with various critical events, both developmental and traumatic ones. Internet-based social support is the key word for my analyses and considerations. I define it as assistance available online to a person in a critical situation, which could be overcome only with external resources coming from virtual groups comprising people coping with difficulties of a similar kind currently or in the past. The objective of such assistance is the restoration of an individual's psychological well-being. I defined five main categories of social support that are present on the Internet: emotional (including companionship, the sense of another's presence, the sense of community), informative, instrumental, tangible (e.g., financial assistance) and spiritual. Such thinking formed the basis for my analysis of the literature and defined the subject for my research. I asked myself whether internet-based social support is ubiquitous and how it manifests itself. To answer these, I conducted quantitative (a diagnosis survey and analysis of existing documents with elements of netnography) and qualitative research (expert interviews, narrative-biographical interviews, netnographic analysis of selected forums, blogs, vortals and social websites). The evidence collected formed the basis for analysis and theoretical considerations.

This book is composed of two parts: a theoretical one, comprising chapters 1 to 3, and an empirical part, preceded by a methodology chapter. The Internet as a social space is the starting point for my considerations. In chapter 1, I briefly recall the history of its development, and also the transformations that led to changes in how it is perceived and enabled social activities. I also cite the definitions of the Internet, discuss its features and functions, focusing on its supportive and assisting role. I analyze cyber-space, virtual groups and social and cultural aspects of the Internet. I also mention the socially-related services and tools available on the Internet.

Chapter 2 operationalizes the notion of "social support", based on a review of pedagogical and psychological literature. I recall theories concerning stress and coping, focusing on the meaning of social support in cases of a critical event. I present different

types of support and hypotheses that explain how it functions. Additionally, I analyze the sources and methods of providing support, and also do this in historical terms.

The forms of social support on the Internet influence the analyses presented in chapter 3. It includes both the vision of humanity on the Internet, analyzing its distinctive features, the manifestations of unselfish behaviours (altruism), and the Internet culture of gifts, originating from anthropological and cultural theories. Chapter 3 also provides descriptions of different categories of social support online in terms of its functional capabilities, a review of studies on social support, and of the concerns and threats related to this kind of support.

In the chapters devoted to a theory review, I emphasize the significance of the Internet's social role in human life. I point to its features, functions, tasks and supportive role. I show, by analyzing the available results and the scientific literature, that it has become a space that facilitate social support, in particular in critical situations (both developmental and traumatic) that could be experienced by a human. I posed myself the question whether the Internet could provide social support. Existing studies have not usually embraced the pedagogical aspects (including social and media education) which I am particularly concerned with. Hence, I provide a pedagogical perspective on the generality, availability and characteristics of social support on the Polish Internet, the subject of my empirical analyses, including the causes, objectives, quality of interaction, effectiveness and its educational nature.

My research objective was to analyze the generality, availability, features and types of online social support, and to investigate the reasons for using and providing such support, as well as the threats related to it. The theoretical goal was to reconstruct the existing and develop a new basis for using online social support in the education and personal development of Internet users. From the quantitative and qualitative studies the following conclusions could be drawn:

- Interest in online support is growing. It is particularly visible in the blogosphere, but also in forums and social websites. Although we cannot unambiguously conclude that social support on the Internet is universal, I claim that it is commonly available and ubiquitous.
- More frequently, online social support is used by younger people, those under 23, for whom the Internet is a natural space of social life. Those providing and using online social support are usually open, active and critically minded. The core feature that distinguishes those who provide social support is altruism, which is particular to Internet users with a productive personality. They feel an intrinsic need to care for others, and in a natural way help them voluntarily.
- Among the factors that foster the search for social support we may find social isolation and anonymity (the most notorious reason), an occasion to find other people struggling with a similar issue, the availability of support online, and finally, the neutrality of the advice given by other Internet users compared to the support provided by one's nearest and dearest.
- The displays of online social support are visible through various services available on the Internet. In a stressful situation, the survey subjects usually used profiled

vortals and forums, while blogs, social websites and discussion groups were of minor interest. This dualism shows that (1) professional advice is a primary need when facing a critical situation, and (2) the opportunity of meeting other people struggling with similar difficulties is also important.

- From a functional perspective, online social support can be informative, emotional, instrumental, tangible or spiritual in its nature. Exposure to a given type of support on the Internet depends on the distinctive features of a virtual group: its goal, scope, range, structure, composition or dynamics. The search for social support on the Internet also depends on the stressful situation, the presence of a fixed direct social network (e.g., a family or friends), professional assistance or lack of it, and also the personal features of the person affected.
- There are a number of threats related to the search for social support: (1) low reliability of advice and information coming from other interauts, (2) presenting only a limited part of the experience, usually in textual form, with no or little details, (3) a negative experience is more likely to be shared than positive one, (4) some statements can intensify stress rather than reduce it, (5) consuming time and absorbing attention by continually recalling past difficulties, (6) Internet addiction, (7) weakening of natural support networks, (8) abusive, offensive, disrespectful or false statements, or even attempts to commit fraud.
- Online social support plays a specific educational role in terms of critical events that cannot be coped with using one's own resources and those of one's nearest and dearest. Numerous examples in the narrative-biographical interviews conducted by the authors emphasize the particular role of emotional and informative support with an educational profile.

Online social support can serve various purposes. Apart from its primary aim, which is supporting the individual in coping with a problem and restoring their well-being, we could list its educative, socializing, self-promoting and culture-producing functions. Among the fundamental attributes of online social support, we could find availability, inter-mediation, anonymity (which is sometimes not present), and diversity of form.

My book is aimed at showing the Internet not as a heartless, purely technical space, but as a place of social exchange, with many people willing to care for another, and providing help and assistance to those in need. Media education, which deals with the educational aspects of media, should also encompass research on social participation in a world mediated by information and communication technologies. Presenting those capabilities of Internet-based collaboration aimed at overcoming difficulties resulting from developmental and traumatic crises is an important element of media education.

The biographies presented here of people who received support in the social space of Internet while in a stressful situation prove that networks of altruistic, socially valuable behaviours do exist. They show that despite the abusive, negatively marked, discouraging and annoying messages that sometimes appear, sharing one's story is beneficial, because considerable help of an informational or emotional nature could be received in return.



Natalia Walter, pedagog i medioznawczyni, pracownik naukowo-dydaktyczny Wydziału Studiów Edukacyjnych Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Autorka monografii *Nowe media dla niewidomych i słabowidzących*, redaktor tomu *Zanurzeni w mediach. Konteksty edukacji medialnej* oraz licznych publikacji dotyczących edukacyjno-społecznych aspektów mediów. Prowadzi badania edukacji medialnej i nowomiedialnej oraz e-learningu.

Książka zawiera wiele cennych informacji na temat możliwości wykorzystania Internetu w rozwiązywaniu zróżnicowanych trudności życiowych człowieka. Podjęta w pracy problematyka jest aktualna i o dużym społecznym znaczeniu dla wielu kategorii osób oczekujących pomocy i wsparcia w traumatycznych sytuacjach życiowych. [...] Badania spełniają kryterium nowatorstwa i oryginalności.

prof. dr hab. Anna Nowak  
(z recenzji wydawniczej)

ISBN 978-83-232-3046-5  
ISSN 0137-1401

