



УДК 316.35:004.7

Urszula Klajmon-Lech
ORCID iD 0000 0003-4195-2094

doktor, adiunkt,
Wydział Etnologii i Nauk o Edukacji w Cieszynie,
Uniwersytet Śląski w Katowicach,
ul. Bielska 62, 43-400 Cieszyn, Rzeczpospolita Polska
urszula.klajmon-lech@us.edu.pl

PRZESTRZEŃ WIRTUALNA JAKO MIEJSCE AKTYWNOŚCI SPOŁECZNEJ OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH I ICH RODZIN

Dla osób z niepełnosprawnością oraz rodzin tych osób przestrzeń wirtualna jest miejscem komunikacji, zdobywania informacji na temat leczenia, terapii. Internet jest dla nich także przestrzenią wsparcia społecznego. W artykule przedstawiam wybrane stowarzyszenia i grupy internetowe skupiające rodziców dzieci niepełnosprawnych. Wysuwam tezę, że działalność takich stowarzyszeń jest formą wsparcia społecznego, ale także rodzajem pedagogizacji samych osób z niepełnosprawnością oraz ich najbliższych.

Słowa kluczowe: Internet; niepełnosprawność; rodzina; stowarzyszenie.

DOI: 10.28925/2226-3012.2017.6.9297

Wprowadzenie. Przestrzeń wirtualna jako miejsce komunikacji, budowania wspólnoty jest przedmiotem refleksji i analizy socjologów, psychologów i pedagogów. Wielu z nich zwraca uwagę na zagrożenia, które niesie, twierdząc, iż jest ona zagrożeniem dla tradycyjnych organizacji życia społecznego, coraz powszechniejsze wykorzystywanie technologii prowadzi do umniejszenia roli rodziny, coraz mniejszego utożsamiania się z lokalną wspólnotą i atrofii uczuć: narodowych. Kryzys kultury, o jakim tak głośno się debatuje, miałyby swe źródła w postępującej indywidualizacji, szybkości zmian i niestałości obrazu świata, który dodatkowo podlega medialnej manipulacji.

Przestrzeń wirtualna jako miejsce aktywności społecznej. Jay Botler (Botler, 1990) wysuwają tezę, iż komputer można uznać za technologię definiującą XXI wiek: jest odpowiedzią na atomizację więzi społecznych, indywidualizację i sekularyzację – jako zjawiska powszechne we współczesnym społeczeństwie. Zgodzę się z tymi wypowiedziami, które wskazują na twierdzenie, iż w wirtualnym świecie współczesny człowiek doświadczający dojmującej samotności i niezrozumienia szuka poczucia wspólnoty. Można pokusić się o stwierdzenie, że komunikacja komputerowa podtrzymuje więzi społeczne, poprzez możliwość łatwego wysyłania wiadomości elektronicznych (emaili), możliwości udziału w grupach dyskusyjnych, Usenet (ang. user net, network) – system dostarczania i zwielokrotniania nowin zamieszczanych na listach dyskusyjnych, zorganizowany w tematyczne grupy dyskusyjne, nie podlegający cenzurze), IRC (ang. Internet Relay Chat) – jedna z usług sieci Internet, umożliwiająca prowadzenie rozmów na żywo (za pomocą wymiany tekstowych komunikatów).

Niektórzy badacze twierdzą, że, email pozwala zwiększyć: komunikację z rodziną i przyjaciółmi, ponieważ jest sposobem bycia w kontakcie, bez wspólnego picia kawy, herbaty, uścisków dłoni. Jeden z nich Marc Smith (1992) wymienia 5 podstawowych cech społeczności wirtualnych, które są nieosiągalne w świecie realnym:

1. **Aprzestrzenność** – Zwykle społeczności realne są opisywane przez pryzmat przestrzennych granic, np. sąsiedztwo, wieś, miasto, osiedle. Oczywiście aspekt przestrzeni nie jest już kwestią najważniejszą w dobie telefonu, nadal jednak jeszcze jest ważnym składnikiem definiowania fizycznej przynależności ludzi do określonej społeczności.

2. **Asynchroniczność** – w wirtualnej domenie komunikacja nie musi odbywać się w czasie rzeczywistym, z wyjątkiem sesji na czacie. Wszystkie inne sposoby komunikacji uwzględniają pewne opóźnienie, zaś realne społeczności wymagają, by uczestnicy komunikacji byli w tym samym miejscu.

3. **Acielesność** – w społeczeństwach wirtualnych najważniejszy jest tekst. Gesty, ubiór, mimika, intonacja głosu są tutaj nieobecne. Oczywiście wirtualne społeczności znalazły sposób na ożywienie komunikacji i oddanie pewnych emocji poprzez użycie specjalnych znaków – emotikonów.

4. **Astygmaticzność** – odkąd społeczności wirtualne oparte są głównie na tekście, są także wolne od stygmatyzacji, w świecie realnym takie cechy, jak rasa, płeć, fizyczny wygląd okazują się bardzo ważne.

5. **Anonimowość** – wynika z wcześniejszych cech.

Zdaniem Zbigniewa Burszty (2003) powodzenie wspólnot wirtualnych należy odczytywać nie jako rozpad życia społecznego, a jego transformację «powstające co chwila neoplemiona są przykładem poszukiwania więzi z innymi, nawet jeśli są to więzi nietrwałe, oparte na powierzchownej fascynacji,

zmieniane zależnie od nastroju. Neoplemiona dowodzą, że człowiek musi gdzieś przynależeć, trudno mu żyć samotnie, bez siostr, braci z jakiejś wirtualnej choćby wspólnoty».

Jednym z najważniejszych a równocześnie najbardziej cenionych wyznaczników wsparcia internetowego jest jego anonimowość. Dotyczy ona wszystkich cech tożsamości osoby korzystającej z przestrzeni wirtualnej – jego wieku, płci czy wyglądu. Jak zaznacza Natalia Walter (2016, s. 73), «Brak wyraźnej ikonicznej i symbolicznej reprezentacji internautów w procesie komunikacji zapośredniczonej (...) 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. (...) Z drugiej jednak strony owa anonimowość (...) wpływa na otwartość i ujawnianie większej liczby informacji o sobie w komunikowaniu». Rodzinom dzieci z niepełnosprawnością Internet daje możliwość nawiązania kontaktu z rodzinami dzieci nawet z odległych miejsc. Możliwość wirtualnej rozmowy z osobą znajdującą się w podobnej sytuacji, przeżywającą porównywalne problemy jest ważną formą wsparcia. Co istotne, ten typ rozmowy odbywa się bez potrzeby wyjścia z domu i opuszczenia podopiecznego, w bezpiecznym dla środowiska, oferując nieograniczone możliwości i wolność w korzystaniu z niego.

Wspólnota przeżyć grup internetowych stwarza możliwości zawiązania silnych relacji interpersonalnych, nawet mimo znaczących różnic kulturowych, biograficznych, geograficznych czy społecznych. Skoncentrowanie się na przeżyciach pojawiających się w obliczu kryzysowej sytuacji, nie zaś na cechach osobowości i charakteru, jak to ma miejsce w przypadku znajomości «twarzą w twarz», skutkuje pozbyciem się w relacjach online negatywnych emocji czy podejrzliwości na korzyść empatii, wzajemnego zrozumienia (Walter, 2016, s. 75) czy potrzeby dzielenia się własnymi doświadczeniami i udzielania wsparcia.

Niepełnosprawność dziecka niesie ze sobą szereg konsekwencji doświadczanych w rodzinie, poczynając od kosztów materialnych – związanych z poszukiwaniem diagnozy, leczeniem i terapią, kończąc na wielorakich obciążeniach psychicznych. Do najczęstszych obciążeń psychicznych obserwowanych lub zgłaszanych przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością jest poczucie winy. Wielu badaczy wskazuje jako główne źródło poczucia winy rodziców przypisywanie sobie odpowiedzialności za stan dziecka (Breslau, & Davis, 1989). Źródłem rodzicielskiego poczucia winy może stać się społeczeństwo, które stygmatyzuje rodziców, oceniając jako wyrodnych, pozbawionych serca czy niemoralnych. Dużym obciążeniem – zwłaszcza dla rodziców dziecka z widocznym upośledzeniem – jest odczucie społecznego etykietowania i wykluczania. Wielu badaczy wskazuje na istniejącą nadal społeczną izolację rodziców dzieci z niepełnosprawnością (Chodkowska, 1995; Kowalik, 2001; Grodzka, 1991). U badanych rodziców, zwłaszcza matek, zauważa się labilność nastrojów – od współczucia i mi-

łości wobec dziecka, przez stan apatii, inercji, do złości, nienawiści, odrzucenia i odczucia beznadziei (Karwowska, 2007). Badacze stwierdzają także u części rodziców chroniczny smutek – nie osiągają oni pełnego przystosowania do choroby swojego dziecka. Stale przeżywają smutek i żal spowodowany posiadaniem niepełnosprawnego dziecka, który przesłania im pozostałe doświadczenia (Tamże). Do powszechnych uczuć łączących rodziców dzieci z głębszą niepełnosprawnością należy lęk o rozwój i przyszłość dziecka (Lehmann, & Roberto, 1996). Wobec opisywanych obciążeń psychicznych rodzice poszukują form wsparcia.

Do coraz bardziej popularnych pozainstytucjonalnych formy pomocy świadczonej rodzinie należą stowarzyszenia internetowe, organizacje niepełnosprawnych, fora internetowe, grupy wsparcia oraz blogi osób niepełnosprawnych lub członków ich rodzin. Stowarzyszenia rodzin dzieci niepełnosprawnych rozwijają się prężnie. Powstaje coraz więcej takich organizacji, które zrzeszają liczne grupy zainteresowanych, korzystając z możliwości, jakie daje Internet. Poniżej przedstawiam wybrane grupy samopomocowe skupiające rodziny osób chorych i niepełnosprawnych wraz z charakterystyką zadań i celów tych grup. Rodzice i opiekunowie osób chorych spośród szerokiej oferty, którą daje Internet, szczególnie często korzystają z wirtualnych grup samopomocowych.

Do charakterystycznych cech takich grup należą przede wszystkim:

- wzajemna zależność członków – członkowie grup postrzegają siebie nawzajem jako współpracujących a równocześnie współzależnych od siebie;
- związki poza grupą – każda z grup jest częścią większego systemu społecznego i pozostaje w związku z innymi grupami. Poza tym członkowie wirtualnej grupy mogą równocześnie należeć do innych grup. Internet determinuje interakcje społeczne. «Mnożące się światy wirtualne umożliwiają ludziom budowanie «amatorów», czyli wirtualnych tożsamości na miarę własnych pragnień»;
- spójność – jest ona uzależniona od rodzaju i stopnia zaangażowania poszczególnych uczestników grupy, może też ulegać zmianie lub trwać na jednym poziomie, w zależności od stopnia identyfikacji jej członków z normami grupy. Spójność zależy też od wartości nagród, którymi dysponuje grupa – im więcej członkowie otrzymują od grupy, tym bardziej grupa jest spójna;
- identyfikacja z grupą i motywy przynależności do niej. Najistotniejszym motywem przyłączenia się do grupy jest chęć przynależności. Jest ona uniwersalna kulturowo, jednak w sposób zróżnicowany przejawia się w różnych kulturach. Podobnie – zasady przynależności i przetrwania w grupie są zróżnicowane. Konformizm jest cechą charakterystyczną przynależności w grupie;
- zachowanie lidera – style przywództwa w grupie określają jej klimat;
- kultura grupy – te wartości, przekonania i styl życia grupy, które odróżniają ją od innych i które tworzą specyficzną «siatkę pojęciową». Zrozumienie siatki

pojęciowej grupy stanowi kontekst zrozumienia różnic indywidualnych, które ujawniają się w nawet najbardziej homogenicznych grupach (Bruhn, 2011, s. 16–20).

Poniżej przedstawiam wybrane grupy samopomocowe skupiające rodziny osób chorych i niepełnosprawnych wraz z charakterystyką zadań i celów tych grup.

Stowarzyszenia zrzeszające środowisko związane z osobami niepełnosprawnymi prowadzą szeroko zakrojoną działalność, różnicując ją w zależności od specyfiki niepełnosprawności (dzieci głuche, niewidome, konkretny zespół genetyczny). Analizując jednak misję tych stowarzyszeń, można dostrzec pewne zależności i podobieństwa. Celem wszystkich stowarzyszeń jest prowadzenie szeroko zakrojonej

działalności pedagogicznej. Organizują one szkolenia, konferencje, prelekcje poszerzające wiedzę rodziców dotyczącą choroby własnego dziecka. Niejednokrotnie celem działalności tych organizacji jest także współpraca ze środowiskiem naukowym (na przykład Stowarzyszenie GEN zorganizowało 6 zjazdów rodziców dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi, podczas których odbywały się wykłady uniwersyteckich lekarzy, pracowników naukowych z zakresu pedagogiki, psychologii, seksuologii i innych dziedzin wiedzy). Pedagogizację rodzin przeprowadza się także, promując wydawnictwa naukowe i poradnikowe, prowadząc grupy wsparcia, organizując pomoc w otrzymaniu diagnozy oraz doborze terapii.

Tabela nr 1.

Wybrane stowarzyszenia internetowe zrzeszające rodziny osób niepełnosprawnych w Polsce

Stowarzyszenie	Adres (www)	Misja (cele działalności)
1	2	3
Ogólnopolskie Stowarzyszenie Rodzin Osób Niepełnosprawnych «Razem Możemy Więcej»	http://www.razem-mozemy-wiecej.com.pl/	<ul style="list-style-type: none"> – Działanie na rzecz poprawy warunków życia osób niepełnosprawnych i ich opiekunów, przestrzegania wobec nich praw człowieka, wyrównywania szans tych osób, a także ich rodzin. – Współdziałanie z organami administracji państwowej, środowiskami naukowymi, instytucjami i organizacjami zajmującymi się wspieraniem osób niepełnosprawnych. – Pedagogizacja mająca na celu zmianę postrzegania osób niepełnosprawnych i ich opiekunów przez polskie społeczeństwo.
Zakątek 21. Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa	http://www.zakatek21.pl	<ul style="list-style-type: none"> – Pedagogizacja propagująca ideę otwartego społeczeństwa w stosunku do osób z zespołem Downa, ich rodzin i opiekunów, rozpowszechnianie wiedzy z zakresu światowych osiągnięć w ramach szeroko rozumianego leczenia, rehabilitacji i edukacji. – Działanie na rzecz zapewnienia tym osobom należnych im praw. – Udzielanie pomocy doradczej, prawnej, organizacyjnej, finansowej i terapeutycznej dzieciom z zespołem Downa i ich rodzicom. – Nawiązywanie i propagowanie krajowej i międzynarodowej współpracy. – Wspieranie działań na rzecz pozyskiwania rodzin zastępczych, adopcyjnych, terapeutycznych.
Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom z ukrytymi Niepełnosprawnościami im. Hansa Aspergera	http://niegrzecznedzieci.org.pl/	<ul style="list-style-type: none"> – Pomoc dzieciom z ukrytymi niepełnosprawnościami, które uniemożliwiają im prawidłowe funkcjonowanie społeczne, emocjonalne oraz zakłócają procesy uczenia się.
Stowarzyszenie Pomocy Chorym z zespołem Turnera	http://www.turner.org.pl/stowarzyszenie	<ul style="list-style-type: none"> – Działalność pedagogiczna prowadzona wśród rodziców – opiekunów związana z specyfiką choroby Turnera, dążąca do zintegrowania całego środowiska, umożliwiająca przekazywanie informacji o nowych rozwiązaniach w leczeniu osób z tym zespołem. – Pomoc w uzyskiwaniu refundacji na leki.

Kontynuacja tabeli nr. 1

1	2	3
Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Zespołem Williamsa	http://www.zespolwilliamsa.org	<ul style="list-style-type: none"> - Integracja środowiska osób z Zespołem Williamsa, ich rodzin i opiekunów. - Pedagogizacja – pomoc w uzyskiwaniu diagnozy, doborze terapii, wspieranie działalności naukowej oraz badań naukowych, propagowanie i szerzenie wiedzy o Zespole Williamsa. - Organizowanie samopomocowego ruchu rodzin; - Wspieranie istniejących i tworzenie nowych placówek leczniczych, rehabilitacyjnych, edukacyjnych i opiekuńczych. - Udzielanie pomocy materialnej i rzeczowej.
Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi «Gen»	www.gen.org.pl	<ul style="list-style-type: none"> - Działalność pedagogiczna – popularyzująca problem chorób genetycznych, poprzez organizowanie szkoleń i konferencji dla rodziców i specjalistów, wydawanie książek specjalistycznych. - Organizowanie banku danych na temat rzadkich zaburzeń genetycznych. - Integracja środowiska. - Współpraca z organami władzy państwowej, instytucjami, organizacjami pozarządowymi, współpraca z podobnymi organizacjami w Europie i świecie.
Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Wadą Słuchu	www.wadasluchu.org	<ul style="list-style-type: none"> - Rehabilitacja dzieci i młodzieży z wadą słuchu; organizowanie turnusów rehabilitacyjnych i zajęć integracyjnych. - Współpraca z krajowymi i międzynarodowymi organizacjami o podobnym profilu działania. - Pedagogizacja poprzez prowadzenie «grup wsparcia» dla rodziców; współpracę z nauczycielami szkół masowych; z Ośrodkiem Diagnostyczno-Leczniczo-Rehabilitacyjnym, działalność popularyzatorsko-propagandową (środki masowego przekazu, konferencje, kursy, wykłady). - Współpraca z władzami, instytucjami i organizacjami państwowymi, społecznymi, oświatowymi i kulturalnymi, mająca na celu integrację dzieci z wadą słuchu ze społeczeństwem.

Źródło: Badania własne na podstawie zasobów Internetu.

Większość z internetowych stowarzyszeń posiada forum, które składa się z wielu wątków. Oto wątki, które znajdują się na Forum Dyskusyjnym Stowarzyszenia «Razem Możemy Więcej»: Dokumenty i dane stowarzyszenia, Bieżące akcje, Nasze zdrowie, Pogaduchy, Podejmowane akcje, Przypadłości naszych dzieci, Rehabilitacja i pielęgnacja, Edukacja, kultura i życie duchowe, Problemy naszych dorosłych dzieci, Bariery architektoniczne i inne, Osiągnięcia naszych dzieci, Pamiętamy, Doniesienia prasowe, Porady specjalistów, Oferty, zaproszenia, imprezy, pokazy, targi, konferencje, Oddam, przyjmę, zamienię, potrzebuję, Problemy techniczne dot. Forum; Gadulandia, Kulinaria, Moje hobby.

Podejmując próbę odpowiedzi na pytanie o powód popularności stowarzyszeń rodzin dzieci niepełnosprawnych jako nowej formy pedagogizacji należy wskazać na niedostatek wiedzy dotyczącej zespołów genetycznych, sposobów diagnozowania, rodzajów terapii, dostępności leczenia itd. Z tym niedoborem próbują radzić sobie sami rodzice,

wykorzystując przestrzeń wirtualną na zadawanie pytań, szukanie odpowiedzi, dzielenie się własnym doświadczeniem. Właśnie przestrzeń wirtualna i funkcjonujące w niej stowarzyszenia są dla nich nieocenionym, często najważniejszym źródłem wiedzy.

Podsumowanie. Ważnym aspektem pedagogizującym jest edukowanie nie tylko środowiska związanego bezpośrednio z dzieckiem niepełnosprawnym, lecz także szerzenie wśród społeczeństwa dobrze rozumianej tolerancji wobec osób niepełnosprawnych. Ten element pedagogizacji widoczny jest zwłaszcza w środowisku związanym z Zespołem Downa (tak często stygmatyzowanym na podstawie zewnętrznych oznak osób z tym zespołem) Prężnie działające Stowarzyszenie Zakątek 21 podejmuje udane próby propagowania idei tzw. otwartego społeczeństwa wobec osób z zespołem Downa, poprzez rozpowszechnianie wydawnictw, ulotek, prelekcje itd.

Blogi prowadzone przez osoby niepełnosprawne lub przez członków ich rodzin są coraz częstszą formą

активности соціальної цього середовища. Аналізуючи мотивацію прийняття такої форми комунікації, треба wymienić два головні причини. Першим є потреба збирання грошей фінансових на лікування і терапію особи неповносправної. Через розповсюдження Інтернетового пам'ятника в Сеті, існує шанс широкого доступу до більшої кількості осіб, які знайомлячись з блогом, є зацікавлені (нерідко порадити) проблемами переживаними через особи неповносправні і прагнуть їм допомогти через фінансову підтримку. Майже в кожному блозі є прохання про таку підтримку (надання банківського рахунку, список терапій, які треба фінансувати тощо).

Другим найчастішим причиною проведення блогу є потреба поділитися з іншими особистими переживаннями, потреба зовнішнього своїх найглибших, часто дуже болючих переживань перед людиною, з якою не зустрінемося в особисто.

Втрачаємо ми тому почуття сорому, виявляючи себе в мережі. Шукаючи тлумачення цього феномену, Marek Krajewski (2003) в книжці *Культура культури популярної* описує один з сучасних трендів культурних: культуру прозорості. Згідно з ним суспільство XXI століття є суспільством дедалі більше прозорим і доступним для інших. Людина сучасна любить чужі секрети, але і охоче ділиться своїми секретами з іншими. З певною вагою функцію виконує в цьому процесі медіа, дозволяючи транспарентність культури.

Сім'ї дітей з неповносправністю дедалі частіше користуються з можливості, яку дає простір віртуальний. Інтернет є для них платформою обміну думками, отримання інформації про хвороби/неповносправності свого дитини, а також простором даючи шанси на отримання підтримки психологічної.

References

- Botler, J. D. (1990). *Чоловік Тюринга. Культура заходу в століття комп'ютера*. Тіперек. Т. Глобан-Глас. Варшава, Польща: PIW (пол).
- Breslau, N., & Davis, G. (1986). *Хронічний стрес і велика депресія*. Archives of General Psychiatry, 43, 309–314 (пол).
- Bruhn (2011). *Ефект групи. Соціальна єдність і її наслідки для здоров'я*. Тіперек. А. Пліска. Варшава, Польща: Вид. Школи Вищої Психології Соціальної (пол).
- Burszta, B. J. (2003). Інтернетова поліс в трьох коротких оглядах. В: В. J. Бурштя, *Екран, ми, реальність*. Варшава, Польща (пол).
- Chodkowska, M. (1995). *Мати дитини з ураженням мозку. Пам'ятники матерів*. Люблин, Польща: Вид. Працівня Видавнича Фундації «Мати шанс» (пол).
- Grodzka, M. (1995). *Плач без сліз. Списки батьків дітей аутистичних*. Гданськ, Польща: Видавництво Медичне MAKmed (пол).
- Karwowska, M. (2007). *Материнство перед дитиною неповносправною інтелектуально*. Бідгосzcz, Польща: Вид. Університету Казиміра Великого (пол).
- Kowalik, S. (2001). Між дискримінацією і інтеграцією осіб неповносправних. В: В. Кая (ред.): *Підтримка розвитку. Психостимуляція і психокорекція*. Том 3, Бідгосzcz, Польща: Вид. Університету Казиміра Великого в Бідгосzcz, 36–58 (пол).
- Krajewski, K. (2003). *Культура культури популярної*. Познань, Польща: Вид. Наукове UAM (пол).
- Lehmann, J. P., & Roberto, K. A. (1996). Comparison of factors influencing mothers' perceptions about the futures of their adolescent children with and without disabilities. *Mental Retardation*, 34, 27–38 (пол).
- Smith, M. (1992). *Voices from the Well: The Logic of the Virtual Common*. Retrieved from <http://www.sscnet.ucla.edu/soc/csoc/papers/voices/Voices.htm>. (пол).
- Walter, N. (2016). *Інтернетова підтримка соціальна. Дослідження соціально-педагогічне*. Познань, Польща: Вид. Наукове UAM (пол).

ВІРТУАЛЬНИЙ ПРОСТІР ЯК СЕРЕДОВИЩЕ СОЦІАЛЬНОЇ АКТИВНОСТІ ОСІБ З ОБМЕЖЕНИМИ ФУНКЦІОНАЛЬНИМИ МОЖЛИВОСТЯМИ ТА ЇХНІХ РОДИН

Клајмон-Лех Уршула, доктор наук, доцент, Факультет етнології і освітніх наук, Сілезький університет в Катовіцах, вул. Бельська, 62, 43-400 Цешин, Республіка Польща, urszula.klajmon-lech@us.edu.pl

Для людей з обмеженими можливостями та їх сімей віртуальний простір – це простір для спілкування, інформація про лікування, різні методи терапії тощо. Інтернет також є місцем для соціальної підтримки. У цій статті я представляю декілька асоціацій та Інтернет-груп, що об'єднують батьків дітей-інвалідів. Я вважаю, що діяльність таких асоціацій є формою соціальної підтримки, а також своєрідною формою навчання для людей з обмеженими можливостями та їх сімей.

Ключові слова: асоціація; інвалідність; Інтернет; сім'я.

INTERNET AS A PLACE OF SOCIAL ACTIVITY FOR PEOPLE WITH DISABILITIES AND THEIR FAMILIES

Klaimon-Lekh Urshula, dr., Associate Professor, Faculty of Ethnology and Educational Studies, University of Silesia in Katowice, 62 Bielska Str., 43-400 Cieszyn, The Republic of Poland, urszula.klajmon-lech@us.edu.pl

For families of people with disabilities Internet is a place of communication, information about treatment and therapy. The Internet is also a space for social support. In this article I present online groups bringing together parents of children with disabilities. I believe the activities of such groups are a form of support and kind of education for people with disabilities and their families.

An important aspect of teaching is both a learning process associated with a disabled child and their surrounding environment and educating tolerance to people with disabilities among the general public. The aspect is especially important regarding children with Down syndrome (such children are often determined on the basis of external features, typical of people with the syndrome). There have been more than 21 successful attempts to promote the idea of a so-called open th society for people with Down syndrome through publications, leaflets, lectures etc. so far today.

Blogs created by people with disabilities or their families are becoming a more common form of social activity in the community. Analyzing the motivation of such form of communication reveals two main reasons that should be noted. The first one is connected with the need to raise funds for treatment. While sharing an online diary on the Internet, there is a chance to reach a larger number of people reading the blog who are concerned with finding a solution to the problems of people with disabilities and, therefore, who can help them with financial support. Almost every blog has a request for such support (bank account entry, list of procedures to be funded, etc.). The second most common reason is the need to share personal experiences with the others, the request for externalization of, as a rule, very painful experience in front of the individual who is met face-to-face. The media, allowing transcendence of culture, certainly play an important function in the process.

Key words: disability; family; group; Internet.

Стаття надійшла до редакції 17.08.2017

Прийнято до друку 05.10.2017



УДК 37.013:316.36

Łukasz Bartosiak

ORCID iD 0000-0002-2980-7380

doktor, absolwent Wydziału Pedagogicznego Uniwersytetu Warszawskiego, Krakowskie Przedmieście 26/28, 00-927 Warszawa, Rzeczpospolita Polska

OJCIEC W PROCESIE OPIEKI NAD DZIECKIEM W RODZINACH WIEJSKICH: OPIEKA ZDROWOTNA

Artykuł stanowi część projektu badawczego pt. Postawy ojcowskie w środowisku wiejskim. Poświęcony jest jego wąskiemu fragmentowi dotyczącemu ojca w procesie opieki nad dzieckiem. Opieka, zgodnie z przyjętymi założeniami, jest jednym ze składników roli ojca w wychowaniu dziecka, zaś kryteria pozwalające określić udział ojców w podejmowanych działaniach o charakterze opiekuńczym to czynności związane z organizacją codziennych warunków życia. Jakościowa analiza zebranego materiału badawczego, którą poprzedza teoretyczne wprowadzenie, dostarcza aktualnej wiedzy dotyczącej między innymi wykonywania przy dziecku tzw. pierwszych czynności opiekuńczych, udziału ojca w opiece zdrowotnej dziecka, przygotowywania posiłków dla dziecka.

Słowa kluczowe: dziecko; ojciec; opieka; rodzina; wychowanie.

DOI: 10.28925/2226-3012.2017.6.97102

Wprowadzenie. Badania prezentowane w niniejszym artykule, oparte na metodologii jakościowej,

przeprowadzone zostały w dziewiętnastu wylosowanych wsiach powiatu płockiego. Wzięło w nich udział 37 respondentów. Ich celem było określenie postaw ojcowskich w środowisku wiejskim. Nie spełniają one