

Wioletta Szarecka

Internetowy dyskurs dziecka niepełnosprawnego i chorego w wypowiedziach rodziców

Niepełnosprawność nr 13, 153-164

2014

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Wioletta Szarecka

UWM Olsztyn

Internetowy dyskurs dziecka niepełnosprawnego i chorego w wypowiedziach rodziców

Internet discourse of a disabled and ill child in parents' narrations

Parents of children with disabilities seeking in Web information about how to proceed with the child, addresses of hospitals and doctors recommended. It is also a place of provision of emotional support, confide their problems and celebrate the successes of children. Mothers share their experiences and offer advice on raising children. Thanks to the Internet are formed many friendships. On forums also written by parents of chronically ill children and mother in mourning after the death of a child. The Web is an anonymous space where no one is ashamed to admit to their feelings. At the same time it is sometimes the only way to know someone with a similar problem, especially for children with rare diseases. Accepting help is easier for mothers from strangers, because the most important is that they share a common problem. In real life, the support of friends makes parents jealous of success, not marked by tragedy, family life.

Słowa kluczowe: dyskurs dziecka z niepełnosprawnością ; Internet, wizerunek dziecka

Keywords: discourse of a disabled child, Internet, image of a child

Komunikacja w Internecie

Internet jest stosunkowo nowym wynalazkiem. Jego historia sięga zaledwie 1969 roku i zaczyna się od sieci łączącej komputery Departamentu Obrony USA ze współpracującymi instytucjami. Kilka lat później wynalazek został zaprezentowany publicznie (Mendalka 2004, s. 39). W latach 90. Internet zostaje uwolniony spod jurysdykcji rządu Stanów Zjednoczonych na rzecz naukowców (*National Science Foundation*), którzy rozpoczęli proces prywatyzacji sieci. Dalszy rozwój zawdzięcza ona właśnie coraz szerszemu gronu użytkowników. Po owych modyfikacjach wynalazek otrzymał nazwę Internet, od angielskich słów „interconnection” i „network” (Castells 2003, s. 22). Tymczasem nie sposób obecnie mówić o Sieci jedynie jako o wynalazku technologicznym, informatycznym: inspiracją

dla podjęcia opisywanych badań są raczej słowa P. Żabickiego. Akcentuje on konieczność brania pod uwagę ludzi, którzy się tam podłączają: „sieć nie może istnieć bez ludzi zarówno z niej korzystających, tworzących ją, jak i nią zarządzających (...) Internet to po prostu ludzie” (Żabicki 2007, s. 70).

Bardzo ważnym miejscem porozumiewania się użytkowników sieci jest grupa dyskusyjna. Jak wskazuje J. Grzenia (2006), mają one służyć poszukiwaniu wiadomości na tematy związane z profilem strony. Internauta może wymienić się spostrzeżeniami z innymi zalogowanymi uczestnikami (pisać posty), a także zaproponować swój wątek do przedyskutowania.

Więcej funkcji dyskusyjnej formy komunikacji wymienia A.W. Brzezińska (2009), analizując treści fora internetowego na temat robótek ręcznych. Ma więc ona dostarczyć rozrywki, pomóc się zrelaksować, zapomnieć o zwyczajnych problemach. Użytkowniczka, ponieważ ten temat przyciąga głównie kobiety, może zaprezentować pozostałym prace, które wykonała własnoręcznie oraz oglądać albumy innych. Panie poszukują w ten sposób pozytywnego wzmocnienia, inspiracji, nowych pomysłów, które można u kogoś „podpatrzeć”. Autorka wyciąga także dalej idące wnioski. Jej zdaniem forum jest także miejscem integracji, a co za tym idzie, zaspokaja potrzeby społeczne użytkowniczek – przynależności, utożsamiania się z grupą, co może równoważyć brak tych wzmocnień w realnym życiu. Interującym faktem jest częste przenoszenie się tego typu wirtualnych przyjaźni do prawdziwego świata, dzięki „złotom” forumowiczek: „uczestnictwo w grupie jest antidotum na pewnego rodzaju osamotnienie” (Brzezińska 2009, s. 83).

W podobnym kontekście umieszcza A. Królikowska (2006, s. 164–165) pomoc, jaką udzielają sobie wzajemnie użytkownicy forów czy komunikatorów. Łatwość przekazu za pomocą słowa pisanego, brak granic geograficznych oraz względna anonimowość zachęcają do dużej otwartości w tej przestrzeni, co powoduje łatwość podzielenia się wątpliwościami czy problemami, które „na żywo” są wstydliwe, czy nadawca zbyt nieśmiały. Autorka zwraca uwagę, że takie komunikaty rzadko spotykają się z brakiem odezwy internetowej braci. Źródłem takiego zachowania upatruje w kilku miejscach. Przede wszystkim jest to poczucie odpowiedzialności – gdyby pomocy potrzebował ktoś na ruchliwej ulicy, wielu przechodniów założyłoby, że inni są zobowiązani do jej udzielenia. Tymczasem internauta pozostaje sam na sam z prośbą drugiej strony, co często przesądza o wysłaniu odpowiedzi tej osobie. Królikowska uważa także, że dokonanie tego poprawia naszą samoocenę, jako osoby kompetentnej, przy czym też dzięki temu mamy nadzieję być także dobrze potraktowani w podobnej sytuacji.

Z forum internetowego wyłaniają się także pewne prawidłowości czy trendy społeczne. A. Pawlak, analizując wybrane treści pobrane z internetowych dyskusji matek, wyciąga wnioski na temat współczesnej tendencji w wychowywaniu dzieci. Zdaniem autorki, obraz dorosłego, kreowany przez media, niesie ze sobą

negatywny przekaz: jeżeli wątek trafia do mainstreamowych źródeł pozyskiwania aktualnych informacji, to dotyczy zazwyczaj krzywdy jaką zrobił dziecku. Są to więc obrazy różnego rodzaju zaniedbań, przemocy czy niesprawiedliwości: „W centrum zainteresowania znajdują się pedofile i mordercy, sadystyczni rodzice biologiczni, zastępczy i konkubenci rodziców” (Pawlak 2009, s. 4). Tego typu obrazy wywołują u rodziców odruch obrony dziecka przed światem „złych” dorosłych, co prowadzi również do dylematów związanych z wychowaniem. Troszczą się więc, aby na tym polu nie skrzywdzić w żaden sposób swojego potomka, którego należy przede wszystkim chronić przed zewnętrznym zagrożeniem. Konflikt medialnego obrazu rodzica z własnymi poglądami na temat wychowania owocuje wieloma rozterkami, których rozwiązania wychowawcy poszukują również na forach internetowych. Tutaj matki nie muszą się wstydzić swojej niekompetencji, przy czym ufają, że otrzymają sprawdzone porady od wielu różnych uczestniczek dyskusji, wśród których można będzie odnaleźć rozwiązanie problemu. Wdrażanie tych wskazówek w życie może przybrać formę uschematyzowaną, kiedy rodzic będzie odtwarzał wszystkie proponowane scenariusze po kolei, aby mieć pewność, że zrobił „wszystko, co w jego mocy” (Pawlak 2009, s. 4–5).

M. Olcoń-Kubicka (2006) mówi wręcz o „uspołecznieniu macierzyństwa”. Wątpliwości i doświadczenia macierzyńskie coraz częściej trafiają na fora dyskusyjne, a Internet staje się nowym miejscem spotkań rodziców. Badaczka jako przyczyny wskazuje kulturowe wymagania bycia niezależną, autonomiczną, samorealizującą się jednostką. Ukształtowane w ten sposób kobiety nie zwracają się już z kłopotami związanymi z ciążą i dzieckiem do swoich matek czy innych doświadczonych kobiet z najbliższego otoczenia, by uniknąć ich późniejszego wścibstwa. Niepokoje mogą natomiast rozwiązać w przestrzeni dyskusyjnej Internetu. Tutaj wyróżniono dwie grupy forumowiczek: te, które potrzebują pomocy bądź wsparcia, i te, które mają podobne doświadczenia za sobą i teraz chcą służyć radą (Olcoń-Kubicka 2006, s. 273–276).

Metodologia badań własnych

Dzięki analizie opinii wyrażanych na forach, a także reakcji na zdarzenia opisywane przez pozostałych użytkowników, które ujawniały zajmowane w sprawie konkretnych przypadków stanowisko, można wyodrębnić kilka grup dyskusorów, oscylujących wokół wspólnych zagadnień.

Do gromadzenia danych została wykorzystana metoda przeszukiwania źródeł wtórnych. Wymaga ona dookreślenia pojęcia „źródła wtórne”. Są to „zastane przez badacza zbiory danych, będące materialnymi śladami ludzkiej działalności” (Rubacha 2008, s. 157). Wśród możliwych do objęcia badań nianiami obiektów, wy-

mienia Rubacha strony internetowe, które dostarczyły materiału badawczego w owej pracy. Autor zaznacza, że rzeczywistość społeczną można potraktować jako tekst, a wybrany jego fragment, który będzie podlegać czynnościom badacza, określa mianem jednostki analizy (Rubacha 2008, s. 158–159).

Do analizy danych, uzyskanych przez badanie stron internetowych, wykorzystano metodę krytycznej analizy dyskursu (KAD). Metoda badań nad dyskursami, jak wskazuje U. Ostrowska, wyrosła na gruncie semiotyki oraz badań nad językiem (Ostrowska 2011, s. 120). A. Męczkowska-Christiansen wyjaśnia, że analiza dyskursu „odnosi się do analizy wypowiedzi (...) w relacji do kontekstów społecznych, w jakich one występują” (Męczkowska-Christiansen 2010, s. 25). W odróżnieniu jednak od przedmiotu badań lingwistów, w naukach społecznych w centrum zainteresowania sytuują się zjawiska natury socjologicznej. Pracę nad nimi prowadzi się za pomocą różnych metod i technik, oscylujących wokół analizy tekstu – zarówno wypowiedzi werbalnych, jak i w płaszczyźnie multimedialnej, gdzie zaliczamy również Internet.

W celu ustalenia dyskursów dziecka, pojawiających się w Internecie, zbadano wybrane wątki forum Dziecko, znajdującego się na stronie Gazeta.pl. Jest to miejsce rozmów rodziców: tematy wątków skoncentrowane są dookoła sukcesów i trudności w procesie wychowywania potomstwa. Spektrum poruszanych topików jest bardzo rozległe – od codziennych trudności, dzielenia się radościami i smutkami aż do burzliwej polemiki związanej ze stylem życia/wychowania, wartościami związanymi z macierzyństwem. Najczęściej jednak, co wynika z charakteru tej formy porozumiewania się, jest prośba o poradę.

Wyróżnione tutaj dyskursy zbudowane są wokół dolegliwości dziecięcych, chorób, niepełnosprawności i różnorakich wypadków.

Dyskursy dziecka z niepełnosprawnością

Najczęstszym zjawiskiem w przestrzeni Internetu jest poradnictwo – czy ktoś o nie prosi, czy jedynie relacjonuje swoje doświadczenia, wystawiając swój wpis w miejscu ogólnodostępnym musi się liczyć z szerokim spektrum reakcji innych użytkowników sieci. Bywalcy forum specjalizują się zarówno w udzielaniu pomocy i wsparcia, jak i w hojnym obdarzaniu złośliwościami i przytykami.

Rodzice dzieci niepełnosprawnych mają kilka miejsc rozmów na Dziecko – mogą być to fora dotyczące niepełnosprawności w ogóle bądź szczegółowych problemów. Dominują tutaj wątki z prośbami o polecenie lekarzy, przychodni, sposobów rehabilitacji.

Rodzice przytaczają (w przypadku dzieci diagnozowanych przez lekarzy na różnorakie schorzenia) bądź sami przypisują swojemu potomstwu określone właściwości, na podstawie własnych obserwacji i ustaleń. Z tego typu wpisów można odczytać również stosunek emocjonalny matek (ojcowie wypowiadają się sporadycznie) do tego, jakie dziecko jest, i jak jego cechy zmienia życie samej matki, co dotyczy zwłaszcza dzieci poważnie chorych. Swoje dzieci chętnie opisują również rodzice, którzy przeżyli śmierć synów bądź córek, z powodu chorób, wypadków. Koncentrują się oni na pozytywnym wymiarze rodzicielstwa, gloryfikują wspólną przeszłość, wyliczają przymioty utraconych dzieci. Tego typu aktywność dotyczy również matek, które nie donosiły ciąży – lubią one snuć domysły na temat wyglądu i cech nienarodzonego dziecka.

Często również matki pytają o skuteczność terapii, jaką właśnie rozpoczynają z własnym dzieckiem. Zgodnie z powyższymi ustaleniami również na forum o niepełnosprawnościach internautki czują się „wśród swoich”, oczekują pocieszenia, wsparcia. Jak pisze mts 0:

Czuję się trochę jak zdradzana żona, kiedy wszyscy dookoła znają prawdę tylko nie ona i szeptają za jej plecami. (...) mam wrażenie, że gdy mówię, że synek zaczął robić to czy tamto, to wszyscy sobie myślą: "dopiero???!", przecież on ma już rok!!!" (...) Znajomi, którzy wiedzą, że z małym jest problem w ogóle nie poruszają jego tematu podczas rozmów, tak jakby moje dziecko nie istniało!!! Przecież to nie jest naturalne, by rozmawiając z młodą mamą nie spytać o niemowlę! (...) Dosłownie temat tabu!!!

Autorka postu na forum czuje się zrozumiana, czego nie doświadcza na co dzień. Wpis w tym miejscu zastępuje jej rozmowę z koleżankami, z którymi – jak wspomina – może rozmawiać na różne tematy, ale niepełnosprawność malucha stanowi tabu. Tymczasem w rozwoju dyskusji nad tym zachowaniem sama przyznaje się, że to skrępowanie działa w dwie strony:

Wiem jestem głupia, ale praktycznie zerwałam kontakt z najlepszą przyjaciółką, gdyż jej dziecko jest od mojego o 5 miesięcy młodsze. Po prostu boję się z nią i jej dzieciakiem spotkać, żeby nie okazało się, że są na tym samym etapie lub nawet jej przegonił mojego synka.

Strasznie trudno mi się przemóc i opowiadać o problemach synka komuś, kto nie jest w podobnej sytuacji.

Tego typu obawy nie dotyczą społeczności zawiązanej wokół forum internetowego dla rodziców dzieci niepełnosprawnych, a już z pewnością wszyscy tu wiedzą, jak bardzo można się cieszyć z najmniejszych osiągnięć. Uogólniając można stwierdzić, że charakterystyczne dla badanego forum internetowego jest skupianie się wokół wspólnego problemu, zagadnienia – dla przykładu w kategorii dotyczącej dzieci niepełnosprawnych praktycznie nie pojawiają się komentarze rodziców, którzy mają wyłącznie dzieci zdrowe, z czego wynika, że ludzie są aktywni głównie w tematach dotyczących ich osobiście.

Z powyższym koresponduje przykładowy wątek aguni2845, która, pomimo że nie jest jeszcze matką dziecka niepełnosprawnego, zamieszcza wpis w owej kategorii, solidaryzując się już z ich środowiskiem:

Jestem w trakcie adopcji niepełnosprawnej dziewczynki. Dziewczynka ma 4 latka, jest głuchoniema od urodzenia, (...). Chciałabym zaopiekować się nią tak jakby dopiero przyszła na świat. Być może znajdzie się ktoś kto udzielił by mi porad dokąd powinnam się udać z dziewczynką (...). Za każdą informację będę bardzo wdzięczna.

Nowa matka została ciepło przyjęta wśród forumowiczek – posypały się porady, słowa wsparcia i deklaracje dalszej pomocy w poszukiwaniu specjalistów. Obok pełnych podziwu dla odwagi matki adopcyjnej wpisów pojawiają się również ostrzeżenia, że życie z dzieckiem niepełnosprawnym może ją niejednokrotnie rozczarować. Matki dzieci niepełnosprawnych są więc zintegrowaną na forum grupą, niejednokrotnie dobrze kojarzą nicki stałych forumowiczek z ich wcześniejszymi perypetiami, wiedzą czy autorka ma syna, czy córkę, czasem nawet w jakim wieku. Często kontaktują się nie tylko na łamach forów, ale również na prywatnych komunikatorach czy poprzez e-maile. Dotyczy to nie tylko kobiet, które dobrze już się na łamach forum poznały, ale także sytuacji, w której opisywane przez nową użytkowniczkę doświadczenia pokrywają się z wcześniejszymi przejściami innej matki, przez co może się ona stać źródłem porad i informacji na dłuższy czas – w takich sytuacjach internautka podaje w odpowiedzi na posta kontakt prywatny, aby przenieść rozmowę ze sfery publicznej, co skutkuje też większą przejrzystością porządku wątków. Mmmm.s, dla przykładu zamieściła tekst pod tytułem „dziecko niepełnosprawne – rezygnacja z pracy”.

Szukam mam, które są w podobnej sytuacji jak ja, chciałabym troszkę porozmawiać, a jeżeli jest to możliwe, się spotkać. Coraz bardziej czuję się zagubiona w całej tej sytuacji. Zawsze i wędzie najważniejsze będzie dziecko, ale tak mi brakuje ludzi, tej nerwowej sytuacji związanej z pracą i samej pracy.

Uzyskała kilka odpowiedzi wyrażających zrozumienie i współczucie, ale również właśnie propozycje podtrzymania kontaktu poza forum.

Reasumując dyskurs dziecka niepełnosprawnego, należy zwrócić uwagę, że największą wartość zdaje się mieć tutaj informacja, także dla matek dopiero szukających rozeznania w świecie rehabilitacji i edukacji niepełnosprawnego syna czy córki. Pragmatyczne podejście nie przeszkadza jednak kobietom w zamieszczaniu licznych zwierzeń oraz nacechowanych emocjonalnie odpowiedzi.

Dyskurs dziecka z autyzmem

Dla rodziców dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu poświęcone jest całe forum „Inny Świat”. Spotykają się tu najczęściej ludzie mający dzieci z autyzmem, zespołem Aspergera oraz czekający na diagnozę z podejrzeniem podobnych dolegliwości. W tym miejscu przeważają wymiany wiadomości praktycznych związanych z leczeniem autystów.

Matki dzieci autystycznych borykają się jednak z wieloma problemami, niecodziennymi dla osób mających zdrowe dzieci. Forum jest dla nich również miejscem zwierzeń, poszukiwania zrozumienia, czego nie mogą często otrzymać w realnym świecie, ponieważ inne kobiety nie rozumieją ich sytuacji. Niejednokrotnie również matki, wykorzystując okoliczność, że zmiany autystyczne nie dotyczą fizjonomii dziecka, nie informują najbliższego otoczenia o zdiagnozowaniu choroby. Ich intencją jest zapobieganie dyskryminacji ze względu na etykietę „odmieńca”, ryzykują jednak, zwłaszcza póki dzieci są jeszcze nieduże, ponoszeniem odpowiedzialności za złe zachowanie dziecka, co często przydarza się autystom, zwłaszcza w relacjach społecznych. Wtedy sąsiedzi czy rodzina niejednokrotnie orzekają o dziecku, że jest „źle wychowane” czy rozpieszczane przez rodziców.

Po tego typu doświadczeniach forumowiczki mają potrzebę „wygadać się”, a więc zamieszczają wątek, w którym opisują przykrą sytuację, która miała miejsce w związku ze specyfiką choroby potomka, licząc na zrozumienie pozostałych matek:

anradan: Serce mnie autentycznie dziś rozboleło... byliśmy na basenie, w szatni gdy ja suszyłam włosy, mój syn zafascynowany numerami trzycyfrowymi na szafkach jednej kobiecie tę szafkę zamknął (otwierały się elektronicznie). Jęzda nieomal rzuciła się na niego z agresją! Pytam „co pani robi?” – „trzeci raz mi ją zamknął!!!” – wrzeszczy ona. „To było do mnie kierować uwagi, a nie wrzeszczeć na cudze dziecko!” ... ja na to, a ona odparowała „ja lepiej psa wychowuję niż pani to dziecko”....

tak mnie zatkało, że po wyjściu z basenu się poryczałam.... :(Jak mam upilnować mego 4-latka, nie da rady mieć non stop oczy dookoła głowy... mam go izolować w domu?

Nieprzyjemności w opisanym scenie wynikały właśnie z faktu utrzymywania w tajemnicy kłopotów dziecka: o ile skarcenie zdrowego chłopca byłoby dla matki zasadne, a przynajmniej sprawiedliwe, o tyle z rozżaleniem odnosi się do „ataku” na dziecko niepełnosprawne, któremu nie jest w stanie przetłumaczyć, że takie zachowanie może być uznawane przez innych ludzi za niegrzeczne czy niewłaściwe. Czuje się więc zobowiązana bronić dziecka, które najprawdopodobniej i tak nie zrozumiało swojego przewinienia. Napotkana kobieta w ostrych słowach wysuwa wobec matki oskarżenia o niewłaściwe wychowywanie syna, co rodzi poczucie krzywdy, z którego ta chce się później zwierzyć – choćby opisując wszystko na forum.

W odpowiedziach na takie posty padają zwykle słowa otuchy, pozostali rodzice dzieci autystycznych wyrażają swoje zrozumienie i zapewniają, że niejednokrotnie znaleźli się w podobnych sytuacjach. Jest to również okazja do pomstowania na nietolerancyjne lub zwyczajnie niezycliwe społeczeństwo:

Musiało to być bardzo nieprzyjemne, ale nie było tu ani Twojej winy ani dziecka, to ewidentnie ta babka ma jakiś problem ze sobą.

Słuchaj, to są bardzo typowe zachowania. Odbiór naszych dzieci jest niezbyt dobry. To nie zespół Downa, gdzie po dziecku od razu widać, że coś mu jest i dużo mu się wybacza. Jak mój Michał był mały, to też spotykałam się z głosami, że kiepsko go wychowuje i nie nadaje się na matkę.

Zdecydowana większość odpowiedzi ma wydźwięk pozytywny – ich autorki starają się wesprzeć koleżankę, pokazać, że nie tylko ją spotykają przykrości ze strony otoczenia nieorientowanego w trudnościach wychowywania dziecka z autyzmem. Trafiają się również komentarze obarczające winą matkę, utwierdzając ją w przekonaniu, że źle sobie radzi, jednak takie posty zwykle są atakowane przez zwolenniczki wzajemnego udzielania wsparcia.

Kolejną częstą praktyką na forum o autystach jest zakładanie wątków z opisem zachowania dzieci, które są w trakcie diagnozowania tego typu zaburzeń. Matki, którym sygnalizuje się takie podejrzenie, opowiadając o swoim dziecku na forum, liczą, że dostaną odpowiedzi, czy to są typowe zachowania dla autysty i czy mogą się „nastawiać” na diagnozę pozytywną. Te posty przybierają też czasem formę wołania o pomoc, gdzie padają pytania typu „jak dalej żyć?”, „co teraz będzie?”, „jak się zmieni moje dziecko?”. Przykładem może być wątek założony przez ottaka mama, zatytułowany „jak to będzie dalej??”:

(...) u mojego syna, a ma 2,5 roku, jest podejrzenie spektrum autyzmu. Cały czas jesteśmy w trakcie obserwacji i diagnozy, ale to właśnie usłyszeliśmy. Moją syn jest bardzo dobrym chłopcem. (...). Czy to wszystko możemy utracić co już mamy, czyli... przestanie dobrze sypiać i się budzić, czy zacznie bać się nowych miejsc i mieć problemy z nierytualnymi dniami (...) Czy ktoś widzi światelko gdzieś tam na końcu swojej drogi? Oczywiście wiem że każdy przypadek jest inny, ale pytam o doświadczenia mam, które mają już starsze dziecko i już wiedzą na ten temat coś ze swojego doświadczenia. Za wszystkie odpowiedzi serdecznie dziękuję.

Matki, które z autyzmem dziecka oswoiły się wiele lat temu, chętnie udzielają wsparcia emocjonalnego i informacyjnego – solidarnie twierdząc, że z pewnością da sobie radę z takim wyzwaniem:

Głowa do góry. Poczytaj to forum, poczytaj artykuły z linków (...) – to naprawdę są fajne dzieci, chociaż czasem trudne.

Pamiętaj, że diagnoza nic nie zmienia w Waszym życiu, to tylko w Twojej głowie jest burza, bo autyzm kojarzy się ludziom z czymś strasznym – tak naprawdę synek jest taki sam jaki był, tylko ktoś to nazwał – i ktoś Wam podpowie jak efektywniej pomóc mu się rozwijać.

Pytanie o regres jest dla matek również okazją do pochwalenia się osiągnięciami rozwojowymi małych autystów – internautki wyliczają chętnie umiejętności, jakie nabyły ich dzieci. Warto zaznaczyć, że przestrzeń forum jest odpowiednim miejscem do tego typu prezentacji – gdyby matka chwaliła się sąsiadce, że jej 9-letni syn przesypia noc bez problemu, byłoby to odebrane jako co najmniej dziwne, a już z pewnością nie uznane za osiągnięcie.

W podobnym celu rohatyna założyła wątek „Śmieszne”, w którym matki dodają posty z zabawnymi sytuacjami, w których znalazły się ze względu na specyfikę zaburzeń dzieci, zwłaszcza jeśli chodzi o dosłowne rozumienie poleceń:

Wychodzimy do szkoły, po drodze sprawdza plecak – O rany, nie wziąłem książki od polskiego! Ja na to – widziałam w dużym pokoju na stole! leć i zobacz czy tam leży! Wraca-bez książki – i oświadcza – leży!

Zobacz to zobacz – nie to samo co przynieś -:)

Sytuacje tego typu są dobrze rozumiane w tym gronie, ponieważ specyfika zaburzeń, obok wielu stresujących i przykrych doświadczeń, dostarcza rodzicom również wielu okazji do roześmiania się. Posty w tym wątku pozwalają się zrelaksować, znaleźć jakikolwiek pozytywny wymiar niepełnosprawności dziecka, oderwać się od kłopotów.

Czytam Wasze wpisy z uśmiechem na twarzy. Cieszę się, że od czasu do czasu takie wpisy się tutaj pojawiają. Pachną tak zwyczajnie normalnością i tym miłym czynnikiem ludzkim:)

Jak pokazuje powyższy cytat z wypowiedzi halogen75, posty tego typu przypominają zwykłą pogawędkę ludzi, którzy mają małe dzieci – na forum dotyczącym autyzmu tymczasem wiodący temat to poszukiwanie wsparcia oraz wymiana praktycznych wiadomości.

Dyskurs dziecka chorego

Z forum Gazety.pl wyłania się również dyskurs dziecka chorego – dolegliwości wieku dziecięcego są polem do szerokiej wymiany doświadczeń. Omawiane są tu zarówno objawy powszednie, takie jak gorączka, ale również choroby przewlekłe, np. alergia czy nowotwór.

Pytania dotyczące typowych dolegliwości często nie różnią się od tych, zadawanych na co dzień znajomym – nie są więc szczególnie osobiste czy emocjonalne, ponieważ nie dotyczą zazwyczaj spraw wstydlivych czy takich, które są ukrywane na co dzień i „wypływają” głównie w anonimowej przestrzeni sieci. Intencją takich rodziców zdaje się być mnożenie pomysłów na zaradzenie dokucającym dolegliwościom, których nie można się pozbyć, np. dzięki wizycie u leka-

rza. Przykładem z forum może być silna choroba lokomocyjna lub bardzo niska odporność

Zdecydowanie więcej postów pojawia się do wpisów dotyczących tego typu dolegliwości niż w przypadku rzadszych schorzeń. Dla przykładu, powyższy wątek liczy sobie 34 odpowiedzi, a „guz złośliwy nerki wilmsa” jedynie 7. W tym ostatnim temacie przytoczyć można list Marthy sz2:

Jestem mamą Jasia, dziś zdiagnozowali mu nowotwór złośliwy wilmsa w lewej nerce, czy ktoś miał już taki przypadek? Czy ta walka jest do wygrania??

W tej wiadomości wybrzmiewa raczej apel o wsparcie niż o dostęp do informacji – przestraszona diagnozą matka szuka kogoś kto ma podobne doświadczenia, dostarczy jej pozytywnego przykładu, podczas gdy diagnoza lekarska koncentruje się zwykle na niedoborach i uszkodzeniach. Mimo rzadkiego przypadku, udało się znaleźć rodzica w podobnej sytuacji:

Witam mam na imię Anka, we wrześniu u mojej córki wykryto guza wilmsa lewej nerki, obecnie jesteśmy po 4 tyg. chemii przed operacją, (...). Kochana szanse są OGROMNE I NIE MOŻNA SIĘ ZAŁAMYWAĆ, TRZEBA IŚĆ DO PRZODU I MIEĆ WIARĘ!! (...).

Podobne wpisy można spotkać na temat innych chorób przewlekłych, np. epilepsji czy kłopotów z wcześniakami. Znamienne jest, że dla rodziców dzieci chorych na nietypowe schorzenia Internet nie jest jedynie miejscem służącym do wyżalenia się, ale jedyną okazją do poznania ludzi borykających się z podobnymi problemami – im bardziej niespotykana choroba, tym trudniej o zawarcie takiej znajomości w realnym świecie.

Dyskurs dziecka utraconego

Dużą popularnością na eDziecku cieszy się forum „Strata dziecka, Chore dziecko”. Jest to przestrzeń dla rodziców, których dziecko jest ciężko chore lub zmarło. Atmosfera forum jest refleksyjna, wręcz ponura.

Przyjętym na forum zwyczajem jest nazywanie zmarłych dzieci Aniołkami, rodzice wyrażają w ten sposób wiarę, że dziecko znajduje się zawsze blisko. Jest to też jedno z licznych w tej kategorii nawiązań do religii chrześcijańskiej, mimo, że często padają sformułowania typu „nie wiem, gdzie był wtedy Bóg”, myśl, że obecnie dziecko jest aniołem i przebywa w niebie wraz z duszami innych niewinnych młodych ludzi, zdaje się przynosić rodzicom ukojenie.

Podobnie jak w dyskursie dziecka niepełnosprawnego, autystycznego, ważna dla rodziców jest świadomość posiadania znajomych, którzy również przeżywają żalobę, nie czują się wtedy tak samotni, jak w rzeczywistym otoczeniu, gdzie

spotykają nieustannie szczęśliwe, pełne rodziny, od których przyjmowanie wsparcia jest utrudnione także przez zazdrość.

Ewa.3005: *mój świat się rozpadł na kawałki 3 lata temu. (...) nie znałam wtedy tego forum i nie znalazłam osoby, która by mnie rozumiała, bo przeżyła to samo. Nienawidziłam koleżanek (...) one były dobre, wytrwale przy mnie stały, były na pogrzebie (...) a ja ich czasem nienawidziłam do bólu, bo miały żywe dzieci. bo miałam wrażenie, że nie robią tego wszystkiego dla mnie, lecz dla siebie. Wiedziałam, że z ulgą tulą ciepłe ciała swoich oddychających dzieci i myślą „biedna Ewa, jak to dobrze, że to ona, a nie ja”.*

Znajdują sobie tutaj miejsce również matki, które poroniły bądź urodziły martwe dziecko – czują się na forum rozumiane, w życiu codziennym nie spotka się z taką wyrozumiałością żaloba po dziecku, które nigdy się nie narodziło, nie miało imienia, a teraz nie ma nawet grobu – jak gdyby nie istniało. Kobiety przeżywające tragedię poronienia na forum mają okazję do wyrażenia tęsknoty za kimś, kogo nigdy tak naprawdę nie poznały, i dla żadnej z eMam nie wyda się to absurdalne. W tradycji opisywanego forum leży także nazywanie siebie „rodzicami osieroconymi”, a więc takimi, którym umarła córka lub syn.

Wymiana doświadczeń matek dzieci z zaburzeniami rozwojowymi czy kłopotami zdrowotnymi okazała się przestrzenią wyraźnie odróżniającą się od innych forów. Można więc zauważyć tutaj dwie główne tendencje. Pierwsza z nich dotyczy wpisów z prośbą o porady z dziedziny praktycznej. Jest to więc forum wypełnione rekomendacjami, adresami, numerami telefonów, markami sprzętu rehabilitacyjnego, opiniami o szpitalach, placówkach, przypisywanych lekach czy rozpoczynanych terapiach. Liczne w tej dziedzinie wątki upodabniają fora o dzieciach chorych do tematycznej tablicy ogłoszeń.

W następnym nurcie lokują się posty, gdzie matki realizują potrzebę podzielenia się kłopotami, wyżalenia się. Jest to powodowane trudną sytuacją życiową, w której znajdują się autorki: niejednokrotnie całe swoje życie podporządkowują leczeniu i usprawnianiu synów i córek, przy czym czują się zobowiązane do okazywania dziecku jedynie pozytywnych uczuć, bycia dla niego oparciem. W anonimowej przestrzeni Internetu ośmielają się przyznać do wątpliwości na temat rokowania w chorobie dziecka, obaw o przyszłość, ale również do własnego przemęczenia i braku zrozumienia ze strony najbliższego otoczenia. Ich intencją bywa potrzeba podzielenia się przykrymi myślami i doświadczeniami, czasem kobiety zakładają wątki, w których wprost proszą o pomoc inne matki: zazwyczaj są to wiadomości osób znajdujących się w psychologicznym kryzysie, które potrzebują kogoś, kto pokaże im, że nawet w tak trudnym położeniu można „wyjść na prostą”. Użytkowniczki forum licznie odpowiadają na takie posty, współczując ich autorkom i proponując wsparcie w zamieszczonej odpowiedzi lub oferując kontakt prywatny, bardziej osobisty niż publikowanie zwierzeń na ogólnodostępnym forum.

Obok wątpliwości i problemów, rodzice chętnie dzielą się na forach „opowieściami domowymi”, w których liczną grupę stanowią anegdota dotyczące zabawnych zachowań czy wypowiedzi małych dzieci. Opisywane są czasami niejako „przy okazji” omawiania innego zdarzenia, bądź internauci zakładają osobne wątki poświęcone apoteozie szczęśliwego życia rodzinnego. W takich miejscach znajdują się wypowiedzi o dziecięcych „powiedzonkach”, a także osiągnięciach rozwojowych, np. pierwszych ząbkach oraz uczuciach łączących rodziców z ich dziećmi.

W ogólnym rozrachunku, spotkania rodziców w przestrzeni wirtualnej i obecna tam zawsze wymiana poglądów oraz doświadczeń porównać można do tradycyjnych „pogaduszek” w gronie rodziny, przyjaciół czy sąsiadów. W czasach, kiedy każdy wstydzi się przyznać do problemów, by nie zaszkodzić wizerunkowi, anonimowy świat Internetu jest jednym z nielicznych miejsc szczerości, poszukiwania porady i wsparcia

Bibliografia

- Brzezińska A.W. (2009), *Iglą i nitką w Sieci, czyli o kobiecej spoleczności internetowej*, [w:] *Folklor w dobie Internetu*, red. G. Gańczarczyk, P. Grochowski, Wydawnictwo Naukowe UMK, Toruń
- Castells M. (2003), *Galaktyka Internetu. Refleksje nad Internetem, biznesem i społeczeństwem*, Rebis, Poznań
- Grzenia J. (2006), *Komunikacja językowa w Internecie*, PWN, Warszawa
- Królikowska A. (2006), *Pomocna dłoń w cyberprzestrzeni. Poszukiwanie pomocy i formy jej udzielania w Internecie*, [w:] *Spoleczna przestrzeń Internetu*, red. D. Batorski, M. Maroda, A. Nowak, Wydawnictwo Academica, Warszawa
- Mendalka L. (2004), *Internet jako nowy typ środowiska wychowawczego*, „Opieka, Wychowanie, Terapia”, 3–4
- Męczkowska-Christiansen A. (2010), *Dyskursy dzieciństwa a polityka. Pomiędzy wykluczeniem a obywatelskim uczestnictwem*, „Problemy Wczesnej Edukacji”, 2
- Olcoń-Kubicka M. (2006), *Uspolecznienie macierzyństwa przez dyskurs w przestrzeni internetowej*, [w:] *Spoleczna przestrzeń Internetu*, red. D. Batorski, M. Maroda, A. Nowak, Wydawnictwo Academica, Warszawa
- Ostrowska U. (2011), *Krytyczna analiza dyskursu (KAD) z perspektywy badań pedagogicznych*, [w:] *Pedagogika ogólna. Dyskursy o statusie naukowym i dydaktycznym*, red. T. Hejnicka-Bezwińska, Wydawnictwo UKW, Bydgoszcz
- Pawlak A. (2009), *Nowe oblicza patologii w wychowaniu. Deprawacyjna funkcja mediów*, „Wychowanie na co dzień”, 12
- Rubacha K. (2008), *Metodologia badań nad edukacją*, Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne, Warszawa
- Żabicki P. (2007), *Technologiczna codzienność. Internet, bank, telewizja*, Wydawnictwo Trio, Warszawa