

# Joanna Doroszuk

---

## "Blogujące" rodziny wychowujące dzieci z niepełnosprawnością : perspektywa wejścia w pole badawcze

---

Niepełnosprawność nr 13, 165-176

---

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](http://bazhum.muzhp.pl), gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach  
dozwolonego użytku.

Joanna Doroszuk

Uniwersytet Gdański

## „Blogujące” rodziny wychowujące dzieci z niepełnosprawnością – perspektywa wejścia w pole badawcze

Blogging families raising children with disabilities – perspective of getting into research field

The Author presents initial conclusions from analysis of conducted netnographic research. The subject of the research is social functioning of families with disabled children. The author makes problem reconstruction of professor Halina Borzyszkowska's research. The article shows perspective as seen from exploring field of blogs, carried on by parents of disabled children. Researched blogs are shown as space allowing for dialogue, interaction and relationship building.

Słowa kluczowe: rodziny blogujące, netnografia, pole badań

Keywords: blogging families, netnography, research field

### Wprowadzenie

Spółeczne funkcjonowanie rodziny dziecka z niepełnosprawnością stanowi temat ważny zarówno w perspektywie holistycznego wspierania rozwoju dziecka, jak i w optyce rozważań nad integracją osób niepełnosprawnych oraz normalizacją środowiska społecznego. Urodzenie dziecka z niepełnosprawnością implikuje szereg zmian i przekształceń, rzutujących na specyficzną i unikatową naturę rodziny. Wydarzenie to może być interpretowane jako sytuacja graniczna, implikująca procesy „kruszenia się” i wyłaniania mieszanych i nowych tożsamości” (Milczka 2007, s. 147). Nieuchronna konfrontacja zaplanowanego czy wręcz wymarzonego macierzyństwa bądź ojcostwa z rodzicielstwem naznaczonym niepełnosprawnością dziecka, determinuje konieczność przystosowania się do nowej sytuacji – a w konsekwencji – stworzenia nowego obrazu siebie. Dominująca

jest wszakże nie tylko nowość sytuacji, lecz również jej odmienność (urodzenie dziecka zdrowego jako sytuacja typowa).

W przestrzeni rozważań dotyczących rodziny dziecka z niepełnosprawnością zmienna wydaje się również analiza wielopłaszczyznowego procesu przemian (obejmującego m.in. zmiany systemowe i kulturowe tworzące społeczną rzeczywistość posttransformacyjną, przemiany uwarunkowań bycia innym, ewolucję procedur określających korzystanie z pomocy instytucjonalnej, a także współczesne media jako wyznacznik i stymulator zmian społecznych), warunkującego funkcjonowanie rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością. Perspektywa przemian odsłania bowiem nowe wyzwania, do których sprostania rodzice są społecznie i systemowo obligowani. H. Żuraw definiuje proces normalizacji jako konieczność tworzenia odpowiednich warunków, wskazując, iż „normalizacja łączy się z zapewnieniem doświadczeń życiowych, statusu społecznego i warunków bytowych nieróżniących się od uznanych za typowe i normalne w danej zbiorowości” (Żuraw 2001, s. 33), a także wskazuje na jej antydogmatyczny charakter, przekonując, iż „organizowanie życia osobom niepełnosprawnym nie wymaga specjalnych teorii” (Żuraw 2001, s. 33). Biorąc pod uwagę „instytucjonalne niedomaganie” skutkujące deprivacją potrzeb osób z niepełnosprawnością, wydaje się, że w wielu przypadkach normalizacja staje się swoistym obowiązkiem rodziców. Dodatkowo, bardzo często wymagania wobec rodziców nie są powiązane ze wsparciem czy wytycznymi, jak owe warunki na pełne różnorodnych doświadczeń, wartościowe i „typowe” funkcjonowanie w danej zbiorowości spełnić. Normalizacja staje się więc obowiązkiem bez wskazówek. Natomiast oczekiwaną i rzeczywistą odpowiedzią (przynajmniej części) rodziców było (i jest) ich zaangażowanie w proces zmiany, tworzenie grup nacisku, a także importowanie rozwiązań zagranicznych (Krause 2010). B. Podgórska-Jachnik wskazuje, zarówno na zaangażowanie zróżnicowanych grup w proces normalizacji warunków życia osób niepełnosprawnych i optymalizacji wsparcia na każdym etapie życia oraz we wszystkich sferach życia, jak i na ich interakcyjność (Podgórska-Jachnik 2010, s. 14). Zakres wskazanej działalności rodziców interpretować możemy jako świadectwo ich skuteczności.

Konieczność zaangażowania rodziców w proces zmiany jest ważna również w perspektywie przyjmowanych przez nich ról, warunkujących sposób definiowania własnego rodzicielstwa, radzenia sobie w sytuacjach trudnych, postrzegania swojej sytuacji społecznej, wartościowania otrzymywanego wsparcia, a także kreowania wizerunku osób niepełnosprawnych. Wielopłaszczyznowość funkcjonowania rodziny rzutuje na proces konstruowania znaczeń nadawanych swoim relacjom społecznym przez członków rodziny. W perspektywie społecznego funkcjonowania rodziców dzieci z niepełnosprawnością istotne są również obszary ich aktywności. Przeprowadzenie badań internetowych dotyczących funkcjonowa-

nia grupy społecznej o tak ukształtowanych wielopokoleniowo fundamentach, jaką jest rodzina – a tym bardziej rodzina specyficzna, której członkiem jest dziecko z niepełnosprawnością – stanowi próbę eksploracji ważnej przestrzeni społecznej z nowej perspektywy.

## Internet jako przestrzeń aktywności człowieka

Wielopłaszczyznowe wykorzystanie nowych mediów determinuje konieczność zredefiniowania ich pierwotnych celów i obszarów zastosowania. „Media nabrały takiego znaczenia, że są dla wielu głównym narzędziem kierującym i inspirującym potrzeby indywidualne, rodzinne społeczne” (Kobyliński 2002, s. 8). Szerokie zastosowanie mediów i globalne ich wykorzystywanie jest związane z tworzeniem za pośrednictwem mediów różnorodnych możliwości i sposobów komunikowania. Praktyczne rozwiązania techniczne pozwalają na zróżnicowaną aktywność człowieka. Możliwość alternatywy i wyboru w procesie komunikacji za pośrednictwem nowych mediów dotyczy zarówno roli odbiorcy, jak i nadawcy komunikatu. Dostępne są bowiem różne kanały przekazywania treści dostosowane do indywidualnych potrzeb i możliwości nadawcy. Odbiorca zaś ma często zdecydowanie większą – niż podczas tradycyjnej rozmowy – możliwość zachowania anonimowości, a także nie jest obligowany do transmisji komunikatu zwrotnego.

Globalne wykorzystywanie nowych mediów w wielu sferach życia (od przekazywania informacji i komunikowania się po np. bankowość, medycynę, astronomię czy inżynierię lądową) oraz łatwość dostępu do mediów we większości społeczeństw sprawia, iż nabierają one większego znaczenia, a nawet mogą być czynnikiem determinującym społeczne zmiany. K. Krzysztofek wskazuje, że „w pierwszej fazie nasze doświadczenie realnej rzeczywistości, wpłynęło na kształt „wirtualu”, który był odwzorowaniem pierwszego, z czasem jednak ten drugi coraz silniej zaczął wpływać na naszą rzeczywistość i ten proces będzie się nasilać”. (Krzysztofek 2007, s. 238). Zmiany w obszarach gospodarki zależne będą od specyfiki branży czy dziedziny, jednak w obszarze komunikacji i relacji interpersonalnych widoczne są zarówno nowe sposoby budowania więzi, zmiany w preferowanych aktywnościach (zwiększenie czasu na kontakt przez Internet przy obniżeniu rzeczywistych spotkań), a nawet importowanie zwrotów czy określeń z przestrzeni wirtualnej do mowy potocznej (np. banowanie jako odrzucenie danej osoby). Komunikacja wirtualna wypiera komunikację tradycyjną bezpośredniego, fizycznego kontaktu. Znikają bariery miejsca i czasu w interakcjach międzyludzkich. Jak wskazuje R.V. Kozinets, zaciera się także granica pomiędzy

cyberprzestrzeni a światem rzeczywistym – „Obie sfery zlały się w jedno uniwersum: świat ludzkich przeżyć. To świat, który zakłada wykorzystywanie technologii do komunikowania się z innymi, do tworzenia wspólnoty, utrzymywania kontaktów, wyrażania siebie i zdobywania wiedzy” (Kozinets 2012, s. 15).

K. Krzysztofek wskazuje również na cechy Internetu umożliwiające łatwość aktywnego uczestnictwa oraz nawiązywania w jego przestrzeni relacji z innymi – „nie ma centrum, nie ma bliższych i dalszych dystansów, wszyscy użytkownicy są od siebie w jednakowej odległości. (...) Można do niej wejść z dowolnego punktu” (Krzysztofek 2007, s. 238). Poczucie równości (choćby w kwestii dostępu do medium) sprzyja poczuciu solidarności i wspólnoty, a także chęci współuczestnictwa, co może być ważne dla osób odczuwających na co dzień odtrącenie czy samotność. Możliwość nie tylko przekazywania informacji, lecz również wpływania na innych w przestrzeni Internetu, tworzenia pól zrozumienia, więzi czy nawet wspólnoty sprzyja chęci zaangażowania w cyberkulturę. Ponadto likwidacja granic miejsca i czasu jako warunków spełnienia interakcji, sprzyjać może zaangażowaniu i aktywności oraz nawiązywaniu kontaktów przez osoby fizycznie od siebie oddalone, czyniąc interakcje „ponad-granicznymi”. Internet tworzy również nowe możliwości komunikowania się – stwarza okazje do aktywności dla osób o ograniczonych możliwościach aktywnego uczestnictwa w życiu społeczności lokalnej, na przykład ze względu na posiadanie dziecka z niepełnosprawnością wymagającego stałej opieki.

Internet może być zarazem źródłem wiedzy, miejscem szukania pomocy i wsparcia, jak i tworzenia się internetowych stref wpływu, co wynika zarówno z większego znaczenia grupy niż jednostki, jak i z właściwości współczesnego społeczeństwa wykazującego dużą gotowość do formowania się ruchów społecznych. (Sztompka 2012). Internet jako przestrzeń komunikacji sieciowej może stać się miejscem dla budowania się grupowych tożsamości, zwłaszcza ze względu na współistnienie, kompilacyjność, kompleksowość oraz globalność jako cechy odróżniające go od innych mediów (Błachnio, Gózik 2007, s. 252–253). Internet nie stanowi wszakże substytutu innych mediów, lecz jest z nimi powiązany, zwiększa to jego atrakcyjność i dostępność (np. korzystanie z Internetu przez telefony komórkowe), a także ułatwia użytkowanie przez wykorzystanie innych technologii (np. komunikowanie głosowe). Komunikowanie się z wykorzystaniem tego medium pozwala na przyjmowanie różnych ról, dialog pomiędzy dwoma osobami, a także może mieć charakter zbiorowego przekazywania informacji czy współtworzenia, przy czym globalność jako cecha zasięgu Internetu, sprawia, że przekaz może mieć charakter międzynarodowy oraz transkulturowy.

Wskazane cechy specyficzne Internetu determinują jego znaczenie jako przestrzeni aktywności człowieka. W perspektywie podejmowanych rozważań znaczące wydaje się zwłaszcza, że jest on miejscem tworzenia relacji międzyludz-

kich, czemu sprzyjają również reguły danych stron internetowych. „Cyberkultura nadaje rangę udziałowi we wspólnotach nastawionych na dyskusję i argumentacji. Wywodzi się w prostej linii z moralności egalitarnej, zachęca do pewnej istotnej wzajemności w kontaktach międzyludzkich” (Wawrzyniak-Chodaczek 2002, s. 20). Motywujące do aktywności jest tematyczne czy funkcjonalne ukierunkowanie danej strony, związane to być może zarówno z świadomością współuczestnictwa czy przynależności, jak i poczuciem bycia współtwórcą, czy nawet ekspertem w danej dziedzinie. W przypadku wielu portali poziom aktywności użytkownika na danej stronie internetowej stanowi czynnik stratyfikujący - co widoczne jest na przykład na forum w statucie użytkownika - związanego z danymi przywilejami, który zmienia się w zależności od liczby wpisów. Ponadto serwisy czerpią profity z liczby i działalności użytkowników i dlatego starają się motywować do aktywności na przykład przez nagradzanie użytkowników aktywnych.

Ze względu na spełnianie podstawowych warunków, jakie spełniać powinna grupa w przestrzeni medialnej (por. Pietrzak 2012) - możliwość niemal bezpośredniej interakcji (prowadzenie rozmowy przez Internet), celowość interakcji, konieczność przestrzegania norm (często skodyfikowanych w regulaminie obowiązującym uczestników), a także struktura społeczności (nierzadko związana z poziomem aktywności) - jednym z rodzajów stron, najbardziej sprzyjających formowaniu się grup, wydaje się forum internetowe. Zorientowane zazwyczaj wokół określonego tematu (np. forum studentów danej uczelni, forum młodych mam, forum miłośników zabytkowych aut) fora internetowe cieszą się znacząco popularnością, jednak ich wykorzystanie (ze względu na funkcjonalność) może być zagrożone przez rosnącą popularność innych form aktywności internetowej - portali typu „Facebook”, „Twitter” czy wzrost znaczenia blogosfery.

Blogi stanowią coraz bardziej popularną formę aktywności - także wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Blog (ang. *web log* - dziennik sieciowy) według definicji Oxford English Dictionary to „często aktualizowana strona internetowa zawierająca osobiste spostrzeżenia, cytaty z innych źródeł itp., prowadzona zwykle przez jedną osobę i zawierająca na ogół hiperlinki do innych stron; dziennik lub pamiętnik prowadzony w Internecie” (za: Rettberg 2012). Powodzeniu blogów sprzyja ich tematyczne zorientowanie, przyciągające osoby, dla których ważny czy ciekawy jest dany obszar tematyczny lub identyfikujące się z autorem bloga. Ze względu na możliwość komentowania wpisów, czy wstawiania hiperłączy blogi umożliwiają interakcje czy nawiązywanie relacji, a nawet tworzenie się specyficznej wspólnoty zwanej blogosferą, stanowiącą efekt możliwości komunikowania się autorów i czytelników blogów. Blogosfera „stwarza możliwość poczucia przynależności do wspólnoty, przy jednoczesnym zachowaniu swej indywidualności. Stopniowo ze zbioru indywidualnych blogowiczów zaczyna

wylaniać się wspólnota oparta na podobieństwie zainteresowań, odczuć, sytuacji życiowej czy wieku” (Adamski 2012, s. 130). Osoby „blogujące” przyjmują pewne – charakterystyczne dla blogosfery – reguły, począwszy od nadania struktury stronie swojej stronie, wstawianie hiperłączy do innych blogów, wspieranie akcji społecznościowych innych autorów blogów, po zachowanie zasady wzajemności w komentowaniu notek innych. Znamienna i coraz bardziej powszechna wydaje się również tendencja do komunikowania się przez tekst, jak i obraz oraz materiały audiowizualne. Autorzy blogów mogą również mobilizować do działań zbiorowych (np. akcja „Duże sprawy w małych głowach” polegająca na stworzeniu oraz zebraniu funduszy na publikację książki dla dzieci przybliżającej temat niepełnosprawności. Akcja rozpoczęła się na jednym z blogów z inicjatywa mamy chłopca z niepełnosprawnością – autorki bloga). Ze względu na wskazaną specyfikę blogi mogą stanowić przestrzeń znaczącą dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością, których społeczne funkcjonowanie stanowi przedmiot moich zainteresowań badawczych.

## Podstawowe założenia metodologiczne badań własnych

Prowadzone przeze mnie badania stanowią empiryczną część podjętej rekonstrukcji problemowej badania H. Borzyszkowskiej dotyczącego izolacji społecznej rodzin dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, i jej aktualizację (por. Borzyszkowska 1997). Podjęte rozważania oraz badania wpisują się w tradycję gdańskiej pedagogiki specjalnej, której prof. H. Borzyszkowska była współtwórczynią. Nawiązanie do działalności naukowej dotyczącej rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością realizowanej niemal trzydzieści lat temu, ma również znaczenie ze względu na możliwość ukazania zmiany paradygmatycznej w pedagogice specjalnej, której załączek stanowi działalność naukowa prof. H. Borzyszkowskiej. Znaczenie badań Profesor, dotyczące izolacji rodzin dzieci z niepełnosprawnością, wynika zarówno z samego jego celu – poruszono wszakże temat ważny, dotąd nieeksplorowany empirycznie na gruncie polskim, wskazując „nierehabilitacyjne” formy wsparcia dziecka z niepełnosprawnością, a także zwiększając odpowiedzialność społeczną za jakość życia dziecka z niepełnosprawnością i jego rodziny oraz z jego zakresu wyznaczonego przez wielkość próby badawczej. Dlatego określone przez autorkę kategorie znaczące dla społecznego funkcjonowania rodziny dziecka z niepełnosprawnością – aktywność rodziców w środowisku społecznym, wsparcie instytucji, a zwłaszcza ośrodków edukacyjnych, radzenie sobie w sytuacjach trudnych, interpretacja oczekiwań społecznych, kreowanie wizerunku dziecka, znaczenia nadawane rodzicielstwu – tworzą osnovę opisywanej działalności empirycznej.

Ramy pojęciowe badania tworzone są również przez współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej wskazane przez A. Krause, jako paradygmaty szczegółowe mieszczące się w orientacji humanistycznej – społeczny paradygmat niepełnosprawności, paradygmat normalizacyjny, paradygmat emancypacyjny – wskazujące na wymiary społecznego funkcjonowania człowieka z niepełnosprawnością (Krause 2010, s. 180–210).

Znacząca jest również przestrzeń badania – Internet, który stanowi nie tylko tło dla aktywności poznającego i badanych, lecz również – ze względu na swoją specyfikę – ukierunkowanie działalności empirycznej.

Wyznaczenie wskazanych ram pojęciowych pozwoliło na połączenie powiązanych ze sobą obszarów znaczeniowych, umożliwiając tym samym wyszczególnienie elementów kluczowych dla prowadzonego badania: kreowanie wizerunku dziecka z niepełnosprawnością przez aktywność jego rodziców w Internecie; tworzenie się przestrzeni samopomocy i wzajemnego wspierania przez rodziców; pozyskiwanie wsparcia i pomocy od instytucji; upublicznianie tematów trudnych dla rodziców dziecka z niepełnosprawnością, dzielenie się z innymi problemami dnia codziennego. Elementy te tworzą wspólnie osnowę dla przedmiotu badań, jakim jest aktywność rodziców dzieci z niepełnosprawnością w Internecie związana z posiadaniem dziecka z niepełnosprawnością.

Celem badania jest poznanie znaczeń, jakie nadają swojej sytuacji społecznej rodzice dzieci z niepełnosprawnością, aktywni w Internecie przez wypowiedanie się na forach internetowych lub pisanie blogów. Sytuacja ta rozumiana jest zarówno jako implikacja poziomu i jakości relacji społecznych wskazanej grupy rodziców z innymi ludźmi oraz wynik postrzegania trudu własnego rodzicielstwa związanego z niepełnosprawnością dziecka.

Biorąc pod uwagę, że społeczność rodziców dzieci z niepełnosprawnością, która jest aktywna w Internecie (prowadzenie blogów, systematyczne udzielanie się na forach internetowych), stanowi grupę specyficzną – osoby aktywne, posiadające umiejętność sprawnego korzystania z Internetu, chętnie dzielące się z innymi swoimi doświadczeniami, opiniami spostrzeżeniami, przesadne byłoby traktowanie ich jako grupy reprezentatywnej. Dlatego też założeniem badacza będzie poznanie kreowanego przez nich wycinka „internetowego świata”.

Podstawową metodą opisywanej działalności empirycznej jest netnografia, która jest „badaniem posługującym się obserwacją uczestniczącą do pracy w wirtualnym terenie. Wykorzystuje formy komunikacji zapośredniczonej przez komputer jako źródła danych po to by dotrzeć do etnograficznego zrozumienia i przedstawienia wybranych zjawisk kulturowych czy społecznych” (Kozinets, 2012, s. 93) Zakorzeniona w etnografii, etnografia, mimo że również zakłada współuczestniczenie i eksplorację świata poznawanego, przy jednoczesnej obserwacji i analizie sposobu jego konstruowania przez współuczestników, różni się



jednak zarówno sposobami interakcji, możliwością pozostania anonimowym bądź bardziej świadomego kreowania swoim wizerunkiem oraz możliwością archiwizowania materiału badawczego na bieżąco (Kozinets 2012, s. 104–110). Internet stał się nową przestrzenią dla aktywności człowieka, a także kolejnym ważnym, choć innowacyjnym, obszarem badawczym, umożliwiając dostęp do osób z różnych środowisk, niwelując ograniczenia terytorialne oraz pozwalając zarówno na stałą obserwację aktywności jednostki i międzyludzkich relacji, jak i na wspólne konstruowanie danego obszaru cyberprzestrzeni. Mając na uwadze złożoność problemów badawczych, wskazujących na poznanie zarówno kreowanego w Internecie wizerunku dziecka z niepełnosprawnością i jego rodziny, jak i społecznych oraz instytucjonalnych uwarunkowań jej funkcjonowania, konieczne – w perspektywie badacza – wydawało się dokonanie triangulacji metod w celu zwiększenia wartości analizy materiału badawczego, a także uzyskania wielopłaszczyznowej wiedzy. Rodzice dzieci z niepełnosprawnością będący użytkownikami Internetu, przez tekst i obraz, konstruują świat znaczeń. Dlatego też dokonano połączenia netnografii z analizą dyskursu oraz analizą materiału wizualnego, które stanowią swoistą odpowiedź na wizualność i tekstualność cyberprzestrzeni. Analiza dyskursu, koncentrująca się na języku – medium interakcji, wydaje się szczególnie istotna w procesie poznania dotyczącego konstruowania wzorców oraz aktywnej wiedzy na temat funkcjonowania rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością, a także nadawaniu znaczeń własnym relacjom z dzieckiem, a w konsekwencji definiowaniu własnego rodzicielstwa. Podobnie analiza materiałów wizualnych, która dodatkowo może przyczynić się do odpowiedzi na pytania o kreowany wizerunek dziecka z niepełnosprawnością.

Materiał badawczy był uzyskiwany przez obserwację uczestniczą oraz interakcje z uczestnikami społeczności internetowej, udzielającymi się na wybranym forum internetowym oraz piszących blogi. Badanie trwało od września 2013 do kwietnia 2014 roku. Obserwacją objęte zostało forum dla rodziców dzieci z zespołem Downa oraz sześć blogów dzieci z różną niepełnosprawnością.

### Spostrzeżenia z badania – perspektywa badacza „wchodzącego w teren”

Dwupłaszczyznowy teren badań (blogi i forum) stanowił wynik obawy badacza o niewystarczający zakres współdziałania użytkowników blogów, uniemożliwiający nasycenie materiału badawczego. Netnografia blogów stanowi bowiem innowacyjną odmianę netnografii ze względu na ograniczony zakres współuczestnictwa i pozorny charakter komunikacji jednostronnej. Jednak w perspektywie wniosków z wejścia w teren badawczy, badane blogi wydają się miejscem nie tyl-

ko publikowania notek przez ich twórców, lecz aktywnego współdziałania, na co chciałabym zwrócić w tym miejscu uwagę. Dlatego też poniższe spostrzeżenia z badania dotyczyć będą tylko jego fragmentu – netnografii blogów. Biorąc pod uwagę dopiero rozpoczęty proces analizy, chciałabym podkreślić wstępny charakter moich spostrzeżeń. Wszelkie wnioski – zgodnie z przyjętą strategią jakościową – dotyczą badanego wycinka rzeczywistości, nie stanowią uogólnień czy twierdzeń dotyczących całej blogosfery.

Aspekt „blogowego” monologu podkreślał Ondrejka, porównując go do człowieka krzyczącego przez megafon, stojąc samotnie na górze (za: Rettberg 2012, s. 86). Dezaktualizacja powyższego porównania wynika głównie ze względu na innowacje techniczne umożliwiające prowadzenie aktywnego dialogu na blogu czy tworzenie sieci pomiędzy blogami (komentarze, linki itp.). Z perspektywy siedmiomiesięcznego badania chciałabym również zwrócić uwagę na interakcyjny charakter blogów. Jednak metafora autora eksponuje inną, ważną cechę omawianego pola badawczego – przez brak bezpośredniego kontaktu z odbiorcą przekazywanych treści, publikowanie w Internecie może sprzyjać otwartości i szczeroci. „Niewidzialny” odbiorca nie ocenia, nie ponagla – sprzyja konstruowaniu wypowiedzi.

Rozpoczynając proces badawczy moje spostrzeżenia dotyczące komunikacji bloga były jednak bliższe perspektywy jednostronności niż interakcyjności czy współdziałania, a sama blogosfera wydawała mi się bardziej statyczna niż dynamiczna, lecz współuczestniczenie w blogosferze zmieniło mój sposób postrzegania aktywności w Internecie.

W perspektywie postrzegania pola badawczego przez badacza wchodzącego w teren badawczy zostały wyłonione takie kategorie, jak: tekstualność, wizualność, ikoniczność, wielowątkowość, sieć rozproszona oraz specyficzny dyskurs.

Możliwość archiwizowania wpisów na blogach sprawia, że odbiorca (w tym badacz) może czytać nie tylko bieżące notki, lecz poznać konstruowaną (przez twórcę/twórców oraz użytkowników) na blogu historię. Archiwizowanie pozwala również na rozłożenie rozmów w czasie, a także epizodyczne konstruowanie opowieści. Dany wątek jest kontynuowany w wybranych kolejnych wypowiedziach. Możliwe jest również nawiązywanie do wątków wcześniejszych przez komentujących czy autora oraz wstawianie hiperłączy do wcześniejszych wpisów. W konsekwencji wpisy tworzą niemal niekończące się opowieści, w których osoby komentujące, zadające pytania czy dzielące się własnymi spostrzeżeniami biorą aktywny udział. Dostęp do wcześniejszych wpisów pozwala również na obserwację zmian w sposobie pisania, w opisie dziecka, lecz sprzyja też konstruowaniu znaczeń nadawanych własnemu rodzicielstwu.

Charakterystyczne na badanych blogach było opisywanie i obrazowanie emocji przez wstawianie złożonych znaków tekstowych (ang. *emoticon*), edycję

tekstu (pogrubienie, wykrzykniki, zmiana czcionki). Ważna z perspektywy badacza wydaje się także zorientowana semantycznie gramatyka tekstu, na przykład: zmiana kategorii osoby czy trybu wypowiedzi, bądź tworzenie specyficznych określeń. Sposób pisania (metaforyczny lub dosłowny, jako dziecko czy jako rodzic) na badanych blogach zmieniał się w zależności od tematu wpisu i ładunku emocjonalnego. Opisy pogorszenia stanu zdrowia dziecka czy pokonywania instytucjonalnych utrudnień były pisane poważnie – te pierwsze jednak dość lakonicznie, z lękiem, skrótowo, drugie zaś szczegółowo i bardziej emocjonalnie. Pisane lekkim i wesołym tonem były zaś noki dotyczące postępów dziecka bądź zachowań charakterystycznych dla jego wieku, podobne do zachowań pełnosprawnych rówieśników. Znamienne było również nadawanie wyłączności wykorzystywania pewnych terminów (używane przez rodziców określenia niepełnosprawności czy chorób, wykorzystywane w innych kontekstach odbierane są nierzadko jako pejoratywne).

Obok tekstu znaczące na blogach są również wstawiane materiały wizualne – zdjęcia, filmy. Wielokrotnie zdają się one zastępować tekst. Badane blogi różniły się jednak od jakości i ilości wstawianych fotografii. Większość publikowanych zdjęć przedstawia wesołe dzieci w różnych aktywnościach, same lub w gronie rodzinnym. Na jednym z blogów opublikowane były również zdjęcia córki autorki bloga ze szpitala, w słabym stanie zdrowia. Na większości blogów obok zdjęć stosunkowo dużo było filmików przedstawiających różne (zazwyczaj nowe) umiejętności dzieci – komunikowanie się za pomocą języka migowego, chodzenie, stanie czy zakładanie butów.

Natomiast kategoria sieci rozproszonej opisuje swobodne, dowolne i zdecentralizowane połączenie blogów przez linkowanie. Spośród sześciu badanych blogów na trzech z nich często pojawiały się wzajemne odniesienia czy linki, na jednym linki w notkach dotyczyły tylko akcji prowadzonej przez autorkę jednego z badanych blogów, na jednym linki do innych blogów znajdowały się w bocznej kolumnie, lecz w tekście nie było odniesień, a na ostatnim zaś hiperłącza dotyczyły portali i wspólnot nie zaś innych blogów. Połączenie blogów nie stanowi wszakże reguły, lecz wydaje się być uwarunkowane indywidualnymi preferencjami autorów, a także ich aktywnością na innych blogach (np. komentowanie wpisów innych)

Powyższe kategorie dotyczą głównie sposobów publikowania na blogu, które w aspekcie wejścia w pole badawcze wydawały się znamienne. Charakterystyczny okazał się również zakres przekazywanych treści budujący wymiar komunikacji jednostronnej bądź interakcyjności. W ujęciu dialogu konstruowanego na badanych blogach znaczące wydają się zwłaszcza komentarze przyjmujące postać rozmowy pomiędzy dwoma lub większą liczbą użytkowników. Ze względu na bezpośredniość oraz nierzadko społeczny charakter wypowiedzi twórców i od-

wiedzących bloga, tworzą oni sieć wsparcia – wymieniają się informacjami, wartościują dane pomoce edukacyjne, sprzęt rehabilitacyjny czy ośrodki terapeutyczne, wspierają akcje pomocowe (linki, namawianie), a nawet udzielają doraźnej pomocy (np. przekazywanie sobie danego sprzętu). Okazywane wsparcie ma również wymiar emocjonalny (okazywanie zrozumienia, porównywanie, docenianie danych aktywności). Dwie z publikujących na badanych blogach mam, po okresie kontaktu tylko wirtualnego, zdecydowały się również na spotkanie i nawiązały relacje przyjacielskie.

Natomiast znamiona komunikacji jednostronnej ma na przykład tworzony przez jednego z badanych rodziców słowniczek pojęć związanych z niepełnosprawnością, bez możliwości komentowania zamieszczonych definicji przez czytelników. Podobnie jest z podstronami dotyczącymi historii dziecka, informacji dotyczących diagnoz (nie wszystkie badane blogi miały możliwość wstawiania w tym miejscu komentarzy).

Charakter pośredni pomiędzy jednostronnością komunikatu a interaktywnością mają również konstruowane przez autorki (oraz autora – jeden blog prowadzony przez obojga rodziców) długie opowieści na temat własnego rodzicielstwa, trudu wynikającego z niepełnosprawności dziecka czy budowaniu relacji z własnym dzieckiem. Posiadają one zabarwienie terapeutyczne – dają możliwość swoistego „przepracowania” danych tematów trudnych. Stanowią również (przez wskazywaną wyżej ponadczasowość konstruowania historii) świadectwo zachodzących zmian. Na jednym z blogów wpisy dotyczące trudniejszej strony rodzicielstwa dziecka z niepełnosprawnością, publikowane były – zamiast na stronie głównej – na jednej z podstroi (nazwanej „Mokradła”). Wpisy te jednak dają możliwość odpowiedzi czytelnika, nawiązania rozmowy. Niejednokrotnie prowokują nawet dyskusję. Są więc opowieściami, których wartość może mieć samo ich tworzenie jak i reakcje odbiorców.

## Podsumowanie

Dla początkującego netnografa wejście w pole badawcze, jakim są blogi rodziców dzieci z niepełnosprawnością, stanowiło wyzwanie, a także naukę sprawnego poruszania się w przestrzeni konstruowanej przez ich twórców. Początkowa ciekawość badacza motywująca do regularnego uczestnictwa w blogosferze z biegiem czasu nie zamieniła się w rutynę i przymus, lecz zaangażowanie emocjonalne badacza i potrzebę aktywności i „bycia na bieżąco”. Wskazane wyżej kategorie weryfikowane będą w toku dalszych analiz. Stosowana triangulacja metod analizy danych ma przyczynić się do konstruowania wiedzy wielopoziomowej, gdyż

już w perspektywie przeprowadzonego badania i rozpoczęcia procesu analizy blogi jawią się jako specyficzny, lecz wielopłaszczyznowy i wartościowy, teren badawczy.

## Bibliografia

- Adamski A. (2012), *Media w analogowym i cyfrowym świecie. Wpływ cyfrowej rewolucji na rekonfigurację komunikacji społecznej*, Dom Wydawniczy ELIPSA, Warszawa, s. 130
- Błachnio A., Gózik A. ( ), *Komunikacja w odosobnieniu. porównanie komunikacji tradycyjnej i komunikacji sieciowej wirtualnej* [w:] *(Kon)teksty kultury medialnej. Analizy i interpretacje*, red. M. Sokołowski, Katedra Socjologii UWM, Olsztyn
- Borzyszkowska H. (1997), *Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk
- Kobyliński A. (2002), *Matrix i areopag. Moralne i duchowe wyzwania świata mediów*, [w:] *Media i kultura*, red. A. Kobyliński, Płocki Instytut Wydawniczy, Płock, s. 8
- Kozinets R. (2012), *Netnografia. Badania etnograficzne online*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Krause A., Żyta A., Nosarzewska S. (2010), *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń
- Krzysztofek K. (2007), *Nowa planeta: percepcje cyberprzestrzeni, wirtualnej* [w:] *(Kon)teksty kultury medialnej. Analizy i interpretacje*, red. M. Sokołowski, Katedra Socjologii UWM, Olsztyn
- Milczka T. (2007), *Od sobości do tożsamości medialnej i wirtualnej*, [w:] *(Kon)teksty kultury medialnej. Analizy i interpretacje*, red. M. Sokołowski, Katedra Socjologii UWM, Olsztyn, s. 147
- Pietrzak H. (2012), *Nowe podmioty w przestrzeni medialnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2012, s. 370
- Podgórska-Jachnik D. (2010), *Uwarunkowania lepszej przyszłości osób niepełnosprawnych*, [w:] *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych t. 2, Ruch na rzecz lepszej przyszłości osób niepełnosprawnych*, red. D. Podgórska-Jachnik, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Łodzi, Łódź, s. 14
- Sztompka P. (2012), *Socjologia. Analiza społeczeństwa. Nowe poszerzone wydanie*, Wydawnictwo Znak, Kraków
- Wawrzyniak-Chodacek M. (2002), *Aksjologiczne aspekty funkcjonowania mediów*, [w:] *Media i edukacja w dobie integracji*, red. W. Strykowski, W. Skrzydlewski, Poznań, s. 30
- Zajac J.M., Rakowy K. (2007), *Blogi i blogosfera z perspektywy sieci społecznych*, „Studia Medioznawcze”, nr 3(30), s. 79
- Żuraw H. (2008), *Udział osób niepełnosprawnych w życiu społecznym*, Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa