

Aneta Jarzębińska

Rodzice dzieci z wadą letalną jako wspierani i wspierający

Pedagogika Rodziny 5/4, 157-167

2015

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.

Aneta Jarzębińska

Rodzice dzieci z wadą letalną jako wspierani i wspierający

Parents of children with lethal defect shown as the ones being supported and the ones supporting others

Abstract: This particular article will report on the results of research on the topic of the proportions of being supported and showing support to others by parents of children with a lethal defect - in this case the Edwards Syndrome. The analysis has been narrowed down to parents of the said children who are also a part of an internet forum which helps relatives of children with lethal defects.

On the basis of netnographic interviews conducted with the parents it was possible to identify how much support they have received, in which forms did they receive the said support and what was the dynamic of it. The support shown by the parents who received help on the forum has been analysed similarly. It has been observed that the parents which took part in the research have received more support than they have shown to others on the forum. What is more, the early stages of being on the aforementioned forum by the parents, where the ones where they received the most support but at the same time they have shown the least support to others.

Key words: loss of child, child with lethal defect, social support

W większości funkcjonalnych ujęć wsparcia społecznego akcentuje się jego relacyjną naturę przejawiającą się w wymianie dóbr takich jak emocje, informacje, instrumenty działania oraz dobra materialne. Niektórzy stoją na stanowisku, że wymiana jest wręcz nieodzowna, by czerpać ze struktury wsparcia z pożytkiem [Kraut, Kiesler i in. 2001] i bez popadania w tzw. pułapki miłosierdzia, na które-jak wskazuje Maria Czerepaniak-Walczak, narażeni są zarówno ci, którzy wspierają

(np. pycha), jak i ci, którzy z tego wsparcia korzystają (np. pułapka wyuczonej bezradności) [2005].

Jednakże aby zwracać się po informacje, emocje, rady a zwłaszcza, by samemu dawać te dobra, konieczny jest wystarczająco wysoki zasób umiejętności interpersonalnych. W tym drugim przypadku niezbędna jest m.in. umiejętność aktywnego słuchania, zdolność ujawniania emocji, jasne wyrażanie myśli i taktowe reagowanie na komunikaty drugiej osoby, zaangażowanie w rozwiązywanie jej problemu lub taki na nią wpływ, by przyczynić się do zmniejszenia jej cierpienia [Balawajder 1996]. Umieszczenie na osi rozciągającej się pomiędzy czerpaniem wsparcia a jego udzielaniem jest zależne także od przyjętej filozofii życia, od tego, czy sam człowiek definiuje siebie bardziej jako „dawcę” czy „biorcę” wsparcia.

Można oczekiwać, że zasoby wsparceniowe jednostki wzrastają na dalszych etapach konfrontacji z problemem, kiedy uzyskuje ona wsparcie wystarczające, by przynajmniej doraźnie rozwiązać ciążyący problem i nie pożytkować swej energii na walkę z jego negatywnymi konsekwencjami. W szczególności natomiast charakteryzowany potencjał może wzrastać gdy zostaną uruchomione – jak to określił Stanisław Kawula – „wewnętrzne zasoby do radzenia sobie w przyszłości w podobnych sytuacjach” [2004, s. 63], co jak sądzę, nie odnosi się wyłącznie do osobistych problemów ale także do sytuacji, kiedy podobne trudności przeżywają inni ludzie. Zgodnie z taką optyką doświadczenie wsparcia przez jednostkę jawi się jako przedpole dla podejmowania przez nią działań wspierających.

W artykule podejmuję próbę odpowiedzi na pytanie, w jakich proporcjach bycie wspieranym i udzielanie wsparcia układają się na linii życia rodziców, u których dzieci rozpoznano wadę letalną- Zespół Edwardsa (zwany dalej ZE). Analizę zawęziłam do wsparcia pomiędzy rodzicami- członkami istniejącego od 2006 roku internetowego forum skupiającego bliskich dzieci z wyszczególnionym schorzeniem. Do tych spośród rodziców, którzy opublikowali na forum więcej niż 10 postów zwróciłam się o udzielenie wywiadu netnograficznego. Forumowiczów, którzy spełnili opisane kryterium było 55. Propozycję wzięcia udziału w badaniu zaaprobowало 25, jednakże ostatecznie wywiadu udzieliło 19 osób.

Jak pisze Robert Kozinets [2012], podobnie jak w przypadku wywiadów prowadzonych w sytuacji bezpośredniego kontaktu, wywiady netnograficzne można wielorako pogrupować. W swoim badaniu zastosowałam wywiad indywidualny i ustrukturyzowany. Rozpoczął się on od serii ogólnych pytań, które pozwoliły dokonać wstępnej charakterystyki badanych osób. Zorientowałam się mianowicie, że moi rozmówcy to kobiety w wieku od 26 do 44 lat oraz, że mieszkają w różnych rejonach kraju a dwie poza jego granicami. Na forum załogowały się pomiędzy 2008 a 2014 rokiem (najwięcej – sześć w 2009 roku). W równej liczbie przypadków (po 8) badane matki przyłączyły się do dyskusji na swojej etapie ciąży co w czasie, gdy już wychowywały dziecko z ZE. Kilka (3) uaktywniło się

na forum po stracie ciąży, z której miało się narodzić dziecko z ZE. W czasie przeprowadzania badania większość rozmówczyń (17) miała za sobą doświadczenie śmierci swego chorego dziecka.

Pozostałe pytania, jakie zadałam matkom dzieci z ZE ukierunkowane były na rozpoznanie problemów ich rodzicielstwa oraz interakcji z innymi użytkownikami forum. Tego rodzaju pytań było w sumie 18. W artykule analizuję odpowiedzi na zaledwie niektóre z nich. Rozważam mianowicie te wypowiedzi, które stały się podstawą by odpowiedzieć na następujące problemy badawcze:

1. Jak forum ulokowało się na tle innych źródeł pod względem wsparcia oczekiwanego i uzyskanego w sytuacji choroby dziecka?
2. Ile wsparcia badane otrzymały od innych członków grupy na poszczególnych etapach swej przynależności do niej a ile go dały?
3. Ile razy i od ilu użytkowników forum badane matki otrzymały wsparcie w przewidzianych katalogiem formach kontaktu?
4. Ile razy i ilu członkom forum badane matki dały wsparcie z rozróżnieniem na przewidziane katalogiem formy kontaktu?
5. Jakie są deklaracje badanych matek w odniesieniu do wspierania w przyszłości innych rodziców chorych dzieci?

Oczekiwania związane z wirtualną społecznością i wsparcie uzyskane od jej członków

Okoliczności, w jakich badane przyłączyły się do wirtualnej dyskusji każdorazowo były trudne, często skrajnie traumatyczne, przez co badane kobiety wymagały społecznego wsparcia. Przeprowadzone wywiady pokazały, że spodziewały się je otrzymać na forum, pośród ludzi podobnie doświadczonych. Takim założeniem kierowała się większość badanych matek (13). Kilka (5) zamierzało wymienić się informacjami i/lub doświadczeniami z innymi użytkownikami forum, natomiast jedna, która trafiła do grupy już doświadczony rodzic trzyletniej dziewczynki, dawno pogodzony z sytuacją, z poukładanym życiem i zrjonalizowanym problemem, żyjący bez ciągłego zastanawiania się co będzie, od początku była wiedziona pragnieniem wspierania innych rodziców.

Zarazem, choć większość badanych kobiet spodziewała się uzyskać na forum wsparcie w rozwiązaniu problemów, które pojawiły się wraz ze zdiagnozowaniem u dziecka ZE, przeprowadzone wywiady pokazały, że nie postrzegały one forum jako głównego źródła wsparcia. Forum okazało się być dla tych kobiet czwartym z kolei podmiotem, od którego oczekiwały wsparcia. Najwięcej wsparcia pragnęły otrzymać od własnego męża/partnera a następnie od swej matki a w jeszcze dalszej kolejności od lekarza prowadzącego ciążę. Mniej wsparcia niż od forum badane matki spodziewały się natomiast uzyskać od innych niż lekarz prowadzący ciążę przedstawicieli służby zdrowia, od własnego ojca, dalszych

krewnych oraz przyjaciół. Najmniejsze oczekiwania kobiety zwerbalizowały wobec duchownych.

Następnie, wiedzioną przekonaniem wyrażonym przez Helenę Sęk i Roberta Cieślaka, że wsparcie rzeczywiście otrzymane może być relacjonowane także subiektywnie przez jego odbiorcę [2004] ustaliłam, ile wsparcia całościowo badane matki doświadczyły od forumowiczów i jak w tym względzie forumowicze lokują się pośród innych źródeł wsparcia .

Okazało się, że z uwagi na całość darowanego wsparcia osoby poznane na forum ulokowały się na drugim miejscu pośród wszystkich źródeł wsparcia. Z relacji badanych matek wynika, że więcej wsparcia otrzymały tylko od męża/partnera życiowego. Trzecim z kolei źródłem wsparcia była dla tych kobiet własna matka zaś po niej przyjaciele. Zdecydowanie mniej wspierający okazał się własny ojciec. Jeszcze mniej wsparcia badane kobiety doświadczyły od innych niż lekarz prowadzący ciążę przedstawicieli służby zdrowia natomiast najniższe noty wystawiły lekarzowi prowadzącemu ciążę oraz duchownym.

Następnym posunięciem badawczym było ustalenie dynamiki, z jaką badane kobiety otrzymały wsparcie w toku swej przynależności do grupy. Wyróżniłam następujące odcinki: 1) początek obecności na forum; 2) okres środkowy; 3) ostatni okres obecności respondentki na forum; 4) sześć miesięcy poprzedzające badanie (dla niektórych badanych kobiet czwarty z wyszczególnionych okresów mógł zarazem być ostatnim czasem ich aktywności na forum). W odniesieniu do każdego z wyróżnionych przedziałów badane określały, ile wsparcia otrzymały od innych osób skupionych na forum .

Okazało się, że najwięcej wsparcia badane matki uzyskiwały bezpośrednio po tym, jak przyłączyły się do forum. Nieco słabiej czuły się wspierane przez forumowiczów w środkowym okresie swej aktywności w grupie. Jeszcze niższe były wskazania badanych matek w odniesieniu do ostatniego okresu ich obecności na forum, najniższe- na pół roku poprzedzające badanie. Generalnie badane kobiety uznały, że w miarę upływu czasu uzyskiwały od innych forumowiczów coraz mniej wsparcia. W ciągu sześciu miesięcy poprzedzających badanie niemal 1/3 badanych kobiet (7 matek) w swym odczuciu nie była wspierana przez grupę.

Chcąc dopełnić zagadnienie wsparcia otrzymanego przez badane matki, zwróciłam się, by odnosząc się do różnych, przewidzianych autorskim katalogiem form kontaktu określili one, jak często otrzymały wsparcie w każdej z nich . Katalog form kontaktu obejmował: 1) wiadomość opublikowaną na publicznym forum, 2) nadanie przez forum prywatnej wiadomości, 3) wiadomość pomiędzy prywatnymi kontami na fb, 4) wiadomość opublikowaną na profilu fb grupy rodziców dzieci z ZE, 5) korespondencję pomiędzy prywatnymi kontami poczty elektronicznej, 6) kontakt telefoniczny, 7) rozmowę przez komunikator gadu-gadu, 8) rozmowę przez komunikator skype, 9) osobiste spotkanie. Jednocześnie

rozpoznałam, od ilu osób w sumie badane uzyskały wsparcie w danej formie kontaktu.

Przeprowadzone wywiady dają podstawę, by stwierdzić, że badane kobiety były wspierane przez osoby poznane na forum przede wszystkim za pośrednictwem wpisów na publicznym wątku dyskusji. Zdecydowana większość (16 badanych) określiła, doświadczyła wsparcia w tej formie kontaktu z najwyższą przewidzianą w załączonym katalogu częstotliwością. Pozostali wybrali oznaczenie „kilka razy” (3). Drugą z kolei pod względem częstotliwości formą, w jakiej matki otrzymały wsparcie okazały się prywatne wiadomości nadawane przez forum (nie widoczne dla nikogo poza nadawcą i adresatem). Dość często rozmówczynie były wspierane poprzez korespondencję pomiędzy prywatnymi kontami poczty elektronicznej. Niższe wyniki uzyskałam w odniesieniu do rozmów telefonicznych, ponieważ część matek (10) nie była wspierana tą drogą. Z drugiej strony pozostałe uzyskały wsparcie w rozmowie telefonicznej z osobą poznaną na forum, niektóre wiele razy (tych ostatnich było 5). Zbliżone odpowiedzi otrzymałam w odniesieniu do wsparcia otrzymanego w postaci wiadomości przesyłanych pomiędzy prywatnymi kontami na fb (11 matek nie doświadczyło wsparcia w tej formie kontaktu, pozostałe odwrotnie, w tym niektóre z najwyższą przewidzianą w badaniach częstotliwością). Na jeszcze kolejnym miejscu ulokowało się otrzymanie wsparcia podczas osobistego spotkania. Tego rodzaju doświadczenie ma za sobą nieco ponad połowa badanych kobiet (10). W części przypadków spotkania były jednorazowe (5), w pozostałych (4) miały miejsce kilka razy. Najmniej razy badane matki uzyskały wsparcie w rozmowach przez komunikator gadu-gadu i skype (odpowiednio 15 i 17 matek uznało, że nie było wspieranych w tych formach).

W prowadzonych badaniach zmierzałam także do ustalenia, od ilu osób poznanych na forum respondentki otrzymały wsparcie w poszczególnych formach kontaktu. W odniesieniu do wsparcia uzyskanego stricte na forum (zarówno w publicznym wątku dyskusji jak i w ramach prywatnych wiadomości) respondentki najczęściej razy wytypowały opcję „od więcej niż trzech osób” (16 i 8 wskazań), co zarazem było wskazaniem odpowiedzi oznaczającej najliczniejszy zbiór. Od więcej niż trzech osób otrzymały wsparcie także w ramach korespondencji na prywatny adres a-mail (7 wskazań). Mniej osób udzieliło badanym matkom wsparcia za pośrednictwem profilu grupy rodziców dzieci z ZE na fb oraz wiadomości pomiędzy prywatnymi kontami na fb (w tych przypadkach opcja „więcej niż trzy osoby” została wytypowana 6 i 5 razy). Kilka matek (3) doświadczyło wsparcia ze strony więcej niż trojga forumowiczów w rozmowach telefonicznych. W pozostałych formach kontaktu a zarazem w większości spośród wyszczególnionych badane kobiety były wspierane najczęściej przez jedną osobę. Tendencja dała o sobie znać zwłaszcza w odniesieniu do osobistego spotkania (które miało miejsce 9 razy, z czego 7 razy było spotkaniem wyłącznie dwojga forumowiczów).

Wsparcie udzielone przez matki innym użytkownikom forum

Przyjmując, że warunkiem skuteczności wsparcia jest wymiana w toku interakcji wspierającej pewnych dóbr, postanowiłam rozstrzygnąć, czy warunek ten został spełniony na forum, którego aktywność poznawałam na podstawie wywiadów przeprowadzonych z jego członkami. Innymi słowy, dociekałam, czy badane matki odwzajemniają otrzymane od forumowiczów wsparcie oraz jaka jest dynamika tego zjawiska i inne jego cechy strukturalne.

Odkryłam, że matki najbardziej wspierające były na początku swej obecności w grupie. W środkowym okresie uczestnictwa w życiu grupy wspierały jej członków zaledwie nieznacznie słabiej. Następnie ich zaangażowanie w niesienie wsparcia słabło. Zdecydowanie najniższe wartości osiągnęło w okresie sześciu miesięcy poprzedzających badanie. Gdy z kolei porównałam wyniki badań w zakresie ilości wsparcia uzyskanego od forum i danego jego członkom okazało się, że matki w swym własnym przeświadczeniu więcej doświadczyły niż darowały.

Najczęściej badane kobiety wspierały innych rodziców dzieci z ZE na forum – głównie na jego publicznym wątku (w odniesieniu do tego miejsca opcję „wiele razy” wskazało 10 matek, 7 wybrało opcję „kilka razy”, natomiast dwie matki odpowiedziały „nigdy”). Podobną specyfikę miało wspieranie za pośrednictwem prywatnych wiadomości przesyłanych przez forum (tym razem 8 matek wskazało na najwyższą przewidzianą w badaniach częstotliwość, 7 kobiet przyznało, że udzieliło wsparcia w tej formie kontaktu „kilka razy”, natomiast pozostałe to wskazania na niższe stopnie częstotliwości). Dość popularne okazało się wspieranie za pośrednictwem wiadomości przesyłanych pomiędzy prywatnymi kontami poczty elektronicznej (8 matek uznało, że wsparło w tego rodzaju kontakcie z najwyższą przewidzianą częstotliwością). Na dalszych miejscach znalazły się rozmowy telefoniczne (na tę postać niesienia wsparcia „wiele razy” zdecydowało się 5 spośród badanych kobiet). Mniej popularne było wspieranie drugiego rodzica na portalu społecznościowym fb. Za nim ulokowało się osobiste spotkanie zaś listę zamknęły rozmowy przez komunikatory gadu gadu i skype.

Jeśli natomiast przeanalizować, ilu osobom poznanym na forum respondenci dały wsparcie w poszczególnych formach kontaktu, wyniki były podobne do tych, jakie otrzymałam badając wsparcie, jakiego te kobiety doświadczyły. Okazało się, że najczęściej rodziców badane kobiety wsparły w publicznej dyskusji na forum (opcję „więcej niż trzy osoby” wybrało 14 badanych matek, pozostałe wskazały na mniej osób, z czego dwie matki stwierdziły, że nie wspierały w publicznej dyskusji). Badane kobiety wspierały także nadając przez forum prywatne wiadomości (tą drogą 6 matek niosło wsparcie „więcej niż trzem osobom”). Mniej osób badane matki osób wsparły w pozostałych formach kontaktu, zwłaszcza w tych, po które sięgały najrzadziej. I tak, umiarkowana była liczba osób, które badane kobiety wsparły za pośrednictwem wiadomości opublikowanej na profilu

grupy rodziców dzieci z ZE na fb. Jeszcze niższe były wskazania na prywatne skrzynki poczty elektronicznej oraz na wiadomość pomiędzy prywatnymi kontami na fb. Stosunkowo niewiele osób matki wsparły podczas rozmów telefonicznych i osobistych spotkań, natomiast najmniej- rozmawiając przez komunikatory internetowe.

Deklaracje badanych matek do wspierania w przyszłości innych rodziców chorych dzieci

Zgłębiając zagadnienie odwzajemniania wsparcia pochyliłam się również nad motywacją badanych matek do wspierania w przyszłości innych rodziców chorych dzieci. W pierwszej kolejności ustaliłam ich deklaracje względem wspierania rodziców dzieci z ZE. Zarazem rozeznałam się, w jakich formach kontaktu mogłyby wspierać sobie podobnych rodziców. Zagadnienie można utożsamiać z posiadaniem uwarunkowanej doświadczeniem motywacji empatycznej, którą jak pisze J. Czesław Czabała wraz z H. Sęk, nie jest jednak wystarczająca, ponieważ nie zapewnia służenia ludziom odmiennym od wspomagającego. Do realizacji tego drugiego zadania konieczna jest motywacja normocentryczna, wynikająca z uewnętrznionych norm społecznych pomagania i z motywów autotelicznych, które warunkują postrzeganie osoby wspomaganej jako godnej bezwarunkowego, pozytywnego odniesienia [2000]. Stąd też dodatkowo postanowiłam rozeznąć się, czy badane kobiety byłyby skłonne wspierać rodziców dzieci z innymi schorzeniami niż to, na które cierpi ich własna córka/syn.

Jeśli chodzi o niesienie wsparcia rodzicom dzieci z ZE, stanowisko badanych kobiet było dość jednorodne. Najwięcej z nich (13 badanych) stwierdziło, że zdecydowanie byłyby skłonne podjąć tego rodzaju działanie. Niektóre (5 kobiet) wybrały opcję „raczej tak”. Jedna odpowiedziała „trudno powiedzieć”. Żadna wszakże spośród badanych matek jednoznacznie nie odcięła się od wspierania w przyszłości innych rodziców dzieci z ZE.

Dodatkowo rozeznałam się, jakie formy kontaktu badane kobiety biorą pod uwagę, by wspierać rodziców w sytuacji podobnej do ich własnej. Wyszczególniłam 10 potencjalnych form kontaktu. Zadaniem badanych kobiet było określenie w odniesieniu do każdej z form, w jakim stopniu byłyby skłonne z niej skorzystać. Przeprowadzone wywiady dają podstawę, by stwierdzić, że w razie jeśli pojawi się potrzeba wspierania innego rodzica dziecka z ZE, rozmówczyni jako formę kontaktu preferują publiczny wątek dyskusji na forum, którego są użytkowniczkami. W odniesieniu do tej formy otrzymałam wyłącznie oznaczenia „zdecydowanie tak” (14) oraz „raczej tak” (5). Tylko nieznacznie mniejszą akceptację uzyskało wysyłanie prywatnych wiadomości w obrębie wspomnianego forum. Ta forma zdecydowanie odpowiadała większości badanych kobiet (11), natomiast pozostałe zakreśliły opcję „raczej tak” (8).

Niemal połowa badanych matek (9) zdecydowanie wybrałaby kontakty z innymi rodzicami dzieci cierpiących na ZE na innym, odpowiednim forum dyskusyjnym. Kilka kolejnych (7 kobiet) raczej zdecydowałoby się, by nieść wsparcie tą drogą, dwie wybrały wariant „raczej nie”, natomiast jedna- „nie wiem” . Niektóre z matek aprobujących zamysł wspierania w przyszłości innych rodziców na odpowiednim forum internetowym miały za sobą doświadczenie uczestnictwa w dyskusji w grupie innej niż ta, do której odnosiłam się w badaniach. Zwykle były to doświadczenia pozytywne, skutkujące nabraniem pewnego doświadczenia we wspieraniu i chęcią niesienia ulgi cierpiącym, czego dowodzi cytowana wypowiedź.

Na forum o przezierności karkowej uzyskałam bardzo dużo wsparcia, ciepłych słów i pocieszenia. To było pierwsze forum na jakim się pojawiłam i potem jeszcze długo po tym jak urodziła się moja córka, byłam na nim bardzo aktywna. Czulałam, że swoimi przeżyciami i doświadczeniami mogę komuś pomóc – w sumie był to taki odruch bezwarunkowy, wiedziałam, że muszę i już. Kiedy trafiłam na forum o ZE, opisałam w skrócie swoją historię i już bardziej czulałam potrzebę wspierania i pocieszenia innych niż chciałam by mi pomagano .

Sporą aprobatę badane kobiety wyraziły w odniesieniu do wspierania innych rodziców dzieci z ZE za pośrednictwem korespondencji pomiędzy prywatnymi skrzynkami poczty elektronicznej. W tym z kolei wypadku tyle samo rozmówczyń zakreśliło oznaczenie „zdecydowanie tak” co „raczej tak” (po 7). Mniej było wskazań na odpowiedzi „nie wiem” oraz na „raczej nie” (3 i 2). Część kobiet zdecydowanie zdobyłaby się na osobiste spotkanie, by wspierać innego rodzica dziecka z ZE (7). Kilka „raczej zdecydowałoby się” na tę formę kontaktu (5). Kilka kolejnych (4) nie miało sprecyzowanego stanowiska w sprawie a pozostałe wykluczały omawianą formę (3). Jednakowa była akceptacja dla kontaktów pomiędzy prywatnymi profilami na fb oraz rozmów telefonicznych celem wspierania innego rodzica dziecka z ZE. Na dalszych miejscach znalazła się rozmowa przez komunikator skype, a za nią kontakty w odpowiedniej grupie na fb. Najmniej aprobowaną formą potencjalnych kontaktów z innymi rodzicami dzieci z trisomią 18 okazał się komunikator gadu-gadu.

W dalszej kolejności ustaliłam, jaka jest gotowość kobiet do wspierania rodziców dzieci cierpiących na inne wady niż ZE . W odniesieniu do tego zagadnienia kobiety najczęściej wybrały odpowiedź „raczej tak” (7 osób). Tylko nieznacznie mniej było wskazań na „zdecydowanie tak” (6). Pozostałe oznaczenia to „trudno powiedzieć” (5) oraz „raczej nie” (1). Żadna spośród badanych osób nie odcięła się definitywnie od wspierania rodziców, który zmagają się z chorobą dziecka, choć nie było to samo schorzenie, na które cierpiało ich własne dziecko. Jednakowoż deklaracje do w odniesieniu do wspierania rodziców dzieci z wadami innymi niż ZE okazały się mniej entuzjastyczne niż chęć wspierania rodziców w analogicznej sytuacji życiowej.

Podsumowanie

Przeprowadzone wywiady pokazały, że choć pragnienie uzyskania zrozumienia, pocieszenia, informacji itp. było przyczyną, dla której większość badanych matek zalogowała się na internetowym forum, nie postrzegały one tego miejsca jako głównego źródła wsparcia dla siebie w sytuacji choroby dziecka. Tymczasem osoby poznane na forum ulokowały się na drugim miejscu spośród wszystkich źródeł, z których badane kobiety otrzymały wsparcie po tym, jak u dziecka zdiagnozowano ZE.

W swym subiektywnym odczuciu najwięcej wsparcia badane uzyskały bezpośrednio po tym, jak przyłączyły się do forum, po czym intensywność tego oddziaływania malała. Choć matki uzyskały wsparcie głównie w publicznym nurcie dyskusji na forum- najczęściej od większej liczby osób, były wspierane także poza nią a nawet poza forum. Ponad połowa kobiet otrzymała wsparcie w rozmowie telefonicznej i tyle samo podczas osobistego spotkania co- jak sądzę- mogło mieć dla tych kobiet większe a przynajmniej jakościowo odmienne znaczenie niż wspierające komunikaty wyrażone na forum w postaci słowa pisanego. Kontakt w rzeczywistości niewirtualnej, choć wymaga wysiłku, choćby w postaci istotnego odsłonięcia własnej tożsamości, w zamian daje możliwość wielozmysłowego doświadczania partnera interakcji i komunikację zsynchronizowaną w czasie.

Wydalo mi się interesujące, że w dobie ekspansji portalu społecznościowego fb badane kobiety otrzymały za jego pośrednictwem zaledwie umiarkowaną ilość komunikatów wspierających. Jest to tendencja tym ciekawsza, że w 2013 roku jedna z forumowiczek założyła na fb profil grupy rodziców dzieci z ZE. Być może powodem umiarkowanej popularności tej formy jest fakt, że- jak to ujęła inna forumowiczka- grupa na fb jest żywa ale nie ma w sobie „tego czegoś”. Z kolei o przedkładaniu dyskusji na internetowym forum nad inne formy kontaktu może przesądzać- co zauważyła jeszcze inna badana kobieta- fakt, że pomiędzy dyskutującymi wytworzył się rodzaj więzi, która jednak pozwala na zachowanie odrębności i anonimowości, co powoduje, że angażują się w forum ile chcą, bez przymusu.

Powracając ściśle do zagadnienia ilości otrzymanego wsparcia dodam, że tylko od forum, od własnego ojca i przyjaciół badane kobiety otrzymały więcej wsparcia niż oczekiwały. W odniesieniu do wszystkich pozostałych źródeł ujętych w badaniach oczekiwania matek można uznać za niespełnione, co szczególnie ostro ujawniło się wobec lekarza prowadzącego ciążę. Przyczyn rozdźwięku między wsparciem oczekiwanym a uzyskanym z pewnością jest wiele. Pomimo, że stonkowo najłatwiej wskazać na nieczulość otoczenia, warto- na co zwraca uwagę Katarzyna Popiołek, uwzględnić nieumiejętność dostrzeżenia bądź docenienia jego starań a także stawianie mu zbyt wysokich wymagań [1996].

Choć przystępując do dyskusji większość matek kierowania się pragnieniem uzyskania wsparcia, one same także były jego źródłem. W swym przekonaniu najbardziej wspierały innych forumowiczów na początku swej obecności w grupie a następnie ich zaangażowanie w niesienie wsparcia systematycznie słabło. Wspierające komunikaty najczęściej przekazywały w publicznej dyskusji na forum (tą drogą zwróciły się w sumie do największej liczby rodziców) a następnie za pośrednictwem prywatnych wiadomości przesyłanych przez forum. Dość popularnymi formami kontaktu, w których badane niosły wsparcie były rozmowy telefoniczne i osobiste spotkania.

A zatem, w toku swej przynależności do internetowego forum badane matki były wspierane jak i same wspierały, choć- jak pokazały badania- w swym własnym przeświadczeniu więcej doświadczyły niż darowały. Pomędzy tymi dwoma kierunkami działań pojawiły się pewne punkty zbieżne, jednak zarazem zaznaczyły się istotne różnice.

I tak, wspólny był fakt, że początkowe etapy pobytu w grupie były dla jej członków czasem, w którym najwięcej otrzymały wsparcia jak i najwięcej go dały. Wyrównane proporcje świadczą, że we wskazanym czasie realizowano normę wzajemności. Intuicja badawcza podpowiadała wystąpienie zgoła odmiernej relacji pomiędzy wsparciem otrzymanym a dawanym. Spodziewałam się mianowicie, że w początkach przynależności do grupy matki będą przede wszystkim adresatami wsparcia, po czym w miarę jak forumowicze pomogą w przezwyciężeniu trudności związanych z chorobą dziecka, kobiety te zwiększą własny potencjał wsparcionośny, wejdą w role wspierających, co z czasem stanie się wiodącym kierunkiem ich zaangażowania w grupę. Dociekając, dlaczego wzajemność we wspierających interakcjach pojawiła się jednakże na początkowych etapach przynależności do forum zwróciłam się w stronę koncepcji Alvina Gouldnera. W jego przekonaniu wzajemność pełni funkcję rozruchową w społecznościach-pomaga w inicjowaniu interakcji i jest typowa dla początkowego okresu trwania relacji, zanim wytworzy się zróżnicowany i uświęcony zwyczajem system obowiązków statusowych [1992].

Dynamika zaobserwowana pomiędzy wsparciem uzyskanym w grupie a dawanym jej członkom nie przekreśla, że pod wpływem doświadczenia choroby dziecka i udziału w internetowej dyskusji badane kobiety zwiększyły własne zasoby wsparcionośne. Z ich deklaracji wynika, że byłyby skłonne wspierać w przyszłości innych rodziców chorych dzieci, zwłaszcza rodziców dzieci z ZE, choć oczywiście gdy mowa o deklaracjach warto pamiętać, że mogą one rozminąć się z praktyką życia zwłaszcza, że spójność norm i ich realizacji w działaniu jest większa tam, gdzie oświadczone są umiarkowane standardy moralne [Gołąb 1979].

Bibliografia

- Balawajder K. (1996), *Umiejętności interpersonalne w niesieniu pomocy innym*, [w:] *Psychologia pomocy*, red. K. Popiołek, Śląsk, Katowice.
- Czabala J. Cz., Sęk H. (2000), *Pomoc psychologiczna*, [w:] *Psychologia. Podręcznik akademicki*, t. 3, red. J. Strelau, GWP, Gdańsk.
- Czerepaniak-Walczak M. (2005), *Od pomocy państwa do samopomocy- procesy emancypacji w społeczeństwie obywatelskim (perspektywa pedagogiczna)*, [w:] *Wolontariat w obszarze humanistycznych wyzwań opiekuńczych*, red. B. Kromolicka, Akapit, Toruń.
- Kawula S. (2004), *Człowiek w relacjach socjopedagogicznych: szkice o współczesnym wychowaniu*, Akapit, Toruń.
- Kozinets R. V. (2012), *Netnografia: badania etnograficzne online*, PWN, Warszawa.
- Kraut R., Kiesler S., Boneva B. i in. (2001), *Internet Paradox Revisited*, „Journal of Social Issues”, nr 58.
- Kruczek A., Pietrzak J. J. (2004), *Aberracje chromosomowe* [w:] *Wybrane zagadnienia z pediatrii: podręcznik dla studentów medycyny i lekarzy*, t. 2., red. J. J. Pietrzak, Wyd. UJ, Kraków.
- Popiołek K. (1996), *Wsparcie społeczne- zarys problematyki*, [w:] *Psychologia pomocy*, red. K. Popiołek, Wyd. UŚ, Katowice.
- Sęk H., Cieślak R. (2004), *Wsparcie społeczne- sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, pod red. H. Sęk, R. Cieślaka, PWN, Warszawa.
- Szczapa J. (2010), *Podstawy neonatologii*, Warszawa.