

DANUTA BARANIEWICZ, MONIKA BRUDNIAK

## **Blogi internetowe jako forma autoterapii matek dzieci z niepełnosprawnością**

Internet blogs as a form of autotherapy of mothers of children with disabilities

### **Abstract**

Presently the Internet is one of the elemental sources of information and entertainment. This is facilitated by virtually unlimited access to online resources, the possibility of using it anywhere at any time without having to travel and pay for journeys, without a need for a direct (and often inconvenient) meeting, the possibility of a delayed in time (not immediate) answer, or finally anonymity. The virtual world is also a perfect place to look for help referred to as e-support. Among many available possibilities to communicate via the Internet, there is a form that enables creating and maintaining a virtual journal/diary i.e. a blog. Among the diverse group of bloggers, presenting their passions, achievements and opinions there is a peculiar group – they are parents (father/mother or both parents) of children with disabilities. Why do mothers of children with disabilities write blogs? What topics do they raise most frequently? What are the benefits of being a blogger? Can writing a blog become a form of self-therapy? The authors of this article are seeking for answers to these (and other) questions by analyzing selected blogs written by mothers of children with disabilities.

**Key words:** Internet, e-support, blogs, therapy, self-therapy, child with disability, mothers of children with disabilities

### **Wprowadzenie**

Obecnie internet jest jednym z podstawowych źródeł informacji, rozrywki i komunikacji. Jest również miejscem, w którym ludzie szukają pomocy, określonej mianem e-pomocy. Pomoc internetowa może być realizowana między innymi poprzez: wiadomości e-mail, czaty, fora internetowe, listy i grupy dyskusyjne, Skype, publikowanie informacji na stronach internetowych. Wymienione formy można podzielić na komunikację synchroniczną, która zapewnia wymianę informacji natychmiastowo, czyli w czasie rzeczywistym, oraz ko-

munikację asynchroniczną, w której ramach poszukiwane informacje są uzyskiwane w dowolnym (a nie rzeczywistym, bezpośrednim) czasie. E-pomoc obejmuje nie tylko pomoc psychologiczną, ale również porady i konsultacje medyczne.

## E-pomoc – współczesna forma pomocy

E-pomoc to zatem „pomoc psychologiczna *on-line* (czyli w bezpośrednim, rzeczywistym czasie) świadczona zdalnie za pośrednictwem mediów elektronicznych, takich jak: Internet, telefon, wideotelefon. Pomoc *on-line* może przybierać postać usług informacyjnych i terapeutycznych” (Aouil 2005, s. 284). Pomoc informacyjna polega na propagowaniu i świadczeniu pomocy psychologicznej przez specjalistów zarówno w sposób bezpośredni, jak i pośredni oraz publikowanie, zamieszczanie różnych informacji, porad z tego zakresu na stronach internetowych. Z kolei pomoc terapeutyczna (e-terapia) jest formą pomocy psychologicznej, polegającą na kontakcie internetowym pacjenta z terapeutą. Tak jak w tradycyjnej terapii odbywającej się w gabinecie pacjent opowiada o swoich przeżyciach, odczuciach, emocjach, a terapeuta ma możliwość poznania pacjenta i udzielenia mu pomocy oraz wsparcia emocjonalnego. Terapia internetowa odbywa się zatem na podobnych zasadach, tyle że sposób kontaktu jest nietypowy, gdyż ma on miejsce w przestrzeni wirtualnej. Założenia psychoterapii *on-line* są takie same jak tradycyjnej pomocy psychologicznej: jej celem jest wspieranie, wzmacnianie i poprawa samopoczucia pacjenta (Cantelmi, Grifo 2003). Wojciech Muszyński (2006) wskazuje na przyczyny warunkujące niesienie pomocy w rzeczywistości i w internecie, wymieniając: cechy osoby pomagającej, cechy biorcy pomocy, wzajemne relacje między dawcami a biorcami pomocy, czynniki społeczne, etyczne, religijne, sytuacyjne. Czynnikiem sprzyjającym powstawaniu różnych form pomocy internetowej zdaniem Jolanty Zielińskiej (2011) są: nowa forma – pisemne wypowiedzianie się w internecie pozwalające na dłuższe zastanowienie i zredagowanie wypowiedzi, hiperdostępność, hiperanonimowość, hiperotwartość, hiperinformacyjność.

E-terapia ma zalety i wady. Postęp związany z internetem prowadzi do tego, że pomoc psychologiczna coraz częściej jest udzielana za pośrednictwem komputera, zastępując stopniowo klasyczną terapię prowadzoną w gabinetach. Zaletami pomocy psychologicznej prowadzonej przez internet są:

- „możliwość korzystania z pomocy specjalistów bez konieczności wychodzenia z domu,

- oszczędność czasu na dojazdy,
- możliwość ustalenia dogodnego dla siebie terminu,
- dyskrecja kontaktu, możliwość zachowania tego w tajemnicy przed otoczeniem,
- krótki czas oczekiwania na termin wizyty,
- samo pisanie o swoich trudnościach ma właściwości leczące,
- możliwość korzystania z pomocy w języku polskim dla osób przebywających za granicą,
- możliwość wspólnej pracy z osobą przebywającą obecnie w innym kraju” (<http://www.psychoterapia.pl/strona.php?id=7>),
- niższe koszty terapii (brak kosztów ponoszonych ze względu na dojazd),
- szybkie uzyskiwanie informacji zwrotnych, ale także możliwość dłuższego przemyślenia konkretnego problemu,
- łatwość dostępu do terapii internetowej (całodobowa),
- możliwość powtórnego przeczytania odpowiedzi terapeuty.

Oprócz niezaprzeczalnych zalet terapia zapośredniczona przez internet posiada jednak również wady:

- „istnieją sytuacje, gdy pomoc on-line nie jest adekwatna, np. silny kryzys, myśli samobójcze,
- brak kontaktu wzrokowego – brak komunikacji niewerbalnej,
- niepewność co do tego, czy opis problemu dokładnie przekazuje intencje piszącego,
- przechowywanie przez klienta treści rozmowy w niezabezpieczonych warunkach niesie ryzyko dostępu do tego zapisu osób niepowołanych,
- wymaga od klienta w miarę sprawnego posługiwania się klawiaturą, przeglądarką, programem pocztowym itp. Brak podstawowych umiejętności obsługi komputera może być istotną przeszkodą” (<http://www.psychoterapia.pl/strona.php?id=7>),
- możliwość oszustwa w zakresie płatności za pomoc on-line,
- brak gwarancji, iż specjalista udzielający pomocy ma niezbędne kwalifikacje,
- w przypadku terapii asynchronicznej wydłużony czas oczekiwania na odpowiedź.

Należy podkreślić, że pomoc internetowa i porady odnalezione w sieci nie mogą całkiem zastąpić wizyt u specjalistów i ich porad; mogą jedynie stanowić uzupełnienie, dodatkowe poradnictwo. Wsparcia należy szukać również w świecie realnym, gdyż znalezienie w internecie właściwych i wyczerpujących odpowiedzi na wszystkie pytania nie jest możliwe, a osoba po drugiej stronie ekranu nie zawsze jest ekspertem, za którego się podaje.

## Blogi internetowe jako forma autoterapii

Blogi internetowe pojawiły się w 1995 roku i składają się z wpisów udostępnianych przez autora w sieci. Samo słowo „blog” oznacza dziennik sieciowy, sieciowy rejestr (Olcoń-Kubicka 2006; Zielińska 2011). Blogi internetowe są:

formą współczesnych pamiętników czy dzienników, tym różniących się od swoich pierwowzorów, że udostępnianych wielkiej rzeszy innych użytkowników Sieci. Wśród blogów można znaleźć zarówno komentarze polityczne, jak i zbiór prywatnych myśli czy linków do stron internetowych. Są blogi tworzone grupowo lub indywidualnie, są takie, które zawierają zdjęcia czy filmy (Żyta 2008, s. 334).

Osoba prowadząca bloga internetowego nazywana jest blogerem. Wraz z rozwojem technologii komputerowej blogi internetowe stały się pewnego rodzaju sposobem wyrażania siebie i swoich myśli, dając możliwość opisywania i upubliczniania wielu spraw i faktów z życia prywatnego. Wpisy, których dokonuje autor bloga, są ułożone w sposób chronologiczny, istnieje również możliwość komentowania wpisów, załączonych linków, filmów czy zdjęć. Internetowe pamiętniki bardzo często dotyczą sfery zainteresowań ich autora, co daje możliwość kontaktowania się ze sobą osobom o takich samych upodobaniach, problemach. Pozwala im to na wymianę doświadczeń, otrzymanie wsparcia, porad, rozszerzanie swoich zainteresowań. Wśród blogów internetowych można wymienić następujące ich rodzaje: prywatne pamiętniki, blogi literackie, artystyczne, podróżnicze, polityczne, blogi o charakterze marketingowym (Grabianowska 2008).

W zróżnicowanej społeczności użytkowników internetu funkcjonuje swoista grupa – rodzice dzieci z niepełnosprawnością. Pojawienie się na świecie dziecka z niepełnosprawnością jest dla rodziców sytuacją traumatyczną i wymaga od obojga przewartościowania i przeorganizowania swojego życia. Nawarstwianie się różnorodnych problemów związanych z wychowaniem i opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością może prowadzić do zjawiska wypalenia/ zespołu wypalenia się sił. Według Rogera C. Sullivana (1979) zjawisko to jest definiowane w następujący sposób:

wyczerpanie psychiczne i/lub fizyczne, występujące w wyniku przeciążenia długotrwałą opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym. Opieka i wychowanie dziecka niepełnosprawnego powoduje poczucie osamotnienia, izolacji, a także beznadziejności

wysiłków podejmowanych przez rodziców, co może prowadzić do utraty sił (za: Sekułowicz 2000, s. 88–89).

Jedną z przyczyn pojawienia się tego zjawiska może być monotonia związana z ciągłą opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Przemęczenie może wywoływać u rodziców chęć zajęcia się innymi sprawami, które nie dotyczą dziecka (Stelter 2011). W tej sytuacji rodzice dziecka z niepełnosprawnością chętnie korzystają z komunikacji internetowej, ponieważ nie muszą spotykać się z innymi ludźmi osobiście i opowiadać o swoich problemach dotyczących wychowania dziecka. Komunikowanie się i udostępnianie swoich wpisów za pośrednictwem internetu jest dla rodziców swego rodzaju „komunikacją chronioną” (Cantelmi, Grifo 2003), gdyż zachowują anonimowość, a to zaspokaja ich potrzebę bezpieczeństwa. Prowadzenie internetowego pamiętnika daje możliwość „wygadania się”, wyżalenia się na temat dręczących problemów w momencie, kiedy odczuwa się taką potrzebę, niezależnie od pory dnia i nocy. Dlatego coraz więcej rodziców dzieci z niepełnosprawnością prowadzi pamiętniki internetowe, opisując wydarzenia z życia codziennego, poruszając kwestie dotyczące leczenia i rehabilitacji dziecka, zamieszczając cenne wskazówki i porady oraz apele o pomoc nie tylko materialną, ale i psychologiczną. Oprócz tego internetowe pamiętniki zawierają linki do przydatnych stron www oraz adresy innych, polecanych przez autora bloga, internetowych dzienników dotyczących niepełnosprawności. Blogi internetowe zawierają licznik odwiedzin oraz „księgę gości”, która umożliwia osobie odwiedzającej blog zostawienie wpisu lub komentarza. Ważne jest to, że rodzice nie tylko dzielą się swoimi trudnymi doświadczeniami, ale także opisują zdarzenia, które przynoszą im radość; bardzo chętnie opisują postępy dziecka. Często wpisy na blogach zawierają zdjęcia dziecka w różnych momentach życia. Rodzice oprócz kwestii związanych z ich niepełnosprawnym dzieckiem informują także o swoich planach, celach i marzeniach – jest to forma autoprezentacji. Zapisują też osobiste refleksje i przemyślenia na temat niepełnosprawności. Prowadzenie bloga internetowego stwarza rodzicom dzieci z zaburzeniami szansę na swego rodzaju autoterapię, gdyż opisywanie i dzielenie się swoimi przemyśleniami i problemami w internecie jest jak rozmowa w gabinecie terapeuty. Starają się w ten sposób poradzić sobie z negatywnymi emocjami, uporządkować je, rozładować nagromadzone napięcie, może być to dla nich także formą wypoczynku (Kępa 2007). Warto również zwrócić uwagę, iż:

istnieje hipoteza tłumacząca terapeutyczny wymiar blogowania o trudnościach za pomocą pojęcia habituacji (przyzwyczajenia do trudności). Jeszcze inna koncepcja wiąże dobroczynny wpływ opisywania własnych przeżyć ze zmianami w życiu społecznym, jakie następują po publicznym ujawnieniu własnych tajemnic – z większą otwartością i chęcią kontaktowania się z otoczeniem (Żyta 2008, s. 415).

Istotne jest również to, iż osoba prowadząca blog ma możliwość przeanalizowania swoich wcześniejszych wpisów, prześledzenia zmian w życiu dziecka i swoim od momentu rozpoczęcia pisania bloga – dzięki temu, że wpisy są archiwizowane. Bardzo ważnym aspektem prowadzenia internetowych pamiętników jest możliwość kontaktowania się z innymi rodzicami dzieci o nieprawidłowym rozwoju. Świadomość, iż nie zmagamy się z wychowaniem dziecka z zaburzeniami jako jedyni pozwala zoptymalizować własne działania. Komentarze innych rodziców podtrzymują rodzica na duchu, wspierają emocjonalnie, co jest bardzo istotne w procesie autoterapii. Często kontakt nawiązany między rodzicami w internecie przenosi się do świata realnego. Internetowe „spotkania” rodziców dzieci z niepełnosprawnością, wymiana informacji, doświadczeń mają wymiar terapeutyczny jak w przypadku klasycznych terapii indywidualnych oraz grupowych. Przynoszą one pożytek rodzicom dziecka, ale także osobom czytającym internetowy pamiętnik.

Reasumując, pamiętniki internetowe, jak i inne formy internetowego komunikowania się, tworzone przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością, a także same osoby doświadczające niepełnosprawnością, posiadają konkretny cel i funkcje. Są to:

- funkcja informacyjna (dane na temat etiologii, epidemiologii, symptomatologii i rehabilitacji różnych rodzajów niepełnosprawności, zespołów genetycznych, chorób współwystępujących; informacje dotyczące współcześnie stosowanych terapii i metod pracy, ustaw prawnych, systemu edukacji i rehabilitacji; przegląd literatury przedmiotu);
- funkcja komunikacyjna (nawiązywanie kontaktów z innymi osobami w celu wymiany doświadczeń, uzyskania porady, nawiązania kontaktów towarzyskich);
- funkcja terapeutyczna (niepełnosprawni, rodzice i rodzeństwo piszą na forach internetowych, na stronach prywatnych i blogach swoje przemyślenia, dzielą się zarówno radościami, jak i problemami, co może stanowić dla nich rodzaj psychoterapii);

- funkcja rehabilitacyjna (niektóre strony zawierają ćwiczenia i testy diagnostyczne, przykłady zabaw i pomocy dydaktycznych, mogą być wykorzystywane w terapii osób z niepełnosprawnością) (Żyta 2008, s. 337–338).

Prowadzenie bloga internetowego ma także znaczenie autoterapeutyczne, ponieważ „każdy użytkownik sieci może skomentować zamieszczone na blogu wyznania. Ten swoisty pamiętnik pełni więc dwie funkcje, pierwsza to specyficzna forma terapii, a druga to zaspokojenie potrzeby afiliacji” (Siwek-Szczepanik 2013, s. 135).

## Założenia badań własnych

Celem głównym badań własnych było zanalizowanie treści blogów internetowych pod kątem możliwości uzyskania przez matki dzieci z niepełnosprawnością korzyści autoterapeutycznych. Cele szczegółowe sformułowano w postaci czterech pytań badawczych:

1. Jakie były przyczyny rozpoczęcia prowadzenia blogów internetowych przez matki dzieci z niepełnosprawnością?
2. Jaka jest tematyka blogów internetowych prowadzonych przez matki dzieci z niepełnosprawnością?
3. Jakie są osobiste refleksje matek prowadzących blogi internetowe?
4. Jakie są korzyści wynikające z pisania blogów internetowych przez matki dzieci z niepełnosprawnością?

Blogi internetowe wybrano do analizy spośród wielu internetowych pamiętników prowadzonych przez matki dzieci z niepełnosprawnością. Szukano blogów, których autorki są matkami dzieci w zbliżonym wieku (pięć i sześć lat). Przy ich wyborze kierowano się również częstotliwością wpisów. Wybrano trzy blogi:

1. *Zoszka Radoszka* pisany przez Weronikę – matkę sześciolatniej Zofii, u której zdiagnozowano mózgowe porażenie dziecięce.
2. *Dzielny Franek* prowadzony przez Agnieszkę, której syn Franciszek (sześć lat) ma zdiagnozowany autyzm oraz niedosłuch.
3. *Ignacówka2010* autorstwa Anity – matki Ignacego (pięć lat), u którego podejrzewa się zespół deplecji mitochondrialnej DNA.

Istotny był również dobór odpowiedniej metody i techniki badawczej umożliwiającej analizę wybranych blogów. Uwzględniając podział metod według Mieczysława Łobockiego (2003), wykorzystano metodę analizy dokumentów.

Przed rozpoczęciem analizy blogów nawiązano kontakt z ich autorkami. Wykorzystano możliwości komunikacji, które daje internet: z dwiema matkami kontaktowano się za pośrednictwem e-maila, z trzecią zaś wiadomości były wymieniane przy użyciu Facebooka. W trakcie internetowej korespondencji poinformowano matki o celu analizy i poproszono o wyrażenie zgody na możliwość skorzystania z wybranych wpisów zamieszczonych na blogach. Po krótkotrwałej wymianie informacji drogą mailową dwie matki zgodziły się natychmiast, natomiast trzecia miała wątpliwości, jednak po uzyskaniu pełnych wyjaśnień również wyraziła zgodę. Wybrane blogi były opatrzone informacją o ochronie praw autorskich, dlatego nawiązanie kontaktu i prośbę o zgodę na cytowanie wpisów autorki artykułu uznały za priorytetowe.

## Blogi internetowe jako forma autoterapii – wyniki badań własnych

Pierwsze pytanie badawcze dotyczyło przyczyn, dla których matki zaczęły pisać wirtualny pamiętnik. W toku analizy najważniejszym powodem, dla którego kobiety rozpoczęły prowadzenie bloga internetowego, okazała się niepełnosprawność ich dziecka. Wśród innych przyczyn matki wymieniały:

- próbę zmierzenia się z niepełnosprawnością dziecka,
- sposób na rozładowanie napięcia związanego z wychowaniem dziecka z zaburzeniami,
- możliwość „wygadania się”,
- chęć nieobarczania rodziny swoimi problemami, obawami i lękami,
- danie dziecku z niepełnosprawnością możliwości, by w przyszłości poznało drogę, jaką przebyło,
- namowę innych osób – blogerów,
- zaprezentowanie sylwetki dziecka osobom, które udzielają mu pomocy,
- „krzyk o pomoc”,
- chęć przybliżenia tematu niepełnosprawności innym osobom,
- chęć spróbowania prowadzenia pamiętnika w postaci bloga internetowego,
- prowadzenie kalendarium, dziennika z życia dziecka, by móc zapisać istotne wydarzenia.

Dalsza analiza uwzględniała tematykę wpisów poruszaną przez autorki blogów. Wpisy charakteryzowała różnorodność. Najczęściej opisywano przebieg terapii i rehabilitacji, sprawy medyczne, sukcesy i postępy dziecka oraz życie codzienne. W przypadku opisu terapii i rehabilitacji autorki najczęściej koncentrowały się na zajęciach prowadzonych przez specjalistów z różnych dziedzin, metodach wspomagających rozwój dziecka, specjalistycznym sprzę-



cie. Tematyka odnosząca się do kwestii medycznych obejmowała kontakty z lekarzami, specjalistami, hospitalizację dziecka oraz kolejne pojawiające się zaburzenia i diagnozy. Opisy wymienionych sytuacji były zazwyczaj bardzo szczegółowe. Matki relacjonowały badania, jakim dziecko było poddawane, zalecenia wydawane przez specjalistów, leki stosowane w procesie leczenia oraz zachowanie dziecka w trakcie konsultacji. Autorki blogów opisywały także swoje lęki i obawy. Kolejnym tematem, którym dzieliły się blogerki, były sukcesy dziecka. Matki opisywały każdy, nawet niewielki postęp dziecka, który przynosił im mnóstwo radości, a także dawał nadzieję oraz siłę do dalszego działania. Wpisy dotyczące sukcesów dziecka cechuje ogromny entuzjazm i radość, a informowanie czytelników o kolejnych osiągnięciach dziecka sprawiało matkom ogromną przyjemność. Częstym tematem było życie codzienne rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością: opisy świąt, urodzin, wspólnych posiłków, spacerów i wycieczek, wizyt u najbliższych, przeplatane z opisem terapii, rehabilitacji oraz leczenia dziecka. Matki-bloggerki zamieszczały na blogu również inne informacje: porady dotyczące opieki i wychowania dziecka z niepełnosprawnością, przydatne adresy placówek, stron internetowych oraz innych blogów, dane na temat pomocy innym dzieciom z zaburzeniami.

Dzięki wirtualnym pamiętnikom można poznać bardzo osobiste przemyślenia i refleksje autorek dotyczące wychowania i opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością (pytanie badawcze nr 3). Matki pisały o swoich radościach, ale także o wątpliwościach i lękach. Informacje o charakterze pozytywnym dotyczyły wielu kwestii: radości z osiągnięcia przez dziecko kolejnych umiejętności, znaczenia wsparcia uzyskiwanego od rodziny, dobrych relacji między pełnosprawnym rodzeństwem a dzieckiem z niepełnosprawnością. Negatywne refleksje dotyczyły uporczywego porównywania swojego niepełnosprawnego dziecka do jego prawidłowo rozwijających się rówieśników, złego stosunku osób pełnosprawnych wobec osób z niepełnosprawnością. Autorki otwarcie opowiadały o zmianie własnych negatywnych postaw wobec osób z niepełnosprawnością po narodzinach dziecka, o trudnościach w zaakceptowaniu niepełnosprawności dziecka, z którą musiały się uporać. Wśród wpisów pojawiały się także pełne gorzkości refleksje dotyczące opieki medycznej: „w tamtym momencie, gdy nasz mały, rodzinny świat zupełnie się zawalił, staraliśmy się ogarnąć rzeczywistość, prosząc od czasu do czasu o bardziej szczegółową informację (czytaj: czekając długo pod gabinetem, aż dotrze spóźniona pani doktor)” (<http://zoszkaradoszka.blogspot.com/2013/12/przychodzi-rodzic-do-lekarza.html>).

Ostatnie z pytań badawczych dotyczyło korzyści płynących z prowadzenia wirtualnego pamiętnika. Dzięki analizie wpisów internetowych można stwierdzić, że działalność blogerska daje matkom dzieci z niepełnosprawnością wiele korzyści, przede wszystkim emocjonalnych. Autorki informują czytelników, iż wirtualny pamiętnik jest dla nich formą autoterapii, sposobem na pozbycie się stresu i negatywnych emocji, pozwala się zrelaksować. Działalność blogerska ułatwia poznanie nowych ludzi, także tych, którzy zmagają się z niepełnosprawnością swojego dziecka. Blogi umożliwiają poznanie nowych form leczenia i rehabilitacji; zawierają przydatne wskazówki i rady do pracy z dzieckiem, służą wymianie doświadczeń, dają wsparcie, są miejscem poszukiwania pomocy; stanowią kalendarium/dziennik życia dziecka. „Blogi są dla wielu rodziców (dla mnie na przykład) formą autoterapii. Dziękuję, że mnie wysłuchujecie” (<http://dzielnyfranek.blogspot.com/2012/12/rozważania-mamy-i-postanowienia.html>).

Z powyższej analizy wynika, iż prowadzenie bloga internetowego przez matki dzieci z niepełnosprawnością ma funkcję autoterapeutyczną. Bogata tematyka wirtualnych pamiętników koncentruje się nie tylko wokół rozwoju dziecka z niepełnosprawnością, lecz dotyczy wielu innych zagadnień, niejednokrotnie poddanych przez autorki osobistej refleksji.

## Podsumowanie

Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego to macierzyństwo naznaczone dniami pełnymi niepokoju i lęku, nieprzespanych nocy, płaczu, krzyku, bólu i zniechęcenia. To macierzyństwo nadludzkiej siły, rozpacz i nadziei, trwającej tygodnie, miesiące i lata. Bez chwili wytchnienia w walce o zdrowie, sprawność, szczęście własnego dziecka. I ciągły lęk: „czy nie zrobiłam za mało” i wyrzuty sumienia, że „dzisiaj zawiodłam, zajęłam się czymś beużytecznym, np. czytałam gazetę, a mogłam jeszcze raz przerobić wszystkie zalecane ćwiczenia”. Często trudno zaakceptować fakt, że dziecko rośnie, dojrzewa, kiedy mijające dzieciństwo odbiera nadzieję na „wyzdrowienie”. [...] Macierzyństwo matki dziecka niepełnosprawnego to zmęczenie, bunt, depresja, beznadzieja, samotność i bezgraniczna miłość. To macierzyństwo naznaczone. W zależności od tego, czy naznaczone oznacza – wyróżnienie czy karę, kształtuje się życie kobiety z kryzysem niepełnosprawności dziecka (Stelter 2011, s. 77).

W opinii społecznej matka dziecka z niepełnosprawnością „powinna [...] zapomnieć o swoich ambicjach i marzeniach, poświęcić cały swój czas i energię dziecku, a swoje obowiązki wykonywać perfekcyjnie i bezustannie” (Dąbrow-

ska 2005, s. 36). Odmienne sposoby traktowania matki dziecka z niepełnosprawnością może wywoływać w niej poczucie bycia gorszą od innych (za: Stelter 2013), a etykietowanie przez społeczeństwo uruchamia negatywny wpływ na stosunek wobec własnego dziecka (Borzyszkowska 1997), dlatego matki dzieci z niepełnosprawnością potrzebują szczególnego wsparcia i pomocy, zrozumienia i akceptacji. Profesjonalna, tradycyjna pomoc specjalistów, często odległa zarówno czasowo (długie terminy oczekiwania), jak i w przestrzeni (odległość w kilometrach), nie zawsze jest dostępna i wystarczająca. Rozwój cywilizacji wykształcił jednak nowe formy pomocy – pomoc internetową/ e-pomoc. Przydatność i trafność tych najnowocześniejszych rozwiązań technologicznych potwierdzają sami użytkownicy – rodzice dzieci z niepełnosprawnością poszukujący pomocy w internecie. Jedną z form tej wirtualnej pomocy są blogi internetowe, które tworzą i z których korzysta coraz większa liczba matek i ojców dzieci z problemami rozwojowymi. Prowadzenie bloga internetowego jest innowacyjnym rozwiązaniem, przynosi szereg korzyści (zarówno dla autora, jak i osób czytających blog), liczne z nich mają charakter autoterapeutyczny.

Konieczny wydaje się zatem postulat monitorowania internetowych pamiętników przez specjalistów udzielających pomocy rodzicom dzieci z niepełnosprawnością. Rodzice mogą niechętnie rozmawiać o swoich problemach podczas bezpośredniego spotkania z terapeutą, natomiast na blogu w sposób otwarty piszą o nich – można je poznać, czytając wirtualny dziennik. Wpisy dotyczące rodzicielskiej wizji wzorowego terapeuty: „mądry terapeuta to skarb. Terapeuta, który potrafi wyznaczyć dziecku jego ścieżkę, podążać za nim i być jednocześnie krok przed nim, potrafi także pokazać drogę rodzicom, jak trzeba przystopować ich w terapeutycznych zapędach, a jak trzeba także kopnąć mentalnie” (<http://dzielnyfranek.blogspot.com/2013/09/juz-wie-my-kolejne-rozpoznanie-i.html>), powinny być wskazówką w optymalizowaniu stosowanych przez terapeutów metod pracy. Prowadzenie internetowego pamiętnika może być traktowane jako dodatkowa forma pomocy psychologicznej, a specjaliści mogą zachęcać rodziców do działalności blogerskiej, która poprzez zapisanie na wirtualnej kartce papieru pozwoli pozbyć się nadmiaru negatywnych emocji

Tradycyjna pomoc specjalistów jest (i nadal powinna być) pierwszoplanowa w działaniach wspierających rodziny dzieci z niepełnosprawnością, a e-pomoc, przełamująca granice czasu i odległości, oferująca istotne informacje i łatwa w dostępie, stanowi jej doskonałe uzupełnienie – konieczne jest bowiem wykorzystanie różnych form pomocy, by matka/ojciec dziecka z niepełnosprawnością nie pozostawali sami w swoich działaniach.

## Bibliografia

- Aouil B. (2005), *Internet w pomocy psychologicznej*, [w:] M. Sokołowski (red.), *Oblicza internetu. Internet a globalne społeczeństwo informacyjne*, PWSZ w Elblągu, Elbląg
- Borzyszkowska H. (1997), *Izolacja społeczna rodzin mających dziecko upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*, Wydawnictwo UG, Gdańsk
- Cantelmi T., Grifo L.G. (2003), *Wirtualny umysł. Fascynująca pajęczyna Internetu*, Wydawnictwo oo. Franciszkanów „Bratni Zew”, Kraków
- Dąbrowska M. (2005), *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków
- Grabianowska K. (2008), *Rodzaje blogów internetowych*, [w:] M. Sokołowski (red.), *Media i społeczeństwo. Nowe strategie komunikacyjne*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń
- Karwowska M. (2003), *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście społecznych zmian)*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków
- Kępa E. (2007), *E-macierzyństwo – młode matki i Internet*, [w:] M. Sokołowski (red.), *(Kon)teksty kultury medialnej. Analizy i interpretacje*, t. 1, Algraf, Olsztyn
- Kościńska M. (1998), *Trudne macierzyństwo*, WSiP, Warszawa
- Lindyberg I. (2012), *Świat(y) „upośledzonego” macierzyństwa*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków
- Łobocki M. (2003), *Metody i techniki badań pedagogicznych*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków
- Maciarz A. (2001), *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków
- Muszyński W. (2006), *E-pomoc. Uwarunkowania pomocniczości w Internecie*, [w:] M. Sokołowski (red.), *Oblicza Internetu. Internet w przestrzeni komunikacyjnej XXI wieku*, PWSZ w Elblągu, Elbląg
- Olcoń-Kubicka M. (2006), *Blogi jako przejaw współczesnego trybalizmu*, [w:] D. Batorski, M. Marody, A. Nowak (red.), *Społeczna przestrzeń internetu*, Wydawnictwo SWPS, Warszawa
- Sekułowicz M. (2000), *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*, Wydawnictwo UWr, Wrocław
- Siwek-Szczepanik A. (2013), *Młode pokolenie – uzależnione od mass mediów?* [w:] M. Sitarczyk (red.), *Rodzina w mediach. Media w rodzinie*, Engram, Warszawa
- Stelter Ź. (2011), *Realizacja ról rodzinnych w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym*, [w:] H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia*, Engram, Warszawa
- Stelter Ź. (2013), *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Engram, Warszawa
- Zielińska J. (2011), *Internet jako medium wspierające rodzinę dziecka niepełnosprawnego*, [w:] E. Musiał, I. Pulak (red.), *Człowiek. Media. Edukacja*, Katedra Technologii i Mediów Edukacyjnych, Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie, Kraków

Żyta A. (2008), *Niepełnosprawni oraz członkowie ich rodzin o sobie – blogi i fora internetowe drogą ku normalności*, [w:] T. Żółkowska, M. Wlazło (red.), *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość. Socjopedagogiczne aspekty rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, t. 3, Uniwersytet Szczeciński, Zakład Pedagogiki Specjalnej, Szczecin

<http://www.psychoterapia.pl/strona.php?id=7> (dostęp: 12.02.2014)

<http://dzielnyfranek.blogspot.com/2013/09/juz-wiemy-kolejne-rozpoznanie-i.html> (dostęp: 24.05.2014)

<http://zoszkaradoszka.blogspot.com/2013/12/przychodzi-rodzic-do-lekarza.html> (dostęp: 24.05.2014)

<http://dzielnyfranek.blogspot.com/2012/12/rozważania-mamy-i-postanowienia.html> (dostęp: 25.05.2014)