

Maria Stojkow

Dorota Żuchowska-Skiba

Akademia Górniczo-Hutnicza w Krakowie

Od porad medycznych ku prozie życia – czyli przemiany dyskursu osób z niepełnosprawnościami w Internecie¹

Abstrakt

Patrząc na współczesny świat, nie sposób nie zauważyć istotnego wpływu nowych technologii komunikacyjnych na funkcjonowanie ponowoczesnych społeczeństw. Jedną z jego konsekwencji jest powstanie społeczeństwa sieci konstytuowanego w oparciu o nowy sposób przepływu informacji, dokonujący się w infrastrukturze sieci społecznych, wspartych technologiami internetowymi i medialnymi umożliwiającymi ich istnienie. Kształtują one sposób organizacji społeczeństwa na wszystkich poziomach, od jednostek po organizacje, i dalej – po struktury ponadnarodowe i globalne. Ma to wpływ również na funkcjonowanie osób niepełnosprawnych we współczesnym społeczeństwie, bowiem powstające wspólnoty wirtualne stanowią przestrzeń, gdzie w ramach oddolnych samopomocowych działań i aktywności ludzi mających podobne problemy dochodzi do wymiany informacji ważnych dla tej kategorii osób. Dzięki forum i serwisom społecznościowym tworzą się sieci, w ramach których osoby niepełnosprawne uzyskują możliwość dostępu do informacji. Można zatem powiedzieć, że profile i fora stanowią przestrzeń wirtualną, w której kształtuje się nowy typ społeczności osób niepełnosprawnych, gdzie mogą dzielić się swoimi problemami, pokazują metody rozwiązań, pomagając sobie wzajemnie i udzielając wsparcia pozainstytucjonalnego. Podstawowym celem naszego artykułu jest ukazanie, jakie informacje są dostępne w sieci: na profilach i forach prowadzonych przez osoby niepełnosprawne i adresowanych do tego środowiska. Pozwoli to odtworzyć zasadnicze pola, wokół których toczy się dyskusja w przestrzeni Internetu w odniesieniu do kwestii związanych z niepełnosprawnością, dzięki czemu przeanalizujemy znaczenie sieci oraz pokażemy obraz, jaki osoby niepełnosprawne same prezentują, dzięki aktywnemu udziałowi w sieciach internetowych.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, społeczeństwo sieci, model społeczny niepełnosprawności, dyskurs, wspólnoty wirtualne

¹ Przedstawione w artykule badania stanowią prezentację części wyników uzyskanych w ramach grantu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”, realizowanego na Wydziale Humanistycznym AGH pod kierunkiem prof. Barbary Gąciarz.

From medical advice to the prose of life – the transformation of the discourse of persons with disabilities on the Internet²

Abstract

Looking at the world today, it is impossible not to notice the significant impact of new communication technologies on the functioning of postmodern societies. One of its consequences is the formation of a network society constituted based on a new way of data flow in the social network infrastructure, supported by the Internet and media technologies that enable their existence. They form the way of society organization at all levels, from entities to organizations, and further - the transnational and global structures. It also affects the functioning of disabled persons in modern society, as emerging virtual communities stands for a space where, under the bottom-up and self-help actions and activities of people having similar problems, information important for this category of people is being exchanged. Thanks to the forums and social services, social networks are formed in which persons with disabilities gain access to information. One may say that the profiles and forums stand for a virtual space, in which a new type of community of persons with disabilities is formed, where they can share their problems, they show the methods of solutions, helping each other and providing out-of-institutional support. The primary goal of our article is to show what kind of information is available on the Web: on profiles and forums run by persons with disabilities and which are addressed to this environment. This will restore the fundamental fields, around which there is a debate in the Internet space in relation to disability issues, so that we will examine the significance of networks and show the image that persons with disabilities represent themselves, through their active participation in the Internet networks.

Keywords: disability, network society, social model of disability, discourse, virtual communities

Wstęp

Od drugiej połowy XX wieku w przestrzeni publicznej wokół niepełnosprawności toczy się debata, która ma kompleksowy charakter – obejmuje zarówno kwestie przyczyn niepełnosprawności, leczenia, rehabilitacji osób niepełnosprawnych, jak i problemy ich partycypacji i integracji społecznej³. Wydaje się, że jedną z przyczyn, która wywołała obecnie potrzebę spojrzenia na niepełnosprawność w tak szerokiej perspektywie, jest dokonująca się zmiana społeczna, która powoduje kryzys dotychczasowych instytucji. Można dziś zauważyć, że wiele tradycyjnych

² Research presented in this article presents partial results obtained under the grant „From a comprehensive diagnosis of the situation of disabled persons in Poland to a new model of social policy towards disability”, conducted at the Faculty of Humanities AGH under the supervision of prof. Barbara Gąciarz.

³ S. Golinowska, *Demedykalizacja niepełnosprawności i jej konsekwencje instytucjonalne*, „Polityka Społeczna”, numer monograficzny „Zdrowie, sprawność i aktywność starzejącej się populacji” 2012, s. 2

w społeczeństwie industrialnym instytucji przeżywa kryzys⁴. W ich miejsce powstają nowe typy wspólnot i następuje wyraźna zmiana w organizacji życia społecznego – powstaje społeczeństwo sieci, w którym definiowany jest nowy sposób wytwarzania i przepływu informacji, dokonujący się w infrastrukturze sieci społecznych, przy wsparciu sieci medialnych na wszystkich poziomach: od jednostek po organizacje⁵. Jest to szczególnie istotna przestrzeń dla osób niepełnosprawnych, które w społeczeństwie przemysłowym były objęte opieką instytucjonalną państwa i instytucji funkcjonujących na zasadach solidarności społecznej. W dobie zmieniającego się społeczeństwa, kiedy instytucje przestają być funkcjonalne, w ich miejsce zaczynają powstawać i rozwijać się wspólnoty o charakterze samopomocowym. Wyrastają one z potrzeb osób niepełnosprawnych i realizują je za pośrednictwem sieci społecznych, które opierają się na komunikacji interpersonalnej zapośredniczonej, wspartej technologią informatyczną i medialną. Internet stanowi właśnie taką przestrzeń dla wspólnot wirtualnych, będących uzupełnieniem wspólnot rzeczywistych, które uległy osłabieniu w zmieniającym się społeczeństwie⁶.

Podstawowym celem naszego artykułu jest ukazanie, jakie informacje są dostępne w sieci – na profilach i forach prowadzonych przez osoby niepełnosprawne i adresowanych do tego środowiska. Pozwoli to odtworzyć zasadnicze pola, wokół których toczy się dyskusja w przestrzeni Internetu w odniesieniu do kwestii związanych z niepełnosprawnością, dzięki czemu przeanalizujemy znaczenie tego medium dla niepełnosprawnych oraz odtworzymy obraz samych siebie, jaki kreślą osoby niepełnosprawne dzięki aktywnemu udziałowi w sieciach internetowych. Dotarcie do treści tworzonych przez osoby niepełnosprawne w Internecie i poddanie ich analizie da możliwość pokazania, z czego czerpie dyskurs osób niepełnosprawnych i pozwoli na skonfrontowanie go z modelowym definiowaniem niepełnosprawności obecnym we współczesnej Polsce, odtworzonym dzięki analizie powszechnie dziś obowiązujących modeli niepełnosprawności. Pozwoli to odpowiedzieć na pytanie, czy rzeczywiście kształtuje się nowy model myślenia o niepełnosprawności, który jest redefiniowany przez aktywne środowiska osób niepełnosprawnych i pozostaje w zdecydowanej opozycji do powszechnie przyjmowanego modelu medycznego, który nadal jest obecny, np. w praktyce orzekania o niezdolności do pracy⁷.

W kierunku nowego spojrzenia na niepełnosprawność

W nowym typie społeczeństwa zdecydowanie też wyczerpuje się paradygmat indywidualny myślenia o niepełnosprawności, który każe traktować ją jako patologię

⁴ M. Castells, *Siła tożsamości*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 2008, s. 74

⁵ J. van Dijk, *Społeczne aspekty nowych mediów*, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 2010, s. 36

⁶ Tamże, s. 57

⁷ S. Golinowska, *Demedykalizacja niepełnosprawności...*, dz. cyt., s. 5

tkwiącą w jednostce⁸ i ma swe fundamenty w podejściu medyczno-biologicznym, analizując niepełnosprawność w kategoriach choroby i deficytu⁹. W ramach tego podejścia niepełnosprawność przedstawiana jest przez pryzmat problemu medycznego i indywidualnego niedostosowania do życia w społeczeństwie¹⁰.

Dziś, wraz z dokonującymi się zmianami społecznymi, ten paradygmat nie ukazuje wyczerpująco kwestii niepełnosprawności, a jego zmiana stała się od lat sześćdziesiątych XX wieku podstawowym celem dla działaczy niepełnosprawnych w Wielkiej Brytanii, USA i Skandynawii¹¹. Znalazło to swoje odzwierciedlenie w społecznym modelu niepełnosprawności, który umieszcza jej istotę w dziedzinie relacji między osobą niepełnosprawną a otoczeniem społecznym. Pozwala on na włączenie do kategorii osób niepełnosprawnych tych, które czują się izolowane społecznie ze względu na swoje deficyty i wskazuje na istotny problem relacji między osobą niepełnosprawną a społeczeństwem¹². Polega na uwzględnianiu głosu osób niepełnosprawnych, respektowaniu ich praw i wspieraniu oraz likwidowaniu barier w otoczeniu fizycznym i społecznym w kierunku pełnej integracji¹³.

Współcześnie w Polsce można zauważyć coraz powszechniejsze rozumienie niepełnosprawności w kategoriach społecznych, jednak nie do końca przekłada się ono na praktyki społeczne i działania instytucjonalne. Wciąż jeszcze wiele praktyk działania zakorzenionych jest w medycznym modelu definiowania niepełnosprawności, np. orzekanie o pracy pozostaje wyłącznie w gestii lekarzy, których decyzje dotyczą kwestii zdolności lub niezdolności do pracy, a więc włączeniu lub wykluczeniu z rynku pracy¹⁴. Podobny pogląd panuje w polityce społecznej, mimo iż jej głównym celem jest doprowadzenie podopiecznego do całkowitego usamodzielnienia. System pomocy społecznej jest jednak nadal nastawiony przede wszystkim na pobieranie świadczeń przez niepełnosprawnych, w zależności od stopnia ich niepełnosprawności¹⁵. W konsekwencji sprzyja to postawom bierno-rozszczeniowym¹⁶ zamiast aktywizacji tego środowiska.

⁸ F. J. Smart, *The power of models of disability*, „Journal of Rehabilitation” 2009, Nr 2, s. 4

⁹ M. Wiliński, *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny*, [w:] *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, red. A. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska, Warszawa, Scholar, 2010, s. 32

¹⁰ Por. D. Goodley, *Disability studies*, London, Sage, 2011, s. 6–7

¹¹ M. Olivier, C. Barnes, *The New Politics of Disablement*, New York, Palgrave Macmillan, 2012, s. 12

¹² C. Barnes, *Understanding the social model of disability: past, present and future*, [w:] *Routledge Handbook of Disability Studies*, red. N. Watson, A. Roulstone, C. Thomas, London-New York, Routledge, 2012, s. 18

¹³ Por. S. French, J. Swain, *Working with Disabled People In Policy and Practice*, London, Palgrave Macmillan, 2012, s. 6–7

¹⁴ Tamże

¹⁵ M. Grewiński, *Od systemu opieki przez politykę pomocy do aktywizacji i integracji społecznej*, [w:] *Współczesne tendencje w pomocy społecznej i pracy socjalnej*, red. M. Grewiński, J. Krzyszkowski, Warszawa, Wydawnictwo Naukowe Instytutu Technologii Eksploatacji Państwowego Instytutu Badawczego, 2011, s. 11

¹⁶ Por. B. Gąciarz, *Niepełnosprawni studenci w społeczności akademickiej. Źródła sukcesów i porażek w integracji osób niepełnosprawnych*, Warszawa, Wydawnictwo IFiS PAN, 2010, s. 7–8

Dokonująca się zmiana modelu definiowania niepełnosprawności, od medycznego do społecznego, nawet jeśli bardzo powoli przenika do dominującego nurtu postrzegania kwestii niepełnosprawności, to i tak sprzyja coraz większej aktywności osób niepełnosprawnych. Zauważalne jest to zwłaszcza w przestrzeni Internetu, gdzie tworzą się wspólnoty pozwalające na budowanie swoistej tożsamości opartej na poczuciu wspólnoty i świadomości wspólnych interesów.

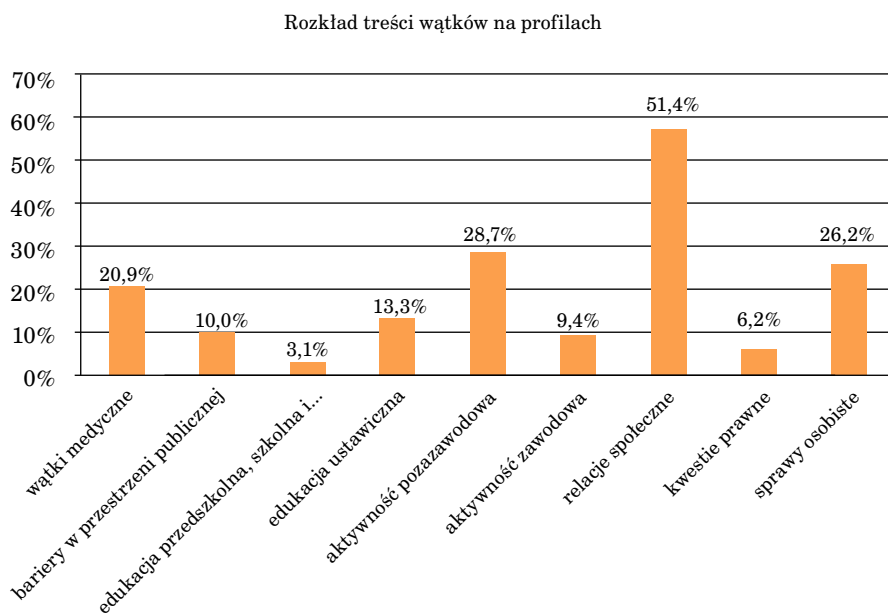
Obraz aktywności osób niepełnosprawnych na profilach

Dla odtworzenia obrazu aktywności osób niepełnosprawnych w Internecie, w ramach wspomnianego już projektu „Od kompleksowej diagnozy sytuacji osób niepełnosprawnych w Polsce do nowego modelu polityki społecznej wobec niepełnosprawności”, poddano analizie fora i profile poświęcone niepełnosprawności. Założeniem było ukazanie tematów, które są poruszane w tych wirtualnych przestrzeniach, zwrócenie uwagi na informacje przesyłane sobie nawzajem przez internautów oraz zidentyfikowanie kwestii, których brak w przestrzeni publicznej sygnalizują sami internauci. Badaniu poddano – metodą analizy treści – 29 profili na ogólnodostępnych i cieszących się dużą popularnością portalach społecznościowych oraz 6 forów poświęconych tematyce niepełnosprawności. Badano te profile, które są ogólnodostępne, natomiast na forach najczęściej wymagana była rejestracja. Dobór próby był celowy – użyto wyszukiwarki, wpisując słowa kluczowe w przypadku profili: *niepełnosprawność*, *niepełnosprawni*, *niepełnosprawna*, *niesprawny* oraz w przypadku forów: *forum niepełnosprawność*, *fora niepełnosprawni*, *forum niepełnosprawna*, *forum niesprawny*, co pozwoliło na dotarcie do najbardziej popularnych forów i profili, dodatkowo w przypadku tych ostatnich brano pod uwagę ich czas istnienia – przynajmniej 2 lata, i częstość aktualizacji – przynajmniej raz na tydzień. W analizie wyodrębniono 1506 wątków na profilach oraz 892 wątki na forach internetowych.

Zdecydowanie najwięcej uzyskano wyświetleń profili tworzonych przez NGO-sy, w tym także tworzonych przez osoby niepełnosprawne; w drugiej kolejności były to profile tworzonych przez osoby prywatne (niepełnosprawne), następnie profile tworzonych jako promocje kampanii, akcji i programów społecznych na rzecz niepełnosprawnych. Wśród badanych profili znalazły się również profil samorządu skierowany do osób niepełnosprawnych oraz profil stworzony przez stowarzyszenie niepełnosprawnych kibiców jednej z drużyn, czyli niezwiązane bezpośrednio z osobami niepełnosprawnymi, jednak działające na ich rzecz.

Celem była analiza zawartości i treści profili i forów prezentowanej przez podmioty związane z niepełnosprawnością, tak aby pokazać różnicę w dyskursie realizowanym przez indywidualne osoby niepełnosprawne na tle treści umieszczanych przez organizacje działające na rzecz osób niepełnosprawnych. Frekwencyjna analiza treści stanowiła podstawę wnioskowania, jednak wnioski z badania zostały umieszczone w szerokim kontekście społecznym, co pozwoliło

w rezultacie na odtworzenie dyskursu. Wśród badanych profili 7 zostało założonych przez osoby z niepełnosprawnością, a 5 przez instytucje, stowarzyszenia tworzone przez osoby z niepełnosprawnością, działające jako organizacje trzeciego sektora. Rozróżnienie to wprowadzono, aby zobaczyć, czy inicjatywy podejmowane spontanicznie, jednostkowo przez osoby z niepełnosprawnością w ramach portali społecznościowych, różnią się pod względem umieszczanych treści od tych działań, które zostały zinstytucjonalizowane. W przestrzeni publicznej debata wokół niepełnosprawności i osób nią dotkniętych koncentruje się na idei podniesienia jakości ich życia poprzez kwestie związane z zabezpieczeniem socjalnym oraz medyczne, które zmierzają do przywrócenia osób niepełnosprawnych społeczeństwu poprzez zabiegi medyczne, co wskazuje, że nadal osoby niepełnosprawne są w przestrzeni publicznej ukazywane jako „chore i biedne”¹⁷. Treści takie pojawiły się, oczywiście, na profilach w portalach społecznościowych, jednak proporcje te zostały rozłożone zupełnie inaczej niż w dominującym dyskursie publicznym. Rozkład treści prezentowanych na badanych profilach przedstawia poniższy wykres.



Wykres 1. Rozkład treści wątków na profilach

Wątki medyczne, które dominują w dyskursie w mediach tradycyjnych, tu stanowią jedynie 20,9% wpisów na wszystkich profilach, co pokazuje, iż osoby

¹⁷ Por. S. French, J. Swain, *Working with ...*, dz. cyt., s. 18–19

z niepełnosprawnościami koncentrują się na innych kwestiach. W kontekście medycznym zdecydowanie najczęściej pojawił się opis schorzenia (12,8%), kwestie leków i sposobów leczenia pojawiły się w 9,6% wpisów na wszystkich profilach, sprzęt specjalistyczny w 6,8% wpisów, podobnie jak rehabilitacja (6,8%).

Najczęściej wątki te pojawiały się na profilach tworzonych przez indywidualne osoby niepełnosprawne (11%) i NGO-sy (7,9% wpisów), na profilach organizacji tworzonych przez osoby niepełnosprawne (1,1%), a na profilach tworzonych na potrzeby akcji, kampanii i projektu społecznego pojawiły się takie treści w 0,1% wpisów.

Sfera aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami i ich aktywizacja na rynku pracy to łącznie 9,4% wpisów na wszystkich badanych profilach. Treści dotyczące pracy i aktywności zawodowej osób niepełnosprawnych najczęściej pojawiały się na profilach NGO-sów, gdzie stanowiły 41,1% poruszanych kwestii. Natomiast znacznie rzadziej pojawiały się one na profilach tworzonych przez same osoby z niepełnosprawnościami (27,7%) i profilach organizacji tworzonych przez osoby niepełnosprawne (14,9%). Podobny odsetek wpisów dotyczących tej kwestii pojawił się na profilach kampanii, projektów i akcji społecznych (14,2%). Tylko 1,4% wpisów o takim charakterze to wpisy na profilu samorządowym. Należy zatem podkreślić, iż zdecydowanie najwięcej uwagi treściom związanym z aktywnością zawodową osób niepełnosprawnych poświęcały NGO-sy, tworzone zarówno przez osoby w pełni sprawne, jak i osoby z niepełnosprawnościami. Biorąc pod uwagę fakt, że aktywizacja zawodowa była przedmiotem wielu kampanii, nieco dziwi niewielka ilość wpisów o takim charakterze na profilach kampanii, akcji i programów społecznych. Jednak można zauważyć, że programy te były nastawione nie tyle na tworzenie konkretnych miejsc pracy, co raczej na szkolenia, kursy i doradztwo dla osób niepełnosprawnych, tak aby zaktywizować zawodowo środowisko osób z niepełnosprawnością.

Kwestie aktywności pozazawodowej pojawiły się na 28,7% profili. Zdecydowanie najczęściej wątek ten pojawiał się na prywatnych profilach tworzonych przez osoby z niepełnosprawnościami: 55,1% wpisów na profilu dotyczył tej kwestii, natomiast znacznie rzadziej na profilach NGO-sów (28,1%). Jeszcze rzadziej te kwestie były poruszane na profilach organizacji tworzonych przez osoby niepełnosprawne (7,6%) oraz na profilach stowarzyszeń niezwiązanych bezpośrednio z niepełnosprawnością (5,8% wpisów). Natomiast na profilu samorządowym wątek ten pojawił się w 1,6% publikacji, a na profilach kampanii, programów i akcji społecznych w 1,4% wpisów. Fakt tak wyraźnej obecności tej kwestii na profilach zasługuje na uwagę, gdyż w debacie publicznej jest on marginalizowany, zazwyczaj sprowadzany jedynie do wyjazdów rehabilitacyjnych dzieci i młodzieży w perspektywie działań podejmowanych przez podmioty publiczne lub społeczne, które je organizują, by pomóc osobom niepełnosprawnym. Tymczasem na profilach osób niepełnosprawnych kwestie aktywności pozazawodowej obejmowały wiele różnorodnych kwestii, np. spacerów, wyjazdów, zdobywanie szczytów,

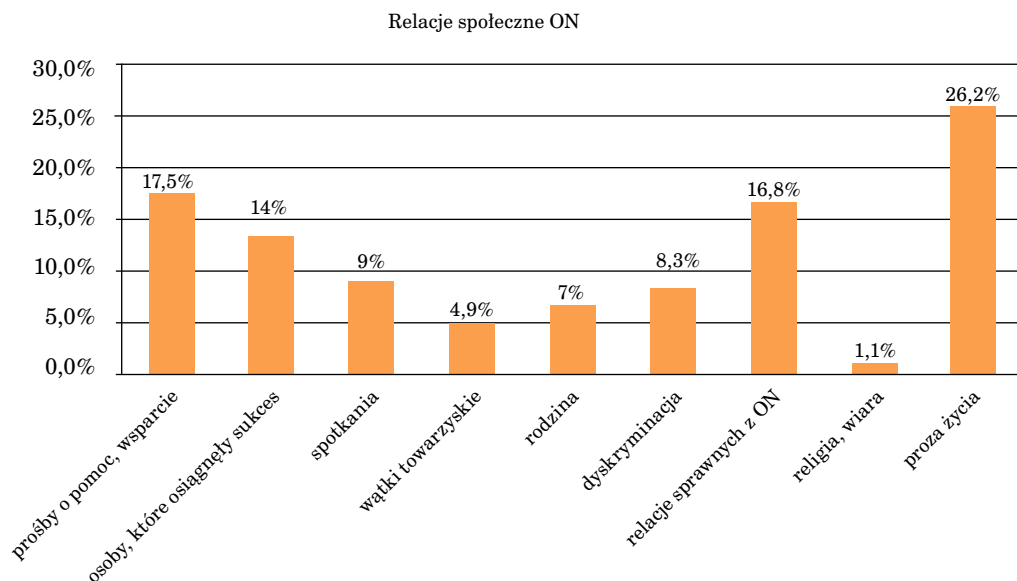
nurkowanie, udział w kulturze, tworzenie sztuki itp. Dominującym tematem okazał się sport, zarówno aktywność fizyczna osób z niepełnosprawnościami, jak i duma z występów reprezentacji Polski na paraolimpiadach. O ile w mediach tradycyjnych, zwłaszcza w telewizji, paraolimpiada jest obecna bardzo rzadko, to na profilach tworzonych przez osoby niepełnosprawne zajmuje bardzo dużo miejsca i przyciąga wielu zainteresowanych, którzy tworzą społeczność kibiców. To nowe zjawisko wskazujące, iż mamy do czynienia z redefinicją tożsamości osób niepełnosprawnych, które zaczynają się organizować i tworzyć wspólnoty wokół kwestii traktowanych w społeczeństwie jako niszowe.

Kwestie edukacji, instytucji oświatowych szkolnictwa specjalnego i integracyjnego, są niezwykle istotne dla dyskursu dominującego w mediach tradycyjnych, natomiast na profilach treści te pojawiły się tylko w 3,1% wpisów. Znacznie więcej wpisów dotyczyło kwestii związanych z edukacją ustawiczną i podnoszeniem kwalifikacji przez osoby niepełnosprawne w ramach kursów i szkoleń. Analiza treści wskazuje, że miały one bardzo różny charakter, ale dominowały w ofercie szkolenia komputerowe, z zakresu doradztwa zawodowego i radzenia sobie na rynku pracy przez osoby niepełnosprawne, zakładania i prowadzenia własnej działalności. Pojawiły się tu też kursy językowe oraz związane z rekreacją, np. kurs nurkowania, jednak na tle całej oferty szkoleniowej nie było ich zbyt wiele. E-learning i szkolenia w tym systemie stanowiły zaledwie 0,8% wpisów, a szkolenia specjalistyczne 0,9%. Znacznie częściej pojawiły się wpisy dotyczące staży (3%) i dostępnych stypendiów (1,3% wątków). Kwestia pomocy dydaktycznych wspierających proces uczenia niepełnosprawnych pojawiła się tylko w 1,1% wpisów. Edukacja przedszkolna, szkolna i akademicka najczęściej poruszana była na profilach tworzonych przez osoby niepełnosprawne, gdzie pojawiała się 51,1% wpisów dotyczących tego zagadnienia. W znacznie mniejszym stopniu na profilach NGO-sów (25% wpisów) oraz na profilach organizacji założonych przez osoby niepełnosprawne (14,9%). Na profilu samorządu i profilach tworzonych na potrzeby kampanii, programów i akcji społecznych treści dotyczących edukacji występowały porównywalnie w 4,3% wątków.

Wątki dotyczące edukacji ustawicznej pojawiały się najczęściej na profilach NGO-sów (40% wpisów), co jest związane z faktem, iż to te podmioty najczęściej były organizatorami szkoleń i staży, dostarczały na ich temat informacji, oferowały stypendia albo rozpowszechniały informacje o możliwych stypendiach dostępnych dla osób niepełnosprawnych. Niemal tak samo często wątki te występowały na profilach prywatnych tworzonych przez osoby niepełnosprawne (38,5%). Oznacza to, że osoby z niepełnosprawnością dzielą się w przestrzeni wirtualnej informacjami, które uzyskują z innych źródeł, co jest niezwykle istotne z punktu widzenia integracji tego środowiska. Na profilach tworzonych przez organizacje założone przez osoby niepełnosprawne takie informacje pojawiły się w 9,5% wpisów, a na tworzonych na potrzeby kampanii, akcji i programów

społecznych w 10% (co wynika z tego, że czasem integralnym elementem akcji i programów o charakterze społecznym jest organizowanie szkoleń).

Treści znajdujące się na profilach są zdominowane przez relacje społeczne. Kwestie te obejmują aż 57,4% wszystkich wpisów, zatem można stwierdzić, iż tematy, które organizują publiczny i społeczny dyskurs wobec niepełnosprawności w mediach tradycyjnych, zostały zastąpione przez treści dotyczące relacji społecznych. Na prywatnych profilach tworzonych przez osoby z niepełnosprawnościami najczęściej wątków dotyczyło prozy życia, problemów codziennych i zmagania się z nimi. Kwestie dotyczące relacji społecznych najczęściej pojawiły się na profilach tworzonych przez osoby niepełnosprawne (46,4% wpisów), nieco rzadziej na profilach NGO-sów (31,5%), natomiast na profilach organizacji założonych przez osoby niepełnosprawne jedynie w 14,1%. Na innych typach profili te kwestie pojawiały się niezwykle rzadko. Zdecydowanie najczęściej występowały wątki dotyczące prozy życia, codziennych trudności i radzenia sobie z nimi, pokonywania swoich słabości. Prośby o pomoc stanowiły 17,5% wpisów poświęconych relacjom społecznym. 13,5% to wpisy poświęcone sukcesowi, jaki odniosły osoby z niepełnosprawnościami. Zdecydowanie najwięcej wątków w tej kategorii dotyczyło prozy życia (26,2%). Wiele uwagi poświęcano również relacjom osób sprawnych z niepełnosprawnymi (16,8% wątków). Dokładne dane dotyczące częstości występowania wpisów na temat relacji społecznych przedstawia wykres 2.



Wykres 2. Relacje społeczne osób niepełnosprawnych

Możemy zatem uznać, iż profile osób niepełnosprawnych stanowią przestrzeń wirtualną, gdzie kształtuje się nowy typ społeczności osób niepełnosprawnych – dzielą się swoimi problemami, pokazują metody rozwiązań, pomagając sobie wzajemnie i udzielając sobie wsparcia pozainstytucjonalnego.

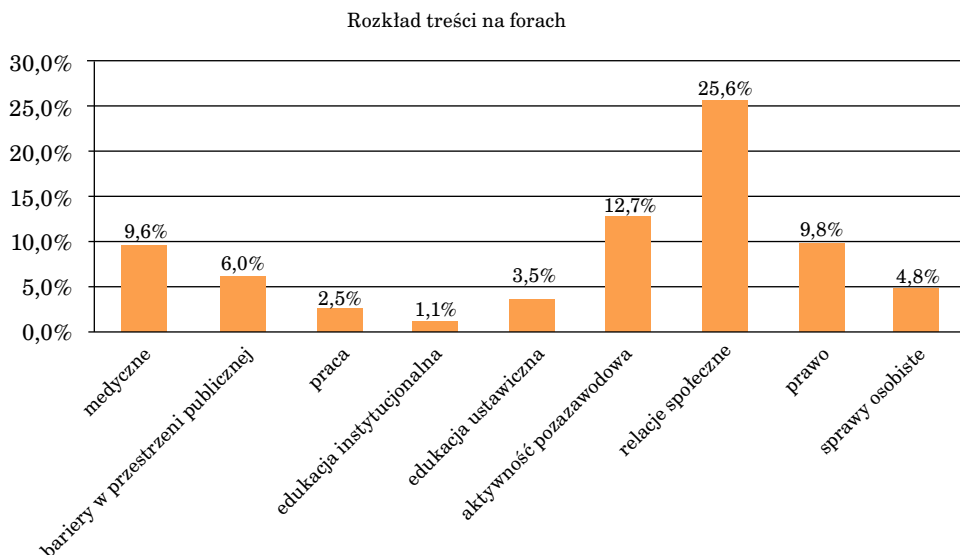
Analizując wpisy związane z relacjami społecznymi, można zauważyć, iż drugim wyraźnie widocznym wątkiem była prośba o wsparcie. Pojawiała się na wszystkich typach profili niezależnie od twórcy, nie brakowało jej również na profilach zakładanych przez osoby niepełnosprawne. Jest to dowód na to, że osoby z niepełnosprawnością same potrafią aktywnie poszukiwać i zdobywać dla siebie środki. Oferty dotyczące wymiany sprzętu rehabilitacyjnego i artykułów dla osób niepełnosprawnych (np. wózków inwalidzkich itp.) również pojawiały się najczęściej na profilach tworzonych przez osoby niepełnosprawne i stanowiły 47,5% wątków w tej kategorii. Na profilach NGO-sów pojawiły się w 35%, na profilach organizacji tworzonych przez osoby niepełnosprawne w 5%, a na profilu samorządowym w 12,5% wszystkich wpisów w tej kategorii. Zdecydowanie wskazuje to na możliwości samoorganizacyjne obecne w tym środowisku.

Często też na profilach osób niepełnosprawnych prezentowani są ci, którzy odnieśli sukces, co pozostaje w zgodzie z deklarowaną misją tych profili, która w dużej mierze jako cel stawia sobie właśnie zmianę stereotypu osoby z niepełnosprawnością. Wpisy o takich treściach pojawiły się na profilach tworzonych przez osoby niepełnosprawne i stanowiły 67,8% wszystkich wpisów dotyczących tej kwestii i 9,1% wszystkich wpisów umieszczanych na tych profilach. Na profilach tworzonych przez NGO-sy treści te pojawiły się w 21,8% w tej kategorii, na profilach organizacji tworzonych przez osoby niepełnosprawne stanowiły natomiast 5%. W innych typach profili te kwestie pojawiały się bardzo rzadko. Wątek ten wystąpił w 2,9% treści na profilu tworzonym przez samorząd i w 1,5% profili tworzonych na rzecz kampanii, projektów i akcji społecznych i stowarzyszeń niezwiązanych z niepełnosprawnością.

Można zauważyć, że o ile profile tworzone przez indywidualne osoby niepełnosprawne wyróżniają się pod kątem zawartych w nich treści, to organizacje zakładane przez osoby niepełnosprawne wpisują się w dyskurs instytucjonalny i treści umieszczane przez nie na profilach nie odbiegają w istotny sposób od tych publikowanych na profilach NGO-sów. Sieci społeczne na poziomie indywidualnym i instytucjonalnym powstają więc przede wszystkim tam, gdzie profile są tworzone przez osoby niepełnosprawne i ich działania nie podlegają instytucjonalizacji.

Analiza treści umieszczanych na forach

Podobnie jak na profilach, tak i na forach internauci zwracali uwagę na podobne kwestie. Ich ogólny rozkład treści na forach przedstawia wykres 3.



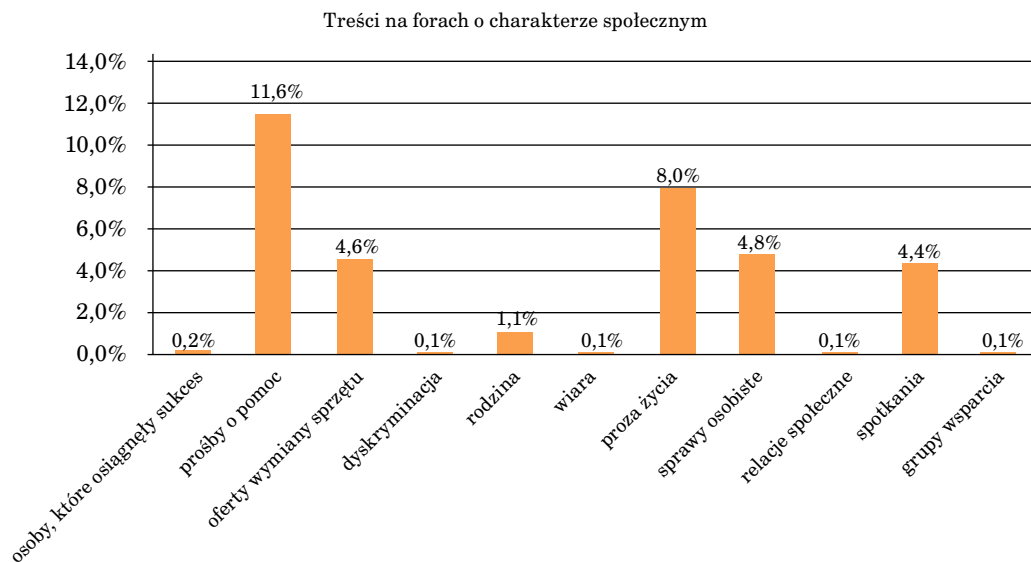
Wykres 3. Rozkład treści na forach internetowych

Podobnie jak na profilach, kwestie pracy i zatrudnienia osób niepełnosprawnych wynosiły zaledwie 2,5% wpisów, kwestie edukacji od poziomu przedszkolnego poprzez szkołę podstawową, gimnazjalną i ponadgimnazjalną oraz studia były poruszone w 1,1% wpisów. 3,5% dotyczyło ofert szkoleń, staży i stypendiów, czyli edukacji ustawicznej, trwającej całe życie, która dziś, w dobie szybkich zmian technologicznych, nabiera szczególnie dużej roli. Jedynie 6% wpisów poruszało tematykę barier w przestrzeni publicznej, z czego 4,1% wątków dotyczyło porad w sprawie produktów dla osób niepełnosprawnych. Te ostatnie obejmowały możliwości pozyskania środków na specjalistyczne urządzenia, przedstawianie zalet i wad różnych produktów specjalistycznych podnoszących jakość życia osób z niepełnosprawnością, ale też pojawiły się porady dotyczące mody, doboru stroju i makijażu, co pokazuje, że jest to przestrzeń służąca dzieleniu się informacjami dotyczącymi całokształtu życia z niepełnosprawnością i tworzenia się nowej tożsamości, związanej z przededefiniowaniem dominującego w społeczeństwie myślenia o seksualności i osobowości tej kategorii osób. Często pojawiały się kwestie dotyczące aktywności pozazawodowej, przy czym na forach dominowała szeroko pojęta tematyka rekreacji (8,7% wpisów) i twórczości (3,8%). Znacznie rzadziej pojawiały się treści dotyczące sportu (1,2%), które były popularne na profilach. Kwestie prawne poruszone zostały w 9,8% wpisów i miały charakter przede wszystkim porad dotyczących praw osób niepełnosprawnych.

Wskazuje to na powstawanie w tym środowisku społeczności, która nastawiona jest na samopomocowe działania, świadomej swoich praw, mającej swe fundamenty w podobnej sytuacji i doświadczeniach. Można zauważyć, że choć

wspólnota ta ma wirtualny charakter, to 4,4% wpisów dotyczących spotkań wskazuje, że wychodzi poza przestrzeń Internetu.

Podobnie jak w przypadku profili na portalach społecznościowych, tak i na forach najważniejszą kategorią wpisów są te dotyczące sfery społecznej. Wątki o tym charakterze stanowiły 35% wpisów na wszystkich forach łącznie. Dokładny ich rozkład przedstawia wykres 4.



Wykres 4. Treści o charakterze społecznym na forach internetowych

Wiele wpisów dotyczyło prozy życia i codziennego zmagania się z niepełnosprawnością (8% wpisów w tej kategorii) i kwestii osobistych (4,8%). Można zauważyć, że przestrzeń forów stała się, podobnie jak w przypadku profili, miejscem kształtowania się tożsamości. W ramach forów powstaje wspólnota, która ma charakter swoistej komuny kulturowej, gdzie można dzielić się swoimi codziennymi trudnościami i radościami. Co zaskakujące, bardzo rzadko pojawiają się wpisy, które bezpośrednio oferują wsparcie w grupach. Tutaj 0,4% wszystkich wpisów miało taki charakter, a na profilach tylko 0,1%. Wydaje się, że osoby niepełnosprawne nie potrzebują specjalistycznych grup wsparcia, a jedynie wspólnoty, w ramach której mogą dzielić się swoimi problemami. Można natomiast zaobserwować prośby o informacje dotyczące grup wsparcia w przypadku bardzo rzadkich chorób, gdzie dostęp do poradnictwa medycznego i informacji na temat choroby jest ograniczony.

Fora, podobnie jak profile, pokazują coraz wyraźniejszą samodzielność osób z niepełnosprawnościami w organizowaniu dla siebie pomocy. 11,6% wpisów dotyczyło prośb o pomoc, a 4,6% wszystkich wpisów stanowiły kwestie omawiające

wymianę sprzętu rehabilitacyjnego. Tak więc środowisko to ma zdolność podejmowania aktywnych działań, których celem jest podniesienie jakości życia i likwidacja barier w przestrzeni publicznej, w sferze pozainstytucjonalnej, w ramach wspólnot.

W wątkach przedstawianych na forach 2,1% wpisów dotyczyło działalności NGO-sów oraz 2,4% informujących o akcjach, kampaniach i programach przeznaczonych dla osób niepełnosprawnych. To wskazuje na aktywność tego środowiska w korzystaniu z ofert pomocy i możliwości, jakie daje Internet w zakresie wzajemnego informowania się. Można również zauważyć, że osoby z niepełnosprawnościami są zainteresowane działaniami podejmowanymi przez rząd – w odniesieniu do tej sfery 2% wpisów dotyczyło właśnie kwestii pomocy społecznej realizowanej na różnych szczeblach władzy. Działania polityków w tej przestrzeni pojawiły się w zaledwie 0,1% wpisów, podobnie jak informacje o aukcjach charytatywnych. Nieco więcej informacji umieszczono o wolontariacie (0,3% wątków). Wskazuje to jednak, że w ramach wspólnoty na forum działają aktywne osoby z niepełnosprawnością, które są zainteresowane pomocą swojemu środowisku. Jest to oznaka, że może powstać i ugruntować się nowa tożsamość osób z niepełnosprawnością, opozycyjna wobec tej dominującej w naszym społeczeństwie, narzucanej osobom z niepełnosprawnością, której źródłem są tradycyjne wzory myślenia o niepełnosprawności.

Podsumowanie

Na podstawie analizy treści profili i forów można przyjąć, że w Polsce, mimo wielu lat sytuowania niepełnosprawności wyłącznie w przestrzeni problemu indywidualno-medycznego i definiowania jej w perspektywie modelu biologiczno-medycznego, zachodzą dziś wyraźne zmiany, które przesuwają akcent w kierunku emancypacji tego środowiska i spojrzenia na nie w ujęciu modelu społecznego wraz z chęcią zmiany otoczenia społecznego.

W Internecie osoby niepełnosprawne same spontanicznie tworzą wspólnoty, w ramach których poruszają kwestie marginalizowane lub zupełnie nieobecne w dyskursie publicznym. Wskazuje to na powstawanie w ich ramach określonej tożsamości osób niepełnosprawnych, która pozostaje w opozycji do obowiązującego w społeczeństwie myślenia o tym środowisku. Profile i fora stanowią dziś wirtualną przestrzeń przyjazną powstawaniu wspólnot osób niepełnosprawnych, w ramach których dzielą się one swoimi problemami, pokazują metody ich rozwiązywania, pomagają sobie wzajemnie i udzielają wsparcia pozainstytucjonalnego. Co istotne, społeczności te nie pozostają w izolacji – dzięki możliwości umieszczania hipertekstowych odsyłaczy i komunikacji „wielu do wielu”, jaką daje Internet, łączą się, tworząc sieci, które dziś często przekraczają granice państw narodowych i nabierają globalnego charakteru. Pozwala to na dzielenie się wspólnymi

doświadczeniami niezależnie od narodowości, zwiększa możliwości propagowania pewnych idei i pozwala wyartykułować interesy ważne dla tego środowiska.

Treści, które pojawiają się na analizowanych profilach i forach, zdecydowanie wychodzą poza traktowanie niepełnosprawności jako choroby. Kwestie medyczne, związane z leczeniem czy rehabilitacją, nie zajmowały dużo miejsca wśród treści, które pojawiały się na forach i profilach społecznościowych, dominowały natomiast wątki dotyczące codziennego funkcjonowania osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. Koncentrowały się one na dzieleniu się swoimi problemami, trudnościami oraz osobistymi doświadczeniami, co stanowi pole do mówienia o rodzeniu się tożsamości w tym środowisku, którego podstawą jest poczucie wspólnoty oparte na podobieństwie sytuacji społecznej osób niepełnosprawnych. Pozwala to przełamać w znacznej mierze dotychczasowe bardzo silne podziały w tym środowisku, związane z rodzajem niepełnosprawności, do którego tradycyjnie przypisane były różne rodzaje pomocy medycznej i instytucjonalnej. Wpływało to na brak jedności w środowisku osób niepełnosprawnych, dzieląc je według rodzajów niepełnosprawności. W Internecie zdecydowana większość analizowanych profili (23) i forów były adresowane ogólnie do osób niepełnosprawnych. Wszystkie one były otwarte i każdy zainteresowany mógł z nich korzystać, tylko 6 profili było wyraźnie przeznaczonych dla osób z niepełnosprawnością ruchową, nie oznacza to, iż nie pojawiały się na nich treści dotyczące innych niepełnosprawności. Jednak wyraźnie sprofilowany był docelowy odbiorca, stąd należy przypuszczać, że profile te nie były atrakcyjne dla osób z innymi typami niepełnosprawności. Pokazuje to, że powstające i funkcjonujące w przestrzeni Internetu wspólnoty osób niepełnosprawnych dają szansę na integrację tego środowiska i podjęcie wspólnych działań na jego rzecz.

Bibliografia

- Barnes C., *Understanding the social model of disability: past, present and future*, [w:] *Routledge Handbook of Disability Studies*, red. Watson N., Roulstone A., Thomas C., London-New York, Routledge, 2012
- Castells M., *Siła tożsamości*, przeł. Szymański S., Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 2008
- French S., Swain J., *Working with Disabled People In Policy and Practice*, London, Palgrave Macmillan, 2012
- Gańczarz B., *Niepełnosprawni studenci w społeczności akademickiej. Źródła sukcesów i porażek w integracji osób niepełnosprawnych*, Warszawa, Wydawnictwo IFiS PAN, 2010
- Golinowska S., *Demedykalizacja niepełnosprawności i jej konsekwencje instytucjonalne*, „Polityka Społeczna”, numer monograficzny: „Zdrowie, sprawność i aktywność starzejącej się populacji” 2012

- Grewiński M., *Od systemu opieki przez politykę pomocy do aktywizacji i integracji społecznej*, [w:] *Współczesne tendencje w pomocy społecznej i pracy socjalnej*, red. Grewiński M., Krzyszkowski J., Warszawa, Wydawnictwo Naukowe Instytutu Technologii Eksploatacji Państwowego Instytutu Badawczego, 2011
- Goodley D., *Disability studies*, London, Sage, 2011
- Olivier M., Barnes C., *The New Politics of Disablement*, New York, Palgrave Macmillan, 2012
- Smart F. J., *The power of models of disability*, „Journal of Rehabilitation” 2009, Nr 2
- Van Dijk J., *Společne aspekty nowych mediów*, przeł. Konieczny J., Warszawa, Wydawnictwo Naukowe PWN, 2010
- Wiliński M., *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny*, [w:] *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczeniami sprawności*, red. Brzezińska A., Kaczan R., Smoczyńska K., Warszawa, Scholar, 2010