

Funkcjonowanie w mediach społecznościowych osób niepełnosprawnych chorych na stwardnienie rozsiane

People with multiple sclerosis in social media

Słowa kluczowe: media społecznościowe, stwardnienie rozsiane, SM, niepełnosprawność, choroba.

Streszczenie. Popularność mediów społecznościowych stwarza zupełnie nowe możliwości dla realizacji i utrzymywania kontaktów społecznych. W artykule opisano wyniki badań przeprowadzonych w Polsce w latach 2015–2016, dotyczących funkcjonowania społecznego przy wykorzystaniu Internetu przez osoby niepełnosprawne, chore na stwardnienie rozsiane. Przeprowadzone badania dają obraz deficytów w obszarze relacji społecznych osób o ograniczonej sprawności fizycznej oraz wskazują na czynniki, które mogą zwiększać poziom adopcji nowoczesnych technologii wśród tej grupy. Pełniejsze wykorzystanie możliwości tworzonych przez technologię społeczną może w sposób bezpośredni kontrybuować do podwyższenia komfortu życia osób niepełnosprawnych, zarówno w obszarze życia prywatnego, jak i zawodowego.

Key words: social media, multiple sclerosis, MS, disability, illness.

Abstract: The popularity of social media creates completely new opportunities for establishing social relations. The article describes the results of research carried out in Poland in 2015–2016 regarding the use of the Internet by disabled people with multiple sclerosis. The research presents limitations in social relations of people with limited mobility and indicates factors that may increase the level of absorption of modern technologies in this group. Fuller use of the opportunities created by social media can improve the quality of life of people with disabilities, both in the area of private and professional life.

Definicje: Media społecznościowe – typ portalu internetowego umożliwiający zawieranie nowych znajomości i podtrzymywanie już istniejących. Umożliwia publikowanie wiadomości oraz multimediów.

Stwardnienie rozsiane (SM) – przewlekła choroba neurologiczna.

Wstęp. Media społecznościowe (ang. *social media*) według A. Kaplana i M. Haenleina (A.M. Kaplan, M. Haenlein, 2010) to serwisy internetowe oparte na

podstawach Web 2.0 i dające użytkownikom możliwość tworzenia interaktywnej wymiany multimedialnych treści. Serwisy społecznościowe, np. LinkedIn, Facebook, są obecnie najbardziej dynamicznie rozwijającym się rodzajem medium komunikacyjno-społecznego. Cechą charakterystyczną mediów społecznościowych jest utrzymywanie i nawiązywanie relacji z innymi użytkownikami portalu (poprzez np. tworzenie własnej grupy znajomych lub społeczności zgromadzonych wokół pewnej tematyki), możliwość tworzenia treści i udostępniania ich swojej grupie znajomych, tworzenie społeczności i grup skupionych wokół zainteresowań (D. Kaznowski, 2008). Treści tworzone przez użytkowników są częściowo zależne od wiodącej tematyki portalu (inne treści można znaleźć na portalu biznesowym, inne na portalu przyjaciół). Zasadniczo można jednak powiedzieć, że ten typ mediów służy do wymiany opinii i dyskusowania/interakcji pomiędzy użytkownikami. Wydaje się, że możliwość tego typu komunikacji może tworzyć szczególną wartość dla osób niepełnosprawnych, które z uwagi na swój stan fizyczny, często nie mają możliwości pielęgnowania kontaktów społecznych w sposób charakterystyczny dla zdrowych osób.

Wg Badania Megapanel PBI/Gemius przeprowadzonego w 2015 roku, internauci będący między 25 a 34 rokiem życia stanowią największy odsetek odwiedzających Facebooka (Badanie Megapanel PBI/Gemius, 2015).

Wskazanie to zainspirowało autorkę do sprawdzenia zasadności jej przypuszczenia, iż osoby niepełnosprawne, chore na SM, z łatwością i dużą chęcią będą chciały podejmować funkcjonowanie społeczne w mediach społecznościowych. Stwardnienie rozsiane (SM) jest postępującą chorobą neurologiczną i jedną z najczęstszych przyczyn niepełnosprawności u osób młodych (Pugliatti, Rosati, Carton, Riise, Drulovic, Vécsei, Milanov, 2006).

Media społecznościowe. Wg portalu Statista, Facebook jest najchętniej używanym (ponad 1 mld użytkowników) serwisem społecznościowym o globalnym zasięgu (<https://www.statista.com/statistics/272014/global-social-networks-ranked-by-number-of-users/> [19.09.2016]). Jest używany do rozrywki – do komunikacji głównie ze znajomymi i rodziną, daje również możliwości poznawania nowych osób. Firmy używają Facebooka do reklamowania swoich towarów i usług oraz do analizy zasobów treści społecznościowych w celu wydobywania opinii klientów. Komunikacja na portalu może odbywać się w trybie synchronicznym (wiadomości tekstowe, rozmowy głosowe) lub asynchronicznym (wiadomości tekstowe). Każdy użytkownik serwisu może umieszczać wiadomości, zdjęcia czy filmy, uczestniczyć w grupach tematycznych, tworzyć wydarzenia i grupy. Grupy mogą być zamknięte, dostępne tylko dla wybranych użytkowników portalu, lub też widoczne dla wszystkich.

Osoby z niepełnosprawnościami, szczególnie te z niepełnosprawnością fizyczną, bardzo często mają problem z wyjściem z domu i aktywnym uczestnictwem w życiu społecznym. Korzystanie z mediów społecznościowych stwarza możliwość łatwego dotarcia do innych i komunikowania się z nimi. Co więcej, rosnący wśród osób z niepełnosprawnościami mobilny dostęp do Internetu przyczynia się do tego, że coraz

więcej osób angażuje się w uczestnictwo w wirtualnej rzeczywistości, mimo posiadanych ograniczeń (M. Maciaszczyk, 2016). Trend uczestnictwa w mediach społecznościowych może wyjść naprzeciw potrzebom związanym z aktywnością, rozrywką oraz afiliacją osób z niepełnosprawnościami. Z kolei zaspokojenie tych potrzeb może przyczynić się do odnalezienia się w społeczeństwie jako osoba wartościowa i akceptowana (M. Maciaszczyk, 2014).

Osoby z niepełnosprawnościami dzięki aktywności w mediach społecznościowych, ze względu na bezpośredni brak ekspozycji niepełnosprawności, mają większą szansę na kreowanie własnego wizerunku w oparciu o wartości, które reprezentują, w odezwaniu od swojej fizyczności (E. Lubina, 2007). Warto jednak zauważyć, że autoprezentacja w sieci rzadko bazuje na eksponowaniu niepełnosprawności. Na ogół aktywność w mediach społecznościowych koncentruje się na uwidacznianiu rzeczywistych zalet i tuszowaniu nieakceptowanych przez nadawcę słabości. Kluczowym elementem dla prezentacji własnej osoby jest subiektywne postrzeganie cech osobistych. Osoby z niepełnosprawnościami zazwyczaj odrzucają te elementy percepcji własnego ja, które związane są z dysfunkcją (O. Speck, 2003). Możliwość kreacji własnego wizerunku w mediach społecznościowych powoduje, że osoby niepełnosprawne mają szansę przezwyciężenia bycia postrzeganymi przez pryzmat społecznych stereotypów dotyczących niepełnosprawności. Odnosi się to szczególnie do nowo poznanych osób z niepełnosprawnościami. Sytuacja rzutowania stereotypowych cech niepełnosprawności wygląda odmiennie w przypadku osób dobrze znanych oceniającemu.

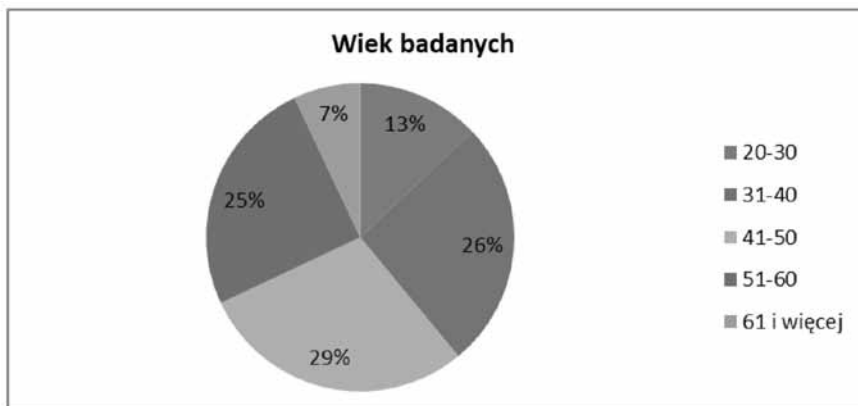
Metodologia badań. Przeprowadzone badania dotyczyły stopnia i sposobu wykorzystania Internetu do poprawy funkcjonowania zawodowego i społecznego osób chorych na SM. Jednym z analizowanych problemów było zbadanie, jak używanie Internetu oddziałuje na funkcjonowanie społeczne osób chorych na SM. Hipoteza badawcza, postawiona do tego problemu badawczego, brzmiała:

Hipoteza: Użytkowanie Internetu oddziałuje korzystnie na funkcjonowanie społeczne osób chorych.

Weryfikacja postawionej hipotezy: Zasadność hipotezy nie została rozstrzygnięta. 3% osób wskazało na negatywny wpływ Internetu na ich funkcjonowanie w strefie społecznej. Pozostali wpływ ten ocenili jako pozytywny (49%) lub neutralny (48%). Weryfikacja postawionej hipotezy wymaga dalszych badań.

Badania były prowadzone w okresie od sierpnia 2015 do lutego 2016 r. wśród 151 osób chorych na stwardnienie rozsiane. Do realizacji badań zastosowano opracowane elektroniczne kwestionariusze ankiet udostępnione badanym w Internecie. Osoby badane były w wieku od 20 do 72 lat (Wykres 1). Kobiety stanowiły 66% badanych chorych, 34% stanowili mężczyźni – proporcje te zbliżone są do wyników badań zachorowalności na SM w Polsce kobiet w stosunku do mężczyzn (2:1).

Wykres 1. Wiek badanych



Źródło: Opracowanie własne.

Dobór osób chorych był losowo-celowy, został dokonany za pośrednictwem Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (PTSR) wśród członków Towarzystwa, którzy uprzednio otrzymali zaproszenie do udziału w badaniu i dobrowolnie zgłaszali chęć swojego w nim uczestnictwa. Do badań zgłosiły się osoby z całej Polski, z piętnastu, na szesnaście istniejących, województw. Nie było reprezentowane województwo opolskie, osoby zaproszone nie wyraziły bowiem zgody na uczestnictwo w badaniach. Osoby będące w grupie badawczej deklarowały następujące poziomy wykształcenia: podstawowe i gimnazjalne (grupy nieistotne statystycznie składające się z 3 osób), zasadnicze zawodowe (5%), średnie (27%), pomaturalne (12%), wyższe (43%), podyplomowe (11%), a więc większość badanych miała wykształcenie ponadpodstawowe.

Osoby, które wzięły udział w badaniu, miały następujące stopnie niepełnosprawności: lekki – 9%, umiarkowany – 43% oraz znaczny – 37%, zaś 11% osób badanych charakteryzowało się pełną sprawnością, z czego 9% chorowało nie dłużej niż 5 lat, a 3% zmagало się z chorobą ponad 10 lat. Najwięcej badanych miało problemy z chodzeniem (52%). Wśród problemów z grupy „Inne” wymieniano najczęściej depresję oraz problemy z pęcherzem moczowym. Porównując strukturę wiekową z posiadanymi stopniami niepełnosprawności badanych, można zauważyć związek między wiekiem respondentów a ich poziomem niepełnosprawności. Im osoby starsze, tym poziom niepełnosprawności większy, co jest zgodne z charakterystyką przebiegu choroby SM.

Osoby badane były mieszkańcami wsi (10%), małych miejscowości (14%), średnich (25%) oraz dużych miast (51%) – przeważało środowisko miejskie osób badanych.

Najwięcej (38%) badanych osób było na rencie. Drugą dużą grupą (37%) były osoby mające stały dochód z pracy.

Przeszło połowa osób badanych (53%) miała dostęp do sieci Internet w domu, 25% w telefonie komórkowym, a 20% w pracy.

Jedynie 2% badanych jako miejsce dostępu do Internetu wskazało kafejkę internetową lub bibliotekę.

Prawie wszyscy badani (97%) korzystali z Internetu codziennie lub prawie codziennie, a więc prawie wszyscy badani nie mają barier w dostępie do Internetu.

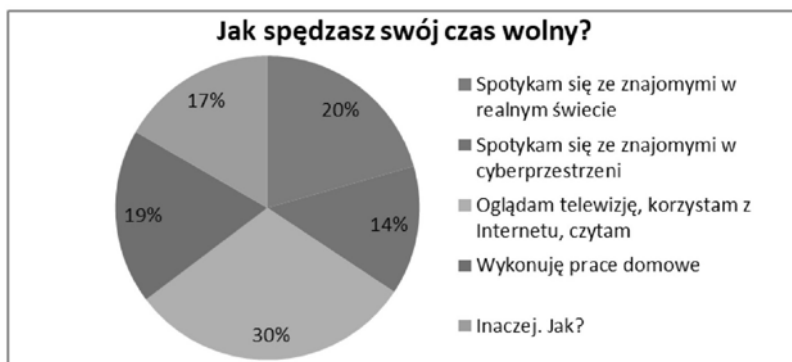
Wykres 2. Sytuacja finansowa badanych osób



Źródło: Opracowanie własne.

Przydatność internetu w funkcjonowaniu społecznym. Osoby badane zostały poproszone o wskazanie, jak spędzają czas wolny. Najwięcej z nich (30%) wskazało, że oglądają telewizję, korzystają z Internetu i czytają. Najmniejszą popularnością cieszyły się spotkania ze znajomymi w cyberprzestrzeni (14%). Świadczyć to może o potrzebie osobistych kontaktów ze znajomymi, co jest potwierdzone odpowiedziami 20% osób, że spotykają się ze znajomymi w realnym świecie (Wykres 3).

Wykres 3. Sposoby spędzania czasu wolnego przez osoby chore na SM

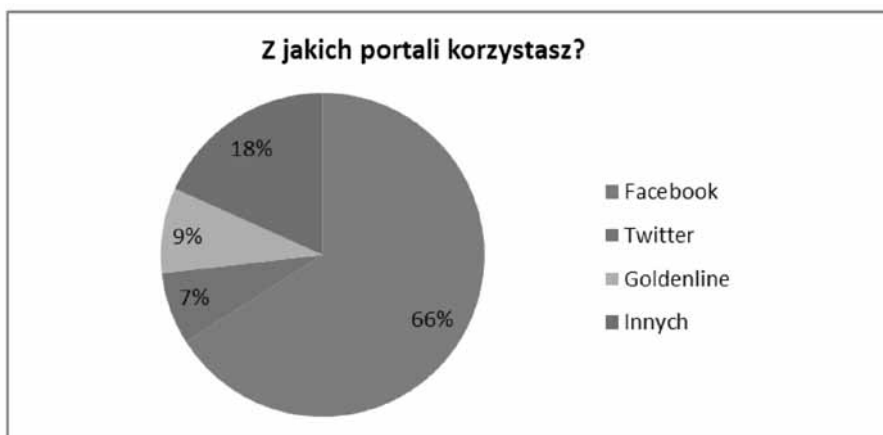


Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badań ankietowych.

Najwięcej (25%) osób wykorzystuje Internet do sprawdzania poczty e-mail, 22% czyta newsy na różnych portalach, 21% kontaktuje się ze znajomymi poprzez forum, czat lub telefon internetowy, 20% szuka informacji o SM, 12% wskazuje na inne zastosowania, wymieniając wśród nich pracę (42%), rozrywkę (23%), poszerzanie wiedzy (18%), zakupy (12%), a także korzystanie z bankowości elektronicznej. Jak widać z odpowiedzi, życie realne respondentów przeplata się z wirtualnym, w którym można wykonywać codzienne aktywności, dotychczas możliwe jedynie w życiu realnym. Nie każda aktywność może być wirtualnie wykonana w sposób pełny, jak w rzeczywistości, ale przy ograniczonej sprawności chorego może to być jedyny sposób jej wykonania.

69% badanych korzysta aktywnie z mediów społecznościowych, z czego aż 66% najchętniej korzysta z portalu Facebook (Wykres 4). Osoby te (70%) częściej czytają posty innych, niż sami je tworzą. Takie zachowanie wynikać może z ciekawości dotyczącej życia znajomych, szczególnie tych, z którymi nie ma możliwości osobistego spotkania się, przy jednoczesnym braku własnych, ciekawych informacji na swój temat (lub też niechęci dzielenia się nimi), które mogłyby zainteresować znajomych.

Wykres 4. Portale społecznościowe najbardziej popularne wśród osób chorych na SM



Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badań ankietowych.

Interesujące są odpowiedzi na kolejne pytanie dotyczące potrzeb społecznych badanych. Najwięcej osób (48%) określiło je jako duże. Dokonując korelacji odpowiedzi na to pytanie ze stopniem niepełnosprawności badanych (Wykres 5), zauważyć można, że najczęściej ta odpowiedź była wybierana przez osoby z umiarkowanym (55%) i znacznym stopniem niepełnosprawności (44%), które w wyniku choroby największy problem miały z chodzeniem (54%) (Wykres 6).

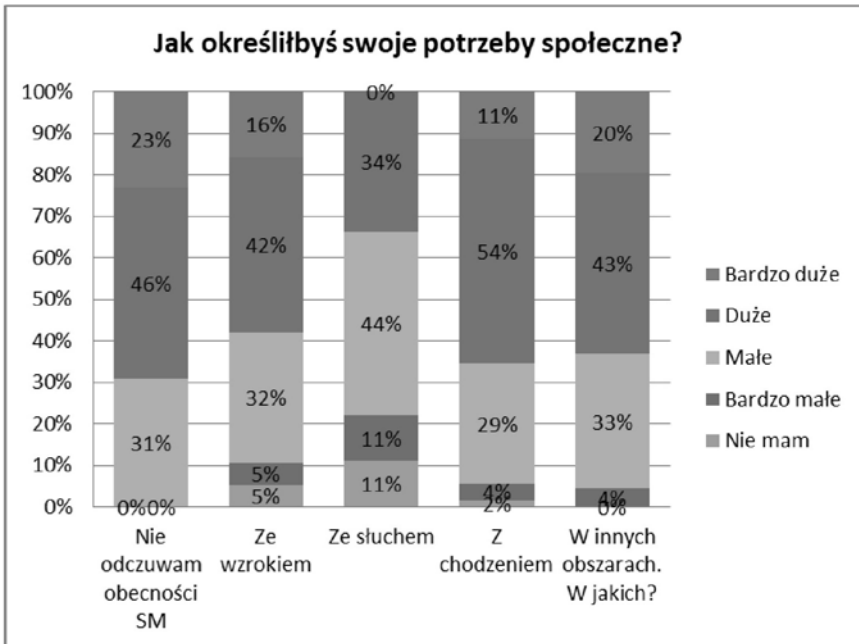
Także jako duży określano najczęściej (55%) stopień zaspokajania potrzeb społecznych. Najczęściej (22%) taką odpowiedź wskazywały osoby o lekkim stopniu niepełnosprawności (Wykres 7), nieodczuwające skutków SM. Warto nadmienić, że osoby

Wykres 5. Potrzeby społeczne badanych o różnym stopniu niepełnosprawności



Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badań ankietowych.

Wykres 6. Potrzeby społeczne badanych osób z różnymi dolegliwościami wywołanymi przez SM



Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badań ankietowych.

zaspokajające swoje potrzeby społeczne w stopniu dużym, a mające problemy w związku z chorobą zaspokajały je w zbliżonym stopniu bez względu na problem wywołany przez chorobę (Wykres 8).

Wykres 7. Zaspokajanie potrzeb społecznych badanych o różnym stopniu niepełnosprawności



Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badań ankietowych.

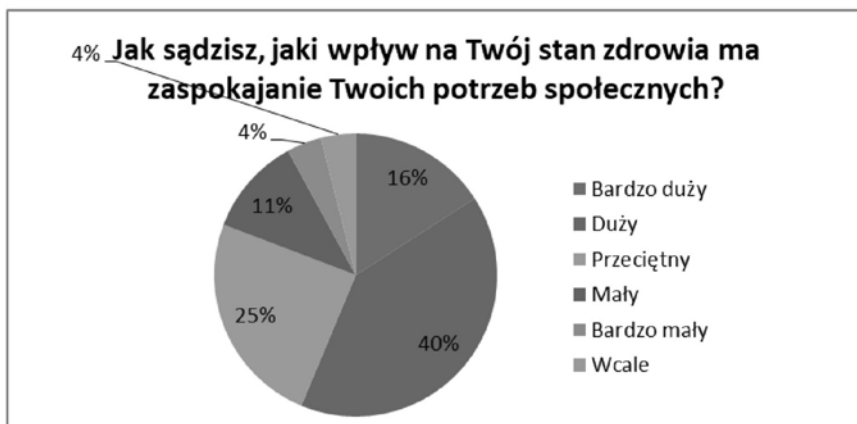
Wykres 8. Zaspokajanie potrzeb społecznych badanych osób z uwzględnieniem różnych dolegliwości wywołanych przez SM



Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badań ankietowych.

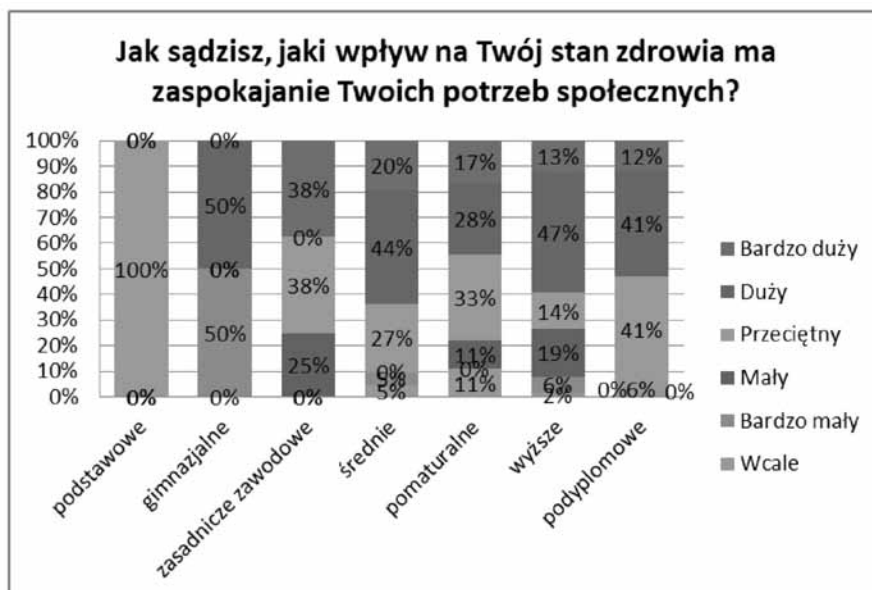
Również na pytanie o wpływ zaspokajania potrzeb społecznych na stan zdrowia badanych najczęściej subiektywnie odpowiadano, że wpływ ten jest duży (40%) (Wykres 9). Odpowiedzi takiej udzielały przede wszystkim osoby z gimnazjalnym (50%) i wyższym stopniem wykształcenia (47%) (Wykres 10).

Wykres 9. Wpływ zaspokajania potrzeb społecznych na stan zdrowia osób badanych



Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badań ankietowych.

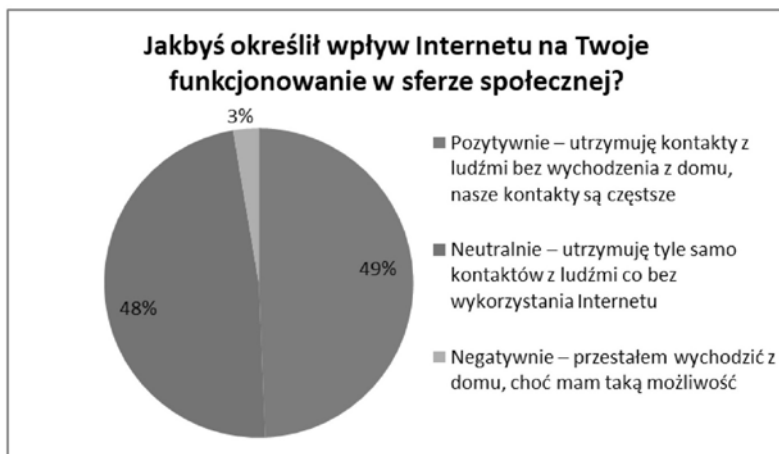
Wykres 10. Wpływ zaspokajania potrzeb społecznych na stan zdrowia badanych według osób o różnym stopniu wykształcenia



Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badań ankietowych.

Osoby badane najczęściej (49%) wskazywały na pozytywny wpływ Internetu na funkcjonowanie w sferze społecznej (Wykres 11).

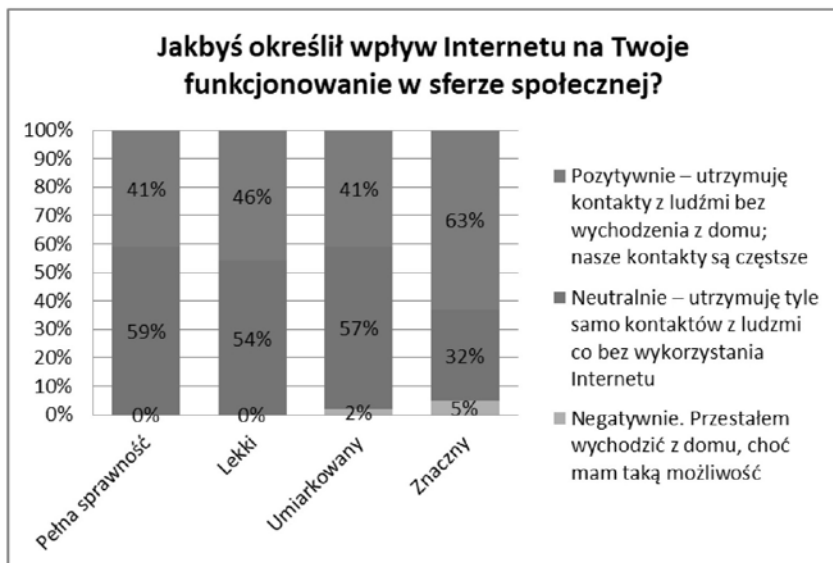
Wykres 11. Wpływ Internetu na funkcjonowanie osób badanych w sferze społecznej



Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badań ankietowych.

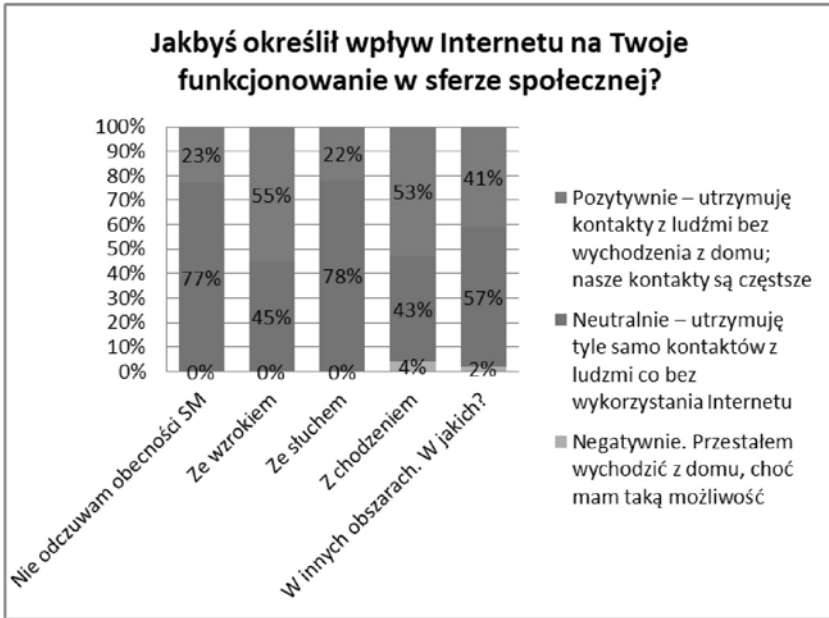
Najlepiej (63%) wpływ Internetu na utrzymywanie kontaktów z innymi (Wykres 12) oceniły osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności, nieodczuwające obecności SM (63%), mające problem ze wzrokiem (55%) i chodzeniem (53%) (Wykres 13).

Wykres 12. Wpływ Internetu na funkcjonowanie społeczne osób z różnymi stopniami niepełnosprawności



Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badań ankietowych.

Wykres 13. Wpływ Internetu na funkcjonowanie społeczne osób z różnymi dolegliwościami wywołanymi przez SM



Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badań ankietowych.

Najwięcej osób (38%) określiło poziom samozadowolenia z aktywności społecznych jako przeciętny. Bardzo dobrze oceniło go jedynie 13% badanych (Wykres 14).

Wykres 14. Poziom samozadowolenia badanych z ich aktywności społecznych



Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badań ankietowych.

Zakończenie i wnioski. Człowiek jest istotą społeczną (E. Aronson, 2009), a potrzeba kontaktów z ludźmi nie zanika w wyniku pojawienia się niepełnosprawności. Internet wpływa pozytywnie na możliwości utrzymywania relacji społecznych. Stąd bierze się wśród osób z niepełnosprawnością popularność pielęgnowania kontaktów społecznych za pośrednictwem nowych mediów. Portale społecznościowe stwarzają możliwość ponownego nawiązania kontaktu z osobami dawno niewidzianymi, podtrzymywania kontaktów (na utrzymywanie których w rzeczywistości nie ma czasu) lub też nawiązywania całkiem nowych znajomości. Dodatkową ich zaletą jest łatwa do osiągnięcia możliwość nieekspozowania braku swojej sprawności, której często nie chce się pokazywać innym.

Na podstawie przeprowadzonych badań widać, że osobisty kontakt z innymi osobami jest bardziej ceniony przez osoby z niepełnosprawnościami niż kontakty w cyberprzestrzeni. Dodatkowo można zauważyć, że samozadowolenie z aktywności społecznych jest na satysfakcjonującym ich poziomie, a tam gdzie nie jest, można wnioskować o braku pomysłu na zmianę tej sytuacji.

Na podstawie analizy przedmiotu badań wynikają następujące wnioski:

1. Internet jest pomocny w utrzymywaniu kontaktów społecznych. Możliwość tę doceniają szczególnie osoby, które mają problem z chodzeniem i dla których samodzielne wyjście z domu jest trudne lub wręcz niemożliwe. Internet daje im możliwość dalszego funkcjonowania w grupie czy to rówieśniczej, czy zawodowej lub innej, choć na innych zasadach i w innym stopniu.
2. Osoby chore są bardziej nastawione na czerpanie z portali społecznościowych informacji o życiu innych niż na opowiadanie o sobie. Jest to szczególnie widoczne u osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności, przykutych do wózków inwalidzkich. Może to wiązać się z wrażeniem uczestnictwa w przeglądanych wydarzeniach, a także wynikać z braku interesujących tematów do dzielenia się ze znajomymi.
3. Osoby chore są pozytywnie nastawione do korzystania z różnych możliwości, jakie stwarza Internet, nawet takich, o istnieniu których nie miały wcześniej wiedzy.

W świetle przedstawionych wyników zasadne jest przeprowadzenie dalszych badań mających na celu rozstrzygnięcie postawionej hipotezy.

Bibliografia

1. Aronson E. (2009), *Człowiek – istota społeczna*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
2. Badanie *Megapanel PBI/Gemius*, <https://www.gemius.pl/agencje-aktualnosci/media-spolesnoscowe-przez-pryzmat-wieku-uzytownikow-1787.html> [20.05.2015].
3. Kaplan A.M., Haenlein M. (2010), Users of the world, unite! The challenges and opportunities of Social Media, *Business Horizons*, vol. 53, nr 1, s. 59–68.
4. Kaznowski D. (2008), *Nowy marketing*, Warszawa: Wydawnictwo VFP Communications.
5. Lubina E. (2007), Rola autoprezentacji internetowej osób niepełnosprawnych w procesie integracji społecznej, *E-mentor*, nr 2(19), s. 55.

6. Maciaszczyk M. (2014), *Zachowania konsumenckie osób niepełnosprawnych ruchowo: raport z badań*, Lublin: Wydawnictwo Politechniki Lubelskiej.
7. Maciaszczyk M. (2016), Konsument niepełnosprawny w dobie digitalizacji. Nasilenie postaw prosumenckich, *Nierówności Społeczne a Wzrost Gospodarczy*, nr 1(45), s. 493–494.
8. Speck O. (2003), *Niepełnosprawni w społeczeństwie*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
9. <https://www.statista.com/statistics/272014/global-social-networks-ranked-by-number-of-users/> [19.09.2016].
10. Pugliatti M., Rosati G., Carton H., Riise T., Drulovic J., Vécsei L., Milanov I. (2006), The epidemiology of multiple sclerosis in Europe, *European Journal of Neurology* nr 13, s. 700.

dr Olga PAWŁOWSKA – NASK Państwowy Instytut Badawczy