

虚拟社群的网络民族志方法及运用

——以渐冻症群体的生存困境为例

喻坤琳，万佳悦

重庆工商大学 重庆

【摘要】随着互联网技术的普及，网络平台逐渐成为特殊群体表达诉求、建立社会支持的重要场域。渐冻症（ALS）群体作为边缘化的弱势群体是社会工作理应关注和帮助的对象之一。研究发现，渐冻症群体存在三重困境：在心理层面，患者普遍经历从情绪失控到价值消解的心理链条；在家庭层面，长期照护导致家庭经济压力和家庭角色转换的困境；在社会层面，公众认知程度低和政策不完善加剧了群体边缘化。因此，本文采用网络民族志的方法，通过在线参与观察、在线访谈与在线互动来发现渐冻症群体的生存困境，从社会工作的角度出发探讨解决策略。

【关键词】网络民族志；渐冻症群体；社会工作

【基金项目】“重庆工商大学研究生创新型科研项目”（yjscxx2024-284-108）：虚拟社群的网络民族志方法及运用——以渐冻症群体的生存困境为例

【收稿日期】2025 年 6 月 5 日

【出刊日期】2025 年 7 月 4 日

【DOI】10.12208/j.ssr.20250276

The ethnographic method of virtual communities and its application: a case study of the survival dilemma of the ALS community

Kunlin Yu, Jiayue Wan

Chongqing Technology and Business University, Chongqing

【Abstract】 With the popularization of Internet technology, online platforms have gradually become an important field for special groups to express their demands and establish social support. The ALS group, as a marginalized and vulnerable group, is one of the objects that social work should pay attention to and assist. Research has found that the ALS group faces three major predicaments: At the psychological level, patients generally experience a psychological chain from emotional loss of control to value dissolution; At the family level, long-term care leads to the predicament of family economic pressure and family role transformation. At the social level, low public awareness and imperfect policies have exacerbated the marginalization of groups. Therefore, this paper adopts the method of online ethnography to discover the survival predicament of the ALS group through online participation observation, online interviews and online interaction, and explores the solution strategies from the perspective of social work.

【Keywords】 Online ethnography; ALS community; Social work

1 选题背景与文献回顾

1.1 选题背景

随着社会世界日趋数字化，数字技术的发展
和运用使得传统的民族志方法已经无法满足线上调研
的需求。而网络民族志的方法可以帮助我们研究线上

社群，探索线上文化，尤其是在日常生活中难以接触的
罕见病群体。渐冻症被世界卫生组织认定的五大绝症
之一，该疾病的患者群体会在意识清醒的情况下逐渐
丧失行动、语言和消化能力，正是因为这些症状，渐冻
症患者面临着多重生存困境的挑战。社会工作作为在

作者简介：喻坤琳（2000-）女，汉，硕士，研究方向：社会工作-社会组织方向；万佳悦（1999-）女，汉，硕士，研究方向：社会工作-社区
社会工作。

政府引导下,为民众提供助人服务的专业,理应在渐冻症群体的生活改善和个人发展中发挥作用,帮助他们汇聚各方资源和力量,解决他们的问题。因此厘清渐冻症群体的生存困境与社会关注机制,对完善罕见病公共卫生政策、推动包容性社会发展具有重要现实意义,也能为社会工作干预提供后续开展临床服务的证据。

1.2 文献回顾

传统民族志以田野调查为基础,强调研究者通过参与观察和深度访谈获取社会文化的一手资料。在互联网技术的影响下,传统民族志面临着逐步数字化的转型。虚拟民族志作为传统民族志的一种延伸,已经开始在中国逐步实践与反思,传统的民族志研究往往依赖于实体田野和实地考察,而数字化转型促使研究者能更高效地在线接触到各类社群,打破了地域限制,拓宽了研究的视野和方法空间^[1]。郭建斌、张薇进一步指出,网络民族志在保留传统民族志“深描”内核的同时,实现了田野空间的虚拟化、研究对象的符号化和资料形态的数字化^[2]。在数字化转向的过程中,研究者的收集资料的方式也发生了重要变化,网络民族志通过虚拟空间的田野工作,使得研究者能够以更加灵活和多元的方式收集数据^[3]。尤其在面对庞大的虚拟社群时,网络民族志能帮助研究者克服传统民族志所面临的时空局限。

此外,数字化的转型还对民族志研究的机制提出了挑战。库兹奈特阐释了网络民族志的操作流程,包括线上田野定位、多模态资料收集和伦理审查机制^[4]。费特曼则强调民族志应保持“文化持有者的内部视角”,而网络空间的匿名性和流动性使研究者需要通过“数字共情”实现文化理解^[5]。总体而言,传统民族志的数字化转向既是技术驱动的适应性调整,也是方法论层面的理论突破^[6]。目前,网络民族志研究已从单一的文化描述转向对社会结构、技术伦理与权力关系的深度剖析,但鲜有研究将视野转向边缘性的疾病群体,去关注这类群体与社会、家庭的互动情况,因此本文的研究重点是探讨如何运用网络民族志的方法去观察这些特殊群体,并从中找到他们的困境,提出解决办法。

2 网络民族志的特征及实践方法

2.1 网络民族志的特征

(1) 田野点:虚拟社区

人类学家眼中的经典民族志是基于在某一个具体地方的长时间参与观察的田野调查而书写下来的^[7]。但网络民族志是基于线上田野工作的参与观察研究,其田野范围主要为虚拟的网络空间,虚拟社区中有足够的成员,在足够长的时间内讨论,形成特定的文化,

即可成为田野资源^[8]。作为网络民族志的研究场域,研究者需要结合自身的研究需要到具体的虚拟社区中进行参与观察,客观记录网络社群的形态。

(2) 研究对象:虚拟社群

人们因共同的兴趣、话题、信息知识交流的需要,基于互联网技术提供的虚拟空间因而聚集在一起就形成了虚拟社群。虚拟社群区别于传统中的线下社会群体,他们突破了线下群体的时空局限,以网络为媒介,以相似的兴趣爱好为纽带,形成了趣缘共同体。他们在社交媒体上的呈现,如短视频、日志、朋友圈等,会传递出他们的情感、态度、观念等。最重要的是,他们分享的这些信息是自愿的、发自内心的。相比较传统的线下研究,线上的研究或许更能帮助我们获取对一个群体和一种现象的理解和描述。

(3) 媒介:互联网

由于虚拟社区所构筑的空间和内容都是数字化的,人们的所有信息都是以自身需求和喜好通过数字建构出来的,因此网络民族志者需要利用媒介技术开展研究。网络平台既是开展网络民族志的重要空间,也是开展研究的重要媒介,互联网使得收集资料的场域和形式都变得更加广泛。

2.2 网络民族志的实践方法

(1) 在线参与观察

在传统的民族志调查中,参与式观察是民族志的重要方法。马林诺夫斯基明确提出研究质量得到保证的前提就是较长时间的实地生活经历以及对土著语言的掌握和熟练使用。因此“参与观察”也是网络民族志必须要继承的原则,网络民族志研究的是基于数字发展的文化,使用数字技术沟通交流的人并不需要在线下空间中面对面接触,因此在线参与观察可以了解到虚拟社群在网络空间中的各种活动。

(2) 在线访谈

深度访谈是民族志的另一个重要方法,与传统的民族志相比,网络民族志的访谈变成了线上访谈。线上访谈需要经由一些技术设备的中介,具体的形式有两种,一种是线上文本访谈,通过文本对话的方式对受访者进行访谈,这种访谈可以给受访者足够的时间思考和表达,并给出他们的深度见解;另一种则是电话访谈,线上通话的形式有助于研究者通过他们的语调、语速、停顿等来捕捉他们的内在心理,避免了文本对话中无法观察受访者的情感表达因素。

(3) 在线互动

在互联网技术的普及下,许多人都更加愿意在网

络上分享现实中无法开口的心事，并且能迅速吸引和找到一群对此事产生情感共鸣的群体，在他们的互动中，通常会展现出他们内心最真实的想法和情感。因此观察人与人的线上互动，可以帮助研究者获得某一类群体对事物的情感、态度和看法。

3 网络民族志方法在渐冻症群体中的运用

本文选取了国内的社交网络平台——小红书作为

线上的田野调查点，小红书是分享类社交平台的代表，全球拥有超过 1.5 亿的用户在小红书进行各种日常生活的分享、互动和社交。在小红书平台以“渐冻症”为搜索词条检索，可以发现众多的分享贴和互动贴。经过筛选与核实，本文选定了平台中 6 名粉丝数量且发帖数量较多的渐冻症患者为研究对象。观察对象基本资料见表 1-1。

表 1-1 观察对象基本资料

序号	姓名	性别	年龄	患病时长	渐冻症帖数
1	DL	男	不详	6 年	41 篇
2	DYS	女	56 岁	15 年	225 篇
3	GM	女	42 岁	8 年	263 篇
4	YYC	女	17 岁	1 年	28 篇
5	XYFF	男	44 岁	2 年	185 篇
6	CW	男	54 岁	16 年	636 篇

本研究从 2023 年 6 月到 2024 年 12 月在小红书平台上对这 6 名观察对象进行了为期一年半的观察。在观察过程中，得到了这 6 名渐冻症患者的基本信息，并对这 6 名渐冻症患者进行了线上访谈，记录了渐冻症患者帖子评论区中与他人的互动情况。

4 渐冻症群体的生存困境

4.1 自我心理困境

(1) 心理适应。面对疾病的侵袭和持续恶化，患者往往需要经历从否认、恐惧、愤怒到接受的心理转变过程。6 名患者纷纷表示自己一开始无法接受得病的事实。如 YYC 提到“刚得知自己患病（渐冻症）的时候，我整个脑子都是懵的，一想到我以后动不了了，就觉得世界都完蛋了。”从否认到接受的过程中，他们不仅要接受自己得病的现实，还要学会调整心态，寻找生活的意义。

(2) 自我认同。随着身体机能的衰退，患者逐渐失去对身体的控制，导致他们对自己的身份和价值产生怀疑。曾经的爱好、职业和社会角色可能因疾病而无法继续，使患者感到自己变得“无用”或“被遗弃”。在患病以前，他们是光荣的教师、优雅的舞者、强壮的教练等各种身份，但在患病后，他们都会对自己的身份和价值产生怀疑。如 DYS 提到“回想起自己弹钢琴，好像是上辈子的事了……”，DL 表示“曾经我是家里的顶梁柱，现在却是母亲的拖油瓶……”这种自我认同的危机不仅影响患者的自尊心和自信心，还可能加剧其孤独感和无助感。

4.2 家庭照顾困境

(1) 家庭经济压力。随着病情的恶化，患者需要全天候的照护服务。这种高强度的照护需求对家庭的整体结构和资源分配构成了巨大挑战。高质量的照护服务需要投入大量资金，包括医疗设备、药物费用等，这对于大多数家庭而言都是一笔沉重的开支。如 XYFF 表示“自从我生病后，就只有我老婆一个人支撑这个家庭，家里的钱也被治病花了许多……”因此，他们中有的人表示成为一名小红书上的渐冻症博主除了想帮助更多渐冻症患者以外，还想通过网络平台流量变现的方式来补贴家用。

(2) 家庭角色转换。随着患者自理能力丧失的情况下，家庭成员需要承担起更多的照护责任，他们通常是父母、伴侣或兄弟姐妹等亲缘关系，如 CW 提到“我特别感恩愿意护理我的人，不能嫌脏嫌累……一想到这些活老母亲干了 16 年，更感觉愧对老母亲。”这种寸步不离的照护关系往往意味着照护者需要放弃原有的职业、社交和个人兴趣，需要他们具备高度的适应能力和牺牲精神才能适应新的家庭角色。

4.3 社会忽视困境

(1) 公众社会认知缺乏。由于疾病罕见且病程复杂，许多人对其了解有限，甚至存在误解和偏见。在对这六名患者的观察中能发现，相较于其他有关兴趣爱好、职业探讨、学习教育等领域的博主来说，渐冻症患者博主的帖子浏览量和互动量明显较少。观察对象 GM 表示“每次我发帖子的时候，下面的评论和互动都很

少……”但面对这渺渺无几的评论,她表示“我会尽心尽力的去帮助与自己有着相同困境的人。”但值得庆幸的是,近几年的影视创作也有以渐冻症患者为主题的呈现,相信未来,会有更多罕见病能够为人所知。

(2) 患者社会角色缺失。由于疾病的影响,患者逐渐退出职场、社交圈等社会领域,导致他们的社会价值和存在感被削弱,最终走向社会角色边缘化的困境。对于患病时间很长的患者来说,他们几乎无法出门。观察对象 DYS 表示“16 年的渐冻生活,我们几乎和外界脱轨了,一场渐冻症,把我和老伴困在这个一百多平的房子 16 年……”正因如此他们逐渐丧失了社会角色,与外界脱轨。而网络是他们与外界接触的唯一手段,他们都表示通过在社交媒体上的分享以及在极少数网友的安慰和鼓励中,让他们觉得没有被社会所孤立和遗忘。

5 社会工作的解决策略

5.1 微观层面: 意义治疗

当患者了解自己生命期限进入倒计时,他们对于死亡的恐惧、存在感的缺失等问题相对突出时^[9],意义治疗有助于帮他们找寻生命的意义。对于渐冻症患者来说,社会工作者可以引导患者的家人和朋友渐冻症患者进行深入交流,达到缓解负面情绪的效果。其次社会工作者可以在依托社区的支持开展小组活动,引导他们思考生命的意义和价值,帮助他们认识到即使身体受限,也能通过其他方式为社会和家庭做出贡献,从而让他们找到生活的动力和生命的意义。

5.2 中观层面: 资源整合

资源整合是指将各种资源,如医疗、心理、社会等进行有效整合,以满足渐冻症患者及其家庭的需求。社会工作者可以协调医院、社区、志愿者等多方力量,形成协作机制,为渐冻症患者提供全方位的服务,并且可以整合社会资源,如政府补贴、慈善捐赠等,为渐冻症患者及其家庭提供经济援助和物质支持,减缓渐冻家庭的经济压力。与此同时,在社区中搭建罕见病互助支持网络平台,将具有罕见病的人群聚集在一起,形成他们自己的社会关系网络,以便提供社会支持,减少群体边缘化。

5.3 宏观层面: 社会倡导

社会倡导是指通过宣传、教育和政策推动等方式,提高社会对渐冻症患者的关注度和支持度,从而改善他们的社会环境和生活质量。社会工作者可以向政府建言献策,推动制定和完善针对渐冻症患者的相关政策,如医疗救助、长期护理保险等,同时利用集体发声的方式倡导对渐冻症患者的包容和关爱,减少歧视和排斥,为他们创造一个更加友好和包容的社会环境。

参考文献

- [1] 张娜:《虚拟民族志方法在中国的实践与反思》,《中山大学学报(社会科学版)》2015年第4期。
- [2] “民族志”与“网络民族志”:变与不变[J]. 郭建斌;张薇. 南京社会科学,2017(05)
- [3] 孙信茹.线上和线下:网络民族志的方法、实践及叙述[J]. 新闻与传播研究,2017,24(11):34-48+127.
- [4] 如何研究网络人群和社区[M]. 库兹奈特.重庆大学出版社.2016
- [5] 民族志[M]. (美) 费特曼 (Fetterman,D.M.), 著.重庆大学出版社.2007
- [6] 三足鼎立:民族志的田野、理论和方法[J]. 张小军.民间文化论坛,2007(01)
- [7] 赵旭东.网络民族志的涌现——当下世界人类学书写的文化转型[J].广西民族大学学报(哲学社会科学版),2021,43(05):33-45.
- [8] 雷宇楠.网络民族志:媒介形态演进与方法伦理演变分析[J].新闻研究导刊,2024,15(01):5-7.
- [9] 闫鹏飞,程明明.意义治疗理论视角下渐冻症患者的困境与应对[J].医学与哲学,2020,41(18):59-62.

版权声明: ©2025 作者与开放获取期刊研究中心(OAJRC)所有。本文章按照知识共享署名许可条款发表。

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



OPEN ACCESS