

Anna Bieganowska

„Welcome to the Real (?) World, Mr. Down”. Osoby z zespołem Downa w wirtualnej przestrzeni – obcy czy cyfrowi tubylcy?

Edukacja - Technika - Informatyka nr 4(14), 209-215

2015

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Anna BIEGANOWSKA

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie, Polska

„Welcome to the Real (?) World, Mr. Down”. Osoby z zespołem Downa w wirtualnej przestrzeni – obcy czy cyfrowi tubylcy?

Wstęp

Internet jest dla współczesnego człowieka jednym z ważniejszych narzędzi zdobywania wiedzy o świecie. Wirtualna przestrzeń stała się nieodłącznym elementem realnego życia. Zdaniem badaczy to dzięki nowym technologiom człowiek wie, kto, dla kogo i dlaczego jest ważny [Pettersson 2000: 26]. Popularne jest twierdzenie, że jeśli czegoś nie można znaleźć w internecie, to z pewnością nie istnieje.

Wirtualna przestrzeń umożliwia bycie widocznym nawet najmniejszym grupom osób. Ta społeczna widzialność i nieustanna obecność jest szczególnie istotna dla członków grup mniejszościowych (np. osób z niepełnosprawnością), których trudno jest zobaczyć na co dzień obok nas, w najbliższym otoczeniu.

Jak dowiedziono, środki masowego przekazu, w tym internet, są doskonałym narzędziem modyfikowania postaw społecznych wobec osób z niepełnosprawnością [Lamontagne-Muller 2007; Bieganowska 2011]. Media z powodzeniem uzupełniają niedobór kontaktów osobistych z osobami niepełnosprawnymi, niwelują spowodowane tym brakiem poczucie lęku przed spotkaniem z taką osobą, potencjalnego dyskomfortu, w efekcie: unikania kontaktu bądź wycofania z niego [por. Kirenko 1991: 64; 2002; Zaorska, Andrulonis 2006: 21]. Pozwalają też na skonfrontowanie własnej, nierzadko obiegowej i potocznej wiedzy z obiektywnymi faktami. Ignorancja katalizuje powielanie obiegowych opinii, sądów i przekonań; sprzyja uproszczeniom oraz generalizacji.

W niniejszym artykule spróbuję pokazać, jak – będąc za pan brat z najnowszymi technologiami i trendami w kulturze popularnej – promować pozytywny wizerunek osób z zespołem Downa i ich środowisk wśród młodych odbiorców internetu.

Dlaczego zespół Downa? Jest niepełnosprawnością widoczną i na tyle charakterystyczną, że nie sposób pomylić jej z czymś innym. Wygląd powoduje powstanie stereotypowych sądów o osobach niepełnosprawnych oraz traktowanie ich, jak gdyby zachowywały się zgodnie z uszkodzeniem organicznym [Kosakowski 2003: 39; por. le Breton 2004: 44] Ponadto, odbiegająca od normy cielesność przykuwa uwagę i jest skutecznie włączana w „retoryczną pracę przekonywania do określonych opinii” [Wieczorkiewicz 2000: 193]. Dodatkowo

określenie „down” funkcjonuje w języku potocznym jako często używany wyraz pejoratywny. 16% uczniów poproszonych o wskazanie znanych ze słyszenia wulgaryzmów i wyzwisk, wymienia je, obok takich inwektyw, jak: *suka, dziwka, pedał* czy *szmata* [Bińczycka 2000: 69–76], co z pewnością nie sprzyja tworzeniu przyjaznych relacji.

Należy pamiętać o tym, że aby przekonać do czegoś określoną grupę ludzi, należy wiedzieć, do czego się odwołać. Nie tylko co ci ludzie lubią, a czego nie, ale również jakie wartości wyznają, w co wierzą, czego się boją, jaka jest ich wiedza o otaczającym ich świecie [Giza 2003]. Należy poznać sposób eksplorowania świata przez odbiorców przekazu, dostosować siłę przekazu, jego formę do możliwości percepcyjnych i oczekiwań adresata. Dzisiejsze dzieci i młodzież należą do pokolenia cyfrowych tubylców – urodzonych użytkowników mediów cyfrowych. Nie znają świata bez komputera, internetu, telefonów komórkowych, które to narzędzia stanowią integralną część ich życia. Naturalne środowisko pokolenia *digital natives* to świat nowoczesnych technologii, nieograniczonego dostępu do sieci i informacji, cyfrowych bibliotek i wyszukiwarek, które stają się podstawowym źródłami zdobywania wiadomości. W sposób ufny, czasem bezrefleksyjny podchodzą do wszelkiego rodzaju urządzeń, kreatywnie z nich korzystają. Poznając poszczególne aspekty otaczającej rzeczywistości, preferują akcydentalne, krótkotrwałe uczenie się, eksperymentowanie, oczekują szybkich efektów [G. Small za: Polak].

A zatem wizerunek osób z zespołem Downa prezentowany w internecie powinien być atrakcyjny dla odbiorców, ale jednocześnie zgodny z intencjami nadawców. Ci ostatni dbają przede wszystkim o to, aby stworzyć pozytywny wizerunek osoby niepełnosprawnej w środkach masowego przekazu. Nie ma bowiem naturalnego obrazu osoby niepełnosprawnej i dopóki za sprawą zabiegów wielu środowisk nie stanie się on pozytywny, „ludzie będą szukali potwierdzenia dla swych negatywnych przekonań niezależnie od tego, czy będą to robić świadomie, czy nie” [Giryński 2005: 187]. Ponadto, aby zmniejszyć dystans, lęk odbiorców przed niepełnosprawnością, należy odwoływać się do podobieństw między ludźmi, a nie różnic. Koncentracja na tym, co odróżnia, powoduje wypuklenie różnicującego szczegółu – w tym wypadku: niepełnosprawności – usuwając w cień inne aspekty funkcjonowania człowieka [por. Bystrowski 2006: 26].

Jak zatem sprostać oczekiwaniom obu grup? Czy da się zaprezentować niepełnosprawność w sposób atrakcyjny dla młodego użytkownika internetu?

Odnosząc dobre przykłady obecności osób z zespołem Downa w internecie do zasad budowania promocji Fundacji Synapsis [www.synapsis.waw.pl], można udowodnić, że tak.

Po pierwsze, należy **budzić zainteresowanie problemem**. Wiąże się to przede wszystkim z obecnością osób z zespołem Downa w wirtualnym świecie. Bycie jego członkiem stanowi zabezpieczenie przed tzw. syndromem zbędności charakterystycznym dla cyfrowego świata. Polega on na tym, że ci, którzy nie

nadążają za wirtualnymi przemianami (zwani non userami lub low userami), nie są stałym elementem cyberrzeczywistości, skazani są na społeczny cyfrowy ostracyzm. Ta konsekwencja wzmiankowanej grupie osób nie grozi – po wpisaniu hasła „zespół Downa” do wyszukiwarki Google w czasie 0,22 s otrzymujemy aż 313 tys. dowodów cyfrowej obecności. Co typowe dla każdego pojęcia definiowanego wirtualnej przestrzeni „na czele stawki” pojawia się definicja pojęcia zamieszczona w Wikipedii.

Z pedagogicznego punktu widzenia istotny jest również fakt, że świadomość bycia członkiem globalnej wioski pomaga w przezwyciężaniu poczucia osamotnienia – bez wątplenia będącego udziałem osób z grup marginalizowanych oraz ich środowisk – w każdym z wymienianych w literaturze aspektów. Wirtualna sieć buduje więzi i powiązania, tworzy wspólne doświadczenia, jest współczesną agorą, na której mogą zabrać głos wszyscy zainteresowani. Tworzone portale czy fora internetowe umożliwiają osobom z zespołem Downa, ich rodzinom, opiekunom, przyjaciółom przede wszystkim kontakt, a także wymianę myśli i doświadczeń. Tworzone są grupy wsparcia, co zapobiega poczuciu wyalienowania czy osamotnienia społecznego. Kontakt, nawet przypadkowy (zarówno wewnątrz środowiska, jak i z „resztą świata”), za pośrednictwem wirtualnej przestrzeni może być buforem chroniącym przed osamotnieniem psychicznym – spowodowanym przez deficyt pozytywnych uczuć ze strony innych osób, zwłaszcza tych znaczących [por. Krauze-Sikorowska 2013: 28–29].

Niemniej ważna od ilościowej obecności w mediach jest jakość prezentowanych wizerunków osób z zespołem Downa. Przede wszystkim każdy z przekazów powinien **budować wiarygodność**. W związku z tym należy upowszechniać rzetelną, aktualną, pozbawioną obiegowych i potocznych opinii wiedzę. Umożliwić odbiorcy poznanie osoby z zespołem Downa jako człowieka aktywnego w różnych obszarach życia społecznego (na miarę własnych możliwości), który ma pasje, zainteresowania. Zwracać uwagę na fakt, iż zZespół Downa to nie tylko to, co tkwi w osobie, ale również przeszkody i bariery tkwiące w środowisku i społeczeństwie, a szczególnie postawy otoczenia wobec ludzi z niepełnosprawnością [por. Bieganowska 2011]. Jest to stanowisko zgodne z zaleceniami zawartymi w art. 8 Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych [DzU z 25 października 2012 r., poz. 1169].

Ważne jest także, aby **nie epatować nieszczęściem**. Tworzyć wizerunek osoby z zespołem Downa – szczęśliwego człowieka. Należy unikać przypisywania osobom z zespołem Downa nadzwyczajnych, nierealnych umiejętności, a jednocześnie pokazywać je jako pewne siebie, inicjujące kontakty, a nawet ośmielające innych. To zdaniem R. Trieschmann [za: Kirenko 1991: 65] w dużym stopniu odpowiada za sukces społecznych interakcji osób z niepełnosprawnością. Sprawia, że postrzegane są jako bardziej atrakcyjne oraz bardziej akceptowane przez otoczenie [MacMillan, Morrison za: Sękowski 2001: 139]. Jest to szczególnie istotne, gdy weźmie się pod uwagę fakt, że opinie na temat innych

osób czy grup społecznych wymagają małej liczby potwierdzeń, aby się utrwalić, i bardzo dużej, aby cokolwiek w naszej opinii zmienić [por. Sękowski 1994: 31].

Przykładem realizacji tej zasady są dwie reklamy społeczne przełamujące stereotypowy wizerunek nieszczęśliwego niepełnosprawnego. W pierwszym ze spotów wypowiedź kilkunastolatka z zespołem Downa zdaje się początkowo potwierdzać schemat: „Przyglądają się tobie, stoją, wszyscy stoją, wskazują na ciebie palcem, krzyczą, sprawiają, że czujesz się innym...”. Aż do chwili, gdy szczęśliwy dodaje: „To jest fantastyczne!”. Bohater reklamy wcale nie jest obiektem drwin otoczenia, a zwycięzcą olimpiad specjalnych. W drugiej z wymienionych reklam zestawiono codzienne aktywności dwóch chłopców – z zespołem Downa i jego kolegi. Padają kwestie: „Jimmy codziennie chodzi do szkoły. Jego kolega – nie. Jimmy codziennie chodzi na basen; jego kolega – nie. Jimmy bierze lekcje gry na pianinie; jego kolega – nie”. Gdy widz jest przekonany, że właśnie wymieniono mu listę braków, problemów i trudności niepełnosprawnych dzieci, na ekranie pojawia się twarz chłopca z zespołem Downa i podpis: „Hej, to jest Jimmy! Ma zespół Downa”, następnie twarz jego rówieśnika z podpisem: „To kolega Jimmiego. Jest bezdomny”. Całość podsumowują zdania: „Tysiące brazylijskich dzieci potrzebuje Twojej pomocy. Dzieci z zespołem Downa potrzebują jedynie twojego szacunku”.

Podkreśla się, że bardzo istotne jest to, by **zostawiać ślady** w wirtualnej przestrzeni. Z tym również środowiska osób z zespołem Downa nie mają problemów. Starają się trafić do zbiorowej świadomości przy użyciu ogólnodostępnych „narzędzi” – tworzą fanpejdże organizacji działających na rzecz osób z zespołem Downa na Facebooku (np. stowarzyszenia „Bardziej Kochani” czy „Zakątek 21”). Furorę w facebookowym mainstreamie robią udostępniane materiały przełamujące stereotypy: integracyjne demotywatory czy wydarzenia. Wśród tych ostatnich należy wymienić marcową międzynarodową akcję „Lots of socks” odbywającą się 21 marca z okazji Światowego Dnia Osób z Zespołem Downa. Celem akcji była manifestacja solidarności z osobami z zespołem Downa, podkreślenie ich obecności w społeczeństwie. Zasady akcji były bardzo proste: „załóż kolorową skarpetę, niekoniecznie na nogę [...] wszystko po to, żeby wyróżnić się i chociaż jeden dzień być wyjątkowym, nawet uznanym za «dziwaka»”.

Z tej okazji zorganizowano również profesjonalną sesję modową z udziałem modeli z zespołem Downa „Moda 21”. Fotoreportaż z wydarzenia stał się popularnym i chętnie udostępnianym przez użytkowników Facebooka wydarzeniem.

Osoby z zespołem Downa są obecne w medialnym dyskursie również dzięki rolom w popularnych serialach. Interesujące i niezwykle istotne z perspektywy niniejszych rozważań jest to, że wśród pierwszych odnośników, słów kluczowych i skojarzeń jeszcze przed typowym dla trisomii hasłem „chromosom 21” wyszukiwarka Google wskazuje trzy nazwiska: Piotr Swend, Chris Burke oraz Laureen Potter. Nie są to naukowcy, lekarze czy autorzy epokowych odkryć, ale osoby znane szerokiej publiczności ze szklanego ekranu: Maciuś z telenoweli

Klan, Corky z serialu *Dzień za dniem* oraz Becky Jackson z mniej znanego polskim widzom musicalu *Glee*. Osoby, które od lat tworzą obecny w zbiorowej świadomości, dla sporej części społeczeństwa jedyny znany wizerunek osób z zespołem Downa.

Należy też wspomnieć o bezprecedensowej akcji przeprowadzonej we Włoszech, podczas której w wyświetlanych przez stacje telewizyjne spotach reklamowych osoby z zespołem Downa zastąpiły stałych bohaterów bez zmiany kontekstu i wydźwięku reklamy.

Jak przystało na cyfrowych tubyhców czułych na wirtualne trendy, podobnie jak przedstawiciele innych grup społecznych, osoby z zespołem Downa stały się również bohaterami przeróbki teledysku do piosenki Pharella Williamsa *Happy* określanej przez użytkowników Facebooka jako najbardziej optymistyczna wersja z upodobaniem udostępniana innym.

Nie wszystkie ślady pozostawiane w wirtualnej sieci są pozytywne. Wiele kontrowersji wywołała ostatnia kampania społeczna olimpiad specjalnych. Dyskusje na temat promowanych haseł zdominowały na kilka dni wirtualną opinię publiczną. Na temat trafności i celowości porównywania zespołu Downa do plamy na koszuli, której nie można sprać, wypowiadało się wielu przedstawicieli różnych środowisk. Mimo negatywnego wydźwięku przekaz zgodnie z założeniem poruszył opinię publiczną.

Warto skoncentrować się na pozytywnych przykładach. **Przyłączać się do sukcesu i dzielić się sukcesem** – to ostatnia z zasad budowania pozytywnego wizerunku osób z niepełnosprawnością. Wśród sukcesów osób z zespołem Downa mierzonych medialną miarą należy wymienić: przyznanie w 1996 r. Złotej Palmy odtwórcy głównej roli w filmie *Ósmy dzień* – pierwszemu aktorowi z niepełnosprawnością intelektualną – Pascalowi Duquenne. Film, w którym wystąpił, został określony mianem „jednej z najbardziej kasowych produkcji sezonu”. Za innowacyjne podejście do zagadnienia opisywaną w niniejszym artykule reklamę, której bohaterem był sportowiec z zespołem Downa przeżywający chwile triumfu na stadionie, nagrodzono pierwszą nagrodą na festiwalu filmów reklamowych w Cannes w 2001 r. Niewątpliwym sukcesem całego środowiska jest również mianowanie w 2011 r. Laureen Potter, aktorki z zespołem Downa, przez prezydenta USA B. Obamę doradcą ds. osób z zespołem Downa.

Podsumowując niniejsze rozważania, należy podkreślić, że przekaz medialny, chociaż nie zawiera znaczenia sam w sobie, sprawia, że owo znaczenie jest generowane i rozprzestrzeniane. Krąży następnie w interpersonalnych kanałach komunikowania, wywierając większy wpływ na postawy niż same treści obejrzone, przeczytane czy wysłuchane w mediach [Fiske 2003: 196; 20]. A ponieważ w wychowaniu współczesnego młodego człowieka coraz większą rolę odgrywają media, jednocześnie maleje znaczenie w tym procesie środowisk tradycyjnych, nie można odmówić racji twierdzeniu, że za sprawą internetu realizuje się wizja P.T. de Chardina, który przed blisko stu laty zapowiedział pojawienie się noosfery

umożliwiającej mentalną wspólnotę między ludźmi. H. Krauze-Sikorska [2013b: 67] podkreśla, że we współczesnym wirtualnym świecie idea ta jest aktualna bardziej niż kiedykolwiek; sprzyja tworzeniu wspólnoty celów i wartości; pozwala na zacieranie różnic między grupami: swoją a obcą. Jak dowodzą wymienione w artykule przykłady, nie wymaga to specjalnych nakładów, ale jedynie umiejętności skutecznego wykorzystania ogólnodostępnych kanałów komunikowania i panujących w nich trendów. Stawia osobom z niepełnosprawnością, a dokładniej ich środowiskom, wymóg przeistoczenia się w cyfrowych tubyldów, dotrzymania kroku obowiązującym w wirtualnym świecie zasadom i ich świadomości. Co, jak się okazuje, jest całkiem możliwe do zrealizowania. Wystarczy chcieć.

Literatura

- Bieganowska A. (2011): *Przekaz medialny w modyfikowaniu postaw studentów wobec niepełnosprawności*, niepublikowana rozprawa doktorska, Lublin.
- Bińczycka J. (2000): *Dziecko w świecie wulgaryzmów*, [w:] Kotusiewicz A. (red.), *Mysł pedeutologiczna i działanie nauczyciela*, t. II, Białystok.
- Breton le D. (2004): *La transgression comme une voie de salut: le corps mis a mal*, [w:] Weill N. (red.) *Que reste-t-il de nos tabous?*, Rennes.
- Bystrowski P. (2006): *Media narzędziem wspomagającym integrację społeczną niepełnosprawnych*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja” nr 4.
- Fiske J. (2003): *Wprowadzenie do badań nad komunikowaniem*, Wrocław.
- Giryński A. (2005): *Rola telewizji w procesie kształtowania wizerunku osoby niepełnosprawnej intelektualnie*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo” nr 1.
- Giza A. (2003): *Moje konsumenckie ABC*, materiały konferencyjne.
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych (DzU z 25 października 2012 r., poz. 1169).
- Kirenko J. (1991): *Środki społecznego przekazu w oczach inwalidów z dysfunkcją narządu ruchu*, [w:] Hulek A. (red.) *Środki masowego przekazu a człowiek niepełnosprawny. Materiały Międzynarodowego Sympozjum TWK*, Warszawa.
- Kirenko J. (2002): *Nie jesteś sam. Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością*, Lublin.
- Kosakowski C. (2003): *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, Toruń.
- Krauze-Sikorska H (2013a): *Przestrzenie samotności i osamotnienia młodzieży w społeczeństwie posttradycyjnym*, [w:] Krauze-Sikorska H., Klichowski M., *Świat Digital Natives. Młodzież w poszukiwaniu siebie i innych*, Poznań.
- Krauze-Sikorska H (2013b): *Tworzenie tożsamości społecznej i przynależności grupowej w Internecie jako efekt autokategoryzacji i subiektywnej niepewności*, [w:] Krauze-Sikorska H., Klichowski M., *Świat Digital Natives. Młodzież w poszukiwaniu siebie i innych*, Poznań.
- Lamontagne-Müller L. (2007): *Les attitudes envers l'intégration scolaire d'élèves en situation de handicap et l'attitude envers les personnes en situation de handicap*, rozprawa doktorska.
- Pettersson R. (2000): *Alfabetyzacja w nowym tysiącleciu*, „Edukacja Medialna” nr 3.
- Polak M. *Cyfrowi tubyldy i imigranci*, www.edunews.pl/system-edukacji/przyszłość-edukacji/622-cyfrowi-tubyldy-i-imigranci.
- Sękowski A.E. (2001): *Tendencje integracyjne a postawy wobec osób niepełnosprawnych*, [w:] Palak Z. (red.), *Pedagogika specjalna w reformowanym ustroju edukacyjnym*, Lublin.

- Sękowski A.E. (1994): *Psychospołeczne determinanty postaw wobec inwalidów*, Lublin.
- Wieczorkiewicz A. (2000): *Muzeum ludzkich ciał. Anatomia spojrzenia*, Gdańsk.
- Zaorska M., Andrulonis E. (2006): *Postawy społeczne wobec osób niepełnosprawnych*, „Wycho-
wanie na co Dzień” nr 4–5.

Streszczenie

Celem artykułu jest ukazanie osób z zespołem Downa jako cyfrowych tubylców z powodzeniem odnajdujących się w wirtualnej przestrzeni. Nowe technologie w ostatnich kilku latach coraz częściej są wykorzystywane przez osoby niepełnosprawne i ich środowiska jako narzędzie upowszechniania rzetelnej i prawdziwej wiedzy na temat niepełnosprawności, co podkreślono w art. 8 ratyfikowanej przez Polskę przed dwoma laty Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Internet dla wielu użytkowników bez względu na wiek nierzadko jest jedynym źródłem wiedzy o otaczającym świecie. Aby przekonać się o tym, jakie informacje na temat jednej z bardziej znanych niepełnosprawności może odnaleźć przeciętny użytkownik globalnej sieci, dokonano analizy form obecności osób z zespołem Downa w wirtualnej przestrzeni.

Słowa kluczowe: zespół Downa, postawy społeczne, cyfrowi tubylcy.

„Welcome to the Real (?) World, Mr. Down”. People with Down Syndrome in the virtual space – how not to be an alien?

Abstract

The purpose of this article was to show if the people with Down Syndrome as a Digital Natives. Role of new technology has been noticed in promotion of positive image of disabled people and emphasized in ratified by Poland Disabled Law Convention. Internet is often the first and the only source of information about disability for an average person. Therefore it is very important that information available online is formal and reliable and so it doesn't popularize prejudicial stereotype that still exists in social consciousness. The author of the article analyzed websites about Down's Syndrome in regards to reliability and accuracy of the information. It also analyzed whether the image of people with DS popularized on the mentioned above websites is in agreement with the purposes of Disabled Law Convention.

Keywords: Down syndrome, attitudes toward people with disabilities, Digital Natives.