



Dariusz Tworzydło, Agata Opolska-Bieleńska, Zbigniew Kotula

Uniwersytet Warszawski,

Warszawa, Polska

e-mail: d.tworzydlo@uw.edu.pl

OBLICZA ZESPOŁU DOWNA W MEDIACH. MIĘDZY INFORMACJĄ A STEREOTYPEM.

FACES OF DOWN SYNDROME IN THE MEDIA. BETWEEN INFORMATION AND STEREOTYPE.

Słowa kluczowe: Zespół Downa, media, informacja, badania

Keywords: Down Syndrome, media, information, research

Streszczenie

Media jako główny kanał informacji stanowią punkt wyjścia do rozważań na każdy temat. Uznawane za czwartą władzę, są kluczem do zdobywania wiedzy w pożądanym przez społeczeństwo tematach. Im poruszana tematyka jest bardziej kontrowersyjna i budząca ciekawość tym dotarcie do rzetelnych informacji bywa trudniejsze. Wynika to z założeń mediów czyli wiarygodności informacji, obiektywności treści, trafności tematycznej czy w konkluzji pokazania novum w odstępstwie od stereotypów czy powielaniu spostrzeżeń w analizowanej tematyce. Do takich trudnych tematów należy Zespół Downa, który nadal budzi lęk wśród osób spoza otoczenia tych, którzy na co dzień mierzą się z tym wyzwaniem. Temat ten jest o tyle ważny, że po pierwsze opisywany w mediach może przełamywać nadal istniejące w tym obszarze stereotypy, po drugie zaś komunikowany poprzez media powinien zasiląć wiedzę rodziców i opiekunów co do kluczowych obszarów takich jak rozwój dziecka, edukacja, czy leczenie i rehabilitacja. Tak jak w pierwszym przypadku zadanie to media spełniają, tak w drugim nadal jest to luka niewypełniona.

W dobie mediów cyfrowych, gdzie trudno mieć wpływ na całość publikowanych treści, gdzie zjawiskiem powszechnym jest hejt i dezinformacja, a umacnianie stereotypów jest nadal praktykowane i utrwalane przekazami informacyjnymi, trudno wyłowić materiał wartościowy. Oczywiście są też kanały trafnie opisujące, analizujące i badające obszary o tak skomplikowanej treści jaką jest tematyka Zespołu Downa. Dlatego właśnie w niniejszym artykule podjęto się próby zbadania zawartości mediów pod kątem zbadania treści mediów w tym obszarze. Celem artykułu jest zatem dokonanie oceny tego, jak media piszą o Zespole Downa. W celu zweryfikowania przyjętych przez autorów założeń przeprowadzone zostały badania dotyczące pomiaru obecności terminu „Zespół Downa” w mediach. Analizy te były zrealizowane w ramach grantu naukowego przyznanego na Uniwersytecie Warszawskim.

Abstract

As the main channel of information, the media is the starting point for considering any topic. Considered the fourth power, they are the key to gaining knowledge on topics desired by the public. The more controversial and curiosity-provoking the topics covered, the more difficult it can be to reach reliable information. Among such difficult topics is Down Syndrome, which continues to arouse fear among those outside the circle of those who face this challenge on a daily basis. This topic is important because, firstly, when described in the media, it can break the stereotypes that still exist in this area, and secondly, when communicated through the media, it should feed

the knowledge of parents and caregivers as to key areas such as child development, education, or treatment and rehabilitation. Just as in the first case this task is fulfilled by the media, in the second case it is still an unfilled gap.

In the age of digital media, where it is difficult to influence all published content, where heit and misinformation are commonplace, and where the reinforcement of stereotypes is still practiced and perpetuated by news broadcasts, it is difficult to fish out material of value. Of course, there are channels that accurately describe, analyze and explore areas with such complex content as the subject of Down Syndrome. That is why this article attempts to examine the media content. The purpose of the article, therefore, is to evaluate how the media write about Down Syndrome. In order to verify the authors' assumptions, a study was conducted on measuring the presence of the term „Down Syndrome” in the media. These analyses were carried out as part of a research grant awarded at the University of Warsaw.

NIEPEŁNOSPRAWNI W MEDIACH

Informowanie o tematach trudnych jest ani łatwe ani medialnie chwytliwe. Jednakże media informacyjne kształtują postrzeganie opinii publicznej. W związku z tym stają się użytecznym źródłem analiz pozwalających zrozumieć obecność (lub nie) osób niepełnosprawnych, zwłaszcza niepełnosprawnych intelektualnie [Fraser, Llewellyn, 2015]. I choć wydawać by się mogło, że postęp w rozwoju świata i idąca za tym świadomość ludzka zmieniała się, to nie zawsze tak jest. Otwartość mentalnościowa, dostęp do praw, mierzenie się z dyskryminacją, to następstwo walki o godność człowieka. Przedstawianie niepełnosprawności było ukazywane w problematyczny sposób w telewizji, filmie i prasie. Postęp kultury i zrównoważone działania miały i mają znosić bariery i różnice pomiędzy ludźmi. Jednakże niewiele jest badań dotyczących tego, jak osoby niepełnosprawne i ich rodziny odbierają działaniami mediów rzekomo zaprojektowane w celu promowania bardziej pozytywnego i widocznego obrazu życia z niepełnosprawnością. Przeprowadzone w Wielkiej Brytanii wywiady z rodzicami dzieci z Zespołem Downa pokazują, że coraz częściej narracja medialna odbiega od krzywdzących komentarzy z przeszłości dotyczących niepełnosprawności jako tragicznej i godnej pożałowania [Gareth, 2021]. Pojawiają się jednak obawy związane z symbolizmem, stereotypami, skupianiem się na „wyjątkowych” osobach i podsycaniem oczyszczonych relacji, które zaprzeczają lub przynajmniej zaciemniają trudną rzeczywistość, w której żyje wielu rodziców niepełnosprawnych dzieci.

W mediach praktycznie rzadko pojawiają się informacje o osobach z niepełnosprawnością w ujęciu edukacyjnym czy informacyjnym. I chociaż niewiele jest informacji w mediach o osobach z niepełnosprawnością rozwojową, istnieje kilka postaci z telewizji rozrywkowej, które mają Zespół Downa i są reprezentowane w mediach [Courtney, 2012]. W przeszłości działania medialne wystawiały na pokaz osoby niepełnosprawne. Przedstawiano osoby z dysfunkcjami sprawnościowymi w przedstawieniach cyrkowych, szpitalach psychiatrycznych czy na stołach do badań [Rice i in., 2017]. Uważano je za wizualnie rzucające się w oczy, jednocześnie nieistniejące politycznie i społecznie (Garland-Thomson, 2002). Wraz z rozwojem nauki zauważono potrzebę zmiany wizerunku osób niepełnosprawnych, a tym samym krytykę działań obraźliwych i budzących uprzedzenia wobec osób niepełnosprawnych w telewizji, filmie i mediach drukowanych, które opierało się na narracjach o litości, niższości, zależności, aseksualności, izolacji i inności [Oliver, Barnes, 2012]. Barnes [1992] krytykuje stereotypy obecne w książkach, telewizji czy filmie i mediach drukowanych, które „medyalizują, kryminalizują i odczłowieczają osoby niepełnosprawne”. Analizuje, w jaki sposób przedstawienia obrazują osoby niepełnosprawne jako „godne pożałowania i żałosne”, „złowrogie i złe”, obiekty przemocy i wyśmiewania, ciężary i „super kaleki”, tworząc podstawę, na której opierają się założenia wobec osób niepełnosprawnych. Wyniki przyczyniają się do dyskryminacji i wyzysku, z którymi osoby niepełnosprawne spotykają się na co dzień, co przekłada się do ich systematycznego wykluczenia z życia społecznego.

Powszechne jest przedstawianie niepełnosprawności przez pryzmat upośledzenia [Darke, 2004]. Deficyty są często wyolbrzymiane, a osoby niepełnosprawne są uprzedmiotowione i zdystansowane wobec społeczeństwa [Shakespeare, 1999]. W szczególności przemysł filmowy kreuje osoby niepełnosprawne jako obiekty fascynacji kulturowej, definiowanej przez ich postrzegany brak ludzkiego potencjału [Enns, Smit, 2001]. Norden [1994] twierdzi, że twórcy filmowi, wykazujący skłonność do konstruowania wypa-

czonych obrazów społecznych, namawiają odbiorców, aby postrzegali osoby niepełnosprawne w kategoriach litości, podziwu, humoru lub strachu.

Filmy i powiązane media były po wielokroć krytykowane za zgodność z medycznym – trudnym, postrzeganiem niepełnosprawności [Green, Loseke, 2020]. Media przedstawiały te osoby jako „żałosne” [French, Swain, 2004], bezbronne i potrzebujące pomocy, co szerzyło i szerzy działalność charytatywną skierowaną do tych osób [Goggin, 2009]. Nawet jeśli trwają działania nad zmianą wizerunku osób niepełnosprawnych, to nadal dominuje podtekst: „zwykle podmioty, którym tak się składa, że są niepełnosprawne” [Vertoont, 2018]. Portrety niezwykłych niepełnosprawnych sportowców były krytykowane za wzbudzanie szacunku w aspekcie niezwyklej fizyczności, skupianie się na ułomnościach fizycznych, przedstawianie niepełnosprawności jako głównego wyznacznika tożsamości i czegoś, co należy naprawić [Purdue, Howe, 2012]. Według Grue [2016] oczekuje się, że paraolimpijczycy, będą „wiarygodnymi wzorami do naśladowania dla innych osób z niepełnosprawnościami”. Chociaż takie obrazy mogą niektórych wzmocnić, to są iluzoryczne.

Pozytywne jest jednak, że coraz częściej w telewizji, filmie czy mediach drukowanych pojawiają się bardziej optymistyczne i postępowe reprezentacje kulturowe – choć dalekie od doskonałości. Oliver i Barnes sugerują, że chociaż w przeszłości osoby niepełnosprawne były przedstawiane jako „więcej lub mniej niż ludzie, rzadko jako zwykli obywatele wykonujący zwyczajne czynności”, to przełom XXI i XXI wieku spowodował radykalne zmiany w kulturowym postrzeganiu osób niepełnosprawnych. Pojawiło się to po uznaniu, że te dominujące obrazy naruszają faktyczne doświadczenie bycia niepełnosprawnym, dostarczają osobom niepełnosprawnym niewłaściwych wzorców do naśladowania i w niewielkim stopniu przyczyniają się do przełamywania uprzedzeń [Oliver, Barnes, 2012]. Szersze spojrzenie nie tylko oferuje możliwość tworzenia społeczności wspierającej osoby niepełnosprawne i wyrażania sprzeciwu, oporu względem niewłaściwego ich postrzegania [Wilde, 2018], ale także tworzy nowe wyobrażenia o różnicy, które jako sposób alternatywnego zaangażowania oferują osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom uznanie i szacunek [Ginsburg, Rapp, 2015]. To rozprzestrzenianie się pozytywnych kulturowych reprezentacji niepełnosprawności prawdopodobnie stanowi wyzwanie dla powszechnych historii przedstawiających osobę niepełnosprawną albo jako ułomną z powodu niepełnosprawności, albo jako bohaterską w motywacjach i próbach przezwyciężenia niepełnosprawności [Green, Loseke, 2020].

MEDIALNE WYZWANIA W KOMUNIKOWANIU O OSOBACH Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

W analizowanym w artykule zagadnieniu, ważne jest zwrócenie uwagi na fakt, że z badań przeprowadzonych przez Centrum Badania Opinii Społecznej¹ większość osób czerpie wiedzę na temat wydarzeń z kraju i świata poprzez oglądanie telewizji. W związku z tym można założyć, że wciąż dla znacznej części społeczeństwa telewizja jest źródłem poznania świata, a tym samym również źródłem poznania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dlatego niezwykle ważny jest sposób przedstawiania tych osób w mediach takich jak właśnie telewizja, prasa, radio czy internet.

Wytyczne dotyczące ukazywania w środkach masowego przekazu osób z niepełnosprawnościami umieszczone zostały w kodeksach i zasadach etyki dziennikarskiej. W zasadach etyki dziennikarskiej Telewizji Polskiej można znaleźć stwierdzenie: „Należy dbać o to, by nikt nie poczuł się dotknięty z powodu ułomności fizycznych czy psychicznych albo choroby”. Podobny wymóg pojawił się w Kodeksie Etyki Dziennikarskiej Stowarzyszenia Dziennikarzy Polskich: „Trzeba dbać o to, by nie urazić osób niepełnosprawnych fizycznie lub psychicznie, starych i chorych, życiowo nieporadnych”. Ciekawą zasadę prezentuje Kodeks Postępowania Brytyjskiego Związku Dziennikarzy: „Dziennikarz może jedynie wówczas informować o wieku, rasie, kolorze skóry, wyznaniu, ułomności, stanie cywilnym, płci lub orientacji seksualnej osób, gdy ma to istotne znaczenie. Dziennikarz nie powinien ani opracowywać, ani upowszechniać materiałów mogących wywoływać dyskryminację, ośmieszanie, uprzedzenia lub nienawiść z powyższych powodów”. Takie założenie może być szczególnie istotne z perspektywy

¹ <https://www.cbos.pl/PL/home/home.php> (z dnia 9.12.2023.)

zadbania o tożsamość osób z niepełnosprawnością. Podobnie jak w przypadku używania stwierdzenia „osoba niepełnosprawna” zamiast „osoba z niepełnosprawnością”, niepotrzebne zwracanie uwagi na dysfunkcje mogłoby sprawić, że patrzy się na człowieka tylko przez pryzmat jego ograniczeń.

Amerykański Kodeks Telewizyjny również przedstawia zasadę dotyczącą ukazywania w mediach osób niepełnosprawnych: „Należy zachowywać szczególną ostrożność, by nie poniżać i nie ośmieszać ludzi, a tym samym widzów, którzy cierpią na fizyczne lub psychiczne ułomności bądź choroby”. Wśród rad zawartych w pracy pt. „Jak być przyzwoitym w mediach” [Rutkiewicz, 2003] pojawiają się słowa mówiące o tym, że z należytym szacunkiem należy traktować osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które mogą być nieświadome tego, jaki wpływ na ich postrzeganie, życie może mieć obecność w mediach. Dotyczy to również filmów dokumentalnych, które nie powinny naginać rzeczywistości.

Federacja Zespołu Downa w Australii stworzyła wytyczne dotyczące mediów i okazywania szacunku podczas zgłaszania osób z zespołem Downa pod tytułem „Czy masz zamiar napisać, nakręcić lub sfotografować artykuł o osobie z zespołem Downa?”. Ta strona ma na celu pomóc przedstawić osobę i jej historię w sposób wrażliwy i pełen szacunku. Zawiera konkretne działania, zwroty, zachowania współpracy z osobą z zespołem Downa, które pomogą życzliwie, w miłej atmosferze współpracować obu stronom ze sobą. Z kolei połączenie marketingu influencerskiego, ukierunkowanych mediów społecznościowych i silnych pozytywnych przekazów brandingowych pomogło organizacji charytatywnej zmienić postrzeganie (i potencjalnie politykę) dotyczącą zespołu Downa². Kampania była prowadzona na platformach multimedialnych w mediach społecznościowych (zarejestrowano ponad 30 milionów wyświetleń), Sky News, Sky Sports, drukowanych, cyfrowych, poza domem w salonie fryzjerskim Toni & Guy i siłowniach Davida Lloyd'a. We współpracy z agencją medialną WPP Mindshare to potężne przesłanie przekonało właścicieli brytyjskich mediów do przekazania znacznej wartości medialnej w celu szerzenia pozytywnego przesłania wśród brytyjskiej opinii publicznej. VMLY&R Commerce uruchomiło ruch kulturalny „You-Can't-Put-Me-Down-Syndrom” we współpracy z organizacją charytatywną PADS [Pozytywnie o zespole Downa – przez rodziców dla rodziców i rodziców-to-be], aby zmienić negatywne konotacje wokół zespołu Downa. Kampania społeczna spotkała się z niezwykle pozytywnym odzewem całej społeczności osób cierpiących na zespół Downa w Wielkiej Brytanii, a jej witrynę internetową odwiedzały dziesiątki tysięcy odwiedzających.

Druga fala tego ruchu obejmuje współpracę VMLY&R Commerce z PADS w dążeniu do dalszych zobowiązań decydentów dotyczących zmiany protokołów opieki zdrowotnej. W kampanii planowane jest pojawienie się znacznie więcej historii społeczności osób z zespołem Downa, które ożywiły społeczeństwo, aby wprowadzić zmiany.

Analizując zagraniczne media zauważyć można, silny nacisk na poprawność w zachowaniu, mowie i piśmie o osobach z zespołem Downa. Wynika to z budowania poprawnego wizerunku osób z zespołem Downa. Stanowią oni część społeczności i tak jak każdy człowiek wymagają szacunku i tolerancji. Są oni tacy sami jak inni ludzie, tylko potrzebują trochę więcej pracy w codziennym życiu.

Mając na uwadze powyższe należy zauważyć, iż świadomość o osobach z niepełnosprawnościami, a w tym z Zespołem Downa rośnie, zaś ich postrzeganie korzystnie się zmienia. Problemem jednak nadal pozostaje inna sfera jaką jest wiedza, którą za pośrednictwem mediów powinni dostawać wszyscy, którzy na co dzień mierzą się z niepełnosprawnością swoich dzieci lub innych członków rodziny. W niniejszym artykule zaprezentowano wyniki badań, które potwierdzają powyższe, szczególnie w obszarze mediów w Polsce.

METODOLOGIA BADAŃ NAD OBECNOŚCIĄ FRAZY „ZESPÓŁ DOWNA” W MEDIACH

W celu zweryfikowania postrzegania przez media zespołu Downa w omawianych powyżej kwestiach dokonano autorskich analiz. W roku 2023 przeprowadzono polskie badanie dotyczące obecności terminu „zespół Downa” w mediach, obejmujące szeroki zakres źródeł informacyjnych. W ramach analizy zmonitowano ponad 1100 tytułów prasowych, 5 milionów stron internetowych w języku polskim,

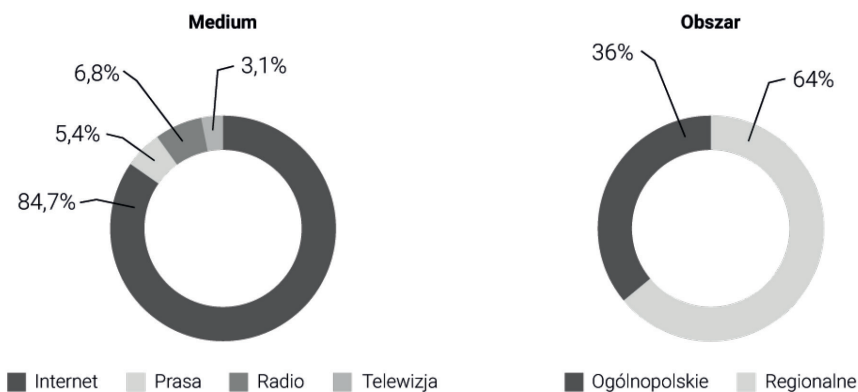
² <https://www.performancemarketingworld.com/article/1807738/powerful-social-media-campaign-rewrote-narrative-down-syndrome> (dostęp z dnia 5.11.2023r.)

główne platformy społecznościowe, a także 100 stacji radiowych i telewizyjnych. Materiały zostały ocenione i skategoryzowane na podstawie rodzaju medium (internet, prasa, radio, telewizja) oraz ich specjalizacji (media specjalistyczne, regionalne, ogólnoinformacyjne, ekonomiczne). Do analizy wykorzystano metody ilościowe i jakościowe, w tym wskaźniki takie jak skuteczność dotarcia, zasięg odbiorców i przybliżoną wartość reklamową.

ANALIZA MEDIALNEJ UWAGI NA TEMAT „ZESPOŁU DOWNA” W 2023 ROKU

W 2023 roku, fraza „Zespół Downa” była szeroko prezentowana w mediach tradycyjnych. W okresie tym opublikowano 11 565 artykułów i reportaży w różnych mediach, od prasy po radio, telewizję oraz internet. Tak duże zainteresowanie mediów tematem Zespołu Downa wskazuje na rosnącą świadomość społeczną i dążenie do zgłębiania wiedzy na ten temat, co jest niezbędne dla budowania wsparcia osób z tym zespołem oraz ich rodzin. Publikacje o których mowa dotarły do 178 744 075 odbiorców, co świadczy o znacznym wpływie tychże materiałów na kształtowanie opinii publicznej. Dzięki mediom promowane są różne informacje o działaniach fundacji i stowarzyszeń, aktywnościach osób z Zespołem Downa, czy wsparcia tychże oraz ich rodzin. Liczba i zasięg tych publikacji pokazują, że media odgrywają kluczową rolę w edukacji społeczeństwa i przyczyniają się do zmiany sposobu postrzegania osób z różnymi potrzebami.

Wykres 1. Przekaz w mediach



Źródło: PSMM Monitoring & More

Tabela 1. Tematyka publikacji w temacie „Zespół Downa” w mediach tradycyjnych (prasa, radio i telewizja)

	N	%
wydarzenia i inicjatywy społeczne dedykowane osobom z ZD	406	23,2
akcje charytatywne/zbiórki/odpisy podatkowe	375	21,4
czy jest słowo klucz: „Zespół Downa” w leadzie lub/i tytule	286	16,3
wypowiedzi osób z Zespołem Downa w mediach	251	14,3
rozwój umiejętności życiowych oraz samodzielności osób z ZD	209	11,9
aktywność osób z ZD w kulturze/sporcie/sztuce, itd. (aktywizacja osób z ZD)	201	11,5
artykuł lub inny materiał o osobie z Zespołem Downa	189	10,8
losy osób z ZD na rynku pracy	172	9,8
wpływ rozwiązań prawnych na życie osób z ZD oraz ich rodzin	147	8,4
aborcja, prawo aborcyjne i zmiany w tym zakresie z uwzględnieniem Zespołu Downa	133	7,6
relacje, integracja i interakcje osób z ZD z pełnosprawnymi	122	7,0
wypowiedzi ekspertów/specjalistów dotyczące problematyki ZD	103	5,9
codziennosc rodzin dotkniętych ZD	87	5,0
percepcja społeczna osób z Zespołem Downa	75	4,3
kampanie społeczne budujące świadomość problemu ZD	68	3,9
filmy, przedstawienia i spektakle z udziałem osób z ZD	67	3,8
wsparcie rodzin osób dotkniętych Zespołem Downa (od państwa i społeczne)	64	3,7

rehabilitacja i inne metody wspomagające rozwój psychofizyczny osób z ZD	63	3,6
działania organizacji pozarządowych na rzecz osób z ZD oraz ich rodzin	58	3,3
osoba z Zespołem Downa jako inspiracja do filmu/spektaklu/książki itd.	32	1,8
informacje o filmach i spektaklach inspirowanych lub z udziałem osób z ZD	28	1,6
stan zdrowia, choroby współistniejące u osób z ZD oraz leczenie	22	1,3
wolontariat jako wsparcie dla osób z ZD i ich rodzin	21	1,2
przeżycia po aborcji dziecka z Zespołem Downa	15	0,9
badania medyczne w trakcie ciąży	15	0,9
doświadczenia rodziców dzieci z ZD związane z przebiegiem chorób towarzyszących	13	0,7
Down the Road – osoby z programu lub program w relacjach medialnych	12	0,7
wiara w życiu rodzin dotkniętych Zespołem Downa	12	0,7
informacje o możliwości wykonania badań prenatalnych lub informacje o zabiegach medycznych	10	0,6
edukacja osób z ZD	10	0,6
uczucia i doświadczenia życiowe osób z ZD	8	0,5
doświadczenia rodziców dzieci z ZD związane z ich śmiercią	5	0,3
wsparcie medyczne oraz badania po urodzeniu dziecka z ZD	5	0,3
zdrowie psychiczne rodziców i opiekunów wychowujących osoby z ZD	3	0,2
in vitro a występowanie poważnych chorób, w tym ZD	3	0,2
odżywianie, dieta i specjalne potrzeby żywieniowe osób z ZD	2	0,1
badania naukowe uwzględniające osoby z ZD lub temat ZD	2	0,1
dane statystyczne mówiące o osobach z ZD lub prezentujące problem	1	0,1
Inne	59	3,4

Źródło: opracowanie własne

W analizie publikacji poświęconych Zespołowi Downa (ZD) w mediach takich jak prasa, radio i telewizja, zauważalny jest przeważający nacisk na opisywanie wydarzeń i inicjatyw społecznych dedykowanych osobom z ZD, które stanowiły największą grupę 406 informacji. Do najczęściej omawianych tematów należały także akcje charytatywne i zbiórki pieniędzy, które były przedmiotem 375 publikacji. Tym samym potwierdza się to co z punktu widzenia rodzin dzieci z ZD jest istotne czyli pozyskiwanie funduszy na leczenie i rehabilitację. Wiele z tych publikacji koncentrowało się także na działaniach organizacji i stowarzyszeń wspierających rodziny i osoby z Trisomią 21. Kolejne 251 materiałów zawierało wypowiedzi osób z ZD. Należy zauważyć iż 286 publikacji eksponowało frazę „Zespół Downa” w leadzie lub tytule.

Analizowane publikacje pokazują szerokie spektrum informacji dostarczanych społeczeństwu obejmujących różne aspekty życia osób z ZD. Niemniej jednak, w mediach rzadziej eksponowane są takie istotne dla rodzica i opiekuna kwestie jak wsparcie medyczne, edukacja, wsparcie psychologiczne i emocjonalne, rehabilitacja, postępy w badaniach naukowych oraz doświadczenia życiowe rodziców dzieci z ZD. Te obszary, choć kluczowe dla poprawy jakości życia osób z ZD i ich rodzin, w mediach traktowane są jako poboczne. Mając na wadze potrzeby tych, którzy podejmują się wyzwania jakim jest wychowanie dziecka z ZD dostrzegalne są braki informacyjne w wiedzy im potrzebnej. Akcentowanie tematów z obszaru medycznego, edukacyjnego, emocjonalnego, społecznego oraz naukowego w mediach nie tylko wzbogaciłoby publiczny dyskurs, ale również przyczyniłoby się do zwiększenia świadomości i empatii w społeczeństwie, promując bardziej wszechstronne i inkluzywne podejście do komunikacji na temat Zespołu Downa.

Reasumując wyniki pokazują, że istotna jest zwiększona edukacja i informacja w mediach w obszarze Zespołu Downa. Komunikaty przedstawiane w mediach skupiają się na życiu, codzienności, postrzeganiu osób z ZD przez społeczeństwo w pryzmacie wsparcia np. ilość zbiórek, dotacji, akcji charytatywnych, reklam społecznych. Można posunąć się o stwierdzenie, że jest to stereotypizacja tej grupy osób – poprzez napiętnowanie w formie pomocy a nie edukacja jak żyć i być z taką osobą czy jak z nią postępować. Potwierdza to w pewnej części teoretyczne rozważania, że mówienie i pisanie o osobach z zespołem Downa jest zazwyczaj w ujęciu niepełnosprawności, ułomności czy wykluczeniu. Istotne jest zatem zapoczątkowanie w mediach działań, które wprowadziłyby edukację i świadomość w budowaniu prawidłowych relacji, postrzegania czy kontaktów z osobami z Zespołem Downa i ich rodzinami.

W konsekwencji mogłoby to doprowadzić do zmniejszenia dystansu pomiędzy osobami z ZD, ich najbliższymi i traktowania tych osób jako pełnoprawnych w społeczeństwie, a nie obiektu dystansu czy lęku wobec ich inności.

PODSUMOWANIE I WNIOSKI

Rodziny dzieci z Zespołem Downa stoją przed szeregiem wyzwań, które często pogłębiane są przez stereotypy i mity związane z tematem ZD. W tym zakresie jednak dokonuje się widoczna zmiana, co widać w zaprezentowanych w niniejszym artykule badaniach. Pomimo tych pozytywnych zmian, rodzice i opiekunowie wciąż spotykają się z ocenami sugerującymi, że ich dzieci nie będą w stanie rozwijać się, uczyć ani prawidłowo funkcjonować w społeczeństwie. Aby wpłynąć na zmianę stereotypów i takiego myślenia, media oferują treści, które pokazują prawdziwe historie, sukcesy osób z ZD czy działania organizacji wspierających osoby z niepełnosprawnościami. Takie przykłady wzbogacają narrację medialną, ale także przyczyniają się do budowania empatycznego społeczeństwa. To jednak dopiero początek w długotrwałym procesie zmian jakich oczekują Ci, którzy w największym stopniu partycypują w wychowaniu osób z ZD.

Rodzice i opiekunowie dzieci z Zespołem Downa potrzebują w mediach nie tylko treści, które wskazano powyżej, czyli tych opisujących życie osób z Trisomią21, czy aktywności organizacji społecznych. Potrzebują oni takich informacji, które precyzyjnie odpowiadają na ich codzienne potrzeby i wyzwania. Na bazie badań przeprowadzonych na potrzeby niniejszego artykułu dostrzegamy, że większość materiałów opublikowanych w mediach w roku 2023 dotyczyła wydarzeń i inicjatyw społecznych, działań organizacji społecznych, kwestii prawnych, w tym tematów związanych z aborcją (gdzie wzmiankowane są tematy ZD), ale niekoniecznie zagadnień takich jak wsparcie medyczne, edukacja, rozwój czy w końcu nawet możliwości podejmowania pracy przez osoby z Zespołem Downa. Te obszary, choć kluczowe dla osób pośrednio doświadczonych Trisomią21 czyli rodziców i opiekunów, są rzadziej przez media eksponowane. Dlatego wskazując na potencjalny kierunek zmian należy uznać to właśnie za ważne i oczekiwane. Rodzice i opiekunowie dzieci z Zespołem Downa wymagają bowiem od mediów treści, które nie tylko edukują, informują, czy zmieniają postrzeganie, ale również dostarczają im praktycznych porad i kluczowych obszarów wiedzy, które odpowiadają na pytania dotyczące tego jak wspierać rozwój podopiecznych na różnych etapach ich życia.

BIBLIOGRAFIA

- Barnes C., 1992: *Disabling imagery and the media*. Ryburn Publishing.
- Courtney G., 2012: *Down Syndrome and Self-esteem: the Media's Portrayal of Self-esteem in Characters Who Have Down Syndrome*, Thesis Prepared for the Degree of Master of ART, University of North Texas.
- Darke P., 2004: *The changing face of representations of disability in the media*. In J. Swain, S. French, C. Barnes, C. Thomas (Eds.), *Disabling barriers-Enabling environments* (pp. 100–105). Sage.
- Enns A., Smit C., 2001: *Screening disability: Essays on cinema and disability*. University of America Press.
- Fraser V., Llewellyn G., 2015: *Good, Bad or Absent: Discourses of Parents with Disabilities in Australian News Media*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, , Volume28, Issue4, <https://doi.org/10.1111/jar.12142>
- French S., Swain J., 2004: *Whose tragedy? Towards a personal non-tragedy view of disability*. In J. Swain, S. French, C. Barnes, & C. Thomas (Eds.), *Disabling barriers—Enabling environments* (pp. 34–40). Sage.
- Gareth M.T., 2021: *The media love the artificial versions of what's going on": Media (mis)representations of Down's syndrome*. *The British Journal of Sociology*, Jun;72(3):693-706. doi: 10.1111/1468-4446.12807.
- Garland-Thomson R., 2002: *The politics of staring: Visual rhetorics of disability in popular photography*. In S. L. Snyder, B. Brueggemann, R. Garland-Thomson (Eds.), *Disability studies: Enabling the humanities* (pp. 56–65). Modern Language Association.
- Ginsburg F., Rapp R., 2015: *Making disability count: Demography, futurity, and the making of disability publics*. Somatosphere.

- Goggin G., 2009: *Disability, media, and the politics of vulnerability*. Asia Pacific Media Educator, 1(19), 1–13.
- Green S.A., Loseke D.R., 2020: *New narratives of disability: Constructions, clashes, and controversies*. Emerald Publishing.
- Grue J., 2016: *The problem with inspiration porn: A tentative definition and a provisional critique*. Disability and Society, 31(6), 838–849.
- Norden M.F., 1994: *The cinema of isolation: A history of physical disability in the movies*. Rutgers University Press.
- Oliver M., Barnes C., 2012: *The new politics of disablement*. Macmillan International Higher Education.
- Purdue D.E., Howe P.D., 2012: *Empower, inspire, achieve: (Dis)empowerment and the Paralympic games*. Disability and Society, 27(7), 903–916.
- Rice C., Chandler E., Rinaldi J., Changfoot N., Liddiard K., Mykitiuk R., Mündel, I., 2017: *Imagining disability futures*. Hypatia, 32(2), 213–229.
- Runswick-Cole K., Ryan S., 2019: *Liminal still? Unmothering Disabled Children*. Disability and Society, 34(7–8), 1125–1139.
- Rutkiewicz I., 2003: *Jak być przyzwoitym w mediach: rady dla dziennikarzy telewizyjnych (i nie tylko)*. TVP S.A. Ośrodek Szkolenia - Akademia Telewizyjna, Warszawa.
- Shakespeare T., 1999: *Art and lies? Representations of disability on film*. In M. Corker, S. French (Eds.), *Disability discourse* (pp. 164–172). Open University Press.
- Vertoont S., 2018: *Would you date "the undateables"? An analysis of the mediated public debate on the reality television show "The Undateables"*. Sexualities, 21(5–6), 825–839.
- Wilde A., 2018: *Film, comedy, and disability: Understanding humour and genre in cinematic constructions of impairment and disability*. Routledge.

Netografia

- <https://www.cbos.pl/PL/home/home.php> (z dnia 9.04.2024r.)
- <https://www.downsyndrome.org.au/news-events/media/> (dostęp z dnia 9.04.2024r.)
- <https://www.performancemarketingworld.com/article/1807738/powerful-social-media-campaign-rewrote-narrative-down-syndrome> (dostęp z dnia 9.04.2024r.)