

31 sierpnia 2023

Przegląd Socjologii Jakościowej

Tom XIX

Numer 3

*Rezyliencja osób
z niepełnosprawnościami*

pod redakcją

Jakuba Niedbalskiego, Marioli Raclaw,
Doroty Żuchowskiej-Skiby

www.przegladsocjologiijakosciowej.org



REDAKTOR NACZELNY

Krzysztof Tomasz Konecki, UŁ

REDAKTORZY PROWADZĄCY

Jakub Niedbalski, UŁ

Izabela Ślęzak, UŁ

REDAKTORZY TEMATYCZNI

Waldemar Dymarczyk, UŁ

Marek Gorzko, AP

Anna Kacperczyk, UŁ

Łukasz T. Marciniak, UŁ

Thaddeus Müller, Lancaster University,
UK

Robert Prus, University of Waterloo,
Canada

REDAKCJA JĘZYKOWA

I KOREKTA

Monika Poradecka (j. polski)

Marta Olasik (j. angielski)

SKŁAD

Agent PR

REDAKCJA WUŁ

Agnieszka Kałowska-Majchrowicz

Sylvia Mosińska

PROJEKT OKŁADKI

Anna Kacperczyk, UŁ

WWW

Edyta Mianowska, UZ

ADRES REDAKCJI

Uniwersytet Łódzki

Wydział Ekonomiczno-Socjologiczny

Instytut Socjologii

Katedra Socjologii Organizacji
i Zarządzania

ul. Rewolucji 1905 r. 41/43, 90-214 Łódź
psj.redakcja@gmail.com

Przegląd Socjologii Jakościowej

Tom XIX Numer 3



Prawa autorskie

Czasopismo oraz wszystkie zamieszczone w nim artykuły stanowią dorobek współczesnej socjologii. Mogą zostać wykorzystane bez specjalnej zgody do celów naukowych, edukacyjnych, poznawczych i niekomercyjnych z podaniem źródła, z którego zostały zaczerpnięte.

Wykorzystywanie ogólnodostępnych zasobów zawartych w naszym piśmie do celów komercyjnych lub marketingowych wymaga uzyskania specjalnej zgody od wydawcy. Pobieranie opłat za dostęp do informacji lub artykułów zawartych w naszym piśmie lub jakiegokolwiek ograniczanie do niego dostępu jest zabronione. Autorzy nadsyłanych artykułów ponoszą odpowiedzialność za uzyskanie zezwoleń na publikowanie materiałów, do których prawa autorskie są w posiadaniu osób trzecich.

Logotyp, szata graficzna strony oraz nazwa „Przeglądu Socjologii Jakościowej” („Qualitative Sociology Review”) znajdują się w wyłącznym posiadaniu wydawcy. Wszystkie pozostałe obiekty graficzne, znaki handlowe, nazwy czy logotypy zamieszczone na tej stronie stanowią własność ich poszczególnych posiadaczy.

RADA NAUKOWA

Jan K. Coetzee

University of the Free State, Bloemfontein, South Africa

Markieta Domecka

University of Surrey, UK

Aleksandra Galasińska

University of Wolverhampton, UK

Piotr Gliński

Uniwersytet Białostocki

Marek Kamiński

New York University, USA

Michał Krzyżanowski

Lancaster University, UK

Anna Matuchniak-Krasuska

Uniwersytet Łódzki

Barbara Misztal

University of Leicester, UK

Janusz Mucha

Akademia Górniczo-Hutnicza

Sławomir Partycki

Katolicki Uniwersytet Lubelski

Anssi Perakyla

University of Helsinki, Finland

Robert Prus

University of Waterloo, Canada

Marek Szczepański

Uniwersytet Śląski

Piotr Sztompka

Uniwersytet Jagielloński

SPIS TREŚCI

NUMER TEMATYCZNY „REZYLIENCJA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI”

Od redaktorów. Niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnościami w zmieniającej się i niepewnej rzeczywistości	6
Jakub Niedbalski, Mariola Raław, Dorota Żuchowska-Skiba	
Trolls at School: A Story about the Stages of Positive Labeling of People with Disabilities Through Micro-Interactions	14
Maria Babicka, Aleksandra Zalewska-Królak	
Sposoby narracji i budowania wizerunku sportowców z niepełnosprawnościami podczas igrzysk paraolimpijskich. Od Londynu 2012 do Pekinu 2022	34
Tomasz Sahaj	
Changing the Narrative: Self-Representations of Disabled People in Social Media	62
Monika Struck-Peregończyk, Iwona Leonowicz-Bukała	
The Importance of Social Media for People with Disabilities in Poland During the COVID-19 Epidemic	80
Dorota Żuchowska-Skiba	
The Experiences of the Families of Individuals on the Autism Spectrum During the Pandemic: A Study of Neurodiverse Individuals and Their Caregivers in the Context of Anomie Caused by the Global Health Crisis	96
Anna Prokop-Dorner, Natalia Ożegalska-Łukasik, Maria Świątkiewicz-Mośny	
Opiekunowie domowi seniorów z demencją w rzeczywistości pandemicznej	116
Edyta Janus	
Dostęp osób niesłyszących i niedosłyszących do informacji w czasie pandemii COVID-19 w Polsce	132
Joanna Bierówka	
The Process of Becoming an Activist: Identity Transformations in Autobiographical Narratives of Women with Disabilities in Poland	158
Kamila Albin	
Znaczenie przekładu specjalistycznych terminów anglojęzycznych dla rozwoju edukacji włączającej w Polsce	178
Aneta M. Kochanowicz	

NUMER REGULARNY

- Storytelling and the Healing Power of Photography: Rita Leistner's *My Space* Project** 202
Kalina Kukiełko, Krzysztof Tomanek
- "It Works by Activating Very Basic Instincts [...]": Medical Students' Opinions about the Benefits and Risks of the Pharmaceutical Industry's Marketing Efforts Aimed at Medical Doctors** 220
Marta Makowska
- Recenzja książki: Olga Czeranowska, Sławomira Kamińska-Berezowska, Bartosz Mika (2022), *Nestorki i nestorzy polskiej socjologii pracy – wybrane problemy*, Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego** 242
Edyta Chmurska
- Recenzja książki: Paweł Orzechowski (2021), *Badania fokusowe jako laboratorium wiedzy o społeczeństwie*, Kraków: Zakład Wydawniczy „Nomos”** 247
Robert Pawlak

Od redaktorów Niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnościami w zmieniającej się i niepewnej rzeczywistości

Jakub Niedbalski 
Uniwersytet Łódzki

Mariola Raław 
Uniwersytet Warszawski

Dorota Żuchowska-Skiba 
AGH w Krakowie

<https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.01>

Słowa kluczowe: rezyliencja, niepewność, zmiana, niepełnosprawność, kryzysy

Abstrakt: Artykuł stanowi wstęp do numeru tematycznego, podejmującego zagadnienia niepewności i zmiany w kontekście niepełnosprawności. Życie osób z niepełnosprawnością zawsze było pełne wyzwań, ale w dzisiejszych czasach, charakteryzujących się zmiennością i niepewnością, mogą się one jeszcze bardziej pogłębić. Epidemie, kryzysy i inne czynniki zewnętrzne wpływają na wszystkich, ale dla osób z niepełnosprawnościami mają szczególne konsekwencje. W takich sytuacjach ważne staje się określenie czynników zwiększających poziom rezyliencji (ang. *resilience*), który może pomóc przetrwać i dostosować się do zmieniających się warunków życia. Sprawia to, że warto dziś dyskutować nie tylko o ryzyku wynikającym ze zmieniającej się rzeczywistości, ale i o mechanizmach oraz strategiach pozwalających na radzenie sobie z niepewnością i trudnościami. Wątki te będą podejmowane przez autorów i autorki, którzy w artykułach składających się na ten numer przedstawiają bariery i ograniczenia, zarówno w sferze fizycznej, jak i społecznej, z którymi muszą mierzyć się osoby z niepełnosprawnościami w niepewnej, zmieniającej się rzeczywistości, oraz odpowiedź tego środowiska na przeciwności i sposoby radzenia sobie z trudnościami.

Jakub Niedbalski

Doktor habilitowany, socjolog zatrudniony w Katedrze Socjologii Organizacji i Zarządzania Instytutu Socjologii Uniwersytetu Łódzkiego. Jego zainteresowania naukowe związane są z zagadnieniami z zakresu socjologii niepełnosprawności, socjologii rodziny, a także badań jakościowych. Specjalizuje się w komputerowym wspomaganiu analizy danych jakościowych. Prowadzi badania poświęcone aktywizacji społecznej osób z niepełnosprawnością, a także dotyczące sytuacji rodzin z osobami niepełnosprawnymi. Autor kilkudziesięciu publikacji naukowych poświęconych problematyce niepełnosprawności, pomocy społecznej, a także metodologii badań jakościowych. Uczestniczył w kilku projektach badawczo-naukowych (jako kierownik, wykonawca oraz ekspert) na temat problematyki niepełnosprawności, sportu, metod badań jakościowych. Przewodniczący Sekcji Socjologii Niepełnosprawności Polskiego Towarzystwa Socjologicznego.

e-mail: jakub.niedbalski@uni.lodz.pl

Mariola Raclaw

Doktor habilitowany, socjolog. Pracuje w Instytucie Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego. Jej główne pola zainteresowań badawczych to socjologia niepełnosprawności i starzenia się, socjologia rodziny, a także analizy polityk publicznych z tego obszaru w perspektywie socjologicznej. Autorka artykułów, publikacji naukowych oraz analiz i ekspertyz dotyczących tych obszarów dla organizacji pozarządowych i administracji publicznej. Współzałożycielka i wiceprzewodnicząca Sekcji Socjologii Niepełnosprawności PTS.

e-mail: m.raclaw@uw.edu.pl

Dorota Żuchowska-Skiba

Doktor, socjolożka. Pracuje na Wydziale Humanistycznym AGH w Krakowie. Jej zainteresowania naukowe związane są z zagadnieniami z zakresu socjologii nowych technologii medialnych oraz socjologii niepełnosprawności. Szczególną uwagę koncentruje na aktywności społecznej, publicznej i obywatelskiej osób z niepełnosprawnościami, wspieranej nowymi technologiami informatycznymi.

e-mail: zuchowska@agh.edu.pl

Niepełnosprawność w niepewnej i zmiennej rzeczywistości

Współczesna rzeczywistość charakteryzuje się dynamicznymi zmianami i niepewnością, które mają wpływ na wszystkie aspekty życia społecznego, w tym również na osoby z niepełnosprawnościami (Ryan, Mikulak, Hatton, 2023). Globalne obawy dotyczące zmian klimatycznych, katastrof naturalnych, epidemii, rozwoju nowych technologii, niestabilności ekonomicznej, wojen i terroryzmu wywołały zwiększone zainteresowanie rezyliencją (ang. *resilience*) (Runswick-Cole, Goodley, 2013; Stuntzner, Hartley, 2014). Rozumiemy ją jako zdolności jednostki lub społeczności do radzenia sobie z trudnościami, przeciwnościami oraz zmianami, które powstają na bazie indywidualnych cech jednostek, zasobów, które posiadają oraz elastyczności i zdolności do adaptacji różnorodnych systemów społecznych (Masten, 2014).

W odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami pojęcie to obejmuje – obok cech psychologicznych jednostek czy posiadanych zasobów materialnych i społecznych – także szerszy kontekst, związany z postrzeganiem niepełnosprawności w społeczeństwie. Oba te czynniki odgrywają ważną rolę w radzeniu

sobie z przeciwnościami i pokonywaniu trudności (Runswick-Cole, Goodley, 2013). Pozwala to dostrzec znaczenie zarówno barier psychologicznych, jak i społecznych, związanych z niepełnosprawnością, w procesach adaptacji do zachodzących zmian (Stuntzner, Hartley, 2014). W takim ujęciu rezyliencja stanowi złożoną, wzajemną interakcję między jednostką a jej środowiskiem i zależy od wewnętrznych i zewnętrznych czynników, które ułatwiają radzenie sobie z trudnościami w warunkach zachodzącej zmiany (Luthar, Cicchetti, 2000; Richardson, 2002; Campbell-Sills, Cohan, Stein, 2006).

W prowadzonych badaniach nad rezyliencją dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami szczególnie mocno uwidaczniały się kwestie związane z pozycją opiekunów, dostępem do edukacji, opieki zdrowotnej i usług społecznych oraz pozycją materialną rodziny. Wszystkie one wpływały na łagodzenie dysproporcji wynikających z niekorzystnej sytuacji społecznej, a także pozwalały poradzić sobie z trudnościami wynikającymi z pandemii COVID-19 (Yusuf i in., 2022). Dla osób z niepełnosprawnością intelektualną czynnikami ułatwiającymi rezyliencję były pozytywne emocje w obliczu zachodzących zmian, poczucie spójności, które pozwala na postrzeganie świata jako zrozumiałego i możliwego do opanowania oraz mającego sens – nawet w obliczu wyzwań. Duże znaczenie miało też poczucie bycia akceptowanym i wsparcie płynące z otoczenia (Scheffers, Moonen, van Vugt, 2022). Istotną rolę w budowaniu rezyliencji, w świetle literatury, w sytuacji niepewności i zmiany odgrywają czynniki wewnętrzne, takie jak poczucie kontroli nad własnym życiem, emocjonalna samoregulacja, zaangażowanie, oraz zewnętrzne, w tym wsparcie społeczne i rodzinne (Hartley, 2010; 2013; Stuntzner, Hartley, 2014).

Wszystko to ma istotne znaczenie dla osób z niepełnosprawnościami, które w obliczu zmiennej i niepewnej rzeczywistości oraz kryzysowych sytuacji szczególnie narażone są na płynące z nich ryzyka wynikające z ograniczonego dostępu do usług opiekuńczych, społecznych, edukacyjnych oraz braku dostępności przestrzeni fizycznej i wirtualnej, pogłębiających wykluczenie i zwiększających zagrożenia wynikające z braku dostępu do informacji oraz z izolacji (Boyle i in., 2020; Kocejko, Bakalarczyk, Kubicki, 2021; Pieri, 2022). Pokazały to ostatnie lata, zwłaszcza kryzys zdrowotny wywołany pandemią COVID-19, który wzmocnił podziały społeczne i kulturowe, obnażając nierówności społeczne i dyskryminację osób z niepełnosprawnościami (Armitage, Nellums, 2020; Kocejko, 2021; Crowther, 2022; Lunsy i in., 2022).

Konsekwencje pandemii były szczególnie dotkliwe dla osób z niepełnosprawnościami, co wynikało z izolacji skutkującej ograniczeniem interakcji społecznych, brakiem pomocy i wsparcia społecznego oraz brakiem dostępu do opieki zdrowotnej, rehabilitacji, usług pomocowych i wsparcia w zakresie edukacji oraz pracy (Armitage, Nellums, 2020; Kocejko, 2021; Armstrong i in., 2022; Shakespeare i in., 2022). W rezultacie wśród osób z niepełnosprawnościami pojawiły się nowe niepewności i zagrożenia dotąd niewidoczne. Kryzys zdrowotny odtworzył i wzmocnił istniejące nierówności, pogłębiając negatywną sytuację osób z niepełnosprawnościami (Ryan, Mikulak, Hatton, 2023).

Dziś również niepewna, zmieniająca się rzeczywistość stawia przed osobami z niepełnosprawnościami dodatkowe wyzwania. Kryzysy, których byliśmy świadkami w ostatnich latach – zarówno zdrowotny, ekonomiczny, energetyczny, jak i społeczny, związany z wojną czy migracją – wymusiły adaptację

i wypracowanie strategii przystosowania się do zachodzących zmian. W rezultacie szczególnej wagi nabiera poznanie czynników indywidualnych i społecznych wpływających na rezyliencję osób z niepełnosprawnościami w sytuacjach trudnych. Pozwoli to na rozwijanie wśród nich umiejętności skutecznego radzenia sobie z przeciwnościami, które wpłyną na poprawę jakości ich życia niezależnie od zagrożeń i ryzyk, z jakimi przyjdzie im się zmierzyć (por. White, Driver, Warren, 2008; 2010; Stuntzner, Hartley, 2014; Ryan, Mikulak, Hatton, 2023). W proces ten wpisuje się również wyrównywanie szans oraz budowanie dostępnego środowiska, a także społecznej solidarności i mechanizmów wsparcia osób z niepełnosprawnościami. Stanowi to bowiem element wzmacniający ich rezyliencję (Runswick-Cole, Goodley, 2013; Stuntzner, Hartley, 2014; Yusuf i in., 2022; Ryan, Mikulak, Hatton, 2023).

W tym kontekście duże znaczenie mają: uwzględnienie głosu osób z niepełnosprawnościami w procesie podejmowania decyzji, zapewnienie dostępu do informacji i możliwości aktywnego uczestnictwa w społeczności oraz poprawa wiedzy na temat niepełnosprawności i zmniejszenie stereotypów. Takie działania mogą przyczynić się do lepszej integracji osób z niepełnosprawnościami i zapewnienia im licznych szans w zmieniającym się świecie (Stuntzner, Hartley, 2014). Tematy te rozwijane są w artykułach składających się na prezentowany numer „Przeglądu Socjologii Jakościowej”. Podejmowane przez poszczególnych autorów i autorki zagadnienia umożliwiły wgląd w to, jak środowisko osób z niepełnosprawnościami poradziło sobie z niepewną i zmienną rzeczywistością, a także jak jego przedstawiciele odpowiedzieli na zagrożenia i ryzyka wynikające z kryzysów i wyzwań ostatnich lat.

Numer otwiera tekst Marii Babickiej i Aleksandry Zalewskiej-Królak pt. *Trolls at School: A Story about the Stages of Positive Labeling of People with Disabilities Through Micro-Interactions*, w którym autorki ukazują mechanizm pozytywnego etykietowania. Opisują one społeczne konsekwencje stopniowego zaznajamiania się z innością, włączania osób z niepełnosprawnościami oraz stawiania ich w centrum. Pozwala to przekierować proces nadawania etykiet w stronę dyskusji o wartościach różnorodności społecznej.

W kolejnym tekście, zatytułowanym *Sposoby narracji i budowania wizerunku sportowców z niepełnosprawnościami podczas igrzysk paraolimpijskich. Od Londynu 2012 do Pekinu 2022*, Tomasz Sahaj omawia zmieniające się w ciągu dziesięciu lat narracje budowane wokół igrzysk paraolimpijskich oraz ukazuje przemiany zachodzące w wizerunkach sportowców z niepełnosprawnościami.

Monika Struck-Peregończyk i Iwona Leonowicz-Bukała w artykule pod tytułem *Changing the Narrative: Self-Representations of Disabled People in Social Media* pokazują znaczenie mediów społecznościowych w budowaniu własnego wizerunku przez osoby z niepełnosprawnościami. Dzięki temu, że jest on tworzony i kontrolowany przez osoby z niepełnosprawnościami, może przełamywać stereotypowe obrazy kreowane w innych mediach.

Tekst pt. *The Importance of Social Media for People with Disabilities in Poland During the COVID-19 Epidemic* autorstwa Doroty Żuchowskiej-Skiby ukazuje znaczenie mediów społecznościowych w czasie sytuacji kryzysowej, jaką była pandemia. Portale społecznościowe stanowiły w tym okresie dla osób

z niepełnosprawnościami przestrzeń wymiany informacji, dzielenia się obawami oraz poszukiwania wsparcia i walki o swoje prawa.

Z kolei artykuł zatytułowany *The Experiences of the Families of Individuals on the Autism Spectrum During the Pandemic: A Study of Neurodiverse Individuals and Their Caregivers in the Context of Anomie Caused by the Global Health Crisis* podejmuje zagadnienie kryzysu zdrowotnego wywołanego epidemią COVID-19 w kontekście funkcjonowania rodzin wychowujących dziecko w spektrum autyzmu. Autorki – Anna Prokop-Dorner, Natalia Ożegalska-Łukasik i Maria Świątkiewicz-Mośny – przedstawiają doświadczenia opiekunów, którzy dostosowali dostępne sposoby działania do potrzeb rozwojowych dzieci w spektrum autyzmu oraz pozostałych członków rodziny.

Artykuł Edyty Janus pod tytułem *Opiekunowie domowi seniorów z demencją w rzeczywistości pandemicznej* przedstawia sytuację opiekunów domowych, zajmujących się w okresie pandemii bliskimi chorującymi na demencję. Autorka pokazuje, że pandemia w zdecydowany sposób wpłynęła na ich funkcjonowanie oraz sposoby sprawowania opieki. Okres pandemii spowodował wzrost poczucia wykluczenia opiekunów oraz pogorszenie ich nastroju, będące konsekwencją doświadczeń osobistych oraz stanu osoby pozostającej pod ich opieką.

Joanna Bierówka w artykule zatytułowanym *Dostęp osób niesłyszących i niedosłyszących do informacji w czasie pandemii COVID-19 w Polsce* przedstawia ograniczenia w dostępie osób z dysfunkcjami słuchu do informacji na temat pandemii. Autorka, obserwując działania aktywistów w tym środowisku, stwierdza, że pandemiczna sytuacja przyczyniła się do zwiększenia dostępności przekazów medialnych dla osób nie(do)słyszących, a przez to pozytywnie wpłynęła na proces ich integracji w społeczeństwie.

W tekście *The Process of Becoming an Activist: Identity Transformations in Autobiographical Narratives of Women with Disabilities in Poland* Kamila Albin rekonstruuje proces stawania się aktywistką z niepełnosprawnością. Ukazuje procesualny charakter postrzegania niepełnosprawności oraz budowania tożsamości zmieniających się pod wpływem biograficznych transformacji i wynikających z nich przeżyć oraz doświadczeń.

W artykule *Znaczenie przekładu specjalistycznych terminów anglojęzycznych dla rozwoju edukacji włączającej w Polsce* Aneta M. Kochanowicz stwierdza, że przyswajanie języka specjalistycznego kształtuje kompetencje językowe oraz merytoryczne u nauczycieli przedszkoli i szkół ogólnodostępnych.

Wszystkie zaprezentowane w niniejszym tomie artykuły są wartościowym źródłem informacji zarówno dla teoretyków, jak i praktyków zajmujących się niepewnością i niepełnosprawnością. Badania i analizy w nich zawarte dostarczają cennych wskazówek, które wzbogacają wiedzę na temat sposobów adaptacji i strategii radzenia sobie przez osoby z niepełnosprawnościami w sytuacjach niepewności. Sprawia to, że mogą one znaleźć również zastosowanie w praktyce – przy konstruowaniu programów oraz działań mających wspierać osoby z niepełnosprawnościami w zmieniającej się i niepewnej rzeczywistości.

Bibliografia

- Armitage Richard, Nellums Laura (2020), *The COVID-19 response must be disability inclusive*, „The Lancet Public Health”, vol. 5(5), s. 257–261, [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30076-1](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30076-1)
- Armstrong Megan, Aker Narin, Nair Pushpa, Walters Kate, Barrado-Martin Yolanda, Kupeli Nuriye, Sampson Elizabeth L., Manthorpe Jill, West Emily, Davies Nathan (2022), *Trust and inclusion during the Covid-19 pandemic: Perspectives from Black and South Asian people living with dementia and their carers in the UK*, „International Journal of Geriatric Psychiatry”, vol. 37(3), s. 1–13, <https://doi.org/10.1002/gps.5689>
- Boyle Coleen, Fox Michael, Haverkamp Susan, Zubler Jennefer (2020), *The public health response to the COVID-19 pandemic for people with disabilities*, „Disability and Health Journal”, vol. 13(3), s. 1–4, <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100943>
- Campbell-Sills Laura, Cohan Sharon L., Stein Murray B. (2006), *Relationship of resilience to personality, coping, and psychiatric symptoms in young adults*, „Behaviour Research and Therapy”, vol. 44(4), s. 585–599.
- Crowther Neil (2022), *COVID-19 and people with disabilities in Europe: Assessing the impact of the crisis and informing disability-inclusive next steps. Synthesis report with input from the country experts of the European Disability Expertise (EDE)*, European Commission, https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwji0LqPn-P_AhWxliSKHQ0qC0IQFnoECBcQAQ&url=https%3A%2F%2Fec.europa.eu%2Fsocial%2FblobServlet%3FdocId%3D25862%26langId%3Den&usq=AOvVaw1Pw9NKgBgGW1YBze-06rGR&opi=89978449 (dostęp: 21.05.2023).
- Hartley Michael (2010), *Increasing Resilience: Strategies for Reducing Dropout Rates for College Students with Psychiatric Disabilities*, „American Journal of Psychiatric Rehabilitation”, vol. 13, s. 295–315, <https://doi.org/10.1080/15487768.2010.523372>
- Hartley Michael (2013), *Investigating the Relationship of Resilience to Academic Persistence in College Students with Mental Health Issues*, „Rehabilitation Counseling Bulletin”, vol. 56(4), s. 240–250, <https://doi.org/10.1177/0034355213480527>
- Kocejko Magdalena (2021), *Sytuacja dzieci z niepełnosprawnościami w czasie pandemii COVID-19 – analiza intersekcyjna*, „Dziecko Krzywdzone. Teoria, Badania, Praktyka”, t. 20(2), s. 76–91.
- Kocejko Magdalena, Bakalarczyk Rafał, Kubicki Paweł (2021), *Wpływ pandemii koronawirusa na politykę wobec niepełnosprawności i starości*, [w:] Artur Zybala, Krzysztof Książkowski, Andrzej Bartosiewicz (red.), *Polska... Unia Europejska... Świat w pandemii COVID-19. Wybrane zagadnienia*, Warszawa: Dom Wydawniczy Elipsa, s. 96–116.
- Lunsky Yona, Jahoda Andriew, Navas Patricia, Campanella Sabrina, Haverkamp Susan M. (2022), *The mental health and well-being of adults with intellectual disability during the COVID-19 pandemic: A narrative review*, „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities”, vol. 19(1), s. 35–47, <https://doi.org/10.1111/jppi.12412>
- Luthar Suniya S., Cicchetti Dante (2000), *The construct of resilience: Implications for interventions and social policies*, „Development and Psychopathology”, vol. 12(4), s. 857–885.
- Masten Ann S. (2014), *Global Perspectives on Resilience in Children and Youth*, „Child Development”, vol. 85, s. 6–20, <https://doi.org/10.1111/cdev.12205>
- Pieri Mara (2022), *When vulnerability got mainstream: Reading the pandemic through disability and illness*, „European Journal of Women’s Studies”, vol. 29(1), s. 105S–115S.
- Richardson Gleen E. (2002), *The metatheory of resilience and resilience*, „Journal of Clinical Psychology”, vol. 58, s. 307–321.
- Runswick-Cole Katherine, Goodley Dan (2013), *Resilience: A Disability Studies and Community Psychology Approach*, „Social and Personality Psychology Compass”, vol. 7(2), s. 67–78, <https://doi.org/10.1111/spc3.12012>

Ryan Sara, Mikulak Magdalena, Hatton Chris (2023), *Whose uncertainty? Learning disability research in a time of COVID-19*, „International Journal of Social Research Methodology”, vol. 1, s. 1–13, <https://doi.org/10.1080/13645579.2023.2173425>

Scheffers Femke, Moonen Xavier, Vugt Eveline van (2022), *External sources promoting resilience in adults with intellectual disabilities: A systematic literature review*, „Journal of Intellectual Disabilities”, vol. 2(1), s. 227–243.

Shakespeare Tom, Watson Nicholas, Brunner Richard, Cullingworth Jane, Hameed Shaffa, Scherer Nathaniel, Pearson Charlotte, Reichenberger Veronica (2022), *Disabled people in Britain and the impact of the COVID-19 pandemic*, „Social Policy and Administration”, vol. 56(1), s. 103–117.

Stuntzner Susan, Hartley Michael (2014), *Resilience, Coping, & Disability: The Development of a Resilience Intervention*, https://www.counseling.org/docs/default-source/vistas/article_44.pdf?sfvrsn=8 (dostęp: 22.05.2023).

White Brien, Driver Simon, Warren Ann M. (2008), *Considering resilience in the rehabilitation of people with traumatic disabilities*, „Rehabilitation Psychology”, vol. 53(1), s. 9–17.

White Brien, Driver Simon, Warren Ann M. (2010), *Resilience and indicators of adjustment from a spinal cord injury*, „Rehabilitation Psychology”, vol. 55(1), s. 23–32, <https://doi.org/10.1037/a0018451>

Yusuf Afigah, Wright Nicola, Steiman Mandy, Gonzalez Miriam, Karpur Arun, Shih Andy, Shikako Keiko, Elsabbagh Mayada (2022), *Factors associated with resilience among children and youths with disability during the COVID-19 pandemic*, „PLOS ONE”, vol. 17(7), e0271229, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0271229>

Cytowanie

Jakub Niedbalski, Mariola Raclaw, Dorota Żuchowska-Skiba (2023), *Od redaktorów. Niepełnosprawność i osoby z niepełnosprawnościami w zmieniającej się i niepewnej rzeczywistości*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. XIX, nr 3, s. 6–13.
<https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.01>

Disability and Persons with Disabilities in a Changing and Uncertain Reality

Abstract: This article serves as an introduction to a special issue addressing the questions of uncertainty and change in the context of disability. The lives of individuals with disabilities have always been filled with challenges, but in today's times – characterized by variability and uncertainty – these challenges can become even more profound. Epidemics, crises, and other external factors affect everyone, but they have particular consequences for individuals with disabilities. In such situations, it becomes important to identify factors that increase resilience levels, which can help survive and adapt to changing conditions. This makes it worthwhile to discuss not only the risks resulting from a changing reality, but also the mechanisms and strategies that make it possible to cope with uncertainty and difficulties. These topics will be addressed by the authors in the articles comprising this issue, presenting the barriers and limitations – both in the physical and social spheres – that individuals with disabilities must confront in the uncertain and evolving reality. Additionally, the response of this community to adversity and the methods of coping with difficulties is also explored.

Keywords: resilience, uncertainty, change, disability, crises

Trolls at School: A Story about the Stages of Positive Labeling of People with Disabilities Through Micro-Interactions

Maria Babicka 
University of Warsaw

Aleksandra Zalewska-Królak 
University of Warsaw

<https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.02>

Keywords:

integration through art, evaluation, sensitizing concepts, positive labeling, theatre pedagogy

Abstract: The evaluation of the pedagogical-theatrical project *Trolls* is a source of data on the basis of which we propose the use of positive labeling categories. We expanded it by naming the stages of this form of labeling: bewilderment, taming, initiation, and inclusion. We described the social consequences of gradually becoming familiar with differences, including and placing people with disabilities in the center. We showed how the labeling mechanism was used in artistic-educational activities and redirected toward a discussion of the values of social diversity.

Trolls is a play and workshop created by the Theatre 21 Foundation. It is aimed at primary school students and conducted in classrooms. Through explicit observations, and by referring to the relations between theater educators and actors and class teachers, we examined what the visit of the titular trolls, or actors from Theatre 21, most of whom have Down syndrome or autism, brings to the school and how these actions resonate with the participants.

Owing to the processual character of the evaluation, we were able to discover new research categories. Our research was of an abductive nature. Sensitizing concepts enabled the development of the main category of positive labeling.



© by the author, licensee University of Lodz, Poland
This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution license CC-BY-NC-ND 4.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

Maria Babicka

MA, graduate of sociology and social anthropology, theater pedagogue, PhD student and member of the Department of Culture Research Methods in the Institute of Applied Social Sciences, University of Warsaw. She works in the Department of Theater Pedagogy at the Zbigniew Raszewski Theater Institute. Her research interests include amateur theater, theater education in Poland, and family educational practices of participating in theater life. She is a member of the Theatre Pedagogues' Association.

e-mail: m.babicka@uw.edu.pl; babickam@gmail.com

Aleksandra Zalewska-Królak

PhD, sociologist, anthropologist, social researcher, teacher. She is the coordinator of the research network Sociology of Children and Childhood of the European Sociological Association (ESA), co-founder and chairwoman of the Children and Childhood Sociology Section of the Polish Sociological Association. She evaluates activities aimed at children and works in a primary school. Her scientific interests include issues related to: new sociology of children, methodology of research with children, social anthropology.

e-mail: aleksandra.zalewska@uw.edu.pl

Introduction

The main goal of this text is to guide the reader through the various stages of interaction between artists and audience members, as studied during the implementation of the project titled *Trolls*, in order to demonstrate the potential of the category of positive labeling identified in evaluative studies. *Trolls* is an interactive theatrical event produced by the Theatre 21 Foundation¹, addressed to students and teachers in grades 1–3 of primary school.

The titular roles of trolls were played by actors, the majority of whom had Down syndrome and autism. At the beginning of the performance, they wore masks. Gradually, they revealed themselves to the children through visual encounters (open permission to stare at each other), sounds, music, movement, and touch (from shaking hands to stroking and hugging). The creators of the event wrote about them as follows:

There are many legends and stories about trolls that adults tell children. In many of them, trolls resemble wild creatures. They are oddities somewhat like humans and somewhat like animals. Trolls live in hiding, stick together, and rarely expose themselves to the gaze of others. Only

1 Theatre 21 was created in 2005 during workshops at the "Dać Szansę" (Give a Chance) Social Special School Complex in Warsaw. The actors are primarily students and graduates of the school – individuals with Down syndrome and autism. Theatre 21 performances have been shown in Warsaw theatres (Dramatic, Studio, Powszechny, Nowy, Baj, Soho), the POLIN Museum of the History of Polish Jews, and the Zbigniew Raszewski Theatre Institute. The group also performed at festivals in Poland (Wrocław, Poznań, Węgajty, Gdańsk, Kalisz, Łódź, Kielce, Białystok, Pszczyna, Lublin) and abroad (Prague, Neratov, Berlin, Helsinki, Freiburg). Theatre 21 collaborates with artists, educators, and researchers working in cultural institutions throughout Poland. The group was founded and now co-led by Justyna Sobczyk, who is the director of the *Trolls* project that we researched. More: Teatr 21 (n.d.).

a few people speak well of them. Many people are afraid of trolls, even though they have never met one in their life. Trolls have also heard fantastic stories about humans and for many years preferred not to show themselves. It's time to put an end to that! The time has come to finally see each other! (Teatr 21, n.d., *Trolle*)

The trolls entered the schools. They hid in classrooms and when the children and their teachers entered, they tried to establish a relationship with them. Many individual micro-interactions such as making eye contact, touching, joint writing, or making sounds, and then conversation, led to the discovery of otherness, but through its gradual taming. It was these micro-interactions that constructed the socio-artistic situation we observed, and their description was an essential source of our data.

We see the performance together with the workshop as an interaction consisting of many micro-interactions (such as gazing, touching, stroking, exchanging of words, making sounds). We used the term 'interaction' in reference to the dramaturgical approach created by Erving Goffman, which resonates strongly with the issues we studied due to its references to the world of theatre (Goffman, 1956). *Trolls* is an interaction, because it is a dialog between two groups (Goffman, 1956) – the actors and the audience members. Referring to the entire theatrical event (performance and workshops) in the text, we used the word *Trolls* written in capital letters. We referred to the context in which the activities took place and referred to the history of the Theatre 21 Foundation, i.e. the theatre "with one extra chromosome"², but it was *Trolls* that was the subject of our research and the main point of reference.

In the text, we presented the theoretical part after describing the methodology to reflect the process of identifying the category of positive labeling from the analysis. We referred to theoretical material that we compared with empirical data during the research. Then, using the results of intertwined exploration and inspection, we presented the characteristics of positive deviants and the stages at which the positive label emerges, using *Trolls* as an example.

Methodology

The research conducted by us was part of the evaluation of the *O!Swój*³ project in 2019. The project, which has been implemented since 2014, with a slightly different formula each year. The common denominator of each edition was an attempt to penetrate school reality with artistic methods, a program of diversity integration, ideas of inclusive education, and theatre pedagogy. The main feature of the project was its processuality, based on the assumption of safety in introducing changes. The process took place through small steps. "*O!Swój* is penetrating through cracks"⁴. In 2019, the educational

2 More about the history of the Foundation and the meaning of its name can be found at: Teatr 21, n.d., *Idea...*

3 The name of the project means two things: (1) an encouragement to taming somebody; and (2) phrase about a person who has similar characteristics or affiliation; like a homie. More about the project: Teatr 21 (n.d.), *O!SWÓJ...*

4 The sentence said by Justyna Sobczyk, the founder of the Theatre 21 Foundation and director of the play *Trolls* during the conference addressed to teachers.

offer of Theatre 21 within the *O!Swoj* project included artistic residencies, workshops for plays (including the play *Trolls*), and meetings for educators. The main goal of the undertaken activities was to introduce ideas of inclusive education into schools and to build sensitivity to difference, which is an element of the social integration of people with disabilities, as well as the idea of the Theatre 21 Foundation's activities.

Trolls was a collaboration with six public and six non-public primary schools in Warsaw. In 2019, a total of eighteen performances were held (including one for a group of teachers). Nine of them took place in public schools and seven in non-public institutions. In the evaluation conducted in 2019 (Babicka, Kalinowska, Zalewska-Królak, 2019), we focused on the issues of the possibilities and impossibilities of introducing changes in school reality through artistic activities. The evaluation was conducted in a flexible way, which allowed for the discovery of new research leads. We had no goals, hypotheses, or even main research leads. The persons commissioning the evaluation were willing to learn about new perspectives, such as angles with which their creativity and actions had not been previously examined. The trust developed between the Foundation's representatives and the evaluators of previous editions (Kalinowska, Rożdżyńska, 2017; Kalinowska, 2018) ensured that we were met with openness to our proposals from the outset.⁵ Such research possibilities led us to decide on qualitative research embedded in the tradition of symbolic interactionism when planning the evaluation of the *Trolls* project. We had a defined research problem that we wanted to address, but we also wanted to discover concepts during the research. We treated concepts according to Herbert Blumer (1986) as something that allows us to capture and retain the content of experience. We focused on searching for concepts that sensitize and should be constantly corrected and explained in confrontation with the empirical world. The method we chose was abduction and analytical induction (Kaufmann, 2013). We applied researcher triangulation.

The research material gathered in the *Trolls* module consisted of observation cards of artistic events (8); surveys filled out by teachers (10); reports from theater pedagogues and actors from Theatre 21 who conducted workshops (15). This data was expanded with reflections from the project's implementers during a focus group interview held in January. The constructed material revealed the polyphony of observations, its multidimensionality, and phenomenological character. It allowed us to grasp the researched reality in its everyday context by listening to different voices. We created analysis tools during the research. They were the result of repeated transitions from exploration to inspection.

The direct inspiration that led us to the theory of labeling was the culmination of the interaction between trolls (actors from Theatre 21) and students, which involved the trolls bestowing upon the class a patch made of troll fur at the end of each meeting. The students and their teacher found a place in the classroom for this gift, which served as a symbolic sign of the trolls being accepted into the class.

5 It is worth noting that the coordinator of the evaluation studies of the *O!Swoj* project, carried out since 2017, is invariably Katarzyna Kalinowska. In 2019, we decided on a division, in which we – Maria Babicka and Aleksandra Zalewska-Królak implemented the *Trolls* module, and Katarzyna Kalinowska studied the rest of the activities taking place as part of the *O!Swoj* project (art residencies, workshops for teachers and pedagogues).

The patch was meant to remind the students of their encounter with the foreign and the different, while also becoming a label that characterized the newly met trolls. The patch was made of a pleasant material that people want to stroke, which triggered positive associations and recalled the actions that took place in the play. During the event, we observed how children hugged the same material attached to the board, as well as touched and stroked the trolls' masks and fur. The label was unambiguously positive, and by taming the trolls, the patch helped create a positive context.

The projects that accompanied the production and implementation of *Trolls* included *O!swój* and *Gap się*⁶. Their combination with the micro-interactions we observed in the project, culminating in the placement of patches in classrooms (such as conversations between children or between teachers and children, workshop themes, smiles, and engagement, for example) inspired us to seek deeper interpretive paths related to the concepts of deviation, stigma, and labeling. Describing the process of taming, but emphasizing the consent to "staring" or even encouraging people to pay attention to what is normally invisible or overlooked in public spaces, was made possible through the analysis of publications on Theatre 21's activities (Godlewska-Byliniak, Lipko-Konieczna, 2016; 2018; Godlewska-Byliniak, 2017; Kietlińska, 2019). Including the context in which *Trolls* was created in our research allowed us not only to describe the characteristics of positive labeling through the example of *Trolls*, but also to identify the stages that lead to assigning a positive label.

Theory of labeling

The theory of labeling, or the theory of stigmatization, has its roots in works that form the foundation of symbolic interactionism, which we have adopted in our research. An example of this can be seen in Charles Horton Cooley's concept of the "self" from 1902, which he coined by referring to Adam Smith's theory. This concept was further developed in the work of Frank Tannenbaum (1938) and Edwin Lemert's theory of secondary deviation (Lemert, 1951). Howard Saul Becker (1963) also drew on this concept in developing the labeling theory. Another important perspective, also built on the concept of the self, was George Mead's social psychology (Mead, 1909). Erving Goffman (1963) and Thomas Scheff (1966) contributed to the later development of labeling theory in sociology from an interactionist perspective. Many sociological and criminological theories initially focused primarily on the role of social control as a factor that forms the basis of social order, enabling the existence and integration of society (Krajewski, 1983). The shift from a positivistic to an interactionist perspective contributed to a gradual departure from a deterministic approach to this issue (Krajewski, 1983), which was an important turning point for us. Previous concepts did not resonate with the results of our empirical research. It was important to us when researchers' interest shifted from seeking the causes of phenomena to observing their course and the context that accompanies them. However,

6 *O!swój* is the name of a project that included workshops for the play *Trolls*, while *Gap się* is the title of the second season carried out at the Inclusive Art Center, established by the Theater 21 Foundation as a social institution of culture. It was during this season that *Trolls* were produced. *Gap się* means "Let's stare". More information is available at: Teatr 21, n.d., *Sezon GAP SIĘ!*.

both approaches still shared a similar research problem related to the concept of deviance. The question of what causes it was replaced with the question of what it is. Observing deviance rather than searching for its causes is an approach closer to our analytical categories, which is why we directed our theoretical research in this direction.

We examined the concept of deviance created by various authors and compared it with the results of our analysis. Jerzy Kwaśniewski, writing about labeling, briefly stated that deviance is equivalent to aberration (Kwaśniewski, 2012: 64). In sociology, however, this term is often used interchangeably with social problems, state of disorganization, or social pathology, and to distinguish certain categories of people, institutions, or subcultures (Kwaśniewski, 2012: 65). The common feature of all these phenomena, referred to as deviance, is their “anchoring” in the generally accepted norm, i.e. focusing on human perception of social reality. As Peter Berger and Thomas Luckman (1967) emphasize, people tend to order events by referring to the accepted image of social order. Using the term “symbolic universe”, the authors show how historically accumulating theoretical generalizations, which integrate institutionalized order of a given community into a symbolic whole, provide us with justifications for this order (Berger, Luckman, 1967). According to the labelling theory, deviance is a phenomenon created by society. As Becker emphasizes, a person who has been successfully labeled as deviant is called a deviant. Deviant behavior is behavior that people label as such (Becker, 1963). The characteristic of “otherness” is assigned to human behavior by the social reaction to that behavior. The “otherness” of the perpetrator depends on it (Kwaśniewski, 2012: 72). Both what deviates from the norm and what fits into it have no objective characteristics. According to the labeling theory, deviant behavior is the meaning given to it as a result of the interaction between the individual and the social group. This research perspective emphasizes the role of the audience. It is the audience that decides whether certain behavior or group of behavior will be labeled as deviant (Erikson, 1962: 308). This means that it is not the violation of the norm that decides on deviance, but the reaction of the group. Kai T. Erikson, describing the concept of the “social audience,” shows that interactions between members of the social group comprising the audience and processes occurring in that group determine the interpretations that will be given to the behavior of other people, and consequently, the labeling of certain categories of people or behaviors as deviant through the use of sanctions (Erikson, 1962). Deviance from the perspective of labeling theory is an assigned status, not an achieved one, and focuses mainly on the study of behavior. This perspective of looking at deviance and defining it in this non-deterministic way proved crucial for the analysis of *Trolls* and enabled the creation of the categories of positive labeling.

In our research, the theory of labeling, focusing on the process of becoming a deviant as a result of stigmatization, was of great importance. Lemert distinguishes between primary and secondary deviation. The former has many causes and arises from various cultural, psychological, and physiological factors. From a social perspective, it is negatively evaluated. The latter occurs through the mechanism of reflected self (Lemert, 1967). Attitudes of the group perceived by the individual shape their self-esteem. If they feel that they are perceived as deviant, they may begin to see themselves in the same categories imposed on them by the audience. When the negative trait begins to dominate

in the individual's self-esteem, there is a danger that this individual will be identified and evaluated mainly according to the "master status" (Becker, 1963). We observed a similar mechanism, but in the case of positive labeling. It ceases to be a danger and becomes a potential. The labeling theory emphasizes the role of social interpretations and evaluations in the genesis of control actions of social groups, but mainly focuses on deviant labels, thereby neglecting the study of positive label functioning. Gregory A. Thompson (2014) identifies the foundation for a positive labeling perspective in the operationalization of labeling as a phenomenon that occurs in real interactions, not *post hoc*. According to the author, giving labels is a relational process. However, it is noticeable that the perspective of positive labeling is still underestimated (Kwaśniewski, 2012; Pyszczyk, 2012; Thompson, 2014). Jerzy Kwaśniewski points out that "the little interest of Polish researchers in the attitudes and behaviors of positive social deviance is quite incomprehensible, given that social sciences, also Polish, have interesting theoretical concepts of positive deviance" (Kwaśniewski, 2012: 82). An example may be the theory of civilizational over-achievement (Znaniński, 1974) or the theory of the so-called positive disintegration of personality (Dąbrowski, 1967). Studies of exceptional individuals are also studies of hero cults (Czarnowski, 1956) and the knightly ethos (Ossowska, 1973). Antonina Kłoskowska's idea of heroism as a personal symbol of cultural value (Kłoskowska, 1971) is also close to this perspective. The fact that such a perspective is rare is indicated by the small number of scientific institutions that focus on research on altruism, innovation, and creativity. There are none in Poland at all (Kwaśniewski, 2012).

Trolls as positive deviants

Comparing the perspective of virtuology (Latin *virtus* – virtue) (Kwaśniewski, 2012) with our observations of microinteractions during the *Trolls* event allowed us to examine the figure metaphorically represented as a troll and recognize them as a positive deviant. The actions of the Positive Deviance movement were also a significant inspiration for us. Unlike the assumptions of Jerzy Kwaśniewski's concept (or Florian Znaniński's, from which Jerzy Kwaśniewski's theory originated), they do not assume a conflict between the positive deviant and society, but, rather, focus on the potential for such cooperation (Pyszczyk, 2012). Defining a deviant as someone who has different characteristics than the average participant in a given social environment (Pyszczyk, 2012: 158) is close to the phenomena we have observed.

The establishment of virtuology as a new discipline within the social sciences is an initiative of Jerzy Kwaśniewski (Pyszczyk, 2012). Its focus is on the study of positive deviations from social norms. According to the author, "deviation can be understood as all individual or collective behaviors that go beyond the realm of social indifference, i.e., elicit condemnation (repulsion) or strong social approval (apulsion)" (Kwaśniewski, 2012: 77). Positive deviance for Jerzy Kwaśniewski includes pro-social behaviors that result from altruistic motivation, innovative (creative) non-conformism, constructive antagonism, moral perfectionism, "creative anxiety," pro-social heroism, civilizational abnormality, positive social maladjustment, etc. (Kwaśniewski, 1976: 215), which can be both individual and

collective. The author's research and publications indicate three research directions related to the analysis of positive deviance (Pyszczyk, 2012):

- 1) a perspective focusing on abstract expectations, i.e., the legitimation of positive deviants' actions that go beyond the universally recognized requirements of social roles in a given society;
- 2) positive labeling as a reversal of research on stigmatization within the theory of negative deviance;
- 3) examination of positive deviant subcultures.

In this article, we refer to all of these research directions while analyzing the interactions of *Trolls* in terms of the characteristics that Jerzy Kwaśniewski identifies as positive deviance (Kwaśniewski, 2012: 80):

- 1) deviating "upward" from social expectations (exceeding expectations);
- 2) rebellion;
- 3) altruistic motivation, or at least non-selfish motivation;
- 4) objectively positive consequences of deviant actions.

We will attempt to demonstrate how the characters of the trolls, and thus the disabled actors playing them, reflect the four aforementioned characteristics. Trolls are creatures that were discovered by children in grades 1–3 in several primary schools in Warsaw. In the description of the event, we can read: "The performance *Trolls* is a missing lesson that shows the potential of a meeting, class, and school. How many possibilities does a class contain? What power and meaning does this meeting have? How can we be together without running away from ourselves in fear?" (Teatr 21, n.d., *Trolle*). We will try to show how the characters of trolls, and the artists with disabilities who portray them in Theatre 21, reflect the four characteristics mentioned above.

We are invoking these passages to show that the event project is based on a certain type of stigma as understood by Erving Goffman (1963) as a discrediting attribute. Stereotypes that emerge during the analysis of prejudices about people with disabilities were recorded and analyzed by Katarzyna Kalinowska and Kaja Rożdżyńska (2020), referring to the evaluation of the first editions of the *O!Swoj* project (Kalinowska, Rożdżyńska-Stańczak, 2017; Kalinowska, 2018). We draw attention to the context of the work of Theatre 21, as it is an important factor in the formation and maturation of positive stigma. It also demonstrates the first feature of positive deviation mentioned by Jerzy Kwaśniewski – **exceeding expectations**. Individuals gathered at the Theatre 21 Foundation incorporate the creativity of people with disabilities into the fields of art, culture, and science, changing the reality of both the artists themselves and the audience, thus creating a subculture of positive deviation. Their presence broadens perspectives and provides new opportunities. On a micro-scale, trolls are an example of this. They break the class order. They represent behaviors that "deviate from the observed »normality« [...] we are dealing with the breaking of the »upper« limit of social expectations" (Kwaśniewski, 2012: 71). Interaction brings different relationships to the school, entering it with the idea of changing the perspective of looking at otherness in general, not just at disability.

The thread concerning the potential stigma of work also shows motivation for a kind of **rebellion** against prevailing standards (the second characteristic of positive deviance). It can be clearly seen in the publications of Theatre 21 (Godlewska-Byliniak, Lipko-Konieczna, 2016; 2018; Godlewska-Byliniak, 2017; Kietlińska, 2019; Garland-Thomson, 2020). In our opinion, *Trolls* is intentionally attempting to change the existing social order while respecting norms such as time constraints arising from the school system or spatial constraints associated with the decision to perform the play in a classroom. There is no place for individuality or difference in the school world. There is no time for a safe encounter with diversity, let alone confronting it. Utilizing the potential provided by the classroom allowed for the presentation of rebellious behaviors of the trolls; for example, while the children still sat in their usual seats, the trolls could climb onto windowsills, benches, or write on the blackboard without the teacher's permission. Below, we described in more detail what significance it had in the process of positive labeling.

The third characteristic of positive deviation, which is **“the non-selfish character of motivation or decision which encourages an individual or group to deviate from the existing order”** (Kwaśniewski, 2012: 81), accurately reflects the idea behind the Theatre 21 Foundation. An example of this can be seen in the main motivation for the *Gap się* season, during which the play *Trolls* was produced – a reflection on the visibility of people with disabilities in public space rather than a profit for the creators. For the *Trolls* project, the school becomes a particularly important public space. The aim of the actors, director, screenwriter, and later also the theatrical educators (during workshops), is a gradual and safe familiarization with otherness. The nature of this process is not accidental. The creators and trolls enter with a specific proposal for change for the school – a one-time event, but with the potential for a new perspective. Despite numerous technical difficulties, the project's creators unanimously agreed that the trolls had to enter the school. This performance could not take place in a theater. One of the project's goals was to introduce a theatrical event full of delicacy, mindfulness, gradual familiarization, and gentleness, symbolized by the use of soft fur in the set design and leaving a fur patch to help deal with stress, nerves, and tensions that can arise in an educational institution. The trolls were meant to show that other types of relationships are possible in school. The otherness they work with is an acknowledgment of differences, but not as a negative stigma, but as a positive one.

The occurrence of objectively positive effects of deviant acts is the final element characterizing positive deviance. Due to the lack of long-term studies, we cannot determine the long-term effects. However, the history of Theatre 21's activities, which can be observed as a recipient of their projects, indicates a process of professionalizing actors with disabilities, which we can unequivocally describe as positive. And what were the effects of the trolls' actions as deviants observed in the classrooms? They were mainly related to the final outcome of the meeting, which we described in the next part at the final stage of the positive labeling process. As Jerzy Kwaśniewski emphasized, research on positive labeling “is not easy due to the fact that it is difficult to determine and attribute the characteristics of positive deviance to certain behaviors before conducting them, because on the one hand, these characteristics concern specific motivations for behavior, and on the other hand, their social function

and perception” (Kwaśniewski, 2012: 80). In the case of our research, the category of positive labeling was the result of analysis, not the starting point. The actions we observed were a meeting of children with people with disabilities. At the level of events designed by the creators, a mechanism occurred, the reflection of which in the crooked but positive mirror was the mechanism described in the theory of social labeling. We broke it down into its first parts to discover the process that influenced the occurrence of positive stigmatization.

The stages of positive labeling

“The feature of »otherness«, deviancy, is given to human behavior by the social reaction to these behaviors. The »otherness« of the doer also depends on this reaction” (Kwaśniewski, 2012: 72). For this reason, it should be emphasized that labeling, as a process whose stages are outlined below, assumes the presence of people who carry it out. In the case of *Trolls*, it took place within the framework of a theatrical performance and the labelers were the spectators. It is a case of the performativity of a social situation, which had been designed by the creators of the show and the workshop leaders. Such interaction had a planned, repetitive course. Its elements could, but did not have to, assume specific reactions of students. Observing these reactions during several events, we noticed patterns that indicated repetitive elements of the process carried out by students who were recipients and participants. It was the process of positively labeling trolls, and then positively labeling people with disabilities playing them.

Labeling behaviors that we call deviant by intentionally going beyond school norms did not become dangerous because of the safe frame of the theatrical situation. The overturning of a certain social order was in this case limited to theatrical fiction. However, a relationship was truly established and lasted even when the actors took off their masks and stepped out of their roles. Theater has become a tool that treats children as subjects, not objects, by creating a space for them that is not devoid of new experiences, but is safe. In such conditions, changes and development are comfortable.

If we assume that positive stigmatization can be both a primary social reaction to behavior and also a type of reaction that appears after having previously negative label, it becomes important to try to answer the question asked by Jerzy Kwaśniewski (2012: 86): “What are the characteristics of the doer, his act, situation and social environment which evoke positive stigmatization and determine the course and effects of this process?”.

0. BASELINE

In the process we studied, we noticed two main features of the initial situation in which the child viewers could be at the beginning. They are concern a relation to trolls and people with disabilities. We acquired knowledge about them at the last stage of interaction, but it concerned previous impressions.

- The first one: *exclusion and stereotypical thinking about others*

The children talked about taming the otherness of a character about whom one could have had an unfavorable opinion before. The conversation disarmed the theme of duplicating untrue opinions about a topic or generalizing opinions about one person to the entire group he/she represented.

- The second one: *fear of the unknown*

The children shared their experiences concerning reasons for being afraid of meeting unknown people and situations. They talked about their ways of taming people, things, and situations which are safe, as well as about the courage.

1. BEWILDERMENT

the shock of encountering the otherness/unknown; the beginning of self-experiencing; the beginning of going into positive deviance

The show was designed to be performed in an “ordinary school classroom”. It is usually rectangular. After entering the hall, on the right side we see a blackboard, behind it there is a teacher’s desk, right next to the wall with decorated windows, opposite the blackboard there are two or three rows of school desks, often one for two people. Classes of students from the initial stage of education are distinguished by a space prepared for play. This is usually an empty seat or carpet in the back of the classroom.

The trolls in the performance blended into the classroom space. They hid in alcoves, under desks, as well as they stood on windowsills and behind the furniture. They tried not to interfere with the existing space. Tables were not rearranged, objects were not moved. The stage set was based on the appearance of the classroom and was flexible (portable potted flowers and other movable elements). There were only soft, earthy fur coats on the blackboard and carpet, green flowers in pots, and furry trolls. What is more, there was music played live by one of the trolls. Students entered the space prepared in this way. Usually, especially if the room was a classroom for a group, students would take their assigned seats upon entering. Despite the slight intrusion into the familiar room, they noticed the differences right away, pointing fingers at each other or glancing meaningfully in their direction. It was accompanied by a sense of strangeness and change. It was often associated with laughter or fear, which could mean children’s uncertainty. In several cases, we observed how students manifested hesitation by going under the desks or putting a hood over their heads. After a while, the teacher came to them and carefully checked if everything was okay. Actors also approached such children, trying to gently check whether contact with them would be helpful. Sitting in a school desk did not allow for withdrawal or a moment of isolation with the possibility of returning. The beginning of the performance, full of novelty and uncertainty, revealed the difficulties of functioning in the classroom.

The children were both spectators and students. They observed what was happening around them, but at this stage of interaction, they were in school desks that were facing the blackboard. The actions of the actors did not take place as during a typical lesson, only in front of their desks. The desire to follow the trolls required turning in different directions. This constant movement gave the students an experience that went against the norm of sitting upright in a desk. It was

necessary to turn around here. This is the first moment of this interaction, in which the viewers experienced first-hand going beyond the norms accepted in the classroom and entering into behavior that could be perceived as deviant.

The initial stage of positive labeling was associated with the encounter with otherness and deviants. It did not assume “positivity” yet. It was characterized by a feeling of uncertainty and strangeness. What is important to our further analysis, we emphasize that self-experience deviant behavior by children was not without significance the fact that we began to experience deviant behavior ourselves.

2. TAMING

gradual taming; getting closer, building relationships; discovering what is different and unknown

The next stage started when the participants and trolls were discovering and getting to know each other. Gradual familiarization led to a process-based relationship-building between the trolls and the audience (Goffman, 1963). Strangeness turned into taming.

Words were not necessary. Gestures came first. During the workshops, children emphasized that at the beginning of the performance they were afraid of trolls, but gradually they became more and more attracted to them. The hardest thing was long eye contact. Children were not used to it. The way they usually sit in the classroom makes them look especially at the teacher. However, in the event, they could closely observe the trolls and their behavior, and notice details that they had not paid attention to before. Staring at each other was explicitly allowed⁷.

The taming proceeded through gradual physical approaching each other. After exchanging glances, you could see timid greetings (shake hands, smile, high five). Next, the trolls were introducing themselves. Together with the students, the trolls read the name “TROLLS” from the blackboard, and then invited the children to touch and cuddle up to the pleasant-to-touch fur hanging on the wall.

The characters of the play still did not follow the school rules. They ran, walked on the desks, opened all the lockers, wrote on the blackboard without the teacher’s permission, hid. Both during the performance and the workshops, the children had the opportunity to use the classroom space in a similar way. It took place in an atmosphere of fun and joy, with the sounds of music inviting to dancing. However, several times this met with the teacher’s interference, which was associated with the need to maintain safety. Such situations clearly demonstrated the essence of deviating from school norms in the behavior of trolls, and at this stage also of the students invited to cooperate. The common experience of being outside the school norms, but still in the safe conditions of a theatrical event, was, in our opinion, an important factor in positive labeling – common, somewhat rebellious and unusual fun became the basis for building relationships. In the **taming** phase, labeling started to take positive shape. The micro-interactions between children and trolls brought smiles and closeness from moment to moment. By then, strangers had become close, but not the same. Labeling them was inevitable, because they clearly indicated what made them different. However, differences at this stage began to be perceived as an

⁷ See: Teatr 21, n.d., *Sezon GAP SIE!*.

advantage. The fur hanging on the wall was supposed to give a sense of pleasure and relief. It became a kind of sign of trolls, but also a metaphor for a good, friendly relationship. *Trolls* wanted to give children who were immersed in the reality of school friendship, joy, fun and stress-free relief. This is the stage where positive deviants give their audience insight into their idea. This insight takes place through shared experience – not only of deviant behavior, but also of the values that guide “deviant”.

3. INITIATION

removing masks, discovering the truth; entering a deeper level – because of the previously built taming – no longer causes fear; the glue for positive label is the relationship and shared experience (we did it all together, we “broke” the norms together)

The last element of the process of getting to know the Trolls was the moment when performers and spectators sat together on a fur carpet. Barriers made by school desks were already disappearing. While the arrangement of space was changing, the relationship was changing, too. From a hierarchical, school-based one, focused on student-teacher contact, to a more equal one, with the possibility of looking closely at everyone. In such a meeting, the actors took off their masks. It was like the final moment of the process of getting to know each other and taming the trolls, which became a symbolic meeting with disability. We observed the curiosity and attentiveness of the children. Sitting close to each other, the actors greeted the audience again, this time saying their real names. The children answered the same. There were handshakes, hugs, touches. The fur rug invited everyone to lie down and relax. Everything in an atmosphere of peace and joy. At this stage, which we call **initiation**, the children were invited to discover the next level of the trolls’ features. They saw that the trolls were different not only because they behaved differently from what was accepted at school, but also because they had something special that was showed by their different appearance. We no longer observed the bewilderment and the sense of strangeness. In this phase in the labeling process, the consequence of earlier events began to become apparent. The viewers had already given a positive label to the troll character and its behavior – they liked each other, established a relationship, built common experiences. When the masks were removed, the process of stepping out of the role began, in which a new topic appeared, namely the actor’s disability. The positive label given did not come off with the mask. Because of the established relationship, the label was maintained and moved to the next level during the workshop meeting.

4. INCLUSION

workshops; conversation; exchange; adopting the idea of a new look at otherness as one’s own; acceptance; finally, otherness put in the spotlight (patch)

The workshops took place after a short break. The time spent together on fur in closeness at the end of the play was for building deeper relationships. During the workshop, the children were bolder and they initiated interactions themselves. This stage was the next step in getting to know people with disabilities. First of all, children got to know the actors through conversations: the initial one, in which one of the actors talked about himself, his interests,

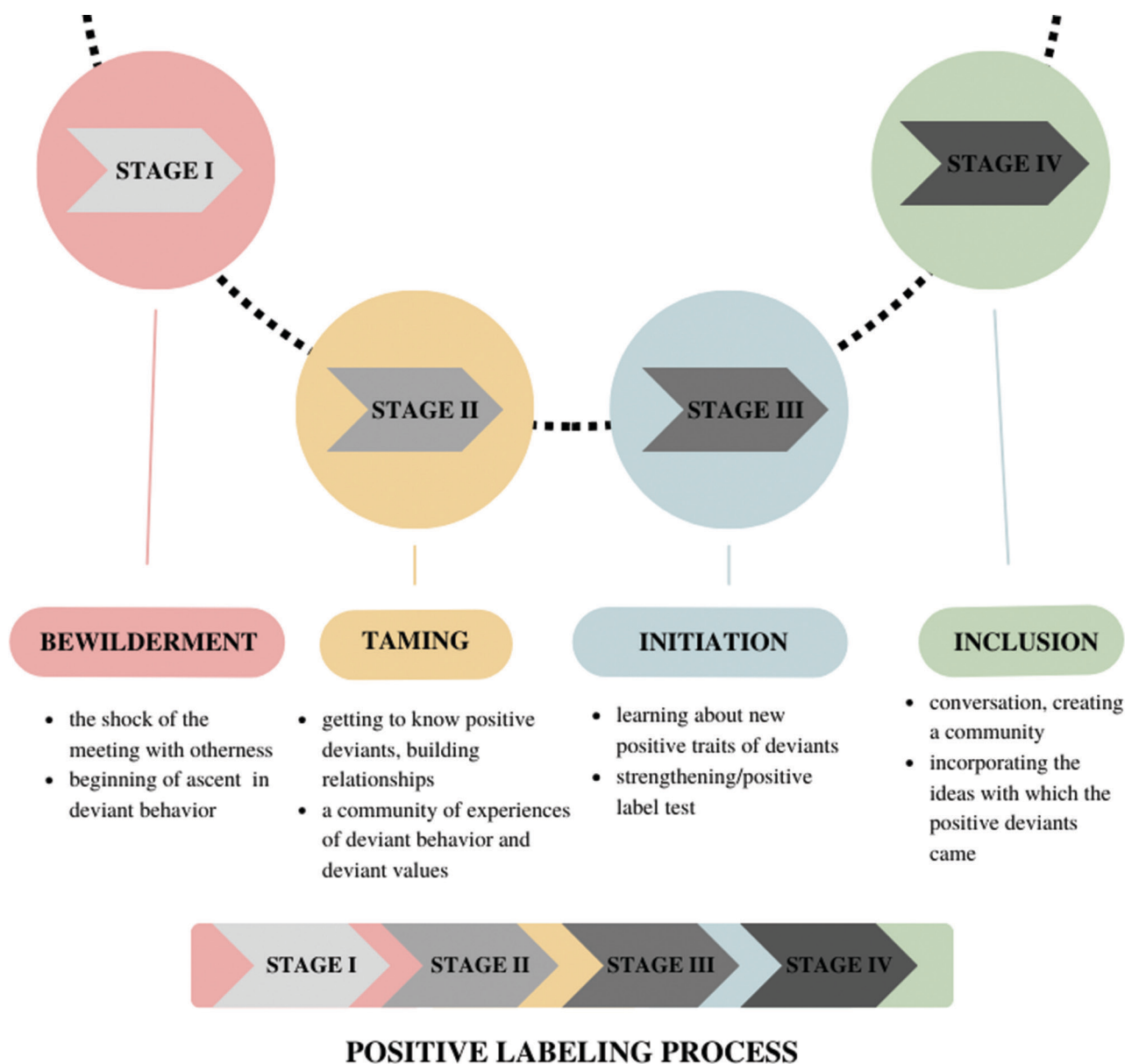
and being an actor, and the final one, during which he took part in the discussion, shared his opinion, and expanded children's knowledge about him. He made himself known also through movement activities built on the common experience of the performance and fun. Disability was elevated to the rank of an element of identity of which the actors are proud. It resonated as a theme in the actors' stories, but also as a result of questions posed directly by the children, or coming from the theater pedagogue who co-led the workshop with the actor. Observations and reports from them indicated noticeable reactions of the participants listening to the actors' statements. Many times, the moments when the actors spoke during the workshop were moments of stopping and increased attention. It was noticeable that the children focused with interest. The topic discussed and the manner of speaking drew their attention, increased close observation, and prompted them to ask questions that deepened the discussed topics. It happened that the children referred to the subject of disability, paying attention to the features of appearance, way of speaking or moving. Sometimes, the topic was discussed deeply – children asked about the causes and duration of the disability. There were also talks about the name of Theatre 21 and chromosomes. There were also some questions about the previous children's experiences with disabilities, which gave a lot of individual stories.

Parallel to the topic of disability, which appeared in the **initiation** stage in the labeling process described by us, an earlier subject, i.e. the theme of school, was still alive. Being confronted with a disability reminded children of the challenges they face in the school reality. These were stories related to exclusion and the consequences of stereotypical thinking about others. It was helpful for the moderators to return to the common experiences of the performance and the emotions associated with the encounter with the trolls. The topic of taming otherness, which previously could have had an unfavorable opinion, was discussed. The conversation also disarmed the theme of duplicating untrue opinions about a certain topic or generalizing opinions about one person to the entire group he/she represented. The children also shared experiences in which the false information concerned themselves and/or indicated situations in which they excluded others.

The trolls entered the classroom with a critical, deviant view of the school system, but at the same time they showed students their world. They gave subversive experiences that could happen during the performance, but they also opened up the children's earlier experiences related to the school space, otherness, and disability. They built a relationship both through a community of experiences here and now, and the similarity of experiences elsewhere, giving a safe space for understanding them and finding solutions for the future. We called this stage of positive labeling **inclusion**, because it was about incorporating the idea into the way of seeing the world by the spectators, i.e. the children. It was the idea with which the positive deviants entered. The trolls were no longer shocking aliens. They were actors with disabilities who proudly told about their ways of experiencing otherness. Differences were made clear, so the inclusion was not a naive conclusion that we are all the same. We are different and that is the value! Thus, the children gave a positive label to the actors of Theatre 21, creating a common universe of experiences and values – a micro-community composed of an artistic team and students.

The final symbol of this label becomes a fur patch that remains in the classroom as a souvenir of the meeting with trolls. The children placed it where they chose. This decision was often accompanied by long talks and negotiations, followed by a final thanksgiving, depending on the energy of the group and the ideas of the children (e.g. a common shout, troll dance).

Graph 1. The positive labeling process



Source: own study. Graph made in CANVA.

Conclusion

In the article, we have shown that the entry of trolls into a Warsaw primary schools is more than just familiarizing one with differences. The event involves the process of positive labeling. The reverse of social deviation that we observed prompted us to describe the characteristics and stages of positive labeling, using *Trolls* as an example. We noticed that what the trolls do is deviate “upward” from social expectations and be rebellious. This rebellion, along with the actions they take, has an altruistic character. It is driven by a desire to achieve positive effects – to showcase diversity as a positive thing.

Erving Goffman’s idea about the nature of social interactions assumes that when people are in a group, they tend to either gather new information about others or utilize the information they already have (Goffman, 1963). The analysis of *Trolls* indicated how the potential of this statement was utilized. The creators based it on stigma to slowly and safely turn it into a positive label. The process occurred toward both trolls and people with disabilities.

The initial **bewilderment** that came with the situation full of novelty and uncertainty exposed the challenges associated with functioning in the classroom. It also showed confirmation for the validity of building relationships in school based on closeness, mindfulness, and subjectivity. However, for the children, it primarily gave them the experience of encountering otherness. It became the first and very important step of labeling. Since a multitude of signs and symbols provide opportunities to expand both information and sources (Goffman, 1963), the presence of trolls in the classroom gave the viewers the potential for exploration.

This exploration gained momentum in the stage we called **taming**. It was at this stage that positive deviants gave their audience insight into their idea. This insight occurred through shared experiences – not just deviant behaviors, but also the values that drive the “deviants.” This was made possible by bringing about shared experiences – rebellion, play, discovery, and relationship-building.

The **initiation** stage illustrates the statement that when reality is intentionally presented in a way that creates the illusion of authenticity for the audience, that illusion can become their reality, which they accept as true (Goffman, 1963). Trolls revealed this truth when they took off their masks. The overturning of a certain social order in this event was limited to theatrical fiction. However, in reality, a relationship was established that continued even after the actors left their roles. Theater became a tool for talking about otherness, only to later observe it without theatrical disguise. Fiction turned into reality when the relationship between the trolls and the children did not disappear on the path leading from one to the other. The question of generalizing this stage to other positive labeling processes devoid of theatrical framing has its answer in replacing the word “theater” with “interaction”. Taking off masks is nothing more than a deeper entry into a dialog with a positive deviant, which, owing to experiences from previous stages, does not disappear under the influence of discovering previously unknown characteristics.

The culmination of the positive labeling process becomes **inclusion**, understood as the inclusion of people marked by the ideas and values brought by the positive deviant into the world. Combining them with one's own experiences helps to accept and broaden one's own perspectives.

Examining the course of the defined stages, we have paid attention to the essence of their processual character. The stages were interrelated and impacted each other. It is worth emphasizing that the idea of social labeling is inherently fluid, highlighting that nonconforming behavior can only be comprehended through the lens of ever-evolving conditions that reflect intricate interactive processes (Schur, 1969).

What does this mean? Theater allows for the experience of change in safe and comfortable conditions. For us as sociologists, it has given us a chance to observe, study, and describe regularities that at a general level may constitute an important answer to the question of what elements build positive labeling and have an impact on changing the perception of the different-foreign to the different-close.

References

- Babicka Maria, Kalinowska Katarzyna, Zalewska-Królak Aleksandra (2019), *Przenikanie przez szczeliny – Teatr 21 w szkole. Raport z ewaluacji projektu O!Swój*, Warszawa: Fundacja Teatr 21.
- Becker Howard S. (1963), *Outsiders: Studies in the sociology of deviance*, New York: Harper Collins Publishers.
- Berger Peter, Luckmann Thomas (1967), *The Social Construction of Reality: A Treatise in the Sociology of Knowledge*, Garden City–New York: Doubleday.
- Blumer Herbert (1986), *Symbolic Interactionism: Perspective and Method*, Berkeley: University of California Press.
- Czarnowski Stefan (1956), *Kult bohaterów i jego społeczne podłoże: Święty Patryk, bohater narodowy Irlandii?*, [in:] Stefan Czarnowski (ed.), *Dzieła*, vol. IV, Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Dąbrowski Kazimierz (1967), *Personality Shaping Through Positive Disintegration*, Boston: Little Brown.
- Erikson Kai T. (1962), *Notes on the Sociology of Deviance*, "Social Problems", vol. 9(4), pp. 307–314.
- Garland-Thomson Rosemarie (2020), *Gapienie się, czyli o tym, jak patrzymy i jak pokazujemy siebie innym*, Warszawa: Fundacja Teatr 21.
- Godlewska-Byliniak Ewelina (ed.) (2017), *Odzyskiwanie obecności. Niepełnosprawność w teatrze i performansie*, Warszawa: Fundacja Teatr 21.
- Godlewska-Byliniak Ewelina, Lipko-Konieczna Justyna (2016), *21 myśli o teatrze*, Głogowo: Fundacja Win-Win.
- Godlewska-Byliniak Ewelina, Lipko-Konieczna Justyna (eds.) (2018), *Niepełnosprawność i społeczeństwo. Performatywna siła protestu*, Warszawa: Fundacja Teatr 21, Biennale Warszawa.

Goffman Erving (1956), *Presentation of Self in Everyday Life*, London: Penguin Books.

Goffman Erving (1963), *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*, London: Penguin Books.

Kalinowska Katarzyna (2018), *Wchodzenie „tylnym wejściem” jako wariant zmiany społecznej. Raport z ewaluacji projektu O!Swoj. Edycja 2018*, Warszawa: Fundacja Teatr 21.

Kalinowska Katarzyna, Rożdżyńska-Stańczak Kaja (2017), *Jak się zerwie izolację, to kogoś może kopnąć prąd. Raport z ewaluacji projektu O!Swoj*, Warszawa: Fundacja Teatr 21.

Kalinowska Katarzyna, Rożdżyńska Kaja (2020), *Separujące i ochronne funkcje izolacji. Narzędzia osławiania inności na przykładzie działalności artystyczno-edukacyjnej Teatru 21*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, vol. XVI, no. 2, pp. 80–101.

Kaufmann Jean-Claude (2013), *Kiedy Ja jest innym*, Warszawa: Oficyna Naukowa.

Kietlińska Bogna (2019), *Nie ma wolności bez samodzielności. Działanie Teatru 21 w perspektywie zmiany*, Warszawa: Fundacja Teatr 21.

Kłoskowska Antonina (1971), *Heroizm i personalne symbole wartości kulturowych*, [in:] Janusz Kuczyński (ed.), *Filozofia i pokój*, Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe, pp. 37–54.

Krajewski Krzysztof (1983), *Podstawowe tezy teorii naznaczania społecznego*, „Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny”, vol. XLV(1), pp. 225–245.

Kwaśniewski Jerzy (1976), *Pozytywna dewiacja społeczna*, „Studia Socjologiczne”, no. 3(62), pp. 215–233.

Kwaśniewski Jerzy (2012), *Czy istnieje dewiacja społeczna?*, „Prace Instytutu Profilaktyki Społecznej i Resocjalizacji”, no. 19, pp. 63–88.

Lemert Edwin M. (1951), *Social Pathology: A Systematic Approach to the Theory of Sociopathic Behaviour*, New York: McGraw-Hill Book Co.

Lemert Edwin M. (1967), *Human Deviance, Social Problems and Social Control*, Englewood Cliffs: Prentice-Hall Inc.

Mead George Herbert (1909), *Social Psychology as Counterpart to Physiological Psychology*, „Psychological Bulletin”, no. 6, pp. 401–408.

Ossowska Maria (1973), *Ethos rycerski i jego odmiany*, Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Pyszczyk Grzegorz (2012), *Jerzego Kwaśniewskiego pochwała dewiacji pozytywnej*, „Normy, Dewiacje i Kontrola Społeczna”, no. 13, pp. 139–160.

Scheff Thomas Jefferson (1966), *Being Mentally Ill*, London: Aldine Publishing Company.

Schur Edwin M. (1969), *Reactions to Deviance: A Critical Assessment*, „American Journal of Sociology”, vol. 75(3), pp. 309–322.

Tannenbaum Frank (1938), *Crime and the Community*, Boston: Ginn and Company.

Teatr 21 (n.d.), *Idea*, <https://teatr21.pl/idea> (accessed: 26.02.2023).

Teatr 21 (n.d.), <https://teatr21.pl> (accessed: 26.02.2023).

Teatr 21 (n.d.), *O!SWÓJ / 2017–2019*, <https://teatr21.pl/oswoj-2017-2019-projekt/> (accessed: 26.02.2023).

Teatr 21 (n.d.), *Sezon GAP SIE!*, <https://teatr21.pl/sezon-gap-sie/> (accessed: 26.02.2023).

Teatr 21 (n.d.), *Trolle*, <https://teatr21.pl/show-item/trolle/> (accessed: 26.02.2023).

Thompson Gregory A. (2014), *Labeling in Interactional Practice: Applying Labeling Theory to Interactions and Interactional Analysis to Labeling*, "Symbolic Interaction", vol. 37(4), pp. 458–482.

Znaniecki Florian (1974), *Ludzie terazniejsi a cywilizacja przyszłości*, Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Cytowanie

Maria Babicka, Aleksandra Zalewska-Królak (2023), *Trolls at School: A Story about the Stages of Positive Labeling of People with Disabilities Through Micro-Interactions*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. XIX, nr 3, s. 14–33.
<https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.02>

Trolle w szkole, czyli opowieść o etapach pozytywnego etykietowania osób z niepełnosprawnościami poprzez mikrointerakcje

Abstrakt: Ewaluacja projektu pedagogiczno-teatralnego „Trolle” to źródło danych, na podstawie których autorki artykułu zaproponowały użycie kategorii pozytywnego etykietowania. Rozszerzyły ją, nazywając etapy takiej formy naznaczania: oszołomienie, oswajanie, wtajemniczenie i inkluzja. Opisały społeczne konsekwencje stopniowego zaznajamiania się z innością, włączania i stawiania osób z niepełnosprawnościami w centrum. Autorki pokazały, jak mechanizm etykietowania został wykorzystany w działaniach artystyczno-edukacyjnych i przekierowany w stronę dyskusji o wartościach różnorodności społecznej.

Trolle to spektakl i warsztaty stworzone przez Fundację Teatr 21. Projekt jest skierowany do uczniów szkół podstawowych i realizowany w klasach szkolnych. Za pomocą jawnych obserwacji oraz odnosząc się do relacji pedagogów teatru, aktorów i wychowawców klas, autorki zbadaly, co wizyta tytułowych trolli, czyli aktorów Teatru 21, w większości osób z zespołem Downa i autyzmem, wnosi do szkoły i jak te działania wpływają na uczestników. Dzięki procesualnemu charakterowi ewaluacji autorkom udało się odkryć nowe kategorie badawcze. Prowadzone przez nie badania miały charakter abdukcyjny. Uczulające pojęcia umożliwiły rozwijanie głównej kategorii – pozytywnego etykietowania.

Słowa kluczowe: integracja przez sztukę, ewaluacja, pojęcia uczulające, pozytywne etykietowanie, pedagogika teatru

Sposoby narracji i budowania wizerunku sportowców z niepełnosprawnościami podczas igrzysk paraolimpijskich. Od Londynu 2012 do Pekinu 2022

Tomasz Sahaj 

Akademia Wychowania Fizycznego im. Eugeniusza Piaseckiego w Poznaniu

<https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.03>

Słowa kluczowe: igrzyska paraolimpijskie, niepełnosprawność, media, reklama, sport

Abstrakt: Celem artykułu jest omówienie narracji towarzyszących igrzyskom paraolimpijskim oraz sposobów budowania wizerunku sportowców z niepełnosprawnościami uczestniczących w tych igrzyskach. Analizie poddano zawartość/treść medialnych kampanii społecznie zaangażowanych i komercyjnych reklam emitowanych w kontekście igrzysk oraz przemówienia oficjeli wygłaszane podczas ceremonii otwarcia igrzysk paraolimpijskich. Pod uwagę wzięto igrzyska paraolimpijskie odbywające się w latach 2012–2022, od letnich igrzysk w Londynie w 2012 r. poczynając, szczególnie nacisk kładąc na azjatyckie igrzyska: letnie w Tokio (2020/2021) i zimowe w Pekinie (2022). Uwzględniono istotne elementy wpływające na zmiany współczesnej rzeczywistości społecznej oraz związany z tymi zmianami wzrost niepewności i zagrożenia: pandemię COVID-19 i wojnę rosyjsko-ukraińską. Wyniki badań wskazują na ewolucję narracji w dyskursie o niepełnosprawności i odchodzenie od wizerunku sportowców z niepełnosprawnościami prezentowanych jako „bohaterzy” i „herosi”, a koncentrowanie się na ich egzystencjalnym, ludzkim i społecznym wymiarze. Badania lokowane są w obrębie *disability studies* i *sport studies*.

Tomasz Sahaj

Doktor habilitowany, zatrudniony w Zakładzie Historii, Filozofii i Socjologii w Katedrze Wychowania Fizycznego na Wydziale Nauk o Kulturze Fizycznej w Akademii Wychowania Fizycznego im. Eugeniusza Piaseckiego w Poznaniu. Autor około 250 artykułów naukowych, autor i redaktor kilkunastu monografii. Członek Polskiego Towarzystwa Socjologicznego (sekcje: socjologii medycyny, socjologii niepełnosprawności i socjologii sportu). Jego zainteresowania badawcze koncentrują się wokół społecznych problemów współczesnej kultury fizycznej i sportu.

e-mail: sahaj@awf.poznan.pl



© by the author, licensee University of Lodz, Poland
This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution license
CC-BY-NC-ND 4.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

Wprowadzenie

Sport, obok masowych mediów, edukacji, nauki i sztuki, jest jednym ze znaczących pól interakcji społecznych, na których dokonuje się proces inkluzji/ekskluzji (Lenartowicz, 2012; Bourdieu, 2022). Z tego względu jest on uznawany za „miękką siłę” (ang. *soft power*) (Nye Jr., 2005; Grix, Lee, 2013; Lenartowicz, 2018). Maria Zowisło uważa, że:

Sport, traktowany bardzo długo jako „akademicki kopciuszek”, przyciąga coraz bardziej uwagę akademików – filozofów, socjologów, psychologów, kulturoznawców, etnologów – stając się przedmiotem wielu teoretycznych opracowań i debat. W tych dyskusjach rozpatrywany jest on nie tylko jako jeden z fenomenów współczesnej kultury masowej, ale także jako żywotny i uniwersalny etos o prastarym przecież rodowodzie, niemarginalny komponent kultury, jedna ze spektakularnych enklaw społecznych zachowań człowieka (Zowisło, 2007: 27).

Anthony Giddens (2002: 257–274), pisząc o przemianach tożsamości w zmieniających się globalnie kontekstach kulturowo-społecznych, zauważa, że w ich wyniku dochodzi do wielokrotnych rekonstrukcji, transformacji i zmian obrazu, czemu sprzyja dynamika i ontologiczna niepewność czasów, w których żyjemy (Beck, 2004; Bauman, Leoncini, 2018). Akceleratorami zmian, mającymi przemożny wpływ na globalne imprezy sportowe, w tym igrzyska paraolimpijskie, okazały się pandemia COVID-19 (Belzyt, Doroszuk, Tersa, 2021; Lis, 2022; Penkowska, 2022) oraz wojna rosyjsko-ukraińska i kryzys ekonomiczny przez nią wywołany. Jak zauważa Slavoj Žižek:

[...] nawet jeśli życie w końcu wróci do czegoś przypominającego normalność, nie będzie to ta sama normalność, której doświadczaliśmy przed epidemią. Rzeczy, do których byliśmy przyzwyczajeni w ramach naszego codziennego życia, nie będą już uważane za oczywistość, będziemy musieli nauczyć się żyć dużo bardziej kruchym życiem, wśród ciągłych zagrożeń. Będziemy musieli zmienić całe nasze nastawienie do życia, do naszego istnienia jako istot żywych wśród innych form życia. Innymi słowy, jeśli uważamy ‘filozofię’ za nazwę naszego podstawowego podejścia do życia, będziemy musieli doświadczyć prawdziwej filozoficznej rewolucji (Žižek, 2020: 84).

W kolejnej pracy słoweński filozof dodaje:

Obecna pandemia nie tylko uwydatniła konflikty społeczne i gospodarcze, które przez cały czas tliły się pod powierzchnią; nie tylko postawiła nas w obliczu ogromnych problemów politycznych, ale w coraz większym stopniu zmienia się w prawdziwy konflikt globalnych wizji społeczeństwa (Žižek, 2021: 13; zob. Afeltowicz, Wróblewski, 2021).

Globalne imprezy sportowe, których organizacje kraje azjatyckie (Chiny, Japonia, Korea Południowa) tak chętnie przejmują od Europejczyków¹, są dla nich sposobem prezentacji rodzimej kultury i społeczeństwa, postępu i nowoczesnych technologii sprzężonych z medycyną i rehabilitacją, aktywizacją i wsparciem seniorów. Jednak, co jest szczególnie ważne w przypadku krajów arabskich (Arabia Saudyjska, Katar, Irak, Syria), wymuszają także zwiększoną emancypację przedstawicieli marginalizowanych grup społecznych: kobiet, osób z niepełnosprawnościami, mniejszości etnicznych, emigrantów zarobkowych, uchodźców. Osobliwy mundial Katar 2022, który po raz pierwszy w historii sportu odbywał się zimą, był zetknięciem się odmiennych kultur: arabskiej i euroameerykańskiej. Na ceremonii otwarcia mundialu zaawansowany wiekiem² Morgan Freeman spotkał się z Ghanimem Al Muftahem – młodym katarskim ambasadorem FIFA³, który jest dotknięty zespołem regresji kauzalnej. Ma on jedynie górną część ciała, porusza się na rękach, dłuższe odległości pokonuje na wózku inwalidzkim. Kontrastowe zestawienie tych niezwykle i pod każdym względem odmiennych postaci spowodowało lawinowy wzrost zainteresowania osobnikiem z tak rzadką niepełnosprawnością. Ghanim Al Muftah uczęszczał na większość mundialowych meczów, a o sobie i swojej niepełnosprawności opowiadał w autonarracyjnej reklamie (*My Incredible Story by Ghanim Al Muftah*⁴).

Metodologia

W niniejszym artykule sięgnięto do badań jakościowych uwzględniających „czynnik humanistyczny” (Doliński, 2020; Maison, 2022), plasując rozważania w obrębie refleksji filozoficzno-socjologicznych, w paradygmacie myślowym Floriana Znanięckiego – „ojca chrzestnego” polskiej socjologii sportu (Znanięcki, 2001: 437–445)⁵. Zastosowano badania narracyjno-biograficzne (Włodarek, Ziółkowski, 1990; Kaźmierska, 2012; Piorunek, 2016), opierając się na studiach przypadków (ang. *case studies*). Analizowano biografie i subiektywne wypowiedzi sportowców z niepełnosprawnościami w kontekście i na tle zmian cywilizacyjnych – ekonomicznych, kulturowych, politycznych, religijnych, społecznych i technologicznych – zachodzących w globalnym świecie, do którego należy też sport. Biografie i wypowiedzi uprawiających sport osób z niepełnosprawnościami pozwoliły na uchwycenie dynamiki zachodzących zmian, bezpośrednio wpływających na ich historie, losy i życie, a także na zmianę

1 Igrzyska olimpijskie i paraolimpijskie, mundial Katar 2022, wyścig Paryż–Dakar, gale bokserskie i tenisowe turnieje, wyścigi bolidów Formuły 1.

2 Pierwszy afrykański mundial w RPA 2010 otwierał sędziwy prezydent tego kraju, Nelson Mandela, poruszający się na elektrycznym wózku inwalidzkim. Mundial w RPA reklamował Nick Vujicic – człowiek bez czterech kończyn.

3 Pod koniec lutego 2023 r. w prestiżowym plebiscycie Ferenc Puskása za autora najpiękniejszej bramki minionego sezonu piłkarskiego FIFA uznała grającego w Warcie Poznań beznogiego zawodnika amp futbolu Marcina Oleksego, który zdetronizował największą gwiazdę światowego futbolu: autystycznego Leo Messiego.

4 W teście podawane są dwa typy odniesień do źródeł internetowych: tytułowe słowa kluczowe (w nawiasie), dzięki którym można znaleźć dany utwór w internecie (choćby na YouTube) lub linki do konkretnych utworów (podawane w przypisie).

5 Osobista znajomość i wzajemne inspiracje naukowe Floriana Znanięckiego, Wiktora Degi (twórcy polskiej fizjoterapii) i Eugeniusza Piaseckiego (gimnasty, rehabilitanta, rzecznika powstania socjologii sportu) przyczyniły się do utworzenia AWF Poznań – zob. Sahaj, 2022a.

postaw i strategii w stosunku do niepełnosprawności, edukacji, sportu, życia społecznego, budowania wizerunku osób z niepełnosprawnościami w masowych mediach i rekonstruowania wzorców kulturowo-społecznych z nimi związanych.

Zmiany społeczne aktualnie zachodzące i prognozowane na najbliższą przyszłość prezentowane były w przemówieniach wygłaszanych podczas ceremonii otwarcia igrzysk paraolimpijskich. Akcent kładziono na sportowców z niepełnosprawnościami w wymiarze indywidualnym i grupowym – byty społeczne, ludzi, podmioty. W reklamach towarzyszących paraolimpiadom główne postaci autobiograficznie i autorefleksyjnie opowiadają historie (ang. *story telling*) swego życia (Fog i in., 2010; Ryan, Thon, 2014; Alexander, 2017; Cierpiałowska, 2019) związane z niepełnosprawnością i sportem, ale i z szerszymi zjawiskami kulturowo-społecznymi. Narracje biograficzne sportowców z niepełnosprawnościami są świadectwem ich osobistych doświadczeń wpisanych w ramy kulturowo-społeczne, w których funkcjonują, trenują i uprawiają sport, refleksyjnie przez nich opisywany (Woźniak, 2015; Niedbalski, 2016).

Między konstruowaniem biografii [...] a dyskursem o sporcie odzwierciedlającym przemiany kultury zachodzi zależność – przemiany kultury stanowią bowiem kontekst, podczas gdy dyskurs sportu jest swego rodzaju tworzywem tych procesów. Istotne znaczenie zdają się mieć tutaj procesy społeczne, przemiany kultury, uwarunkowania klasowe, środowiskowe oraz prawidłowości rządzące rozwojem kariery (Karkowska, 2016: 308; zob. Niedbalski, 2017; 2019; 2020).

Ewolucja narracji sportowców w paraolimpijskich reklamach zmienia obraz sportowców z niepełnosprawnościami w świadomości zbiorowej.

Materiały audiowizualne traktowano jako specyficzne teksty współczesnej kultury cyfrowej (Banks, 2013; Rose, 2015; Sajna, 2019; Przybylska, 2020), które „czytano” i analizowano jakościowo, wyodrębniając z nich zawartość i treści dotyczące biograficznych narracji sportowców z niepełnosprawnościami. Były to dwojakiego rodzaju audiowizualne teksty: komercyjne reklamy wrażliwe społecznie oraz akcje i kampanie społeczne w postaci filmowych spotów. Wybrano reklamy globalnych koncernów – Samsunga, Toyoty – blisko współpracujących i wspierających finansowo organizatorów igrzysk paraolimpijskich oraz sportowców z niepełnosprawnościami. Są to koncerny azjatyckie, które zintensyfikowały swoją obecność podczas ostatnich azjatyckich igrzysk w Tokio 2020/2021 i Pekinie 2022. W Polsce analogiczną rolę odgrywa koncern paliwowy Orlen i Lotto, wspierające rodzimy sport. Omawiane w artykule reklamy polskich i azjatyckich koncernów, emitowane w masowych mediach podczas igrzysk paraolimpijskich, były dominujące i stanowiły element przeważającej narracji. Akcje i kampanie społeczne aktywowane były w trakcie igrzysk paraolimpijskich, stanowiących idealne tło dla ich przekazów społecznych związanych z niepełnosprawnością.

Celem podjętych badań była analiza narracji biograficznych sportowców z niepełnosprawnościami oraz sposobów ich prezentacji w mass mediach podczas igrzysk paraolimpijskich. Cezurą czasową przyjętą przy analizie zróżnicowanych materiałów źródłowych była ostatnia dekada: lata 2012–2022. Stało się tak z kilku ważnych powodów:

- 1) igrzyska paraolimpijskie Londyn 2012 były bezpośrednim nawiązaniem do brytyjskich początków ruchu paraolimpijskiego, a w igrzyskach olimpijskich i paraolimpijskich brał udział beznogi Oscar Pistorius, co było bezprecedensowym wydarzeniem zmieniającym historię sportu;
- 2) zmiany w stosunku do sportu osób z niepełnosprawnościami zachodzące zaledwie w ciągu dziesięciu lat są bardzo głębokie i niezwykle znaczące (Sahaj, 2023), a przejawiają się w budowanym wizerunku zawodników z niepełnosprawnościami w mass mediach, dyskursie publicznym, narracji sportowców oraz ewolucji reklam towarzyszących igrzyskom;
- 3) igrzyska paraolimpijskie – letnie Tokio 2020/2021 i zimowe Pekin 2022 – odbywały się podczas pandemii COVID-19, w trakcie której zwielokrotniły się problemy społeczne w krajach azjatyckich dokonujących akulturacji i repozycjonowania osób z niepełnosprawnościami;
- 4) światowe organizacje sportowe podczas azjatyckich igrzysk zainicjowały program globalnych zmian społecznych #WeThe15, mający radykalnie odmienić sytuację osób z niepełnosprawnościami na całym świecie.

Letnie igrzyska paraolimpijskie Londyn 2012

Po cieszącym się dużym zainteresowaniem kibiców i mediów igrzyskach paraolimpijskich Pekin 2008⁶ powstał spot reklamowy zapowiadający kolejne – brytyjskie igrzyska: *Paralympics London 2012*⁷. Podano w nim liczne statystyki⁸ i komentarz: „Za każdym sportowcem jest marzenie. Za każdym marzeniem stoi wyzwanie. Z każdym wyzwaniem związana jest wola zwycięstwa. Serce narodu. Naszego narodu. Paraolimpiada wraca do domu”. Film powstał w kooperacji Brytyjskiego Komitetu Paraolimpijskiego (British Paralympics Association, BPA, <https://paralympics.org.uk>) i telewizji Channel 4. Partnerem strategicznym był Otto Bock, specjalizujący się w zaawansowanych technologicznie protezach sportowych – od 1988 r. partner igrzysk paraolimpijskich. Polska telewizja nie transmitowała ceremonii otwarcia brytyjskiej paraolimpiady w obawie przed niską oglądalnością i „estetyczną nieatrakcyjnością przekazu”, czym skazała się na falę krytyki opinii publicznej (Przybyszewski, 2012).

Londyńskie igrzyska były ogromnym przedsięwzięciem logistycznym i medialnym o znacznym potencjale kulturowo-społecznym. Nawiązywały do ideowych początków ruchu paraolimpijskiego, mającego korzenie w koncepcjach i praktyce sir Ludwiga Guttmanna⁹. Zawody weteranów wojennych na wózkach inwalidzkich w szpitalu pod Londynem zapoczątkowały rozwój sportu osób z niepełnosprawnościami jako rehabilitacji ruchowej i inkluzji społecznej¹⁰. Z lokalnych zawodów przekształciły

6 „Transmisje z Igrzysk Olimpijskich w Pekinie w 2008 r. oglądało łącznie 4,7 mld widzów, a więc ok. 70% ludzkości” – Rymarczyk, 2011: 87–88; zob. Szaj, 2011.

7 <https://www.paralympic.org/london-2012> (dostęp: 1.05.2023).

8 Paraolimpiada Pekin 2008: 11 dni zmagania, 20 dyscyplin i konkurencji sportowych, udział reprezentantów ze 160 krajów, ponad 4200 zawodników, 3,8 miliarda widzów na całym świecie.

9 Urodzonego i praktykującego na terenie dzisiejszej Polski, o czym przypomina tablica na murze szpitala w Chorzowie, upamiętniająca górnośląskie pochodzenie i wolontariat Ludwiga Guttmanna z 1917 r. oraz to, iż jest on twórcą igrzysk paraolimpijskich.

10 Dziś zawodami weteranów wojennych są m.in. Spartan Race i Invictus Games.

się w międzynarodowe – International Stoke Mandeville Games¹¹/The World Wheelchair Games, by ostatecznie przyjąć formułę igrzysk paraolimpijskich – globalnej i prestiżowej imprezy sportowej, inkubatora wielu przedsięwzięć przyczyniających się do znaczących zmian kulturowo-społecznych na całym świecie. Ceremonię otwarcia igrzysk paraolimpijskich zainicjował całkowicie sparaliżowany astrofizyk Stephen Hawking, a w igrzyskach paraolimpijskich i olimpijskich występował beznogi Oscar Pistorius, indywidualnie rywalizując z pełnosprawnymi zawodnikami, co jest ewenementem w historii sportu (Howe, 2011; Sahaj, 2012; Michaluk, Pezdek, Sobiech, 2013; Nosal, 2015; de Léséleuc, Issanchou, 2016).

Londyńskie igrzyska informacyjnie wspierały kampanie społeczne i reklamy o lekkiej formule, okraszane brytyjskim poczuciem humoru. Telewizja BBC emitowała spot z królową Elżbietą II skaczącą ze spadochronem na stadion olimpijski¹². W reklamach pojawiały się ikony brytyjskiej popkultury, aktorzy i sportowcy. Przebojem igrzysk był utwór muzyczny *Proud* w wykonaniu Heather Small (w wielu filmowych wersjach), z olimpijskimi symbolami i przejawami najróżniejszych aktywności sportowych. Koncerny od lat współpracujące z Międzynarodowym Komitetem Olimpijskim (MKOl; International Olympic Committee – IOC, <https://olympics.com/ioc>) i Międzynarodowym Komitetem Paraolimpijskim (International Paralympic Committee – IPC¹³, <https://www.paralympic.org>) – Samsung i VISA – emitowały reklamy promujące prozdrowotną aktywność ruchową. W spocie z Usainem Boltem (*Usain Bolt stars in Olympic TV ad*) wystąpiła bezręka paraolimpijka Natalia Partyka, ówczesna ambasadorka sportu i zdrowia konsorcjum AWF-ów.

Channel 4 emitował spot *Spotkaj superludzi (Channel 4 Paralympics Meet the Superhumans)*, którego bohaterami byli zawodnicy z niepełnosprawnościami, ukazani z ich fizycznymi brakami, bez pardonu walczący o zwycięstwo, płaczący z żalu po przegranej. Przedstawiani byli jako supermani, „drużyna do zadań specjalnych”, w konwencji zaczerpniętej z filmów akcji i sensacyjnych seriali. Akcentu nie kładziono na cielesne mankamenty i niepełnosprawności, ale na epickie zmagania sportowe. Samsung emitował reklamę *Sport nie dba o to, kim jesteś (London 2012 Paralympics Sport Doesn't Care Samsung)*. Na filmie trenerzy (często niepełnosprawni) zawodników z niepełnosprawnościami – różnych dyscyplin i konkurencji sportowych – na obiektach sportowych bezlitośnie i wręcz „niehumanitarnie” ćwiczą ich, by doprowadzić do zwycięstwa. Miało to uświadomić widzom, jakie trudy ponoszą sportowcy, by wygrać – „krew, pot i łzy”.

11 Stąd też nazwa maskotki igrzysk Londyn 2012: Mandeville – zob. Rotkiewicz, 2016.

12 A przynajmniej widzowie odnosili takie wrażenie. Królowej towarzyszył filmowy James Bond (aktor Daniel Craig) – <https://olympics.com/en/video/james-bond-meets-the-queen> (dostęp: 1.05.2023); zob. Łętowska, Surga, 2014; Szaj, 2014.

13 Polski skrót nazwy tej organizacji nie jest używany; w tekście będzie używane IOP. Podobnie jak Polski Komitet Paraolimpijski (<https://paralympic.org.pl>), którego będzie podawana pełna nazwa.

Zimowe Igrzyska Paraolimpijskie Soczi 2014¹⁴

Zmaganiom olimpijczyków w Soczi towarzyszyły liczne kampanie społeczne i reklamy społecznie zaangażowane, do których należą filmowe projekcje Samsunga. Kampania z serii *Jaki jest twój problem? Sport nie dba o to?* (*What's Your Problem? Sport Doesn't Care. Sochi 2014. Paralympic Games*) była kontynuowana i rozbudowywana o nowe wątki. Odchodzono od konwencji sportowców z niepełnosprawnościami pokazywanych jako herosi, kierując się w stronę bardziej ludzkiej, lecz niebohaterskiej ich prezentacji – ciężko pracujących, z trudem wstających na treningi, wycieńczonych, zmarzniętych, często zniechęconych, a nawet wściekłych, jednakże przekraczających naturalne ludzkie ograniczenia, intensywnie trenujących, często przegrywających i niekiedy wygrywających. W poszczególnych reklamach występowali konkretni sportowcy (indywidualnie i grupowo) prowadzący autonarrację podczas codziennych czynności, treningów i zawodów. W reklamach Samsunga występowali: Australijka Jessica Gallagher i Niemka Anna Schaffelhuber (narciarstwo alpejskie), Kanadyjczyk Greg Westlake, Koreańczyk Seung-Hwan Jung (hokej na lodzie), Amerykanin Evan Strong (snowboard) oraz Polka bez obu dłoni Katarzyna Rogowiec (biatlon i narciarstwo *cross country*). Trzy filmy z ich udziałem tworzą tryptyk: *Prolog*, *Trening* i *Przyszłość*.

W *Prologu* Rogowiec pokazana jest na treningu w mroźnej górskiej scenerii. Biegnie, pchając przytroczony do niej wózek. Podczas marszobiegu toczy się opowieść oddająca tok jej myślenia:

Wszyscy mamy problemy. Budzik bladym świtem. Restrykcyjna dieta. Dzień ważenia. Nowy bieg. Nowy trener, nowa rutyna. Wiatr ze wschodu lub z zachodu. Deszcz z nieba. Zły dzień. Zły tydzień. Strach przed robieniem czegoś pierwszy raz. Ale głównie obawa przed zajęciem ostatniego miejsca. Albo nawet drugiego. Wszyscy mamy problemy (*Sport nie zna ograniczeń – Prolog*).

W *Treningu* sportowcy niechętnie wstają o świcie. Zawodnik bez nogi porusza się, skacząc („nie jestem rannym ptaszkiem”), zawodniczka przesiada się z łóżka na wózek inwalidzki („nienawidzę wcześniej wstawać”). Rogowiec kikutami rąk karmi niewolę, telefon na ramieniu aktywując głosem (po polsku), zapewniając rozmówcę, że już jedzie (jest spóźniona). Zawodnicze jadącej na wózku w śnieżnej zadymce towarzyszy głos: „Och, jak mroźno!”. Beznogiemu zawodnikowi hartującemu ciało w lodowatej wodzie sekunduje głos: „Nigdy do tego się nie przyzwyczaję”. Snowboardziście z protezą nogi na szczycie góry partneruje głos: „Wiatr prosto w oczy jest najgorszy”. Polskiej biatlonistce płynnie przechodzącej z biegu narciarskiego na pozycję strzelecką towarzyszą słowa (po polsku): „Boczny wiatr. Nie lubię go”, gdy strzela poza tarczę. Hokeista na sledge’u nie trafia do bramki („Zły krążek”). „Zły smar” – myśli Rogowiec, biegnąc na nartach; „złe szkła” – myśli wywracająca się narciarka alpejska. „Nigdy nie wyląduję” – sędzi upadający snowboardzista. „Jestem zbyt zmęczona”, „boli mnie całe ciało”, „boli każdy mięsień”, „nie mogę spać” – to głosy wycieńczonych sportsmenów i sportsmenek. W kolejnym dniu morderczych ćwiczeń zawodnicy są coraz lepsi: hokeista

14 Paraolimpiada Soczi 2014 rozpoczęła się tuż po inwazji rosyjskich wojsk na Ukrainę. Pod uwagę brano odwołanie igrzysk w ramach protestu społecznego lub bojkotu sportowców.

efektywniejszy, snowboardzista płynniejszy, biathlonistka skuteczniejsza, narciarka dociera do mety; zawodnicy z trenerami i sympatykami cieszą się sukcesem. Hokeista, zrzuciwszy kask i ochraniacze, przystępuje do kolejnych ćwiczeń: „wiesz, co jest moim największym problemem? Nienawidzę przegrywać!”. W *Przyszłości* dziewczynka w okularach korekcyjnych i z protezą kończyny dolnej wkłada buty narciarskie, samodzielnie zapinając odporne klamry. Na szczycie, pytana przez instruktora, czy potrafi zjechać, potwierdza. Zjeżdża pierwszy raz w życiu i wywraca się wielokrotnie, ale wspierana przez instruktora próbuje raz jeszcze, entuzjastycznie pokrzykując. Film kończy się tak, jak dwa poprzednie, hasłem: „Jaki jest twój problem? Sport nie dba o to”.

Letnie igrzyska paraolimpijskie Rio 2016

Ceremonię otwarcia brazylijskiej paraolimpiady transmitowały telewizje stu pięćdziesięciu krajów. Jej przebieg był w całości dostępny w TVP, tłumaczony przez lektorów języka migowego. Inaugurację poprzedził żartobliwy film: szef IPC sir Philip Craven na inwalidzkim wózku jechał z Europy do Brazylii, pokonując bariery architektoniczno-urbanistyczne. Artystyczna część inauguracji paraolimpiady Rio 2016 była wykonana przez osoby z deficytami ruchowymi, niepełnosprawnościami i seniorów. Odwoływano się do integracji społecznej: „być kreatywnym, aktywnym, inkluzyjnym, różnorodnym, pięknym”. Brazylijskie igrzyska cieszyły się mniejszym zainteresowaniem niż dwa je poprzedzające (Schausteck de Almeida, Marchi Júnior, 2013; Sahaj, 2017a; 2017b; 2018; McGillivray i in., 2021). „Większość spośród zainteresowanych igrzyskami przyznawała [...], że interesowała się nimi w niewielkim stopniu (37% ogółu), a tylko co trzeci dorosły w dużym (22%) lub bardzo dużym stopniu (11%)” (CBOS, 2016). Relacje w TVP1 były na wysokim poziomie merytorycznym pod względem danych medyczno-rehabilitacyjnych i sportowych zawodników po amputacjach, z porażeniami kończyn, niewidomych i niedowidzących oraz z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną. Zawodnicy z niepełnosprawnościami prosili w mediach: „Nie mówcie o nas, że jesteśmy dzielni” (Joanna Mendak, medalistka igrzysk paraolimpijskich), „Mówcie i piszcie o nas tak, jak mówicie i piszecie o sportowcach pełnosprawnych – o dobrych i złych rzeczach” (Bartosz Tarnowski, koszykarz na wózku) (*Nie mówcie o nas...*, b.r.). Bartosz Molik zauważył: „Zawodnicy chcą takiego samego traktowania jak olimpijczycy. Oceniajmy ich i wymagajmy od nich tyle samo co od pełnosprawnych sportowców, ale starajmy się ich w podobny sposób wspierać” (Molik, 2016: 20; zob. Szaj, 2016a; 2016b; Dybowska, 2017).

Podczas paraolimpiady Rio 2016 Channel 4 emitował wideoklip *We're The Superhumans (We're The Superhumans Paralympics Rio 2016)* w niezwyklej muzyczno-tanecznej formule, z udziałem licznych osób z fizycznymi deficytami i niepełnosprawnościami (po amputacjach i z niedowładami kończyn, niewidomych, głuchoniemych), odgrywających role muzyków, sportowców i tancerzy, w różnych prozaicznych czynnościach życiowych, scenkach rodzajowych i sytuacjach społecznych, czyniąc ten utwór kulturowym palimpsestem. Akcent położono na aktywność ruchową osób z niepełnosprawnościami – amatorów i paraolimpijczyków, ekspozycję cielesności nienormatywnej oraz codziennych czynności (edukacja, praca, samoobsługa, relaks, zakupy) naprzemiennych z uprawianiem sportu,

mimo ograniczeń i trudności. Niczym refren powtarzana była fraza: „Tak, mogę!”¹⁵. Pojawiły się też wariacje filmu z serii *Superhumans*, jak choćby *Return the Superhumans (The Superhumans Return)*, będący pastiszem thrillerów, w którym bohaterami są aktorzy z niepełnosprawnościami, grający role czarnych charakterów. Film kończy się ironicznym zdaniem: „Niepełnosprawni nie muszą grać rolę złoczyńców” – mogą grać akceptowane społecznie role sportowców.

Zimowe igrzyska paraolimpijskie Pjongczang 2018¹⁶

Reklamy emitowane na paraolimpiadzie w Korei Południowej miały azjatycką specyfikę i swoisty rys kulturowo-społeczny. Osób z niepełnosprawnościami nie prezentowano w kontekście bohaterskich i heroicznych zmagania sportowych, ale w egzystencjalnym, ludzkim wymiarze. Zabieg ten był wcześniej stosowany w osobistych reklamach z Oscarem Pistoriusem, Nickiem Vujicicem i innymi sportowcami (Piechal, 2018). Opowiadane historie rozpoczynają się w dzieciństwie, traktują o etiologii chorób i niepełnosprawności, trudnościach życiowych stojących na drodze do sukcesu, aporiach pokonywanych ciężką pracą i konsekwentnym dążeniem do celu. W tym sposobie narracji sportowy sukces i zwycięstwa są elementami szerszego procesu, w którym biorą udział także inni aktorzy społeczni. Sportowcy cieleśnie nienormatywni są w tej konwencji postaciami, z którymi można się identyfikować i solidaryzować, polubić za ich humor oraz dystans do siebie i ludzkiej niedoskonałości wynikającej z fizycznej ułomności.

Społecznie zaangażowany jest Samsung, od lat wspomagający sport paraolimpijski. W 2018 r. zyskał medialnego partnera (rywala) w postaci japońskiego koncernu Toyota. Wielowątkowe reklamy Toyoty opowiadają historie konkretnych ludzi z niepełnosprawnościami, poczynając od ich dzieciństwa i uwypuklając to, jak wiele różnorodnych czynników miało wpływ na ich sportowy sukces. W przekazach tych nie ma bohaterstwa i heroizmu, jest codzienność, rutyna i zwyczajność. Reklamy społeczne Samsunga stworzyły narracyjny kanon w prezentacji sportowców z niepełnosprawnościami, w który Toyota się wpasowała. Reklamy obu azjatyckich koncernów są skoncentrowane na przekazie: „możesz, potrafisz, jesteś w stanie”. Dotyczą niepełnosprawności i sportu, ale także marginalizowanych grup społecznych, nierówności, stereotypów i wykluczenia.

W serii reklam Samsunga *Dokonuj niemożliwego (Samsung #DoWhatYouCant)*, traktujących o trudnościach dnia codziennego osób z niepełnosprawnościami, akcent położono na wzmocnienie pozytywne – dasz radę, możesz, potrafisz – mimo obiektywnych trudności (żmudna rehabilitacja kobiety po amputacji, reedukacja ruchowa) i niesprzyjających absorpcji, dyskryminujących i wykluczających stereotypów społecznych. Filmom Samsunga towarzyszy symptomatyczny slogan: „Rodzimy się, żeby robić rzeczy niemożliwe”.

15 Jedną z postaci jest bezręki kierowca rajdowy Bartek Ostałowski, specjalizujący się w dryfcie, kierujący auto nogami – zob. Dybowska, Zduńczyk 2017.

16 Kolejne igrzyska paraolimpijskie w cieniu wojny: Korea Południowa (organizator igrzysk) i Korea Północna od kilkudziesięciu lat są w stanie zimnej wojny. Mimo to na paraolimpiadzie wystąpiły reprezentacje obu krajów, a zawody przyczyniły się do zbliżenia wrogów – zob. Pietrewicz, 2018; 2022.

Formułę Samsunga wzbogaciła Toyota w kampanii społecznej *Start Your Impossible*. Pojawiła się w niej wiązka przekazów medialnych i kulturowo-społecznych – inicjatyw sprzyjających tworzeniu społeczeństw solidarnych i zintegrowanych, wolnych od barier, w duchu azjatyckiej filozofii działania i życia wspólnotowego oraz związanego z nim stylu pracy: pokonywania trudności cierpliwie, z pokorą, wytrwale, w społeczeństwie, w którym zaangażowanie pojedynczych obywateli i zbiorowy wysiłek sprawiają, że ambitne cele stają się możliwe do osiągnięcia. Przykładem tego była seria reklam Toyoty w ramach kampanii związanej z działalnością MKOl i IPC, z udziałem osób, które osiągnęły sukces sportowy i życiowy mimo towarzyszącej im niepełnosprawności. W kampanii Toyoty *Start Your Impossible* główne postaci są ograniczane przez chorobę, niepełnosprawność i podeszły wiek, ale ograniczenia te z mozołem, konsekwentnie i skutecznie przezwyciężają – jak w filmie *Good odds. Toyota 2018 (Toyota Super Bowl Commercial 2018 Good Odds)*, w którym obliczane jest (znikome) prawdopodobieństwo zdobycia złotego medalu olimpijskiego przez dziewczynkę urodzoną bez kończyn dolnych. Jest nią Kanadyjka Lauren Woolstencroft, ośmiokrotna mistrzyni zimowych igrzysk paraolimpijskich w narciarstwie zjazdowym, zawdzięczająca sukcesy – okupione bólem i samotnością, licznymi wyrzeczeniami i zwątpieniami – pokazanej w filmie determinacji, ciężkiej pracy i uporowi.

Postaci pokazywanych w zaangażowanych społecznie reklamach Toyoty w ramach *Start Your Impossible* jest wiele. Są to osoby z niepełnosprawnościami, różnej płci i wieku, pochodzące z odmiennych klas i warstw społecznych. Kluczem do ich emancypacji jest aktywność ruchowa o proveniencji sportowej, wspomagana nowoczesnymi akcesoriami rehabilitacyjnymi i zaawansowanymi technologiami azjatyckich koncernów, dzięki którym mogą one w większym stopniu partycypować w życiu społecznym (praca, randka, spacer, uczestnictwo w integracyjnej grze na placu zabaw, wizyta w klubie nocnym). Filmów z tej serii Toyoty jest dużo, traktują one o przezwyciężaniu słabości związanych z niepełnosprawnościami, niezależnie od barier architektoniczno-urbanistycznych i społecznych, okoliczności i przeciwności życiowych.

W serii *Start Your Impossible* są filmy z osobami, które osiągnęły sukcesy sportowe na światowym poziomie, ze złotymi medalami igrzysk paraolimpijskich włącznie, co było ukoronowaniem wysiłków. Wiele postaci z niepełnosprawnościami na drodze do sportowego sukcesu musiało dodatkowo pokonywać bariery językowe, mentalne i kulturowo-społeczne¹⁷: szermierka bez czterech kończyn Włoszka Beatrice „Bebe” Vio, australijska pływaczka i koszykarka bez kończyny dolnej Ellie Victoria Cole, tancerz z polio Dergin Tokmak, multisportowiec Michael Milton czy Sudarshan Gautam, który mimo braku kończyn górnych bez protez zdobył Mount Everest. Gautam mówi: „Moim głównym powodem wspinania się na górę jest rozpowszechnianie wiadomości, że niepełnosprawność nie jest niepełnosprawnością” (*Start Your Impossible: Dergin Tokmak*). Pochodząca z Rosji, adoptowana w USA, Tatyana McFadden rywalizuje ze swym niepełnosprawnym ciałem i walczy z dyskryminacją w szkole:

17 Na stronie www.mobilityforall.com podane były biografie zawodników objętych patronatem Toyoty, określanych jako „sportowcy, którzy inspirowują nas, by się ruszać”: Andrei Eskau (biathlon, biegi narciarskie, kolarstwo), Lauren Woolstencroft (narciarstwo alpejskie), Hana Min-Su (hokej na lodzie), Michaela Miliona (kolarstwo), Seun Adigun (lekkoatletyka), Ramiego Anisa (pływanie), Tyrone’a Pillaya (pchnięcie kulą), Bradleya „Brada” Snydera (pływanie), Lucy Ogechukwe-Ejike (podnoszenie ciężarów), trojaczek Luik (maraton), Shane Gould (pływanie) i Zoli Budd (biegi przełajowe).

Nigdy nie widziałam siebie jako osoby niepełnosprawnej, więc mój wózek inwalidzki jest jak moja para butów [...]. Zdecydowanie ważne jest, aby być wzorem do naśladowania i naprawdę walczyć o to, w co wierzysz. Jeśli masz marzenie i cel, i chcesz coś osiągnąć, możesz pokonać niemożliwości! (*Start Your Impossible: Tatyana McFadden*).

Letnie igrzyska paraolimpijskie Tokio 2020/2021¹⁸

Z powodu pandemii COVID-19 japońskie igrzyska odbyły się z rocznym opóźnieniem i w surowym reżymie sanitarnym (Dybowska, Zduńczyk, 2020; 2021a; 2021b; Banio, 2021). Ceremonia otwarcia paraolimpiady pokazana w TVP Sport i na www.sport.tvp.pl odnosiła się do bieżących problemów społecznych związanych z aktywnością fizyczną, niepełnosprawnością i zdrowiem. Polscy komentatorzy obszernie odwoływali się do wątków historycznych: początków rehabilitacji ruchowej sprzężonej z rywalizacją sportową u sir Ludwiga Guttmanna¹⁹. Akcentowali to, że aktywność ruchowa jest jedną z najefektywniejszych form rehabilitacji, świadectwem czego są biografie, życiorysy i wywiady z wieloma sportowcami. Wybiegano też w przyszłość rehabilitacji i sportu, wspomaganego nowoczesnymi technologiami i postępowymi ideami społecznymi. Szefowa komitetu organizacyjnego paraolimpiady – Seiko Hashimoto – mówiła o konieczności budowy społeczeństw bez barier. Szef IPC – Andrew Parsons – przemawiając w maseczce, zauważył, że igrzyska paraolimpijskie są jednym z najbardziej transformujących masową wyobraźnię wydarzeń na świecie i hucznie ogłosił program „WeThe15” (<https://www.wethe15.org>)²⁰, realizowany przy współudziale dwudziestu międzynarodowych organizacji. Jest to ambitny inkluzyjny plan, by w ciągu dekady stworzyć społeczeństwo obywatelskie, gruntownie zmienić masową percepcję, globalnie i radykalnie poprawić sytuację i medialny wizerunek oraz zaktywizować osoby z niepełnosprawnościami, które stanowią 15% populacji światowej, czyli około 1,2 mld ludzi.

Kluczowy fragment przemowy Andrew Parsonsa brzmiał:

Igrzyska paraolimpijskie są platformą zmian. Ale zmiany tylko co cztery lata to za mało. To zależy od każdego z nas, by codziennie odegrał swoją rolę w tworzeniu bardziej inkluzyjnego społeczeństwa. [...]. Odmienności są siłą, nie słabością. Sportowcy niepełnosprawni są siłą natury i dobra [...], ale nie dokonają zmian sami. Siłą ruchu paraolimpijskiego jest współpraca i wsparcie sportowców, by mogli zabłysnąć. Paraolimpijczycy! Daliście z siebie wszystko, żeby tu być. Krew, pot i łzy. Teraz jest moment, by pokazać światu waszą siłę, umiejętności i determinację.

18 Mansfield, 2018; *Igrzyska Olimpijskie i Paraolimpijskie*, 2020.

19 W plebiscycie Polskiego Komitetu Paraolimpijskiego na Sportowca Roku przyznawane są Guttmanny: nagrody dla osób i organizacji w uznaniu za ich zasługi w rozpowszechnianiu sportu osób z niepełnosprawnościami (<https://paralympic.org.pl/guttmanny>). W czwartej edycji plebiscytu 10 grudnia 2022 r. na antenie TVP1 za Organizację Sportową 2022 r. uznano Polski Związek Sportu Niepełnosprawnych „Start” (PZSN START, <https://pzsstart.eu>), który obchodził siedemdziesięciolecie istnienia.

20 Jego symbolem jest wykres kołowy (tak lubiany przez studiujących socjologię) z wyróżnieniem 15%.

Jeśli świat przykleił ci kiedyś etykietę, teraz jest twój czas na zmianę etykiety: czempion, bohater, przyjaciel, kolega, wzór do naśladowania lub po prostu człowiek. Jesteście najlepszymi z ludzi. I tylko wy możecie decydować, kim i czym jesteście. [...]. Wasze występy mogą zmienić wasze losy. Ale najważniejsze: mogą na zawsze zmienić życie 1,2 miliarda ludzi. To jest siła sportu: zmiana życia i społeczności. Zmiany zaczynają się od sportu²¹ (*Andrew Parsons' Tokyo 2020 Opening Ceremony Speech | Paralympic Games*).

Reklamy na igrzyskach Tokio 2020 były kontynuacją azjatyckiego trendu: niepełnosprawność, sport i technologie wspierające. Prezes Toyota Motor Corporation – Akio Toyoda – zaprezentował nową filozofię działania, odwołującą się do „potęgi ruchu”: „Pod olimpijską i paraolimpijską flagą chcemy przypomnieć o tym, że sport jedna ludzi” oraz „stajemy przed nową misją – chcemy zapewnić ludzkości swobodę przemieszczania się. Właśnie dlatego Toyota została oficjalnym światowym partnerem mobilności MKOl i IPC” (*Toyota ICBY 2021/Start your impossible*). Toyota wsparła wielu sportowców z niepełnosprawnościami, którzy występują w jej reklamach (*Toyota łączy sport i samochody w kreatywnej kampanii*, 2021). Koncern stawia na mobilność (Toyota, b.r.): reklamuje elektryczny samochód z autopilotem i pokazuje nastolatka z zaawansowaną niepełnosprawnością (poruszającego się specjalistycznym pojazdem), przełamującego niesmiałość i umawiającego się na randkę z dziewczyną. Jedną z najbardziej transparentnych reklam Toyoty, wpisującą się w nurt biograficznych opowieści rozpoczynających się od dzieciństwa, jest historia beznogiej pływaczki Jessiki Long (*Toyota: Super Bowl Commercial – Jessica Long*).

W polskiej telewizji w trakcie igrzysk Tokio 2020/2021 dominowała reklama Orlenu, sponsora olimpijskiej i paraolimpijskiej reprezentacji, odwołująca się do biografii sportowców pełno- i niepełnosprawnych. Zawodnikami tymi byli: Piotr Lisek (skok o tyczce), Maria Andrzejczyk (rzut oszczepem), Rafał Szumiec (kolarstwo ręczne), Justyna Święty-Ersetic (bieg na 400 m), Anita Włodarczyk (rzut młotem), Piotr Małachowski (rzut dyskiem), Adrian Castro (szermierka na wózkach)²². Polscy sportowcy pokazani zostali podczas ciężkich całodniowych treningów: obolali, spoceni, zmęczeni, wyczerpani, czasem płaczący bądź wściekli, ale nieodpuszczający.

Słowa narratora tej reklamy są symptomatyczne:

Są różne rodzaje zwycięstwa. Gdy twoje dłonie od dawna mają dość, a ty i tak sięgasz po młot. Chociaż nie możesz chodzić, nie dajesz się zatrzymać. Ciało mówi ci koniec, a ty mówisz: to dopiero początek. Jeszcze 50 cm, 40, 30... A ty już wygrałeś i to nie raz, tylko setki razy. Dzień po dniu, rok po roku, podnosisz się pomimo bólu. Tak, są różne rodzaje zwycięstwa. Każde z nich jest na wagę złota, chociaż nikt nie daje za nie medali. Bo największe zwycięstwa to te, które odnosisz sam ze sobą. Dla nas już zwyciężyliście (*Orlen Tokyo 2020 spot 60s*).

21 #ChangeStartsWithSport stało się hasłem przewodnim igrzysk paraolimpijskich Pekin 2022.

22 Firma Mattel, producent lalek Barbie, wypuściła kolejną tematyczną serię lalek – wersję olimpijską i paraolimpijską – uwzględniającą postaci polskich olimpijczyków i paraolimpijczyków. Ruth Handler wymyśliła zarówno lalkę Barbie, jak i protezy piersi dla kobiet po mastektomii – za Williams, 2014: 16.

Zimowe igrzyska paraolimpijskie Pekin 2022

Informacje o zimowych igrzyskach paraolimpijskich Pekin 2022, podobnie jak w przypadku zimowych igrzysk Soczi 2014, zeszyły na dalszy plan z powodu rosyjskiej „wojskowej operacji specjalnej” w Ukrainie, która rozpoczęła się tuż przed początkiem paraolimpiady²³. W radiowo-telewizyjnych programach informacyjnych i opiniotwórczych dziennikach prasowych dominowały wiadomości związane z wojną. Wojna zawłaszczyła publiczną narrację: także tę związaną z ceremonią rozpoczęcia zimowych igrzysk paraolimpijskich Pekin 2022²⁴. Żadna z głównych polskich telewizji państwowych i prywatnych nie transmitowała ceremonii otwarcia paraolimpiady, udostępnił ją jedynie SuperPolSat.

Otwarcie igrzysk odbyło się na monumentalnym Stadionie Narodowym w Pekinie i było symultanicznie tłumaczone przez lektorów języka migowego. Przypomniano, że 15% światowej populacji stanowią osoby z niepełnosprawnościami; liczba ta nie maleje, lecz rośnie. Odtworzono utwór o symptomatycznym tytule *Pokój, wspólnota, wspólna przyszłość*. Polscy komentatorzy sportowi mówili o rodowodzie igrzysk paraolimpijskich i roli sir Ludwiga Guttmanna (wojna i weterani wojenni rehabilitowani sportem). Zwracali uwagę, że standardem nowoczesnych technologicznie krajów azjatyckich są brawurowe oprawy organizowanych przez nie imprez sportowych. Scenariusz ceremonii otwarcia paraolimpiady Pekin 2022 skrócono.

Oficjalne przemówienia inauguracyjne dotyczyły pokoju na świecie i ekologii oraz sportu. W filmie dotyczącym sportu osób z niepełnosprawnościami pokazano ludzi z wielorakimi deficytami ruchowymi i w różnorodnych sytuacjach społecznych. Nawiązano do projektu #WeThe15 ogłoszonego w trakcie igrzysk Tokio 2020/21, podkreślając konieczność radykalnych i zaawansowanych zmian społecznych, które są obowiązkiem moralnym i etyczną powinnością, na co akcent kładł w pacyfistycznym wystąpieniu szef IPC Andrew Parsons:

Jako lider organizacji, której podstawą jest integracja, w której celebruje się różnorodność i akceptuje różnice, jestem przerażony tym, co dzieje się obecnie na świecie. XXI wiek to czas dialogu i dyplomacji, a nie wojny i nienawiści! [...]. W IPC dążymy do lepszego i bardziej inkluzyjnego świata, wolnego od dyskryminacji, nienawiści, ignorancji i konfliktów. Tutaj w Pekinie paraolimpijscy sportowcy z 46 różnych krajów będą rywalizować ze sobą, a nie przeciwko sobie. Poprzez sport pokażą to, co najlepsze w ludzkości i podkreślą wartości, które powinny leżeć u podstaw pokojowego i integracyjnego świata. Paraolimpijczycy wiedzą, że przeciwnik nie jest wrogiem, tylko rywalem. Razem możemy osiągnąć więcej, dużo więcej. [...]. Ruch paraolimpijski wzywa światowe władze do zjednoczenia się, tak jak robią to sportowcy, i promowania pokoju, zrozumienia i integracji²⁵ (*Andrew Parsons' Beijing 2022 Opening Statement | Paralympic Games*).

23 Na ceremonii otwarcia paraolimpiady Tokio 2020/21 Andrew Parsons przestrzegł przed wojną, apelując o pokojowe rozwiązania i rozwałę.

24 W dniu otwarcia igrzysk toczono ciężkie walki o stolicę Ukrainy – Kijów. Rosjanie zajęli największe elektrownie atomowe w Europie Środkowo-Wschodniej: w Zaporozżu i Czarnobylu.

25 Pełny tekst przemowy: *IPC President Andrew Parsons' Beijing 2022 Opening Ceremony speech, 2022*.

Odnosząc się bezpośrednio do programu WeTe15 Andrew Parson informował:

Paraolimpijczycy, jest taki ważny moment w waszym życiu, kiedy dzięki sportowi akceptujecie swoją niepełnosprawność. Nie jako coś, co was definiuje, ale coś, co jest częścią tego, kim jesteście. Kiedy to zrozumiesz, znajdziesz swoją siłę tam, gdzie inni widzieli słabość, a ty znajdziesz własną moc i drogę, aby zmaksymalizować to, co możesz zrobić. Jeśli 15% światowej populacji jest z niepełnosprawnościami, paraolimpijczycy pokazują pozostałym 85% ludzi, że osoby z niepełnosprawnościami mogą robić, co chcą, jeśli tylko mają taką możliwość. Właśnie dlatego IPC i Disability Alliance wraz z 18 międzynarodowymi koalicjantami uruchomiły program WeThe15. Za jego pośrednictwem chcemy prowadzić kampanię na rzecz widoczności niepełnosprawności, dostępności, integracji i równości praw. Każdy z 1,2 miliarda niepełnosprawnych obywateli świata powinien mieć taką samą możliwość życia pełnią życia, gonienia za marzeniami, odnajdywania drogi przez życiowe wzloty i upadki oraz wnoszenia wkładu w życie społeczne. [...] od każdego z nas zależy, czy zobowiązemy się do zmiany, aby zagwarantować tę możliwość. [...] wasze przygotowania do tych igrzysk nie były łatwe, zwłaszcza ze względu na globalną pandemię. To wy definiujecie sposób myślenia o determinacji, wy personifikujecie wytrwałość. Świętuj tutaj swoje osiągnięcia i bądź dumny, że twoje umiejętności mogą i zmieniają świat dla wielu, wielu milionów ludzi (*Andrew Parsons' Beijing 2022 Opening Statement | Paralympic Games*).

Ceremonii otwarcia paraolimpiady towarzyszyły pokazy laserowe i animacje ruchowe z udziałem animatorów w różnym wieku (od dziecka do seniora), z deficytami ruchowymi i niepełnosprawnościami. Podświetlano hasło paraolimpijskie #ChangeStartsWithSport (International Paralympic Committee, 2019), będące elementem nowej, zaawansowanej globalnej strategii, mającej na celu zmianę – aktywnością ruchową i sportem – wizerunku osób z niepełnosprawnościami, transformację światowych społeczeństw, wspieranie programów uwzględniających prawa człowieka w jego pełnym wymiarze. Podkreślano inkluzywność sportu osób z niepełnosprawnościami w kontekście kulturowo-społecznym. Komentatorzy polscy przypomnieli o szczytnej misji corocznego plebiscytu „Przeglądu Sportowego” – wyróżnieniach w kategorii „Sport bez barier” – jako elemencie integracji polskiego środowiska sportowego²⁶. W trakcie ceremonii otwarcia paraolimpiady Pekin 2022 wymienili po kolei wszystkich polskich sportowców (wielu z afiliacją AWF) biorących udział w tym prestiżowym wydarzeniu. Zauważyli, że szef IPC domagający się pokoju na świecie jest z Brazylii²⁷ – jednego z niewielu krajów, które nie poparły sankcji nakładanych na Rosję. Reprezentację Rosji wykluczono z igrzysk i wielu prestiżowych imprez sportowych, w tym Euro 2020 i mundialu Katar 2022.

26 W osiemdziesiątym ósmym plebiscycie „Przeglądu Sportowego”, na bieżąco relacjonowanym na antenie Polsatu 7 stycznia 2023 r., wyróżniono Monikę Pyrek za założenie fundacji wspierającej sportowców oraz parastrzelca Szymona Sowińskiego, który zakończył przemówienie hasłem paraolimpijskim: „Niemożliwe nie istnieje”.

27 W czasie pisania tego artykułu (2022/2023) w Brazylii trwały gwałtowne zamieszki i próby obalenia rządu. Podobne niepokoje społeczne w tym kraju miały miejsce podczas igrzysk olimpijskich i paraolimpijskich, których Brazylia była gospodarzem w 2016 r.

Igrzyska olimpijskie i paraolimpijskie Pekin 2022 odbywały się w czasie pandemii, w ścisłym rygorze sanitarnym (obowiązkowe maseczki) i z zastosowaniem dystansu społecznego²⁸. Odbiło się to na frekwencji: w transmisji telewizyjnej widać było, że widzów jest niewielu, a usytuowano ich tak, by sprawiali wrażenie liczniejszych. Nieoświetlone odleglejsze miejsca trybun były wyludnione. Kluczowe postaci – szef IPC Andrew Parsons i przewodniczący Chińskiej Republiki Ludowej Xi Jinping – stali w maseczkach oddaleni od siebie. Na inaugurację paraolimpiady przybyło niewiele ważnych osób ze świata polityki. Chińskie igrzyska były bojkotowane, analogicznie, choć w mniejszym stopniu, jak te z 2008 r. Chińczycy wykorzystali wybudowane wówczas obiekty sportowe.

Na paraolimpiadzie Tokio 2020/2021 poinformowano o powstaniu multifunkcyjnego programu #WeThe15²⁹. Na paraolimpiadzie w Pekinie zaktualizowano informacje o nim oraz o symultanicznie realizowanym programie #ChangeStartsWithSport. W programy te zaangażowały się liczne organizacje profesjonalnie zajmujące się osobami z niepełnosprawnościami, sportem i zdrowiem w ich wzajemnym powiązaniu. Międzynarodowy Komitet Olimpijski i IOP zawarł trwały sojusz ze Światową Organizacją Zdrowia (World Health Organisation – WHO, <https://www.who.int>). W 2020 r. MKOI i WHO podpisały porozumienie o współpracy przy promocji zdrowia poprzez aktywność fizyczną i sport, apelując o międzynarodową solidarność i współpracę w dobie pandemii (World Health Organization, 2020). Nowym ciałem organizacyjnym jest Międzynarodowy Sojusz na Rzecz Niepełnosprawności (International Disability Alliance – IDA, <https://www.internationaldisabilityalliance.org>):

To największy w historii ruch zrzeszający organizacje ze świata sportu, praw człowieka, polityki, biznesu, sztuki i rozrywki. Razem będą pracować z rządami, biznesem oraz opinią publiczną, aby przez następną dekadę zainicjować zmianę społeczną niezwykle potrzebną największej na świecie marginalizowanej grupie społecznej. Wykorzystując unikatową szansę, jaką daje sport, by zaangażować wiele osób na całym świecie i kreować pozytywną zmianę społeczną, Międzynarodowy Komitet Paraolimpijski, Olimpiady Specjalne, Fundacja Invictus Games oraz Międzynarodowy Komitet Sportu Głuchych współpracują razem po raz pierwszy w historii. Te cztery organizacje wykorzystają specyfikę swoich wydarzeń sportowych oraz media społecznościowe sportowców, aby podnieść świadomość i zrozumienie dla spraw, z którymi mierzą się osoby z niepełnosprawnościami na całym świecie każdego dnia. Do organizacji sportowych zaangażowanych w kampanię #WeThe15 i szerzenie jej idei przez najbliższe dziesięciolecie dołączyły Międzynarodowy Sojusz na Rzecz Niepełnosprawności (IDA), Biuro Wysokiego Komisarza ONZ ds. Praw Człowieka, UNESCO, Komisja Europejska, grupa The Valuable 500, UN SDG Action Campaign, Global Citizen, Global Disability Innovation Hub, UN Alliance of Civilisations i wiele innych (*„Nie jesteśmy superbhaterami...”, 2021*).

28 W 2022 r., kolejnym pandemicznym roku COVID-19, odbyły się w Polsce liczne akcje i emitowano wiele kampanii radio-telewizyjnych odnoszących się do problemów zdrowotnych, w tym depresji, otyłości i nadwagi oraz aktywności ruchowej jako antidotum na pandemiczne dolegliwości. Kampanie takie odgrywają bardzo ważną rolę – zob. Piątek, 2015; Sahaj, 2016a; 2016b; 2016c; Daszkiewicz, 2019.

29 W wielu miastach na całym świecie pojawiły się wielkoformatowe tablice informacyjne i reklamy świetlne odwołujące się do wizerunku osób z niepełnosprawnościami i elementów kampanii #WeThe15.

Intrygujący i wiele mówiący jest sztandarowy spot filmowy kampanii #WeThe15, w którym postaci cieleśnie nienormatywne, z różnymi deficytami i niepełnosprawnościami fizycznymi, intelektualnymi i społecznymi, indywidualnie i drużynowo, w autoironiczny i przewrotny, zabawny i żartobliwy sposób przekonują, że nie są żadnymi bohaterami. Są w różnym wieku, pochodzą z odmiennych kultur i społeczności, posługują się wieloma językami (w tym migowym), pokazano ich w różnych kontekstach i sytuacjach społecznych – w opiece nad dziećmi, w domach i w mieście, w czasie relaksu i podczas uprawiania sportu, w scenach intymnych i w podróży. Prezentujący ich filmowy tekst kultury jest mozaikowy, kompozytowy, wielowarstwowy, oparty na żartach sytuacyjnych: niewidomi na „randce w ciemno”, Arabka w wieku senioralnym modląca się o torebkę (a nie o zdrowie), osoba niskorosła na „pedestale”, z którego musi korzystać w mieszkaniu, mężczyzna z zespołem Tourette’a, któremu wymykają się z ust niechciane słowa. Spot bezpośrednio nawiązuje (obrazem i narracją) do reklam sportowców z niepełnosprawnościami, kreowanych na bohaterów i supermanów na igrzyskach paraolimpijskich Londyn 2012 (*Meet the superhumans*). Zaczyna się w identycznej scenerii, a sporowcowi na wózku jadącemu na trening towarzyszą głosy:

Jesteś TAKĄ inspiracją. TAKI odważny! Przypominasz MI, żebym był szczęśliwy. UWIELBIAM to, że nie pozwalasz, by cię to przygnębiło – dobrze dla ciebie! To łamię mi serce. Spójrz na siebie i dookoła! Popychasz nas wszystkich do bycia lepszymi. Jesteście superbohaterami (#WeThe15/*Paralympic games*).

Akcja zatrzymuje się i następuje gwałtowna zmiana narracji, zapowiadana sceptycznym pytaniem: „Naprawdę?”. Odpowiedzi padają lawinowo wraz z wartkim potokiem prozaicznych sytuacji życiowych, w których znajdują się główne postaci:

Taaak!... Jesteśmy „superbohaterami”, w porządku... Za wyprowadzenie dzieci na czas. Pchamy wózki... Jestem wózkiem! Niszczymy telefony... Ludzie nazywają nas wyjątkowymi, ale nie ma w nas nic „wyjątkowego”. Mamy kredyty hipoteczne. Zabijamy rośliny doniczkowe. Oglądamy seriale telewizyjne [...]. Walczymy z poszewkami na kołdry! Opalamy się na wakacjach. Jesteśmy „politykami” [...]. Doradcami emerytalnymi. Bierzemy ślub! (Poznaliśmy się na randce w ciemno!). Tak, potrafimy śmiać się, także z siebie. Kochamy nasze babcie [...]. Modlimy się pięć razy dziennie, albo i nie. (Nie modlę się o „wyleczenie”! Błagam o nową torebkę!). [...]. Chodzimy na pierwsze randki i też nam się poszczęści. Tak więc, chociaż cokoły są ładne, a litość tolerowana, nie jesteśmy „wyjątkowi”. To nie tak. To nie jest nasza rzeczywistość. I tylko wtedy, gdy zobaczysz nas jako jednego z was. Cudownie, zwyczajnie, cudownie, po ludzku. Tylko wtedy wszyscy możemy przełamać te bariery, które nas dzielą. Stanowimy 15% światowej populacji. To ponad miliard ludzi! (#WeThe15/*Paralympic games*)

Dyskusja i podsumowanie

W ciągu ostatniej dekady problematyka sportu osób z niepełnosprawnościami biorących udział w igrzyskach paraolimpijskich była wielokrotnie podejmowana w czasopiśmie o proweniencji medycznej, sportowej i socjologicznej. Problematyka ta weszła do kanonu intensywnie rozwijanych badań socjologicznych w obszarze *disability studies* (Albrecht, Seelman, Bury, 2001; Howe, 2015; French, Le Clair, 2018)³⁰. Autorzy głowili się nad rolą kulturowo-społeczną i znaczeniem sportu w doświadczeniach życiowych osób z niepełnosprawnościami, od przełomowych igrzysk Londyn 2012 poczynając (Purdue, Howe, 2012a; 2012b; Hodges i in., 2014), nad tym, jakimi metodami i w jakich ramach teoretycznych należy badać ten fenomen (Jackson i in., 2014; Solves i in., 2019) oraz w jakim kontekście sport osób z niepełnosprawnościami należy prezentować (Bush i in., 2013; Kim, Lee, Oh, 2018). Dostrzegano zachodzenie paradygmatycznych zmian w dyskursie publicznym i sposobach prowadzenia narracji sportowców z niepełnosprawnościami w kontekście igrzysk paraolimpijskich oraz ewolucję w strategiach ich medialnych prezentacji, czyniących ich bardziej widzialnymi, niekoniecznie tylko w kontekście niepełnosprawności i rehabilitacji (Pullen in., 2018; 2021), ale także w szerszym ujęciu filozoficznym i społecznym, odchodzącym od stereotypowego ujęcia osoby niepełnosprawnej i dychotomii „superkaleka”–ofiara losu, beneficjent medycyny i pomocy społecznej.

Według Marshy Saxton (2018) umieszczanie osób z niepełnosprawnościami w rolach bohaterów, herosów, nadludzi wpisuje się w narrację, w której akcent kładziony jest na ich nadzwyczajnych mocach i epickich zmaganiach z ograniczeniami cielesnymi i ułomnościami psychofizycznymi, co automatycznie wywołuje ludzką solidarność, podziw i sympatię, a nie litość i współczucie. W takich prezentacjach wizerunek *the supercrip* ugruntowuje się, choć nie jest obiektywny (McRuer, 2006; Martin, 2017). Grzegorz Kubiński w budowaniu wizerunku sportowców z niepełnosprawnościami na paraolimpiadzie Rio 2016 dostrzegł wyjątkowość sportu, w którym:

[...] osoba niepełnosprawna może coś zrobić, ma możliwość osiągnięcia jakiegoś ważnego celu, w swoim normalnym, codziennym życiu znów staje się „tylko niepełnosprawny”. Wnioski takie potwierdzają parasportowcy głośno mówiący o swoich potrzebach nie tylko sportowych, ale i wynikających ze sportu i będących jego konsekwencją. Problemy dotyczą po prostu typowego życia sportowca, odpowiedniej regeneracji, suplementacji, finansowania zgrupowań i tym podobnych rzeczy. Jednakże te kwestie znikają po ustaniu spektaklu, po zamknięciu stadionów paraolimpijczyki wracają do swej społecznej roli niepełnosprawnego i „chorego”. Z bohaterów stają się na powrót ofiarami (Kubiński, 2017: 176).

30 Nauki o kulturze fizycznej należą do dziedziny nauk medycznych i nauk o zdrowiu (stan na 2023 r.). Beniaminkami Polskiego Towarzystwa Socjologicznego są pracownice sekcje socjologii niepełnosprawności i socjologii sportu (Jakubowska, Nosal, 2017; Koperski, 2018; Stempień, 2020; Dziubiński, 2022), dopełniające pracę sekcji socjologii medycyny. Ich wspólnym obszarem zainteresowania są metody i techniki badań socjologicznych stosowane w medycynie, rehabilitacji i sporcie.

Jednakże zdaniem cytowanego socjologa medialne obrazy osób z niepełnosprawnościami osadzonych w rolach dzielnie walczących na paraolimpiadach wojowników nie są w stanie przełamać rozpowszechnionych stereotypów społecznych, między innymi z uwagi na temporalność tych medialnych przekazów:

[...] nie wydaje się, by paraolimpiada czy inne zawody parasportowe, które zostaną nagłośnione i upublicznione w mediach, pozwoliły na zmianę podejścia osób pełnosprawnych. Wydaje się, że hasło „Patrzcie na nas” odnosi się tylko do momentu trwania spektaklu, potem spojrzenie pełnosprawnego widza się odwraca. Zmagania sportowe – i to nie tylko paraolimpijskie – jednoczą bowiem na chwilę, liminalność przynależna sportowi znika wraz z wręczeniem ostatniego medalu. Poczucie bliskości i próba zrozumienia osób niepełnosprawnych sprowadza się tylko do medialnego spektaklu, w którym pełnosprawny widz ogląda zmagania odmiennych fizyczności i może jeszcze wtedy czuć ducha sportowej rywalizacji. Zmagania parasportowców, jak i sportowców inspirują, budzą pozytywne emocje. O ile jednak pozasportowe życie sportowców również fascynuje fanów, o tyle pozasportowe życie parasportowców raczej przeraża i zniechęca. Ciało odmienne oskarża nasze własne zdrowe ciała o to, że je zaniedbujemy, że nic nie robimy, marnotrawimy czas. To wzbudza poczucie winy i niechęć do oglądania aktywności osób niepełnosprawnych (Kubiński, 2017: 176–177).

Wydaje się, że koncentrowanie uwagi na cielesnej nienormatywności i ułomnościach w częstszych przekazach medialnych mogłoby być odstręczające dla przeciętnej odbiorcy, natomiast okolicznościowe prezentowanie sportowców jako herosów jedynie w czasie globalnych imprez sportowych daje efekt iluzoryczny, obraz fantomowy i nieobiektywny. Oczekiwany byłby zatem obraz osób z niepełnosprawnościami bardziej stabilny, trwałe i uśredniony, oferowany poza sportowymi zawodami, choć związany z aktywnością ruchową, sportem i zdrowiem. Naprzeciw tym oczekiwaniom wychodzą radiowo-telewizyjne akcje i kampanie społeczne³¹ (Sosnowska, 2013; Żyłowska, 2022) oraz społecznie wrażliwe reklamy dostępne w internecie i poprzez internet (portale społecznościowe), redystrybuowane *ad infinitum*, włączające przedstawicieli marginalizowanych grup społecznych (Toffoletti, 2018; Sulińska, 2020; Sahaj, 2021). Czynią one ich bardziej widzialnymi, lecz nie redukują ich tylko do jednej roli i jednego wymiaru – pozwalają im na samodzielne definiowanie się w różnorodnych autonarracjach (Wong, 2020; *Visibility of Disability...*, 2021; Sahaj, 2022c).

Reklamy Samsunga na paraolimpiadach Londyn 2012, Soczi 2014 i Rio 2016 przesuwają akcent przekazu z bohaterstwa i heroizmu sportowców z niepełnosprawnościami na ich ludzki wymiar – słabości i ograniczenia, o których opowiadali w historiach swego życia. W reklamach Toyoty z Pjongchang 2018 w intymnych relacjach sportowców nie ma bohaterstwa, heroizmu i superludzi. Narracje sportowców obrazują perypetie zwykłych osób – chorych i niepełnosprawnych, jednak przekraczających

31 Przykładem są prezentowane także na przystankach komunikacji miejskiej kampanie: STOP Barrierom (<https://stopbarrierom.pl/kampania-stop-barierom>), odwołująca się do wizerunku sportowców z niepełnosprawnościami oraz Nic co ludzkie nie jest nam obce (<https://www.fundacjaavalon.pl/nic-co-ludzkie>), realizowana przez Fundację Avalon, współfinansowana przez PFRON.

cielesne ograniczenia (Biela, Hebda, 2015; Mironiuk, 2020; Turoń-Skrzypińska, 2020; Sahaj, 2022b). Nie ma cierpienia, litości i patosu, a przekaz medialny nie koncentruje się na ułomnościach, lecz na sposobach ich przewycięzania. Pokazana jest ciężka praca, treningi i zadania do wykonania w celu osiągnięcia sukcesu sportowego. Inkluzję społeczną wspomagają aktywność fizyczna i rehabilitacja ruchowa, bliskie relacje interpersonalne i społeczne zaangażowanie. W reklamach Toyoty występują medaliści olimpijscy i paraolimpijcy, którzy osiągnęli sukces na poziomie światowym. Jednakże nie byłiby oni sami w stanie sięgnąć wyzryn, nie działali w próżni społecznej. Najnowsze reklamy paraolimpijskie kładą nacisk na interakcje ze środowiskiem społecznym, kręgiem rodzinnym, przyjaciółmi – „znaczącymi innymi”.

Wątek wspólnotowości jest mocno eksponowany w reklamach azjatyckich koncernów (Samsung, Toyota), emitowanych w trakcie imprez sportowych (paraolimpiady: Tokio 2020 i Pekin 2022). W krajach azjatyckich (w tym arabskich) panuje odmienna filozofia działania (kolektywizm, nieeuropejski indywidualizm), inne są obyczaje i zwyczaje oraz normy religijne i kulturowo-społeczne wzorce. Zetknięcie się ze sobą różnych kultur na poziomie sportowym sprzyja (nieco wymuszonej) ewolucji i zmianom tradycyjnych modeli życia społecznego. Sport jest elementem akulturacji i efektywnym narzędziem przewycięzania barier i dyskryminacji, na co zwracali uwagę papieże: Jan Paweł II, Benedykt XVI³² i Franciszek. W reklamach z ostatnich lat ważne są biograficzne odnośniki do dzieciństwa, adolescencji i dyskryminacji na wczesnych etapach edukacji i socjalizacji. Pokazana jest odmienność charakterów, postaw i wartości życiowych. W najnowszych przekazach medialnych przy budowaniu wizerunku sportowca z niepełnosprawnościami nie pokazuje się już tylko spektakularnych sukcesów, ale i koszty uzyskania sportowego zwycięstwa ciężką pracą i wyrzeczeniami. Eksponowane są emocje (pozytywne i negatywne): śmiech, płacz, rozpacz, złość, wściekłość. Buduje się obraz niebohaterski i nieheroiczny, lecz ludzki: przekraczania barier i słabości własnych oraz kulturowo-społecznych stereotypów. Medialne prezentacje konsekwentnie zmierzają w stronę wizerunku ludzi zwyczajnych/nadzwyczajnych – bohaterów codzienności.

Sportowcy z reklam paraolimpiad Rio 2016, Pjongczang 2018 i Tokio 2020/2021 to nie bohaterzy, herosi i supermani, lecz ludzie obciążeni doświadczeniami, słabościami i wątpliwościami, ale też marzeniami, namiętnościami i pasjami. W prozaicznych czynnościach życiowych dokonują oni aktów transgresji codziennie, a nie tylko podczas igrzysk paraolimpijskich. Realizują się również poza sportem, mają intrygujące biografie, czyniące ich bliższymi, bardziej ludzkimi (Zakrzewska-Manterys, Niedbalski, 2016; Niedbalski, 2021). Ten rodzaj narracji wzmocniono na paraolimpiadach Tokio 2020/2021 i Pekin 2022, wzbogacając obraz postacią beznogiej pływaczki Jessiki Lang (*Start Your Impossible / Jessica Lang*), historię rozbudowując o okres dojrzewania, interakcje rodzinne i społeczne. Pierwszoosobowa autobiograficzna narracja medialnego przekazu i społecznie zaangażowane reklamy z powodzeniem mogą zmieniać i zmieniają wizerunek aktorów społecznych, jakimi są sportowcy z niepełnosprawnościami. Reklamy multiplikowane w internecie są stale dostępne – dostarczają inspiracji, przyczyniają

32 Który zmarł w tym samym czasie co słynny brazylijski piłkarz Pele. Do grobów obu tych, jakże różnych postaci, zmierzają pielgrzymki.

się do zmiany postaw i integracji społecznej osób z niepełnosprawnościami. Pozwalają modyfikować dotychczasowe postawy, przełamywać stereotypy, tworzyć nowe wzorce kulturowo-społeczne (Bieganowska, 2015; Kołodziej-Durnaś, 2015; Grębowiec, 2017; Makowski, 2021).

Zakończenie

Igrzyska paraolimpijskie są prestiżowymi zawodami sportowymi oglądanymi przez wielu ludzi na całym świecie, co sprzyja przekazywaniu ważnych komunikatów społecznych już podczas ceremonii otwarcia (Tomlinson, 1996; Thomas, Smith, 2009). Polscy paraolimpijczycy wspierani są dziś przez liczne organizacje: Polski Komitet Paraolimpijski (Dybowska, Zduńczyk, 2019), Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON, <https://www.pfron.org.pl>)³³, PZSN START, lokalne stowarzyszenia i państwowe firmy Lotto i Orlen, dbające o medialny wizerunek parasportowców. Ambitny i społecznie wrażliwy program #WeThe15 ma globalnie zmienić oblicze ludzi z niepełnosprawnościami, wspieranych przez międzynarodowe organizacje i światowe koncerty. Jest próbą tworzenia nowej mitologii (Barthes, 2000), narracji czy też – bardziej socjologicznie – pozytywnie ukierunkowanego paradygmatu kulturowego (Byra, 2019) o humanistyczno-społecznej proweniencji, opartego na kapitale osobowym, kulturowym i społecznym sportowców z niepełnosprawnościami (Masłyk, 2019; Pawłucki, 2022).

Bibliografia

- Afeltowicz Łukasz, Wróblewski Michał (2021), *Socjologia pandemii. Wyłaniające się choroby zakaźne w perspektywie nauk społecznych*, Toruń: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Albrecht Gary L., Seelman Katherine D., Bury Michael (red.) (2001), *Handbook of disability studies*, Thousand Oaks: Sage Publications.
- Alexander Bryan (2017), *The new digital storytelling. Creating narratives with new media*, Santa Barbara–Denver: Praeger.
- Banio Adrianna (red.) (2021), *Letnie igrzyska olimpijskie Tokyo 2020 w obliczu pandemii COVID-19*, Szczecin: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego.
- Banks Marcus (2013), *Materiały wizualne w badaniach jakościowych*, przeł. Paweł Tomanek, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Barthes Roland (2008), *Mitologie*, przeł. Adam Dziadek, Warszawa: Wydawnictwo Aletheia.
- Bauman Zygmunt, Leoncini Thomas (2018), *Płynne pokolenie*, przeł. Szymon Żuchowski, Warszawa: Wydawnictwo Czarna Owca.
- Beck Ulrich (2004), *Społeczeństwo ryzyka. W drodze do innej nowoczesności*, przeł. Stanisław Cieśla, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

33 Ze środków PFRON w 2014 r. zaczęto wydawać czasopismo „Sport Paraolimpijski”.

Belzyt Joanna I., Doroszuk Joanna, Tera Karolina (2021), *Życie z niepełnosprawnością w globalnym kryzysie. Rok pandemii COVID-19 w doświadczeniach osób z niepełnosprawnością sensoryczną i ich rodzin*, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Bieganowska Anna (2015), *Przekaz medialny w modyfikowaniu postaw studentów pedagogiki wobec niepełnosprawności*, Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

Biela Adrian, Hebda Joanna (2015), *(Nie)pełnosprawni sport a media*, [w:] Katarzyna Kopecka-Piech (red.), *Innowacyjność pomysłów kreatywnych. Media a sport*, Wrocław: Wydawnictwo Akademii Wychowania Fizycznego, s. 221–246.

Bourdieu Pierre (2022), *Dystynkcja. Społeczna krytyka władzy sądenia*, przeł. Piotr Biłos, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Bush Anthony, Silk Michael, Porter Jill, Howe David P. (2013), *Disability [sport] and discourse: stories within the Paralympic legacy*, „Reflective Practice”, vol. 14(5), s. 632–647, <https://doi.org/10.1080/14623943.2013.835721>

Byra Stanisława (2019), *Niepełnosprawność ruchowa w paradygmacie pozytywnie ukierunkowanym*, Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

CBOS (2016), *Podsumowanie letnich igrzysk olimpijskich w Rio de Janeiro*, http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2016/K_125_16.PDF (dostęp: 1.05.2023).

Cierpiałowska Tamara (2019), *Poza granice niepełnosprawności. Transgresja: uwarunkowania – mechanizmy – efekty w (re)konstrukcjach autobiograficznych osób bez barier*, Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.

Daszkiewicz Magdalena (2019), *Kampanie społeczne o tematyce zdrowotnej – analiza treści i form przekazów komunikacyjnych*, [w:] Wioletta Nowak, Katarzyna Szalonka (red.), *Zdrowie i style życia. Wyzwania ekonomiczne i społeczne*, Wrocław: Uniwersytet Wrocławski, s. 269–297.

Doliński Wojciech (2020), *Współczynnik humanistyczny Floriana Znanieckiego w nowych kontekstach doświadczeń autobiograficznych*, „Przegląd Socjologiczny”, t. 69, nr 2, s. 95–111, <https://doi.org/10.26485/PS/2020/69.2/5>

Dybowska Iwona (red.) (2017), *XV Letnie Igrzyska Paraolimpijskie Rio 2016*, Warszawa: Polski Komitet Paraolimpijski.

Dybowska Iwona, Zduńczyk Marlena (red.) (2017), *Dyscypliny paraolimpijskie*, Warszawa: Polski Komitet Paraolimpijski.

Dybowska Iwona, Zduńczyk Marlena (red.) (2019), *Sport paraolimpijski – nieograniczone możliwości: 21 lat Polskiego Komitetu Paraolimpijskiego*, Warszawa: Polski Komitet Paraolimpijski.

Dybowska Iwona, Zduńczyk Marlena (red.) (2020), *Droga do Tokio*, Warszawa: Polski Komitet Paraolimpijski.

Dybowska Iwona, Zduńczyk Marlena (red.) (2021a), *Tokio 2020. XVI letnie igrzyska paraolimpijskie*, Warszawa: Polski Komitet Paraolimpijski.

Dybowska Iwona, Zduńczyk Marlena (red.) (2021b), *Tokio. XVI letnie igrzyska paraolimpijskie*, Warszawa: Polski Komitet Paraolimpijski.

Dziubiński Zbigniew (2022), *Socjologia sportu i olimpizmu*, Warszawa: Akademia Wychowania Fizycznego, Salos RP.

Fog Klaus, Budtz Christian, Munch Philip, Blanchette Stephen (2010), *Storytelling: branding in practice*, Heidelberg: Springer Verlag.

French Liam, Le Clair Jill M. (2018), *Game Changer? Social Media, Representations of Disability and the Paralympic Games*, [w:] Ian Brittain, Aaron Beacon (red.), *The Palgrave Handbook of Paralympic Studies*, Cham: Palgrave Macmillan, s. 99–121, https://doi.org/10.1057/978-1-137-47901-3_6

Giddens Anthony (2002), *Nowoczesność i tożsamość. Ja i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*, przeł. Alina Szulżycka, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Grębowiec Jacek (2017), *Pragmatyka reklamy*, Kraków: TAIWPN Universitas.

Grix Jonathan, Lee Donna (2013), *Soft Power, Sports Mega-Events and Emerging States: The Lure of the Politics of Attraction*, „Global Society”, vol. 27(4), s. 521–536, <https://doi.org/10.1080/13600826.2013.827632>

Hodges Caroline E., Jackson Daniel, Scullion Richard, Thompson Shelley, Molesworth Mike (2014), *Tracking changes in everyday experiences of disability and disability sport within the context of the 2012 London Paralympics*, Bournemouth: Bournemouth University, <https://microsites.bournemouth.ac.uk/cmc/files/2014/10/BU-2012-London-Paralympics.pdf> (dostęp: 1.05.2023).

Howe David P. (2011), *Cyborg and Supercrip: The Paralympics Technology and the (Dis)empowerment of Disabled Athletes*, „Sociology”, vol. 45(5), s. 868–882, <https://doi.org/10.1177/0038038511413421>

Howe David P. (2015), *The case of the Paralympic Games*, [w:] Richard Giulianotti (red.), *Routledge handbook of the sociology of sport*, London–New York: Routledge, s. 251–261.

Igrzyska Olimpijskie i Paraolimpijskie, „Biuletyn Informacyjny”, grudzień 2020, Warszawa: Ambasada Japonii w Polsce.

International Paralympic Committee (2019), *IPC Launches New Look: Change Starts with Sport*, <https://www.paralympic.org/news/ipc-launches-new-look-change-starts-sport> (dostęp: 1.05.2023).

IPC President Andrew Parsons' Beijing 2022 Opening Ceremony speech (2022), <https://www.paralympic.org/feature/ipc-president-andrew-parsons-beijing-2022-opening-ceremony-speech> (dostęp: 1.03.2023).

Jackson Daniel, Hodges Caroline E.M., Molesworth Mike, Scullion Richard (red.) (2014), *Reframing disability? Media, (Dis)empowerment, and voice in the 2012 Paralympics*, E-Pub: Taylor & Francis.

Jakubowska Honorata, Nosal Przemysław (red.) (2017), *Socjologia sportu*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Karkowska Magda (2016), *Konstruowanie biografii w popkulturze. Rozważania o tworzyw i kontekstach biografii sportowych*, [w:] Witold Jakubowski (red.), *Pedagogika kultury popularnej – teorie, metody i obszary badań*, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls, s. 307–319.

Kaźmierska Kaja (red.) (2012), *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*, Kraków: Zakład Wydawniczy „Nomos”.

Kim Kyoung T., Lee Soonhwan, Oh Eung S. (2018), *Athletes with disabilities in the Paralympic Games: A framing analysis of television news*, „Managing Sport and Leisure”, vol. 22(4), s. 255–275, <https://doi.org/10.1080/23750472.2018.1445976>

Kołodziej-Durnaś Agnieszka (red.) (2015), *Reklama społeczna: między społecznymi problemami a innowacjami*, Szczecin: Wydawnictwo Naukowe Wydziału Humanistycznego Uniwersytetu Szczecińskiego Minerwa.

Koperski Łukasz (2018), *Niepełnosprawność w socjologii: stan obecny i perspektywy rozwoju*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Adama Mickiewicza.

Kubiński Grzegorz (2017), *Celebryta czy odmieniec. Figura paraolimpijczyka w narracji społecznej*, „Kultura Współczesna”, nr 1(94), s. 166–178, <https://doi.org/10.26112/kw.2017.94.14>

Lenartowicz Michał (2012), *Klasowe uwarunkowania sportu z perspektywy teoretycznej P. Bourdieu*, „Kultura i Społeczeństwo”, t. 56, nr 3, s. 51–74, <https://doi.org/10.2478/v10276-012-0023-3>

Lenartowicz Michał (2018), *Organizacja wielkich imprez sportowych jako element strategii soft power*, [w:] Zbigniew Dziubiński, Michał Lenartowicz (red.), *Kultura fizyczna a prestiż społeczny*, Warszawa: Akademia Wychowania Fizycznego, Salos RP, s. 36–43.

Léséleuc Eric de, Issanchou Damien (2016), *Sport and disability: Pistorius does not fit with the categories*, „International Review of Sociology”, vol. 3(26), s. 513–528, <https://doi.org/10.1080/03906701.2016.1223587>

Lis Daniel (2022), *Stulecie przeszkód. Polacy na igrzyskach*, Warszawa: Wydawnictwo Agora.

Łętowska Małgorzata, Surga Izabela (red.) (2014), *Sport paraolimpijski. Sochi.ru 2014*, Warszawa: Polski Związek Sportu Niepełnosprawnych Start.

Maison Dominika (2022), *Jakościowe metody badań społecznych – podejście aplikacyjne*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Makowski Michał (2021), *Niewerbalna komunikacja w reklamie telewizyjnej. Zastosowanie i oddziaływanie*, Warszawa: Wydawnictwo CeDeWu.

Mansfield Stephen (2018), *Tokio: biografia*, przeł. Maria Moskał, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Martin Jeffrey J. (2017), *Supercrip identity*, [w:] Jeffrey J. Martin (red.), *Handbook of Disability Sport and Exercise Psychology*, New York: Oxford University Press, s. 139–148.

Masłyk Tomasz (2019), *Po pierwsze człowiek. Kapitał społeczny osób niepełnosprawnych w Polsce*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

McGillivray David, O'Donnell Hugh, McPherson Gayle, Misener Laura (2021), *Repurposing the (Super)Crip: Media Representations of Disability at the Rio 2016 Paralympic Games*, „Communication & Sport”, no. 9, issue 1, s. 3–32, <https://doi.org/10.1177/2167479519853496>

McRuer Robert (2006), *Crip Theory. Cultural Signs of Queerness and Disability*, New York: New York University Press.

Michaluk Tomasz, Pezdek Krzysztof, Sobiech Krzysztof (2013), *Igrzyska paraolimpijskie w kontekście integracji społecznej osób z niepełnosprawnością*, [w:] Jerzy Kosiewicz, Tomasz Michaluk, Krzysztof Pezdek (red.), *Sport w perspektywie nauk przyrodniczych i społecznych*, Wrocław: Wydawnictwo Akademii Wychowania Fizycznego, s. 278–285.

Mironiuk Alicja (2020), *Dziwoląg, superbohater, zwykły. Filmowe obrazy osób z niepełnosprawnością ruchową w perspektywie pedagogiki kultury popularnej*, Wrocław: Oficyna Wydawnicza Atut.

Molik Bartosz (2016), *Nie użalajmy się nad paraolimpijczykami*, „Gazeta Wyborcza”, 19 września, s. 20.

Niedbalski Jakub (2016), *Usytuowanie sportu w doświadczeniach osoby niepełnosprawnej – podejście narracyjno-biograficzne w badaniach procesu rehabilitacji społecznej*, [w:] Jerzy Kosiewicz, Elżbieta Małolepszy, Teresa Drozdek-Małolepsza (red.), *Filozoficzne i społeczne aspekty sportu i turystyki*, Częstochowa: Akademia Jana Długosza, s. 159–173.

Niedbalski Jakub (2017), *Zjawisko marginalizowania sportu osób niepełnosprawnych w wymiarze ekonomicznym, medialnym i społecznym*, [w:] Jakub Niedbalski, Mariola Raclaw, Dorota Żuchowska-Skiba (red.), *Oblicza niepełnosprawności w teorii i praktyce*, Łódź: Uniwersytet Łódzki, s. 41–59.

Niedbalski Jakub (2019), *Od rehabilitacji do sportu wyczynowego – budowanie etosu w sporcie osób z niepełnosprawnością*, [w:] Zbigniew Dziubiński, Natalia Organista (red.), *Kultura fizyczna a etos*, Warszawa: Akademia Wychowania Fizycznego, Salos RP, s. 138–147.

Niedbalski Jakub (2020), *The Role of Sport in the Process of Negotiating Identity: Dealing with the Stigma of Disability by People with Acquired Bodily Dysfunctions*, „Qualitative Sociology Review”, vol. 16(4), s. 180–197, <https://doi.org/10.18778/1733-8077.16.4.11>

Niedbalski Jakub (2021), *Wychowawcza rola aktywności fizycznej – analiza procesu socjalizacji osób z niepełnosprawnością w sporcie i przez sport*, [w:] Grzegorz Catek, Jakub Niedbalski, Mariola Raclaw, Dorota Żuchowska-Skiba (red.), *Zrozumieć niepełnosprawność. Problemy, badania, refleksje*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 111–130.

„Nie jesteśmy superbohaterami, nie ma w nas nic specjalnego”. Rusza kampania #WeThe15 [WIDEO] (2021), http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/1843682;jsessionid=727DF22DB9071716117A6D9B69E733F7?site_id=702 (dostęp: 1.03.2023).

‘Nie mówcie o nas, że jesteśmy dzielnii’. Paraolimpijczycy rozpoczynają igrzyska w Rio (b.r.), <http://wyborcza.pl/51,75399,20660336.html?i=0> (dostęp: 1.03.2023).

Nosal Przemysław (2015), *Trzy żywoty Oscara Pistoriusa*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. XI, nr 2, s. 150–165.

Nye Joseph S. Jr. (2005), *Soft power: The means to success in world politics*, New York: Public Affairs.

Pawłucki Andrzej (2022), *Pedagogika olimpijska. Homo physicus*, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Penkowska Grażyna (red.) (2022), *Postcovidowa dominacja mediów*, Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.

Piątek Katarzyna (2015), *Kampanie społeczne jako narzędzia zmiany postaw wobec osób z niepełnosprawnością*, „Media i Społeczeństwo”, nr 5, s. 136–149.

Piechal Tomasz (2018), *XXIII Zimowe Igrzyska Olimpijskie PyeongChang 2018*, Warszawa: Polski Komitet Paraolimpijski.

Pietrewicz Oscar (2018), *Igrzyska w Korei Południowej a perspektywy rozwoju dialogu międzykoreańskiego*, https://pism.pl/publikacje/Igrzyska_w_Korei_Po_udniowej_a_perspektywy_rozwoju_dialogu_mi_dzykorea_skiego (dostęp: 1.05.2023).

Pietrewicz Oscar (2022), *Spór o Koreę*, Warszawa: Polski Instytut Spraw Międzynarodowych.

Piorunek Magdalena (red.) (2016), *Badania biograficzne i narracyjne w perspektywie interdyscyplinarnej: aplikacje, egzemplifikacje, dylematy metodologiczne*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Adama Mickiewicza.

Przybylska Anna (2020), *Korzystanie z mediów*, [w:] Anna Giza, Małgorzata Sikorska (red.), *Współczesne społeczeństwo polskie*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 313–355.

Przybyszewski Tomasz (2012), *Paraolimpiada nie dla polskiego widza*, <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/116774> (dostęp: 1.05.2023).

Pullen Emma, Jackson Daniel, Silk Michael, Scullion Richard (2018), *Re-presenting the Paralympics: (contested) philosophies, production practices and the hypervisibility of disability*, „Media, Culture & Society”, vol. 41(4), s. 465–481, <https://doi.org/10.1177/0163443718799399>

Pullen Emma, Jackson Daniel, Silk Michael, Howe David P., Silva Carla F. (2021), *Extraordinary Normalcy, Ableist Rehabilitation, and Sporting Ablenationalism: The Cultural (Re)Production of Paralympic Disability Narratives*, „Sociology of Sport Journal”, vol. 38(3), s. 209–217, <https://doi.org/10.1123/ssj.2020-0093>

Purdue David E., Howe David P. (2012a), *Empower, inspire, achieve:(dis)empowerment and the Paralympic Games*, „Disability & Society”, vol. 27(7), s. 903–916, <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.695576>

Purdue David E., Howe David P. (2012b), *See the sport, not the disability: Exploring the Paralympic paradox*, „Qualitative Research in Sport, Exercise and Health”, vol. 4(2), s. 189–205, <https://doi.org/10.1080/2159676X.2012.685102>

Rose Gillian (2015), *Interpretacja materiałów wizualnych – krytyczna metodologia badań nad wizualnością*, przeł. Ewa Klekot, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Rotkiewicz Maria (2016), *Symbole i maskotki olimpijskie*, Warszawa: Polski Komitet Olimpijski.

Ryan Marie-Laure, Thon Jan-Noël (red.) (2014), *Storyworlds across media: toward a media – conscious narratology*, London: University of Nebraska Press.

Rymarczyk Piotr (2011), *Kultura masowa i kultura fizyczna*, [w:] Zbigniew Dziubiński, Zbigniew Krawczyk (red.), *Socjologia kultury fizycznej*, Warszawa: Wydawnictwo Akademii Wychowania Fizycznego, s. 84–95.

Sahaj Tomasz (2012), *Sportowcy z dysfunkcjami kończyn (Bezręcy i beznodzy sportowcy)*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, nr 1, s. 105–120.

Sahaj Tomasz (2016a), *Aktywność fizyczna, (niepełno)sprawność i zdrowie w reklamach największych imprez sportowych świata*, „Kultura i Społeczeństwo”, nr 3, s. 35–57, <https://doi.org/10.35757/KiS.2016.60.3.3>

Sahaj Tomasz (2016b), *Ciało niepełne w przestrzeni publicznej. Zmiany i przekształcenia, społeczna (re)ewolucja*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, nr 2, s. 3–18.

Sahaj Tomasz (2016c), *Niepełnosprawni jako kreatorzy, odbiorcy i użytkownicy mediów*, [w:] Elżbieta Zakrzewska-Manterys, Jakub Niedbalski (red.), *Pasjonaci, kreatorzy, twórcy. Ludzie niepełnosprawni jako artyści, sportowcy, animatorzy mediów*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 109–158.

Sahaj Tomasz (2017a), *Igrzyska olimpijskie i paraolimpijskie Rio 2016 w przekazach medialnych*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, nr 1, s. 48–59.

Sahaj Tomasz (2017b), *Repozycjonowanie osób niepełnosprawnych w przekazach medialnych na przykładach wybranych kampanii społecznych*, „Acta Universitatis Lodzianis. Folia Sociologica”, nr 60, s. 183–199, <https://doi.org/10.18778/0208-600X.60.12>

Sahaj Tomasz (2018), *Physical Activity, Disability and Health in Advertising Campaigns Associated with Major Sporting Events in the World*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. XIV, nr 3, s. 72–91, <https://doi.org/10.18778/1733-8069.14.3.05>

Sahaj Tomasz (2021), *Marginalizowane grupy społeczne w kontekście kultury fizycznej i sportu*, Poznań: Wydawnictwo Akademii Wychowania Fizycznego.

Sahaj Tomasz (2022a), *Dwie akademie – tożsame idee. Koncepcje wychowania fizycznego Platona i Eugeniusza Piaseckiego w ujęciu historyczno-filozoficznym*, [w:] Izabela Wyszowska, Maciej Łuczak (red.), *Eugeniusz Piasecki w 150. rocznicę urodzin*, Poznań: Wydawnictwo Akademii Wychowania Fizycznego, s. 207–224.

Sahaj Tomasz (2022b), *Reklamy społeczne towarzyszące igrzyskom paraolimpijskim. Od super-bohatera do zwykłego człowieka*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, nr 1(55), s. 99–122.

Sahaj Tomasz (2022c), *Sposoby prezentacji dorosłych osób z zespołem Downa na przykładzie wybranych obrazów medialnych*, „Niepełnosprawność – Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 47, s. 38–61.

Sahaj Tomasz (2023), *Zmiany kulturowego paradygmatu związanego z niepełnosprawnością*, „Niepełnosprawność i Rehabilitacja”, nr 1(89), s. 132–145.

Sajna Radosław (2019), *Sport i igrzyska olimpijskie w epoce globalności i multimedialności*, [w:] Radosław Sajna (red.), *Media, polityka i sport*, Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy, s. 67–85.

Saxton Marsha (2018), *Hard bodies: exploring historical and cultural factors in disabled people's participation in exercise; applying critical disability theory*, „Sport and Society. Cultures, Commerce, Media, Politics”, vol. 1(21), s. 22–39, <https://doi.org/10.1080/17430437.2016.1225914>

Schausteck de Almeida Bárbara, Marchi Júnior Wanderley (2013), *The Brazilian Media and the Selection of Rio de Janeiro to Host the 2016 Olympic and Paralympic Games*, „Przegląd Socjologiczny”, vol. 62(3), s. 71–84.

Solves Josep, Pappous Athanasios, Rius Inmaculada, Kohe Goefrey Z. (2019), *Framing the Paralympic Games: A Mixed-Methods Analysis of Spanish Media Coverage of the Beijing 2008 and London 2012 Paralympic Games*, „Communication & Sport”, vol. 7(6), s. 729–751, <https://doi.org/10.1177/2167479518808237>

Sosnowska Joanna (2013), *Sportowcy i dziennikarze sportowi w telewizyjnych kampaniach społecznych*, [w:] Marta Jarosz, Piotr Drzewiecki, Paweł Płatek (red.), *Sport w mediach*, Warszawa: Instytut Edukacji Medialnej i Dziennikarstwa UKSW, Dom Wydawniczy Elipsa, s. 464–477.

Stempień Jakub R. (2020), *The medical sociology and the sport sociology in Poland – the dissimilar twins*, „Acta Universitatis Lodziensis. Folia Sociologica”, vol. 72, s. 115–129, <https://doi.org/10.18778/0208-600X.72.07>

Sulińska Anna (2020), *Olimpijki*, Wołowiec: Wydawnictwo Czarne.

Szaj Robert (2011), *Zimowe sporty paraolimpijskie*, Warszawa: Polski Komitet Paraolimpijski, Oficyna Wydawnicza Aba.

Szaj Robert (2014), *Zimowe igrzyska paraolimpijskie Soczi 2014*, Elbląg: Robert Szaj Truszczyzny, Polska Fundacja Paraolimpijska.

Szaj Robert (2016a), *Letnie igrzyska paraolimpijskie Rio de Janeiro 2016*, Elbląg: Robert Szaj Truszczyzny, Polska Fundacja Paraolimpijska.

Szaj Robert (2016b), *Medaliści letnich igrzysk paraolimpijskich Rio de Janeiro 2016*, Elbląg: Robert Szaj Truszczyzny, Polska Fundacja Paraolimpijska.

Thomas Nigel, Smith Andy (2009), *Disability, Sport and Society. An Introduction*, London–New York: Taylor & Francis.

Toffoletti Kim (2018), *Sport, postfeminizm and women with disabilities: female paralympians on social media*, [w:] Kim Toffoletti, Holly Thorpe, Jessica Francombe-Webb (red.), *New Sporting Femininities: Embodied Politics in Postfeminist Times*, Cham: Palgrave MacMillan, s. 253–275.

Tomlinson Alan (1996), *Olympic spectacle: opening ceremonies and some paradoxes of globalization*, „Media, Culture and Society”, no. 18, s. 583–602, <https://doi.org/10.1177/016344396018004005>

Toyota (b.r.), *Start Your Impossible*, <https://www.toyota.pl/swiat-toyoty/start-your-impossible> (dostęp: 1.05.2023).

Toyota łączy sport i samochody w kreatywnej kampanii (2021), <https://nowymarketing.pl/a/33711,toyota-laczy-sport-i-samochody-w-kreatywnej-kampanii> (dostęp: 1.03.2023).

Turoń-Skrzypińska Agnieszka (2020), *Rola sportu w integracji społecznej osób z niepełnosprawnościami*, [w:] Marzenna Giedrońc (red.), *Niepełnosprawność w Polsce w wymiarze politycznym i społecznym. Analiza wybranych zagadnień*, Warszawa: Wydawnictwo Difin, s. 85–108.

Visibility of Disability: Answering the Call for Disability Inclusion in Media (2021), <https://www.nielsen.com/pl/insights/2021/visibility-of-disability-answering-the-call-for-disability-inclusion-in-media> (dostęp: 1.03.2023).

Williams Florence (2014), *Piersi. Historia naturalna i nienaturalna*, przeł. Tomasz Ulanowski, Warszawa: Wydawnictwo Agora.

Włodarek Jan, Ziółkowski Marek (red.) (1990), *Metoda biograficzna w socjologii*, Warszawa–Poznań: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Wong Alice (red.) (2020), *Disability Visibility: First-Person Stories from the Twenty-First Century*, New York: Knopf Doubleday Publishing Group.

World Health Organization (2020), *WHO and International Olympic Committee team up to improve health through sport*, <https://www.who.int/news/item/16-05-2020-who-and-international-olympic-committee-team-up-to-improve-health-through-sport> (dostęp: 1.03.2023).

Woźniak Wojciech (2015), *Od redaktora: Sport w dyskursie. Dyskurs sportu*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. XI, nr 2, s. 6–14.

Zakrzewska-Manterys Elżbieta, Niedbalski Jakub (red.) (2016), *Samodzielni, zaradni, niezależni*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Znanięcki Florian (2001), *Socjologia wychowania*, t. 2, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Zowisło Maria (2007), *Sport jako sztuka. Wokół postmodernistycznej estetyzacji sportu*, „Edukacja Filozoficzna”, nr 44, s. 27–39.

Żyłowska Karolina (2022), *Osoby z niepełnosprawnościami w reklamach i kampaniach społecznych. Jak zrobić to dobrze?*, <https://socialpress.pl/2022/07/osoby-z-niepelnosprawnościami-w-reklamach-i-kampaniach-spoecznych-jak-zrobic-to-dobrze> (dostęp: 1.05.2023).

Žižek Slavoj (2020), *Pandemia! COVID-19 trzęsie światem*, przeł. Jowita Maksymowicz-Hemann, Warszawa: Wydawnictwo Relacja.

Žižek Slavoj (2021), *Pandemia!2: kronika straconego czasu*, przeł. Jowita Maksymowicz-Hemann, Warszawa: Wydawnictwo Relacja.

Cytowanie

Tomasz Sahaj (2023), *Sposoby narracji i budowania wizerunku sportowców z niepełnosprawnościami podczas igrzysk paraolimpijskich. Od Londynu 2012 do Pekinu 2022*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. XIX, nr 3, s. 34–61.
<https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.03>

Ways to Narrate and Build the Image of Athletes with Disabilities During the Paralympic Games: From London 2012 to Beijing 2022

Abstract: The aim of the article is to discuss the narratives accompanying the Paralympic Games as well as ways of building the image of disabled athletes who participate in those Games. The article analyzed the content of socially-engaged media campaigns together with commercial advertisements broadcast in the context of the Games and the speeches of the officials presented during the opening ceremony. The Paralympic Games held in 2012–2022, starting with the London 2012 Summer Games, with particular emphasis on Asia (2020/2021 Summer Games and Beijing 2022 Winter Games) have been taken into account. Important elements affecting the change of modern social reality and the increase in uncertainty and threat related to these changes were taken into consideration, namely the COVID-19 pandemic and the Russian-Ukrainian war. The results of the research indicate the evolution of narration in the discourse on disability and the departure from the image of disabled athletes presented as “heroes” and focusing on their existential, human, and social dimension. Research is located within disability studies and sport studies.

Keywords: paralympic games, disability, advertising, sport

Changing the Narrative: Self-Representations of Disabled People in Social Media

Monika Struck-Peregończyk 

University of Information Technology and Management in Rzeszów

Iwona Leonowicz-Bukała 

University of Information Technology and Management in Rzeszów

<https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.04>

Keywords:

social media,
Instagram,
disabled people,
self-representation

Abstract: The problem of inadequate media representation of disabled people has been changed in recent years by social media, owing to which disabled people can gain at least partial control over their image in public space and thus influence how non-disabled people see them. The article aims to discuss the results of the research on how disabled people use social media to create their image and how this image is different from the one present in traditional media. The study used a qualitative content analysis of the most popular Instagram profiles created by disabled people and addressing disability-related issues. The analysis shows that disabled Instagram users create their image effectively and actively, and the portrayal that emerges from their narratives differs significantly from the dominant ways of presenting disabled people in the mass media, i.e. as “victims” and “supercrips”.

Monika Struck-Peregończyk

Assistant Professor at the College of Media and Social Communication of the University of Information Technology and Management in Rzeszów, Poland. PhD in Political Science (University of Warsaw). Her research interests are centered around the sociology of disability, migration, and social mobility. She is an author and co-author of nearly 30 publications.

e-mail: mstruck@wsiz.edu.pl

Iwona Leonowicz-Bukała

PhD, Assistant Professor at the College of Media and Social Communication of the University of Information Technology and Management in Rzeszów, Poland. She conducts research in the field of health communication, social impact of the Internet, and contemporary migration. She is the author of several dozen scientific articles, monographs, as well as the co-editor of collective publications.

e-mail: ileonowicz@wsiz.edu.pl



© by the author, licensee University of Lodz, Poland
This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution license
CC-BY-NC-ND 4.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

Introduction – media and disability

Mass media have an undeniable influence on creating the image of disabled people. Not only do the media convey information and reflect reality, but they also shape it, forming the audience's attitudes toward the presented people and social groups (Cocq, Ljuslinder, 2020). This media influence is all the stronger, the rarer the direct and authentic contact with disabled people (Haller, 1999), or, more generally, minority groups (cf. Armstrong, Neuendorf, Brentar, 1992; Tan, Fujioka, Lucht, 1997; Fujioka, 1999). Still, the mainstream media generally approach the issue of disability rather superficially, reproducing and perpetuating existing stereotypes (Barnes, 1992; Clogston, 1993; Haller, 1999; 2000). Such a situation does not only apply to this particular topic. The modern realities of working in the professional media, the lack of knowledge or personal experience, and the requirement to prepare content that will generate mass audience interest have led to a situation in which reliable reporting or documentation is increasingly difficult. This issue has been raised for years by both media studies researchers (Wróblewski, 2013; Głogowski, 2015; Szot, 2016), as well as columnists or journalists (Sędek, 2018; Czubaszek, 2022). Consequently, media have created highly simplified and selective images based on commonly recognized interpretive frameworks (Maćkiewicz, 2020), calculated to engage audiences.

In the context of disabled people, research on their image in the media has so far focused on professional¹ media – both traditional media, such as the printed press, radio and television, and digital media. Colin Barnes (1992) distinguished the main types of recurring media stereotypes: the disabled person as pitiable and pathetic, as an object of violence, as sinister and evil, as atmosphere or curio, as a super cripple, as an object of ridicule, as their own worst and only enemy, as a burden, as sexually abnormal, as incapable of fully participating in community life.

John Clogston, in his study of major American newspapers (Clogston, 1990), defined five media models of disability representation: three “traditional” (stigmatising) categories, which include the Medical Model (disability as an illness or malfunction), the Social Pathology Model (disabled people as disadvantaged), and the Supercrip Model (disabled people as deviant because of “superhuman” feats), and two “progressive” (empowering) categories, including the Minority/Civil Rights Model (disabled people as members of the disability community) and the Cultural Pluralism Model (disabled people presented as non-disabled people would be).

Beth Haller, in her content analysis of the media coverage of the Americans with Disabilities Act (Haller, 1999), added three more models: two progressive ones: the Legal Model (disabled people presented as having legal rights) and Consumer Model (disabled people as an untapped consumer group), and one traditional model: Business Model (disabled people and their issues presented as

1 We use the word ‘professional’ intentionally to distinguish media created by professional editors and journalists (i.e. teams professionally involved in creating and processing information) from ‘social media’ or ‘citizen media’, increasingly equated with media in general. We deliberately avoid the term ‘mass media’, as Internet technologies have changed how ‘mass’ media reception is defined (cf. Goban-Klas, 2022) and, according to many researchers, the Internet does not have many of the characteristics of mass communication models (see Szpunar, 2012).

costly to society and businesses especially). The models outlined above have been a point of reference in many subsequent works (cf. Auslander, Gold, 1999; Power, 2007; Haller, Zhang, 2014).

The issue of the portrayal of disabled people in the media has often been considered in the context of the Paralympic Games (Goggin, Newell, 2000; Golden, 2003; Howe, 2008; Peers, 2009). The dominant way disabled athletes are portrayed in the media is through the frame of the 'super-cripple' (Hodges, Scullion, Jackson, 2015), which is often criticised (McPherson et al., 2016: 661–662).

Polish research on the image of disabled people in the media indicates that the "pity/heroism dichotomy" (Inimah, Mukulu, Mathooko, 2012) is still present. Disabled people are most often portrayed either as unfortunate, dependent, requiring the help of others ("victims"), or as tragic heroes who perform unusual acts "despite" their disability ("supercrips") (Ruś, 2007; Rozmus, 2012; Niedbalski, 2015; Struck-Peregończyk, Leonowicz-Bukała, 2018). A framing analysis of newspaper articles related to disability from the online editions of the two most widely read Polish dailies (see *Polskie Badania Czytelnictwa*, n.d.), "Fakt" and "Gazeta Wyborcza", confirmed the thesis of the dominance of two interpretative frames in the message – 'victim' and 'hero', with the frame of victim seeming to be the more frequently used scheme, imposed on the audience by journalists of both newspapers (Struck-Peregończyk, Leonowicz-Bukała, 2018). Similar conclusions were reached by the authors of an analysis of the content of articles concerning disabled people and disability in the weekly "Polityka" between 1997 and 2016 (Struck-Peregończyk, Kurek-Ochmańska, 2018). Although a decreasing number of articles with pejorative overtones can be observed in the analyzed period, and the image of disabled people evolved from more 'traditional' to 'progressive' models, disabled people were still often portrayed as 'victims' – of fate, the system, unfavorable solutions, or the lack of understanding and tolerance. A study conducted by a team of researchers from the University of Rzeszów in 2020 on Polish programs watched by children and young people identified as many as nine types of representation of disability – nevertheless, basically all of them were set in a pejorative context (e.g. the domain of old age, tragedy, the effect of one's actions, caricature or attribute of negative heroes). They often linked together various unfavorable dimensions of disabled people's lives and implemented the concept – as rightly noted by the authors of the aforementioned study – of intersectionality (Piróg et al., 2021: 246; cf. Crenshaw, 1989). However, these authors also point out that the main categories of presentation and perception of disabled people are reduced to 'objects of pity' and 'superheroes': "Through symbolic violence, these negative and oversimplified narratives often remain unidentified and accepted by the public and, importantly, often by the people these images discriminate against" (Piróg et al., 2021: 249; own translation; cf. Buettgen et al., 2018). Thus, the multiplicity of experiences and diversity of life paths of disabled people are not reflected in the media.

Similarly, changes are slow in the language used to describe disability and disabled people: in the already cited study of the Polish press, a noticeable change was observed over 20 years (Struck-Peregończyk, Kurek-Ochmańska, 2018); however, the examples of stigmatizing language can still be found (Struck-Peregończyk, Leonowicz-Bukała, 2018; Kurek-Ochmańska, Struck-Peregończyk, Lambrechts, 2020). Thus, there is a large gap between how disabled people are presented in the mainstream media, generally by journalists who have not experienced disability, and how they would like to be seen (cf. Thoreau, 2006).

The role of social media in image creation

The problem of inadequate media representations of disabled people has been transformed in recent years by social media. They have become a platform for communicating the concerns and interests of many hitherto niche or unrepresented groups and individuals, giving them a range of free and easy-to-use communication tools (Leonowicz-Bukała, 2022; cf. George, Leidner, 2019). Owing to these popular online platforms, which allow direct contact and the possibility for any user to publish a variety of contents, disabled people have the chance to gain control over their image in public spaces (Cocq, Ljuslinder, 2020). The word “image”, as noted by Agnieszka Budzyńska-Daca (2016: 276), has broad connotations due to the complexity of the tools used in the public communication process and the diversity of its participants. It can be defined as a certain intellectual or sensory interpretation of a person or object, arising in the recipient’s mind and, at the same time, conditioned by its characteristics (Davis, 2007; Łączyński, 2008). The image that is the subject of this analysis is the so-called *self-image*, which – more or less consciously – is created by influencers with disabilities posting on Instagram to evoke a specific desired impression on the audience or to achieve short-term goals (Budzyńska-Daca, 2016: 276).

Social media as tools with ‘democratic’ access, enabling the construction of complex multimedia content for anyone with a smartphone and the Internet, appear to be an ideal tool for creating one’s image and building the so-called *personal brands* and engaged communities – in principle, any user can become a creator of online contents (Larson, Watson, 2011). One of the world’s most popular social media platforms is Instagram, which is based mainly on visual communication. It is projected to have almost 150 million users by 2024 (*Instagram’s growth in Western Europe...*, 2020). A specific place among Instagram creators is occupied by *influencers*, who become opinion leaders for certain audiences, who usually share common interests (Ozgen, Mahmoudian, 2021). In other words, as Crystal Abidin (2016) puts it, they gather a large community around them, for whom they become a trusted source of information. Considering the community’s size, marketing professionals speak of *micro-influencers*, who have gathered a community of between 1,000 and 100,000 so-called *followers*, *macro-influencers* – who are followed by more than 100,000 people, and *mega-influencers* with more than one million followers (Żyłowska, 2022).

Working with influencers is one of the most popular marketing tools today. The key to this popularity is the trust and – perceived as authentic – image that the influencer builds by creating content that is interesting for their audience, using various more or less successful strategies to arouse positive feelings (Kováčová, 2022). According to social media specialists, building an engaged community on Instagram is based on personalised messages but also on naturalness and creating the impression of authenticity. Online creators are inundated with slogans such as ‘Be yourself’ and ‘Don’t be perfect, be genuine’ (see Jaskot, 2020). It is also worth noting that nowadays Instagram users can use various tools within the service to showcase themselves and their activities, opinions and interests, as well as to build and maintain an ongoing connection with their community. In addition to traditional posts (a photo with a caption and possibly hashtags²), they now have at

2 According to the Britannica Dictionary (n.d.), a hashtag is “a word or phrase that starts with the symbol # and that briefly indicates what a message (such as a tweet) is about”.

their disposal the so-called *Instastories*, short dynamic or static materials, often accompanied by additional descriptions, music, and special effects. Instastory can be treated as a tool to show everyday life in its even more natural dimension – more spontaneous, less thought-out and edited, in motion, transmitted live during various events (see Jaskot, 2020). Other tools include the so-called *reels*, short films with music – very popular at the time of writing this paper but still unpopular in Poland at the time of collecting research material. Instagram is developing rapidly and more features are likely to be added in the future.

Social media as a platform to challenge stereotypes and prejudices against minorities

According to long-standing research by social psychologists on the *contact hypothesis* by Gordon Allport (1954), one way of eliminating prejudice against ‘others’ is to establish relationships with them (Bilewicz, 2006), preferably under conditions of the so-called personalized contact and based on cooperation. It should be accompanied by ‘interpersonal openness’, i.e. allowing access to personal information about oneself on the basis of trust (cf. Brewer, Miller, 1984; Miller, 2002). Contemporary adaptations of this hypothesis to the field of communication research have led to the formulation of the *parasocial contact hypothesis* (Schiappa, Gregg, Hewes, 2007; Tukachinsky, Stever, 2018) based on studies of levels of prejudice against gay and transgender people. According to this hypothesis, parasocial contact can provide experiences that can reduce prejudice, especially if a member of the majority group has limited opportunities for interpersonal contact with members of the minority group (Schiappa, Gregg, Hewes, 2007).

As an online platform, Instagram allows direct, two-way contact with people who voluntarily share content related to their personal and professional lives or any other topics they choose. What they have in common is the personal involvement of the content creator, who is available to their followers on a generally equal basis. In the analyzed case, the contact is a personal, voluntary decision of the participants, relatively easily accessible due to the ubiquity of mobile devices, which are frequently used to access social media. They are a ‘window to the world’ for many of their disabled users as they allow, among other things, easier access to information that is limited e.g. for people with mobility problems (Thoreau, 2006: 443). Social networks can also become a tool for the social inclusion of disabled people, allowing for their self-organization and self-help (Verdegem, 2011; Rains, 2018), as well as creating conditions for association, collaboration, and content-sharing (Santoso, 2019: 97). Social media have created an opportunity for disabled people to have their perspective, their stories and their opinions disseminated, as well as to become creators and not only consumers of media messages (Tucker et al., 2017). Their content represents serious competition to how disability is presented in traditional media (Goggin, Newell, 2007).

Above-mentioned Estelle Thoreau (2006) analyzed how disabled people are represented on the Internet (in this instance, the BBC magazine website “Ouch”) when they are able to represent themselves. This image was found to be considerably different from that offered by the mainstream media. It

turned out that, despite expectations, personal narrative predominated: more than half of the analyzed articles presented disability as an individual issue rather than a result of societal oppression (Thoreau, 2006). Copp lie Cocq and Karin Ljuslinder (2020), in their analysis of self-representations in a digital activism campaign against the discrimination of disabled people on Instagram, noticed four predominant narratives that challenge or reproduce contemporary discourses on disability: dealing with shame and guilt, "It's not me, it's society", "I am like anyone else. I am normal", "I have a diagnosis. I am not my diagnosis".

In the Polish context, Mateusz Smieszek (2021) raised the issue of self-expression contents that people with sensory impairments present on social media (Instagram and TikTok). The analysis of the collected material showed nine main thematic categories of the content published by people with sensory impairments on social media: everyday life, medical information, modern technologies, forms of support, taboos, humor, social activity, relationships, and leisure.

The character of social media has also given rise to the consideration of whether the activities of influencers with disabilities can be classified as a form of *digital activism*. The most common forms of digital activism, according to the European Economic and Social Committee, include: 'searching for information on the web; constructing internet sites which provide information and documentation; electronic publications; setting up virtual communities; bulk e-mailing of letters; creating spaces and forums for debate on the net; planning, announcing and coordinating activities; establishing strategic alliances and cooperation; promoting associations; offers of support and/or calls to sign up to collective initiatives already under way' (Opinia Europejskiego..., 2016). An example of digital activism and a "politics of visibility" (Tembeck, 2016: 8) is #Hospitalglam, a photo-based social movement started by the artist Karolyn Gehrig in 2014. She began posting glamorous selfies³ of herself undergoing medical treatments on the microblogging site Tumblr and her Instagram account. It developed into a community of people, mostly young women, who post their selfies under the #Hospitalglam. The project aimed to reclaim clinical space for patients with chronic illnesses so they could better advocate for themselves. According to Sarah Hill (2017), the #Hospitalglam project is "a useful example of how social media can be used to explore visibility politics and act as a form of advocacy" and social networking sites "provide disabled people with a new voice and enable them to create more connected communities that provide exposure to political issues surrounding disability that have typically be deemed personal" (Hill, 2017: 6).

Methodology

The aim of the research was to analyze how and with what effect disabled people use Instagram to build their image. The study sought to answer the following research questions:

3 A self-portrait photograph of oneself (or of oneself and other people), taken with a camera or a camera phone held at arm's length or pointed at a mirror, which is usually shared through social media (Sorokowski et al., 2015: 124).

1. What type of content do disabled people share on Instagram?
2. If, when, and how is disability visible on the analyzed profiles?
3. What potential image-related effect can the analyzed narratives have?
4. Does the self-image that disabled people create on Instagram differ from the image created by the traditional media? If yes, how?

The sampling for the study was purposive – the most popular Instagram accounts created by disabled people were selected. The choice of this social media platform, apart from its increasing popularity, was dictated by the fact that it forces users to add visual content, which is the basis of each post. It can take different forms – traditional photos (single or in the form of a photo carousel⁴), videos, graphics or various types of animations. The profiles were searched for independently by two female researchers and two female assistants⁵ in order to eliminate the potential impact of algorithms that adapt to a user's previous searches and preferences in social media applications. The search was based on the analysis of the most popular posts using the most popular disability-related hashtags, which were selected based on long-term observation. These included: *#niepełnosprawność* [disability], *#niepełnosprawnosć* [the word 'disability' written without diacritics], *#niepełnosprawni* [disabled] and *#niepełnosprawni* [the word 'disabled' written without diacritics]. In addition, in order to select the most relevant content-creators, the interactions of profile users (e.g. recommending each other's content, commenting on posts) and the Internet publications on disabled influencers were taken into account.

Then, the accounts which met the following criteria were chosen for further analysis: they had to publish posts or Instastories regularly (an average of one post/story per week during the observed period) and they had to raise disability-related issues either in the content of their posts and photos or by using disability-related hashtags or posting photos which show disability. From the accounts that met these requirements, a sample of 10 accounts with the highest number of followers was selected.

The majority of the analyzed content-creators can be classified as micro-influencers, and only one as a macro-influencer (i.e. with more than 100,000 followers). The average number of followers of the analyzed accounts is 36,400 (ranging from 12,600 to 133,000). Almost all the analyzed accounts (9) belonged to women, and only one to a man⁶. The information provided on most of the analyzed profiles suggests that their creators were between 20 and 40 years old. The majority (9 out of 10) of the *bios* (profile descriptions) included the user's first and last name, and one contained only the first name. The influencers did not hide their disabilities – there were references to them in 7 out

4 An Instagram carousel is a post containing more than one photo or video (up to 10).

5 At this point, we would like to thank Sylwia Buksa (compilation of the list of Instagram accounts) and Izabela Lenczowska (compilation of the list of Instagram accounts and coding) – the students of Journalism and Social Communication at the University of Information Technology and Management in Rzeszów, for their assistance.

6 Although such a sample composition, with the dominant number of female accounts, might have impacted the observations and conclusions, it reflects the gendered activity of disabled influencers on Instagram. The platform is used more often by women in general, and those female disabled influencers are possibly more popular; mapping the most recognized accounts showed that only one male account could be seen as such (cf. Bonilla-del-Río et al., 2022: 226).

of 10 bios, and the disabilities of the remaining three influencers were easily visible in the photos. Regarding the type of disability, 7 out of 10 content-creators are wheelchair users and the remaining three have a visible disability. The content of the analyzed profiles suggests that 7 out of 10 influencers are employed.

As social media content forms a more or less coherent narrative that emerges over time, the last 10 posts shared on each profile were analyzed (altogether 100 posts), as well as Instastories from a period of 14 days (a total of 1079 stories). The analysis of the last 10 posts from each profile means that the posts may have been created within a few weeks or a few months. In the case of Instastories, the analyzed profiles published between 24 and 350 stories during the analyzed period, with an average of 8 stories per profile per day (between 0 and 59 stories). Half of the respondents posted at least one story per day throughout the analyzed period. This frequency might be related to the Instagram algorithm – in order to reach as many users as possible, posts and stories need to be published regularly (Flynn, 2022). Still, it is also important to note that these algorithms are constantly changing and the content-creators' attempts to control the Instagram algorithm can only be partially successful. The analyzed posts were selected and archived in the summer of 2022.

Qualitative content analysis was used to analyze the research material. Based on the content of messages communicated in a specific context, this technique allows drawing conclusions about the attitudes or intentions of their authors (Krippendorff, 2004: 18; cf. Macalik, 2020). In other words, it makes it possible to observe what is communicated, how, to whom, why, and with what potential effect (Holsti, 1969; White, Marsh, 2006). As noted by Klaus Krippendorff (2004: 57), qualitative content analysis allows the search for certain trends and patterns of communication and is particularly suitable for the study of Internet messages, especially those from social media. In the case of this study, the material was analyzed in a systematic way with the help of a data-driven coding key. The use of this tool made it possible to create categories describing who the disabled content creators are and what they are like, therefore reflecting their image. The coding of the research material was carried out by one coder and verified by both researchers.

In the context of various ethical issues concerning the use of online content as research material, it is important to emphasize that all contents analyzed in this paper come from open, public Instagram profiles. However, as Sarah Hill argues, this content was not created for research purposes (Hill, 2017: 127) and, therefore, given the sensitivity of the topic and the potential vulnerability of the involved content-creators, the decision was made to anonymize the analyzed accounts (see Markham, Buchanan, 2012; Franzke et al., 2019). Therefore, we present a synthetic analysis of the collected material and focus on issues related to the image of disabled people, without analyzing the image of specific users or presenting the content of individual posts. The provided examples have been edited or slightly altered to ensure anonymity while aiming to provide a reliable and accurate description of the analyzed material.

Image of disabled people on Instagram – research findings

In order to examine how disabled people are portrayed on Instagram, their published contents (posts with photos and Instastories) were analyzed, with a particular focus on disability-related contexts. The analyzed posts were categorized according to their topics, with the assumption that each post could belong to more than one category: everyday life, disability, social activity, hobbies (passions, leisure activities), professional activity, and the category ‘other’.

More than half of the analyzed posts concern everyday life. Some authors published long posts, more suitable for blogs, describing recent life events; others posted short captions containing a few words, hashtags, or icons (e.g. fruit or wine glass). Sometimes, they shared some trivial news, such as, for instance, the color of nail polish or details of redecorating the flat; sometimes, they talked about serious or quite personal issues, e.g. a visit to a hospital or a work offer. This might be an example of a narrative which Coppélie Cocq and Karin Ljuslinder (2020) call “I am like anyone else. I am normal”. Its aim is to claim that disabled content-creators are similar to anyone without a disability. This narrative can be interpreted as challenging normative views on what it means to be “normal”.

The similarities between the lives of disabled influencers and their non-disabled followers are strengthened by frequent questions aiming to evoke interaction with followers, e.g. “how is your weekend?”, “are you before or after holidays?”, “whose children start school this year”? Such direct questions help to build a sense of community and aim at raising the followers’ engagement. And indeed, the analyzed posts aroused the interest of the followers, which is indicated by the number of “likes” (in the case of the analyzed posts: from 78 to 18,630), as well as the number of comments (from 0 to 440).

Other topics present in the analyzed posts concerned social lives, holidays⁷, hobbies, and work. This challenges to some extent the popular image of a disabled person as “ill”, being preoccupied with their health condition, not having time or money to enjoy their lives (*victim*) – or, on the other hand, having an unusual hobby or incredible achievements (*supercrip*). Some users referred to their love lives and parenthood, therefore dispelling the myths that disabled people cannot be in happy relationships or be good parents. One influencer even organized a contest for their followers for the best pick-up line aimed at a wheelchair user.

Most (9 out of 10) disabled bloggers talked openly about disability (one person did not raise this topic in their posts, but all the analyzed pictures showed their disability). They mostly referred to the social aspects of disability – social attitudes and relationships with other people as well as social and political activism (theirs or other people’s) aimed at changing the situation of disabled people. Some influencers acted as watchdogs, raising the issues related to the discrimination of disabled people. By highlighting the lack of access to public places, their narratives follow the social model of

⁷ This topic was related to the publication period of the analyzed posts (June–August), which is the holiday season, hence the high number of posts referring to holiday trips.

disability and the type of narrative that Copp lie Cocq and Karin Ljuslinder (2020) called “It’s not me, it’s society”. The creators of the analyzed accounts also described their involvement in events such as conventions and conferences, where they talked about the situation of disabled people in Poland. One of the authors explicitly stated that their mission is to increase the visibility of disabled people in social life and to challenge stereotypes.

An interesting issue in the analysis presented here is whether creating disability-related contents in social media can be described as a form of *digital activism*. In the case of the analyzed accounts, it seems to be the case; however, it takes different forms. The very presence of disability issues contributes to the visibility of disabled people in society – and visibility and contact, however parasocial, is at the heart of changing social attitudes. All analyzed content-creators refer to disability, either directly, by publishing disability-related contents, or indirectly, using disability-related hashtags, writing about disability in bios, and publishing photos showing their disability. Some of the influencers go a step further – they publish educational materials, make people aware of the realities of life for disabled people, dispel stereotypes and myths about disability, and share their experiences, which can motivate others in a similar life situation. Some of the posts included comments on current events (e.g. the lack of accessibility for people with mobility issues at one of the music festivals), pointing to areas of change (e.g. architectural accessibility), calling for joining social events or sharing the published content.

About one-third of posts referring to disability concerned medical aspects (treatment, therapy, health problems). Some influencers wrote openly and honestly about the reality of living with a disability and the resulting limitations – but in the context of normalizing certain experiences and showing ways of coping with limitations, e.g. through the use of new technological solutions or the support of others rather than in the context of showing oneself as a victim. A few posts also referred to myths and controversies related to disability, such as interabled relationships⁸ and common stereotypes (disabled people as less intelligent and less worthy). When talking about disability, the authors of the profiles used neutral, non-emotional language. The most commonly used term was *osoba z niepełnosprawnośc * [a person with a disability], one person used the term *osoba niepełnosprawna* [a disabled person]⁹, and there were also informal, colloquial terms denoting wheelchair users such as *w zkers* or *w zeczek*.

Some influencers decided to talk openly about the fact that they had to come a long way to accept their disability and their bodies. They wrote about dealing with shame and treating their disabilities as weakness and limitation. Some referred to body positivity and shame they experienced, because

8 Relationships in which one person has a disability and/or chronic illness and the other does not.

9 In Poland the term *osoba z niepełnosprawnośc * [a person with a disability] has recently gained a lot of recognition and is considered by many to be the most appropriate and empowering as it concentrates on a person and not on their disability. It is thought to be associated with the social model of disability and the ideas of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. In English, there are two widely used terms: “disabled people” and “people with disabilities” and the distinction between them is related not only to linguistics, but also to different ways of conceptualizing disability. The British disability activists tend to prefer the term “disabled people”, explaining that these are people with impairments who are disabled by socially constructed barriers and that this term allows to acknowledge disability as a key part of people’s experience (see Kurek-Ochmańska, Struck-Peregończyk, Lambrechts, 2020: 166). As the Authors of the paper are in favor of the British approach, the term “disabled person/people” has been used throughout the paper.

their bodies did not correspond to the dominant bodily norms (Cocq, Ljuslinder, 2020). This shame was evoked by other people's reactions to their visible disabilities – gaping, comments, facial expressions full of condemn or pity. But the influencers also wrote about their disagreement with such reactions and about finding a way to ignore or even challenge them: (“I will walk around in short shorts and explore my body!”). One person says that now, having accepted their disability, they feel more attractive than ever before.

A small proportion of the posts (1 in 10) had a motivational character, i.e. they show the persons' achievements, successes, fulfilled dreams, and plans. This may evoke one of the dominant ways in which disabled people are portrayed in the traditional media – the *supercrip* model, showing them as achieving success 'despite' their disability. However, as Sarah Hill (2017) suggests, there are two key differences: firstly, in this situation, disabled people themselves are the authors and creators of their image, and, secondly, the genre and medium contexts should be considered – social media abound in motivational content, so it is not surprising that disabled people want to fit into this narrative.

Hashtags are an important element of published content – influencers try to reach a wider audience through their use, so their selection is significant (Gumkowska, Czarkowska, 2017). All authors of the studied contents used hashtags; most often, they matched the topic of the post (e.g. if the post was about holidays, there were hashtags such as: *#natura* [nature], *#urlop* [holiday], *#summer*, *#lato* [summer]). Almost all the analyzed influencers (9 out of 10) used disability-related hashtags – regardless of the topic or only when the post was related to disability. These included hashtags referring to disability in general (e.g. *#niepełnosprawność* [disability] or its equivalent written without diacritics: *#niepełnosprawnosć*, *#osobazniepełnosprawnościami*, *#osobyzniepełnosprawnościami* or the abbreviation *#ozn*), as well as hashtags suggesting the type of disability (e.g. *#wózekinwalidzki* [wheelchair], *#downsyndrom*), the gender of the author of the post (*#dziewczynanawózku* [wheelchairgirl], *#kobietanawózku* [wheelchairwoman]) or the social role they perform (*#niepełnosprawnamama* [disabledmum]). There were also hashtags in English to reach an English-speaking audience (e.g. *#disability*, *#wheelchair*, *#wheelchairlife*, *#wheelchairgirl*). Some of these referred to the hobbies or interests of the profile authors (e.g. *#wheelchairmodel*, *#wheelchairtravel*). Using disability-related hashtags may be evidence of self-identification and a desire to belong to the Instagram community of disabled people.

Every published post included some visual content – a photo (sometimes a photo carousel¹⁰), graphics, or a short video. The selection of visual content on Instagram is very important – the photo is the first thing the audience notice, and based on that, they often decide whether to read a post or not. The vast majority of the analyzed photos showed the creators of the profiles – approximately one-third of the photos were selfies. The people shown in the photos often look directly at the camera, thus establishing a sense of eye contact with the audience and strengthening the feeling of authenticity and trustworthiness. A selfie showing only the upper body can serve as a tool to hide disability (e.g. using a wheelchair), but in half of the analyzed cases, disability was easily visible in the published

10 In the analyzed carousels, the first photo was analyzed as the most representative.

photos. Sometimes, the photo focused on the person, but a detail (e.g. a wheelchair) was visible in the background to 'remind' the viewers about the disability, or the use of a hashtag or the post's content suggested that it was a disabled person. While a selfie might be a tool enabling disabled people to hide their disability, the reason for that might not be just the attempt to create a new, abled-body self, but a desire to concentrate the viewers' attention on assets other than the disability (Powierska, 2018).

The analyzed photos also showed everyday life (car journeys, holidays, singing popular songs), the authors' hobbies (drawing, performing with a band, sports, a trip to the mountains), social activities (participation in various events). There were also some taboo-breaking photos – showing a disabled person in bed with a partner, posing in lingerie in a way intended to show physical attractiveness, posing with a bottle of alcohol.

The vast majority of published images were linked to the content of the post, often reinforcing or complementing the message. In some cases, it was the other way around – it was the photo that was the central element of the content, and the captions and hashtags served as stage directions suggesting how the picture should be interpreted (Tembeck, 2016). In other cases, it was common for a selfie/portrait photo to accompany other content – this may have been due to a lack of other, relevant photos, or a desire to increase the popularity of the posts – typically, posts containing photos with faces generate more engagement on Instagram. Some photos were edited graphically, but most followed the genre of snapshots of everyday life. Their naturalness and spontaneity accentuate authenticity and create illusive participation of the followers in the daily life of the influencers, strengthening the influencer-follower relationship.

Instastories are another important part of the analyzed narratives. They were regularly published by all the analyzed accounts. The stories were classified according to their main topics into one of 7 categories: daily life, disability, social activity/hobbies, professional activity, promotion (of one's own or someone else's products, posts, initiatives), interaction with followers, and the category 'other'. Almost half (43%) of the stories were about daily life – daytime activities, family, shopping, holidays, cooking, etc. This is a common practice of social media content-creators – by showing their imperfections, they build a message that is considered authentic and sincere (Jaskot, 2020). A quarter (26%) of the accounts can be categorized as "other" – e.g. sharing content from other profiles, showing what kind of music a person was currently listening to (e.g. through screenshots showing album art or song names), current news¹¹, sharing selfies, encouraging regular check-ups. Some (15%) of the stories contained contents promoting products, services, events, contents from other online creators, but also their own content or services. Some of the stories promoting products (e.g. cosmetics, clothes) or services (e.g. diet catering, photography) are the so-called *paid collaborations*, which are an additional source of income for the disabled content creators and are also proof that they are recognized as influencers, i.e. people who influence others – also in consumer decisions. There were also stories falling

¹¹ The 'other' category is so large, because one of the authors provided numerous daily reports dedicated to current news from the country and the world.

into the category 'social activity' (6%), e.g. going to a concert, meeting friends, taking part in a photo shoot, performing in a folk band and 'interaction with followers' (6%), e.g. asking questions, creating surveys, Q&A sessions, asking for advice. Only 4% of the stories addressed disability issues directly and almost no stories concerned professional activity (1%), although 7 out of 10 respondents worked.

An analysis of the stories published by the analyzed profiles shows that they are treated mainly as a kind of electronic diary – a record of everyday life, undertaken activities, and interactions with others. Such an approach is also aimed at building a community around the profile-creators by strengthening the feeling of participation in their lives. It can also be an excellent opportunity to increase the visibility of disabled people and show that they live their lives just like their non-disabled followers – do the shopping, raise children, have pets, watch TV, and listen to music.

Conclusion

The active presence of disabled people in social media is undoubtedly an opportunity to bring their voice and perspective to public awareness. The authors of online contents have the chance to manage their image, empower themselves, and actively try to change social reality. On the other hand, the character of social media and its commercialization make this a difficult mission and require a lot of commitment (Thoreau, 2006). Social media users who raise difficult or controversial issues, or who simply look atypical, often face online hate in the form of unfavorable or hateful comments or even actions in the real world – one of the analyzed disabled influencers showed in one of the stories the content of a parcel she had received from one of the haters. Disabled people, who often experience discrimination in real life, may find this type of online behavior particularly difficult to deal with.

The analysis presented in this paper shows that disabled influencers create their image effectively and actively. However, they do so in different ways – from openly stating that they want to change the situation of disabled people and trying to raise public awareness by e.g. publishing educational content to presenting their everyday life and normalizing disability as a life condition rather than a social stigma. The contents they publish are actually not very different from the contents posted by non-disabled Instagram users. Disability is present in their lives, it is not hidden or ignored; instead, it provides a context to certain events or topics covered. The analyzed narratives are likely to contribute to raising the awareness of the presence of disabled people in society and to the normalization of their various problems, but also of their everyday lives, often quite ordinary and similar to the lives of their non-disabled followers. According to the presented analysis, the image of disabled people that emerges from their Instagram narratives disrupts the 'victim–supercrip' dichotomy present in the Polish media (Struck-Peregończyk, Kurek-Ochmańska, 2018; Struck-Peregończyk, Leonowicz-Bukała, 2018), adding the perspectives absent in the mainstream media. Hopefully, thousands of people following these profiles will have a better understanding of the situation of disabled people in Poland and will retain a different portrayal than the one dominating the mainstream media.

References

- Abidin Crystal (2016), *Visibility labour: Engaging with Influencers' fashion brands and OOTD advertorial campaigns on Instagram*, "Media International Australia", vol. 161(1), pp. 86–100, <https://doi.org/10.1177/1329878X16665177>
- Allport Gordon W. (1954), *The nature of prejudice*, Reading: Addison Wesley.
- Armstrong G. Blake, Neuendorf Kimberly A., Brentar James E. (1992), *TV Entertainment, News, and Racial Perceptions of College Students*, "Journal of Communication", vol. 42(3), pp. 153–176, <https://doi.org/10.1111/j.1460-2466.1992.tb00804.x>
- Auslander Gail K., Gold Nora (1999), *Media reports on disability: A binational comparison of types and causes of disability as reported in major newspapers*, "Disability and Rehabilitation", vol. 21(9), pp. 420–431, <https://doi.org/10.1080/096382899297404>
- Barnes Colin (1992), *Disabling Imagery and the Media, An Exploration of the Principles for Media Representations of Disabled People. The First in a Series of Reports*, Halifax: Ryburn Publishing.
- Bilewicz Michał (2006), *Kiedy kontakt osłabia uprzedzenia? Kategoryzacje społeczne i temporalne jako warunki skuteczności kontaktu międzygrupowego*, "Psychologia Społeczna", vol. 2(02), pp. 63–74, http://czasopismo.badania.net/wp-content/uploads/2016/10/Bilewicz_2006_2.pdf (accessed: 7.03.2023).
- Bonilla-del-Río Mónica, Castillo-Abdul Bárbara, García-Ruiz Rosa, Rodríguez-Martín Alejandro (2022), *Influencers With Intellectual Disability in Digital Society: An Opportunity to Advance in Social Inclusion*, "Media and Communication", vol. 10(1), pp. 222–234, <https://doi.org/10.17645/mac.v10i1.4763>
- Brewer Marylin B., Miller Norman (1984), *Beyond the contact hypothesis: Theoretical perspectives on desegregation*, [in:] Norman Miller, Marylin B. Brewer (eds.), *Groups in contact: The psychology of desegregation*, Orlando: Academic Press, pp. 281–302.
- Budzyńska-Daca Agnieszka (2016), *Wizerunek własny jako wizerunek medialny na podstawie badań wideo-CV*, [in:] Agnieszka Budzyńska-Daca, Agnieszka Kempka, Katarzyna Molek-Kozłowska (eds.), *Retoryka wizerunku medialnego*, Warszawa: Polskie Towarzystwo Retoryczne, pp. 275–296.
- Buettgen Alexies, Hardie Susan, Wicklund Evan, Jean-François Karine-Myrgianie, Alimi Sonia (2018), *Understanding the Intersectional Forms of Discrimination Impacting Persons with Disabilities*, Ottawa: Government of Canada's Social Development Partnerships Program – Disability Component, Canadian Centre on Disability Studies.
- Clogston John S. (1990), *Disability coverage in 16 newspapers*, Louisville: Avocado Press.
- Clogston John S. (1993), *Changes in coverage patterns of disability issues in three major American newspapers, 1976–1991*, paper presented on the yearly meeting of Association of Education in Journalism and Mass Communication, August, Kansas City.
- Cocq Coppélie, Ljuslinder Karin (2020), *Self-representations on social media. Reproducing and challenging discourses on disability*, "ALTER. European Journal of Disability Research", vol. 14, pp. 71–84, <https://doi.org/10.1016/j.alter.2020.02.001>
- Crenshaw Kimberlé (1989), *Demarginalizing the intersection of race and sex: A black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics*, "University of Chicago Legal Forum", no. 1, pp. 138–167.
- Czubaszek Magdalena (2022), *Plaga głównodziennikarstwa. O kondycji autorów pogardzanych*, <https://krytykapolityczna.pl/kraj/plaga-gownodziennikarstwa-praca-bez-sensu/> (accessed: 14.09.2022).
- Davis Anthony (2007), *Public relations*, Warszawa: Polskie Wydawnictwo Ekonomiczne.
- Flynn Zachary (2022), *The Benefits of Posting Regularly on Social Media for your Business*, <https://themarketingfolks.com/social-media-benefits/> (accessed: 7.03.2023).

Franzke Aline S., Bechmann Anja, Zimmer Michael, Ess Charles M. (2019), *Internet Research: Ethical Guidelines 3.0*, Association of Internet Researchers, <https://www.aoir.org/reports/ethics3.pdf> (accessed: 7.03.2023).

Fujioka Yuki (1999), *Television Portrayals and African-American Stereotypes: Examination of Television Effects when Direct Contact is Lacking*, "Journalism and Mass Communication Quarterly", vol. 76(1), pp. 52–75, <https://doi.org/10.1177/107769909907600105>

George Jordana J., Leidner Dorothy E. (2019), *From clicktivism to hacktivism: Understanding digital activism*, "Information and Organization", vol. 29(3), 100249, <https://doi.org/10.1016/j.infoandorg.2019.04.001>

Głogowski Tomasz (2015), *Dziennikarstwo wobec nowych mediów. Szanse i zagrożenia*, "Studia Politicae Universitatis Silesiensis", vol. 14, pp. 165–180, <https://journals.us.edu.pl/index.php/SPUS/article/view/5462/3577> (accessed: 7.03.2023).

Goban-Klas Tomasz (2022), *Media i komunikowanie masowe. Teorie i analizy prasy, radia, telewizji i Internetu*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Goggin Gerard, Newell Christopher (2000), *Crippling Paralympics? Media, Disability, and Olympism*, "Media International Australia", vol. 97, pp. 71–83, <https://doi.org/10.1177/1329878X0009700110>

Goggin Gerard, Newell Christopher (2007), *The Business of Digital Disability*, "The Information Society", vol. 23(3), pp. 159–168, <https://doi.org/10.1080/01972240701323572>

Golden Anne V. (2003), *An Analysis of the Dissimilar Coverage of the 2002 Olympics and Paralympics: Frenzied Pack Journalism versus the Empty Press Room*, "Disability Studies Quarterly", vol. 23(3/4), <https://dsq-sds.org/article/view/437/614> (accessed: 18.07.2017).

Gumkowska Anna, Czarkowska Maria (2017), *Facebook, Twitter, Instagram, Pinterest: New study perspectives*, "Adeptus", no. 10, <https://doi.org/10.11649/a.1519>

Haller Beth (1999), *How the News Frames Disability: Print Media Coverage of the Americans with Disabilities Act*, "Research in Social Science and Disability", vol. 1, pp. 55–83.

Haller Beth (2000), *If they limp, they lead? News representations and the hierarchy of disability images*, [in:] Dawn Braithwaite, Theresa L. Thompson (eds.), *Handbook of communication and disabled people: Research and application*, Mahwah: Lawrence Erlbaum, pp. 273–288.

Haller Beth, Zhang Lingling (2014), *Stigma or Empowerment? What Do Disabled People Say About Their Representation In News and Entertainment Media?*, "Review of Disability Studies: An International Journal", vol. 9(4), pp. 19–34.

Hill Sarah (2017), *Exploring Disabled Girls' Self-representational Practices Online*, "Girlhood Studies", vol. 10(2), pp. 114–130, <https://doi.org/10.3167/ghs.2017.100209>

Hodges Caroline E.M., Scullion Richard, Jackson Daniel (2015), *From awwww to awe factor: UK audience meaning-making of the 2012 Paralympics as mediated spectacle*, "Journal of Popular Television", vol. 3(2), pp. 195–212, http://dx.doi.org/10.1386/jptv.3.2.195_1

Holsti Ole R. (1969), *Content Analysis for the Social Sciences and Humanities*, Reading: Addison-Wesley.

Howe David P. (2008), *From Inside the Newsroom: Paralympic Media and the 'Production' of Elite Disability*, "International Review for the Sociology of Sport", vol. 43(2), pp. 135–150, <https://doi.org/10.1177/1012690208095376>

Inimah Gertrude M., Mukulu Elegwa, Mathooko Petronillah (2012), *Literature Review on Media Portrayal of Disabled people in Kenya*, "International Journal of Humanities and Social Science", vol. 2(8), pp. 223–228, http://www.ijhssnet.com/journals/Vol_2_No_8_Special_Issue_April_2012/27.pdf (accessed: 7.03.2023).

Instagram's growth in Western Europe will be more than 3 times higher than our pre-pandemic estimate (2020), <https://www.insiderintelligence.com/content/instagram-s-growth-western-europe-will-more-than-3-times-higher-than-our-pre-pandemic-estimate> (accessed: 7.03.2023).

Jaskot Patrycja (2020), *Jak zbudować społeczność na Instagramie i otworzyć się na instastory?*, <https://travelover.pl/jak-zbudowac-spolnoc-na-instagramie/> (accessed: 14.09.2022).

Kováčová Dominika (2022), *Becoming #Instafamous, The analysis of (in)formality in self-presentation on Instagram*, "Internet Pragmatics", vol. 5(1), pp. 12–37.

Krippendorff Klaus (2004), *Content analysis: An introduction to its methodology*, Thousand Oaks: Sage.

Kurek-Ochmańska Olga, Struck-Peregończyk Monika, Lambrechts Agata A. (2020), *New labels, new roles? Changes in portraying disabled people in the Polish press*, "Economics and Sociology", vol. 13(1), pp. 165–181, <https://doi.org/10.14254/2071-789X.2020/13-1/11>

Larson Keri, Watson Richard T. (2011), *The Value of Social Media: Toward Measuring Social Media Strategies*, "ICIS 2011 Proceedings", no. 10.

Leonowicz-Bukała Iwona (2022), *Social Media Today: Platforming Visibility, Recognition and Independence*, paper presented on 9th European Conference on Social Media, 12th May, Cracow: Pedagogical University in Cracow.

Łaczyński Marcin (2008), *Wizerunek*, [in:] Tomasz Gackowski, Marcin Łaczyński (eds.), *Metody badania wizerunku w mediach. Czym jest wizerunek? Jak i po co należy go badać?*, Warszawa: Wydawnictwo CeDeWu, pp. 79–104.

Macalik Joanna (2020), *Start-Up Leaders in The Media – Results of Qualitative Content Analysis of Online Press News*, [in:] Khalid S. Soliman (ed.), *Education Excellence and Innovation Management: A 2025 Vision to Sustain Economic Development during Global Challenges*, Sevilla: International Business Information Management Association (IBIMA), pp. 6529–6537.

Maćkiewicz Jolanta (2020), *Ramy interpretacyjne jako narzędzie badań medioznawczych*, "Studia Medioznawcze", vol. 21, no. 3(82), pp. 615–627.

Markham Anette, Buchanan Elizabeth (2012), *Ethical Decision-Making and Internet Research: Recommendations from the AoIR Ethics Working Committee (Version 2.0)*, <https://www.aoir.org/reports/ethics2.pdf> (accessed: 14.09.2022).

McPherson Gayle, O'Donnell Hugh, McGillivray David, Misener Laura (2016), *Elite athletes or superstars? Media representation of Para-athletes at the Glasgow 2014 Commonwealth Games*, "Disability & Society", vol. 31(5), pp. 659–675, <https://doi.org/10.1080/09687599.2016.1197823>

Miller Norman (2002), *Personalization and the promise of contact theory*, "Journal of Social Issues", vol. 58, pp. 387–410.

Niezbalski Jakub (2015), *Sport osób niepełnosprawnych w przekazie i dyskursie medialnym w Polsce*, "Przegląd Socjologii Jakościowej", vol. XI, no. 2, pp. 130–159.

Opinia Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego w sprawie: "Cyberaktywizm a organizacje społeczeństwa obywatelskiego" (2016), Dz.U.U.E.C.2016.13.116, 15 January, <https://sip.lex.pl/akty-prawne/dzienniki-UE/opinia-europejskiego-komitetu-ekonomiczno-spolecznego-w-sprawie-68600105> (accessed: 14.09.2022).

Ozgen Pelin, Mahmoudian Amir (2021), *Examining the Effects of Blogger Type (Influencers vs. Celebrities) and Post Format in Instagram Marketing*, [in:] Elif Esiyok (ed.), *Handbook of Research on New Media Applications in Public Relations and Advertising*, Hershey: IGI Global, pp. 121–131, <https://doi.org/10.4018/978-1-7998-3201-0.ch007>

Peers Danielle (2009), *(Dis)empowering Paralympic histories: absent athletes and disabling discourses*, "Disability & Society", vol. 24(5), pp. 653–665, <http://dx.doi.org/10.1080/09687590903011113>

Piróg Krzysztof, Jedynak Witold, Wilk Sławomir, Kotowska Agata, Motyka Marek, Pokrzywa Magdalena, Witkowska-Paleń Anna (2021), *Niepełnowidzialni. Reprezentacje niepełnosprawności w filmach, serialach i programach TV dla dzieci i młodzieży*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe Silva Rerum, <https://repozytorium.ur.edu.pl/bitstreams/bb06874d-9059-4f65-9d96-106b-44c79e7a/download> (accessed: 30.04.2023).

Polskie Badania Czytelnictwa (n.d.), <https://www.pbc.pl> (accessed: 7.03.2023).

Power Des (2007), *Disability in the News: The Australian Press 2004–2005*, "Comunicación e Ciudadanía", vol. 1, pp. 251–262.

Powierska Aleksandra (2018), *Selfie: kreowanie wizerunku a emancypacyjna rola fotografii w reprezentacji osób niepełnosprawnych*, "Kultura Współczesna", vol. 3(102), pp. 107–115, <https://doi.org/10.26112/kw.2018.102.09>

Rains Stephen A. (2018), *Coping with illness digitally*, Cambridge–London: The MIT Press.

Rozmus Paweł (2012), *Odmienność odbita w ekranach. Konstruowanie obrazu niepełnosprawności poprzez kampanie społeczne i telewizję*, "Palimpsest", vol. 2, pp. 103–118.

Ruś Iwona (2007), *Wizerunek osób z ograniczoną sprawnością w mediach*, [w:] Anna I. Brzezińska, Zbigniew Woźniak, Konrad Maj (eds.), *Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*, Warszawa: Akademia Wydawnictwo SWPS, pp. 137–141.

Santoso Anang D. (2019), *Social media campaigns on disability awareness: A content analysis of official government Twitter accounts*, "Life Span and Disability", vol. 22(1), pp. 95–112, http://www.lifespanjournal.it/client/abstract/ENG342_5_Santoso.pdf (accessed: 7.03.2023).

Schiappa Edward, Gregg Peter B., Hewes Dean E. (2005), *The Parasocial Contact Hypothesis*, "Communication Monographs", vol. 72(1), pp. 92–115, <https://doi.org/10.1080/0363775052000342544>

Sędek Joanna (2018), *Zbadaliśmy poziom frustracji dziennikarzy*, <https://www.press.pl/tresc/55606.co-drugi-dziennikarz-myslal-ostatnio-o-zmianie-zawodu> (accessed: 7.03.2023).

Smieszek Mateusz (2021), *Aktywność i głos osób z dysfunkcjami sensorycznymi na portalach społecznościowych. Raport z badań netnograficznych*, "Praca Socjalna", vol. 6(36), pp. 37–65.

Sorokowski Piotr, Sorokowska Agnieszka, Oleszkiewicz Anna, Frackowiak Tomasz, Huk Anna, Pisańska Katarzyna (2015), *Selfie posting behaviors are associated with narcissism among men*, "Personality and Individual Differences", vol. 85, pp. 123–127, <https://doi.org/10.1016/j.paid.2015.05.004>

Struck-Peregończyk Monika, Kurek-Ochmańska Olga (2018), *Wizerunek osób niepełnosprawnych w polskiej prasie opiniotwórczej na przykładzie tygodnika "Polityka" w latach 1997–2016*, "Przegląd Socjologii Jakościowej", vol. XIV, no. 3, pp. 48–71, <https://doi.org/10.18778/1733-8069.14.3.04>

Struck-Peregończyk Monika, Leonowicz-Bukała Iwona (2018), *Bezbronni ofiary czy dzielni bohaterowie: wizerunek osób niepełnosprawnych w polskiej prasie*, "Studia de Cultura. Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis", vol. 10(1), pp. 148–164, <https://doi.org/10.24917/20837275.10.1.12>

Szot Lucyna (2016), *Wartości i standardy zawodowe dziennikarza*, "Zeszyty Prasoznawcze", vol. 2(226), pp. 369–392, <https://doi.org/10.4467/22996362PZ.16.025.5429>

Szpunar Magdalena (2012), *Nowe-stare medium. Internet między tworzeniem nowych modeli komunikacyjnych a reprodukowaniem schematów komunikowania masowego*, Warszawa: Instytut Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk.

Tan Alexis, Fujioka Yuki, Lucht Nancy (1997), *Native American Stereotypes, TV Portrayals, and Personal Contact*, "Journalism and Mass Communication Quarterly", vol. 74(2), pp. 265–284, <https://doi.org/10.1177/107769909707400203>

Tembeck Tamara (2016), *Selfies of Ill Health: Online Autopathographic Photography and the Dramaturgy of the Everyday*, "Social Media + Society", vol. 2(1), pp. 1–11, <https://doi.org/10.1177/2056305116641343>

The Britannica Dictionary (n.d.), *hashtag*, <https://www.britannica.com/dictionary/hashtag> (accessed: 7.03.2023).

Thoreau Estelle (2006), *Ouch!: An Examination of the Self-Representation of Disabled People on the Internet*, "Journal of Computer-Mediated Communication", vol. 11(2), pp. 442–468.

Tucker Joshua A., Theocharis Yannis, Roberts Margaret E., Barberá Pablo (2017), *From Liberation to Turmoil: Social Media and Democracy*, "Journal of Democracy", vol. 28(4), pp. 46–59, <https://doi.org/10.1353/jod.2017.0064>

Tukachinsky Riva, Stever Gayle S. (2018), *Theorizing Development of Parasocial Engagement*, "Communication Theory", vol. 29, pp. 291–318, <https://doi.org/10.1093/ct/qty032>

Verdegem Peter (2011), *Social media for digital and social inclusion: Challenges for information society 2,0 research & policies*, "Triple C", vol. 9(1), pp. 28–38, <https://doi.org/10.31269/triplec.v9i1.225>

White Marilyn Domas, Marsh Emily E. (2006), *Content Analysis: A Flexible Methodology*, "Library Trends", vol. 55, no. 1, pp. 22–45, <https://doi.org/10.1353/lib.2006.0053>

Wróblewski Tomasz (2013), *Koniec dziennikarstwa. Chińskie mury runęły*, „Nowe Media”, vol. 3(1).

Żyłowska Karolina (2022), *Makro a mikroinfluencer. Czym się różnią? Jak wpływają na działania marketingowe?*, <https://socialpress.pl/2022/06/makro-a-mikroinfluencer-czym-sie-roznia-jak-wplywaja-na-dzialania-marketingowe> (accessed: 14.09.2022).

Cytowanie

Monika Struck-Peregończyk, Iwona Leonowicz-Bukała (2023), *Changing the Narrative: Self-Representations of Disabled People in Social Media*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. XIX, nr 3, s. 62–79. <https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.04>

Zmiana narracji – kształtowanie własnego wizerunku w mediach społecznościowych przez osoby z niepełnosprawnościami

Abstrakt: Problem nieadekwatnych reprezentacji medialnych osób z niepełnosprawnościami zmieniają w ostatnich latach media społecznościowe. Dzięki nim osoby te mają szansę na uzyskanie – przynajmniej częściowej – kontroli nad swoim wizerunkiem w przestrzeni publicznej, a tym samym na wpływanie na zmianę postrzegania przez osoby pełnosprawne. Celem artykułu jest omówienie wniosków z badania na temat wykorzystania mediów społecznościowych do kształtowania swojego wizerunku przez osoby z niepełnosprawnościami oraz wskazanie, czym różni się on od tego obecnego w mediach tradycyjnych. W badaniu zastosowano jakościową analizę zawartości najpopularniejszych profili prowadzonych przez osoby z niepełnosprawnościami w serwisie Instagram, jednocześnie poruszających kwestie związane z tematyką niepełnosprawności. Przeprowadzona analiza pokazuje, że osoby z niepełnosprawnościami prowadzące profile na Instagramie skutecznie i aktywnie kreują swój wizerunek, a obraz, który wyłania się z ich narracji, różni się znacznie od dominujących sposobów przedstawiania osób z niepełnosprawnościami w masowych mediach, tj. „ofiary” i „superkaleki”.

Słowa kluczowe: media społecznościowe, Instagram, osoby z niepełnosprawnościami, wizerunek

The Importance of Social Media for People with Disabilities in Poland During the COVID-19 Epidemic¹

Dorota Żuchowska-Skiba 
AGH University of Krakow

<https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.05>

Keywords:

social media, disability, COVID-19 epidemic, isolation, exclusion

Abstract: People with disabilities during the COVID-19 epidemic were particularly vulnerable to information exclusion, e.g. press conferences were not translated into PJM, there was no information in plain language, etc. In addition, restrictions were introduced on social contacts and the possibility of carrying out previous activities and using the support of volunteers or assistants. This made social media an important tool during the COVID-19 pandemic for people with disabilities as it often provided a way to connect with a wider community, maintain social relationships, and obtain information about the epidemic and the restrictions being imposed. The aim of the article is to demonstrate the significance of social media during the COVID-19 pandemic in Poland from 2020 to 2021 for people with disabilities. This will be facilitated by netnographic research, which will be based on the analysis of content published in 10 Facebook groups for people with disabilities between March–April 2020 and December–February 2021.

The results of the research indicate that social media played an important role for people with disabilities during the crisis situation of the pandemic. Analysis of the content of social media group profiles showed that they provide a space for seeking and exchanging information, sharing concerns, seeking support, and fighting for their rights by people with disabilities.

Dorota Żuchowska-Skiba

PhD, sociologist. She works at the Faculty of Humanities of the AGH University of Krakow. Her scientific interests are related to the sociology of new media technologies and the sociology of disability, with particular attention paid to social, public, and civic activity of people with disabilities, supported by new information technologies.

e-mail: zuchowska@agh.edu.pl

¹ Research project supported by program “Excellence initiative – research university” for the AGH University of Science and Technology.



© by the author, licensee University of Lodz, Poland
This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution license CC-BY-NC-ND 4.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

Introduction

On March 14, 2020, a State of Epidemic Emergency was declared in Poland (Official Journal of Laws of 2020, item 433). This was followed by the implementation of an Epidemic State on March 20, 2020, as per an ordinance issued by the Minister of Health (Official Journal of Laws of 2022, item 340). The restrictions imposed during that period to curb the spread of the virus applied to everyone, irrespective of age, gender, competence, or fitness. Such significant restrictions on mobility, activities, and social contacts have disrupted daily life (cf. Kocejko, 2021; Kocejko, Bakalarczyk, Kubicki, 2021). Although the effects of the epidemic impacted everyone, the social consequences varied from person to person (cf. Robinson et al., 2020; Dobransky, Hargittai, 2021). The COVID-19 pandemic has worsened social inequalities and further marginalized the already vulnerable social categories (cf. Chanda, Sekher, 2020; Patel et al., 2020). It also exacerbated the problem of digital exclusion, which was further intensified by the lack of support in this area throughout the pandemic (Nguyen et al., 2021).

People with disabilities were especially disadvantaged (cf. Armitage, Nelums, 2020; United Nations, 2020; Kocejko, 2021). Compulsory isolation has severely limited the ability of this social category to access healthcare, education or employment and to participate in social life, thereby restricting daily interactions (cf. Boyle et al., 2020; United Nations, 2020; Kocejko, Bakalarczyk, Kubicki, 2021). This disruption has impacted the functioning of people with disabilities and contributed to a heightened sense of isolation (cf. Banerjee, Rai, 2020).

In response to the imposed restrictions, much of the activity during the epidemic period took place online. People worked and studied remotely, participated in video conferences, and used social media (Dobransky, Hargittai, 2020). The Internet allowed them to access information about the COVID-19 pandemic, share it, and interact with others about it (Dobransky, Hargittai, 2020; 2021; Nguyen et al., 2021). This was particularly important for people with disabilities, since messages broadcast in traditional media (the television, press, and radio) regarding the restrictions and safety guidelines during the epidemic were not accessible to many of them (cf. Kocejko, Bakalarczyk, Kubicki, 2021).

Ongoing studies show that social media played a significant role during the COVID-19 pandemic (Dobransky, Hargittai, 2021; Nguyen et al., 2021). In this light, my objective is to present the significance that social media had for people with disabilities in Poland. Analyzing the content posted on Facebook during the epidemic will help me reconstruct the role which social media played for people with disabilities in Poland during that period.

The importance of social media in view of the crisis

The importance of social media in crisis communication had been studied prior to the outbreak of the 2020 epidemic. This topic was explored in a study by John Morris, James Mueller and Michael Jones (2014), which demonstrated that public entities fail to effectively utilize social media

during times of crisis. However, as revealed by the researchers, crisis communication strategies should incorporate social media to disseminate official information and publish announcements regarding available support and assistance. This is particularly significant for deaf respondents, as they were found to be the most inclined (among all study subjects) to utilize social media for receiving, verifying, and sharing information related to emergency situations (Morris, Mueller, Jones, 2014). Other studies revealed that in the event of disasters, public entities seldom utilize social media to communicate and spread information. This can lead to dissemination of false, unverified, and potentially hazardous information (Alathur, Kottakkunnummal, Chetty, 2021; Alathur, Pai, 2023). Published studies have also highlighted the challenges associated with accessing online content (Kent, Ellis, 2015; Ellis et al., 2019). Furthermore, they have indicated a scarcity of accessible information and ineffective communication between organizations and individuals with disabilities. These factors have hindered crisis management efforts among people with disabilities (Hay, Pascoe, 2019).

Despite these limitations, the COVID-19 outbreak demonstrated the crucial role of social media during this health crisis. Social media usage enabled people with disabilities to remain up-to-date about COVID-19, share relevant information, and engage in diverse interactions on the subject (Nguyen et al., 2021). People with disabilities were more likely to use social media to share information about the COVID-19 epidemic, interact with others, and support one another in coping with the effects of the epidemic (Dobransky, Hargittai, 2021). This was particularly significant for individuals with sensory disabilities (Dobransky, Hargittai, 2020). During the pandemic, people with disabilities also engaged in community-building activities and anti-discrimination efforts in social media to improve the situation of people with disabilities (Żuchowska-Skiba, 2021).

Research indicates that the ways in which people use the Internet, social media, instant messaging, and online gaming were prone to significant changes during the COVID-19 pandemic. These modalities were used as a new means of interaction between friends and family (Nguyen et al., 2021). This includes people with disabilities, who, even before the epidemic, had been able to establish and sustain relationships online (Dobransky, Hargittai, 2016; Małyk et al., 2016; Lin, Yang, Zhang, 2018), form communities, and connect with those who shared their interests and needs via virtual communities, forums, and profiles (Goggin, Newell, 2003: 132; Żuchowska-Skiba, 2018). Moreover, the World Wide Web provided a sense of connectedness and enabled individuals to engage with communities that brought together people with similar experiences and challenges (Wright, Bell, 2003). This helped alleviate the feelings of isolation and alienation among people with disabilities (Poppen, Bradley, 2003; Goggin, 2015). That, in turn, made it possible for those at risk of social exclusion and for marginalized individuals to actively participate in public life (Burke, Crow, 2017; Huang, Wang, 2023).

Social media facilitated the search, acquisition, and exchange of information or knowledge (cf. Kent, 2020). They provided a platform for people to find experts on specific health issues (Wright, 2016) as well as to self-organize and seek mutual aid (Klemm et al., 2003; van Uden-Kraan et al., 2008;

Verdegem, 2011; Stojkow, Żuchowska-Skiba, 2014; 2015). They also provided an opportunity to find support (Goggin, Newell, 2003: 131–132; Kampert, Goreczny, 2007) as well as enabled people to express their emotions (Shoham, Heber, 2012) and build relationships while participating in informal groups that brought together individuals from diverse backgrounds (cf. Kent, Ellis, 2015; Juszczak-Rygałło, 2018; Huang, Wang, 2023). Social media also fostered a sense of belonging to a community of people with similar experiences and helped mobilize and strengthen the participation of individuals with disabilities in political and public activities. This was achieved by providing an opportunity for symbolic support, such as adding an overlay to one's profile picture to express agreement or demonstrate disapproval (Li et al., 2018). Unfortunately, social media also became platforms where individuals with disabilities were exposed to misinformation and content potentially harmful to human health (cf. Alathur, Pai, 2022).

This highlights the significant potential of social media in crisis situations for establishing inclusive and effective communication for individuals with various disabilities, which justifies the necessity to examine the significance of social media during health crises for individuals with diverse disabilities. To date, research has concentrated on decoding patterns of social media usage and identifying disparities between the general population and individuals with disabilities in terms of their social media usage during the pandemic (Dobrąnski, Hargittai, 2021). My objective was to reconstruct the posts published in social media groups in order to ascertain what type of content held significance for individuals with disabilities during the pandemic.

Methods

I studied ten Facebook groups that brought together people with various types of disabilities. Two of them addressed people with hearing disabilities, two of them with visual disabilities, two targeted those with motor disabilities and the other four groups had users with any type of disability. For the study, I selected groups that had been active since at least 2017, specifically targeted individuals with disabilities (as indicated in each group's description) and which had a minimum membership of 200 people during the study period. Additionally, I focused exclusively on groups that had a minimum of one published post per day throughout the study period.

Due to the fact that the study subjects belonged to virtual communities of Facebook groups, I decided to use the netnography method. This approach has already been used by researchers to analyze the activities and utterances of people with disabilities and their families in social networks (cf. Smieszek, Borowska-Beszta, 2017; Smieszek, 2021), and to study the formation of online communities (cf. Roland, Spurr, Cabrera, 2017). In this light, my objective is to reconstruct the role that social media played for people with disabilities. For this purpose, I analyzed the content of posts that appeared on Facebook group profiles during the COVID-19 epidemic. In the course of the analysis, I wanted to answer the following questions: "What kind of contents was posted in Facebook groups?", "What kind of contents generated discussions in Facebook groups?".

Responses to the above questions enabled me to categorize the content that was most commonly shared in Facebook groups, revealing the activities and topics that held significance during the pandemic for individuals with disabilities. I was familiar with the groups under study, as I was their participant. I published posts or commented on the content being published in the period preceding the study and maintained interpersonal relations with the community members. During the period of study, my involvement was limited to observing and collecting posts, but I remained responsive to questions directed at me by group members. This has influenced my adoption of an emic perspective in my ongoing research. Therefore, throughout the study, I simultaneously adopted the roles of both a participant in the virtual community and a researcher. I did not explicitly emphasize my profile as one of a researcher, but I provided details about my workplace and its nature in my profile description (cf. Headland, 1990; Zielińska-Pękał, 2014). I decided to fully anonymize the respondents' data. During the analysis and presentation of results, I refrained from quoting people's statements and avoided using the names of Facebook groups or the nicknames of those who posted.

Eight of the groups under study were private (requiring approval from an administrator to join). As I was a participant in these groups and aimed to observe and analyze the published contents, I sought permission from the administrators of each group to conduct the study using the netnographic method. The administrators, after reading the description of the method and learning about the purpose and scope of the study, were assured that it would be anonymous and that neither the names of the groups nor the nicknames of their users would be published. With this understanding, all of them agreed to allow me to collect data from the profiles they were administering.

The two remaining groups were public, and although the posts were freely accessible to anyone, I still requested permission from the administrators to observe and analyze the content posted by users. In this case, I obtained the permission, too. The observation of the Facebook groups was conducted in two stages. The first stage covered the period from March 25 to May 4, 2020. That period was associated with restrictions limiting social contacts and free mobility, except for specific situations related to professional duties or volunteer work (cf. Official Journal of Laws of 2020, item 522). The second stage covered the time from December 28 to February 1. At that time, Poland had implemented restrictions mandating social isolation due to increased incidence rates, leading to a significant shift toward online activities. These restrictions imposed limitations on people's mobility and social contacts between individuals outside the household (*Przedłużamy etap odpowiedzialności...*, 2020). During this time, I collected a total of 2,352 entries. I categorized the posts and performed the analysis using Maxqda, a qualitative data analysis program.

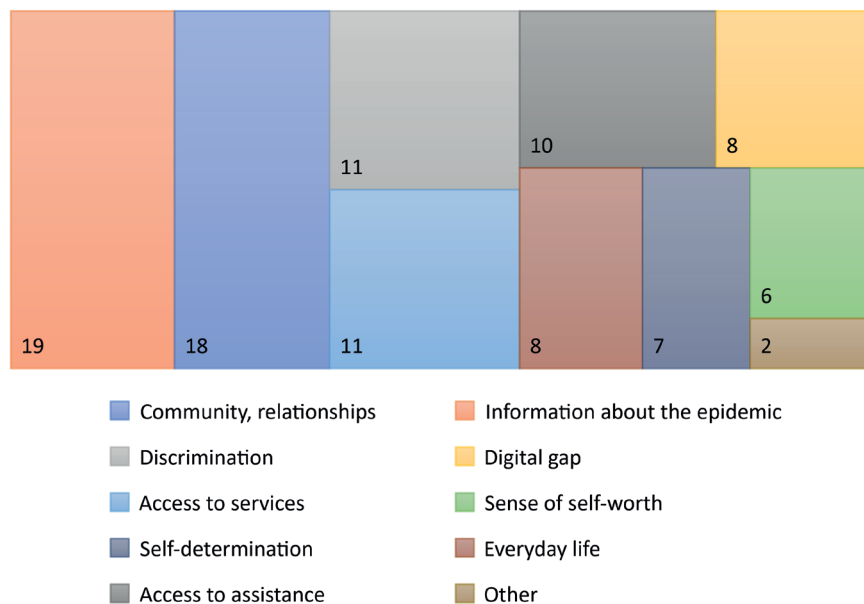
Through this analysis, I identified eight main thematic categories of contents published by individuals with disabilities in the Facebook groups under study. During the pandemic, the posts in these groups addressed the following issues: (1) functioning within the community and establishing or maintaining relationships; (2) sharing information about the epidemic; (3) the issue of discrimination; (4) digital exclusion; (5) social security, including access to benefits and services; (6) self-esteem; (7) self-determination; and (8) daily functioning and access to assistance

in meeting one's needs. These categories covered almost the entire collected material. Entries outside of these categories did not exceed 2% of the entire material collected in either the first or the second study stage.

Thematic categories emerging in Facebook groups during the epidemic period

Analyzing the content of the utterances reveals that during the initial phase of the epidemic (March–April 2020), the majority of the information posted in Facebook groups revolved around the epidemic, the virus, and the restrictions imposed by the Polish government to mitigate the spread of disease (cf. Figure 1). This category included information regarding the incidence of COVID-19 in Poland and around the world, ways to mitigate the coronavirus risk, and the risks associated with comorbidities that could lead to a severe course of the disease. Facebook group members shared information about the directives or referred to other media sources, such as Twitter or the government's website dedicated to the epidemic. This allowed others to learn about the regulations being introduced. The groups also frequently shared memes, funny comic strips, movies, and puns that humorously commented on the restrictions imposed by the authorities or made amusing references to the epidemic itself and the coronavirus.

Figure 1. Categories of content in Facebook groups during the period of March 25, 2020, to May 4, 2020



Source: own research.

This category also included articles shared by the profiles under study, videos explaining the causes of the coronavirus outbreak and how it works as well as simulations illustrating the spread of the epidemic. There were numerous conspiracy theories, including the one about the supposed threat

from 5G networks. Entries in this category were often followed by a significant number of comments and reactions. This demonstrates that these entries have generated interest among the individuals comprising these communities.

Entries reporting on the introduced restrictions and describing the epidemiological situation were most commonly observed in groups that brought together the Deaf and hard-of-hearing community members. This was due to the fact that press conferences on the epidemic and the implemented restrictions were not being translated into the Polish Sign Language (PSL). Therefore, users posted videos in PSL, explaining the restrictions or demonstrating how to sign terms such as “coronavirus,” “quarantine”, etc.

Relationships and communities were frequently discussed during the study period. Study subjects engaged in conversations about building or maintaining relationships within their communities. They shared comments under posts and expressed their opinions on games, movies, books, and television shows. Topics related to past experiences in social relationships were also popular, as well as jokes about remote work, online relationships, and medical advice provided over the Internet. Groups for the Deaf and hard-of-hearing would share videos that allowed people to discuss important community-related issues in the PSL and enabled members to express their opinions. This facilitated the building of relationships within the community. A significant number of study group members participating in the discussions used overlays to ask others to “stay home and maintain social distancing.”

During this epidemic period, there were posts reporting discrimination against people with disabilities. Most such contents appeared on groups for the d/Deaf. Users described issues related to accessing healthcare services and aid organizations, as these entities relied heavily on phone communication and did not provide support through instant messaging systems. There was also a shortage of the Polish Sign Language interpreters at hospitals and in test swab collection facilities. This shortage was evident in posts published in the group, where users asked for explanations regarding the swabbing procedure and how to obtain the results.

Between March and May, numerous entries addressed the issue of digital exclusion. Users expressed their beliefs that reliable Internet connection and high-quality devices are essential for work and education. The respondents shared their own solutions and the software they were using. They offered to help one another learn how to use various features of social networks, instant messaging systems, and online work or education platforms. There were also numerous requests for donations or support in purchasing computer equipment for the participants or their children. These inquiries were typically answered by respondents.

Many statements referred to the availability of benefits or assistance, mostly regarding the challenges of accessing medical aid for rehabilitation and coping with daily life without the support of certain institutions that had been utilized by people with disabilities before the pandemic. Users described

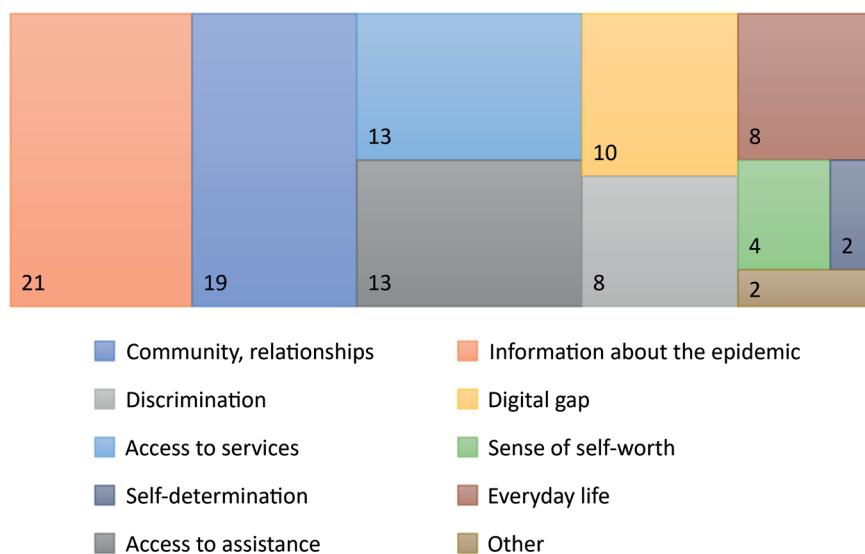
their negative experiences with telephone appointments with physicians, expressing their frustration over the inability to access rehabilitation benefits or seek assistance from various institutions during the quarantine and isolation period. Many posts also discussed coping with daily life tasks such as shopping, purchasing medications, cooking, cleaning, and other aspects of day-to-day life management.

However, during that time, the topics of self-esteem and self-determination were rarely mentioned. Only 2% of all the contents addressed issues of self-determination and expressed a demand for equality in accessing information about the epidemic and receiving support to meet one's needs during a health crisis situation. These themes were overshadowed by other topics. The category of self-esteem occupied a marginal portion of the entries (accounting for approximately 8% of the total).

The next phase of the study covered the period between December 28, 2020, and February 10, 2021. During this time, strict isolation rules were implemented, including mobility restrictions and limitations on meeting people outside of the household, due to the increased incidence of COVID-19. However, the situation differed from that of spring 2020, as the COVID vaccine was released in December, and a vaccination campaign to combat the virus was launched (cf. Stróżyk, 2020).

During this period, the content with information about the epidemic was the most prevalent (cf. Figure 2). In addition to questions and discussions about new virus mutations and the spread of the disease in Poland and abroad, the topic of vaccination emerged. While many comments encouraged people to get vaccinated as soon as possible, there were also numerous statements that expressed criticism or aversion toward vaccination.

Figure 2. Categories of content on Facebook profiles from December 28, 2020, to February 10, 2021



Source: own research.

Compared to the previous period, there was a notable increase in statements that undermined the existence of the epidemic itself and referred to it as a “plandemic,” suggesting hidden benefits for those in power behind the introduced restrictions. There were plenty of funny comic strips, videos, verbal jokes and memes that humorously depicted various aspects of the coronavirus, vaccination, infected individuals, physicians, police officers, the restrictions implemented through orders and bans, as well as people’s reactions to them.

The next most popular category was centered around relationships and communities. The prevailing content consisted of requests for advice on mitigating the effects and surviving a coronavirus infection, as well as concerns regarding a potential wave of new infections. There were also frequent discussions about coping with quarantine or isolation during Christmas and the New Year’s Eve. Many of the published comments focused on establishing new relationships or strengthening the existing ones. Group members suggested interactions such as “Do you want to talk?” or “I’m in quarantine. Is anyone up for a chat?” Recommending movies, books, TV shows, and computer games was also a common occurrence.

During this period, there was an increase in statements from individuals expressing feelings of discrimination. This was most often attributed to the fact that people with disabilities, despite being at a higher risk of severe coronavirus infection, were not prioritized in the initial vaccination group (Boyle et al., 2020; Kocejko, Bakalarczyk, Kubicki, 2021). In addition, d/Deaf individuals pointed out that the absence of the Polish Sign Language interpreters and the use of full-face masks in hospitals and ICUs made communication with medical staff extremely challenging. The issue of discrimination against this category was also raised when masks were mandated instead of clear visors. The d/Deaf and hard-of-hearing using social media faced challenges in understanding what vendors said and encountered difficulties in communicating with others as they were unable to observe the speaker’s mouth. Individuals with visual disabilities and mobility impairments mentioned significant difficulties arising from the fear of others approaching them and providing assistance while adhering to the social distancing rule which was, supposedly, strictly enforced by the police. The group members emphasized the need for regulations to reflect their specific situation.

Many comments also revolved around the category of digital exclusion. Users said that the solutions implemented by public institutions were inaccessible, highlighting the incompatibility of published digital materials with screen readers. Lectures and synchronous meetings did not provide subtitles or the Polish Sign Language interpreting, which frequently rendered work, education, and online activities inaccessible to individuals with disabilities.

Numerous comments were also made regarding the category of access to benefits and assistance. Within the community, there was a significant amount of information sharing regarding the process of obtaining disability certificates during the epidemic. This was particularly important for individuals whose certificates were about to expire and who needed to acquire new ones. Many posts also discussed telemedical appointments and the issuance of disability certification by default.

A significant number of comments revolved around describing personal health or legal situations, and seeking advice on which benefits to apply for as well as on the appropriate course of action. Social media users claimed that obtaining comprehensive advice from the institutions responsible for issuing certificates or from the Social Security Institution was challenging. As a result, they relied on support and information provided by social media groups. On the other hand, in the category of everyday life, there were statements that addressed problems with the purchase of medications or specific accessories. Frequent requests for the information on where to buy particular drugs were made. In addition, there were comments discussing various issues of daily living such as commuting to work, pet-related problems and parking space issues. In this category, users also shared their experiences and recommended specialized devices such as wheelchairs, gloves, and pillows. It also included questions such as “How do you handle your wheelchair in the rain?” or “What do you use to prevent your wheels from smudging the floor at home?” These discussions revolved around disability-related matters and focused on the issues of day-to-day living.

During this period, themes related to self-determination and self-esteem were more prominent. People with disabilities observed that this category was marginalized by the regulations being introduced and the activities planned in relation to the pandemic. Users posted content highlighting the importance of demanding that their rights to medical care, rehabilitation and vaccinations be respected. Group members claimed that they were excluded from the discussion regarding their prioritization for vaccination; they said that their voices were not considered while outreach activities aimed at the community were being planned, and that such activities should also be provided online.

Conclusions

The conducted study enabled me to reconstruct the statements shared by people with disabilities in social media groups, highlighting the significance of social media networks for this specific social category during the epidemic. By comparing the content of posts from the period between March and May 2020 with the period between December and February 2021, I observed the transformation of content and the evolving role of virtual communities during the crisis caused by the epidemic. Throughout the entire pandemic period, it could be observed that the most frequent posts in Facebook groups for people with disabilities were those related to the epidemic itself. Users not only shared information on the topic, but also actively engaged with posts by sharing them with friends, adding comments, or using reaction icons to express support, anger, surprise, or worry. The category of community and relationships also frequently emerged, which was driven by feelings of loneliness and isolation as well as the desire to seek support within the community during quarantine due to infection. Alongside these categories, it is noteworthy that people with disabilities within the realm of social media highlighted instances of discrimination and exclusion, and voiced their demand for respect and exercise of their rights. This demonstrates the tremendous potential of social media for people with disabilities in emergency situations, as they provide a platform for seeking information, sharing concerns, finding support and advocating for one’s rights. However, it is worth noting that

Facebook also harbored conspiracy theories and false information regarding vaccinations, the epidemic itself, and its causes. These issues can pose a threat to individuals with disabilities and, in crisis situations, potentially place them at risk by encouraging vaccination refusal or denying the existence of epidemics.

Discussion

The conducted study reveals that people with disabilities in Poland actively searched for and shared information about the epidemic in social media. This pattern was consistent in both the first and second phases of the study, with health-related issues and experiences of coronavirus infection being the most prevalent topics. These findings align with ongoing studies which indicate that compared to the general population, individuals with disabilities typically exhibit greater interest in health information and are more likely to search for it online (cf. Andreassen et al., 2007; Dobransky, Hargittai, 2016). During the COVID-19 epidemic, topics related to infection, disease progression, and preventive measures were even more prevalent within the disability community than among the general population (cf. Dobransky, Hargittai, 2021). Unfortunately, there was also harmful content spreading misinformation and false information being published. This highlights that social media during a health crisis can contribute to negative phenomena and dissemination of fake news while posing challenges to emergency management institutions (Alathur, Pai, 2023).

The themes of discrimination, exclusion, and inadequate health benefits or assistance services during the lockdown periods in Poland were also frequently discussed. These topics formed part of a broader discourse highlighting that the solutions implemented in 2020 and 2021, which were intended to facilitate online work, education, and the use of public services, were, in fact, inaccessible (cf. Nguyen et al., 2020). The sense of marginalization and discrimination expressed by the members of the Facebook group under study aligns with the research conducted during the epidemic. That research indicates that the public debate surrounding the lifting of self-isolation measures and reopening of certain industries, institutions, and facilities often prioritized the needs and desires of the general population, while it overlooked the dangers faced by vulnerable individuals, including people with disabilities, who are at a higher risk of experiencing severe complications from the disease (Dobransky, Hargittai, 2020). This highlights the potential of social media and new technologies to foster the inclusion of people with disabilities. However, it is crucial that these platforms are designed with accessibility in mind, adhering to the principles of universal or inclusive design (cf. Toquero, 2020; Dobransky, Hargittai, 2021).

References

- Alathur Sreejith, Pai Rajesh (2023), *Usefulness and barriers of adoption of social media for disability services: an empirical analysis*, "Transforming Government: People, Process and Policy", vol. 17(1), pp. 147–171.
- Alathur Sreejith, Kottakkunnummal Manaf, Chetty Naganna (2021), *Social media and disaster management: influencing e-participation content on disabilities*, "Transforming Government: People, Process and Policy", vol. 15(4), pp. 566–579, <https://doi.org/10.1108/TG-07-2020-0155>
- Andreassen Hege, Bujnowska-Fedak Maria, Chronaki Catherine, Dumitru Roxana, Pudule Ivete, Santana Silvina, Voss Henning, Wynn Rolf (2007), *European citizens' use of E-health services: A study of seven countries*, "BMC Public Health", vol. 53(7), pp. 1–7, <https://doi.org/10.1186/1471-2458-7-53>
- Armitage Richard, Nellums Laura (2020), *The COVID-19 response must be disability inclusive*, "The Lancet Public Health", vol. 5(5), pp. 257–261, [https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667\(20\)30076-1/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667(20)30076-1/fulltext) (accessed: 5.03.2023).
- Banerjee Debanjan, Rai Mayank (2020), *Social isolation in Covid-19: The impact of loneliness*, "International Journal of Social Psychiatry", vol. 66, pp. 525–527.
- Boyle Coleen, Fox Michael, Haverkamp Susan, Zubler Jennefer (2020), *The public health response to the COVID-19 pandemic for people with disabilities*, "Disability and Health Journal", vol. 13(3), pp. 1–4, <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100943>
- Burke Lucy, Crow Liz (2017), *Bedding Out: Art, Activism and Twitter*, [in:] Katie Ellis, Mike Kent (eds.), *Disability and the social media: Global perspectives*, London: Routledge, pp. 57–74.
- Chanda Srei, Sekher T.V. (2020), *Disability during COVID-19: Increasing vulnerability and neglect*, "Economic and Political Weekly", vol. 55(30), pp. 30–33.
- Dobransky Kerry, Hargittai Eszter (2016), *Unrealized potential: Exploring the digital disability divide*, "Poetics", vol. 58, pp. 18–28.
- Dobransky Kerry, Hargittai Eszter (2020), *People with Disabilities During COVID-19*, "Contexts", vol. 19(4), pp. 46–49, <https://doi.org/10.1177/1536504220977935>
- Dobransky Kerry, Hargittai Eszter (2021), *Piercing the pandemic social bubble: Disability and social media use about COVID-19*, "American Behavioral Scientist", vol. 65, pp. 1698–1720.
- Ellis Katie, Goggin Gerard, Halle Beth, Curtis Rosemary (2019), *Disability and Media – An Emergent Field*, [in:] Kate Ellis, Gerard Goggin, Beth Haller, Rosemary Curtis (eds.), *The Routledge Companion to Disability and Media*, New York: Routledge, pp. 5–15.
- Goggin Gerard (2015), *Communication rights and disability online: Policy and technology after the World Summit on the Information Society*, "Information, Communication and Society", vol. 18(3), pp. 327–341.
- Goggin Gerard, Newell Christopher (2003), *Digital disability: The social construction of disability in new media*, Lanham: Rowman and Littlefield.
- Hay Kathryn, Pascoe Margaret (2019), *Disabled people and disaster management in New Zealand: examining online media messages*, "Disability and Society", vol. 34(2), pp. 253–275, <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1545114>

Headland Thomas (1990), *Introduction: a dialogue between Kenneth Pike and Marvin Harris on emics and etics*, [in:] Kenneth L. Pike, Marvin Harris (eds.), *Emics and etics: The insider/outsider debate*, London: Sage Publications, pp. 13–27.

Huang Shiwei, Wang Yuwei (2023), *How People with Physical Disabilities Can Obtain Social Support through Online Videos: A Qualitative Study in China*, "International Journal of Environmental Research and Public Health", vol. 20(3), pp. 2423–2437, <https://doi.org/10.3390/ijerph20032423>

Juszczak-Rygałło Joanna (2018), *Nowe media jako element kształtowania kapitału społecznego ich użytkowników*, "Media i Społeczeństwo", vol. 8, pp. 51–60.

Kampert Amy, Goreczny Anthony J. (2007), *Community involvement and socialization among individuals with mental retardation*, "Research in Developmental Disabilities", vol. 28(3), pp. 278–286, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.09.004>

Kent Mike (2020), *Social media and disability: It's complicated*, [in:] Katie Ellis, Gerard Goggin, Beth Haller, Rosemary Curtis (eds.), *Routledge companion to disability and the media*, New York: Routledge, pp. 264–274.

Kent Mike, Ellis Kelly (2015), *People with disability and new disaster communications: access and the social media mash-up*, "Disability and Society", vol. 30(3), pp. 419–431.

Klemm Paula, Bunnell Dyane, Cullen Maureen, Soneji Rachna, Gibbons Patricia, Holeczek Andrea (2003), *Online Cancer Support Groups: A Review of the Research Literature*, "CIN: Computers, Informatics, Nursing", vol. 21, pp. 136–142, <https://doi.org/10.1097/00024665-200305000-00010>

Kocejko Magdalena (2021), *Sytuacja dzieci z niepełnosprawnościami w czasie pandemii COVID-19 – analiza intersekcyjna*, "Dziecko Krzywdzone. Teoria, Badania, Praktyka", vol. 20(2), pp. 76–91.

Kocejko Magdalena, Bakalarczyk Rafał, Kubicki Paweł (2021), *Wpływ pandemii koronawirusa na politykę wobec niepełnosprawności i starości*, [in:] Artur Zybala, Krzysztof Księżopolski, Andrzej Bartosiewicz (eds.), *Polska... Unia Europejska... Świat w pandemii COVID-19. Wybrane zagadnienia*, Warszawa: Dom Wydawniczy Elipsa, pp. 96–116.

Li Hanlin, Bora Disha, Salvi Sagar, Brady Erin (2018), *Slacktivists or Activists? Identity Work in the Virtual Disability March*, Proceedings of the 2018 CHI Conference on "Human Factors in Computing Systems", vol. 225, pp. 1–13, <https://doi.org/10.1145/3173574.3173799>

Lin Zhongxuan, Yang Liu, Zhang Zhi'an (2018), *To include, or not to include that is the question: disability digital inclusion and exclusion in China*, "New Media and Society", vol. 20(12), pp. 4436–4452.

Masłyk Tomasz, Migaczewska Ewa, Stojkow Maria, Żuchowska-Skiba Dorota (2016), *Aktywni niepełnosprawni? Obywatelski i społeczny potencjał środowiska osób niepełnosprawnych*, Kraków: Wydawnictwa Akademii Górniczo-Hutniczej.

Morris John, Mueller James, Jones Michael (2014), *Use of social media during public emergencies by people with disabilities*, "The Western Journal of Emergency Medicine", vol. 15(5), pp. 567–574.

Nguyen Minh Hao, Hargittai Eszter, Marler Will (2021), *Digital inequality in communication during a time of physical distancing: The case of COVID-19*, "Computers in Human Behavior", no. 120, 106717.

Nguyen Minh Hao, Gruber Jonathan, Fuchs Jaelle, Marler Will, Hunsaker Amanda, Hargittai Eszter (2020), *Changes in Digital Communication During the COVID-19 Global Pandemic: Implications for Digital Inequality and Future Research*, "Social Media + Society", vol. 6(3), pp. 1–6.

Nguyen Minh Hao, Gruber Jonathan, Marler Will, Hunsaker Amanda, Fuchs Jaelle, Hargittai Eszter (2021), *Staying connected while physically apart: Digital communication when face-to-face interactions are limited*, "New Media and Society", vol. 24(9), pp. 1–8, <https://doi.org/10.1177/1461444820985442>

Patel Jay, Nielsen Freja, Badiani Ashni A., Assi Sarah, Unadkat Vrajeshkumar, Patel Bakula, Ravindrane Ramyadevi, Wardle Heather (2020), *Poverty, inequality and COVID-19: the forgotten vulnerable*, "Public Health", vol. 183, pp. 110–111.

Poppen William, Bradley Natalie (2003), *Assistive technology, computers and Internet may decrease sense of isolation for home-bound elderly and disabled persons*, "Technology and Disability", vol. 15(1), pp. 19–25, <https://doi.org/10.3233/TAD-2003-15104>

Przedłużamy etap odpowiedzialności i wprowadzamy dodatkowe ograniczenia – zamknięte stoki i nowe zasady bezpieczeństwa w Sylwestra (2020), <https://www.gov.pl/web/koronawirus/przedluzamy-etap-odpowiedzialnosci-i-wprowadzamy-dodatkowe-ograniczenia> (accessed: 5.03.2023).

Robinson Laura, Schulz Jeremy, Khilnani Aneka, Ono Hiroshi, Cotten Shelia R., McClain Noah, Levine Lloyd, Chen Wenhong, Huang Gejun, Casilli Antonio A., Tubaro Paola, Dodel Matias, Quan-Haase Anabel, Ruiu Maria L., Ragnedda Massimo, Aikat Deb, Tolentino Natalia (2020), *Digital inequalities in time of pandemic: COVID-19 exposure risk profiles and new forms of vulnerability*, "First Monday", vol. 25(7), pp. 1–7.

Roland Damian, Spurr Jesse, Cabrera Daniel (2017), *Preliminary evidence for the emergence of a health care online community of practice: Using a netnographic frame work for twitter hashtag analytics*, "Journal of Medical Internet Research", vol. 19(7), pp. 252–265.

Shoham Snunith, Heber Meital (2012), *Characteristics of a virtual community for individuals who are d/deaf and hard of hearing*, "American Annals of the Deaf", vol. 157(3), s. 251–263.

Smieszek Mateusz (2021), *Aktywność i głos osób z dysfunkcjami sensorycznymi na portalach społecznościowych. Raport z badań netnograficznych*, "Praca Socjalna", vol. 36(6), pp. 37–65.

Smieszek Mateusz, Borowska-Beszta Beata (2017), *Nethnographic Research Report on Families with Members with Disabilities in Social Media and Facebook*, "Psycho-Educational Research Reviews", vol. 6(2), pp. 89–102.

Stojkow Maria, Żuchowska-Skiba Dorota (2014), *Od porad medycznych ku prozie życia – czyli przemiany dyskursu osób z niepełnosprawnościami w Internecie*, "Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania", no. 3, pp. 41–55.

Stojkow Maria, Żuchowska-Skiba Dorota (2015), *Aktywność osób z niepełnosprawnościami na profilach i forach społecznościowych w społeczeństwie sieci*, "Polityka Społeczna", vol. 42(5), pp. 17–21.

Stróżyk Agata (2020), *Pandemia koronawirusa na świecie i w Polsce – kalendarium*, <https://www.medicover.pl/o-zdrowiu/pandemia-koronawirusa-na-swiecie-i-w-polsce-kalendarium,7252,n,192> (accessed: 5.03.2023).

Sweet Kayla S., LeBlanc Jennifer K., Stough Laura M., Sweany Noelle W. (2020), *Community building and knowledge sharing by individuals with disabilities using social media*, "Journal of Computer Assisted Learning", vol. 36, pp. 1–11.

Toquero Cathy M.D. (2020), *Inclusion of People with Disabilities amid COVID-19: Laws, Interventions, Recommendations Multi-disciplinary*, "Journal of Educational Research", vol. 10(2), pp. 158–177.

Uden-Kraan Cornelia van, Drossaert Constance, Taal Erik, Shaw Bret, Seydel Ervin, Laar Mart van de (2008), *Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, arthritis, or fibromyalgia*, "Qualitative Health Research", vol. 18, pp. 405–417.

United Nations (2020), *Policy Brief: A Disability-Inclusive Response to COVID-19*, <https://unsdg.un.org/resources/policy-brief-disability-inclusive-response-covid-19> (accessed: 12.02.2023).

Verdegem Pieter (2011), *Social Media for Digital and Social Inclusion: Challenges for Information Society 2.0 Research & Policies*, "Triple C", vol. 9(1), pp. 28–38, <https://doi.org/10.31269/vol9iss1pp28-38>

Wright Kevin (2016), *Social Networks, Interpersonal Social Support and Health Outcomes: A Health Communication Perspective*, "Front Community", vol. 1, pp. 10–19, <https://doi.org/10.3389/fcomm.2016.00010>

Wright Kevin, Bell Sally (2003), *Health-related Support Groups on the Internet: Linking Empirical Findings to Social Support and Computer-mediated Communication Theory*, "Journal of Health Psychology", vol. 8(1), pp. 39–57, <https://doi.org/10.1177/1359105303008001429>

Zielińska-Pękał Daria (2014), *Wykorzystanie strategii emiczej w badaniach nad poradniczymi praktykami wspólnot wirtualnych*, "Dyskursy Młodych Andragogów/Adult Education Discourses", vol. 15, pp. 154–169.

Żuchowska-Skiba Dorota (2018), *Niepełnosprawność w dobie Web 2.0. Znaczenie portali społecznościowych dla osób z niepełnościami*, [in:] Ewa Grudziwska, Marta Mikołajczyk (eds.), *Wybrane problemy społeczne: teraźniejszość – przyszłość*, Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, pp. 138–148.

Żuchowska-Skiba Dorota (2021), *The social dimension of the Internet from the perspective of people with disabilities during the Covid-19 pandemic*, "Przegląd Socjologiczny", vol. 70(3), pp. 31–47.

Cytowanie

Dorota Żuchowska-Skiba (2023), *The Importance of Social Media for People with Disabilities in Poland During the COVID-19 Epidemic*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. XIX, nr 3, s. 80–95.
<https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.05>

Znaczenie mediów społecznościowych dla osób z niepełnosprawnościami w Polsce podczas epidemii COVID-19


Abstrakt: Osoby z niepełnosprawnościami w okresie epidemii COVID-19 były szczególnie narażone na wykluczenie informacyjne, np. konferencje prasowe nie były tłumaczone na PJM, brakowało informacji w języku prostym itp. Dodatkowo wprowadzone zostały ograniczenia w kontaktach społecznych i możliwości realizowania dotychczasowych aktywności oraz korzystania ze wsparcia wolontariuszy, asystentów. Sprawilo to, że w tym okresie istotną rolę odegrały media społecznościowe, które często były jedyną możliwością kontaktu z szerszym otoczeniem oraz własną społecznością, a także stanowiły miejsce, gdzie można było uzyskać wsparcie, podtrzymać relacje społeczne i otrzymać informacje dotyczące epidemii i wprowadzanych ograniczeń.

Celem artykułu jest ukazanie znaczenia mediów społecznościowych w okresie epidemii koronawirusa w Polsce w latach 2020–2021 dla osób z niepełnosprawnościami. Przeprowadzone badania netnograficzne oparte zostały na analizie treści opublikowanych w dziesięciu grupach skupiających osoby z niepełnosprawnościami w okresach od marca do kwietnia 2020 roku i od grudnia 2020 do lutego 2021 roku na portalu społecznościowym Facebook.

Uzyskane wyniki badań wskazują, że media społecznościowe w czasie sytuacji kryzysowej, jaką była pandemia, odegrały ważną rolę dla osób z niepełnosprawnościami. Analiza treści profili grup na portalach społecznościowych pokazała, że stanowią one przestrzeń poszukiwania i wymiany informacji, dzielenia się obawami, poszukiwania wsparcia oraz walki o swoje prawa przez osoby z niepełnosprawnościami.

Słowa kluczowe: media społecznościowe, niepełnosprawność, epidemia COVID-19, izolacja, wykluczenie

The Experiences of the Families of Individuals on the Autism Spectrum During the Pandemic: A Study of Neurodiverse Individuals and Their Caregivers in the Context of Anomie Caused by the Global Health Crisis¹

Anna Prokop-Dorner 
Jagiellonian University Medical College

Natalia Ożegalska-Łukasik 
Jagiellonian University

Maria Świątkiewicz-Mośny 
Jagiellonian University

<https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.06>

Keywords:

anomie, pandemic,
autism spectrum

Abstract: The health crisis triggered by the COVID-19 pandemic temporarily suspended many of the existing rules and principles of the social order. This crisis can be described as social anomie. In this article, we explore the coping strategies of persons with disabilities in this state using the example of the families of individuals on the autism spectrum. While the neurodiversity of people on the spectrum is associated with adaptation difficulties and a low tolerance of change, the outbreak of the pandemic introduced abrupt changes in the functioning of institutions, the trajectories of daily life, and existing routines. The analysis of in-depth interviews conducted among parents of children on the autism spectrum shows how, in the face of radical changes in their external conditions, caregivers adapted the available measures to the developmental needs of their children and other family members. In the face of an anomic social order, innovation turned out to be the dominant coping strategy.

¹ The research has been supported by a grant from Strategic Programme Excellence Initiative (Inicjatywa Doskonałości UJ) at the Jagiellonian University.



© by the author, licensee University of Lodz, Poland
This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution license
CC-BY-NC-ND 4.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

Anna Prokop-Dorner

An assistant professor in the Department of Medical Sociology of the Chair of Epidemiology and Preventive Medicine, Jagiellonian University Medical College. Sociologist and psychologist. Her research interests include social contexts of mental health, cultural determinants of health behaviors, and the application of qualitative methods in the field of health research.

e-mail: anna.prokop@uj.edu.pl

Natalia Ożegalska-Łukasik

A research and teaching assistant at the Institute of Intercultural Studies of the Jagiellonian University. She studied Chinese as part of government scholarships at the Beijing Foreign Studies University and Central China Normal University. As a doctoral student, she received a scholarship under the SYLFF program at the Australian National University. The area of her research interests includes the transformation of Chinese society in the twentieth and twenty-first centuries, as well as the issues of health and education.

e-mail: natalia.ozegalska@uj.edu.pl

Maria Świątkiewicz-Mośny

An assistant professor at the Institute of Sociology of the Jagiellonian University. Head of the Laboratory of Social Communication at the Institute of Sociology and coordinator of the specialization in social communication dedicated to Master-degree students of sociology. She is interested in communication processes both at the individual and group level, especially in the context of health and illness. She is fascinated by identity, the mechanisms of its construction, and the impact on communication processes in various areas, including medicine (disability, illness).

e-mail: maria.swiatkiewicz-mosny@uj.edu.pl

Introduction

Although three years have passed since the outbreak of the greatest health crisis in modern world history, the issue of the COVID-19 pandemic is still widely discussed in both the media and scientific literature. This is because the political, economic, and psychosocial consequences related to the pandemic have led to numerous crises, not only in terms of public health protection (Bloom, Cadarette, 2019), but, more importantly, they have taken a toll on the physical and mental health of many people around the world (WHO, 2022). The experience of everyday life in the early stages of the pandemic in the spring of 2020 is associated with a sense of anxiety, danger, and a loss of control. The restrictions and requirements implemented – together with the temporary lockdowns and reinforced by fear-inspiring media reports on the dynamics of the spread of the SARS-Cov-2 virus – escalated feelings of dread and helplessness. A disease on a hitherto unknown global scale, one affecting people in all countries around the world and uncontrollable by any available medical means, entailed the destabilisation and disorganisation of social life. The most common restrictions during the first wave of the pandemic included the closure of workplaces and cultural and educational institutions until further notice, as well as restrictions on tourism and compulsory isolation. Such widespread limitations on a large scale, as well as the fear of the possibility of becoming ill and dying, or the spectre of a post-pandemic economic crisis and an uncertain future, engendered a range of different attitudes

(Motyka, Al-Imam, Aljarshawi, 2020). The repercussions of the experiences of that period can still be seen in everyday life, perpetuated as a cultural and collective trauma (Długosz, 2021). The outbreak of the pandemic disrupted the existing order of everyday life and introduced sudden changes, making it impossible to maintain previous routines. We can therefore assume that the pandemic contributed to anomie, understood as the disintegration of the social order, when “learned habits and routines [...] lost their sense” (Bauman, 2007). While such a state caused difficulties for everyone, individuals on the autism spectrum and their families felt it more acutely (Genova, Scavarda, Świątkiewicz-Mośny, 2023). In this article, we show the anomic reality from the perspective of the families of people on the autism spectrum and attempt to identify what strategies were employed in adapting to the challenges of everyday life during this period.

The pandemic as a trigger for anomie

In world history, epidemics and wars have frequently changed the fate of humanity, each time leaving devastation in their wake. They were often documented by artists who tried to sensitively convey the consequences and scale of the chaos caused by the crisis they provoked. Pieter Bruegel, in his painting titled *Triumph of Death*, depicted the medieval struggle of people plunged into absolute destruction (Friedlaender, Friedlaender, 2020). This work is still one of the most recognisable thanatology depictions in the history of painting. The first great European epidemic served as the background for Giovanni Boccaccio's *Decameron*, considered one of the greatest works of literature. The motif of smallpox devouring societies also appeared in other books, such as *A Journal of the Plague Year* by Daniel Defoe, or in Albert Camus' famous work *Plague*, which literally and symbolically charts the drama of the plague understood as a time of social turmoil (Abram, 1973). The scale of events related to the COVID-19 pandemic that swept the globe at the beginning of 2020 is different from that in the works mentioned above, but the chaos it caused in the world at the dawn of the 21st century allows us to analyze this period through the prism of anomie, understood as the incoherence of the axionormative system.

The etymology of the word ‘anomia’ derives from Greek, where *a-* means “without” and *nomos* “law”. Thus, anomia, read literally, means ‘normlessness’. The pandemic called into question the existing legal order, forcing suspensions, modifications, and amendments. The previous rules could not always be implemented during such a health crisis. This sparked a sense of uncertainty, instability, and a breakdown of the social order, with hitherto prevailing norms incompatible with the new reality (Garfield, 1987).

Anomie and social disorganisation, according to Emil Durkheim, is a natural consequence of rapid social change (both progress and regression). The spread of the SARS-Cov-2 virus evoked and forced adaptations to new conditions. Changes occurred with unusual speed, challenging the normative stability (Durkheim, 2011). According to Emil Durkheim, anomie can be regarded as either a disruption of harmony and social integration in a given population, or as a lack of norms in the sociocultural structure. At the same time, the author noted that the intense changes affecting society produce

a series of new problems. The effect of these changes is the loss of control over individuals. This is because anomie frees them from normative obligations and creates space for the realization of their individual aspirations. In the long term, this results in the atrophy of social bonds and threatens to make individual social actors more selfish, as the individuals gradually lose the ability to realize the expectations placed upon them (Durkheim, 2012). The reality of the pandemic corresponds perfectly to this characteristic, building a tension between the social and the individual, between the public and the private (Zdun, 2020).

The answers to the turmoil of the pandemic can be found in the theory of Robert K. Merton, who insisted that the so-called deviant behaviours, resulting from anomie, should not be subject to evaluation. This primarily refers to situations where “culturally defined goals” are no longer matched with “the institutionally appropriate modes of attaining these goals” (Merton, 1982). This unleashes adaptation strategies that can take the form of conformity, ritualism, innovation, retreatism, and rebellion (Merton, 1938). Mertonian deviancy is not necessarily pathological, but often leads to positive outcomes. This can be seen in the context of the COVID-19 pandemic, which became an accelerator for change in many areas of society. Some of these have proved to be positive, making everyday life easier or more efficient.

Since the beginning of the pandemic, messages on public health and COVID-19 have been aimed at modifying the lifestyle choices of individuals in order to flatten the disease curve. New rules emerged that simultaneously became institutionally-accepted norms. During the pandemic, previously known personal hygiene practices took on a new form, resembling a ritual of purification and control. These redefined practices were often at odds with those from before the pandemic, e.g. pre-pandemic face covering meant hiding and aroused suspicion, where forced face covering during a pandemic meant being responsible. Similarly, the pre-pandemic norm of maintaining social relationships and the values behind them was replaced by the need to isolate and retain social distance during the pandemic. As the pandemic continued and restrictions persisted, parts of the population challenged the newly-established rules and accepted norms (Powell et al., 2021), finding new adaptation strategies.

The analysis of the three months following the detection of the first case of COVID-19 infection in Poland makes it possible to understand the scale of the social disorder entailed by the chain of successively announced, introduced, reviewed, and ultimately lifted restrictions (Appendix 1). First, there was the closure of educational institutions and the introduction of distance learning, followed by the gradual closure of other places (sports facilities, cultural and entertainment centers, shopping malls, mega stores), which forced a reconstruction of the existing social norms and practices. Organized forms of activity outside the place of residence determining the daily life of individuals and their social interactions in all age ranges in public were reduced, suspended, or closed.

Functioning in most areas of life, including work, care, and educational institutions, required redefinition, as previous settings and approaches were inaccessible or, due to the new conditions, beyond reach. The legal framework of the pandemic recommended that, where possible, the implementation

of professional roles should take place at home. For some, the resulting changes in family life or in the labor market led to a loss of stability in their roles (Frąckowiak-Sochańska, Mroczkowska, Kubacka, 2022). According to the Public Opinion Research Center surveys from this period, one in four people or someone in their household lost their job due to the epidemic (24%) or worked fewer hours (24%). Women (27%) were more often affected by such changes than men (21%) (CBOS, 2020d).

The implementation of compulsory education according to the scenario known to date was impossible, and being a teacher, pupils, or parents, and interacting in this triad, required a complete reorganization in the new virtual reality. While bell-regulated time management in classrooms was impossible, in the pandemic school, the computer – until then used mainly in computer science classes – became an indispensable asset in teaching and learning. However, as indicated by one in three parents surveyed by the Librus Rodzina portal ($N = 20,989$ parents of pupils from more than 6,500 schools using the Librus electronic gradebook), the devices necessary for distance learning were shared by several users at home. In addition, limited space at home was often shared between those attending school and those carrying out professional duties. At the same time, the responses of nearly half of the surveyed parents, collected at the beginning of April 2020 (1st–6th), suggested that none of their child's teachers had delivered lessons by video-meetings. Almost one in four parents (17%) responded that at least half of their child's teachers delivered lessons remotely in this way. Other teachers used worksheets (72%), videos (63%) or e-books (47%). The shift of teaching from school to home entailed a reorganization of parental time. Almost one in four spent four hours or more in April 2020 supporting their youngest child with remote learning (Librus Portal, 2020). The cited data illustrates the disorganization of the lives of Polish pupils and their parents in the first months of the pandemic. The experience of such changes was associated by many with a deterioration of their health, including mental well-being (Pyżalski, 2021). The effects of the crisis were discernible in all social groups (CBOS, 2020d). However, for neurodiverse people with adaptive difficulties, with their low tolerance of change, need for repetitive situational conditions for feelings of safety, and lack of institutional support for their carers during this period, the pandemic meant addressing further challenges (Prokop-Dorner, Ożegalska-Łukasik, Świątkiewicz-Mośny, 2023).

Autism and family life

Autism spectrum disorder is classified under the category of neurodevelopmental disorders (DSM-V, ICD-11). They manifest themselves as difficulties in areas related to social communication (e.g. limitations in understanding, interest, responding to incoming messages), social interaction (e.g. problems in establishing social relationships, verbalizing emotional states), and age-inappropriate behavioral or interest patterns (e.g. inability to adapt to new circumstances, excessive compliance with rules or hypersensitivity to sensory stimuli). Autism spectrum disorder is usually observed in early childhood and its symptoms of varying severity define individuals' daily lives in many areas, i.e. education, work, family life, and social engagement. The functioning of families with children with autism spectrum disorders is sometimes subordinated to the need for therapy and revalidation. Despite the

increasing number of individuals being diagnosed with autism spectrum disorder and the growing availability of informational campaigns and educational initiatives about autism, families still struggle with a lack of understanding (Pawlikowska, Maciejewska, 2018). These families must face criticism of the child's non-standard behavior and their child being treated as a misfit, seek social acceptance and, eventually, cope with loneliness (Tsirigotis, Lewik-Tsirigotis, Dydyna, 2012). The experiences of families raising a child with autism spectrum disorder are frequently linked to anxiety, stress, confusion (Komender, Bryńska, Jagielska, 2009). Autism is recognized as one of the more difficult developmental disorders for families (Tsirigotis, Lewik-Tsirigotis, Dydyna, 2012). Children on spectrum look similar to their peers, but their behavior differs significantly from what is considered typical. They develop all the difficulties that are associated with discreditable stigma (Goffman, 2005; Świątkiewicz-Mośny, 2010; Mitter, Ali, Scior, 2019) and courtesy stigma (Prokop-Dorner, Flis, 2021).

Parents and carers of children on the autism spectrum often experience difficulties in meeting their needs. These needs concern both the basic level (e.g. those related to ensuring safety) and the higher ones related to self-realization (parents often give up their passions or careers) (Tsirigoti, Lewik-Tsirigotis, Dydyna, 2012). The emotional and social difficulties accompanying families on a daily basis compel the search for solutions and adaptation strategies. The solution-seeking process in the case of those on the autism spectrum is dynamic and stretched over time. Families learn to stay ready for change and show great flexibility. This is necessary, because the spectrum characteristics change with age, some disappearing and new ones appearing (Łukowska, Urbanowicz, 2020). Uta Firth notes a relation between characteristics resulting from the autism spectrum and processes connected to individual's development, so it can be concluded that autism affects development and development affects autism (Firth, 2008). The diversity of individuals on the spectrum also presents challenges to adaptation – everyone is different, so adaptation strategies also need to be individualized (Popek et al., 2015; Attwood, Garnett, 2020).

Research on families with children on the autism spectrum during the COVID-19 pandemic has been conducted by numerous research teams worldwide. For the most part, these are small-sample studies focused on particular aspects of the functioning of individuals on the spectrum and their relatives, carried out under specific conditions related to pandemic constraints and within a specific time discipline. The available systematic reviews of studies on this subject (Alonso-Esteban et al., 2021; Dal Pai et al., 2022) show that, although the findings differ due to variables such as the age of individuals on the spectrum, the family type, and the intensity of spectrum characteristics, most of them emphasize that the consequences of the pandemic were an experience of crisis for many families.

The functioning of families of individuals on autism spectrum has been correlated with impaired child functioning (Tokatly Latzer, Leitner, Karnieli-Miller, 2021) and higher levels of parental stress (Isensee et al., 2022). The results of a comparative study suggest that pandemic-induced habit change was more frustrating for children on the spectrum than for typically developing children (Hosokawa et al., 2021). Data collected in different cultural contexts indicate an increase in the frequency of difficult situations for children on the spectrum during the pandemic. Their parents reported more

aggressive and stereotypical behaviors during this time, as well as hyperactivity and the impaired communicative competence of their children (Mutluer, Doenyas, Genç, 2020). This had an impact on difficulties in organizing their leisure time (Colizzi et al., 2020). The study by Cristina Mumbardó-Adam, Silvia Barnet-López and Giulia Balboni (2021) also speaks of “quality” time. The authors mention that, in addition to the difficulties in adapting to the changed habits, the surveyed Spanish families perceived benefits from learning new abilities such as autonomy- and house-care-related skills. They also valued the time spent together and more frequent interactions (Mumbardó-Adam, Barnet-López, Balboni, 2021). In turn, reports from Germany and Austria show an increase in the psychopharmacological medication of children (Isensee et al., 2022). The tension and anxiety of carers was largely due to unexpected changes in the availability of educational and therapeutic services, as well as the parental sense of incompetence in having professionals take over in these areas. A study of Israeli families demonstrates carers’ sense of powerlessness in the face of the numerous adverse health consequences that the pandemic restrictions entailed and difficult emotions related to their inability to maintain previously typical patterns of functioning (Tokatly Latzer, Leitner, Karnieli-Miller, 2021). It is also worth mentioning that the dynamics of family life changed, with some studies highlighting an escalation of intra-family conflicts (Isensee et al., 2022).

Methodology

The aim of the study was to describe the experiences of families of individuals on the autism spectrum and to explore the challenges they faced during the COVID-19 pandemic. Exploring the experiences of these Polish families, we focused on understanding their perception of the multidimensional changes, the adaptation process, and the ways in which roles and internal relationships between family members and external contacts were reorganized (Flick, 2010). The description of the adaptation to the sudden change in living conditions resulting from the pandemic was intended to help us to categorize the ways of reacting to the collapse of the axionormative order using Mertonian types of coping with anomic reality.

We conducted individual in-depth interviews (Kvale, 2010) to explore the experiences of the families of individuals on the spectrum. We contacted representatives of pre-identified NGOs and diagnostic, rehabilitation, or educational institutions working for people on the autism spectrum and their families in southern Poland by e-mail. In addition, we used the snowball sampling technique. In this way, we recruited individuals who, due to their role as family carers and/or professional work, accompanied young persons on the spectrum during the pandemic. In order to obtain an as accurate view as possible on the situation of families, we used a triangulation of interviewees (Denzin, 2006) – parents of children on the autism spectrum and professionals working with families of people on the spectrum. Based on the criterion of expertise and professional and/or personal experience, we intentionally selected a sample of experts associated with different types of institutions: psychological-educational counseling centers, therapy centers, schools, and NGOs dedicated to autism. Several of the interviewees combined the experience of caring for their own child on the spectrum with being

a professional or an activist in NGOs. A total of 9 women and 1 man participated in the study (Table 1). This sample, although imbalanced by gender, reflects a much larger share of women than men taking care of their child on a daily basis (Główny Urząd Statystyczny, 2016; CBOS, 2018).

Table 1. Description of the study sample

ID.	Characteristics of the Interviewees
1	Mother of a teenager with Asperger's Syndrome; facilitator of activities for children on the spectrum and their families
2	Mother of several children, one of whom is on the autism spectrum
3	Mother of an adult with Asperger's Syndrome; facilitator of national activities for people on the spectrum
4	Mother of a child with Asperger's Syndrome; teacher supporting pupils on the spectrum
5	Mother of a teenager with Asperger's Syndrome; member of an organization for people with autism
6	Mother of two teenagers, one of whom is on the autism spectrum; member of an organization for people with autism
7	Father of a child on the autism spectrum
8	Psychologist specializing in the functional diagnosis of children and teenagers, working with children on the spectrum for 10 years
9	Psychotherapist working with children on the spectrum in state and private settings for 8 years
10	Support teacher; head of an inclusive school

Source: own elaboration.

We conducted the interviews either face-to-face or remotely, depending on the interviewees' preferences. They were carried out from December 2021 to February 2022, during the fourth wave of COVID-19. The interviews were conducted based on interview guides (for professionals and family carers). The interview guides focused on the experience of everyday life in the pandemic, the caring challenges arising from the implemented restrictions or their consequences observed in family life (family carers) or in the operation of an NGO (activists) or a diagnostic, rehabilitation, or education facility (professionals), and coping strategies.

The interviews were conducted by experienced qualitative researchers and their duration ranged from 30 to 140 minutes. All interviews were recorded and transcribed in the form of structured and detailed notes enriched with verbatim quotes of relevant passages. The data was coded deductively and then put into an analytical grid that helped organize the concepts discussed by the interviewees and foster comparisons between study participants (Miles, Huberman, 1994). By analyzing the experiences of the interviewees, we were able to identify patterns, which we then categorized

using the theoretical typology of strategies of adaptation to anomie. In this way, we developed an image of coping with anomie. We discuss it in detail below and provide illustrative quotes from the study participants.

Due to the social commitment of several of the interviewees, and to ensure their full confidentiality, we have limited the descriptions presented in Table 1 solely to information that is necessary to understand their situation.

Between ritualism and retreatism – study outcomes and their interpretation

The findings from the study allow us to conclude that the outbreak of the pandemic was a liminal moment for many families of people on the autism spectrum. This new and anomic reality required the use of different ways for carers and teachers of children on the autism spectrum to manage resources and goals.

The map of families of children with disabilities is defined by three main points: home, school, and therapy site (counseling centers, clinics). Parents asked about the pre-pandemic daily routine shared that, in order to provide optimum conditions for children on the spectrum, they had worked out schedules with rehabilitative, therapeutic, or sports activities over the years and sought to ensure their unwavering repetition. Resulting from the pandemic, the disruption of previous patterns of education and therapeutic activities, crucial to the well-being of children on the spectrum, eroded their sense of security. According to parents and professionals, the prolonged disruption of established “home – therapy – extracurricular activities” patterns contributed to the cessation of therapeutic progress or even its regression. Daily trajectories were suspended and required the development of new solutions. In the subsections below, we present the key components of the new maps of families of people on the spectrum, although the urgency of their sketching would rather suggest calling them “strategic survival drawings”.

“The biggest problem”

In the collected material, the statement “the biggest problem was remote learning” is repeated like a refrain. The implementation of online education in Poland took place under atypical conditions and neither schools and teachers nor pupils and their families were prepared for such a huge change (Ślusarczyk, Świątkiewicz-Mośny, 2023). The problem was not only a lack of computer equipment, but also a shortage of digital competences and distance learning methodologies. A common claim is that remote education had many negative side effects. The characteristic features of the autism spectrum (particularly those related to cognitive processes) posed an additional challenge that both pupils and teachers had to contend with. Teachers working with pupils with autism spectrum disorders indicated that the key obstacles included learning new material and dealing with peer relationships (Buchnat, Wojciechowska, 2020).

The study participants indicate that pupils on the autism spectrum reacted to the changing school realities in different ways, and that the diversity of their attitudes seems to correspond with the multitude of individual conditions of each person. Among the interviewees, there were some positive statements about the online classes, although negative experiences outweighed them. They reported that the remote learning environment was beneficial to children with auditory hypersensitivity. Isolated from the stimulating setting of the classroom, they had a greater capacity to focus and began to work better at home. A different experience was those of children and teenagers on the spectrum who found it difficult to focus their attention on lessons mediated by remote platforms. Most participating parents saw negatives in the first two months of online schooling. They observed a lack of adequacy of measures to meet the needs of their children. One of the mothers shared her belief that, like her son, the other pupils were only logged on and doing their best not to study (Interviewee_1). Similar observations on the effects of distance learning were provided by Marzena Buchnat and Aneta Wojciechowska (2020), noting the difficulty in focusing on the lesson and remembering new material. Also, the research by Joalanta I. Wiśniewska and Patrycja Jurkiewicz (2022) shows that remote education did not yield positive results for children on the autism spectrum. Difficulties in maintaining focus during lessons stemmed from numerous distractors. The need to control attention distractors triggered extreme emotions and caused fatigue.

Difficulties in remote education for children on the spectrum translated into new challenges for parents, who took it upon themselves to mediate between their child's abilities and an inadequate learning medium. The following is the experience from the first two months of the pandemic shared by Interviewee_2:

I couldn't work because I had to just sit with [child's name – authors], hold his hands, because he learnt all the keyboard shortcuts on the first day and was able to switch that lesson to something else that interested him more. He was so excited. And he also didn't really understand what was going on, so those first two months were exhausting for us, especially physically [...] (Interviewee_2).

Interviewee_6 highlighted the long-term consequences of the remote learning experience: "My son fell to pieces. I mean, we have a year and a half to catch up on". This view was reported by many parents but, in the case of children on the autism spectrum, "falling to pieces" is much more difficult to "fix". A break in therapy is usually regarded as regression, meaning that the pupil does not just pick up from where the pandemic and remote education began, but often loses skills and competences which they had already acquired.

Particularly important for people with autism spectrum disorders are consistent routines involving activities in fixed places. Outdoor recreation is an important mental-health-building element that the parents can use. For some of the families included in our study, the closure of green spaces and/or sports clubs became a major obstacle. Along with school and therapy, these were part of their children's regular schedule.

According to the analysis of the interviews with parents and professionals, changes in the implementation of compulsory education caused frustration and adaptation difficulties for children on the autism spectrum. However, some of the new practices regulated by the anti-COVID-19 policy met with their approval. Some interviewees emphasized their children's conformist adaptation to the new restrictions, e.g. wearing masks, disinfecting their hands or limiting the use of public transport. One mother explained that "persons on the autism spectrum like such rigid rules. Top-down prohibitions were good for [my son – authors]" (Interviewee_4).

Solitude in the pandemic

One loss from the pandemic which was highlighted by the parents and professionals was the lack of opportunities to strengthen the social skills of children and teenagers on the spectrum with their peers. Virtual contact was not an appropriate way to initiate or sustain interactions, and those pupils on the spectrum who changed schools during the pandemic were in a particularly difficult situation. Faced with remote education, they were less able to establish relationships that would have been challenging enough in even a traditional setting. The mother of a boy changing schools from middle to high school in 2019/20 spoke of the effects of two years of education fluctuating between remote and face-to-face classes:

[My son – authors] is now repeating "I don't need other people. I don't need them for anything. I'm not interested in them." He actually refuses any interaction with the class... I don't think it's depression, but maybe he adapted to such isolation. It's much more difficult for us at the moment to get him out of this state. The class has changed over the time, and he has dropped out of the company, functioning on the margins now (Interviewee_6).

The lockdown and dropping out of the active pre-pandemic routine fostered tendencies matching the typical person on the spectrum of social communication and interaction abnormalities. One of the interviewed mothers, who co-ordinates integrative classes for people with autism, observed less interest in the provided workshops. Her classes were the only ones available for some time in the area. She could see from her son that: "he was very comfortable sitting at home and studying remotely. Going out was already a problem. And so were other children of a similar age – they were not very keen to go out either" (Interviewee_1).

The initial phase of the pandemic was particularly hard on the families of individuals on the spectrum, not only because of the sudden suspension of the existing routines, but also due to the lack of any support. This experience was shared by others, particularly by those caring for dependants (children, sick people, people with disabilities). One mother recalled: "we were left on our own in that hardest moment – those first two months when restrictions were so strong that we couldn't see anyone" (Interviewee_2). Similar observations are made by Jolanta I. Wiśniewska and Patrycja Jurkiewicz (2022). The interviewed parents of children on the spectrum from the Mazowieckie Voivodeship emphasized that their situation was very difficult. Such families experienced isolation

and loneliness, in some cases consequently leading to emotional crises or depression. Some of the participating parents in our study, due to the caregiving burden, had to resign from work or social activities. The interviewed father referred to the period of illness as the most challenging moment in pandemic family life. The necessary hospitalization of one of the parents, in addition to the stress resulting from the crisis in the healthcare system, entailed the need for the other parent to take over all of the round-the-clock care of the children for an extended period. When describing the burden of the challenges of the period, he spoke of actions aimed at *surviving*.

Some parents regretted that there was no psychological support available to them. Taking on the numerous and varied roles of teacher, therapist, round-the-clock carer, and often full-time worker, plus facing illness and/or hospitalization, led to physical and emotional burnout. One interviewee said:

In this pandemic situation, we redirected our energy into making sure our children didn't break down, not thinking about ourselves at all. We didn't get any support, apart from what we had built up for ourselves over the years – for example, the opportunity to talk to another mum and find solace in the fact that she was in the same situation. We didn't get any psychological support, no one even asked us about it at all. I think we, as parents, got hit very hard too, it's just that maybe none of us thought about it, because the children are the most important thing for us. On the other hand, I definitely came out of it weakened and I can see from the mums I've made friends that they also came out of it more wounded. That psychological support for parents would have been useful (Interviewee _5).

Suspended rituals

Carers faced a multitude of pandemic difficulties alone, with previously developed social and institutional support networks having been suspended. The lack of face-to-face meetings proved to be very challenging. Gatherings with close relatives and friends were put on hold, as well as those within broader networks of acquaintances, neighbors, or support groups. A study conducted at the beginning of the pandemic on one of the largest Polish online communities for mothers suggests that virtual interactions became an important element for many parents seeking help with new challenges (Piłat-Kobla, Prokop-Dorner, Studencka Grupa Badawcza, 2022). The pandemic period also showed that the implementation of social practices that bring solace, e.g. participation in cultural or religious practices, is possible on communication platforms.

The first month of the COVID-19 outbreak was a time which saw the closure of diagnostic offices, as well as therapy and revalidation centers. As time passed and solutions were worked out, some of the facilities returned to operation but under a sanitary regime. This involved a significant rearrangement of many procedures (e.g. parents could not accompany their children to practice as before; child could not bring their own toys; the length of the consultation was reduced) and consultation rooms (e.g. removal of soft carpets, elimination of soft toys), which the children were familiar with and whose repetition gave them a sense of security. The virtual interventions introduced in some institutions

did not prove effective for young children and children at lower levels of intellectual functioning, causing difficulties in establishing contact or limited ability to concentrate on a tablet or computer screen. The professionals we interviewed reformulated their previous methods of working individually in their offices to working with the family in the home setting. One of them said this about her pandemic role: “In working with children and with people on the spectrum, it is important to support the environment, but at the time when this work was exclusively online, these proportions shifted to more time spent with the environment” (Interviewee_8).

A breakthrough in adapting to the pandemic reality was the regulation allowing children with a disability to attend school. This restored the possibility of pupils on the autism spectrum of returning to school and having direct contact with a support or particular subject teacher. However, it was a return to a deserted and quiet school building, with the space having had completely different functions before. It is worth noting that schools are usually clearly defined in educational terms – teaching and implementation the curriculum – rather than in social terms, e.g. building relationships with peers. The practice of opening schools to children with disabilities was common in many European countries, but some researchers detected the risk of pupils segregation (Genova, Scavarda, Świątkiewicz-Mośny, 2023). The interviewees in the study we conducted saw the advantages of such a solution.

Although in some cases the return to school was only on certain days of the week, the benefits perceived by parents were significant. One of the study participants mentioned with satisfaction that her son had one-to-one tuition with a support teacher. It turned out that returning to school for individual sessions was a good solution for him. The return of contact with the teacher was helpful in calming emotions: “everything was fine, better. He felt calmer when there were no children in school, just a few people coming there. There was no crowd. And he was somehow much calmer” (Interviewee_2). This contact also contributed to better learning outcomes: “he mastered the material from a 45-minute group lesson in 15 minutes” (Interviewee_2). Another study participant also emphasized that: “it was the best thing that could have happened to my [child’s name – authors] for that time, because he really didn’t lose those precious months, years, and I appreciate it very much” (Interviewee_4).

Summary

For Pieter Bruegel, the setting of a late medieval epidemic served to represent the more general issue of humanity in chaos. For us, the COVID-19 pandemic has become a picture depicting the experiences of the families of individuals on the autism spectrum. The disruption of the axionormative order in the reality of the pandemic disorganized educational and therapeutic institutions. This, in turn, translated into a breakdown of predictability and order, one particularly needed by children and teenagers on the autism spectrum. The sudden closure of educational and therapeutic institutions entailed the need for carers of people with disabilities to develop new strategies. The transition from pre-March 2020 working patterns to an imposed pandemic model, followed by a return to earlier practices, has left children and teenagers frustrated. Their difficulties in adapting to new conditions and limited

institutional support required parents to normalize the destabilized dailyness at the expense of their increased involvement. The taming of the pandemic threat, including the introduction of legal regulations and institutional measures, has primarily resulted in confinement of individuals with disabilities in their family homes and the delegation of additional work to their carers. The burden of round-the-clock childcare, including therapy or revalidation tasks, fell on parents.

In interpreting the experiences of families of people on the autism spectrum, we find Merton's theory of categorizing ways of responding to axionormative chaos to be particularly useful. Each of Merton's proposed responses to anomie allows us to reconstruct possible scenarios for families' adaptation to the pandemic reality. For example, ritualism could be the situation in which families who are attached to specific institutionalized measures invariably rely on them, disregarding the fact that their goals are not effectively met with their use – e.g. staying in remote therapy, which does not bring the expected benefits. Another type of reaction – namely retreatism – might occur when relatives withdraw from caring for a family member with a disability or from social life by remaining isolated and inactive. Rebellion could materialize, for example, in protests organized by caregivers who fought for a better regulation of the situation of their loved ones. As shown in our analysis, the change in the pre-pandemic order and the lack of support from external institutions led the interviewed parents to seek innovative solutions. Merton's innovative strategies for dealing with anomie are based on finding new means to achieve important goals. The data collected demonstrates that during the pandemic, not only caregiving, affective, and nurturing tasks, but also a significant part of therapeutic duties and dealing with manifestation of child's frustration alone constituted the parental role. The carers worked as instructed by the professionals, taking over their tasks. This situation was partially mirrored by the situation in schools. The pandemic forced a reformulation of the scope of the rights and responsibilities of education providers (Ślusarczyk, Świątkiewicz-Mośny, 2023). Parents joined in organizing pandemic schooling, which worked with hitherto "banned" media. Pupils could, or rather had to, use phones, tablets or computers, and parents took control of the school worlds (both the teacher's and the child's). Therapy-related innovations involved engaging parents, who were not always suitably qualified, to carry out such tasks.

The range of new challenges faced by the families of individuals on the spectrum during the epidemic also contributed to a revision of the previous perception of their material environment. Their home, which beyond its primary function became a space for the educational, therapeutic, and professional tasks of the whole family at once, often required rearrangement. Most interviewees spoke of changes allowing the use of necessary therapeutic devices, e.g. for sensory integration, or a new division of space between family members. Families with more than one house, in addition to their primary flat, benefited from the opportunity to move to a greener space, limited in the town area, or from the creation of spaces to stimulate new activities for their children.

The COVID-19 pandemic and its rapid course in its first few months caused emotional turmoil, which, along with consecutive epidemical waves was expressed more loudly and publicly. Expert knowledge, with its reassuring potential, became uncertain and volatile. Carers of children and teenagers on the

autism spectrum experienced a double blockage of a pandemic support mechanism: the closure of schools and therapeutic institutions compelled an even more individualistic orientation toward their children. Consequently, in the long term, it undermined the parents' ability to meet their children's educational and developmental needs in a high-quality way, including the development of their children's social competences and their own psychological well-being. However, the anomic reality also had a mobilizing power. In some cases, it "forced" the necessity to find the best strategy to manage the resources at hand in order to ensure the best possible functioning of the family. It is also important that the families of children on the autism spectrum, from an early stage of their development have to confront additional challenges. When seeking for the best educational and therapeutic solutions for their children and for the functioning of their family, parents face the necessity of being flexible and open-minded. The involvement of parents in the behind-the-scenes of therapeutic work during the pandemic will require greater transparency in the process.

A significant conclusion is to emphasize the importance of the resources held by the interviewees when confronted with the experience of the pandemic. Access to different types of resources turned out to be the main determinant of coping well with the anomie. The collected data enabled us to describe the patterns of the experiences of families living in big cities, associated with NGOs or using the educational and therapeutic services of state and private institutions. To fully understand the challenges of the families of individuals on the autism spectrum, further research is needed, taking into account the experiences of families with less social, economic, and cultural capital, and families in smaller centers. Finally, future research in this area should attempt to deepen the understanding of the challenges of caregiving and engagement in the therapeutic process from the perspective of fathers.

References

Abram Harry (1973), *Death and Dying in Camus' The Plague*, "Suicide and Life-Threatening Behavior", vol. 3(3), pp. 184–190, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1943-278X.1973.tb00864.x> (accessed: 1.02.2023).

Alonso-Esteban Yurena, López-Ramón María Fernanda, Moreno-Campos Verónica, Navarro-Pardo Esperanza, Alcántud-Marín Francisco (2021), *A Systematic Review on the Impact of the Social Confinement on People with Autism Spectrum Disorder and Their Caregivers during the COVID-19 Pandemic*, "Brain Sciences", vol. 11(11), 1389, <https://doi.org/10.3390/brainsci11111389>

Attwood Tony, Garnett Michelle (2020), *Terapia poznawczo-behawioralna dla dzieci i młodzieży z zespołem Aspergera pomagająca rozumieć i wyrażać sympatię oraz miłość*, Gdańsk: Harmonia Universalis.

Bauman Zygmunt (2007), *Liquid fear*, Cambridge–Malden: Polity Press.

Bloom David E., Cadarette Daniel (2019), *Infectious Disease Threats in the Twenty-First Century: Strengthening The Global Response*, "Frontiers in Immunology", vol. 10, 549, <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fimmu.2019.00549> (accessed: 26.01.2023).

Buchnat Marzena, Wojciechowska Aneta (2020), *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością w sytuacji kryzysowej wywołanej pandemią wirusa COVID-19*, "Studia Edukacyjne", no. 57, pp. 33–47, <https://doi.org/10.14746/se.2020.57.3>

- CBOS (2018), *Kobiety i mężczyźni w domu*, Warszawa: Public Opinion Research Center.
- CBOS (2020a), *Życie codzienne w czasach zarazy*, Warszawa: Public Opinion Research Center.
- CBOS (2020b), *Poczucie zagrożenia u progu epidemii koronawirusa*, Warszawa: Public Opinion Research Center.
- CBOS (2020c), *Opinie o epidemii koronawirusa i związanych z nią restrykcjach*, Warszawa: Public Opinion Research Center.
- CBOS (2020d), *Skutki epidemii koronawirusa w życiu zawodowym i budżetach domowych*, Warszawa: Public Opinion Research Center.
- Colizzi Marco, Sironi Elena, Antonini Federico, Ciceri Marco Luigi, Bovo Chiara, Zoccante Leonardo (2020), *Psychosocial and Behavioral Impact of COVID-19 in Autism Spectrum Disorder: An Online Parent Survey*, "Brain Sciences", vol. 10(6), 341, <https://doi.org/10.3390/brainsci10060341>
- Dal Pai Janise, Gatti Wolff Cecília, Siciliani Aranchipe Carolina, Knorst Kepler Carolina, Alves Dos Santos Gabriele, Canton Luiz Augusto Leal, Brun de Carvalho Antonella, Richter Samanta Andresa, Lahorgue Nunes Magda (2022), *COVID-19 Pandemic and Autism Spectrum Disorder, Consequences to Children and Adolescents – a Systematic Review*, "Review Journal of Autism and Developmental Disorders", <https://doi.org/10.1007/s40489-022-00344-4>
- Denzin Norman (2006), *Sociological Methods: A Sourcebook*, Piscataway: Aldine Transaction.
- Długosz Piotr (2021), *Trauma pandemii COVID-19 w polskim społeczeństwie*, Warszawa: Wydawnictwo CeDeWu.
- Durkheim Emil (2011), *Samobójstwo: studium socjologii*, Warszawa: Oficyna Naukowa.
- Durkheim Emil (2012), *O podziale pracy społecznej*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Firth Uta (2008), *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Flick Uwe (2010), *Projektowanie badania jakościowego*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Frąckowiak-Sochańska Monika, Mroczkowska Dorota, Kubacka Małgorzata (2022), *Dynamika i kontekst doświadczeń emocjonalnych pracujących zawodowo rodziców w czasie pandemii COVID-19*, "Przegląd Socjologii Jakościowej", vol. XVIII, no. 4, pp. 118–151, <https://doi.org/10.18778/1733-8069.18.4.05>
- Friedlaender Gary E., Friedlaender Linda K. (2020), *Art in Science: Pieter Bruegel the Elder and the Plague*, "Clinical Orthopaedics and Related Research", vol. 478(7), pp. 1416–1418, <https://doi.org/10.1097/CORR.0000000000001325>
- Garfield Eugene (1987), *The Anomie-Deviant Behavior Connection: The Theories of Durkheim, Merton, and Srole*, "Current Comments", vol. 10(38), pp. 272–281.
- Genova Angela, Scavarda Alice, Świątkiewicz-Mośny Maria (2023), *Disability in Europe in Pandemic Time: Theoretical Background*, [in:] Angela Genova, Alice Scavarda, Maria Świątkiewicz-Mośny (eds.), *Disability Welfare Policy in Europe*, Bingley: Emerald Publishing Limited, pp. 9–30, <https://doi.org/10.1108/978-1-80382-819-020231003>
- Główny Urząd Statystyczny (2018), *Życie kobiet i mężczyzn w Europie. Portret statystyczny. Edycja 2018*, <https://stat.gov.pl/kobiety-i-mezczyzni-w-europie/index.html?lang=pl> (accessed: 22.02.2023).
- Goffman Erving (2005), *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Hosokawa Rie, Kawabe Kentaro, Nakachi Kiwamu, Yoshino Ayumi, Horiuchi Fumie, Ueno Shu-Ichi (2021), *Behavioral Affect in Children with Autism Spectrum Disorder during School Closures Due to the COVID-19 Pandemic in Japan: A Case-Controlled Study*, "Developmental Neuropsychology", vol. 46(4), pp. 288–297, <https://doi.org/10.1080/87565641.2021.1939350>

Isensee Corinna, Schmid Benjamin, Marschik Peter, Zhang Dajie, Poustka Luise (2022), *Impact of COVID-19 pandemic on families living with autism: An online survey*, "Research in Developmental Disabilities", vol. 129, 104307, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104307>

Komender Jadwiga, Bryńska Anita, Jagielska Gabriela (2009), *Autyzm i zespół Aspergera*, Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.

Kvale Steiner (2010), *Prowadzenie wywiadów*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Librus Portal (2020), *Jak wygląda nauczanie zdalne w naszych domach*, <https://portal.librus.pl/artykuly/nauczanie-zdalne-jak-wyglada-w-naszach-domach-pobierz-raport#> (accessed: 15.02.2023).

Łukowska Ewa, Urbanowicz Ewa (2020), *Zaburzenia ze spektrum autyzmu (całościowe zaburzenia rozwojowe)*, [in:] Barbara Remberk (ed.), *Zaburzenia psychiczne u dzieci i młodzieży*, Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, pp. 359–372.

Merton Robert K. (1938), *Social structure and anomie*, "American Sociological Review", vol. 3(5), pp. 672–682.

Merton Robert K. (1982), *Teoria socjologiczna i struktura społeczna*, Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Miles Matthew, Huberman Michael (1994), *Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook*, New York: Sage Publications.

Mitter Natasha, Ali Afia, Scior Katrina (2019), *Stigma experienced by families of individuals with intellectual disabilities and autism: A systematic review*, "Research in Developmental Disabilities", vol. 89, pp. 10–21, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.03.001>

Motyka Marek, Al-Imam Ahmed, Aljarshawi Mustafa H. Ajlan (2020), *SARS-CoV-2 pandemic as an anomie*, "Przestrzeń Społeczna", vol. 20(2), pp. 111–144.

Mumbardó-Adam Cristina, Barnet-López Silvia, Balboni Giulia (2021), *How have youth with Autism Spectrum Disorder managed quarantine derived from COVID-19 pandemic? An approach to families perspectives*, "Research in Developmental Disabilities", vol. 110, 103860, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103860>

Mutluer Tuba, Doenyas Ceymi, Genç Herdem Aslan (2020), *Behavioral Implications of the Covid-19 Process for Autism Spectrum Disorder, and Individuals' Comprehension of and Reactions to the Pandemic Conditions*, "Frontiers in Psychiatry", vol. 11, 561882, <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.561882>

Pawlikowska Julia, Maciejewska Olga (2018), *Funkcjonowanie rodziny z dzieckiem ze spektrum autyzmu: opieka i terapia*, "Zeszyty Pracy Socjalnej", vol. 23(2), pp. 133–148, <https://doi.org/10.4467/24496138ZPS.18.009.8990>

Piłat-Kobla Aleksandra, Prokop-Dorner Anna, Studencka Grupa Badawcza (2022), *Pandemiczna piaskownica – netnografia społeczności internetowej matek w czasie kryzysu zdrowotnego*, "Przegląd Socjologiczny", vol. 71(2), <https://journals.ltn.lodz.pl/index.php/Przeglad-Socjologiczny/article/view/1765> (accessed: 27.02.2023).

Popek Lidia, Dunajska Anna, Grochowska Joanna, Wroniszewski Michał, Bujnik Agata, Borska-Mądrzycka Zofia, Waligórska Anna, Waligórski Michał, Pisula Ewa, Chojnicka Izabela, Kwasiborska-Dudek Joanna, Słopie Agnieszka, Wojciechowska Aneta, Piotrowicz Radosław, Rymaczyk Krystyna, Jadczyk-Szumilo Teresa, Remberk Barbara, Piróg-Balcerzak Agnieszka (2015), *Spektrum autyzmu: neurorozwojowe zaburzenia współwystępujące*, Łódź–Warszawa: Krajowe Towarzystwo Autyzmu.

- Powell Richard A., Kendall Kathleen, Cislighi Ben, El-Osta Austen (2021), *Self-care, social norms and anomie during COVID-19: from contestation of the greater good to building future normative resilience in the UK*, "Journal of Epidemiology & Community Health", vol. 75(10), <http://dx.doi.org/10.1136/jech-2021-217292>
- Prokop-Dorner Anna, Flis Maria (2021), *Experience of courtesy stigma among relatives of individuals with schizophrenia – a qualitative study*, "Psychiatria Polska", vol. 55(4), pp. 835–850.
- Prokop-Dorner Anna, Ożegalska-Łukasik Natalia, Świątkiewicz-Mośny Maria (2023), *Living With Autism in the Pandemic Era – How the Health Crisis Affected the Disability Welfare Policy in the Region of Lesser Poland*, [in:] Angela Genova, Alice Scavarda, Maria Świątkiewicz-Mośny (eds.), *Disability Welfare Policy in Europe*, Bingley: Emerald Publishing Limited, pp. 119–139, <https://doi.org/10.1108/978-1-80382-819-020231008>
- Pyżalski Jacek (2021), *Zdrowie psychiczne i dobrostan młodych ludzi w czasie pandemii COVID-19 – przegląd najistotniejszych problemów*, "Dziecko Krzywdzone. Teoria, Badania, Praktyka", vol. 20, pp. 92–115, <https://dzieckokrzywdzone.fdds.pl/index.php/DK/article/view/804> (accessed: 27.02.2023).
- Ślusarczyk Magdalena, Świątkiewicz-Mośny Maria (2023), *The field of education in reconstruction as the consequence of COVID pandemic. Rebuilding Education? Mapping Landscapes of changes in the COVID-19 Era*, *The Person and The Challenge* [w druku].
- Świątkiewicz-Mośny Maria (2010), *Tożsamość napiętnowana. Studium mechanizmów stygmatyzacji i autostygmatyzacji na przykładzie kobiet z zespołem Turnera*, Kraków: Zakład Wydawniczy "Nomos".
- Tokatly Latzer Itay, Leitner Yael, Karnieli-Miller Orit (2021), *Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown*, "Autism", vol. 25(4), pp. 1047–1059, <https://doi.org/10.1177/1362361320984317>
- Tsirigotis Konstantinos, Lewik-Tsirigotis Ewa, Dydyna Katarzyna (2012), *Autyzm w rodzinie – problemy i próby pomocy*, "Pedagogika Rodziny", no. 1, pp. 78–100.
- WHO (2022), *The impact of COVID-19 on mental health cannot be made light of*, <https://www.who.int/news-room/feature-stories/detail/the-impact-of-covid-19-on-mental-health-cannot-be-made-light-of> (accessed: 28.02.2023).
- Wiśniewska Jolanta I., Jurkiewicz Patrycja (2022), *Edukacja w dobie pandemii oczami nauczycieli współorganizujących proces kształcenia i rodziców dzieci ze spektrum autyzmu*, "Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio J. Pedagogia-Psychologia", vol. 35(4), pp. 43–61, <https://doi.org/10.17951/j.2022.35.4.43-61>
- Zdun Magdalena (2020), *Anomia COVID-19. Próba identyfikacja zjawiska*, "Zeszyty Naukowe KUL", vol. 63(4), pp. 3–20.

Cytowanie

Anna Prokop-Dorner, Natalia Ożegalska-Łukasik, Maria Świątkiewicz-Mośny (2023), *The Experiences of the Families of Individuals on the Autism Spectrum During the Pandemic: A Study of Neurodiverse Individuals and Their Caregivers in the Context of Anomie Caused by the Global Health Crisis*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. XIX, nr 3, s. 96–115.
<https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.06>

Obrazy pandemii szkicowane doświadczeniem rodzin osób rozwijających się w spektrum autyzmu – badanie wyzwań dla osób neuro różnorodnych i ich opiekunów w kontekście anomii wywołanej globalnym kryzysem zdrowotnym

Abstrakt: Kryzys zdrowotny wywołany przez pandemię COVID-19 spowodował czasowe zawieszenie wielu obowiązujących zasad i reguł porządku społecznego. Kryzys ten można określić mianem anomii społecznej, czyli stanu zachwiania ładu społecznego oraz systemu wartości i norm, a także erozji więzi społecznych. W artykule opisano doświadczenia osób z niepełnosprawnościami w sytuacji anomii na przykładzie rodzin osób rozwijających się w spektrum autyzmu. Neuro różnicowanie osób w spektrum autyzmu jest związane z trudnościami adaptacyjnymi i niską tolerancją na zmiany, a wybuch pandemii wprowadził nagłą zmianę w funkcjonowaniu instytucji, zaburzył dotychczasowe trajektorie życia codziennego oraz uniemożliwił utrzymanie dotychczasowej rutyny. Analiza wywiadów pogłębionych przeprowadzonych wśród opiekunów dzieci w spektrum autyzmu pokazała, jak wobec diametralnych zmian warunków funkcjonowania opiekunowie dostosowali dostępne sposoby działania do potrzeb rozwojowych dzieci i pozostałych członków rodziny. Wobec anomijnego porządku społecznego dominującą strategią radzenia sobie okazała się innowacja.

Słowa kluczowe: anomia, pandemia, spektrum autyzmu

Appendix 1

Dynamics of the COVID-19 outbreak in Poland: restriction policy and public opinion on these events in Poland between 4 March and 2 June (split into 13 weeks).

Week I 4.03–10.03	Week II 11.03–17.03		Week III 18.03–24.03		Week IV 25.03–31.03	Week V 1.04–7.04	Week VI 8.04–14.04
4/03/2020 first person diagnosed with COVID-19 10/03/2020 ban on public events	11/03/2020 WHO declares a state of pandemic 12/03/2020 first death due to COVID-19 12/03/2020 suspension of schools, kindergartens and nurseries 25/03/2020 implementation of distance learning in all educational institutions 13/03/2020 introduction of the first restrictions: – ban on gatherings of more than 50 people – restriction of shopping malls – closure of gyms, swimming pools, museums, libraries and cinemas – limitation of the operation of restaurants to takeaway services		20/03/2020 declaration of an epidemic in Poland 24/03/2020 introducing further restrictions: – restriction of mobility to a minimum – restriction of the number of seats on public transport – participation in religious ceremonies up to 5 persons – ban on gathering in playgrounds and parks – recommendation of remote working “wherever possible” – increasing criticism of those who go outside		31/03/2020 introducing restrictions: – limiting the number of customers in shops to three per cash desk – introducing a “senior citizens’ hour” – closure of hotels – closure of hairdressing and beauty shops	2/04/2020 banning access to parks and forests	8/04/2020 the number of COVID-19 infections reached 5,000 8/04/2020 introducing compulsory wearing of masks in public places
Survey by the Public Opinion Research Center conducted between 5–15/03/2020: – 46% of Poles agree that the COVID-19 outbreak was something unprecedented; 48% think it was a seasonal illness, it was not something special, just blown out of proportion by the media, and 6% of interviewees had no opinion on the matter; – more than 60% were afraid of contracting coronavirus – a little (45%) or a lot (17%); nearly one in four were not afraid of contracting it at all (10%) or rather not afraid (27%). Of those fearful are women (66%); fear of infection was inversely proportional to education level; – 42% anticipate that an epidemic, mass coronavirus outbreak in Poland was only a matter of time; – 51% of Poles were convinced that the public health service in Poland was sufficiently prepared for a possible outbreak of COVID-19 coronavirus, not sufficiently prepared; 17% had no opinion; – due to the infectious nature of SARS-CoV-2, 57% of Poles had not made any changes to their daily practices at that time, while 43% had done so. Almost half of women had made changes (48%) (CBOS, 2020a).							
Week VII 15.04–21.04	Week VIII 22.04–28.04	Week IX 29.04–5.05	Week X 6.05–12.05	Week XI 13.05–19.05	Week XII 20.05–26.05	Week XIII 27.05–2.06	
20/04/2020 first stage of restriction lifting: – lifting the ban on access to parks and forests – minors under the age of 13 may travel without parents – increasing the limit of people who can shop at the same time – introducing the STOP COVID ProteGOSafe app that can “reduce the rate and range of the spread of the coronavirus”		4/05/2020 second phase of the lifting of restrictions: – reopening of libraries, hotels, shops and malls under sanitary regime		18/05/2020 third stage of the lifting of restrictions: – reopening of hairdressing salons, restaurants and cafés under strict sanitary regime – limited reopening of schools		30/05/2020 fourth phase of the lifting of restrictions: – removing the obligation to wear masks in open spaces – waiving limits on the number of customers in shops and restaurants	
	Survey by the Public Opinion Research Center conducted between 23–27.04.2020: – 59% of Poles agree that “the current coronavirus pandemic is something exceptional”. 32% of Poles agree that there have always been seasonal illnesses, influenza and other virus illnesses and the current pandemic is nothing special and is being inflated by the media; 9% answered that it is difficult to say (CBOS, 2020b).				Survey by the Public Opinion Research Center conducted between 22/05-4/06/2020: – 62% of adult Poles are afraid of contracting coronavirus, while 37% are not afraid of the infection. The proportion of people considering the current outbreak as “something exceptional” has increased, with more than half of those surveyed (52%) seeing the disease as something that current generations have not yet experienced, while more than two-fifths see it as one of many diseases (42%). – more than half say they are up to date and familiar with the current state of the law regarding restrictions and regulations related to the epidemic (54%), a further 40% estimate that they are more or less familiar with these regulations, 5% indicated that they are lost in the regulations. The vast majority of interviewees estimate that Poles comply with epidemic restrictions (79%). However, of these, only more than a quarter of interviewees (27%) believe that almost everyone complies with the restrictions, while more than half (52%) are of the opinion that the majority do so, i.e. not everyone complies with these regulations and applies them in practice. A further 17% of interviewees are even more critical and believe that many or even most do not adhere to the restrictions associated with the epidemic state (CBOS, 2020c)		

Opiekunowie domowi seniorów z demencją w rzeczywistości pandemicznej

Edyta Janus 

Akademia Wychowania Fizycznego w Krakowie

<https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.07>

Słowa kluczowe: opiekunowie domowi, demencja, COVID-19

Abstrakt: Wybuch pandemii w znaczący sposób wpłynął na rzeczywistość społeczną, której obecna charakterystyka odnosi się przede wszystkim do nieprzewidywalności, permanentnej zmiany i trudności w określeniu działań pozwalających poradzić sobie z konsekwencjami występujących zagrożeń, zarówno na poziomie makro, jak i mikro.

Sytuacja ta w sposób szczególny dotyka grup, które jeszcze przed wybuchem pandemii potrzebowały wsparcia. Jedną z nich stanowią opiekunowie domowi osób cierpiących na demencję. Celem artykułu jest przedstawienie sytuacji opiekunów domowych, związanej ze świadczeniem opieki na rzecz ich bliskich chorujących na demencję w kontekście pandemii. Opis dokonywany jest na podstawie danych pozyskanych w wywiadach swobodnych pogłębionych, zrealizowanych w 2021 roku na próbie dobranej w sposób celowy. Badani uznali, że pandemia w zdecydowany sposób wpłynęła na ich funkcjonowanie, w szczególności na sprawowanie opieki (poczucie większego obciążenia ze względu na ograniczenie wsparcia instytucjonalnego i dostępności do podmiotów medycznych), konieczność odnalezienia się w rzeczywistości wirtualnej, wzrost poczucia wykluczenia oraz pogorszenie nastroju wynikające zarówno z doświadczeń osobistych, jak i obserwacji stanu osoby pozostającej pod ich opieką.

Edyta Janus

Doktor habilitowany nauk humanistycznych w dyscyplinie socjologii, magister socjologii i psychologii. Profesor Akademii Wychowania Fizycznego w Krakowie. Zatrudniona w Instytucie Nauk Stosowanych na Wydziale Rehabilitacji Ruchowej AWF w Krakowie. Jej zainteresowania naukowe koncentrują się wokół tematyki uczestnictwa społecznego oraz terapii zajęciowej. Członek zespołów badawczych – aktualnie asesora w międzynarodowym zespole badawczym powołanym w ramach konsorcjum Joint Programming Neurodegenerative Disease Research (JPND). Projekt „A HOME-based Spousal caregiver-delivered music Intervention for people living with dementia: A Randomised Controlled Trial” (akronim HOMESIDE).

e-mail: edyta.janus@awf.krakow.pl



© by the author, licensee University of Lodz, Poland

This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution license CC-BY-NC-ND 4.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

Wprowadzenie

Wybuch pandemii w mieście Wuhan w 2019 roku spowodował diametralne zmiany w funkcjonowaniu społeczeństw na całym świecie. Początkowo wydawało się, iż koronawirus będzie miał zasięg lokalny i krótkotrwały. Niestety, wirus na stałe wpisał się w życie każdej jednostki.

Restrykcje związane z przemieszczaniem się, ryzyko zakażenia, konieczność izolacji, zamknięcie żłobków i przedszkoli oraz globalne przemiany rynkowe (spadek PKB, dekonstrukcja gospodarcza) wymusiły wprowadzenie wielu zmian w każdej sferze życia społecznego. Radzenie sobie zarówno ze zmianami w sferze pracy (np. utrata pracy, realizowanie pracy w formule zdalnej) (Skórska, 2022), funkcjonowaniu w życiu codziennym (np. zmiany w organizacji dnia i sposobach spędzania czasu, ograniczenie kontaktów z innymi, ograniczenie możliwości realizacji hobby) (Drozdowski i in., 2020) i z obawami związanymi z utratą zdrowia oraz życia swojego i bliskich (Sideris, 2021) stanowiło ogromne wyzwanie dla każdej jednostki.

Ograniczenia związane z pandemią miały swoje konsekwencje dla kontaktów społecznych i komunikacji z innymi. Sytuację tę można rozpatrywać chociażby w kontekście poczucia osamotnienia.

Osamotnienie odnosi się do sytuacji, w której jednostka pozbawiona jest kontaktów z innymi. Definiowane jest jako nieprzyjemny stan, wynikający z niezadowolającej liczby i jakości powiązań z innymi. Stanowi także element szerszego zjawiska, jakim jest uogólnione poczucie alienacji (Kmieciak-Baran, 1995). Osamotnienie jest odczuciem subiektywnym, które może powstać, kiedy dana jednostka odczuwa deficyt wsparcia w sobie i w osobach z jej otoczenia (Hołyst, 2002). Brak kontaktów może być zarówno wynikiem decyzji własnej, jak i okoliczności, które nie podlegają decyzyjności jednostki, jak miało to miejsce chociażby w sytuacji pandemii. Zgodnie z definicjami osamotnienia osoba, która go doświadcza, większość czasu podczas doby spędza bez towarzystwa innych ludzi, nie może zatem zainicjować ani podtrzymywać znaczących dla niej relacji społecznych (Żurek, 2014). Osamotnienie, jako odczucie braku więzi z innymi ludźmi, może mieć miejsce niezależnie od ich oddalenia przestrzennego. Jednak fizyczna separacja może w znaczący sposób utrudniać podtrzymywanie pogłębionych relacji. Skutki osamotnienia są wielowymiarowe. Na poziomie jednostkowym dotyczą przede wszystkim trudności natury psychicznej, natomiast na poziomie społecznym oznaczają np. niemożność korzystania z potencjału sieci społecznych.

Sytuacja pandemii porównywana bywa także z elementami charakterystycznymi dla społeczeństwa ryzyka (Długosz, 2021: 9). Ujęcie społeczeństwa ryzyka, zaproponowane przez Ulricha Becka (2002) w książce o tym samym tytule, zaktualizowane zostało w jego nowszej publikacji *Spółeczeństwo światowego ryzyka* (Beck, 2012). Beck traktuje o ryzykach globalnych, do których z pewnością zaliczyć można wybuch pandemii COVID-19, określając je jako ryzyka wywołujące globalne oczekiwanie globalnych katastrof, podważające podstawy nowoczesnego społeczeństwa. Ryzyka te charakteryzują: delokalizacja, niekalkulowalność, nieodwracalność i nierekompensowalność (Beck, 2012: 103). Delokalizacja oznacza nieograniczenie ryzyka do jednego obszaru, co w przypadku pandemii obrazuje

jej rozprzestrzenienie się na poszczególne kraje, a nawet kontynenty, jej długi okres latencji oraz wymiar społeczny, związany z niemożnością przewidzenia jej konsekwencji. Niekalkulowalność polega na niemożności określenia prawdopodobieństwa wystąpienia danego zagrożenia. Nieodwracalność i nierekompensowalność wynikają z faktu, że zneutralizowanie konsekwencji związanych z danym zagrożeniem może być niemożliwe.

Ujęcie Ulricha Becka może posłużyć za swoistą ramę teoretyczną do analizy współczesnych zagrożeń. Odniesienie się do niej w niniejszym artykule odgrywa rolę ilustracyjną, mającą na celu nakreślenie charakterystyk zarówno w wymiarze globalnym, jak i lokalnym, odnoszących się do funkcjonowania jednostek i grup społecznych.

Pandemia w sposób szczególny wpłynęła na funkcjonowanie osób i grup społecznych, które jeszcze przed jej wybuchem potrzebowały wsparcia i opieki ze względu na swoją niepełnosprawność czy przewlekłą chorobę.

Jedną z takich grup z pewnością stanowią seniorzy z demencją. Nie ma możliwości mówienia o nich bez odniesienia się do osób, które w Polsce sprawują nad nimi opiekę – w większości są to opiekunowie domowi.

Demencja (inaczej otępienie) to zespół objawów, które wywołane są przewlekłą i/lub postępującą chorobą mózgu. Jej skutkiem jest pojawienie się wielu objawów, m.in. w obszarach: poznawczym (np. pamięć, myślenie, orientacja, rozumienie), emocjonalnym (np. niepokój, depresyjność, agresja), behawioralnym (np. utrata samokontroli, stereotypie ruchowe) oraz fizjologicznym (np. zaprzestanie chodzenia) (Iliffe, Drennan, 2001). Najczęstszą przyczyną otępienia jest choroba Alzheimera, w dalszej kolejności są to choroba ciał Lewy'ego i otępienie czołowo-skroniowe (Bilikiewicz, Parnowski, 2009: 486). Choroba Alzheimera powoduje wybiórcze zaburzenie funkcji i śmierć neuronów cholinergicznych w przegrodzie i różnych regionach kory mózgu. To choroba neurodegeneracyjna, co oznacza, że neurony ulegają zwyrodnieniom i obumarciu, co ma związek z uszkodzeniem szlaków przekazywania sygnałów. Do czynników ryzyka zalicza się m.in. zaawansowany wiek, zmiany aktywności niektórych enzymów, nadciśnienie tętnicze, urazy głowy. Farmakoterapia ma charakter objawowy, wyleczenie choroby jest niemożliwe. Jej celem jest stabilizacja stanu pacjenta oraz spowolnienie progresji objawów (Leszek, 2012). Ważne miejsce w pracy z osobą chorującą na Alzheimera zajmują oddziaływania pozafarmakologiczne, które są skoncentrowane na poprawie samopoczucia i ogólnego funkcjonowania pacjenta. Otępienie czołowo-skroniowe charakteryzuje się obecnością nietypowych objawów: relatywnie młodym wiekiem pacjenta, wczesną obecnością zaburzeń zachowania i brakiem deficytów pamięciowych w początkowych fazach choroby, które najczęściej nie są charakterystyczne dla większości otępień. Otępienie czołowo-skroniowe jest chorobą występującą relatywnie rzadko, ale drugą po chorobie Alzheimera pierwotną przyczyną otępienia u osób przed 65. rokiem życia (Barczak, Hintze, 2022). Choroba ciał Lewy'ego charakteryzuje się obecnością w cytoplazmie komórek nerwowych – tak zwanych ciał Lewy'ego, czyli eozynofilnych wtrętów złożonych głównie z białka alfa-synukleiny. Na obraz kliniczny tej choroby składają się następujące objawy: zaburzenia

procesów poznawczych (np. uwagi, funkcji wykonawczych oraz wzrokowo-przestrzennych), neuropsychiatryczne (np. omamy) oraz pozapiramidowe (np. sztywność, drżenia) (Sławek, Magierski, 2008). Leczenie farmakologiczne koncentruje się głównie na łagodzeniu objawów ruchowych, poznawczych i psychotycznych. Istotne miejsce, podobnie jak w chorobie Alzheimera, stanowią działania pozafarmakologiczne.

Przyjmuje się, że zespoły otępienne mogą dotyczyć prawie 47 milionów osób na świecie, z czego te spowodowane chorobą Alzheimera dotyczą nawet 33 milionów ludzi. Szacuje się, że w roku 2050 liczba chorych na demencję może wynieść aż 132 miliony, z czego z demencją spowodowaną chorobą Alzheimera będą zmagali się nawet 92 miliony osób (Marciniak, Kiełczewski, 2021: 3). Według danych Ministerstwa Zdrowia z 23 listopada 2022 roku w Polsce na Alzheimera lub inne choroby otępienne cierpi aż 600 tys. osób.

Demencja jako choroba neurodegeneracyjna, nieuleczalna i postępująca w poważnym stopniu utrudnia funkcjonowanie oraz obniża jakość życia osób chorujących, a także ich opiekunów. Kompleksowe oddziaływania, stymulujące w wymiarze kognitywnym, sensorycznym i sensomotorycznym, pozwalają spowalniać tempo rozwoju choroby, poprawiać jakość komunikowania się osoby chorej z otoczeniem, stabilizować ją pod względem emocjonalnym. Demencja jest zespołem objawów, wymaga więc całościowych, zarówno farmakologicznych, jak i nefarmakologicznych interwencji, które są skoncentrowane wokół poprawy samopoczucia i ogólnego funkcjonowania osoby chorej (Iliffe, Drennan, 2001).

Współczesna opieka zdrowotna oferuje wiele form wsparcia dla seniorów ze zmianami otępiennymi (przynajmniej w teorii). Sprawowanie opieki nad chorymi z demencją odbywa się w zakładach opiekuńczo-leczniczych, zakładach pielęgnacyjno-opiekuńczych, domach opieki społecznej, dziennych oddziałach psychogeriatrycznych, całodobowych oddziałach psychogeriatrycznych, gminnych ośrodkach pomocy społecznej i domach pomocy społecznej oraz prywatnych domach opieki (Jarkiewicz, Kotapka-Minc, Parnowski, 2002). Jednak większość osób cierpiących na demencję w Polsce otrzymuje pomoc w warunkach domowych, od swojej rodziny. Według dostępnych badań nad seniorami cierpiącymi na demencję najczęściej opiekę sprawują członkowie rodziny, małżonkowie lub dzieci, częściej są to kobiety niż mężczyźni (Wojtyna, Banout, Popiołek, 2014). Najliczniejszą grupę opiekunów w Polsce stanowią współmałżonkowie, będący w wieku zbliżonym do chorych (≥ 65 lat). W badaniach Marii Kaczmarek i współautorów nad jakością życia opiekunów osób cierpiących na chorobę Alzheimera wykazano, że opiekunowie odczuwają negatywny wpływ na własną psychikę w związku ze sprawowaniem opieki nad chorym. Stres, który wiąże się z zajmowaniem się podopiecznym, wpływa na ich relacje z innymi osobami (Kaczmarek i in., 2010).

Doniesienia naukowe sprzed pandemii wskazywały, że opiekunowie rodzinni są pozostawieni sami sobie. Nie istnieje status prawny opiekuna osoby cierpiącej na demencję, nie ma formalnego systemu wspomaganie opiekunów rodzinnych. Nie otrzymują oni wynagrodzenia za sprawowaną opiekę,

osoby te nie są wspomagane, by móc być aktywnymi zawodowo przy równoczesnym sprawowaniu opieki nad chorym. Brakuje przepisów, które uprawniałyby opiekunów do pobierania świadczeń czy dodatków do rent i emerytur (Durda, 2010: 78).

Wiedza dotycząca konieczności pracy z osobami chorującymi na demencję zderzyła się z ponurą rzeczywistością pandemiczną – zamknięciem bądź znacznym ograniczeniem dostępu do placówek wspierających rehabilitację chorych, utrudnionym dostępem do specjalistów oraz wykluczeniem osób chorujących z udziału w życiu społeczności lokalnej, chociażby poprzez przymusowy *lockdown*. Wszystkie te czynniki dodatkowo obciążąły jeszcze opiekunów osób chorych, znajdujących się w i tak już wystarczająco trudnym położeniu.

Istotny z perspektywy naukowej jest rzetelny opis rzeczywistości, a w przypadku naświetlenia problemów społecznych także poszukiwanie możliwości ich niwelowania. Próbę taką podjęłam, nawiązując kontakt z opiekunami domowymi osób chorujących na demencję i realizując badania jakościowe, których wyniki przedstawione zostaną w dalszej części pracy.

Założenia metodologiczne

Biorąc pod uwagę niedostateczną liczbę badań dotyczących funkcjonowania osób z demencją i ich opiekunów domowych w dobie COVID-19, zdecydowałam się na podjęcie tego zagadnienia w ramach badań jakościowych poprzez realizację wywiadów swobodnych z opiekunami domowymi osób chorujących na demencję.

Wykorzystałam strategię badania fenomenologicznego ze względu na subiektywność doświadczeń uczestników. Według Johna Creswella (2013: 39) badanie fenomenologiczne jest strategią polegającą na rozpoznawaniu istoty ludzkich doświadczeń wobec jakiegoś zjawiska na podstawie sensów, jakie nadają im uczestnicy badania. Badania fenomenologiczne skupiają się na tym, jak ludzie postrzegają obiekty lub zdarzenia i w jaki sposób mówią o nich, co wymaga od badacza odejścia od opisywania danego fenomenu zgodnie z góry ustalonym systemem kategoryjnym, konceptualnym i kryteriami naukowymi (Pietkiewicz, Smith, 2012: 361). W podejściu tym istotne jest zatem zauważanie i definiowanie przez badacza pewnych istotnych wzorców i zależności, przy równoczesnym świadomym kontrolowaniu przez niego własnych doświadczeń, by zrozumieć perspektywę osób uczestniczących w badaniu. Wybór strategii badania fenomenologicznego w niniejszym badaniu podyktowany był specyfiką podejmowanego zagadnienia oraz potrzebą pogłębionej analizy doświadczeń osób, które zgodziły się wziąć w nim udział.

Próba dobrana została w sposób celowy spośród osób, które dokonywały wpisów na forach dla opiekunów osób z demencją. Warunkiem włączenia do badania były: sprawowanie opieki nad osobą chorującą na demencję i zamieszkiwanie z nią we wspólnym gospodarstwie domowym. Ponadto kryterium włączenia stanowiło korzystanie przez osobę z demencją z pobytu w placówce dziennego

pobytu co najmniej 4 godziny dziennie. Każdy z opiekunów wyraził zgodę na udział w badaniu. Kontaktowałam się z wybranymi osobami w wiadomościach prywatnych, z prośbą o udzielenie wywiadu. Na dwadzieścia pięć wystosowanych próśb dziesięć było skutecznymi i osoby te zgodziły się na udział w badaniu. Wywiady przeprowadzono przy użyciu komunikatora Zoom, po uzyskaniu zgody rozmówców na ich zarejestrowanie. Kontakt wizualny ułatwił rozmowę, wpłynął także na wzrost zaufania do badacza. Realizacja wywiadów miała miejsce w maju 2021 roku. Zdaję sobie sprawę z małej liczebności próby, dlatego też prezentowane wyniki mogą stanowić wstęp do dalszych poszukiwań badawczych, mających na celu jeszcze lepsze poznanie, a przede wszystkim zrozumienie sytuacji opiekunów osób z demencją.

Rozmówcy cenili przede wszystkim możliwość podzielenia się swoimi doświadczeniami życiowymi, wyrażając nadzieję, że ich udział w badaniu pozwoli na zrozumienie i opis ich sytuacji, zaprezentowanie jej szerokiemu gronu odbiorców.

Główny problem badawczy sformułowałam następująco: „W jaki sposób pandemia wpłynęła na doświadczenia badanych związane ze sprawowaniem opieki nad bliskimi chorującymi na demencję?”.

Aby udzielić odpowiedzi na tak postawiony problem badawczy, sformułowałam pytania szczegółowe:

1. Czy i jeśli tak, to jakie formy wsparcia związane ze sprawowaniem opieki nad seniorem były dostępne dla opiekunów domowych podczas pandemii?
2. Czy i jeśli tak, to w jaki sposób pandemia wpłynęła na życie codzienne opiekunów domowych?
3. Czy i jeśli tak, to w jaki sposób pandemia wpłynęła na zdrowie psychiczne opiekunów domowych?

Narzędziem badawczym był scenariusz wywiadu. Dyspozycje do wywiadu mieściły się w zakresie sformułowanych pytań badawczych.

Wypowiedzi respondentów biorących udział w wywiadach można traktować jedynie jako podstawę wstępnej typologii problemów, z jakimi zmagają się opiekunowie chorych na demencję. Zdecydowanie należy jednak podkreślić ich wartość eksploracyjną.

Wyniki

W ramach badań własnych zrealizowano dziesięć wywiadów swobodnych. Próba badawcza składała się z siedmiu kobiet oraz trzech mężczyzn. Trudność w zapewnieniu równoważności w tym zakresie może wynikać z faktu, iż w Polsce najczęściej funkcję opiekunów domowych pełnią kobiety. Ponadto kobiety wyróżniały się aktywnością jako użytkowniczki forów internetowych skupiających opiekunów osób z zaburzeniami otępiennymi. Średnia wieku opiekunów wynosiła 63 lata i 6 miesięcy, a osób chorujących na demencję 67 lat i 7 miesięcy.

Wszyscy badani zamieszkiwali w miastach, których liczba mieszkańców zawiera się w przedziale 100 000–150 000. Szczegółowe dane socjodemograficzne zawarto w tabeli 1.

Tabela 1. Podstawowe dane socjodemograficzne respondentów

Numer wywiadu	Kod	Płeć opiekuna	Wiek opiekuna	Oznaczenie osoby, nad którą sprawowana jest opieka	Wiek chorego	Czas od diagnozy
1	W1	Kobieta	70 lat	Mąż	75 lat	6 lat
2	W2	Kobieta	40 lat	Matka	67 lat	1,5 roku
3	W3	Kobieta	72 lata	Mąż	70 lat	Rok
4	W4	Mężczyzna	50 lat	Matka	83 lata	8 lat
5	W5	Kobieta	74 lata	Mąż	78 lat	5,5 roku
6	W6	Mężczyzna	70 lat	Żona	69 lat	2 lata
7	W7	Kobieta	50 lat	Matka	84 lata	8 lat
8	W8	Kobieta	65 lat	Mąż	71 lat	1,5 roku
9	W9	Mężczyzna	73 lata	Żona	73 lata	3 lata
10	W10	Kobieta	72 lata	Mąż	78 lat	5 lat

Źródło: badania własne.

Opiekunowie osób z demencją znajdują się w sytuacji, którą można określić jako trudną. Świadczenie opieki osobie bliskiej, realizacja zobowiązań zawodowych, zadań związanych z życiem codziennym stanowią wyzwania, szczególnie jeśli osoby te są głównymi opiekunami osoby chorej. Trudności te zwielokrotnił stan pandemii. Zagrożenia związane z pandemią i działania podejmowane na rzecz jej przeciwdziałania, szczególnie w pierwszej fazie, stanowiły jedną z podstawowych aktywności obecnych w organizacjach różnego typu, w tym podmiotach związanych z opieką zdrowotną i społeczną, świadczących wsparcie osobom chorującym na demencję. Wobec istotnego zagrożenia epidemicznego, na które w sposób szczególny narażone były osoby starsze, z uwagi na przesłanki somatyczne (choroby, wiek, osłabienie odporności), a także przesłanki organizacyjne, polegające na przebywaniu większej liczby osób w jednym miejscu, które może stanowić przestrzeń do zakażeń, wprowadzono czasowe ograniczenie działalności niektórych podmiotów, w tym placówek świadczących opiekę dzienną.

Ograniczenia te wymusiły na badanych opiekunach osób z demencją konieczność poradzenia sobie w tej niecodziennej sytuacji. Dla respondentów aktywnych zawodowo oznaczało to wejście w zupełnie nową przestrzeń – albo świadczenie pracy w formie zdalnej, przy równoczesnym sprawowaniu opieki nad bliskim, albo konieczność pozyskania opiekuna wspierającego w momencie, kiedy niemożliwością było świadczenie pracy za pośrednictwem internetu. Jak opisuje jedna z respondentek:

[...] nagle się okazało, że muszę pracować w domu, a jestem nauczycielka, i jednocześnie opiekować się chorą mamą. Nie mam nikogo do pomocy, więc po zamknięciu dziennego domu pomocy zostałyśmy zdane tylko na siebie. Było to niesamowicie stresujące. Prowadziłam lekcje i jednocześnie nasłuchiwałam odgłosów płynących z mieszkania. Mama choruje od 1,5 roku, więc jeszcze do końca nie poznałam tej choroby i to tym bardziej mnie stresowało [W2].

Nieco inaczej odbierał to kolejny respondent, tym razem mężczyzna, również świadczący pracę zdalną:

Zamknięto nam placówkę, gdzie mama uczęszczała na 4 godziny dziennie. Ze względu na ograniczenia epidemiczne musiałem zawiesić działalność, więc siłą rzeczy, czy chciałem, czy nie, spędzałem czas w domu. Stresowałem się pracą, a właściwie jej brakiem i tym, że mama, nie wiem, jak to powiedzieć, zamyka się w swoim świecie. Okropne było to, że nawet do lekarza człowiek nie może normalnie pójść. Teleporada z lekarzem, kontakt z psychiatrą przez internet [W4].

I wreszcie najbardziej przykra wypowiedź:

[...] okazało się, że mój pracodawca zamknął działalność i siłą rzeczy spędzałam czas w domu. Zamknięcie placówki, do której uczęszczała mama, to był cios. Mama codziennie wstawała i po śniadaniu szykowała się do wyjścia. Nie potrafiłam jej wytłumaczyć, że nigdzie nie idziemy. Ba, że nawet na spacer nie możemy wyjść. Byłyśmy trochę jak więźniarki we własnym domu. Mama jest wiekowa, ale fizycznie jest sprawna, mimo że choroba jest zaawansowana. Na zajęciach jakiejś minigimnastyki, a tu teraz zero ruchu. Potrzebowała spacerować, niestety, mieszkamy w kamienicy, więc o spacerowaniu na zewnątrz nie było mowy [W7].

Pozostali respondenci, którzy nie pracowali zawodowo, pobierając świadczenia przedemerytalne, emerytury bądź renty, sygnalizowali, że niemożność skorzystania z pomocy opieki świadczonej przez placówkę była dla nich dużym obciążeniem. Co ciekawe, tylko dwie osoby mogły liczyć na wsparcie rodziny przy robieniu zakupów czy zastępstwie w opiece nad chorym. Rozmówcy podkreślali, że są „jak na ostrym dyżurze, 24 godziny w pogotowiu” [W10], „cały czas razem” [W4]. Inna rozmówczyni podkreślała:

[...] przez to przymusowe zamknięcie nie mogłam wyjść z domu, a teraz niby to się skończyło, ale dalej mam kłopot, żeby się gdzieś wymknąć. Mąż nie chodzi już na zajęcia do placówki, bo choroba postępuje. Zawsze byłam aktywna, a teraz mam kłopot, żeby się gdzieś wymknąć, bo kiedy znikam mu z oczu, jest bardzo niespokojny i nie mam serca go swoją nieobecnością stresować [W8].

Obawy respondentów wiązały się również z ograniczeniem dostępu do lekarzy pierwszego kontaktu oraz specjalistów.

Niepokojący aspekt pojawiający się w wywiadach dotyczył tego, że brak dostępu do zinstytucjonalizowanej formy wsparcia spowodował u chorych znaczący regres związany np. z trudnościami w komunikacji społecznej, pogorszenie nastroju, ogólne nasilenie objawów choroby. To z kolei miało swoje reperkusje dla osób sprawujących opiekę nad chorymi.

Sprawowanie opieki nad seniorem w dobie pandemii w znaczącym stopniu spadło na barki bliskich. Jak opisywała jedna z respondentek:

[...] wszystko się stało z dnia na dzień. Nagle się skończyło: zajęcia, możliwość – jaka była to była, ale zawsze – kontaktu ze specjalistami, popytania się o cokolwiek. I człowiek został sam ze sobą. Informacja, że pacjentów nie przyjmujemy do odwołania i tyle. I radź sobie człowieku sam ze wszystkim [W1].

Inny respondent żartował:

[...] wsparcie? Chyba szybciej zaparcie niż wsparcie. Nie, no na kogo mogę liczyć, na córkę, co pomoże pozałatwiać, co trzeba. A instytucje – najpierw się trzeba do nich dodzwonić. A i tak nic z tego nie wynika [W6].

Wypowiedzi badanych oddają ich poczucie pozostawienia samym sobie i związanej z tym frustracji, szczególnie wobec braku pomocy ze strony instytucji. W przypadku badanej grupy doświadczenia te przyczyniły się do poszukiwania wsparcia psychologicznego we własnym zakresie, w społeczności osób zmagających się z podobnymi trudnościami. Respondenci do przeprowadzonych badań pozyskani zostali dzięki ich aktywności na grupach wsparcia – potrafili zatem obsługiwać komputer oraz telefon, aby korzystać z sieci i być aktywnymi na forach. Warto podkreślić, że w stanie pandemii grupy wsparcia dla opiekunów osób chorujących na demencję zawiesiły swoją działalność stacjonarną. Niektóre z nich organizowały spotkania wirtualne, dostępne oczywiście dla osób, które zaznajomione były z kwestiami technicznymi związanymi z obsługą sieci, komputera czy telefonu w bardziej zaawansowanym zakresie niż tylko wykonywanie połączeń. Jak już wspominałam, najliczniejszą grupę opiekunów osób chorujących na demencję stanowią osoby w wieku 65 lat i więcej. Dane te zestawione z danymi Głównego Urzędu Statystycznego (2021), w których wskazuje się, że w największym stopniu wykluczone cyfrowo są osoby najstarsze, zmuszają do postawienia pytania (na ten moment retorycznego) „Ilu opiekunów seniorów z demencją było w stanie skorzystać ze wsparcia oferowanego przez opisywane grupy?”.

Według rozmówców konieczność całodobowego sprawowania opieki nad seniorem z demencją w czasie pandemii spowodowała, że potrzebne były modyfikacje w zakresie codziennej rutyny. Jak wskazywali rozmówcy, niemożność skorzystania ze wsparcia instytucjonalnego, trudności z przemieszczaniem się czy równoczesne świadczenie pracy i opieka nad osobą bliską stanowiły duże wyzwanie. Jak opisywała jedna z rozmówczyń:

[...] absolutnie zdeorganizowało to ustalony porządek. Konieczne było ustalenie nowego. Rano wstawaliśmy, potem posiłek, później szybko, dosłownie biegłam po zakupy w godzinach dla seniorów, żeby mąż był jak najkrócej sam. Po powrocie obowiązki domowe, obiad. Później mąż ma drzemkę, a ja chwilę na popołudniową kawę. Potem kolacja, toaleta i spanie. I tak dzień za dniem. Wyjść gdziekolwiek z innymi ludźmi było praktycznie niemożliwe. Kontakty społeczne ograniczyliśmy do zera. A wcześniej bardzo lubiliśmy się spotykać w większym gronie [W8].

Inna rozmówczyni podkreślała konieczność wprowadzenia do codziennej rutyny nowych zajęć, pozwalających na sensowne spędzenie czasu:

[...] musiałam się zastanowić, co tu dla mamy zorganizować, kiedy tak całe dni siedzimy w domu. Zaczęliśmy robić treningi poznawcze i wróciłyśmy do prób wspólnego gotowania. Wiadomo, że to jest trudne, ale pokroić czy obrać warzywa mama daje radę, więc to też weszło do naszych codziennych zajęć [W7].

Wydaje się, że największe wyzwanie sytuacja ta stanowiła dla osób, które równolegle podczas opieki nad rodzicem musiały świadczyć pracę. Jedna z respondentek relacjonowała:

[...] najtrudniejsze było poukładanie sobie domowych spraw i pracy. Na szczęście udało się porozumieć z dyrekcją i nie robiono mi problemów, bo potrzebowałam czasami zastępstwa, kiedy mama miała gorszy dzień. Jednak mama ma otępienie skroniowo-naczyniowe i trudno przewidzieć, w jakiej danego dnia będzie formie. Tak, to było najbardziej trudne – tak zorganizować pracę i opiekę nad mamą, żeby żadnego obszaru nie zaniedbać [W2].

Opieka nad seniorem z demencją wymaga ogromnych nakładów energii. Brak lub niewystarczające wsparcie prowadzą do powstawania nie tylko zmęczenia w wymiarze fizycznym, lecz także psychologicznym (Mazurkiewicz i in., 2015: 254). Obciążenie opiekuńcze, doświadczane w wyniku sprawowania opieki nad pacjentem z chorobą Alzheimera, może niekorzystnie wpływać na zdrowie opiekunów, narażać ich na określony stres i negatywne konsekwencje sprawowania opieki. W literaturze dotyczącej omawianej tematyki wskazuje się na cztery czynniki bezpośrednio związane z obciążeniem opiekuna, które spotęgował jeszcze efekt pandemii: 1) bezpośrednią pracę opiekuńczą, pomoc w codziennych czynnościach i realizację opieki medycznej, 2) rozdźwięk między oczekiwaniami opiekuna a rzeczywistością, 3) konieczność zmiany nawyków osobistych opiekuna oraz 4) poczucie odpowiedzialności związane z rolą opiekuna (Zahed i in., 2020). Obciążenie opieką ma bezpośredni związek z występowaniem zaburzeń psychicznych – wielu opiekunów osób z demencją doświadcza zaburzeń depresyjnych (Huang, 2022). Na pogorszenie swojej kondycji psychicznej wskazywali także respondenci, którzy brali udział w prezentowanych badaniach. Trudność wskazywana najczęściej dotyczyła pogorszenia nastroju. Dwoje rozmówców korzystało z pomocy specjalistów z powodu zdiagnozowanej depresji, której objawy pogłębiły się podczas pandemii. Jedna z rozmówczyń relacjonowała:

[...] mąż choruje już piąty rok. Ja od 3 lat chodzę do psychiatry, bo cierpię na depresję. Przyjmowałam leki, potem była poprawa. A teraz znowu wszystko wróciło. Czuję się źle, ale muszę sobie radzić, bo to ja się głównie zajmuję mężem. Mamy dzieci, ale wie Pani, jak to jest, każde ma swoje rodziny i sami nie mają zbyt wiele czasu, żeby nam tu pomagać. Starają się tylko, a to nie jest takie proste. Ja mam nieciekawą nastrój i kłopoty ze snem. Znowu przyjmuję leki i widzę, że zaczynają powoli działać [W10].

Respondent opiekujący się żoną opisywał swoją sytuację w następujący sposób:

[...] dużo jesteśmy teraz razem. Najtrudniejsze jest to, że żona przestaje mnie poznawać. A my jesteśmy już ponad 45 lat po ślubie. To takie jest obciążające. W większości polega w swoim pokoju i trudno już z nią się porozumieć. To chyba to jest ten temat. Też już człowiek ma swoje lata, ale siłę jeszcze mam. Ja na rowerze codziennie jeżdżę – wcześniej na dworze, a teraz to w domu na takim udawanym [stacjonarnym – przyp. E.J.]. Ale tak właśnie na sercu człowiekowi ciężko, jak to życie teraz płynie [W9].

Choroba wydaje się elementem zarówno obciążającym, jak i skalającym losy opiekuna i chorego. Na pierwszy plan wysuwa się poczucie konieczności poradzenia sobie zarówno z chorobą bliskiego, jak i dodatkowymi wyzwaniem wynikającymi z pandemii. Jeśli nie opiekun to kto? Zmęczenie fizyczne i psychiczne, ale równocześnie poczucie przywiązania i troski o bliską osobę stanowią tło dla zrozumienia funkcjonowania rozmówców.

Ważny aspekt pojawiający się w rozmowach związany był z poszukiwaniem przez badanych wsparcia na forach internetowych dla opiekunów osób z demencją. Wszyscy rozmówcy jeszcze przed wybuchem pandemii uczestniczyli regularnie bądź okazjonalnie w spotkaniach grup wsparcia, które realizowane były stacjonarnie. Po wybuchu pandemii część grup zawiesiła spotkania stacjonarne i zaczęła organizować spotkania wirtualne. Dla rozmówców korzystanie z nowoczesnych technologii nie było istotnym ograniczeniem. Niektórzy sygnalizowali, że musieli nauczyć się korzystania z komunikatorów typu Zoom, ale uzyskali w tym zakresie pomoc od osób prowadzących dane grupy, które nawet telefonicznie przekazywały instrukcje, jak dołączyć do spotkania.

Wnioski

Przytoczone wyniki pozyskane w ramach badań własnych pokazują doświadczenia opiekunów seniorów z demencją, którzy wzięli udział w wywiadach podczas pandemii. Trudności, z jakimi zmagali się opiekunowie domowi jeszcze przed pandemią, a które celnie podsumowano w raporcie Rzecznika Praw Obywatelskich (2016), dotyczyły głównie tego, że chorzy we wczesnej fazie choroby nie mają możliwości uczestnictwa w terapii usprawniającej ani też w specjalistycznych turnusach rehabilitacyjno-wypoczynkowych. Brakuje domów pobytu dziennego, w których chorzy mogliby przebywać na czas pobytu opiekuna w pracy i w których prowadzono by działania terapeutyczne, podtrzymujące

poziom ich funkcji poznawczych. Jednocześnie dostęp do płatnych usług opiekuńczych, oferowanych przez pomoc społeczną, jest bardzo ograniczony poprzez ustanowienie niskiego progu kryterium dochodowości, warunkującego możliwość skorzystania z tej formy pomocy. W praktyce oznacza to, że niemalże cały ciężar opieki (świadczenia bądź organizacji) spoczywa na barkach rodziny. Pandemia jeszcze bardziej uwydatniła wskazywane problemy. Nieliczne placówki zawiesiły działalność, opiekunowie pozostali ze swoimi bliskimi w domach, ucząc się funkcjonować w nowej rzeczywistości pandemicznej, pełnej niepewności, obaw o zdrowie swoje i bliskich – wymagającej głębokiej reinterpretacji i wyostrzenia niektórych składowych odgrywanych ról społecznych.

Pandemia dotknęła ludzi na całym globie. Dlatego warto pokrótce przyjrzeć się sytuacji opiekunów domowych również w innych krajach. Przykładowo: w badaniach Gabrieli Cohen i współautorów (2020), zrealizowanych w Argentynie, wykazano, że izolacja związana z COVID-19 zwiększała stres opiekunów niezależnie od stadium demencji osoby, którą się opiekowali. Autorzy badania apelowali do podmiotów publicznych o przygotowanie konkretnych interwencji, wspierających osoby z demencją i ich krewnych, szczególnie wobec problemów, które ukazała pandemia. Brak bądź słabe partnerstwo między departamentami zdrowia publicznego, osobami zatrudnionymi w sektorze opieki i rodzinami, stanowiły istotne ograniczenia dla zapewnienia ciągłości opieki nad osobami chorującymi.

W badaniach zrealizowanych we Włoszech (Altieri, Santangelo, 2020) wśród opiekunów domowych również odnotowano wzrost poziomu depresji i lęku w związku z pandemią COVID-19 i wprowadzonymi w jej wyniku restrykcjami. Autorzy podkreślali konieczność zapewnienia opiekunom opieki psychologicznej i wprowadzenia programów edukacyjnych, które miałyby na celu zmniejszenie objawów depresji, poziomu odczuwanego lęku i obciążenia.

Interesująco prezentują się także wyniki uzyskane przez badaczy amerykańskich. Przykładowo: Jyoti Savla i współautorzy (2021) analizowali sytuację osób zamieszkujących tereny wiejskie w stanie Wirginia. Sytuacja pandemii stanowiła dla badanych wyzwanie związane z opieką. Paradoks polega na tym, że nawet poza pandemią korzystanie z usług dostarczanych do domu w sposób tradycyjny i internetowy było wygodne dla rodzin wiejskich, które muszą podróżować 45–60 minut, aby skorzystać z przychodni specjalistycznych i innych podstawowych usług, takich jak bankowość i apteka. Pandemia uwiarydliła konieczność rozszerzenia szerokopasmowego internetu na społeczności wiejskie, zarówno do skutecznego zaspokajania potrzeb podczas pandemii, jak i budowania zasobów infrastruktury w kontekście przyszłych wyzwań. Autorzy badania odwoływali się także do perspektywy poznawczej i wykorzystania teoretycznego modelu stresu transakcyjnego, zgodnie z którym sposób postrzegania danej sytuacji wpływa na określone reakcje wobec niej. Osoby, które wyrażały głębokie zaniepokojenie pandemią, były szczególnie narażone na złe samopoczucie psychiczne z powodu silnego przeciążenia rolą.

Konsekwencje związane z przeciążeniem opieką i z izolacją opisali także badacze z Hiszpanii (Carcavilla i in., 2021). Opierając się na danych pochodzących ze stu sześciu wywiadów z opiekunami osób chorujących na demencję, badacze wskazali, że opiekunowie doświadczali problemów

psychologicznych, takich jak niepokój, zły nastrój, problemy ze snem. Według uzyskanych wyników poziom frustracji opiekunów był zdecydowanie wyższy w sytuacji braku wsparcia społecznego. Badacze podkreślili konieczność innowacyjnego, wielopoziomowego wspierania opiekunów, uwzględniającego rzeczywistość po pandemii.

Dostępne doniesienia pokazują, że pandemia, niezależnie od położenia geograficznego oraz sytuacji społecznej, miała znaczący wpływ na doświadczenia opiekunów. Absolutnie nie usprawiedliwia to trudnego położenia osób sprawujących opiekę nad bliskimi w Polsce. Powinno jednak stanowić przyczynek do głębszej refleksji nad potrzebami tej grupy i skutecznym reagowaniem na nie.

Dostępne formy wsparcia, wskazane na podstawie przeprowadzonych badań własnych, można określić jako znikome. Zawieszenie działalności placówek, ograniczenie kontaktów społecznych spowodowały, że jeszcze bardziej urzeczywistniło się powiedzenie „jeśli umiesz liczyć, to licz na siebie”. Respondenci stanowili grupę osób, które nie doświadczały wykluczenia technologicznego, stąd swego rodzaju „wentylem bezpieczeństwa” było dla nich korzystanie z grup wsparcia działających on-line bądź uczestnictwo w forach internetowych opiekunów osób z demencją.

Życie codzienne badanych opiekunów wymagało przeorganizowania, co wynikało z konieczności opiekowania się bliskimi z powodu zawieszenia działalności placówek świadczących wsparcie, konieczności pogodzenia obowiązków codziennych z obostrzeniami związanymi z pandemią oraz, w przypadku niektórych osób, z konieczności pogodzenia opieki nad bliskim ze świadczeniem pracy.

Zdrowie psychiczne badanych można określić jako pogarszające się, co wynika zarówno z ograniczenia kontaktów społecznych, poczucia stałego napięcia oraz obserwowania stanu osoby bliskiej, nierzadko pogarszającego się, jak i z ograniczenia możliwości korzystania ze stymulacji poznawczej czy społecznej, która była prowadzona w ramach zajęć w placówkach.

Przedstawione dane pozwalają na bliższe przyjrzenie się doświadczeniom opiekunów osób z demencją. Obraz ten jest niepokojący. Mimo że sytuacja osób chorujących i ich opiekunów jest znana, opracowywane są także raporty, w których podkreśla się potrzeby zmian systemowych, wskazując się konkretne ścieżki postępowania – podejmowane działania są znikome. Jeśli główną rolę w opiece odgrywają opiekunowie domowi, to konieczne jest wspieranie tej grupy zarówno w opiece nad bliskimi, jak i w dbaniu o ich własne zasoby: osobiste (psychologiczne), ekonomiczne (docenienie ich pracy) oraz społeczne (umożliwienie uczestnictwa w życiu społecznym poprzez wsparcie w opiece nad bliskimi).

Bibliografia

- Altieri Manuela, Santangelo Gabriella (2021), *The psychological impact of COVID-19 pandemic and lockdown on caregivers of people with dementia*, „American Journal of Geriatric Psychiatry”, vol. 29(1), s. 27–34.
- Barczak Anna, Hintze Beata (2022), *Early diagnosis of behavioral variant of frontotemporal dementia – a clinical perspective*, „Neuropsychiatry and Neuropsychology”, vol. 17(1), s. 16–23.
- Beck Ulrich (2002), *Spółeczeństwo ryzyka. W drodze do innej nowoczesności*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Beck Ulrich (2012), *Spółeczeństwo światowego ryzyka*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Bilikiewicz Adam, Parnowski Tadeusz (2009), *Starzenie się i zaburzenia psychiczne wieku podeszłego*, [w:] Adam Bilikiewicz (red.), *Psychiatria*, Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, s. 457–500.
- Carcavilla Nuria, Pozo Ana Sofia, González Belén, Moral-Cuesta Débora, Roldán José Joaquín, Erice Victoria, Ganzua Remírez Ana de (2021), *Needs of Dementia Family Caregivers in Spain During the COVID-19 Pandemic*, „Journal of Alzheimers Disease”, vol. 80(2), s. 533–537.
- Cohen Gabriela, Russo Maria Julieta, Campos Jorge, Allegri Ricardo (2020), *Living with dementia: increased level of caregiver stress in times of COVID-19*, „International Psychogeriatric”, vol. (32)11, s. 1377–1381.
- Creswell John (2013), *Projektowanie badań naukowych. Metody ilościowe, jakościowe i mieszane*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Długosz Piotr (2021), *Trauma pandemii COVID-19 w Polskim społeczeństwie*, Warszawa: Wydawnictwo CeDeWu.
- Drozdowski Rafał, Frąckowiak Maciej, Krajewski Maciej, Kubacka Małgorzata, Modrzyk Ariel, Rogowski Łukasz, Rura Przemysław, Stamm Agnieszka (2020), *Życie codzienne w czasach pandemii. Raport z pierwszego etapu badań*, Poznań: Wydawnictwo Uniwersytetu Adama Mickiewicza w Poznaniu.
- Durda Magdalena (2010), *Organizacja opieki nad osobami z demencją w Polsce na tle krajów rozwiniętych i rozwijających się*, „Gerontologia Polska”, t. 18(2), s. 76–85.
- Główny Urząd Statystyczny (2021), *Wykorzystanie technologii informacyjno-komunikacyjnych w jednostkach administracji publicznej, przedsiębiorstwach i gospodarstwach domowych w 2020 roku*, Warszawa.
- Hołyst Brunon (2002), *Na granicy życia i śmierci. Studium kryminologiczne i wiktymologiczne*, Warszawa: C.F. Muller Lex utilis.
- Huang Si-Sheng (2022), *Depression among caregivers of patients with dementia: Associative factors and management approaches*, „World Journal of Psychiatry”, vol. 12(1), s. 59–76.
- Iliffe Steve, Drennan Vari (2001), *Primary Care and Dementia*, London: Jessica Kingsley Publishers.
- Jarkiewicz Jadwiga, Kotapka-Minc Sławomira, Parnowski Tadeusz (2002), *Opieka nad chorymi z chorobą Alzheimera w Polsce – ocena aktualnego stanu*, [w:] Gaby Schwarz (red.), *Choroba Alzheimera. Objawy, leczenie, opieka, pomoc*, Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, s. 91–94.
- Kaczmarek Maria, Durda Magdalena, Skrzypczak Magdalena, Szwed Anita (2010), *Ocena jakości życia opiekunów osób z chorobą Alzheimera*, „Gerontologia Polska”, t. 18(2), s. 86–94.

Kmieciak-Baran Krystyna (1995), *HIV/AIDS. Alienacja oraz wsparcie i odrzucenie społeczne*, Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.

Leszek Jerzy (2012), *Choroba Alzheimera: obecny stan wiedzy, perspektywy terapeutyczne*, „Polski Przegląd Neurologiczny”, t. 8(3), s. 101–106.

Marciniak Arlen, Kiełczewski Tomasz (2021), *Choroba Alzheimera. Wyzwanie zdrowotne oraz ekonomiczne obciążenie w starzejącym się społeczeństwie*, Warszawa: Biogen Poland Sp. z o.o.

Mazurkiewicz Agnieszka, Sidor Katarzyna, Podstawka Danuta, Wolak Barbara, Makara-Studzińska Marta (2015), *Wpływ wsparcia na jakość życia osób sprawujących opiekę nad chorymi na Alzheimera*, „Medycyna Paliatywna”, t. 7(4), s. 250–255.

Pietkiewicz Igor, Smith Jonathan (2012), *Praktyczny przewodnik interpretacyjnej analizy fenomenologicznej w badaniach jakościowych w psychologii*, „Czasopismo Psychologiczne”, t. 18(2), s. 361–369.

Rzecznik Praw Obywatelskich (2016), *Raport. Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce*, Warszawa.

Savla Jyoti, Roberto Karen, Blieszner Rosemary, McCann Brandy Renee, Hoyt Emily, Knight Aubrey (2021), *Dementia Caregiving During the “Stay-at-Home” Phase of COVID-19 Pandemic*, „The Journals of Gerontology: Series B”, vol. 76(4), s. e241–e245, <https://doi.org/10.1093/geronb/gbaa129>

Sideris Elżbieta (2021), *Człowiek w sytuacji zagrożenia COVID-19*, „Bezpieczeństwo. Teoria i Praktyka”, t. 2(XLIII), s. 35–51.

Skórska Anna (2022), *Praca a jakość życia Polaków – zmiany w okresie pandemii COVID-19*, Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Ekonomicznego w Katowicach.

Sławek Jarosław, Magierski Radosław (2008), *Otępienie z ciałami Lewy’ego – trudności diagnostyczne z perspektywy neurologa i psychiatry*, „Polski Przegląd Neurologiczny”, t. 4(A), s. 8–10.

Wojtyna Ewa, Banout Marta, Popiołek Katarzyna (2014), *Objawy depresyjne a więź emocjonalna z chorym u opiekunów pacjentów z otępieniem alzheimerowskim*, „Czasopismo Psychologiczne – Psychological Journal”, t. 20(2), s. 259–265.

Zahed Shakiba, Emami Maryam, Eslami Ahmad Ali, Barekatin Majid, Hassanzadeh Akbar, Zamani-Alavijeh Fereshteh (2020), *Stress as a challenge in promoting mental health among dementia caregivers*, „Journal of Education and Health Promotion”, no. 9, 65.

Żurek Aldona (2014), *Więzi społeczne a zjawisko samotności i osamotnienia*, [w:] Jolanta Grotowska-Leder (red.), *Więzi społeczne, sieci społeczne w perspektywie procesów inkluzji i wykluczenia społecznego*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 23–36.

Cytowanie

Edyta Janus (2023), *Opiekunowie domowi seniorów z demencją w rzeczywistości pandemicznej*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. XIX, nr 3, s. 116–131. <https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.07>

Home Caregivers of Seniors with Dementia in the Pandemic Reality

Abstract: The pandemic has had a significant impact on the social reality, the current characteristics of which include: unpredictability, permanent change, and difficulties in defining actions to deal with the consequences of the existing threats, both at the macro and micro level.

This situation particularly affects groups that need social support. One of them includes home caregivers of people suffering from dementia. The aim of the article is to present the situation of home caregivers who take care of their family members suffering from dementia. The description is based on data obtained in random interviews carried out in 2021 on a sample selected in a purposeful manner. The respondents recognized that the pandemic had a significant impact on the way they function, in particular: the way they provide care (a feeling of greater burden due to limited institutional support and access to medical care), the need to function in virtual reality, an increase in the sense of exclusion, and the deterioration of mood resulting from both from personal experience and observation of the condition of the person under their care.

Keywords: caregivers, dementia, COVID-19

Dostęp osób niesłyszących i niedosłyszących do informacji w czasie pandemii COVID-19 w Polsce

Joanna Bierówka 

Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego

<https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.08>

Słowa kluczowe: g/Głusi, pandemia COVID-19, dostęp do informacji, dostępność przekazów medialnych

Abstrakt: Tekst jest relacją z badań, które autorka zrealizowała w 2021 roku wśród g/Głuchych. W ich ramach przeprowadzono 15 wywiadów pogłębionych. Analizie poddano także wypowiedzi g/Głuchych uczestniczących w debacie on-line. Autorkę interesowały problemy ich funkcjonowania, które pojawiły się w trakcie pandemii COVID-19, lub które w tym czasie stały się bardziej widoczne czy też nabrały nowego wymiaru. W artykule skoncentrowano się na kwestiach dostępu g/Głuchych do informacji i roli mediów w tym procesie. Badane przez autorkę osoby doświadczały, zwłaszcza na początku pandemii, pogorszenia jakości życia, także w aspekcie dostępu do informacji, który w obliczu różnego rodzaju zagrożeń jest szczególnie pożądany. Z drugiej strony pandemiczna sytuacja w opinii części badanych przyczyniła się do zwiększenia dostępności przekazów medialnych dla osób nie(do)słyszących, co zdaniem autorki pozytywnie wpłynie na proces ich integracji w społeczeństwie.

Joanna Bierówka

Doktor nauk humanistycznych w dziedzinie socjologii, adiunkt. Członek komisji rewizyjnej w Polskim Towarzystwie Edukacji Medialnej. Zainteresowania badawcze: zachowania medialne i kompetencje medialne, edukacja medialna, procesy grupowe, socjologia niepełnosprawności, badania nad kulturą Głuchych. Ich owocem jest książka oraz kilkadziesiąt artykułów w książkach i czasopismach naukowych.

e-mail: jbierowka@afm.edu.pl



© by the author, licensee University of Lodz, Poland
This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution license CC-BY-NC-ND 4.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

Wprowadzenie

Artykuł poświęciłam kwestii dostępności przekazów medialnych o charakterze informacyjnym dla osób niesłyszących i niedosłyszących, w tym przede wszystkim g/Głuchych¹. Osoby te, odbierając przekazy w mediach tradycyjnych oraz w nowych mediach cyfrowych, muszą korzystać z różnego rodzaju udogodnień. W polskiej telewizji udogodnienia takie istnieją już od lat siedemdziesiątych XX wieku (Kowalski, Sacha, Szczygielska, 2014: 39). Obecnie ich poziom jest regulowany przez prawo. Media stają się coraz bardziej dostępne dla osób nie(do)słyszących, jednak poziom tej dostępności – jak wynika chociażby z moich badań – nie jest dla nich satysfakcjonujący.

Szczególnym czasem w kontekście dostępności informacyjnych przekazów medialnych była pandemia COVID-19. W sytuacjach kryzysowych niezwykle ważny jest dostęp wszystkich obywateli do informacji, ponieważ nowe okoliczności budzą lęk, stres i zagubienie. Ponadto w tym czasie wprowadzane są przez władzę różne rozwiązania, pojawiają się nakazy i zakazy, o których wiedza musi być powszechnie dostępna. Niski poziom poinformowania jest zatem ogromnym dyskomfortem.

Co ważne, środowisko osób nie(do)słyszących nie przyjęło biernie doświadczanej dyskryminacji informacyjnej i podjęło działania w kierunku wyegzekwowania satysfakcjonującego poziomu zaspokojenia swoich potrzeb informacyjnych. Pokazuje to kondycję, w jakiej znajduje się obecnie to środowisko, a zwłaszcza społeczność g/Głuchych. Wydaje się, że pandemiczna sytuacja przyczyni się do zwiększenia dostępności przekazów medialnych dla nich, a przez to pozytywnie wpłynie na proces ich integracji w społeczeństwie.

Integracja osób z niepełnosprawnościami, tożsamości: legitymizująca, oporu i projektu

Integracja w większości definicji tego pojęcia przedstawiana jest jako łączenie, scalanie, dopełnianie. Idea ta jest także zawarta w samym pojęciu – *integratio* z łaciny to uzupełnianie, a *integer* to całkowity (Paszkwowicz, 2009: 50). Skoro rozważamy integrację w odniesieniu do niepełnosprawności, warto zadać pytanie o to, na jakich zasadach czy nawet jakim kosztem ze strony osób z niepełnosprawnościami zachowana ma być spójność, gwarantująca funkcjonalność i dalsze trwanie społeczeństwa.

1 W tekście zamiennie używam określeń *osoby niedosłyszące* i *niesłyszące* i *osoby nie(do)słyszące*. Jest to szeroka kategoria, obejmująca wszystkie osoby doświadczające problemów ze słuchem, w różnym zakresie, także osoby ogłuchłe. Osoby głuche to osoby, które mają ubytek słuchu przekraczający pewien ustalony próg, poniżej którego nie słyszą praktycznie nic, a ze wsparciem technologicznym są w stanie usłyszeć pewne dźwięki (Marganiec, 2014: 138). Natomiast słowo *Głuchy* pisane wielką literą odnosi się do koncepcji Kultury Głuchych. Więcej na temat Kultury Głuchych piszę w dalszej części artykułu. Jako że nie wszyscy głusi posługują się polskim językiem migowym (PJM) i nazywają siebie Głuchymi, stosuję się także zapis *g/Głusi* (Król, 2022: 11). Będę posługiwała się terminem *g/Głusi* odnośnie do osób, które są głuche i postrzegają się jako przedstawiciele Kultury Głuchych lub nie. Cytując źródła, pozostawiam pojęcia, które zostały użyte przez ich autorów.

Warto w tym miejscu wspomnieć, że definicja niepełnosprawności uległa w ostatnich dekadach znaczącej ewolucji – od podejścia indywidualistycznego (medycznego) do społecznego². Za Barbarą Gąciarz pierwsze z nich można scharakteryzować w następujący sposób:

Deficyty fizyczne i psychiczne dotyczą pojedyncze osoby. Społeczeństwo udziela im pomocy w celu poprawy ich zdrowia i uzyskania maksymalnej możliwej sprawności. Jeśli pomimo to nie są w stanie samodzielnie radzić sobie z edukacją, pracą, zaspokajaniem swoich potrzeb podstawowych, to powierzane są profesjonalnym instytucjom opiekuńczym, odpowiadającym za ich utrzymanie: tworzymy dla nich odrębny układ życiowy (Gąciarz, 2014: 26).

Konsekwencją oparcia form wsparcia dla osób niepełnosprawnych na tym podejściu jest kultura uzależnienia, której objawem jest podporządkowanie osób niepełnosprawnych instytucjom świadczącym to wsparcie. Niepełnosprawni są tu traktowani przedmiotowo, profesjonalści podejmują działania mające na celu zbliżenie ich funkcjonowania do standardów normalności obowiązujących w społeczeństwie (Gąciarz, 2014: 22–26).

Powyższe ujęcie spotkało się i nadal spotyka z krytyką – nie tylko ze strony osób niepełnosprawnych, ale także środowiska akademickiego i aktywistów działających na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Zaowocowało to nowym podejściem do niepełnosprawności – „nie w kategoriach biologicznej dysfunkcji jednostek, ale jako efekt barier społecznych i środowiskowych, które powodują marginalizację osób niepełnosprawnych z pełnego udziału w życiu społecznym” (Masłyk i in., 2016: 14). Barbara Gąciarz (2014: 24–25) podkreśla, że rehabilitacja medyczna, wspomaganie sprawności za pomocą różnych urządzeń, o ile są możliwe, są niezwykle istotne dla poprawy funkcjonowania jednostek, ale nie stanowią remedium na niepełnosprawność i są niewystarczające do integracji społecznej osób niepełnosprawnych. Z punktu widzenia naszych rozważań warto zauważyć, że społeczny model niepełnosprawności określany jest również jako model grupy mniejszościowej, ponieważ kładzie się w nim nacisk na „specyficzną wiązkę czynników statusu społecznego, konstytuującą odrębność grupową osób niepełnosprawnych” (Gąciarz, 2014: 25). Korespondowałoby to z autodefiniowaniem się części niesłyszących Polaków jako mniejszości językowo-kulturowej.

W obliczu dominacji modelu indywidualnego niepełnosprawności osoby niepełnosprawne nierealizujące normatywnego stereotypu mogą postrzegać się jako gorsze, mogą nie akceptować swojej odmienności i przyjmować role przypisane im przez społeczeństwo. Za Manuelem Castellsem (2008) można tu mówić o formowaniu się tożsamości legitymizującej. Autor *Siły tożsamości* wskazuje, że społeczne konstruowanie tożsamości następuje w kontekście wyznaczonym przez stosunki władzy. Wymienia on trzy formy i źródła budowania tożsamości: tożsamość legitymizującą, oporu i projektu. Ta pierwsza wprowadzana jest przez „dominujące instytucje społeczeństwa w celu rozszerzenia i racjonalizowania ich dominacji wobec aktorów społecznych” (Castells, 2008: 23). Jednostki przyjmują,

2 Przywołuję tu dwa powszechnie znane modele, lecz przemiany w rozumieniu niepełnosprawności nie kończą się na modelu społecznym – por. Król, 2022: 15–71.

racjonalizują i legitymizują zastany porządek oraz przypisaną sobie rolę. Przyjmowanie roli osoby niepełnosprawnej w sytuacji dominacji indywidualnego modelu niepełnosprawności to postrzeganie siebie jako osoby zmagającej się z indywidualnym nieszczęściem, poddającej się kontroli profesjonalistów, biernie przyjmującej pomoc, podporządkowującej się ustalonym zasadom i regułom.

Jednak przemiany społeczne, a także zmiana postrzegania niepełnosprawności od modelu indywidualnego do społecznego dezaktualizują tożsamość legitymizującą. Obserwujemy rodzenie się dwóch nowych modeli tożsamości osób z niepełnosprawnościami, także opisanych przez Manuela Castellsa: tożsamości oporu i tożsamości projektu (Stojkow, Żuchowska, 2014: 154–157). Definiując tożsamość oporu, pisze on o „szancach oporu i przetrwania” na podstawie zasad odmiennych lub przeciwstawnych do powszechnie obowiązujących (Castells, 2008: 23–25). Odnosi się także do zjawiska „wykluczania wykluczających przez wykluczonych”. Mówi o problemie wzajemnej komunikowalności między wykluczonymi i wykluczającymi. Integracja „części systemu” na podstawie tożsamości oporu, o ile jest możliwa, gwarantuje wykluczonym jedynie przetrwanie, jednak nie pozwala na emancypację rozumianą jako przekształcanie samego opresyjnego systemu (Stojkow, Żuchowska, 2014: 156–157).

Maria Stojkow i Dorota Żuchowska (2014: 153–174), analizując przemiany w obrębie tożsamości osób niepełnosprawnych w Polsce, opisują także kształtowanie się trzeciego wyróżnionego przez Manuela Castellsa modelu – tożsamości projektu. Badaczki diagnozują, że model ten nie jest tak powszechny jak pozostałe, lecz o jego istocie stanowi to, że nastawiony jest na:

[...] podjęcie działań, które w konsekwencji doprowadzą do zakwestionowania porządku społecznego i stworzenia nowego projektu tożsamości osób niepełnosprawnych, umożliwiającego im budowanie polityk życia, które pozwalają decydować o sobie, wyzwając z ograniczeń narzucanych przez naturę czy tradycję (Stojkow, Żuchowska, 2014: 157).

Można tu mówić o sytuacji, gdy części systemu, przewyciężając „problem wzajemnej komunikowalności”, wychodzą ze swoich „szanców oporu” i tworzą nowy, nieopresyjny układ. Wydaje się, że pandemia COVID-19 przyczyniła się właśnie do zwiększenia wzajemnej komunikowalności pomiędzy słyszącymi i nie(do)słyszającymi, a zwłaszcza g/Głuchymi członkami naszego społeczeństwa. Zanim przedstawię argumenty stojące za taką tezą, przyjrzyjmy się sytuacji osób niesłyszących i niedosłyszących w Polsce.

Sytuacja osób niesłyszących i niedosłyszących w Polsce

Jak liczną grupę stanowią w Polsce osoby nie(do)słyszające? Autorzy rządowego programu Dostępność Plus zwracają uwagę na fakt, że polskie statystyki dotyczące skali niepełnosprawności są niedoszacowane, a w przypadku osób niesłyszących i niedosłyszących szczególnie trudno o dane. Zgodnie z tym programem w Polsce jest ich około miliona, a w grupie osób powyżej 65. roku życia problem ze słuchem ma co czwarta osoba (Ministerstwo Inwestycji i Rozwoju, 2018: 11). Natomiast autorzy

raportu z badania *Śluch polskich seniorów* wskazują na szerszą skalę problemu. Aż 31% badanych przez nich osób powyżej 60. roku życia ma zdiagnozowane problemy ze słuchem, a wszystkich badanych, którzy deklarują takie problemy, było 77% (TNS Polska, 2014: 10). Można więc szacować, że 6,5 miliona Polaków powyżej 60. roku życia to osoby niesłyszące i niedosłyszące, chociaż większość z nich nie ma diagnozy lekarskiej (TNS Polska, 2014: 2).

Grupa osób nie(do)słyszących jest bardzo zróżnicowana. Przeważają te, których słuch pogorszył się z wiekiem (osoby ogłuchłe) i które wcześniej przyswoiły język polski. Ludzie nie(do)słyszący od urodzenia lub od wczesnego dzieciństwa komunikują się na różne sposoby. Niektórzy bardzo dobrze komunikują się po polsku, inni potrzebują wsparcia w komunikacji w formie napisów w języku polskim lub tłumaczenia na język migowy. Niektóre nie(do)słyszące osoby nie znają języka polskiego i komunikują się tylko w języku migowym. Są też osoby głuche, które nie znają żadnego języka. Słyszące dzieci głuchych rodziców (ang. *children of deaf adults* – CODA) także mają specyficzne potrzeby komunikacyjne, są naturalnie dwujęzyczne. Od rodziców uczą się polskiego języka migowego (PJM), równolegle przyswajając polszczyznę (Imiołczyk, 2020: 7).

Niektóre osoby niesłyszące określają się jako Głusi – pisane wielką literą. Nie postrzegają się oni jako osoby niepełnosprawne, lecz jako mniejszość kulturowo-językowa, gdyż mają własny język i własną kulturę (Imiołczyk, 2020: 7). Rodzimy językiem Głuchego Polaka jest polski język migowy. Trzonem tej społeczności są głusi dynastyczni – głuche dzieci głuchych rodziców. Wielkość tej mniejszości w Polsce szacuje się na 50–100 tysięcy osób (Świdziński, 2014: 8). Także CODA, chociaż są osobami słyszącymi, mogą czuć się członkami społeczności Głuchych (Marganiec, 2014: 138).

Jak podkreśla Magdalena Zdrodowska, idea kultury Głuchych narodziła się w połowie XIX wieku w Stanach Zjednoczonych „w tradycji społecznego protestu i walki mniejszości o równe prawa, etosie samoorganizacji, przedsiębiorczości i samodzielności” (Zdrodowska, 2019: 288). Opór, o którym tu mowa, odnosił się do organizacji edukacji i rehabilitacji głuchych. Planowane i realizowane przez słyszących miały one i często nadal mają na celu przede wszystkim przybliżenie niesłyszących do słyszącego standardu. Nauka mowy, nauka czytania z ruchu warg, aparaty słuchowe, implanty ślimakowe mają być narzędziami tej normalizacji. Magdalena Zdrodowska pisze w tym kontekście o historii przemocy wobec głuchych – formującej ich tożsamość (Zdrodowska, 2019: 289). Głuchych określają kulturowe i komunikacyjne praktyki, dumą z przynależności do wspólnoty, z jej historii, poczucie wartości, świadomość własnej tożsamości (Zdrodowska, 2019: 299).

Poczucie wspólnoty społeczności Głuchych budowane jest wokół języka migowego. W Polsce jest to polski język migowy. Jego początki to rdzenne języki migowe, które powstawały tam, gdzie funkcjonowały środowiska ludzi głuchych. Znaczącą rolę w ich ujednoczeniu odegrały szkoły dla głuchych (Kosiba, Grenda, 2011: 5). Pierwszą z nich był założony w 1817 roku warszawski Instytut Głuchoniemych (Instytut Głuchoniemych, 2023). Polski język migowy jest językiem wizualno-przestrzennym wykorzystującym kanał wzrokowy. Ma on własny słownik, naturalne gesty, cechuje się specyficzną mimiką twarzy. Ma także własną gramatykę, która jest niezależna od gramatyki języka polskiego (Wojtas, 2014: 100–101).

Polski język migowy jest językiem naturalnym, którego powstanie wynikało z potrzeby porozumiewania się osób niesłyszących z najbliższymi. Język ten dziecko „otrzymuje w drodze naturalnej aktywizacji od głuchych rodziców bądź rodzica, lub którego uczy się w kontaktach środowiskowych z innymi głuchymi” (Kosiba, Grenda 2011: 6). Co ważne, PJM jest językiem żywym i stale się rozwija (Wojtas, 2014: 101).

Nie należy mylić PJM z SJM – systemem językowo-migowym, określanym także jako język migany. Stanowi on próbę połączenia PJM i języka polskiego. Cechuje się tym, że manualna część wypowiedzi nie może występować samodzielnie – bez języka fonicznego. Całość wypowiedzi podporządkowana jest strukturze języka polskiego, więc posługiwanie się nim jest możliwe wśród g/Głuchych, którzy mają dobrze opanowane struktury polszczyzny. System językowo-migowy jest sztucznym sposobem komunikacji. Został on stworzony w latach sześćdziesiątych XX wieku w celu ułatwienia komunikowania się słyszących i niesłyszących, a także jako podstawa metodyki nauczania, powszechnie stosowana w szkolnictwie dla niesłyszących w naszym kraju (Kosiba, Grenda, 2011: 7).

Obecnie dzięki badaniom nad polskim językiem migowym oraz uznaniu w prawodawstwie międzynarodowym i polskim prawa do posługiwania się nim rośnie świadomość, że język ten nie jest „prymitywną pantomimą”, lecz językiem komunikacyjnie uniwersalnym, „którym można mówić, czyli migać o wszystkim” (Świdziński, 2014: 8). Rodzi to konsekwencje w wielu aspektach funkcjonowania g/Głuchych, między innymi w ich edukacji. Coraz powszechniejsze są postulaty edukacji opartej na nauczaniu dwujęzycznym, które bazują na założeniu, że głuche dziecko musi:

[...] w jakiś sposób dostać pierwszy język – język migowy. Dopiero drugim krokiem jest nauczanie języka drugiego – języka większości, a więc fonicznego. Język drugi, foniczny, może dotrzeć do głuchego dziecka jako język obcy. Drogą do polszczyzny jest polski pisany. Natomiast mówiony pojawić się może jako język trzeci³ (Czajkowska-Kisil, Siepkowska, Sak, 2014: 16).

Jak widać, niesłyszący i niedosłyszący Polacy są grupą niejednorodną, a specyfika ich kompetencji komunikacyjnych może powodować, że ich prawa nie są respektowane. W toku swojej działalności Zespół ds. g/Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich (RPO) wyróżnił następujące obszary walki g/Głuchych o swoje prawa: brak nauczania dwujęzycznego w szkołach, problem certyfikacji polskiego języka migowego, brak tłumaczy PJM w Polsce, co utrudnia studiowanie oraz komunikowanie się w życiu codziennym, dyskryminacja w dostępie do usług (w tym w ochronie zdrowia, brak dostępu do telefonu alarmowego 112⁴), ograniczony dostęp do kultury z powodu braku napisów (Świdziński, 2014).

3 Polskie szkolnictwo dla niesłyszących i niedosłyszących z pewnością nie jest jeszcze gotowe na przyjęcie nauczania dwujęzycznego, o czym świadczą między innymi wyniki raportu Najwyższej Izby Kontroli z 2022 roku *Edukacja głuchych i niedosłyszących dzieci i młodzieży* (Najwyższa Izba Kontroli, 2022).

4 W styczniu 2020 r. utworzono aplikację mobilną Alarm112. Zawiera ona wybór podstawowych piktogramów: ratownictwo medyczne, policja, straż pożarna oraz telefon alarmowy 112. Wiedza o niej nie jest jednak zbyt rozpowszechniona (Imiołczyk, 2020: 45).

Ten katalog mógłby z pewnością być szerszy, lecz sytuacja osób nie(do)słyszających w Polsce została przeze mnie jedynie zarysowana jako podstawa do dalszych rozważań. W tym miejscu chciałabym skoncentrować się na zagadnieniu dostępności informacji, a szczególnie na dostępności przekazów medialnych. Kwestia ta jest niezwykle ważna w kontekście sytuacji kryzysowych, co znamienne uwiidocznilo się w toku pandemii COVID-19. W raporcie komisji ekspertów ds. osób Głuchych przy RPO z 2020 roku postawiono diagnozę, że epidemia gwałtownie pogorszyła sytuację tych osób. Nie otrzymywali oni bowiem na równi ze słyszającymi obywatelami informacji o sytuacji epidemicznej oraz o działaniach i zaleceniach władz publicznych (Imiołczyk, 2020: 9). Autorzy raportu zwracają uwagę, że środowisko osób Głuchych nie pozostało bierne, składając skargi do premiera, Rady Ministrów, RPO, Krajowej Rady Radiofonii i Telewizji (KRRiT). Skargi te dotyczyły przede wszystkim dostępności informacji przekazywanych w mediach przez organy władzy publicznej. Domagano się m.in. tłumaczenia konferencji prasowych na PJM i uzupełnienia ich napisami. Zwracano także uwagę na konieczność wprowadzenia standardów pokazywania tłumacza PJM w telewizji (Imiołczyk, 2020).

Dostępność informacyjnych przekazów medialnych dla osób niesłyszających i niedosłyszających

Przyjrzyjmy się zatem realiom dostępności osób nie(do)słyszających do informacji, a zwłaszcza do przekazów medialnych. Dostępność ta budowana jest m.in. poprzez zastosowanie napisów. Chodzi tu zwłaszcza o napisy rozszerzone, które są zsynchronizowaną z obrazem alternatywą tekstową dla treści dźwiękowych zawartych w przekazie medialnym. Przypominają one napisy dialogowe, lecz zawierają dodatkowe informacje, takie jak identyfikacja mówiących, informacje o istotnych odgłosach, muzyce itd. (Kowalski, Sacha, Szczygielska: 2014). Napisy dla niesłyszających mogą być tworzone przed wydaniem/emisją materiału audiowizualnego. Istnieje także możliwość stosowania napisów na żywo. Najczęściej powstają one z zastosowaniem metody respeakingu. Jest to technika wykorzystująca oprogramowanie do rozpoznawania i przekładu mowy na tekst. Następnie trafia on do korekty, po której jest przekazywany do oprogramowania tworzącego napisy telewizyjne z możliwie jak najkrótszym opóźnieniem (Szczygielska, 2019: 207).

Poza stosowaniem napisów bardzo ważną formą budowania dostępności przekazów medialnych dla osób niesłyszających i niedosłyszających, a zwłaszcza g/Głuchych, jest tłumaczenie ich na język migowy. Tłumaczenie takie pojawiło się w polskiej telewizji w latach siedemdziesiątych. Było to jednak tłumaczenie na SJM, który, jak pisałam powyżej, nie jest językiem, a subkodem języka polskiego. Badania pokazują, że osoby g/Głuche wolą tłumaczenie w PJM (Bierówka, 2019: 280; Kalata-Zawłocka, 2021: 67). Należy jednak pamiętać, że wśród osób nie(do)słyszających są także odbiorcy posługujący się SJM lub preferujący przekazy z napisami.

Obowiązek stosowania udogodnień dla osób z niepełnosprawnościami wzroku i słuchu nakłada na nadawców programów Ustawa z dnia 29 grudnia 1992 r. o radiofonii i telewizji (Dz.U. z 1993 r. Nr 7, poz. 34). W myśl Ustawy z dnia 25 marca 2011 r. o zmianie ustawy o radiofonii i telewizji oraz

niektórych innych ustaw (Dz.U. z 2011 r. Nr 85, poz. 459) na nadawców nałożono obowiązek zapewnienia minimum 10% kwartalnego czasu nadawania z audiodeskrypcją, napisami dla niesłyszących i tłumaczeniem migowym. Kolejna nowelizacja z 22 marca 2018 roku określiła, że omawiane tu udogodnienia mają być wprowadzone w 50% kwartalnego czasu nadawania programu, z wyłączeniem reklam i telesprzedaży. Poziom ten ma być osiągnięty stopniowo do 2024 roku (Ustawa z dnia 22 marca 2018 r. o zmianie ustawy o radiofonii i telewizji – Dz.U. z 2018 r., poz. 915). Jednocześnie w drodze Rozporządzenia Krajowej Rady Radiofonii i Telewizji z dnia 15 listopada 2018 r. w sprawie udogodnień dla osób niepełnosprawnych z powodu dysfunkcji narządu wzroku i osób niepełnosprawnych z powodu dysfunkcji narządu słuchu w programach telewizyjnych (Dz.U. z 2018 r., poz. 2261) wprowadzono wiele wyjątków dla programów wyspecjalizowanych i łagodniejsze wymogi dla nadawców programów o niskim udziale widowni. Ponadto określony został także udział poszczególnych rodzajów udogodnień w łącznym czasie nadawania programu w zależności od pory emisji, charakteru i rodzaju programu.

Oprócz wspomnianej powyżej ustawy w Polsce wprowadzono w ostatnich latach wiele istotnych aktów prawnych stanowiących ramy dla budowania dostępności mediów dla osób z niepełnosprawnościami. Są to między innymi: Ustawa z dnia 19 lipca 2011 r. o języku migowym i innych środkach komunikowania się (Dz.U. z 2011 r. Nr 209, poz. 1243) oraz wynikające z niej Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 czerwca 2012 r. w sprawie rejestru tłumaczy polskiego języka migowego, systemu językowo-migowego i sposobu komunikowania się osób głuchoniewidomych (Dz.U. z 2012 r., poz. 687), a także Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze specjalnymi potrzebami (Dz.U. z 2019 r., poz. 1696) oraz – szczególnie istotna w obliczu cyfryzacji mediów – Ustawa z dnia 4 kwietnia 2019 r. o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych (Dz.U. z 2019 r., poz. 848), która obejmuje wytyczne WCAG (*Web Content Accessibility Guidelines*).

W powyższej ustawie rekomenduje się między innymi stosowanie na stronach internetowych i w aplikacjach mobilnych tłumaczenia na język migowy i napisów dla niesłyszących. Może się wydawać, że treści cyfrowe o charakterze tekstowym są dla osób nie(do)słyszących dostępne. Należy jednak pamiętać, że dla części z nich język polski nie jest pierwszym językiem i mogą mieć problemy z jego zrozumieniem. Dlatego też ważną formą budowania dostępności jest tworzenie jak najbardziej jasnych i prostych treści. Natomiast gdy nie jest to możliwe, zaleca się tworzenie treści uzupełniających lub alternatywnej wersji przekazu tekstowego, która nie wymaga umiejętności czytania na poziomie wyższym niż poziom szkoły średniej I stopnia, czyli ponad dziewięciu lat nauki (FIRR, 2021)⁵.

Jak widać, osoby niesłyszące i niedosłyszące mają w Polsce prawnie zagwarantowany dostęp do przekazów medialnych, zwłaszcza do mediów publicznych oraz stron internetowych i aplikacji podmiotów publicznych. Jak wygląda to w praktyce?

5 W przytoczonym tu autoryzowanym tłumaczeniu WCAG 2.1 na język polski poziom ten określa się jako gimnazjalny, lecz z uwagi na zmiany w polskim systemie oświatowym określenie to jest nieaktualne.

W 2020 roku Telewizja Polska SA uzyskała w 29 rozpowszechnianych programach średni udział audycji z tłumaczeniem na język migowy na poziomie 5,4% i audycji z napisami na poziomie 20,2% – w rocznym czasie nadawania (*Informacja Rządu Rzeczypospolitej Polskiej...*, 2021: 281–282)⁶. Obowiązuje bowiem interpretacja ustawy o radiofonii i telewizji, zgodnie z którą przyjęty minimalny poziom udogodnień to suma wszystkich udogodnień: napisów dla niesłyszących, tłumaczenia w PJM i audiodeskrypcji. W 2020 roku poziom ten miał wynosić 25%. Wśród udogodnień dominują, jak widać, napisy. Należy pamiętać, że nie dla wszystkich są one zrozumiałe.

Ponadto niektórzy nadawcy umieszczają audycje telewizyjne z udogodnieniami w porach niskiej oglądalności, czyli późno w nocy lub we wczesnych godzinach porannych (Wąsowska, 2021: 266). Poza tym w przypadku tłumaczenia na język migowy nie zawsze realizowane jest ono zgodnie ze standardami, co powoduje, że tłumacz jest słabo widoczny, ponieważ jest zbyt mały lub zasłaniają go inne elementy obrazu. Nie zawsze tłumacz ma także odpowiedni poziom kompetencji. W dniu 31 marca 2021 roku pod naciskiem środowiska g/Głuchych Krajowa Rada Radiofonii i Telewizji przyjęła stanowisko w sprawie jakości i sposobu realizacji tłumaczenia na język migowy w utworach audiowizualnych (KRRiT, 2021b). Stanowisko to było owocem konsultacji publicznych, w których udział brali między innymi przedstawiciele osób nie(do)słyszących, tłumaczy, ośrodków akademickich i Rzecznik Praw Obywatelskich. Postulaty wymienionych środowisk zostały uwzględnione częściowo (KRRiT, 2021a). Wcześniej – w 2016 roku – w podobnych okolicznościach KRRiT przyjęła stanowisko w sprawie jakości i sposobu realizacji napisów dla niesłyszących w utworach audiowizualnych (KRRiT, 2016). Stało się to w efekcie rozwoju badań nad napisami dla niesłyszących jako dziedziny przekładu audiowizualnego, nad jakością napisów na żywo, nad preferencjami widzów dotyczącymi tych napisów oraz dzięki opracowaniu zasad ich tworzenia (Szczypińska, 2019: 196).

Warto podkreślić, że raportując stan dostępności przekazów medialnych dla osób niewidomych i słabowidzących oraz niesłyszących i niedosłyszących, zobowiązane do tego instytucje przedstawiają jedynie dane o liczbie udogodnień dla tej grupy odbiorców, a nie o ich jakości.

Dostępność przekazów medialnych dla g/Głuchych z ich perspektywy – badania własne

W tym punkcie chciałabym skoncentrować się na g/Głuchych i spojrzeć na kwestię dostępności przekazów medialnych z ich perspektywy. W tym celu odwołam się do moich badań, w ramach których w maju i czerwcu 2021 roku zrealizowałam 15 wywiadów z takimi osobami. W badaniach chciałam przyjrzeć się temu, jak pandemia COVID-19 wpłynęła na ich życie. Założyłam, że ograniczenia, z którymi g/Głusi spotykali się wcześniej, nabrały innego wymiaru. Być może pojawiły się także nowe? Ze względu na moje zainteresowania skoncentrowałam się na barierach, z jakimi spotykali się badani

6 W innych stacjach sytuacja wygląda podobnie. Szczegółowe dane za rok 2020 zob. Wąsowska, 2021.

w dostępie do informacyjnych przekazów medialnych. Jeśli chodzi o pytania szczegółowe, to odnosiły się one do następujących kwestii:

- 1) trudności i ograniczeń, które mieli g/Głusi, a które nie dotyczyły osób słyszących w czasie pandemii w następujących dziedzinach: życie codzienne, zdrowie, relacje z bliskimi, znajomymi, edukacja/życie zawodowe, rozrywka, odpoczynek, hobby, działania aktywistyczne, obywatelskie;
- 2) tego, skąd g/Głusi czerpali informacje, które były ważne w czasie pandemii, czy informacje te były wystarczająco dostępne, czy dostępność informacji w czasie pandemii uległa zmianie, a jeśli tak, to czy się poprawiła, czy pogorszyła; w tej ostatniej kwestii chodziło mi zwłaszcza o dostępność informacyjnych przekazów medialnych; interesowało mnie również, czy cechy społeczno-demograficzne respondentów różnicowały ich odpowiedzi; do kwestii tej podchodziłam jednak ze świadomością, iż rozmiar grupy i jej niereprezentatywność pozwalają jedynie na zasygnalizowanie możliwych trendów.

W artykule przedstawiam wyniki badań dotyczące drugiego zestawu pytań szczegółowych. Informacje pochodzące z pierwszego zestawu wykorzystałam, nie poddając ich jednak szczegółowej analizie, aby zarysować ten szczególny czas, jakim była pandemia COVID-19 dla g/Głuchych.

Ważne pytanie, które powinien zadać sobie każdy badacz, dotyczy tego, po co realizuje badania. Mój cel miał charakter opisowy. Było nim przedstawienie opinii publicznej sytuacji g/Głuchych w czasie pandemii, a przede wszystkim dostępu tej grupy do informacyjnych przekazów medialnych. Uważam, że wzajemne poznanie, wzajemna komunikowalność – żeby znów odnieść się do Manuela Castellsa (2008: 25) – to krok w kierunku integracji społecznej, na zasadach, które nie są opresyjne, lecz włączające i otwierające na różnorodność. Takie podejście wpisuje się w społeczny model niepełnosprawności, który zakłada partycypację grup wykluczonych w działania związane z przekształcaniem systemu oraz poszanowanie ich podmiotowości.

W związku z powyższymi założeniami inspirująca jest dla mnie perspektywa badań uczestniczących w ujęciu, które Earl Babbie (2005) przedstawił w następujący sposób:

W ramach paradygmatu badań uczestniczących (*participatory action research* – PAR) funkcją badacza jest służenie badanym – na ogół grupom upośledzonym – jako środek skutecznego działania w ich własnym interesie. Dyskryminowane osoby definiują swoje problemy, definiują pożądane środki zaradcze i obejmują kierownictwo w projektowaniu badania, które pomoże im zrealizować ich cele (Babbie, 2005: 324).

Badania uczestniczące mogą być realizowane w modelu pozytywnym lub refleksyjnym (Afeltowicz, Suchomska, Goszczyński, 2021: 4–5). Anna Wyka mówi w tym drugim przypadku o wzorcu socjologii „rozumiejącej”, „jakościowej” lub humanistycznej, który sama nazywa alternatywnym (Wyka, 1993: 45). W modelu refleksyjnym nacisk położony jest na dialog, a zaangażowanie badacza w badane światy nie podlega krytyce. Także unikalność przypadków nie jest wadą, „miejsce reprezentatywności

pozytywistycznej zajmuje reprezentacja unikalnej perspektywy badanych” (Afeltowicz, Suchomska, Goszczyński, 2021: 5). Anna Wyka badania PAR wywodzące się ze wzorca alternatywnego określa jako *experiential research* i w języku polskim oddaje jako badania poprzez wspólne doświadczanie. Takie tłumaczenie ma jej zdaniem podkreślać aktywną postawę badacza i badanych wobec siebie. Rolę badacza w *experiential research* określa ona następująco: przestaje on być „obiektywnym” obserwatorem „z góry” – wchodząc z badanymi w badane procesy i zjawiska, staje się elementem badanego „wspólnego świata”, uczestnikiem doświadczającym możliwie wszechstronnie badanej rzeczywistości (Wyka, 1993: 59). Kontakt badacza z badanymi, których określa się w badaniach PAR jako podmioty badania, ma mieć charakter poziomej interakcji, wymiany wiedzy w bezpośredniej, osobowej relacji z badanymi. „Pozycja badanych w charakteryzowanym modelu stanowi konsekwencję uznania ich kompetencji jako podmiotów własnych działań, które właśnie studiujemy” (Wyka, 1993: 61). W tym miejscu badania PAR najbardziej wyraziście zbiegają się ze społecznym modelem niepełnosprawności, który zakłada, że osoby z niepełnosprawnościami są ekspertami we własnej sprawie i powinny odgrywać istotną rolę w działaniach diagnostycznych i planowaniu zmian dotyczących ich własnej kondycji.

Badałam społeczność g/Głuchych posługujących się polskim językiem migowym. Priorytetem było dla mnie zapewnienie im komfortu podczas eksploracji. Zabiegałam o to, aby badania były realizowane w atmosferze szacunku, w poczuciu bezpieczeństwa i dyskrecji, ale także w przekonaniu o sensie podejmowanych działań. Zależało mi, aby badani nie mieli ograniczeń w wyrażaniu swoich myśli, wynikających z bariery językowej lub dystansu do badacza.

Z tego powodu nie zdecydowałam się na realizację badania osobiście. Wszłam we współpracę z osobą, która jest członkiem badanej społeczności i jej reprezentantem. Społeczność ta to osoby g/Głuche, posługujące się PJM i związane z Małopolskim Oddziałem Polskiego Związku Głuchych. Mój współpracownik jest także członkiem tego oddziału, który utrzymuje kontakty z wszystkimi kołami terenowymi. Jest on osobą słabosłyszącą i dzieckiem głuchych rodziców. Jest także aktywną realizującym wiele działań na rzecz g/Głuchych oraz certyfikowanym tłumaczem PJM. Co nie bez znaczenia dla jakości badań – z wykształcenia jest socjologiem. Wchodząc z nim we współpracę, inspirowałam się założeniami badań PAR czy – w ujęciu Wyki – badań poprzez wspólne doświadczanie oraz podjęłam, w miarę moich możliwości, próbę ich realizacji. Osiągnęłam to, właśnie współpracując z reprezentantem badanej społeczności, który uczestniczył w określeniu tematyki eksploracji (istotnej dla g/Głuchych), ustaleniu sposobu organizacji badań (aby wypełnić przedstawione powyżej założenia) oraz był konsultantem narzędzia badawczego. Realizując badanie i publikując jego wyniki, chciałam stać się pośrednikiem pomiędzy badaną społecznością a opinią publiczną. Jak to zostało wcześniej napisane odnośnie do założeń badań PAR, funkcją badacza jest służyć badanym jako środek skutecznego działania w ich własnym interesie (Babbie, 2005: 324). Pożądane byłoby, aby moje badania zaowocowały wprowadzeniem konkretnych rozwiązań na rzecz g/Głuchych. Mogę niestety tylko takie rozwiązania proponować, nie mając siły sprawczej, aby zrealizować te postulaty.

Śród technik stosowanych w ramach badań jakościowych wybrałam wywiad pogłębiony, częściowo ustrukturyzowany. Wywiady realizowane były w polskim języku migowym przez mojego współpracownika, który posługiwał się stworzonym przez nas scenariuszem wywiadu. Takie rozwiązanie służyło z jednej strony upewnieniu się, że wszystkie istotne kwestie zostaną poruszone w trakcie wywiadu, pomimo że sama nie uczestniczyłam w jego realizacji. Jednocześnie scenariusz nie był zbyt restryktywny, pytania mogły być zadawane w dowolnej kolejności, w trakcie wywiadu mogły pojawiać się nowe kwestie. Chodziło o to, aby respondent miał kontrolę nad relacjonowaniem własnych doświadczeń (Miński, 2017: 41).

Świadomie zrezygnowaliśmy z mojej obecności w trakcie realizacji wywiadu. Jak trafnie określa to Agnieszka Król: „prowadzenie wywiadu przez osobę, która nie jest biegłą w Polskim Języku Migowym oraz tłumaczenie wszystkich treści tylko na jej potrzeby, mogłoby nie tylko wprowadzić chaos, ale i niepotrzebnie podporządkować rozmowę logice słyszenia” (Król, 2022: 124). Zrezygnowaliśmy także z rejestrowania przebiegu wywiadu (Miński, 2017: 39–45). W przypadku wywiadu realizowanego w języku migowym należałoby zastosować rejestrację wideo. Optymalne jest użycie trzech kamer – jednej skierowanej na badacza, drugiej na respondenta i trzeciej służącej do synchronizacji pozostałych. Taka procedura jest nie tylko wymagająca organizacyjnie i kosztowna, ale – jak zauważa Małgorzata Talipska:

[...] część osób odmawia udziału w badaniach, gdzie użyta jest kamera, dodatkowo fakt, iż jest się w studiu nagraniowym, zmniejsza uczucie intymności, a tym samym swobodę wypowiedzi w obawie przed wyjawieniem informacji, które zostaną pozyskane w trakcie badania (Talipska, 2018: 164).

Ostatecznie wywiad był rozmową, w której uczestniczyła jedynie osoba realizująca go oraz respondent, bez obecności kamer czy dyktafonów. Prowadzący wywiad na bieżąco notował wszystkie pytania, odpowiedzi oraz dodatkowe komentarze respondenta. Kolejnym krokiem było sporządzenie transkrypcji wywiadu. Dbaliśmy, aby transkrypcje dokonywane były bezpośrednio po realizacji wywiadu, aby były możliwie wiernym zapisem jego przebiegu. Zapoznawałam się na bieżąco z gromadzonym w ten sposób materiałem, dzięki czemu mogłam wpływać na przebieg kolejnych wywiadów. Były one realizowane w miejscu wybranym przez badanych – w ich domach lub w terenowej siedzibie Polskiego Związku Głuchych (PZG). Staraliśmy się zapewnić respondentom anonimowość wypowiedzi. Wywiady trwały około godziny. Badani brali w nich udział chętnie, głównie dzięki opisanej powyżej procedurze. Warto zaznaczyć, że osoby związane z PZG zgłaszają, iż zbyt często są zapraszane do różnego rodzaju eksploracji i nie zawsze czują sens uczestnictwa w nich. W naszym przypadku wyjaśniliśmy uczestnikom, iż badania są projektem akademickim i służą kształtowaniu postaw wobec g/Głuchych. Na poziom zaangażowania wpłynął także fakt, iż wywiad przyjmował postać dialogu z osobą, która doświadcza podobnych problemów i ograniczeń.

Zdają sobie sprawę z wielu mankamentów zastosowanej procedury. Respondenci w kontakcie z osobą, którą znają i która należy do ich społeczności, mogli w trakcie wywiadu podejmować działania autoprezentacyjne, co mogło wpływać na treść ich wypowiedzi. Sporządzanie notatek podczas realizacji wywiadu, dodatkowo wywiadu w języku migowym, jest bardzo trudne (Miński, 2017: 45). Ponadto w trakcie sporządzania notatek oraz transkrypcji zgromadzone podczas wywiadu dane – jak określa to Stanisław Kaczmarczyk (2011: 24) – przechodzą przez swoisty filtr pojęć i świadomości osoby realizującej wywiad. Ma to miejsce szczególnie w sytuacji, gdy osoba realizująca wywiad jest jednocześnie tłumaczem. Wszystkie te kwestie należy brać pod uwagę, analizując zebrany materiał.

Jeśli chodzi o dobór próby, wszyscy respondenci związani są z Małopolskim Oddziałem Polskiego Związku Głuchych i zamieszkują w różnych miejscowościach w województwie małopolskim. Próba badawcza jest niewielka i nie jest oczywiście reprezentatywna dla społeczności g/Głuchych w Polsce. Podjęłam jednak starania, aby badana grupa była możliwie zróżnicowana, jeśli chodzi o cechy społeczno-demograficzne. Nie udało się niestety zróżnicować próby pod względem miejsca zamieszkania. Dziesięciu respondentów to mieszkańcy dużych miast, cztery osoby mieszkają w mniejszych miastach, a tylko jedna w małej miejscowości. Pozostałe cechy respondentów zostały przedstawione w tabeli 1, natomiast tabela 2 obrazuje kompetencje komunikacyjne badanych.

Tabela 1. Cechy respondentów

Wiek	Liczba respondentów
20–29	3
30–39	2
40–49	3
50–59	2
60–69	2
70–79	3
Płeć	Liczba respondentów
Kobiety	9
Mężczyźni	6
Wykształcenie	Liczba respondentów
Zawodowe	7
Średnie	3
Wyższe	5

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 2. Kompetencje komunikacyjne respondentów

Kompetencje komunikacyjne Respondent:	Wcale	Słabo	W średnim stopniu	Dobrze	Bardzo dobrze
a) słyszy	10	4	1		
b) mówi po polsku	1	5	6	3	
c) czyta teksty w języku polskim		2	5	4	4
d) pisze w języku polskim		2	8	2	3
e) posługuje się PJM				1	14
f) posługuje się SJM	5	3	6	1	

Źródło: opracowanie własne.

Jak widać, respondenci byli w różnym wieku, wywiad zrealizowano z dziewięcioma kobietami i sześcioma mężczyznami, dominowały osoby z wykształceniem zawodowym. Badani to osoby głuche lub z głębokim niedosłuchem. Większość z nich słabo mówi po polsku. Osiem osób zadeklarowało, że dobrze lub bardzo dobrze czyta po polsku. Umiejętność pisania po polsku na poziomie dobrym lub bardzo dobrym zadeklarowało pięć osób. Sposobem komunikowania się, którym w stopniu bardzo dobrym posługują się niemal wszyscy respondenci (14/15), jest polski język migowy. System językowo-migowy w różnym stopniu zna dziesięć osób, pięć nie zna go wcale.

W niniejszym tekście odnoszę się nie tylko do wywiadów, ale także do wypowiedzi osób, które brały udział w debacie *Bariery komunikacyjne Głuchych w czasie pandemii*. Debata odbyła się 7 lipca 2021 roku, została zorganizowana przez Małopolski Oddział PZG w jego krakowskiej siedzibie. Miała ona charakter hybrydowy, uczestniczyłam w niej on-line i miałam możliwość zadawania pytań uczestnikom⁷. Debata była realizowana w PJM i tłumaczona na język polski. Stacjonarnie uczestniczyło w niej dziewiętnaście osób oraz goście z Wojewódzkiej Biblioteki Publicznej, uczestnicy kursu PJM, pełniący funkcję obserwatorów. Osoby wypowiadające się podczas debaty reprezentują to samo środowisko co respondenci wywiadów. Debata prowadziły i tłumaczyły dwie osoby. Jedną z nich to mój współpracownik realizujący wywiady.

W badaniach społecznych postuluje się łączenie różnych technik. W badaniach jakościowych wywiad pogłębiony łączy się często z dyskusją grupową czy z wywiadem zogniskowanym (Wyka, 1993: 11). W wywiadzie zogniskowanym (grupie fokusowej) kilkanaście osób zbiera się, aby uczestniczyć w moderowanej dyskusji na określony temat. Jak zauważa Earl Babbie (2005: 331): „dynamika

⁷ Zapis debaty dostępny jest na kanale YouTube GłusiMałopolskaTV – <https://www.youtube.com/watch?v=rFtMcCStYeo> (dostęp: 22.05.2023).

grupy często ujawnia takie aspekty tematu, których badacz by nie przewidział, i które nie pojawiłyby się w wywiadach z jednostkami”. Oczywiście debata, o której tu mowa, nie może być uznana za wywiad zogniskowany, ale ma niektóre jego cechy⁸. Jej zaletą jest to, że została przeprowadzona w języku, którym posługują się uczestnicy, przetłumaczona oraz zarejestrowana, co ułatwia analizę wypowiedzi badanych. Uczestnicy zostali poinformowani o celach realizacji debaty oraz o tym, że będzie ona rejestrowana. Debata miała charakter live, została także udostępniona na kanale YouTube, co mogło u badanych budować przeświadczenie, że ich wypowiedzi mają charakter publiczny i trafią do szerokiego grona odbiorców, więc stają się oni niejako rzecznikami swojej społeczności⁹. Z punktu widzenia celów mojego badania ważne było to, że uczestnicy debaty faktycznie ujawniali takie aspekty interesującej nas problematyki, które nie pojawiły się w wywiadach z jednostkami. Wypowiedzi uczestników debaty wykorzystałam zatem jako materiał ilustracyjny i uzupełniający wobec danych pochodzących z wywiadów jednostkowych.

Analizując dane pochodzące z wywiadów, na potrzeby tego opracowania skupiałam się na trzech pytaniach:

1. Skąd g/Głusi czerpali informacje, które były ważne w czasie pandemii?
2. Czy informacje te były wystarczająco dostępne?
3. Czy dostępność informacji w czasie pandemii uległa zmianie?

W celu uporządkowania danych sporządziłam matrycę, do której wpisałam odpowiedzi wszystkich respondentów na wymienione powyżej pytania oraz ich dane metryczkowe i informacje o ich kompetencjach komunikacyjnych. W trakcie budowania matrycy tworzyłam jednocześnie, na bazie powtarzających się odpowiedzi, ich kategorie. W związku z tym, że zarówno wywiadów, jak i pytań nie było zbyt wiele, matrycę mogłam sporządzić samodzielnie, nie korzystałam z bardziej zaawansowanych narzędzi do analizy danych jakościowych. Matryca pozwoliła mi stwierdzić, czy istnieją zależności pomiędzy udzieleniem określonej odpowiedzi a cechami respondentów oraz – jak zaznaczyłam powyżej – stworzyć kategorie odpowiedzi.

Zanim przystąpię do zaprezentowania wyników analizy danych, pragnę krótko przedstawić sytuację g/Głuchych w Polsce w trakcie trwania pandemii COVID-19. Podstawą tego opisu są odpowiedzi respondentów omawianego tu wywiadu na pierwszy zestaw pytań. Jak zaznaczyłam wcześniej, nie były one poddane szczegółowej analizie, więc przedstawiam je tutaj jedynie szkicowo.

Respondenci deklarowali, że – ze względu na specyfikę ich komunikacji – szczególnie niekorzystna w okresie pandemii była dla nich konieczność zakrywania twarzy maseczką. Dla wielu g/Głuchych ważne jest, aby w trakcie wypowiedzi widzieć usta mówiącego, a w maseczce jest to oczywiście niemożliwe. Prowadziło to do wielu komplikacji i nieporozumień.

8 Należy nadmienić, że realizacja wywiadu zogniskowanego z osobami, które posługują się językiem migowym, jest niezwykle trudna ze względów organizacyjnych. Wymaga uczestnictwa wielu tłumaczy, co i tak nie gwarantuje odnotowania i zarejestrowania wszystkich wypowiedzi.

9 W dniu 15 marca 2023 roku debata miała ponad 450 wyświetleń.

Niezwykle trudnym doświadczeniem dla g/Głuchych był fakt, że wiele instytucji, w tym placówki medyczne, preferowało w czasie pandemii kontakt telefoniczny. Ewentualna wizyta w nich możliwa była jedynie po wcześniejszym umówieniu się przez telefon. Dla g/Głuchych ta forma komunikacji jest niedostępna. Podobnie barierą jest domofon, służący w tym czasie w niektórych urzędach do udzielania informacji o dalszym postępowaniu. Spowodowało to, że załatwienie wielu spraw było w czasie pandemii dla g/Głuchych niemożliwe bez skorzystania z pomocy drugiej osoby. Negatywne doświadczenia mieli zwłaszcza respondenci w placówkach medycznych. Opisywali postawy personelu, które świadczyły o braku empatii, dobrej woli, nie mówiąc już o znajomości praw g/Głuchych do swobodnego korzystania z wybranej przez siebie formy komunikowania się, zwłaszcza w instytucjach publicznych (ustawa o języku migowym i innych środkach komunikowania się).

Głusi doświadczali także szczególnie dotkliwie izolacji. Część z nich, ze względu na specyfikę komunikacji, buduje swoje relacje nie w społeczności lokalnej, ale w tej, którą tworzą z innymi g/Głuchymi. Zamknięcie oddziałów PZG i innych miejsc, w których g/Głusi mogliby się spotkać i swobodnie komunikować, izolacja od członków rodziny, od przyjaciół – wszystko to było przez respondentów odbierane jako wyjątkowo negatywne doświadczenie.

Część osób w czasie pandemii nie mogła pracować, miało to dla nich konsekwencje nie tylko finansowe, ale także skutkowało pogłębianiem doświadczanej izolacji. Nauka zdalna, wymagająca spędzania wielu godzin przed ekranem, była w trakcie pandemii trudnym doświadczeniem dla wszystkich uczniów, uczestników kursów i uczących. W przypadku g/Głuchych dodatkowym utrudnieniem była konieczność ciągłego obserwowania tłumacza – o ile było zagwarantowane tłumaczenie. Warto sobie uświadomić, że osoba korzystająca z tłumaczenia w języku migowym nie może odejść nawet na chwilę od ekranu. Dodatkowo konieczne bywa jednocześnie śledzenie tłumaczenia i treści pojawiających się na ekranie komputera.

Przechodząc do sfery rozrywki, wolnego czasu, realizowania hobby, w czasie pandemii dla wielu osób przybrały one charakter zapośredniczony przez media. Dla g/Głuchych treści medialne – o czym pisałam wcześniej – są dostępne w ograniczonym stopniu. Tak więc również w tym aspekcie życie g/Głuchych w pandemii było jeszcze trudniejsze niż osób słyszących.

Podsumowując, w czasie pandemii g/Głusi utracili częściowo niezależność, zostali odizolowani od społeczności, w której uczestnictwo – poprzez relacje twarzą w twarz – jest dla nich niezwykle istotne. Ponadto w tej kryzysowej sytuacji okazało się, jak słabo do realizacji potrzeb g/Głuchych przygotowane są różnego rodzaju instytucje, w tym publiczne.

Przejdę teraz do prezentacji wyników analizy drugiego zestawu pytań – o dostępności informacyjnych przekazów medialnych dla g/Głuchych w trakcie pandemii.

Zapytałam badanych, skąd czerpali informacje, które były ważne podczas pandemii. Wszystkie osoby jako źródło informacji wymieniły internet. Trzydzieści osób wskazało na pierwszym miejscu różne sieciowe źródła: Facebook, Instagram, YouTube, wymieniano także strony lub profile Polskiego

Związku Głuchych, Akademii Młodych Głuchych, duszpasterstwa Głuchych, Świata Głuchych, Życia Głuchych, Głusi A-Z, Głusi Pasja Czterech Kółek. Większość badanych wskazała jako źródło informacji vlogi. Co interesujące, z internetu korzystały zarówno osoby młode, jak i starsze. Popularność tego medium wśród g/Głuchych wynika między innymi z faktu, że dla osób, które nie mogą korzystać z telefonu, jest to ważna forma komunikowania się na odległość. Można zauważyć natomiast, że oglądanie vlogów deklarowali głównie starsi respondenci. Sześć na osiem osób oglądających vlogi było w przedziale wiekowym od 57 do 75 lat. Także sześć na osiem osób z tej grupy deklarowało umiejętność czytania na poziomie średnim lub słabym. Jednocześnie żadna z czterech osób, które deklarowały, że czytają teksty w języku polskim bardzo dobrze, nie czerpała informacji z vlogów. Można więc doszukiwać się związku pomiędzy poziomem umiejętności czytania a preferowaniem określonych typów treści w sieci. Widać także, że wymienione przez badanych internetowe źródła informacji to przede wszystkim oferta skierowana do g/Głuchych, zawierająca treści tłumaczone na PJM. Natomiast trzy osoby użyły sformułowania, że czytają informacje w internecie, a więc korzystały także z treści nietłumaczonych na język migowy.

Jako źródło informacji wymieniana była także telewizja. Wskazało ją osiem osób – wszystkie zaznaczyły, że korzystają z telewizji, o ile informacje są wyposażone w napisy lub tłumaczenie na język migowy. Wśród respondentów, którzy korzystali z telewizji jako źródła informacji, także dominowały osoby starsze. Sześć na osiem z tych osób było w wieku między 57. a 75. rokiem życia. Były to te same osoby, które oglądały vlogi. Podobnie jak w przypadku vlogów w telewizji informacje były szukane przez cztery na dziewięć kobiet i czterech na sześciu mężczyzn. Tylko jedna osoba spośród badanych, które były w wieku powyżej 55 lat, nie korzystała z telewizji jako źródła informacji, nie oglądała także vlogów. Była to jedyna badana osoba, która mieszkała w małej miejscowości.

Ważne informacje w czasie pandemii przekazywane były badanym przez innych ludzi, w kontaktach bezpośrednich. Badani wymieniali tu członków rodziny, znajomych oraz osoby z oddziału PZG, do którego należeli – o ile był otwarty w czasie pandemii. Siedmiu badanych wskazało inne osoby jako źródło informacji – cztery kobiety i trzech mężczyzn o zróżnicowanym wieku i kompetencjach komunikacyjnych.

Trzy osoby zadeklarowały, że w trakcie pandemii ważne informacje czerpały z prasy. Była to jedna kobieta w wieku 70 lat i dwóch mężczyzn w wieku 75 i 67 lat. Jak widać, prasa nie jest wśród g/Głuchych popularnym źródłem informacji. Korzystali z niej tylko starsi respondenci. Co interesujące, jedna z tych osób zadeklarowała, że czyta teksty po polsku dobrze, jedna, że średnio, a jedna, że słabo.

Na pytanie o dostępność informacyjnych przekazów medialnych dla g/Głuchych tylko jedna osoba odpowiedziała, że nie ma zastrzeżeń co do jej poziomu: „Dla mnie ok, większość serwisów informacyjnych tłumaczonych na PJM. Też informacja w internecie, vlogi Prezesa PZG Kraków, dużo informacji cennych” (M-75Z)¹⁰. Czternaście osób wyraziło swoje niezadowolenie z poziomu dostępności

10 Zapis w nawiasie oznacza kolejno płeć, wiek i wykształcenie respondenta, który został zacytowany.

przekazów. Zwracano uwagę przede wszystkim na fakt, że zbyt mało treści zawiera napisy dla niesłyszących (trzyście osób) oraz zbyt mało tłumaczonych jest na język migowy (trzyście osób). Ponadto respondenci skarżyli się, że często postać tłumacza jest zbyt mała lub jest zasłonięty przez napisy (pięć osób). „Ja nie widzę, nie rozumiem, co miga” (M-66Z) – stwierdził jeden z badanych. W wypowiedziach dotyczących poziomu dostępności przekazów medialnych dla g/Głuchych pojawiły się opinie, że respondenci postrzegają się jako grupa wykluczona, dyskryminowana. Taką opinię wyraziły wprost cztery osoby.

Próbowałam ustalić, czy dostępność informacyjnych przekazów medialnych zmieniła się w czasie pandemii. Jeśli tak, czy uległa ona poprawie, czy przeciwnie – pogorszeniu? Siedem osób stwierdziło, że poprawa jest widoczna, dwie, że trudno im to ocenić, a sześć, że nie widzą żadnej poprawy, że jest tak samo źle, jak było. Ten sam respondent, który wyraził wcześniej zadowolenie z poziomu dostępności przekazów medialnych, stwierdził, że: „Teraz [w czasie pandemii – przyp. J.B.] więcej jest programów w TV tłumaczonych na PJM. TVP Info, dziennik regionów” (M-75Z). Jedna z osób powiedziała, że „w czasie pandemii obraz tłumacza PJM był większy, a teraz powróciło w mikroskopijnym rozmiarze” (K-42W). Warto dodać, że osoby, które wyraziły przekonanie, że w czasie pandemii dostępność informacyjnych przekazów medialnych się poprawiła, jednocześnie podkreślały, że jest ona dla nich nadal niesatysfakcjonująca.

Interesujące są w tym kontekście wypowiedzi uczestników debaty *Barier komunikacyjne Głuchych w czasie pandemii*. Zwrócili oni uwagę, że dostępność przekazów, zwłaszcza tych najistotniejszych, zwiększała się stopniowo w czasie pandemii. „Dopiero petycje były pisane” – jak relacjonuje jeden z uczestników – „i wtedy się poprawiło” (DM)¹¹. Natomiast sam początek pandemii był najtrudniejszy. Jedną wypowiedź chciałabym zacytować w całości, ponieważ moim zdaniem dobrze obrazuje omawiane tu kwestie:

Na początku konferencje ministerialne w ogóle nie były tłumaczone, nie było ani napisów, ani tłumaczy. Głusi się bardzo denerwowali. Później pomału zaczęto wprowadzać [tłumaczenie – przyp. J.B.], ale to było wszystko chaotyczne. Miałam wrażenie, że jesteśmy mocno dyskryminowaną grupą. Teraz dalej mamy problem, bo ten tłumacz jest mały, dlatego osoby starsze, albo osoby z wadą wzroku mają problem. Teraz jest XXI wiek i powinno być wszystko dostosowane i dla osób niesłyszących powinien być ten tłumacz odpowiedniej wielkości. My Głusi jesteśmy, żyjemy, dlatego uważam, że nasze prawa powinny też być respektowane (DK).

Uczestnicy debaty zwracali ponadto uwagę, że gdy w telewizji pojawiają się napisy oraz tłumaczenia na PJM, te dwa przekazy nie zawsze pokrywają się ze sobą. Zdarza się także, że tłumacz miga tak szybko, że nie można zrozumieć przekazu. Dotyczy to zwłaszcza programów informacyjnych i publicystycznych, gdzie narracja jest bardzo dynamiczna. Wskazano też wzorce

11 Wypowiedzi z debaty oznaczyłam literą D. Jeśli chodzi o cechy osób wypowiadających się, mogę określić jedynie płeć, ponieważ nie mam danych na temat ich wieku i wykształcenia. Osoby podczas debaty nie były także przedstawiane, dlatego ich wypowiedzi są anonimowe.

zagraniczne, a mianowicie rozwiązanie, które daje możliwość włączenia lub wyłączenia tłumacza oraz regulowania jego wielkości. Zamiast tłumacza można również wybrać opcję napisów dla niesłyszących.

W debacie pojawiły się również pozytywne głosy dotyczące tłumaczenia na język migowy. Uczestnicy deklarowali, że gdy jest ono właściwie zrealizowane, partycypacja w wydarzeniu za pośrednictwem telewizji może być bardzo satysfakcjonująca i pełna emocji. Na tym tle szczególnie symptomatycznie wybrzmiewają następujące wypowiedzi: „Często jest tak, że telewizja polska zapowiada, że będzie bardzo ważna wypowiedź, czy to prezydenta, czy premiera, czy ministra, ja się szykuję, siadam na fotelu, a tu ani tłumacza, ani napisów” (DK); „Jest Wigilia, Święta, zabiera głos prymas, biskup, w sylwestra prezydent, ważne orędzie, ani napisów, ani tłumacza nie ma. Wtedy ja czuję się niekomfortowo. Powinien być tłumacz, wtedy ja jestem szczęśliwy, zadowolony, dowartościowany jako osoba głucha, ale pełnoprawna” (DM).

Jedna z uczestniczek debaty powiedziała, że: „na Jedynce jest więcej napisów i dlatego oglądam Jedynkę, choć wolałabym program drugi, bo jest ciekawszy”. Pojawia się tu zatem kolejna niezwykle ważna kwestia. Głusi nie mogą wybrać przekazów, także tych informacyjnych, zgodnie ze swymi preferencjami, lecz skazani są na ten kanał, który jest dla nich dostępny.

W debacie *Bariery komunikacyjne Głuchych w czasie pandemii* brała udział tłumaczka języka migowego Małgorzata Woźniakowska. Opowiedziała ona o inicjatywie zbierania podpisów pod petycją, którą napisała w imieniu g/Głuchych, ponieważ skarżyli się oni, że niektóre seriale w telewizji publicznej nie są tłumaczone na język migowy. Petycja ta została przesłana do KRRiT. Zwracam na to uwagę, aby podkreślić, że g/Głusi nie poprzestają na wskazywaniu barier komunikacyjnych, ale podejmują działania mające je zlikwidować, jak sami opowiadali podczas debaty.

Poniżej syntetycznie przedstawię wnioski z badań, odpowiadając na pytania badawcze.

Pierwsze pytanie dotyczyło istotnych podczas pandemii źródeł informacji, z których korzystali g/Głusi. Wszyscy respondenci korzystali w tym celu z internetu. Wiek badanych nie miał tu znaczenia. Natomiast starsi respondenci oraz ci, którzy deklarowali słabą lub średnią umiejętność czytania, preferowali vlogi jako sieciowe źródło informacji. Dominowali oni także wśród respondentów korzystających w tym celu z telewizji. Na trzecim miejscu, jeśli chodzi o źródła informacji, byli inni ludzie – członkowie rodziny, znajomi, inni członkowie PZG. Najmniej popularną formą docierania do informacji była prasa. Wymieniły ją trzy osoby, najmłodsza z nich miała 67 lat.

Drugie pytanie dotyczyło dostępności informacyjnych przekazów medialnych dla g/Głuchych. Tylko jedna osoba oceniła poziom dostępności pozytywnie. Pozostałe osoby wskazywały, że zbyt mało treści medialnych zawiera napisy lub tłumaczonych jest na język migowy. Także jakość tłumaczenia pozostawia wiele do życzenia. Głównie zwracano uwagę na słabą widoczność tłumacza. Niektórzy respondenci, a także uczestnicy debaty mówili wprost, że czują się wykluczeni, a nawet

dyskryminowani pod tym względem. Uczestnicy debaty ujawnili, że g/Głusi nie pozostają bierni wobec tej sytuacji. Podejmują wspólnie próby nacisku zarówno na instytucje medialne, jak i na organy władzy, aby zwiększyć poziom dostępności informacji.

Przystępując do badań, zakładałam, że dostępność informacji dla g/Głuchych wzrosła podczas pandemii. Respondenci byli podzieleni w ocenie sytuacji. Siedem osób widziało tę pozytywną zmianę, dwie osoby uważały, że niełatwo to ocenić, sześć stwierdziło, że żadna pozytywna zmiana nie nastąpiła. Co ważne, ci respondenci, którzy widzieli zmianę na lepsze, podkreślali, że jest ona niewystarczająca.

Podsumowanie

Współcześnie powszechnie rozumie się i akceptuje fakt, że wszyscy obywatele powinni mieć dostęp do informacji na tych samych zasadach. Osoby niesłyszące i niedosłyszące są narażone na wykluczenie informacyjne, ale obecnie istnieje wiele skutecznych sposobów budowania dostępności informacyjnej dla nich. Poziom zastosowania tych rozwiązań rośnie, chociaż nadal nie jest satysfakcjonujący dla nie(do)słyszących odbiorców.

W czasie pandemii COVID-19 bariery, z jakimi stykały się osoby niesłyszące i niedosłyszące w dziedzinie dostępu do informacji, stały się dla nich bardziej dotkliwe. Dlatego też zarówno środowiska osób nie(do)słyszących, jak i środowiska akademickie działające na ich rzecz oraz instytucje zajmujące się budowaniem dostępności w Polsce aktywnie wystąpiły przeciw dyskryminacji informacyjnej. W efekcie przekazy medialne stały się dla opisywanej tu grupy bardziej dostępne, co deklarowała część badanych przeze mnie osób. Poprawa dostępności możliwa była dzięki realizacji przyjętych wcześniej rozwiązań prawnych w zakresie dostępności. W czasie pandemii z inicjatywy wymienionych wyżej środowisk KRRiT przyjęła także stanowisko w sprawie jakości i sposobu realizacji tłumaczenia na język migowy w utworach audiowizualnych.

Te wydarzenia pokazują poniekąd kondycję, w jakiej znajduje się społeczność osób nie(do)słyszących w Polsce. Rozwój badań nad niepełnosprawnością, a także nad językiem migowym i napisami dla niesłyszących, zmiany prawne, które są odzwierciedleniem trendów światowych i rozwiązań legislacyjnych przyjętych w Unii Europejskiej stanowią kontekst sprzyjający aktywizacji i konsolidacji tej społeczności.

Na koniec warto zwrócić uwagę na jeszcze jeden – potencjalny – efekt coraz bardziej powszechnego stosowania udogodnień dla osób niesłyszących i niedosłyszących w ogólnodostępnych przekazach medialnych: tłumaczenie na język migowy, które coraz częściej można zobaczyć podczas transmisji ważnych i popularnych wydarzeń. Tłumacze pojawiają się podczas relacji z uroczystości państwowych, wydarzeń kulturalnych czy okolicznościowych. Może się to przyczynić do podniesienia świadomości społecznej dotyczącej istnienia, funkcjonowania i potrzeb osób nie(do)słyszących, a zwłaszcza g/Głuchych. Powstaje klimat dla wzrostu zainteresowania polskim językiem migowym, jego

dowartościowania w obliczu – niedawnego przecież – uznania go za pełnoprawny język. Patrząc szerzej, można postawić tezę, że organizowanie dostępnych wydarzeń buduje świadomość na temat różnorodności społeczeństwa i potrzeb jego obywateli w ogóle. Te założenia i tezy wymagają oczywiście potwierdzenia w kolejnych badaniach.

Wracając do tłumaczenia na PJM – jego większa widoczność przyczyniła się m.in. do rozpoznawalności samych tłumaczy. Można spotkać się z opiniami, że „tłumaczki skradły show”, „podbijają sieć” itp. (Degórska, 2020; wPolityce.pl, 2021). Realizowane są z nimi wywiady na temat sztuki tłumaczenia, ale także realiów życia niesłyszących i niedosłyszących oraz kultury Głuchych¹².

Pojawiają się także, choć raczej sporadycznie, głosy krytyki dotyczące negatywnej roli tłumacza migowego, który może przeszkadzać słyszącym w odbiorze przekazu. Znamienne było wydarzenie, które odbiło się szerokim echem w środowisku g/Głuchych oraz w mediach w ogóle. Fotograf i celebryta Marcin Tyszką odniósł się w mediach społecznościowych do tłumaczenia na język migowy koncertu kolęd, emitowanego w wigilijny wieczór 2022 roku w TVP1. Zarzucił mu zbytnią ekspresję oraz postulował, aby takie tłumaczenie mogło być włączane lub wyłączane, zgodnie z preferencjami odbiorcy. Jego opinia nie spotkała się z przychylnością internautów, otrzymał wiele negatywnych komentarzy i wywołał dyskusję na ten temat w mediach, głównie cyfrowych. Co ważne, w dyskusji tej wzięły także udział osoby g/Głuche. Ich opinie zostały uwzględnione między innymi w artykule Marty Ciastoch (2022) „*Tu nie było parodii*”. *Głusi o tłumaczeniu migowym w TVP*. Jedną z wypowiadających się w artykule osób był Bartosz Marganiec, głuchy aktywista, jeden z bohaterów książki Anny Goc pt. *Głusza* (2022). Jego refleksja na temat powyższego wydarzenia i towarzyszących mu reperkusji jest znacząca, dlatego chciałbym zacytować jej obszerniejszy fragment:

Nadarzyła się świetna okazja, by Głusi sami zabrali głos w debacie na temat tłumaczenia migowego. Uważam to za ważny moment w historii naszej społeczności. To nie słyszące osoby niemigające się wypowiadają o tłumaczeniu, to nie tłumaczy zapytano o ich pracę – to Głuchych zapytano o ich zdanie. Tym bardziej się cieszę, że poszerza się grono osób, które mogą się wypowiadać do mediów o naszych sprawach, o języku migowym, o tłumaczeniach, o kulturze Głuchych. Uważam, że jest to wciąż zbyt wąskie grono osób, a przecież wśród nas jest coraz więcej działaczy, profesjonalistów, których zdanie również się powinno liczyć (Marganiec, 2022).

W czasie pandemii widać było wiele działań g/Głuchych, które można interpretować jako eksplorację tożsamości oporu – przeciwstawienie się wykluczeniu i dyskryminacji, wskazanie nierówności i opresji. „My Głusi jesteśmy, żyjemy, dlatego uważam, że nasze prawa powinny też być respektowane”

12 Przykładowo: *Głębia ciszy – rozmowa Doroty Serwy z Małgorzatą Limanówką i Magdaleną Sipowicz przy okazji Festiwalu Słyszę Dobre Dźwięki w Szczecinie w czerwcu 2021 roku* (<https://www.youtube.com/watch?v=ZRIDEN7CaaY>) czy wywiad Joanny Twardowskiej w serwisie Polskieradio.24.pl „*Jestem frontmanką*”. *O pracy tłumacza języka migowego opowiada Magdalena Gach* (<https://polskieradio24.pl/5/1222/Artykul/2870080,Jestem-frontmanka-O-pracy-tlumacza-jezyka-migowego-opowiada-Magdalena-Gach>).

– przypominam cytowaną już wcześniej wypowiedź uczestniczki debaty *Barierę komunikacyjne Głuchych w czasie pandemii*.

Obecność tłumaczy języka migowego w mediach tradycyjnych i nowych oraz dyskusja na temat tej obecności, oddanie w tej sprawie i w innych sprawach ich dotyczących głosu g/Głuchym to szansa na porozumienie wykluczonych i wykluczających, słyszących i niesłyszących. Warto otworzyć się na różnorodność kultury Głuchych, która realizuje się m.in. w wielu projektach wykorzystujących jako narzędzie ekspresji polski język migowy¹³. Większa widoczność g/Głuchych może budować nowe realia, w których będą aktywizować się tożsamości projektu, rodzić wzajemna komunikowalność, otwartość na różnorodność, szacunek czy nawet fascynacja kulturą mniejszości. To droga do modelu integracji, który nie zakłada paternalistycznej homogenizacji, ale buduje system na nowych, nieopresyjnych zasadach.

Na koniec odnosząc się do zaprezentowanych w tym artykule faktów, teorii, procesów i – w pewnym zakresie – także badań własnych, przedstawiam rekomendacje działań, które mogłyby przybliżyć zaprezentowaną w powyższym akapicie wizję integracji.

Należy więc budować dostępność we wszystkich dziedzinach życia, szczególnie koncentrując się na przeciwdziałaniu dyskryminacji informacyjnej. Działania takie będą o tyle trafione, o ile ich diagnoza, planowanie i realizowanie w jak największym stopniu będą odbywały się z udziałem osób niesłyszących i niedosłyszących. Bardzo istotny jest przy tym dalszy rozwój badań dotyczących tych osób, kultury Głuchych i polskiego języka migowego oraz budowanie solidarności między wszystkimi środowiskami działającymi na rzecz omawianej tu społeczności.

Podziękowania

Pragnę podziękować prezesowi Małopolskiego Oddziału Polskiego Związku Głuchych – Panu Adamowi Stromidło – za pomoc i zaangażowanie w realizację moich badań, za konsultację merytoryczną całego projektu badawczego, a przede wszystkim za samą realizację wywiadów. Miałam niewątpliwą przyjemność współpracować z osobą działającą od wielu lat na rzecz g/Głuchych, pełniącą obecnie funkcję przewodniczącego Rady Głównej PZG oraz będącą członkiem Polskiej Rady Języka Migowego.

13 Przykładem takich działań są spektakle teatralne jak *Rytuał miłosny* w reżyserii Daniela Kotowskiego, który miał premierę 9 lipca 2022 roku w teatrze Komuna//Warszawa, z udziałem Adama Stoyanowa, głuchego poety i aktora, czy też spektakl *Translacje* Krakowskiego Teatru Tańca, wystawiony 13 grudnia 2022 roku w krakowskiej Cricotece, albo wystawa *Głusza*, którą oglądać można było od czerwca 2022 do maja 2023 roku w Muzeum Śląskim – żeby wymienić tylko ostatnio realizowane przedsięwzięcia.

Bibliografia

Afeltowicz Łukasz, Suchomska Joanna, Goszczyński Wojciech (2021), *Partycypacyjne badania w działaniu: analiza polskich doświadczeń*, „Avant”, vol. XII, nr 3, <http://avant.edu.pl/2021-03-04> (dostęp: 16.03.2023).

Babbie Earl (2005), *Badania społeczne w praktyce*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Bierówka Joanna (2019), *Bariery w korzystaniu z internetu przez osoby z dysfunkcjami słuchu*, [w:] Jacek Dębicki, Anna Małecka (red.), *Oblicza świata w dyskursach kultury*, Kraków: Wydawnictwa AGH, s. 271–284.

Castells Manuel (2008), *Siła tożsamości*, Warszawa: Wydawnictwa Naukowe PWN.

Ciastoch Marta (2022), *Tu nie było parodii. Głusi o tłumaczeniu migowym w TVP*, <https://noizz.pl/spoleczenstwo/tu-nie-bylo-parodii-glusi-o-jezyku-migowym-w-tvp/9n0d5zk> (dostęp: 22.05.2023).

Czajkowska-Kisil Małgorzata, Siepkowska Agnieszka, Sak Mariusz (2014), *Edukacja głuchych w Polsce*, [w:] Marek Świdziński (red.), *Sytuacja osób głuchych w Polsce. Raport zespołu ds. g/Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich*, Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, s. 13–27.

Degórska Aleksandra (2020), *Rozrywkowa tłumaczka języka migowego skradła show na koncercie poświęconym Powstaniu Warszawskiemu*, Antyradio, <https://www.antyradio.pl/News/Rozrywkowa-tlumaczka-jezyka-migowego-skradla-show-na-koncercie-poswieconym-Powstaniu-Warszawskiemu-42964> (dostęp: 7.03.2023).

FIRR (2021), *Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 2.1*, <https://www.w3.org/Translations/WCAG21-pl/> (dostęp: 7.03.2023).

Gąciarz Barbara (2014), *Przemysleć niepełnosprawność na nowo. Od instytucji państwa opiekuńczego do integracji i aktywizacji społecznej*, „Studia Socjologiczne”, nr 2, s. 15–42.

Goc Anna (2022), *Głusza*, Warszawa: Dowody na Istnienie.

Imiołczyk Barbara (2020), *Osoby Głuche w Polsce 2020. Wyzwania i rekomendacje. Raport komisji ds. osób Głuchych*, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.

Informacja Rządu Rzeczypospolitej Polskiej o działaniach podejmowanych w 2020 r. na rzecz realizacji postanowień uchwały Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 sierpnia 1997 r. Karta Praw Osób Niepełnosprawnych (2021), Warszawa, <https://orka.sejm.gov.pl/Druki9ka.nsf/0/C3FE58113972A76DC125874500459C1A/%24File/1522.pdf> (dostęp: 7.03.2023).

Instytut Głuchoniemych (2023), *Historia Instytutu Głuchoniemych – pierwszej na ziemiach polskich szkoły dla niesłyszących*, <https://instytut-gluchoniemych.waw.pl/historia> (dostęp: 21.05.2023).

Kaczmarczyk Stanisław (2011), *Wybrane metody analizy danych jakościowych w badaniach marketingowych*, [w:] Józef Garczarczyk (red.), *Metody pomiaru i analizy rynku usług. Pomiar jakościowy – zastosowania i efektywność*, Poznań: Wydawnictwo Uniwersytetu Ekonomicznego, s. 19–27.

Kalata-Zawłocka Aleksandra (2021), *Głusi i tłumacze PJM o tłumaczeniu języka migowego w Polsce kiedyś i dziś*, „Między Oryginałem a Przekładem”, nr 4(54), s. 63–84.

Kosiba Olgierd, Grenda Piotr (2011), *Leksykon języka migowego*, Bogatynia: Silentium.

Kowalski Piotr, Sacha Anna, Szczygielska Monika (2014), *Dostępność*, [w:] Marek Świdziński (red.), *Sytuacja osób głuchych w Polsce. Raport zespołu ds. g/Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich*, Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, s. 36–70.

Król Agnieszka (2022), *Reprodukcja a reżimy sprawności*, Kraków: Zakład Wydawniczy „Nomos”.

KRRiT (2016), *Stanowisko w sprawie jakości i sposobu realizacji napisów dla niesłyszących w utworach audiowizualnych*, <http://www.archiwum.krrit.gov.pl/krrit/aktualnosci/news,2213,stanowisko-w-sprawie-jakosci--sposobu-realizacji--napisow-dla-nieslyszacych-w-utworach.html> (dostęp: 7.03.2023).

KRRiT (2021a), *Projekt Stanowiska Rekomendacyjnego KRRiT w sprawie jakości i sposobu realizacji tłumaczenia na język migowy w utworach audiowizualnych – podsumowanie konsultacji*, <https://www.gov.pl/web/krrit/projekt-stanowiska-rekomendacyjnego-krrit-w-sprawie-jakosci-i-sposobu-realizacji-tlumaczenia-na-jezyk-migowy-w-utworach-audiowizualnych> (dostęp: 7.03.2023).

KRRiT (2021b), *Stanowisko Krajowej Rady Radiofonii i Telewizji z dnia 30 marca 2021 r. w sprawie jakości i sposobu realizacji tłumaczenia na język migowy w utworach audiowizualnych*, <https://www.gov.pl/attachment/63298d60-53a9-4153-a8c0-0206a99aebd2> (dostęp: 7.03.2023).

Marganec Bartosz (2014), *Kultura głuchych*, [w:] Marek Świdziński (red.), *Sytuacja osób głuchych w Polsce. Raport zespołu ds. g/Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich*, Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, s. 137–157.

Marganec Bartosz (2022), <https://www.facebook.com/100000709627778/posts/pfbid0mV6JvxKfykrBwtTwkMqaPGreMWkTdEf4mrzXEozG88iNUFegKxCKSw8KacmypyvCbl/> (dostęp: 7.03.2023).

Masłyk Tomasz, Migaczewska Ewa, Stojkow Maria, Żuchowska-Skiba Dorota (2016), *Aktywni niepełnosprawni? Obywatelski i społeczny potencjał środowiska osób niepełnosprawnych*, Kraków: Wydawnictwa Akademii Górniczo-Hutniczej.

Ministerstwo Inwestycji i Rozwoju (2018), *Program rządowy Dostępność Plus 2018–2025*, Warszawa.

Miński Radomir (2017), *Wywiad pogłębiony jako technika badawcza. Możliwości wykorzystania IDI w badaniach ewaluacyjnych*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. XIII, nr 3, s. 30–51.

Najwyższa Izba Kontroli (2022), *Informacja o wynikach kontroli. Edukacja głuchych i niedosłyszących dzieci i młodzieży*, Warszawa.

Paszkowicz Maria Agnieszka (2009), *Wybrane aspekty funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami*, Zielona Góra: Uniwersytet Zielonogórski.

Rozporządzenie Krajowej Rady Radiofonii i Telewizji z dnia 15 listopada 2018 r. w sprawie udogodnień dla osób niepełnosprawnych z powodu dysfunkcji narządu wzroku i osób niepełnosprawnych z powodu dysfunkcji narządu słuchu w programach telewizyjnych (Dz.U. z 2018 r., poz. 2261).

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 czerwca 2012 r. w sprawie rejestru tłumaczy polskiego języka migowego, systemu językowo-migowego i sposobu komunikowania się osób głuchoniewidomych (Dz.U. z 2012 r., poz. 687).

Stojkow Maria, Żuchowska Dorota (2014), *W kierunku nowej tożsamości – osoby niepełnosprawne w drodze ku emancypacji*, „Studia Socjologiczne”, nr 2, s. 153–174.

Szczygielska Monika (2019), *Napisy dla niesłyszących w Polsce. Historia, problemy, wyzwania*, „Półrocznik Językoznawczy Tertium. Tertium Linguistic Journal”, nr 4(1), s. 193–210.

Świdziński Marek (2014), *Wprowadzenie*, [w:] Marek Świdziński (red.), *Sytuacja osób głuchych w Polsce. Raport zespołu ds. g/Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich*, Warszawa: Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich, s. 137–157.

Talipska Małgorzata (2018), *Metodologia badawcza w pracach naukowych dotyczących g/Głuchych w aspekcie kulturowym i społecznym*, [w:] Małgorzata Talipska (red.), *Głusi mają głos*, Warszawa: Instytut Polskiego Języka Migowego, s. 147–168.

TNS Polska (2014), *Słuch polskich seniorów 2014. Wyniki badania TNS Polska*, <https://docplayer.pl/6456107-Sluch-polskich-seniorow-2014-wyniki-badania-tns-polska.html?fbclid=IwAR0Joueu8QUrbHsqjZ11LbQsjHYBkdyvqcTNoWuDXeRuCjgt-5-ZkfAFpiXDo> (dostęp: 7.03.2023).

Ustawa z dnia 29 grudnia 1992 r. o radiofonii i telewizji (Dz.U. z 1993 r. Nr 7, poz. 34).

Ustawa z dnia 25 marca 2011 r. o zmianie ustawy o radiofonii i telewizji oraz niektórych innych ustaw (Dz.U. z 2011 r. Nr 85, poz. 459).

Ustawa z dnia 19 lipca 2011 r. o języku migowym i innych środkach komunikowania się (Dz.U. z 2011 r. Nr 209, poz. 1243).

Ustawa z dnia 22 marca 2018 r. o zmianie ustawy o radiofonii i telewizji (Dz.U. z 2018 r., poz. 915).

Ustawa z dnia 4 kwietnia 2019 r. o dostępności cyfrowej stron internetowych i aplikacji mobilnych podmiotów publicznych (Dz.U. z 2019 r., poz. 848).

Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze specjalnymi potrzebami (Dz.U. z 2019 r., poz. 1696).

Wąsowska Agnieszka (2021), *Udogodnienia w programach telewizyjnych dla osób z niepełnosprawnościami z powodu dysfunkcji narządu wzroku lub słuchu. Przepisy, praktyka, tendencje*, [w:] Agnieszka Bąk (red.), *Rocznik Kultury Polskiej*, Warszawa: Narodowe Centrum Kultury, s. 238–267.

Wojtas Anna (2014), *Język migowy jako forma komunikacji wspierająca dziecko niesłyszące w środowisku rodzinnym*, [w:] Sylwia Wrona, Wiesława Walkowska (red.), *Niepełnosprawność w rodzinie jako wyzwanie edukacyjne*, Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, s. 97–105.

wPolityce.pl (2021), *To jest hit! Tłumaczka języka migowego skradła show podczas koncertu koleż TVP: „Jest genialna”; „Podbiła moje serce”*, <https://wpolityce.pl/media/579392-tlumaczka-jezyka-migowego-podbila-siec-komentarze> (dostęp: 7.03.2023).

Wyka Anna (1993), *Badacz społeczny wobec doświadczenia*, Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk.

Zdrodowska Magdalena (2019), *Kultura Głuchych – kultura oporu. Rozwój amerykańskiej kultury Głuchych i konsekwencje jej implementacji w Polsce*, „Przegląd Kulturoznawczy”, nr 3, s. 287–313.

Cytowanie


Joanna Bierówka (2023), *Dostęp osób niesłyszących i niedosłyszących do informacji w czasie pandemii COVID-19 w Polsce*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. XIX, nr 3, s. 132–157. <https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.08>

Access to Information of Deaf and Hard of Hearing Persons During the COVID-19 Pandemic

Abstract: The paper is a report on the research I carried out in 2021 among the d/Deaf. As part of the studies, 15 individual in-depth interviews were conducted. I also analyzed the statements of d/Deaf taking part in on-line debate entitled “Barriers of hard of hearing persons during the pandemic”. The subjects of my interests were the persons’ functioning problems which: appeared in COVID-19 pandemic, became more visible during that time, or which took on a new dimension during the pandemic. In this paper, I focused on the issues such as access to information for the d/Deaf, and especially the role of the media in this process. The persons I studied in my research, especially at the beginning of the pandemics, experienced the deterioration of life quality, also in terms of information access, which in the face of various types of threats is particularly desirable. On the other hand, the pandemic situation, according to some of the persons I studied, contributed to the availability increase of media coverage for deaf and hard of hearing persons, which, in my opinion, will positively influence the process of their integration in society.

Keywords: d/Deaf, COVID-19 pandemic, access to information, availability of media coverage

The Process of Becoming an Activist: Identity Transformations in Autobiographical Narratives of Women with Disabilities in Poland¹

Kamila Albin 
University of Warsaw

<https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.09>

Keywords:

activism, women with disabilities, turning points, identity, autobiographical narrative interview

Abstract: This article reconstructs identity transformations that manifest themselves in the biographies of female activists with disabilities. The empirical material was collected through autobiographical narrative interviews. The author identifies key stages and turning points for these identity transformations. She also analyzes the role of significant others in the process of identity transformations and becoming an activist. The analysis of narratives of women with congenital disabilities demonstrates that the incorporation of disability as an element of individual self-definition is an important factor contributing to identity transformations. In the analyzed narratives, disability represents a biographical resource and, like identity, is processual in nature. Although it accompanies the individual from birth, it undergoes reinterpretations at different stages of life.

Kamila Albin

PhD candidate in the Institute of Applied Social Sciences, University of Warsaw. A sociologist by training, her research interests evolve around disability studies. Her dissertation is devoted to self-advocacy and activism of women with disabilities in biographical perspective.

e-mail: k.albin@uw.edu.pl

¹ This article was funded by the Polish National Centre of Science (NCN), grant no. 2021/41/N/HS6/01558 entitled “Activists, leaders, (self-)advocats. Experiences of activism in autobiographical narratives of women with disabilities in Poland”.



© by the author, licensee University of Lodz, Poland
This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution license CC-BY-NC-ND 4.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

Introduction

Despite the fact that activism of persons with disabilities can be traced well into the past, wider interest in social and political dimensions of disability dates only to the 1960s and 1970s. This was, above all, due to activism of organizations set up by persons with disabilities to represent their interests (Barnes, 1997).

In the UK, this activism was foregrounded in the social model of disability postulated by the Union of Physically Impaired Against Segregation (Union of the Physically Impaired Against Segregation, 1975/1997) and in attempts to reconstruct the system that treated disability as a medical phenomenon (Shakespeare, 1993). At the same time, in the USA, inspired by civil rights movements of minorities fighting for the recognition of their equal rights, the Independent Living Movement was born (Shakespeare, 1993; McDonald, Oxford, 1995).

As for Poland, due to, among other factors, economic and social transformations initiated in 1989, the emancipation of persons with disabilities proceeded slower than in the Western countries, and grass-root organizations of people with disabilities have little impact on public debate (Kubicki, Bakalarczyk, Mackiewicz-Ziccardi, 2019). It seems that the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCPRD), ratified by Poland in 2012, is a focal point around which the identity and activism of the Polish movement of persons with disabilities is constructed (Kocejko, 2018; Kubicki, Bakalarczyk, Mackiewicz-Ziccardi, 2019).²

Viewing activism from the above-mentioned perspective of organizations of people with disabilities, it can be defined as action-oriented attitude, often within the context of social or political movement. Although activism is primarily associated with collective action, individuals and their actions can also be analyzed within the framework of this concept if and when their actions concentrate on causes of which they are not the sole beneficiaries (Nepveux, 2015).

That is why I posit that the process of becoming an activist is part of the biographical transformations of an individual's identity.

The aim of this paper is to analyze the process of identity transformations that emerges from selected autobiographical narratives of women with congenital disabilities ($n = 10$).

An important element of identity transformation and the process of becoming an activist in the narratives of women with disabilities is the incorporation of disability as an element of individual self-definition. Disability here constitutes a biographical resource and, like identity, is processual.

² One such activity undertaken by organisations of people with disabilities, which is strictly related to the implementation of the UNCPRD in Poland, has been the Congress of Persons with Disabilities, held annually since 2015 (<https://pfon.org/kongres/>).

Although it accompanies the individual from birth, it is reinterpreted at different stages of their life. It seems that over time it becomes an important part of identity, as it is a focal point for the activism of women with disabilities at different stages of their lives.

Significant others (Mead, 1972) play an important role in these transformations. During the primary socialization (Berger, Luckmann, 1991), these mainly include the immediate family. In the first part of this paper, I will thus focus my attention on this group, since it is their perception of disability of a child that will be consequential for subsequent biographical processes. On the other hand, a key role in identity transformations is played by the disability community. Therefore, I will devote the second part of this paper to this aspect. It seems that identifying with a community is an important prerequisite of becoming its advocate.

Although this paper does not focus on the relationships between activism, gender, and disability, my intention is to illustrate more general processes with the narratives of women with disabilities. These processes lead an individual to a place where she becomes aware that she is an activist and that their personal troubles are problems of a wider group that she is part of.

Finally, it seems that research on the activism of women with disabilities makes this group more visible and their voices more heard, thus demonstrating that their personal stories of identity transitions and social engagement may increase their sense of agency and self-determination.

Identity and biography

In the interactionist perspective (Blumer, 1969; Piotrowski, 1998), identity is not a fixed element, but is symbolic and processual, subject to constant transformation and redefinition that takes place through interactions with other social actors.

In line with this perspective and for the purposes of the present paper, I define identity in biographical terms as a reflexive project manifested in narratives constructed and ordered in the course of stories (Giddens, 1991). It is produced and sustained over time by the agent, who continuously interprets their positioning in the social environment, links the past with the future, taking into account all the consequential events, i.e. those that affect the self-understanding and development of 'the self' (Kumaniecka-Wiśniewska, 2006).

As the process of identity building and its anchoring in the biography unfolds, an individual has to do biographical work, which consists of recalling the past, repeating stories, interpreting and redefining the course of their life. In the course of biographical work, a transformation of the individual's relationship with themselves takes place (Schütze, 2008).

This paper will map key identity turning points in the biographies of female activists. Anselm Strauss (2007) defines them as significant changes occurring in human biographies under the influence of fateful events or difficult-to-predict changes in life concepts. Turning points lead to a reorganization of previous self-definition and a revision of the individual's conception of identity (Strauss, 2007). This radical change in self-perception is expressed in the phrase often found in autobiographies: 'I am no longer who I was before' (Bokszański, 1989: 135).

The processes of identity affirmation and formation that take place in the course of an individual's life never take place in a vacuum. The self-image constructed by an individual to a large extent arises through the process of negotiations with its environment and is based on how others perceive the individual. Significant others play a key role in these transformations (Mead, 1972). These are members of the closest family, peer groups, teachers, or other people who impact the course of their biographies, who are connected with the individual through strong and intense emotional bonds (Berger, Luckmann, 1991).

Methodology

Since the main interest of the study is to explore individual experiences of becoming an activist, and the subjective meanings attributed to them by the interviewees, the study is carried out within the paradigm of interpretive sociology. At the center of interest of sociologists conducting research in the interpretive paradigm lies the individual, understood as an agent capable of interpreting both social reality and themselves. Therefore, the researcher reconstructs the experiences of an individual, their ways of interpreting a given situation, and possible choices based upon this interpretation (Rokuszewska-Pawefek, 1996).

The research is conducted using the biographical method, specifically with the aid of the technique of autobiographical narrative interview (Schütze, 2008; Kaźmierska, Waniek, 2020).

Spontaneous narrative is a processual reconstruction of life experiences. It is not a mere sum of answers to the questions asked by the interviewer, but, rather, it uncovers both the different forms in which a human life may run and the ways in which individuals are entangled in social processes (Kaźmierska, Waniek, 2020: 15).

The principles that organize the life story emerging from the spontaneous narrative are called biographical process structures. Through these, an individual attempts to actively shape the course of their life. These structures include (Schütze, 2008):

- 1) **biographical action schemes** – intentionally-designed actions taken to achieve an individual's specific plans (e.g. a career plan);

- 2) **institutional expectation patterns** – moments and situations in which people act according to institutionally-shaped, normatively-defined and accepted life course patterns (e.g. pursuing an educational career or performing parental roles);
- 3) **trajectories of suffering** – the experience of losing control over one’s own life; it occurs when an individual is subjected to external events, independent of their will, which shape their biography; such an event could be, for example, the onset of a disability; the dominant sensation in the experience of trajectory is suffering;
- 4) **creative metamorphoses of biographical identity** – unexpected, positive changes in an individual’s life that lead to a creative transformation of biographical identity; it is the moment when a new line of biographical development is initiated.

The biographical method seems to be a promising methodology for disability research. As noted by Jolanta Rzeźnicka-Krupa (2009: 198), “the individual life stories of people with disabilities or their closest people shape a space in relation to which it becomes possible to analyse experiencing disability as an element of everyday life, the processes and mechanisms of coping with various limitations and difficulties, or the ways of understanding, interpreting and assigning meanings to various phenomena, events and situations that shape both the individual and social dimensions of living with disability”. The use of an open-ended biographical interview format in research on the activism of women with disabilities seems particularly justified, as this area has not been the subject of broad and systematic academic inquiry to date, making it an open field for exploratory research.

In 2022, I carried out 10 interviews with women aged 28 to 51 working in the non-governmental organization (NGO) sector, informal collectives or unaffiliated, who self-identified as women with physical and sensory disabilities.

I conducted the interviews at a location chosen by the interviewee, usually at her home. Interviews lasted between 1.5 and 3.5 hours. Recruitment was carried out using the snowball sampling (Babbie, 2006) with the support of disability organizations and female leaders in the disability community.

The analysis of the collected material is inductive, meaning that theoretical generalizations are derived from the data collected during the research (Lofland et al., 2009).

The process of data analysis runs parallel to the process of conducting interviews (Hammersley, Atkinson, 2019). It begins at the time of the interview, when, during the phase in which selected issues are discussed in-depth, I share my initial interpretations with the interviewees so that they can discuss them with me, agreeing or disagreeing (Kvale, 2007; Silverman, 2017).

The analytical categories suggested in the latter part of this paper emerged in two ways. On the one hand, they were based on research questions, including the following ones: “What is the process of becoming an activist: what are the stages, turning points in the biographies of female activists?”.

On the other hand, in distinction from quantitative studies, the data collected through biographical research are not a closed set of analytical categories defined by the scholar (Hammersley, Atkinson, 2019). That is why further questions emerged during careful reading of interview transcripts, including the following ones: “Which people are regarded by the women as the significant others: immediate family, friends, other people or organizations? What impact do significant others have on the transformation of identity as a person with disability and activist?”.

By reading the narratives many times, I was able to isolate differences between individual biographies that inspire me to ask further questions, as well as similarities that enable me to draw generalizations regarding, for example, the ways in which activism manifests itself in biographical process structures and the role played by significant others in the course of biographies of women with disabilities (Kvale, Brinkmann, 2009).

The place of activism within biographical process structures

In the analyzed narratives, activism is framed in two ways: as a biographical metamorphosis and as a biographical scheme of action.

The first way in which activism can be present in biographical processes is when it is part of a metamorphosis whereby new possibilities open up in the course of an individual's life. The incorporation of activism as an element of identity is linked to the biographical work done by an interviewee.

The sense of agency initiates a new line of action in the individual's life. Such metamorphosis is suggested by the following passage from Maria's³ narrative:

I think if we had met, like, ten years ago, you would have known me as a completely different person, because the fact that I am active in social causes comes from the fact that I myself once experienced a certain transformation (Maria, 28)⁴.

Secondly, for some of the female interviewees, becoming an activist represents a biographical scheme of action. At the narrative level, it manifests itself through phrases such as ‘I have always wanted to’ and emphasizing an interest in missionary or aid activities and a desire to take a ‘meaningful’ action:

3 Names of participants were changed. Every quote is followed by pseudonimized name and age of study participant.

4 So far, in the Polish research concerning the experience of disability in narratives and related identity processes, scholars have most often been applying the concept of trajectory (see, e.g., Wołowicz-Ruszkowska, 2013; Giermanowska et al., 2015). Undoubtedly, disability is often perceived and told as a trajectory causing chaos and suffering. However, it seems that the trajectory potential of disability lies not only in the layer of biological impairment, but also in the ingrained social view of the stigmatizing nature of disability (Goffman, 1963). This has implications for the institutional patterns of expectations associated with disability and people with disabilities, as well as the processes of identity transformation experienced by these people.

You know, I've generally always been very fond of various activities that are, like, missionary, the sort of making sense of things, this is something that always motivated me. And in primary school I was the president of the study aid club... And... then in high school I was also the president of the study aid youth section (Justyna, 51).

In the narrative quoted above, activism manifests itself as a subjectively-constructed career pathway (Strauss, 2007). It becomes the core around which the narrative is constructed. It attributes meaning to sequences of events and life experiences. It consistently manifests itself at subsequent stages of life, from the school period, when Justyna acts as the president of the student council, to the professional choices made along the career pathway: working in the non-governmental sector or in aid institutions such as children's homes, social welfare homes, or working with groups particularly vulnerable to various forms of exclusion, namely the disabled, the unemployed, people experiencing homelessness, or people who are addicted to substances.

The women emphasize their personality traits that they believe are important in activism. These include leadership skills, the courage to speak up on behalf of others, to represent the group, the courage to contest, which they explicitly call rebellion, openness to new activities, the willingness to continuously learn and develop their competences, and the desire to work with others.

I feel that my activism started when I was 18. Back then I belonged to a punk subculture. It was like I was already rebelling very strongly against the system, against the way the world was. But I have the impression that it was very much still such an immature rebellion... Well, it was just so vague. It wasn't about disability or women's rights, it was more about animal rights, against corporations or against the circus and animals (Hanna, 46).

The above-quoted narrative demonstrates how the interviewee reframes her activism, which she describes as immature in its initial phase. Hanna was born in a small town in the south of Poland, where she completed primary and secondary school. For her university studies, she moved to a larger city, where she subsequently got a job. It was there that she started making contacts with NGOs, including feminist and disability advocacy organizations. Over the course of years, the activist's identity crystalizes, Hanna does biographical work that involves successive redefinitions of her self-concept, discovering new elements of identity over the course of her life and new fields of exclusion that prompt questions about the rights of women with disabilities or queer people with disabilities. It is to these fields of exclusion and marginalization that the activist directs her rebellion and agency in the subsequent stages of her life.

Like, as I went on my internship, that's when I somehow became very aware of my identity as a person with a disability. Before, let's say, I didn't feel it very much somehow, because I hadn't known any people with disabilities. Until I was thirty years old. I was surrounded mainly by healthy people without any disability, mostly boys and men. [...] I didn't realize at that time that I was a queer person, too. Well, and after I moved to [another city – author] and took part in

self-defense workshops for women, I realized that this is my path. And from that moment my activism started. I started asking myself questions about the rights of women with disabilities. In the meantime, I discovered my identity as a queer person and became very involved in queer activism, mainly among [queer people with – author] disabilities (Hanna, 46).

The role of significant others in identity transformations

At the beginning of this paper, I posited that, as regards women with disabilities, the process of becoming an activist is linked to the discovery of an identity of a person with a disability. Although disability is present from birth in the analyzed narratives, it is generally not part of self-definitions created until the age of twenty or even thirty. This is particularly the case for women with sensory disabilities (sight and hearing), which can, to some extent, remain invisible to those around them. A person with a sensory disability may pursue strategies to control the flow of information about themselves by hiding the stigma, or controlling it by reducing its importance in social relationships (Żuchowska-Skiba, 2016).

Significant others play an important role in the biographical process of accepting disability as part of self-identification. During childhood and adolescence, these are primarily the immediate family, the parents and siblings of the person with a disability⁵.

Significant others transmit their definitions and a picture of reality that the individual accepts as objective (Berger, Luckman, 1991). They influence the formation of the individual's identity, self-esteem, behavior, choices made, and, finally, how they perceive the world and their place in it. It is their attitudes toward the child's disability that are highly consequential for how the child will perceive the disability itself and the opportunities and limitations associated with it (Babik, Gardner, 2021). Scholars believe that there is a gap in research on the role of the family in the process of psychosocial development of a person with a disability. Most research on relationships between parents and children with disabilities focuses on the negative effects of the onset of disability, such as parental stress (Maxey, Becker, 2016).

In the analyzed narratives, three types of the family's approach to the child's disability emerge: keeping silent about the disability, supporting the child and keeping it away from the disability (community), and raising the child embracing its disability. What follows is a discussion of these three approaches.

5 In the autobiographical narratives, peers and teachers also take the roles of significant others. However, in this paper, I focus on the role of the family, because, as the narratives suggest, it is their practices and attitudes that have a significant impact on the perception of disability as part of identity.

Keeping silent about the disability

At the onset of a disability, families are often shocked. There occurs a disorganization of biographical schemes of action, and thus the experience can be considered as a trajectory. The family may feel disappointment, confusion, and even shame about the child's disability. Their actions are then directed toward obscuring and/or invalidating it. Both in the immediate family and in the wider community, disability is an elephant in the room. It is a topic that is present, but at the same time dangerous to the *status quo* that is maintained.

And so they couldn't deal with it, so they would say: 'Listen, get your ears covered because people will see the hearing aid'. I was like: okay. You know, I fix my hair so they can't see the hearing aid so much, but still, you can see it. When the wind blows, when you turn your head, when this or that happens. So I pretended all through high school that I could hear, even though everyone knew I had hearing aids. But we didn't talk about it (Sabina, 43).

Keeping silent about disability can result in not taking actions that would entail confronting the fact that a child has a disability. For example, the family does not seek institutional support, does not apply for a disability certificate or the benefits to which they are entitled.

If a person has a sibling, they are the ones who are often asked to help in day-to-day activities of the person with a disability, for example, in reading or mobility. Thus, in a way, the sibling takes on the role of a parent/carer. The situation described above is illustrated by Justyna's story.

My parents were very ashamed of the fact that I couldn't see, so I didn't move on my own for four years, but then again... some people would probably withdraw faced with situations like that (Justyna, 51).

Justyna comes from a small town where she attended mainstream primary and secondary school. She has two sisters. One of them becomes her assistant. She regularly takes her to school and, because her parents made her do so, goes to the same class with the interviewee.

And then my sister went with me and she didn't really want to walk me either, because she hadn't made herself the decision that we would go together to one class. When she was sick, [younger sister – author] would go with me (Justyna, 51).

The woman describes her family relations as 'difficult'. On the other hand, she states that this difficult situation motivated her to move away 400 kilometers from her family home to another city for her studies.

[...] in general, relations with my family were difficult for me at the time, and I'm very grateful to them that it was so awful, because, I don't know, if they had been nice to me and supported me a bit, would I have been able to, sort of, leave the nest and fly so far away (Justyna, 51).

Supporting the child and keeping it away from the disability (community)

This type of family approach is illustrated by the case of Daria. She is the only child of her mother, who plays a role of significant other in the biography of Daria. There exists a strong bond between the women. The mother, a lawyer and a single parent, is raising her daughter, who gradually loses her sight. She strongly supports her in her journey through education system. She finances her education at private schools, sends her daughter to the best secondary school in town, and records her textbooks on cassettes at nights. Importantly, she is not overprotective. She embraces her choices and multiple journeys abroad that the daughter undertakes during her university studies. Such an attitude seems to have a positive impact on self-esteem and a sense of self-worth (Riggio, Throckmorton, Depaola, 1990; McCormick, Kennedy, 1994). While investing in 'normalization' and seeking to position her daughter well, the mother wants to protect her from the presumed negative consequences of her disability. Recognizing it as part of her identity would mean pushing her daughter into 'a ghetto of the disabled' and marginalizing her in social life.

And so my mum has always had this attitude that 'my child is normal and she's going to do everything that other children do'. And she always, like, kind of stuffed my head with that feeling that you can do what everyone else is doing, but to be treated equally with everyone else, you have to be ten times better than them. Because you're disabled, you know you're dismissed right from the beginning. [...] And that's the kind of message that's been with me throughout my life. [...] I think it set me up mentally for a long time, right? It's generally worse to be among the disabled, that going to a school for the disabled is worse, and that, generally speaking, being consigned to one's own group is like ghettoization, and I've always tried to avoid that. Throughout school and throughout university, well, let's say most of university period (Daria, 33).

In her socialization process, the interviewee is, as it were, scared of disability. Thus, she assimilates a negative image of it. The adjective 'normal' often collocates in her narrative with words such as 'child', 'job', or 'people'. Being 'normal' often stands in opposition to being 'disabled'. To identify with this community would be tantamount to agreeing to be excluded from mainstream life. Over the course of her narrative, the interviewee several times invokes the metaphor of being 'shut in a ghetto'.

I wouldn't say that I somehow hid my disability, because you can't hide it, but, well, I tried, as it were, not to associate myself with the disability community or the community of the blind. [...] I remember in [university – author] in my first or second year I had a friend in the group who had a mobility impairment, she was in a wheelchair because she had cerebral palsy. And she said she just wanted to work with children with palsy. [...] I remember to this day, I had this thought at the time, that Gosh, how pathetic it is, that when someone is disabled, they immediately assume that they want to work with people with disabilities, that they don't have much ambition, that it's so terribly unambitious, that because I'm disabled, I have to work in the field of disabilities. And that's all, like, that's all I can do, right? And I also had this belief, quite strongly fostered by my mother as well, that, well, come on, you can do better, you can do what all normal people do (Daria, 33).

Out of fear of being dismissed, the interviewee avoids contact with other people with disabilities. She protects herself from her disability by attaching herself to a group of people without disabilities, which allows her to maintain a high self-esteem. At the same time, it leads her to denigrate other people with disabilities (Crocker, Luhtanen, 1990).

This narrative typifies a phenomenon that can be described as internalized ableism. Researchers in disability studies describe ableism as “an ideology of a fit body, a normal mind, an appropriate rate of thinking and an acceptable expression of emotions” (Campbell Kumari, 2015: 13). Ableism involves behaviors, beliefs, attitudes, and practices that privilege able-bodied people.

Arseli Dokumaci (2018) postulates the existence of a habitus of ableism. It is ephemeral; in our day-to-day activities we are not aware that it can be part of our thoughts and stories. However, it is deeply rooted in consciousness and bodily reflexes. The above-quoted narratives suggest that it is also present in how we think and talk about disability. Thus, a habitus of ableism is “embodied history, internalised as a second nature and so forgotten as history” (Bourdieu, 1990: 56). Pierre Bourdieu (1998) believes that key dispositions of habitus, such as tastes, interests, behaviors and attitudes, are transmitted within the family. It seems that this also applies to the habitus of ableism.

Raising a child embracing their disability

In the narratives in which this type of parental behavior is exhibited, the family is presented as an agent of empowerment. It supports the child throughout her journey toward adulthood and independence. It accepts and supports decisions made at subsequent stages of life, such as ventures into study or travel:

There’s even more fear [when you have a child with a disability – author], but still, parents would always tell me: you have to be independent, you have to act, you have to fight for yourself.

And they always told me that, they always instilled that idea in me somehow. And they pushed me into this world (Karolina, 32).

The family representing this type of behavior toward disability spends time with each other, does recreation and sports together: they walk, cycle, swim, go on holiday together. The narratives of women from this group who have siblings talk about good relations with them. One interviewee, Emilia, metaphorically describes her family as ‘a springboard to adult life’. For her, it is a space where she feels empowered and needed, for example by her younger brother.

[...] and at home I was actually given a springboard for adult life and I think I was equipped with such mechanisms and [...] I always felt that everyone believed in me. Grandmas, grandpas, parents. I also was a good learner, so I had a sense that I could cope. But I also had this feeling

that I was not alone in this, because apart from [the teacher – author] who was teaching me, my parents also helped me a lot, my grandmothers studied with me. My grandfather too. Really, everyone helped me, really, a lot (Emilia, 31).

As in the pattern of parental attitude described above, the family invests its time, and often also funds, in the child's education and additional extracurricular activities, for example learning in a music school, or support classes for independent living with a disability, e.g. mobility teaching⁶.

This type of support plays an extremely important role in the development of the individual. It increases the scope for independence and a sense of empowerment.

And the lady [the mobility teacher – author] taught me how to find my way, so I started to walk around a bit on my own after music school. It was a huge challenge then, well, but as I went from room to room, I felt as if the world was under my feet (Emilia, 31).

In this pattern of parental approach, disability is a topic that is not avoided. On the contrary, it is discussed. The family emphasizes that disability does not belittle the value of the child.

When that change happened, right? When I went to junior high school, I remember my dad telling me, sort of... Like, I could see that he wanted to support me somehow, but he didn't know how [to do that – author]. And he, for example, would tell me a couple of times things like: "Remember, you have nothing to be ashamed of", right? "You're not stealing anything, you haven't done anything wrong, this is who you are and that's it, and that's fine, and you've got nothing to be ashamed of", right? (Anna, 30).

The family is constantly learning about the child's disability and how to cope with it. Importantly, they do not try to 'protect' the child from contact with people who may have other kinds of disabilities. Thus, they do not discourage contact with other people with disabilities by scaremongering about negative consequences of embracing disability as part of the person's identity.

I have had [...] a mobility impairment, since birth. And so I've always seen myself as a bit different, but I've always tried to take some positives out of it. My parents brought me up in such a way that they always pushed me into the world. And it was always so obvious to me that you have to conquer the world, but in a positive way, don't strut around at someone's expense, don't push others with hands and feet, as they say, But really, fight for yourself and fight for others, too (Karolina, 32).

⁶ The purpose of mobility training is to train a visually-impaired person to move independently and safely in both closed (built) and open spaces (Goldschmidt, 2018).

Because of Karolina's impairment, since early childhood, the interviewee, during her stay in hospitals and rehabilitation centers, has come into contact with people with various disabilities, with barriers and exclusionary attitudes that these people experience. The open-minded attitude of her parents and her contact with people with other disabilities seem to have equipped the interviewee with a high level of empathy, which, as an other-centered approach, directs the person's attention to the feelings, situation, and needs of others. It is crucial for the development of pro-social behavior, concern for others, kindness, and moral reasoning (Mestre et al., 2019; Portt et al., 2020). A sense of empathy may be associated with an increase in engagement with those with whom we stand in solidarity, identify ourselves, or empathize (Besta et al., 2019).

This narrative suggests that disability is a characteristic that, for the immediate family, marks a difference and significantly impacts the life, but does not necessarily devalue or discredit the future of the person who has it.

The experience of disability community as a turning point in narratives of activists

As I suggested at the beginning of this paper, an important element of transformations within the field of identity and activism is the process of incorporating disability as an element of individual self-definition. The turning points in the course of these processes are the bonds established with other individuals or groups.

At my dorm there was [a blind friend – author]. [...] And at the beginning, you know, I would look at her as if she was some kind of an alien, because I didn't identify myself yet. But she was, for example, recording her notes for me, she was giving me hints on how to cope with things. And then I also saw how well she was doing, how she was walking around and doing research on her own (Justyna, 51).

For the interviewee, who is also visually-impaired and has chosen to study as far away from her family home as possible, her blind colleague provided support in studying at the university; on the other hand, she was an inspiration, or a role model, who defied stereotypes by her actions. She made the blind woman realize that a blind person can find their way when studying at the university (Jongenelen, 2017).

A person who is a role model can also be regarded as a catalyst for a biographical metamorphosis, opening up a new path of development. This can happen by empathizing with frustrations, anxieties, doubts, and showing a new perspective on a pressing issue.

So I met with the then chairman. We had an interview. About disability [...] Because he was the first person with a more serious disability, and a disability in general, with whom I was able to talk [...] to dispel my doubts. And he, for example, opened my head a little bit to other, like,

other perceptions, [...] during that conversation with the chairman I was telling him about what I would like to do in the future and he summed it up so nicely [...] And he said, you want to be a self-advocate for people with disabilities, right? And to be an advocate for our cause. And then I said: Oh, that's what I meant! Right? And really, he, in two words, like, he put everything I meant, and I couldn't express it so briefly and so emphatically (Anna, 30).

Here, the driver for positive change is an honest, open conversation with another person with a disability. Recognizing oneself as a self-advocate also plays an important part in the biographical work done in relation to one's identity. As a result of the conversation with the chairman of the non-governmental organization, which in retrospect proved to be a turning point, the interviewee recognizes her role as a self-advocate. She begins to identify with being a self-advocate and, as a result, speaks up for her cause and the cause of other persons with disabilities.

Similarly, a key role in identity transformation, and the subsequent turning point in activism, is the positive experience of the disability community and the creation of a sense of belonging (Gill, 1997; Dunn, Burcaw, 2013; Forber-Pratt et al., 2017).

The women's narratives suggest that many of them, by and large, were deprived of contact with other people with disabilities until they entered adulthood. In the analyzed narratives, other people with disabilities appear only during the university education period, for example in the dormitory, on the internships outside the usual place of residence, or on trips for recreational purposes, in which other people with disabilities participate.

I didn't come into contact with the community of blind people until I was probably twenty, when I went to that hapless university. There was a blind girl. [...] And she lived in the boarding house with a few other people who were also blind. And I started coming to see them, I started visiting them. The boys started to take an interest in me, too, and before no one would be interested in me. After all, I belonged to a different category, so, well, no one gave a shit about me (Emilia, 31).

American artist and disability activist Sunaura Taylor (2017: 17) emphasizes this experience of separation from people with disabilities: "A community of disabled people was something I did not have as a kid. Disability community is something many disabled kids, and disabled adults, lack."

At school, among non-disabled peers, women are accompanied by a elusive sense of otherness. It is dual in nature. On the one hand, it makes the person highly visible, while on the other, it makes them invisible (Taylor, 2017).

The feeling of otherness often remains unspecified, unnamed, or even abstract for many years. It is only through contact with other people sharing a particular characteristic, such as a disability, that this feeling becomes concretized and a group that was previously alien becomes a community of experience.

[a]nd then I realized that I was very comfortable in that community. That I don't feel, like, different at all. That, like, nobody's pointing fingers at me, just... Like, you know, it's all about being accepted, that I felt good among my colleagues, my friends, but I always wondered at the back of my head what was wrong, right? That for example, you know, that these people had relationships, that they were often, you know, they were attractive, there was no attention paid [...] to how they, you know, looked or anything (Hanna, 46).

George H. Mead (1972) believed that we perceive ourselves through the eyes of others. The group we are in provides us with information from which we build an image of ourselves and, thus, our identity.

The newly met group becomes a positive point of reference in relation to which the individual forms basic judgements and evaluations about her own social position (Niedbalski, 2017). The interviewee finds friends and acceptance there. It is also where she becomes aware of and names her disability.

On the other hand, a positive experience of disability community can contribute to redefining the ableist and thus stigmatizing perception of disability inculcated by the family:

And that really started to change for me a little bit in my second or third year of university, when I went on a sea voyage [with blind people – author] for the first time. And it was actually the first time for me to come into contact with blind and low sighted people on a massive scale, because I just didn't have such friends before.

And I also met a lot of nice people, you know, parties and all that stuff. [...], I learned a lot of life tips from them [...], because I never had any, you know, classes in everyday activities. My mum taught me a bit, I did a bit of trial and error, but other than that I never had [this experience – author] (Daria, 33).

This woman finds positive points of reference among the group of blind people with whom she identifies herself as an active, curious, and sociable person. These positive role models shatter the stereotypical ideas she has been given about disability. Importantly, the group equips her with knowledge and resources that she had not had before, which help her to become more independent.

Another breakthrough for Daria came through the work for an NGO in the field of disability. The organization provides the individual with expertise, and broadens the perspective of the perception of the phenomenon of disability in general and of herself as a person with a disability.

So, during my university period I would always say that I'm blind and I need this or that. But, in general, I represent [only – author] myself and have absolutely nothing to do with other blind people. And I never asked for any, sort of, amenities, because I didn't want to step out of line. I wanted to be in the grey mass, I wanted to be treated like a normal person. And this work at the foundation was the first step which made me think of myself as a kind of representative

from a certain community and a kind of communicator of needs and in general of points of view, perspectives and so on (Daria, 33).

On the one hand, working at the foundation opens up new career opportunities for the interviewee, while on the other hand, it provides a space to speak on the topic of disability and related needs from an expert position, in training or accessibility audits. For the interviewee, this represents a milestone in the development of her advocacy work. As a result of the biographical work she has done in re-defining disability and thus moving from seeing it as a disparaging characteristic to including it as a valuable and important part of her identity, in her advocacy work, the woman begins to contest the narrative of pity that society constructs around disability.

Conclusions

In the autobiographical narratives of women with disabilities, activism emerges as a polyvalent concept. On the one hand, it is associated with leadership competence and with fighting for the rights of a particular group. On the other hand, it carries a strong emotive content. Being an activist is associated with anger and rebellion.

As an element of biographical process structures, activism manifests itself both as a biographical scheme of action where it takes the form of a career path constructed subjectively, almost from childhood (Strauss, 2007), and as a biographical metamorphosis where it initiates a new line of activities in the individual's life.

Women's narratives suggest that disability is an important part of their identity. Often, it is the focus of their activism.

Therefore, an important part of the process of becoming an activist is discovering and incorporating disability as part of women's identity.

When analyzing identity from an interactionist perspective as a processual construct subject to constant transformation and negotiation in the course of social processes (Berger, 1963), it is important to consider the role that significant others play in these processes. During childhood and adolescence, these are usually members of the immediate family. It is their approach to disability that will have a significant impact on the self-perception and the perception of other people with disabilities, and, thus, how much intensive biographical work a person will have to do in order to consider disability as a positive component of their identity.

The analysis of the autobiographical narrative interviews uncovered three approaches of immediate families to the child's disability: keeping silent about the existence of the disability, supporting the child and protecting it from disability (community), and raising the child embracing the disability they have.

If we assume that identity is constructed and affirmed socially (Berger, 1963), it seems that both a strategy of silence and protection from disability understood as a negative phenomenon can cause an individual to internalize ableist beliefs about disability and other people with disabilities.

In order for disability to emerge in the biography as part of an individual's self-identification, positive contact with a person or group of people with disabilities is needed. This positive experience has the potential to 'dispel' negative beliefs about disability and redirect the individual's resources into activities for the benefit of the group with which they start to identify.

In this paper, I have only presented some snippets of the process of becoming an activist. The process seems to be much more complex. Of particular interest for further research is the relationship of activism and professional career, as well as the relations between activism, gender, and disability, and its positioning within the mainstream feminist movement.

Acknowledgments

I would like to express my gratitude to Dr. Wojciech Figiell for translating this text from Polish into English.

References

- Babbie Earl (2006), *The Practice of Social Research*, Belmont: Wadsworth Publishing.
- Babik Iryna, Gardner Elena S. (2021), *Factors Affecting the Perception of Disability: A Developmental Perspective*, "Frontiers in Psychology", vol. 12, 702166, <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.702166>
- Barnes Colin (1997), *A Legacy of Oppression: A History of Disability in Western Culture*, [in:] Len Barton, Mike Oliver (eds.), *Disability Studies: Past, Present and Future*, Leeds: The Disability Press, pp. 3–24.
- Berger Peter L. (1963), *Invitation to Sociology: a Humanistic Perspective*, New York: Doubleday & Company.
- Berger Peter L., Luckmann Thomas (1991), *The Social Construction of Reality. A Treatise in the Sociology of Knowledge*, London: Penguin Books.
- Besta Tomasz, Jaśko Katarzyna, Grzymała-Moszczyńska Joanna, Górska Paulina (2019), *Walcz, protestuj, zmieniaj świat. Psychologia aktywizmu*, Sopot: Smak Słowa.
- Blumer Herbert (1969), *Symbolic Interactionism. Perspective and Method*, Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Bokszański Zbigniew (1989), *Tożsamość, interakcja, grupa. Tożsamość jednostki w perspektywie teorii socjologicznej*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Bourdieu Pierre (1990), *The logic of practice*, Cambridge: Polity Press.

- Bourdieu Pierre (1998), *Practical reason: On the theory of action*, Cambridge: Polity Press.
- Campbell Kumari Fiona (2015), *Ability*, [in:] Rachel Adams, Benjamin Reiss, David Serlin (eds.), *Keywords for Disability Studies*, London–New York: New York University Press, pp. 12–14.
- Crocker Jennifer, Luhtanen Riia (1990), *Collective self-esteem and ingroup bias*, "Journal of Personality and Social Psychology", vol. 58(1), pp. 60–67, <https://doi.org/10.1037/0022-3514.58.1.60>
- Dokumaci Arseli (2018), *Disability as Method: Interventions in the Habitus of Ableism through Media-Creation*, "Disability Studies Quarterly", vol. 38, no. 3, <https://doi.org/10.18061/dsq.v38i3.6491>
- Dunn Dana S., Burcaw Shane (2013), *Disability identity: Exploring narrative accounts of disability*, "Rehabilitation Psychology", vol. 58(2), pp. 148–157, <https://doi.org/10.1037/a0031691>
- Forber-Pratt Anjali J., Lyew Dominique A., Mueller Carlyn, Samples Leah B. (2017), *Disability identity development: A systematic review of the literature*, "Rehabilitation Psychology", vol. 62(2), pp. 198–207, <https://doi.org/10.1037/rep0000134>
- Giddens Anthony (1991), *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*, Cambridge: Polity Press.
- Giermanowska Ewa, Kumaniecka-Wiśniewska Agnieszka, Raclaw Mariola, Zakrzewska-Manterys Elżbieta (2015), *Niedokończona emancypacja: wejście niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych na rynek pracy*, Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
- Gill Carol J. (1997), *Four types of integration in disability identity development*, "Journal of Vocational Rehabilitation", vol. 9(1), pp. 39–46, <https://doi.org/10.3233/JVR-1997-9106>
- Goffman Erving (1963), *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*, Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Goldschmidt Mira (2018), *Orientation and mobility training to people with visual impairments*, [in:] Edwige Pissaloux, Ramiro Velázquez (eds.), *Mobility of Visually Impaired People. Fundamentals and ICT Assistive Technologies*, Cham: Springer, pp. 237–261.
- Hammersley Martyn, Atkinson Paul (2019), *Ethnography: Principles in Practice*, Abingdon: Routledge.
- Jongenelen Rik (2017), *Exploring Role Models in Disability Advocacy: the Case of the Young Voices Programme in Zambia*, <https://studenttheses.universiteitleiden.nl/handle/1887/64757> (accessed: 28.02.2023).
- Każmierska Kaja, Waniek Katarzyna (2020), *Autobiograficzny wywiad narracyjny. Metoda – technika – analiza*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Kocejko Magdalena (2018), *Nic o nas bez nas? Zaangażowanie ruchu osób z niepełnosprawnościami w monitoring wdrażania Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych w Polsce. Studium przypadku*, "Studia z Polityki Publicznej", vol. 5, no. 4(20), pp. 9–21, <https://doi.org/10.33119/KSzPP.2018.4.1>
- Kubicki Paweł, Bakalarczyk Rafał, Mackiewicz-Ziccardi Marek (2019), *Protests of People with Disabilities as Examples of Fledgling Disability Activism in Poland*, "Canadian Journal of Disability Studies", vol. 8(5), pp. 141–160, <https://cjds.uwaterloo.ca/index.php/cjds/article/view/569/838> (accessed: 28.02.2023).
- Kumaniecka-Wiśniewska Agnieszka (2006), *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Kvale Steinnar (2007), *Doing interviews*, Los Angeles: Sage Publications.

Kvale Steinar, Brinkmann Svend (2009), *Interviews: Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing*, Los Angeles: Sage Publications.

Lofland John, Snow David A., Anderson Leon, Lofland Lyn H. (2009), *Analiza układów społecznych. Przewodnik metodologiczny po badaniach jakościowych*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Maxey Myles, Beckert Troy E. (2017), *Adolescents with Disabilities*, "Adolescent Research Review", vol. 2, pp. 59–75, <https://doi.org/10.1007/s40894-016-0043-y>

McCormick Cynthia B., Kennedy Janice H. (1994), *Parent-child attachment working models and self-esteem in adolescence*, "Journal of Youth and Adolescence", vol. 23, pp. 1–18, <https://doi.org/10.1007/BF01537139>

McDonald Gina, Oxford Mike (1995), *History of Independent Living*, https://www.ilru.org/sites/default/files/History_of_Independent_Living.pdf (accessed: 28.02.2023).

Mead George H. (1972), *Mind, Self and Society. From the Standpoint of a Social Behaviorist*, Chicago–London: The University of Chicago Press.

Mestre Maria V., Samper Paula, Malonda Elizabeth, Llorca Mestre Ana (2019), *Bidirectional relations among empathy-related traits, prosocial moral reasoning, and prosocial behaviors*, "Social Development", vol. 28(3), pp. 514–528, <https://doi.org/10.1111/sode.12366>

Nepveux Denise M. (2015), *Activism*, [in:] Rachel Adams, Benjamin Reiss, David Serlin (eds.), *Keywords for Disability Studies*, London–New York: New York University Press, pp. 21–25.

Niedbalski Jakub (2017), *Wymiary, konteksty i wzory karier. Proces stawania się sportowcem przez osoby z niepełnosprawnością fizyczną – analiza społecznych mechanizmów (re)konstruowania tożsamości*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Piotrowski Andrzej (1998), *Ład interakcji. Studia z socjologii interpretatywnej*, Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Portt Erika, Person Staci, Person Brandi, Rawana Edward, Brownlee Keith (2020), *Empathy and Positive Aspects of Adolescent Peer Relationships: a Scoping Review*, "Journal of Child and Family Studies", vol. 29, pp. 2416–2433, <https://doi.org/10.1007/s10826-020-01753-x>

Riggio Ronald E., Throckmorton Barbara, DePaola Steven (1990), *Social skills and self-esteem*, "Personality and Individual Differences", vol. 11(8), pp. 799–804, [https://doi.org/10.1016/0191-8869\(90\)90188-W](https://doi.org/10.1016/0191-8869(90)90188-W)

Rokuszevska-Pawelek Alicja (1996), *Miejsce biografii w socjologii interpretatywnej. Program socjologii biografistycznej Fritza Schützego*, "Ask: Społeczeństwo, Badania, Metody", vol. 3(1), pp. 37–54, <https://www.worldcat.org/title/miejsce-biografii-w-socjologii-interpretatywnej-program-socjologii-biografistycznej-fritza-schutzego/oclc/922420696> (accessed: 28.02.2023).

Rzeźnicka-Krupa Jolanta (2009), *Niepełnosprawność i świat społeczny. Szkice metodologiczne*, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Schütze Fritz (2008), *Biography Analysis on the Empirical Base of Autobiographical Narratives: How to Analyze Autobiographical Narrative Interviews – Part One*, "European Studies on Inequalities and Social Cohesion", vol. 1–2, pp. 243–297.

Shakespeare Tom (1993), *Disabled People's Self-organisation: a new social movement?*, "Disability, Handicap and Society", vol. 8, no. 3, pp. 249–263.

Silverman David (2017), *Doing Qualitative Research*, London–Thousand Oaks: Sage Publications.

Strauss Anselm L. (2007), *Mirrors & masks. The search for identity*, New Brunswick–London: Transaction Publishers.

Taylor Sunaura (2017), *Beasts of Burden. Animal and Disability Liberation*, New York: The New Press.

Union of the Physically Impaired Against Segregation (1975/1997), *Fundamental Principles of Disability*, London, <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf> (accessed: 28.02.2023).

Wołowicz-Ruszkowska Agnieszka (2013), *Zanikanie? Trajektorie tożsamości kobiet z niepełnosprawnością*, Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.

Żuchowska-Skiba Dorota (2016), *Aktywność środowisk osób niepełnosprawnych we współczesnej Polsce*, Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Nauk.

Cytowanie

Kamila Albin (2023), *The Process of Becoming an Activist: Identity Transformations in Autobiographical Narratives of Women with Disabilities in Poland*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. XIX, nr 3, s. 158–177.
<https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.09>

Proces stawania się aktywistką – przemiany tożsamości w autobiograficznych narracjach kobiet z niepełnosprawnością w Polsce

Abstrakt: W artykule autorka rekonstruuje przemiany tożsamości, jakie manifestują się w biografiach aktywistek z niepełnosprawnością. Materiał empiryczny zebrano, stosując metodę autobiograficznego wywiadu narracyjnego. Autorka identyfikuje kluczowe dla tożsamościowych transformacji etapy i punkty zwrotne. Analizie poddaje także rolę znaczących innych w procesie przekształceń tożsamości oraz procesie stawania się aktywistką. Poprzez analizę narracji kobiet z wrodzonymi niepełnosprawnościami wykazano, iż ważnym elementem przekształceń tożsamościowych jest włączenie niepełnosprawności jako części składowej jednostkowej autodefinicji. W analizowanych narracjach niepełnosprawność stanowi pewnego rodzaju zasób oraz, podobnie jak tożsamość, ma charakter procesualny. Choć niepełnosprawność towarzyszy jednostce od urodzenia, cecha ta podlega reinterpretacji na różnych etapach życia.

Słowa kluczowe: aktywizm, kobiety z niepełnosprawnościami, punkty zwrotne, tożsamość, autobiograficzny wywiad narracyjny

Znaczenie przekładu specjalistycznych terminów anglojęzycznych dla rozwoju edukacji włączającej w Polsce

Aneta M. Kochanowicz 
Akademia WSB

<https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.10>

Słowa kluczowe: edukacja włączająca, edukacja wysokiej jakości dla wszystkich, nowa terminologia, tłumaczenie terminów i pojęć, transfer wiedzy, akronimy

Abstrakt: Celem artykułu jest próba ukazania znaczenia przekładu specjalistycznych terminów anglojęzycznych na język polski dla rozwoju edukacji włączającej w naszym kraju. Nowe terminy i pojęcia pojawiają się w światowych badaniach nad zjawiskiem niepełnosprawności wraz z nowatorskimi koncepcjami, aktualizacją klasyfikacji międzynarodowych, pionierskimi produktami i technologiami oraz koniecznością dostosowania systemu edukacji do europejskich regulacji prawnych. W publikacji zastosowano metodę jakościowej analizy danych zastanych znajdujących się w publikacjach dostępnych w repozytoriach cyfrowych. Kwerenda była skoncentrowana na problematyce pojawiania się nowej terminologii w kontekście implementowania założeń edukacji włączającej. Autorka stwierdza, że przyswajanie języka specjalistycznego nie tylko kształtuje kompetencje językowe, ale również merytoryczne u nauczycieli przedszkoli i szkół ogólnodostępnych. Specjalistyczna biegłość językowa, transfer najnowszej wiedzy, przełamanie barier językowych oddziałują na świadomość społeczną i udoskonalanie praktyki edukacyjnej. Istnieje realne ryzyko, że bez wprowadzania polskiego przekładu wiele terminów i pojęć nie pojawi się w przestrzeni językowej ze względu na publikowanie przez polskich naukowców często wyłącznie w języku angielskim, zgodnie z trendem umiędzynarodowienia polskiej nauki.

Aneta M. Kochanowicz

Doktor nauk społecznych w dyscyplinie pedagogika, nauczycielka dyplomowana, oligofrenopedagog, logopedka (specjalistka AAC i AT). Adiunktka w Katedrze Pedagogiki Akademii WSB. Autorka książki *Dziecko w śpiączce. Sens życia, sens troski*. Polska reprezentantka w akcji *Horyzont 2020 COST Action: CA19104 – Advancing Social inclusion through Technology and EmPowerment (Assistive Technology, Intellectual Disability, Autism, Empowerment)*. Współautorka oprogramowania eyeLearn (komercjalizacja wiedzy B+R) w ramach projektu „Wspomaganie rozwoju dzieci niepełnosprawnych z wykorzystaniem innowacyjnych metod terapeutycznych”. Partycypuje w działaniach PTP, PTS (Sekcja Socjologii Niepełnosprawności), europejskiego stowarzyszenia AAATE oraz międzynarodowego ISAAC.
e-mail: aneta.kochanowicz@hotmail.com



© by the author, licensee University of Lodz, Poland
This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution license CC-BY-NC-ND 4.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

Wprowadzenie

Język jako narzędzie myślenia i komunikacji umożliwia przekazywanie informacji, a także jest podstawowym instrumentem porozumiewania się przez osoby wykonujące określony rodzaj działalności zawodowej. Słownictwo fachowe, jako część słownictwa specjalistycznego, jest kierowane do konkretnego środowiska, przez co nie jest rozumiane przez ogół społeczeństwa. W Polsce nowa terminologia z zakresu edukacji włączającej z trudnością przenika do świadomości nauczycieli przedszkoli i szkół ogólnodostępnych (Skotnicka, 2019; Chrzanowska, 2021) czy środowiska akademickiego (Dumnicka, 2015). Z badań Beaty Skotnickiej (2019: 243) wynika, że nawet samo pojęcie edukacji włączającej wymaga wciąż rozpowszechnienia wśród nauczycieli.

Nowe terminy i pojęcia pojawiają się wraz z nowymi koncepcjami (Reicher, 2010; Beśić, 2020), z aktualizacjami klasyfikacji międzynarodowych (Morrison, 2016; Gaebel, Zielasek, Reed, 2017), z wdrażaniem pionierskich produktów i technologii, na przykład społecznej akceptacji wykorzystania robotów, z innowacjami technologicznymi w edukacji (Błeszyński i in., 2019; Bhattacharya i in., 2022; Brescia-Zapata i in., 2022; Beetz i in., 2023; Krägeloh i in., 2023) oraz z koniecznością dostosowania systemu edukacji do europejskich regulacji prawnych (Zalecenia Rady UE, 2018; UNESCO, 2020b). W anglojęzycznej przestrzeni lingwistycznej dotyczącej problematyki niepełnosprawności funkcjonują terminy i pojęcia, które nie są jeszcze powszechnie znane w polskiej oświacie, mimo że niektóre z nich są tłumaczone z języka angielskiego samodzielnie i używane przez polskich badaczy (Błeszyński i in., 2019; Szumski, 2019).

W międzynarodowych publikacjach naukowych można zauważyć, że pojęcia nie są już przez badaczy pojmowane klasycznie w duchu Arystotelesowskim, ale stanowią narzędzie myślenia i pozwalają na konstruowanie znaczeń w zależności od przyjętej perspektywy, np. historycznej, wartościującej, hermeneutycznej czy prospektywnej (Gajda, 2020: 15). Z historycznego punktu widzenia o pojęciach dotyczących niepełnosprawności można mówić od roku 1899, gdy niemiecki psychiatra Emil Kraepelin w szóstym wydaniu swojego podręcznika *Psychiatrie. Ein Lehrbuch für Studierende und Aerzte* podzielił choroby psychiczne na trzynaście grup, zaliczając do jednej z nich niepełnosprawność intelektualną (Kraepelin, 1899; Shorter, 2005). Chronologicznie można analizować i interpretować zjawisko niepełnosprawności w zakresie od edukacyjnego wykluczenia osób z niepełnosprawnością, segregacji (edukacja specjalna), przez integrację, do edukacji włączającej. Obecnie edukacja włączająca, jako międzynarodowa koncepcja wdrażana w różnych formalnych systemach szkolnictwa na całym świecie, opiera się na równości praw wszystkich ludzi i przeciwdziałaniu marginalizacji między innymi dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością w dostępie do szkolnictwa ogólnego (Szumski, 2019: 18–19; UNESCO, 2020a; 2020b).

Rządy poszczególnych krajów podejmują w imieniu dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością decyzje polityczne o wdrażaniu edukacji włączającej (D'Alessio, 2011: 25). Od ich aktywności i determinacji zależy sposób i jakość transformacji szkolnictwa w tym zakresie. I tak na przykład w Nowej Zelandii mniej niż 1% dzieci uczy się w szkołach specjalnych czy w klasach specjalnych w szkołach

ogólnodostępnych (Hornby, 2014), w przeciwieństwie do australijskiego stanu Queensland, w którym dopiero w 2018 roku opracowano polityczne wytyczne i zapoczątkowano ideę inkluzji (Mavropoulou, Mann, Carrington, 2021). Różnice w projektowaniu i rozpowszechnianiu edukacji włączającej na świecie wynikają właśnie z zaangażowania polityków w kwestie oświatowe.

W Polsce w latach dziewięćdziesiątych XX wieku rozpoczęła się edukacyjna transformacja zgodnie z ideą równości i włączenia dzieci z niepełnosprawnością do ogólnodostępnego szkolnictwa (powstały pierwsze klasy integracyjne). Nowy paradygmat w pedagogice, czyli edukacja włączająca (Głodkowska, 2020: 25), jest implementowany w naszym kraju między innymi w związku z unijnymi wytycznymi wynikającymi z Traktatu Europejskiego oraz z Zaleceniami Rady Unii Europejskiej z dnia 22 maja 2018 r. w sprawie promowania wspólnych wartości, edukacji włączającej i europejskiego wymiaru nauczania (2018/C 195/01). Europejska Agencja ds. Specjalnych Potrzeb i Edukacji Włączającej wydała w latach 2003, 2009, 2011 i 2021 publikacje (tłumaczone na 25 języków) promujące nadrzędną zasadę dostępu do wysokiej jakości edukacji włączającej, która określa, że specjalistyczne wsparcie jest dostępne w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych dla wszystkich dzieci go potrzebujących (nie tylko z niepełnosprawnością) w krajach unijnych (Ainscow, 2013: 147; Donnelly, Watkins, 2021: 12).

Perspektywa badawcza

Celem artykułu jest próba ukazania znaczenia przekładu specjalistycznych terminów anglojęzycznych na język polski dla rozwoju edukacji włączającej w naszym kraju. Posłużyłam się przede wszystkim metodą *desk research*, poddając jakościowej analizie publikacje zagraniczne i polskie, w których wystąpiły nowe terminy specjalistyczne dotyczące edukacji włączającej. Wtórna analiza danych pozwala na generowanie nowej wiedzy poprzez odsłanianie oryginalnej perspektywy z zachowaniem zasad proceduralnych (Johnston, 2014: 625). Z punktu widzenia badań jakościowych ten rodzaj zbierania danych umożliwia badaczom postawienie nowych pytań badawczych (wcześniejsze dane zostały zebrane w innym celu) (Boslaugh, 2007: 4), następnie identyfikację zbioru danych i ich refleksyjną analizę oraz krytyczną ocenę.

W swoich badaniach nad terminologią z zakresu edukacji włączającej wyszłam od następujących kwestii: nowe terminy i pojęcia z zakresu edukacji włączającej, analizowane, opisywane oraz interpretowane przez środowisko akademickie na świecie i w Polsce, terminy i pojęcia jeszcze nierozpowszechnione w polskich ogólnodostępnych placówkach oświatowych, kategorie, do jakich można przyporządkować nowe terminy. Moją ścieżkę badawczą wyznaczały również pytania: „Jakie znaczenie dla polskiej oświaty ma postulat wypracowania jednolitego i uniwersalnego systemu terminologicznego?”, „Czy możliwa jest jego standaryzacja (spójność aparatu pojęciowego) oraz rozpowszechnienie na szeroką skalę w Polsce?”, „Jaką rolę odgrywa środowisko akademickie we wprowadzaniu, definiowaniu pojęć na grunt polski oraz objaśnianiu znaczenia używanych przez siebie terminów?”, „Dlaczego pojawił się publikacyjny »galimatias językowy« z wprowadzaniem polskich wersji językowych?”.

Po sformułowaniu pytania badawczego wyszukiwałam dane według osi czasu – od najnowszych (styczeń – luty 2023 r.) do najstarszych, w zależności od udostępnionych w bazach anglojęzycznych, np. od 2000 roku w Science Direct (Elsevier), na początku metodą swobodnego tekstu, później z użyciem filtrów wyszukiwania (rodzaj tekstu, dziedzina nauki, subdyscyplina, analiza tytułów oraz abstraktów, słowa kluczowe). Kryteria włączenia pozycji anglojęzycznych oraz polskojęzycznych z repozytoriów wynikały z głównego pytania badawczego, a także z pytań szczegółowych – uwzględniłam w przeglądzie publikacje naukowe: pozycje anglojęzyczne $n = 48$, pozycje polskojęzyczne $n = 49$, strony internetowe (akty prawne, inne) $n = 7$, źródła literatury szarej (własne zasoby) $n = 3$. Dokonałam jakościowej analizy danych zastanych zawartych w artykułach z baz elektronicznych, czyli formalnych repozytoriów (Heaton, 2008): Legalis, Science Direct (Elsevier), Springer Link, Google Scholar, PubMed, ResearchGate.

Moja kwerenda dotyczyła głównie zagadnień związanych z projektowaniem i rozpowszechnianiem edukacji włączającej pod kątem nowej terminologii z lat 1994–2023 (UNESCO, 1994; Boyle, Allen, 2023). Nie koncentrowałam się na znaczeniu terminologii w kontekście historycznym (od przestarzałych, nieodpowiednich form określania problematyki niepełnosprawności czy osób z niepełnosprawnością do słownictwa wyrażającego szacunek) ani na koncepcjach czy wartościach, które warunkowały te przemiany. Takiej pogłębionej analizy dokonali Sławomir Olszewski i Katarzyna Parys (2016) czy Joanna Głodkowska (2020: 17). Jak piszą autorzy książki *Rozumieć chaos. Rzecz o terminach i znaczeniach im nadawanych w pedagogice specjalnej*, z punktu widzenia badacza łatwiej analizować przeobrażenia terminologiczne niż je implementować, po czym czytelnikowi pozostawić wybór co do terminów jego/jej zdaniem adekwatnych (Olszewski, Parys, 2016: 7–8). Nie prowadziłam też rozważań nad oceną, jakie nazewnictwo jest optymalne i z jakiego powodu (Thurm, Srivastava, 2022). Nie chodziło mi również o krytyczny językowy opis postrzegania niepełnosprawności, np. jako konstruktu społeczno-kulturowego w opozycji do modelu medycznego (Twardowski, 2018: 98). Reinterpretowałam dane pod kątem konieczności dokonywania tłumaczeń terminologii z zakresu edukacji włączającej na grunt polski, ze względu na rozpowszechniony paradygmat umiędzynarodowienia badań naukowych i wyraźnie narastający trend publikowania wyłącznie w języku angielskim (Andrzejewska i in., 2015; Szumski, Smogorzewska, Grygiel, 2019; Krause, 2021; Błeszyński i in., 2022).

Od dwudziestu lat pracuję jako nauczyciel-logopeda w placówkach dla dzieci z niepełnosprawnością, a także w szkole ogólnodostępnej. Uczestniczę przede wszystkim w akademickim kształceniu nauczycieli edukacji wczesnoszkolnej i przedszkolnej w zakresie zagadnień związanych z edukacją włączającą, również terminologicznych. Swój kontakt ze środowiskiem studentek i nauczycielek wykorzystałam do rozmów skoncentrowanych na problematyce znajomości nowej terminologii. Tworzyłam też „mentalne notatki” (ang. *headnotes*) (Hastrup, 2008: 69) jako pewien specyficzny rodzaj wiedzy, czyli stosowałam elementy etnografii przedtekstowej, o których Anthony Cohen pisze, że rozwijają i budują naszą wiedzę jeszcze długo po tym, jak przestajemy ludzi obserwować i z nimi rozmawiać (Cohen, 1992: 339). Źródłem wiedzy stają się również doświadczenia zapisane w pamięci badacza. W literaturze naukowej jest to rozumiane jako specyficzna umiejętność fenomenologiczna – wiedza przedtekstowa. Nie przynależy ona do świata intuicji, lecz jest drogą,

procedurą, a także aktem objaśniania znaczeń życia społecznego. Ta procedura – czy też rygor budowania wiedzy – tworzy łańcuch z etnograficznych notatek, w tym „mentalnych notatek” (Rakowski, Patzer, 2018: 13).

Jestem przekonana, że nieprecyzyjne definicje i niepoprawnie używane terminy są ogromną przeszkodą w konstruowaniu wiedzy. Moim zdaniem odpowiedź na pytanie o to, czy współczesny nauczyciel potrafi odczytać takie skróty i ich znaczenie, jak np. BYOD (Benigno i in., 2014), EGAT (Hsieh i in., 2021) czy UDL (Domagała-Zyśk, 2020; Knopik i in., 2021) i QIAT (Zabala i in., 2000; Zabala, Carl, 2005), odgrywa fundamentalną rolę w poszerzaniu świadomości społecznej i zmianie praktyki edukacyjnej w kontekście implementowania edukacji włączającej w Polsce.

Kontekst językowy

W krajach rozwiniętych i rozwijających się zasadnicze znaczenie w postrzeganiu niepełnosprawności oraz kształtowaniu polityki edukacyjnej względem dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością miały i mają konteksty: historyczny, filozoficzny, etyczny, kulturowy, społeczny i medyczny. Moim zdaniem obecnie najważniejszy jest kontekst językowy. U nauczycieli przedszkoli i szkół ogólnodostępnych, którzy nie wiedzą, że istnieją nowoczesne koncepcje, rozwiązania, wyniki badań oparte na dowodach, doświadczenia oraz urzędnicy, nazwane bądź opisane w międzynarodowej przestrzeni lingwistycznej, pogłębiają się obawy związane z pracą z grupą dzieci zróżnicowaną pod względem rozwojowym i możliwości edukacyjnych. Bez przekładania na język polski terminów i pojęć funkcjonujących w krajach o dłuższej tradycji i większych osiągnięciach w zakresie edukacji włączającej środowisko pedagogiczne jest pozbawione szansy na poszerzenie horyzontów myślowych oraz ewoluowanie praktyki edukacyjnej.

W literaturze przedmiotu pojawiają się i współwystępują obok nazwy *pedagogika specjalna* (równolegle stosowane jako synonimy – najszerszy zakres znaczeniowy lub rozłącznie jako działy pedagogiki specjalnej) również terminy: *ortofrenia*, *deksiopedagogika*, *pedagogika terapeutyczna (lecnicza)*, *pedagogika rewalidacyjna*, *defektologia* czy *psychopedagogika specjalna* (Grzegorzewska, 1964: 3; Olszewski, Parys, 2016: 24–40). Kwestię zakresów znaczeniowych terminów *pedagogika specjalna* i *ortopedagogika* poruszał także Adam Mikrut (2009: 69). Wśród akademików toczy się obecnie dyskusja nad przekształceniem nazwy *pedagogika specjalna* (subdyscyplina pedagogiki) w określenie *edukacja włączająca*. Towarzyszyłaby temu zmiana nazw kierunku studiów, przedmiotów, organizacji i towarzystw naukowych. Z całą pewnością kwestie terminologiczne naznaczają sposób myślenia (symboliczna przemoc języka), a język kształtuje nasz obraz świata (Bourdieu, 1991). Przykładem może być zastąpienie w światowej literaturze terminu *stan wegetatywny* pojęciem *syndromu niereaktywnego czuwania* (ang. *unresponsive wakefulness syndrome* – UWS) (Kochanowicz, 2016: 52, 277).

Jak zauważa Marzena Dycht, namysł nad tożsamością pojęciową pedagogiki specjalnej „obnaża, niestety, istniejące opóźnienia terminologiczne, teoretyczne i dydaktyczne, nieprzystające do aktualnego jej stanu doświadczeń i działań” (Dycht, 2014: 56). Autorka zauważa również, że nauczyciele

mają problem ze zrozumieniem nowych pojęć związanych ze zjawiskiem niepełnosprawności. Tymczasem wdrażanie edukacji włączającej dokonuje się nie tylko poprzez zmianę metodyki, sposobu realizacji programów nauczania czy dostosowanie infrastruktury szkolnej (Ainscow, 2005: 7), ale także poprzez zastosowanie adekwatnego języka i terminologii (Makoelle, 2020: 1). Z perspektywy naukowej potrzeba tworzenia nowych polskich terminów wynika również z zastępowania w języku angielskim istniejących terminów nowymi. Jest to szczególnie pilne w przypadku, gdy zmienia się treść lub zakres pojęcia, co powoduje jego dezaktualizację (Gałkowski, 2000: 168; Dycht, 2014: 56; Tomaszczyk, 2014: 30). Jak zwraca uwagę Jacek Tomaszczyk:

[...] terminologia stanowi przedmiot zainteresowania badaczy wielu specjalności, ponieważ odpowiednio uporządkowany, spójny zbiór terminów i definicji pojęć należących do pola pojęciowego danej dziedziny znacząco wpływa na dynamikę jej rozwoju. Terminologia jest także obiektem badań interdyscyplinarnych, mających na celu pogłębienie wiedzy na temat terminów i reprezentowanych przez nie pojęć w różnych aspektach: lingwistycznym, kognitywnym, socjokulturowym (komunikacyjnym) oraz technicznym, związanym przede wszystkim z organizacją i udostępnianiem zasobów terminologicznych (Tomaszczyk, 2014: 7).

Zgodnie z semantyką terminologiczną termin, jako mentalny wzorzec formy wyrażeniowej, jest przypisany do pojęcia. Wojciech Włoskowicz pisze, że:

[...] termin (mentalny wzorzec formy wyrażeniowej, możliwy do utożsamienia z Saussure'owskim *signifiant*) przypisany jest do pojęcia (mentalna jednostka wiedzy, „jednostka myśli”, *signifié*). Obie te strony terminologicznego znaku językowego są więc mentalnymi wzorcami, które mają swe poszczególne realizacje: w przypadku terminu będzie to mowna lub pisemna materialna realizacja w określonej substancji (*fonia/grafia*), w przypadku zaś pojęcia „realizacją” w rzeczywistości pozajęzykowej jest konkretny egzemplarz obiektu przynależnego do kategorii konstytuowanej przez pojęcie (Włoskowicz, 2018: 76).

Można zauważyć, że pojęciom przyporządkowuje się jednoznaczne terminy, dzięki którym zmniejsza się objętość komunikatu (jedno- lub nawet kilkuwyrazowy termin jest krótszy niż definicja), dzięki temu komunikujemy się szybko i precyzyjnie. Wyrażanie i gromadzenie wiedzy odbywa się przecież za pomocą języka specjalistycznego (Michałowski, 2017: 10). W związku z tym można obawiać się, że przyrost publikacji polskich naukowców z czasem wyłącznie już w języku angielskim (Szumski, Smogorzewska, Grygiel, 2019; Krause, 2021; Błeszyński i in., 2022) sprawi, że polski odpowiednik danego terminu nie pojawi się wcale.

Zgodnie z nurtem neopragmatycznym (R. Rotry) można stwierdzić, iż język łączy się z działaniem i oddziałuje na myślenie. Dlatego jako badaczka dostrzegam szansę na zmianę zbiorowej świadomości językowej polskiej wspólnoty szkolnej i akademickiej poprzez odpowiedzialne przekładanie na język polski specjalistycznego anglojęzycznego nazewnictwa w tekstach naukowych. Dzięki temu i ze względu na nową rzeczywistość językową można projektować konieczne zmiany w polskiej

edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością. Zdaniem Stanisława Gajdy „terminy stanowią nieodzowny i ważny składnik nauki oraz jej dyskursu. Naukowe zainteresowanie leksyką specjalistyczną ma już swoje spore tradycje i znaczne osiągnięcia” (Gajda, 2020: 7). Jak podsumowuje Weronika Szumińska:

Innymi słowy, tłumacz sięga po słownik terminologiczny z innym zasobem wiedzy i innymi potrzebami niż pozostali czytelnicy. Zgodnie zaś z licznymi postulatami ścisłego dopasowywania rodzaju słownika i przede wszystkim kategorii podawanych w nim danych do konkretnych potrzeb i umiejętności projektowanego użytkownika, należy przyjąć, że słownik terminologiczny skonstruowany specjalnie dla tłumacza różniłby się zasadniczo od słownika tej samej dziedziny wiedzy stworzonego z myślą o ekspercie czy adeptcie. Rosnące znaczenie i złożoność tłumaczeń specjalistycznych w podlegającym ciągłej globalizacji świecie informacji wydaje się zaś być wystarczającym uzasadnieniem dla celowości wydawania słowników specjalnie na potrzeby tłumaczy (Szumińska, 2013: 170).

Jednak czy słowniki (terminologiczne bądź specjalistyczne) zawierające nowe nazewnictwo powinny być tworzone tylko dla tłumaczy?

Przekładanie nowych terminów – dylematy

Odpowiadając na pytanie „Dlaczego pojawił się publikacyjny »galimatias językowy« z wprowadzaniem polskich wersji językowych?”, zauważam, że jednym z problemów w tłumaczeniu na język polski angielskich terminów specjalistycznych jest stosowanie przez polskich badaczy zapożyczeń, kalek językowych albo różnych wersji przekładu tego samego słowa w obrębie jednej dyscypliny lub różnych dyscyplin. Przykładem nieładu może być użycie terminu *eye-tracking*. W Polsce wśród praktyków rzadziej mówi się w tym przypadku o „okulografii” lub „śledzeniu wzroku”, a częściej używa właśnie terminu *eye-tracking* (z łącznikiem) lub *eye tracking* (bez łącznika, z przerwą) (Duchowski, 2002: 456; Błęszyński i in., 2019: 54) czy przymiotnika w wersji spolszczonej: *eye-trackingowa/eye trackingowa*. Jest to efekt globalizacji zwrotów językowych (Vessoyan i in., 2018: 231). Jeśli chodzi o wyraz *eye-tracking/eye tracking*, to jest on również za granicą zapisywany (głównie w marketingu, kartografii, informatyce) w dwóch różnych formach. Obie są uważane za poprawne i stosowane w zależności od kręgu kulturowego bądź przyjętego wzorca. Anna Stolińska pisze, że występuje również, choć o wiele rzadziej, forma łączna zapisu tego słowa: *eyetracking* (Stolińska, 2016: 347), mimo że sama w publikacjach zagranicznych stosuje inny zapis: *eye-tracking* (Andrzejewska i in., 2015: 1981). Zdarzają się wręcz sytuacje, w których w tytule artykułu występuje inna wersja terminu (*eye-tracking*) niż w nazwie czasopisma (*eye tracking*) lub materiałach pokonferencyjnych. Oto przykład zapisu bibliograficznego jednej z pozycji: Pan B., Hembrooke H.A., Gay G.K., Granka L.A., Feusner M.K., Newman J.K. (2004), *The determinants of web page viewing behavior: An eye-tracking study*, “Eye Tracking Research and Applications Symposium”, San Antonio, TX, United States.

Podsumowując, wydaje się, że nawet kwestia zapisu wyrazu obcego w polskich publikacjach wymaga uporządkowania. Mogłoby się to dokonać poprzez stworzenie słownika terminologicznego (jedynego wariantu językowego). Rzecz jednak w tym, że nawet jeśli uda się w Polsce przetłumaczyć i rozpowszechnić jedyną wersję angielskiej nazwy, na przykład ang. *Augmentative and Alternative Communication* – ‘wspomagająca i alternatywna komunikacja’, to i tak praktycy czy akademicy często posługują się anglojęzycznymi akronimami, w tym przypadku AAC. Skrót w tej właśnie formie jest stosowany sześciokrotnie w rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej dotyczącym podstawy programowej (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej, 2017a). Podobnie stało się z akronimami STEM (ang. *Science, Technology, Engineering, Mathematics*) (Zdybel, 2021) czy ASD (ang. *autism spectrum disorder*) – powstało sformułowanie: dziecko z ASD (Pudło, Makowska, Rymarczyk, 2022).

Obok rozpowszechnionego w Polsce i rozpoznawanego angielskiego skrótu AAC pojawił się nowy akronim: AT (ang. *assistive technology*, czyli technologia wspomagająca/asystująca) – mniej znany lub zupełnie nieznany w środowisku nauczycieli, specjalistów czy urzędników ministerialnych. Poprzez rozwinięcie tego skrótu (dodanie liter) tworzone są kolejne pojęcia, takie jak: ATS (ang. *assistive technology service*), ATD (ang. *assistive technology device*), EGAT (ang. *eye-gaze assistive technology*) czy NEGAT (ang. *non eye-gaze assistive technology*) oraz QIAT (ang. *quality indicators for assistive technology*).

W związku z tym można zadać pytanie: „Skoro w przestrzeni lingwistycznej nie funkcjonują polskie akronimy, to czy warto upominać się o przekład anglojęzycznych specjalistycznych terminów?”. Ze względu na intensywny rozwój technologiczny oraz procesy społeczno-kulturowe i polityczne w świecie zachodnim, przetłumaczenie i uporządkowanie nowych pojęć związanych ze zjawiskiem niepełnosprawności oraz ich rozpowszechnienie w środowisku akademickim i oświatowym wydają się ważnymi zadaniami dla polskich badaczek i badaczy.

Słowa mają znaczenie. Język, którym posługuje się środowisko społeczne w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością, kształtuje bez wątpienia postrzeganie świata przez wszystkich. Ten język ewoluował w czasie, a terminy, które były powszechnie używane wiele czy nawet kilka lat temu, są obecnie nie do przyjęcia. Z kolei oddziaływanie języka specjalistycznego na codzienną praktykę nauczycielską pomaga przekroczyć granice i utrzymujące się podziały między edukacją specjalną i włączającą, o których pisze profesor Lani Florian z Uniwersytetu Aberdeen (Florian, 2008: 202–208). Analizuje ona przyswajanie specjalistycznych pojęć i wiedzy przez nauczycieli oraz role, które kadra pedagogiczna przyjmuje, pracując z uczennicami i uczniami o „dodatkowych” lub „specjalnych” potrzebach w szkołach ogólnodostępnych. Bada implikacje użycia pojęcia *specjalne potrzeby* – zwłaszcza w odniesieniu do prób wdrażania włączenia.

Nowe terminy – pięć kategorii

Moim zdaniem nowe terminy i pojęcia z zakresu niepełnosprawności można przyporządkować do pięciu obszarów, obejmujących: koncepcje, klasyfikacje zaburzeń i chorób, komunikację alternatywną i wspomagającą, technologię wspomagającą/asystującą oraz wirtualną rzeczywistość. Poniżej przytaczam tylko wybrane terminy bez ich szczegółowego omawiania, aby zasygnalizować, w jakich obszarach należałoby dokonać uporządkowanego przekładu terminologii obcej na język polski. Bez jej przyswojenia trudno sobie wyobrazić efektywne wdrażanie edukacji włączającej w polskim systemie oświaty.

Pierwsza kategoria nowych terminów i pojęć wiąże się z koncepcjami. Dostrzec można w tym zakresie stopniowe przechodzenie od konsekwentnie rozpowszechnianej i częściowo rozpoznawanej przez szerokie grono odbiorców w Polsce idei edukacji włączającej (ang. *inclusive education*) do koncepcji projektowania uniwersalnego w nauczaniu (ang. *universal design for learning* – UDL, co należałoby raczej tłumaczyć jako „uniwersalne projektowanie uczenia się”) czy projektowania uniwersalnego w edukacji (ang. *universal design in education*). Oba te sformułowania zaczynają pojawiać się w polskich publikacjach naukowych, chociaż to pierwsze jest niezbyt precyzyjnie przetłumaczone, ponieważ termin *learning* nie jest synonimem *teaching*! Koncepcja *universal design for learning* dotyczy realizowania projektów i kształtowania środowiska edukacyjnego, z którego mogą korzystać wszystkie osoby, bez względu na ograniczenia i dysfunkcje rozwojowe. Dzięki UDL można optymalnie projektować środowisko edukacyjne, treści programowe, materiały i zajęcia.

W 2022 roku w polskiej przestrzeni publicznej zaczęto zastępować używane już od pewnego czasu sformułowanie *edukacja włączająca wysokiej jakości* (Szumski, 2019; Mroczek, 2021) terminem *edukacja wysokiej jakości dla wszystkich* (Ministerstwo Edukacji i Nauki, 2022). W międzynarodowych badaniach edukację włączającą postrzega się jako *thinking intersectionally* (dosłowne tłumaczenie: ‘myślenie intersekcjonalne’, a może lepiej: ‘kompleksowe/przekrojowe’). W tym podejściu następuje przeniesienie rozumienia pojęcia edukacji włączającej, skoncentrowanej wyłącznie na dzieciach z niepełnosprawnością, na wszystkie dzieci potrzebujące wsparcia ze względu na ich płeć, rasę, język, przynależność do klasy społecznej (niekorzystną sytuację materialną) czy niepełnosprawność (Peters, 2004; Davis, 2008). We wcześniejszym ujęciu edukacji włączającej zwracano uwagę wyłącznie na dzieci z niepełnosprawnością, przez co wzmacniano nierówności nie tylko w edukacji, ale i w całym społeczeństwie (Beśić, 2020: 112). Z polskiej perspektywy społecznej jest to zupełnie nowe spojrzenie na ideę włączenia, ale nie z perspektywy edukacyjnej, ponieważ dzieci ze szczególnymi uzdolnieniami są w Polsce zaliczane do grupy uczniów o specjalnych potrzebach i pozostają w kręgu zainteresowań pedagogiki specjalnej (w ramach subdyscypliny pedagogika uzdolnionych i utalentowanych).

W ramach edukacji włączającej wyodrębniono w ostatnich latach procedurę wielowymiarowego opisu funkcjonowania dziecka. Jest ona zawarta w pojęciu *diagnoza funkcjonalna* (Domagała-Zyśk, Knopik, Oszwa, 2018; Knopik, 2018). Dotyczy ona wszystkich dzieci, którym udzielana jest pomoc psychologiczno-pedagogiczna, również tych z niepełnosprawnością (Rozporządzenie Ministra Edukacji

Narodowej, 2017b). W związku z tym, że ta forma wielowymiarowej diagnozy ma w niedalekiej przyszłości zastąpić opinie i orzeczenia wydawane przez poradnie psychologiczno-pedagogiczne, konieczne wydaje się zaznajomienie środowiska nauczycielskiego z nową terminologią (np. *diagnoza konstatacyjna*, *diagnoza projektująca działanie*, *diagnoza weryfikująca*, *narzędzie pakiet TROS-KA*), wskazującą na holistyczne podejście do diagnozowania uczennic i uczniów.

Następna koncepcja teoretyczna stała się podwaliną projektowania interaktywnych urządzeń cyfrowych, automatycznie adaptujących się (ang. *ability-based design*) do możliwości ruchowych, sensorycznych czy intelektualnych osób z niepełnosprawnością (Wobbrock i in., 2018: 62). Stoi za tym model myślenia zupełnie odmienny od wcześniejszego, w którym to osoba z dysfunkcjami musiała dostosować się do urządzenia (Kochanowicz, 2021: 135). Jeszcze inne koncepcje stoją za sformułowaniami: *wykorzystanie robotów w edukacji włączającej* (ang. *educational robotics for inclusive education – ET*) (Daniela, Lytras, 2018) czy *skala mierzenia obaw przed edukacją włączającą* (ang. *the concerns about inclusive education scale – CIES*). Tym ostatnim terminem określa się skalę służącą w wielu krajach do badania obaw nauczycieli w związku z włączającym podejściem do edukacji uczniów z niepełnosprawnością (Lozano i in., 2022).

Kolejną nową koncepcją, którą można odnaleźć w literaturze międzynarodowej, jest *gatekeeping*. Ten termin można przetłumaczyć jako *zatrzaszkiwanie drzwi* (edukacji włączającej) (Poed, Cologon, Jackson, 2022). *Gatekeeping* opisuje dwie sytuacje – gdy rodzice dziecka z niepełnosprawnością są zniechęceni do umieszczenia go w szkole ogólnodostępnej i gdy sami rodzice nie chcą się na takie rozwiązanie zgodzić. *Gatekeeping* może mieć miejsce wtedy, gdy szkoła oferuje zajęcia dla dziecka z niepełnosprawnością tylko w niepełnym wymiarze godzin lub oświadcza, że nie ma udogodnień lub dostępu do finansowania, aby zaspokoić potrzeby dziecka i dlatego kieruje rodziców lub opiekunów do szkoły oddalonej od ich miejsca zamieszkania lub sugeruje nauczanie w domu. Drugi rodzaj sytuacji określanej mianem *gatekeeping* występuje, gdy rodzice mnożą trudności, aby ich dziecko z niepełnosprawnością nie zostało włączone do edukacji ogólnodostępnej. W australijskich badaniach nad tym zjawiskiem dostrzeżono różnicę pomiędzy szkołami państwowymi, w których występuje nadreprezentacja dzieci z niepełnosprawnością, a szkołami prywatnymi, mającymi odrębny system rekrutacyjny (Graham, Proctor, Dixon, 2016).

Druga kategoria pojęć dotyczy obszaru klasyfikacji zaburzeń i chorób. Klasyfikacją częściowo rozpoznawaną, ale wciąż rzadko stosowaną w diagnostyce przez środowisko pedagogiczne, jest Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (2009) – ICF, która zasadza się na umiejętności rozróżniania modelu medycznego od modelu biospołecznego. Niewiele nauczycieli jest przygotowanych do jej stosowania w swojej pracy pedagogicznej jako procedury związanej z diagnozą funkcjonalną, wynikającą bezpośrednio z ICF.

Kolejne dwie klasyfikacje, które są na szeroką skalę wykorzystywane w psychologii i medycynie, to: Diagnostyczna i Statystyczna Klasyfikacja Zaburzeń Psychiczych (ang. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – DSM-5*), obowiązująca od 2013 roku, oraz Międzynarodowa Statystyczna

Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych (ang. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems – ICD-11*), obowiązująca od 2018 roku (do końca 2023 roku powinno pojawić się polskie tłumaczenie). W kolejnych edycjach tych klasyfikacji nastąpiły zmiany dotyczące głównie nazewnictwa i dookreślenia kryteriów diagnostycznych. Obie klasyfikacje należy stosować zasadniczo łącznie, czyli znać i rozumieć opisane w nich terminy i pojęcia – oczywiście w zależności od kontekstu ich wykorzystania: medycznego lub *stricte* edukacyjnego.

Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne zastąpiło w piątym wydaniu klasyfikacji (DSM-5) *upośledzenie umysłowe* terminem *niepełnosprawność intelektualna* oraz umieściło w nawiasie nazwę *zaburzenie rozwoju intelektualnego*, aby wskazać, że zdiagnozowane deficyty zdolności poznawczych zaczynają się w okresie rozwojowym. Z zaburzeń autystycznych wyłączono zespół Retta, ze względu na jego podłoże genetyczne, i wprowadzono nowe kryteria diagnostyczne dotyczące zaburzeń ze spektrum autyzmu (scalona nazwa ang. *autism spectrum disorder – ASD*). Zaburzenia komunikacji umieszczono w obszernej kategorii zaburzeń neurorozwojowych oraz zmieniono nazwy wielu z nich (Jastrzębowska, 2019). Autorzy DSM-5 wyjaśniają, że te zmiany dostosowują klasyfikację do terminologii używanej przez Międzynarodową Klasyfikację Chorób Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) (Rynkiewicz, Kulik, 2013; Morrison, 2016).

Również w jedenastej wersji klasyfikacji (ICD-11) powstałej na zlecenie Światowej Organizacji Zdrowia wprowadzono liczne zmiany. Dotyczą one spraw zasadniczych, takich jak: przebudowa systemu kodowania, przystosowanie klasyfikacji wyłącznie do użytku cyfrowego, oraz spraw szczegółowych: usunięcia nazwy *zespół Aspergera* czy wprowadzenia nowego nazewnictwa i podziału w odniesieniu do zaburzeń neuropoznawczych i zaburzeń neurorozwojowych – zamiast terminu *niepełnosprawność intelektualna* pojawia się termin *zaburzenia rozwoju intelektualnego* (Krawczyk, Święcicki, 2020).

Zarówno psycholodzy, jak i nauczyciele powinni mieć kompetencje językowe zgodne z najnowszymi wytycznymi diagnostycznymi, ponieważ nie tylko zapoznają się z dokumentacją dziecka z niepełnosprawnością, ale i projektują dla niego wczesne wspomaganie rozwoju czy udzielanie pomocy psychologiczno-pedagogicznej. Natomiast wszystkie rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z 2017 roku, nieodnoszące się do wyżej wymienionych klasyfikacji, poprzez kategoryzowanie dzieci z niepełnosprawnością do zamkniętej listy zaburzeń, w tym poprzez posługiwanie się nieaktualnym nazewnictwem: *uczeń niepełnosprawny*, *zespół Aspergera* (Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej, 2017c), połączenie niepełnosprawności ruchowej z afazją (orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego), powodują niezrozumienie oraz zamęt komunikacyjny i powstanie nieprofesjonalnego żargonu, np. *Aspergeryk* w dokumentacji szkolnej. Również podwójne, odmienne znaczeniowo orzecznictwo resortu oświaty (z 2017 roku) i polityki społecznej (z 2002 roku) nie pokrywa się i pogłębia chaos nawet w określaniu rodzaju czy stopnia niepełnosprawności.

Trzecia kategoria pojęć jest związana z rozwojem komunikacji wspomagającej i alternatywnej (ang. *augmentative and alternative communication – AAC*). W związku z tym, że jest to obszar praktyki klinicznej, mającej na celu kompensowanie – okresowo lub na stałe – różnego stopnia trudności

w porozumiewaniu się, czyli odbieraniu lub/i ekspresji wypowiedzi, wymaga on przyswojenia wiedzy specjalistycznej i umiejętności posługiwania się obszerną terminologią. Dzięki licznym publikacjom i zaangażowaniu wielu praktyków nazwy anglojęzyczne zostały w Polsce zaimplementowane i można się spodziewać, że zgodnie z ideą dobrych praktyk nastąpi transfer wiedzy ze szkolnictwa specjalnego i integracyjnego do szkolnictwa ogólnodostępnego (von Tetzchner, Martisen, 2002).

Uzyskałam potwierdzenie konieczności tego procesu, gdy w lutym 2023 roku prowadziłam zajęcia z zakresu AAC dla nauczycieli wychowania przedszkolnego i wczesnoszkolnego realizujących specjalistyczne studia podyplomowe na jednym z głównych polskich uniwersytetów. Oprócz dwóch studentek, które ukończyły liczne kursy z AAC, żadna z pozostałych pięćdziesięciu osób nigdy nie słyszała o alternatywnych i wspomagających sposobach porozumiewania się. Dla nich wiedza z tego zakresu była absolutną nowością. Każdy termin i akronim wzbudzał żywe zainteresowanie, ponieważ odsłaniał fragment rzeczywistości, z którą obecnie nauczyciele mają do czynienia w przedszkolach ogólnodostępnych i są zobowiązani do budowania systemu komunikacyjnego dla dziecka niemówiącego. Przy tej okazji można myśleć o przyszłym (*in spe*) zawodzie terapeuty lub specjalisty AAC (niebędącym obowiązkowo z wykształcenia logopedą).

Czwarta kategoria nowych pojęć jest związana z technologią wspomagającą/asystującą (ang. *assistive technology* – AT), mało znaną w Polsce. Wyżej wspomniane nauczycielki rozszyfrowały (niepoprawnie w tym przypadku) ten skrót jako *analiza transakcyjna*. W polskich publikacjach występują równolegle dwa tłumaczenia tego wyrażenia: jako *technologia wspomagająca* – głównie w obszarze edukacji, w tym komunikacji alternatywnej i wspomagającej (Grycman, Kaczmarek, 2014) oraz jako *technologia asystująca* – wówczas jest stosowany polski akronim TA – w publikacjach z dziedziny nauk medycznych i nauk o zdrowiu, inżynierii technicznych czy nauk socjologicznych (Zdrodowska, 2018). Światowa Organizacja Zdrowia szacuje, że ponad miliard ludzi na całym świecie potrzebuje jednego lub więcej produktów z zakresu technologii wspomagającej/asystującej (AT), przewiduje także, że zapotrzebowanie na produkty AT będzie rosnąć i w roku 2050 obejmie ponad dwa miliardy osób. Osoby najbardziej potrzebujące technologii wspomagającej to dzieci i młodzież z niepełnosprawnością. Nowe terminy z tego obszaru, które mają już ugruntowane znaczenie na Zachodzie, to: *międzynarodowe wskaźniki jakości technologii wspomagających* (ang. *quality indicators for assistive technology* – QIAT), *urządzenia do sterowania wzrokiem* (ang. *eye-gaze control devices* – EGCD), *komputery sterowane wzrokiem* (ang. *eye-gaze controlled computer* – EGCC) (Kochanowicz, 2021). Do najnowszych należy zaś zaliczyć: *eye-tracking w technologii wspomagającej* (ang. *eye-tracking assistive technology* – EGAT) czy *technologia wspomagająca bez eye-trackingu* (Non-EGAT lub NEGAT) (Hsieh i in., 2021: 1–22; Kochanowicz, 2021). Terminy te nie pojawiły się dotąd w publikacjach w polskiej wersji językowej. W ramach technologii wspomagających/asystujących wyróżnia się dwa działy, określane jako:

- 1) ang. *assistive technology service* (ATS) – propozycja tłumaczenia: usługi asystujące, które oznaczają każdy rodzaj pomocy osobie z niepełnosprawnością w wyborze, nabyciu lub korzystaniu z urządzenia technologii wspomagającej; wsparcie to obejmuje ocenę, zakup, szkolenie i inne usługi związane z nabywaniem i użytkowaniem takich urządzeń;

- 2) ang. *assistive technology device* (ATD) – propozycja tłumaczenia: urządzenia asystujące, którymi określa się dowolny przedmiot, element wyposażenia lub system produktów zmodyfikowany lub dostosowany do osoby z niepełnosprawnością, służący do zwiększenia, utrzymania lub poprawy jej możliwości funkcjonalnych; termin ten nie obejmuje urządzeń medycznych wszczepianych chirurgicznie ani procedury ich wymiany; do tej grupy zalicza się pomoce komunikacyjne do porozumiewania się, podzielone na proste pomoce rozwojowe, edukacyjne, sytuacyjne wydrukowane na papierze (np. z oprogramowania BoardMaker & Speaking Dynamically Pro), pomoce elektroniczne, komunikatory (BigMack, step by step, QiuckTalker, iTalk2 i wiele innych) czy pomoce wysokiej technologii (polskie urządzenie C-Eye® czy szwedzki sprzęt Tobii I-15); dodać należy wiele innych rodzajów urządzeń, sprzętów, materiałów i oprogramowania, wspierających codzienne funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością, komunikację z nimi oraz ich edukację i terapię.

W tej kategorii funkcjonuje za granicą zawód terapeuty lub specjalisty AT. Również w Polsce należałoby wprowadzić podobne rozwiązanie – ze względu na intensywny rozwój technologiczny. We Francji prowadzone są studia na kierunku informatyka/matematyka o nazwie Technologie et Handicap, w czasie których kształcą się konstruktorów urządzeń i oprogramowania z obszaru AT.

Piąta kategoria nowych pojęć dotyczących edukacji włączającej jest związana z wirtualną rzeczywistością (ang. *virtual reality techniques* – VR) **oraz technologią Metaverse**. Obecnie rozwijają się nowoczesne techniki polegające na komputerowej symulacji środowiska, w którym użytkownik może się poruszać i oddziaływać na wirtualną przestrzeń, zdarzenia, obiekty i osoby (awatary). Wirtualne środowisko jest zwykle trójwymiarowe i stanowi często replikę realnego świata pod względem wyglądu i zachodzących w nim zjawisk fizycznych (Budziszewski i in., 2011: 6). Przykładem nowatorskiej technologii w tym zakresie jest opracowana we Włoszech aplikacja NOBE (No OBstacle to Emotion®), wykorzystująca platformę multisensoryczną, która pozwala osobom z niepełnosprawnością na interaktywne doświadczanie sztuki wizualnej poprzez różne narządy zmysłów, tj. wzrok, słuch, węch i/lub dotyk (Corradi i in., 2011: 928). W odróżnieniu od rzeczywistości wirtualnej (VR) i rzeczywistości rozszerzonej (AR) Metaverse to nowa technologia, która zapewnia głębsze, trwałe, wciągające doświadczenie 3D (fizyczno-cyfrowe). Umożliwia multisensoryczne, poznawcze i społeczne oddziaływanie w neurorehabilitacji dzieci i młodzieży (Calabrò i in., 2022). W Kanadzie i Szwajcarii prowadzone są badania mające na celu dostosowanie tej technologii do osób z niepełnosprawnością, w szczególności Metaverse o nazwie Decentraland (Seigneur, Choukou, 2022). Z najnowszej literatury wynika, że aby zrozumieć zalety i ograniczenia tej obiecującej technologii zwiększającej lub w ogóle umożliwiającej zaangażowanie się w terapię osób z niepełnosprawnością, trzeba przetłumaczyć kilkanaście definicji. Do takich wyrażen należy zaliczyć między innymi angielskie terminy: *augmented human*, *human augmentation*, *human-centered computing*, *an experience spanning the digital and physical worlds* czy *interoperable* (Ball, 2020; Seigneur, Choukou, 2022). Matthew Ball (2020) tłumaczył, czym nie jest Metaverse – nie jest wirtualnym światem, wirtualną przestrzenią, rzeczywistością wirtualną, gospodarką cyfrową i wirtualną, grą, wirtualnym sklepem, platformą itp.

Wnioski i rekomendacje

W ostatnich latach coraz większa liczba polskich badaczek i badaczy czyta, pisze i publikuje swoje doniesienia niemal wyłącznie w języku angielskim, z powodu korzyści ze współpracy i rozpoznawalności międzynarodowej. Na przestrzeni lat 2014–2023 zauważyć można wyraźny trend wzrostowy w tym zakresie i faktyczne umiędzynarodowienie polskich badań ogłaszanych w prestiżowych czasopismach naukowych (Szumski, Smogorzewska, Grygiel, 2019; Błeszyński i in., 2022). W latach 2019 i 2020 było to odpowiednio 40 i 80 milionów złotych wydanych na publikacje w zagranicznych czasopismach (Bernacki, 2022). Publikacje o międzynarodowym współautorstwie umożliwiają, jak pisze Marek Kwiek, nie tylko premię w formie cytowań (sukces indywidualny), ale i prestiż instytucjonalny oraz pokonywanie dysproporcji między krajami Europy Środkowej i Wschodniej a Zachodniej (Kwiek, 2021: 47). Istnieje zatem realne ryzyko, że bez konsekwentnego wprowadzania polskiego przekładu wiele terminów i pojęć anglojęzycznych nie pojawi się wcale w polskiej przestrzeni edukacyjnej.

Jak zatem pogodzić zasadność umiędzynarodowienia polskich badań i publikowania ich wyników w języku angielskim (również w czasopismach polskojęzycznych!) z zadaniem przeniesienia specjalistycznego nazewnictwa do polskiej wersji językowej, z koniecznością objaśnienia wiedzy, która kryje się za danymi terminami? Przecież w takiej sytuacji środowisko edukacyjne (zwłaszcza nauczycieli) nie ma możliwości odkrycia, że na świecie istnieją już od dłuższego czasu nowe i sprawdzone metody edukacyjne oraz technologie (urządzenia i oprogramowanie), rozwijane są koncepcje i stosowane rozwiązania prawne inspirowane badaniami prowadzonymi na dużych grupach w różnych krajach (Hehir i in., 2014). W procesie wdrażania edukacji włączającej nie wystarczy już tylko intuicja czy doświadczenie nauczycieli, konieczne jest korzystanie z międzynarodowych źródeł wiedzy.

Jednym z najważniejszych wymogów skutecznej komunikacji jest jednolitość terminologii, która, niestety, nie wytwarza się sama z siebie, lecz wymaga przemyślanych działań i struktur organizacyjnych. Stąd potrzeba istnienia stowarzyszeń lub gremiów dbających o stan terminologii i jej upowszechnianie. Wydaje się, że jest to zadanie dla środowiska akademickiego (lingwistów wraz z ekspertami związanymi z subdyscyplinami), które nie powinno rezygnować z uprawiania nauki w ojczystym języku. Jakość tych działań powinna być weryfikowana przez osoby z niepełnosprawnością, zaproszone do współtworzenia tej przestrzeni terminologicznej.

Kwestia tłumaczenia terminów obcych i ustanawiania nowych terminów polskich obejmuje wprowadzanie definicji sprawozdawczych (zgodnych z obowiązującą konwencją znaczeniową) lub definicji projektujących (przypisanie nowych znaczeń wyrazom). W związku z tym, że polskie badaczki i polscy badacze tłumaczą często na język angielski swoje teksty przeznaczone do publikacji w polskich czasopismach, to może należałoby je rozpowszechniać w dwóch wersjach językowych. Skoro przy anglojęzycznych terminach przetłumaczonych na polski pozostawia się zwykle oryginalne akronimy (z czasem powszechnie rozumiane i używane), to tym bardziej nie można ignorować roli, jaką odgrywa specjalistyczne słownictwo, szczególnie dotyczące edukacji włączającej. Tak stało

się z akronimami AAC czy STSM, i tak pewnie stanie się z AT. Oczywiście w procesie tłumaczenia wymaga się od badacza specyficznych kompetencji językowych, łączących wiedzę ekspercką z umiejętnością transferu danego terminu z języka wyjściowego do docelowego, z uwzględnieniem uwarunkowań kulturowych.

Grzegorz Szumski pisze o budowaniu szkoły nowego typu (innowacyjnym modelu szkoły powszechnej) w kontekście wdrażania edukacji włączającej w Polsce (Szumski, 2019: 24). W refleksji nad realizacją procesu edukacji włączającej w Polsce istotne znaczenie przypisuje się danym liczbowym. Według informacji Najwyższej Izby Kontroli z 2020/2021 roku 65% uczniów i uczennic z orzeczeniem o kształceniu specjalnym, czyli około 120 tysięcy, uczęszczało do szkół ogólnodostępnych. Z kolei w zajęciach przedszkolnych ogólnodostępnych uczestniczyło 85% ogółu dzieci z orzeczeniem o kształceniu specjalnym, czyli 37 tysięcy (Najwyższa Izba Kontroli, 2020).

Z obliczeń Głównego Urzędu Statystycznego wynika, że w roku szkolnym 2021/2022 w specjalnych szkołach podstawowych uczyło się 48,3 tys. dzieci. Ponadto do oddziałów przy szkołach podstawowych ogólnodostępnych uczęszczało 103 tys. uczennic i uczniów z niepełnosprawnością. Łączna liczba dzieci objętych kształceniem specjalnym wyniosła 151,4 tys., tj. 4,8% ogólnej liczby dzieci. Pod względem płci przeważali chłopcy (68,4%). W roku szkolnym 2021/22 tylko 6,7 tys. dzieci uczęszczało do przedszkoli specjalnych, a 40,8 tys. dzieci z niepełnosprawnością (2,8% ogólnej liczby dzieci) przebywało w ogólnodostępnych placówkach wychowania przedszkolnego (Główny Urząd Statystyczny, 2021).

Z roku na rok spada liczba uczennic i uczniów kształcących się w przedszkolach i szkołach specjalnych. W poszczególnych latach szkolnych od 2016 do 2019 roku do szkół specjalnych uczęszczało odpowiednio: 45%, 43%, 41% i 39% ogółu dzieci mających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego (Najwyższa Izba Kontroli, 2020: 11). Podobnie spada liczba samych szkół specjalnych: w roku szkolnym 2016/2017 było ich około 2400, w roku szkolnym 2019/2020 już tylko nieco ponad 1900 (Najwyższa Izba Kontroli, 2020: 35).

Co to oznacza dla nauczycieli przedszkoli i szkół ogólnodostępnych? Przede wszystkim konfrontację z nową rzeczywistością edukacyjną, czyli pracą z grupą zróżnicowaną. Z wielu badań, w tym Iwony Chrzanowskiej, wynika, że pozytywnemu nastawieniu nauczycieli do edukacji włączającej towarzyszą poważne obawy. Autorka określa to nastawienie jako „warunkowanie postaw akceptujących”, ponieważ wiąże się ono z odczuciem nauczycieli, że nie mają oni wystarczających kwalifikacji, a szkoły nie są przygotowane do przyjęcia dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością. W efekcie zdaniem pedagogów niemożliwe jest osiągnięcie sukcesu w pracy edukacyjnej (Gajdzica, 2011; Chrzanowska, 2019: 46; Dignath i in., 2022; Boyle, Allen, 2023).

W liście *Nie o taką oświatę mi chodzi* – autorstwa Agaty Adamek, Sekretarz Krajowej Sekcji Oświaty i Wychowania NSZZ „Solidarność” z 15 lutego 2022 roku – znalazło się stwierdzenie o „dopychaniu kolanem projektu dotyczącego nauczania włączającego” (Adamek, 2022). Taki właśnie odbiór

wdrażania edukacji włączającej zdaje się dominować wśród nauczycieli. Dyrektorzy, nauczyciele i rodzice podkreślają, że samo umieszczanie dzieci z niepełnosprawnością w przedszkolach i szkołach ogólnodostępnych (często ogólnodostępnych tylko z nazwy) nie stanowi rzeczywistej inkluzji bez towarzyszących jej zmian strukturalnych, na przykład w organizacji, programie nauczania oraz strategiach nauczania i uczenia się (Chrzanowska, 2021).

Wydaje się, że zrozumienie, w jaki sposób kolejne pokolenia czerpią z historii postrzegania niepełnosprawności, ze zmieniającej się praktyki oraz języka, dzielenia się doświadczeniami, edukacji dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością, może pomóc uchwycić cel reformy systemu oświatowego w Polsce. Skoro język jest narzędziem konstruowania umysłowego świata, zwłaszcza społeczno-kulturowego, to należałoby oczekiwać, że dokona się obecnie swoista rewolucja językowa oddziałująca na praktykę edukacyjną i świadomość społeczności szkolnej. Przystawanie języka specjalistycznego buduje nie tylko kompetencje językowe, ale również merytoryczne (Mamet, 2002: 141, 144).

Terminologia z zakresu edukacji włączającej zmieniła się w ostatnich latach, dlatego zasadne wydaje się organizowanie szkoleń terminologicznych dla nauczycieli, mających na celu dostosowanie praktyki do nowej rzeczywistości, a także szkoleń dla środowiska akademickiego, aby w publikacjach przestrzegano standardów przetłumaczonego przez określonych ekspertów słownictwa. Szkolenia można by uzupełnić/zastąpić nowoczesnym słownikiem specjalistycznym w wersji cyfrowej i interaktywnej, w którym zaprezentowano by aktualny stan wiedzy. Z rozmów z nauczycielkami wynika, że książka wydana w formie tradycyjnej, na przykład *Podręczny słownik terminów AAC* (Grycman, Kaczmarek, 2014), jest zbyt rozbudowana i przez to nie w pełni wykorzystana przez wielu pedagogów.

Pożyteczne byłoby też opracowanie przez ekspertów zaleceń terminologicznych, z których mogłoby korzystać środowisko pedagogiczne i akademickie przy opracowywaniu komunikatów ustnych i pisemnych dotyczących zjawiska niepełnosprawności, przemówień i prezentacji, komunikatów dla prasy, postów w mediach społecznościowych, komunikatów wewnętrznych i innych formalnych lub nieformalnych dokumentów. Takie rekomendacje powstały w wielu krajach w formie tabel, dostępnych często w wielojęzycznej wersji cyfrowej.

Moim zdaniem za efektywnością wdrażania edukacji włączającej stoją zmotywowana i silna kadra kierownicza, mająca mocne oparcie w prawie oświatowym i modelu finansowania, elastyczna podstawa programowa oraz kadra pedagogiczna wyposażona w wiedzę z zakresu nowej terminologii. Język kształtuje kompetencje merytoryczne nauczycieli, a biegłość językowa w wymiarze specjalistycznym pozwala im bez wątplenia na poszerzanie świadomości oraz doskonalenie praktyki edukacyjnej (Strykowski, 2005; Alcina, 2011). Z badań Anny Nowak (2020: 175) wynika, że nauczycielki chętnie doksztalają się poprzez czytanie literatury fachowej, ponieważ wiedzą, że bez znajomości nowej terminologii i pojęć opisanych w publikacjach międzynarodowych będzie im trudno poszerzać swą wiedzę o zjawisku niepełnosprawności. Dlatego niezastąpione wydają się polskojęzyczne publikacje środowiska akademickiego, będące nośnikiem wiedzy, udostępniające nową terminologię,

pozwalające na wypracowanie jednolitego i uniwersalnego aparatu pojęciowego z zakresu edukacji włączającej. Tłumaczenie oraz wdrażanie nowej terminologii z wyczerpującą merytoryczną argumentacją jawi się jako szansa na zmianę horyzontów myślowych pedagogów (i nie tylko) o edukacji włączającej wysokiej jakości dla wszystkich dzieci.

Bibliografia

Adamek Agata (2022), *Nie o taką oświatę mi chodzi*, https://www.solidarnosc.org.pl/oswiata/index.php?option=com_content&view=article&id=992:nie-o-tak%C4%85-o-%C5%9Bwiat%C4%99-mi-chodzi&catid=162&Itemid=797&lang=pl (dostęp: 20.02.2022).

Ainscow Mel (2005), *Developing inclusive education systems: What are the levers for change*, „Journal of Educational Change”, vol. 6(2), s. 109–124.

Ainscow Mel (2013), *From special education to effective schools for all: a review of the progress so far*, [w:] Lani Florian (red.), *The Sage Handbook of Special Education (Forthcoming)*, London: Sage Publications Ltd., s. 146–159.

Alcina Amparo (red.) (2011), *Teaching and Learning Terminology: New Strategies and Methods*, Amsterdam: John Benjamins.

Andrzejewska Magdalena, Stolińska Anna, Błasiak Władysław, Pęczkowski Paweł, Rosiek Roman, Rożek Bożena, Sajka Mirosława, Wcisło Dariusz (2015), *Eye-tracking verification of the strategy used to analyse algorithms expressed in a flowchart and pseudocode*, „Interactive Learning Environments”, vol. 24(8), s. 1981–1995.

Ball Matthew (2020), *The Metaverse: What It Is, Where to Find it, and Who Will Build It*, <https://www.matthewball.vc/all/the-metaverse> (dostęp: 15.05.2023).

Beetz Michael, Engel Uwe, Hoyer Nina, Kähler Lorenz, Langer Hagen, Schultheis Holger, Straube Sirko (2023), *Trustworthiness and Well-Being: The Ethical, Legal, and Social Challenge of Robotic Assistance*, [w:] Uwe Engel (red.), *Robots in Care and Everyday Life. Future, Ethics, Social Acceptance*, Cham: Springer, s. 1–26.

Benigno Vicenza, Caruso Giovanni, Ravicchio Fabrizio, Repetto Manuela, Trentin Guglielmo (2014), *Do BYOD (Bring Your Own Device) technologies support inclusive virtual classrooms?*, 7th International Conference of Education, Research and Innovation, 17th–19th November, IATED Academy, Seville, s. 6239–6248.

Bernacki Włodzimierz (2022), *Rozmowa forum: Sloty prowadzą do uśredniania wyników (wywiad przeprowadził: Piotr Kieraciński)*, „Forum Akademickie”, t. 12, s. 20–23.

Beśić Edvina (2020), *Intersectionality: A pathway towards inclusive education?*, „Prospects”, vol. 49, s. 111–122.

Bhattacharya Usree, Pradana A. Wisnu, Wei Xing, Tarquinio Daniel, Datta Olivia, Anderson Kaleigh, Cruz-Díaz Nicole (2022), *Medical communication and advocacy through eye-tracking AAC: Implications for applied linguistics*, „EuroAmerican Journal of Applied Linguistics and Languages”, vol. 9(1), s. 71–90.

Błęszyński J. Jacek, Lubińska-Kościółek Elżbieta, Zielińska Jolanta (2019), *Zastosowanie techniki eye trackingu w diagnozie dzieci ze spectrum autyzmu*, Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.

Błęszyński J. Jacek, Rumińska Aleksandra, Hamerlińska Agnieszka, Stefańska-Klar Renata, Warszawa Agnieszka (2022), *The experience of the COVID-19 pandemic by persons with ASD: Social aspects*, „PLOS ONE”, vol. 17(6), e0267123.

- Boslaugh Sarah (2007), *Secondary analysis for public health: A practical guide*, New York: Cambridge University Press.
- Bourdieu Pierre (1991), *Language and symbolic power*, Cambridge: Harvard University Press.
- Boyle Christopher, Allen Kelly-Ann (2023), *Understanding the Issues in Inclusive Education: Working Towards Equitable and Accessible Education for All Students*, [w:] Christopher Boyle, Kelly-Ann Allen (red.), *Research for Inclusive Quality Education. Sustainable Development Goals Series*, Singapore: Springer, s. 1–9.
- Brescia-Zapata Marta, Krejtz Krzysztof, Orero Pilar, Duchowski T. Andrew, Hughes J. Chris (2022), *VR 360 Subtitles: Designing a Test Suite with Eye-Tracking Technology*, „Journal of Audiovisual Translation”, vol. 5(2), s. 233–258.
- Budziszewski Paweł, Grabowski Andrzej, Jankowski Jarosław, Milanowicz Marcin (2011), *Możliwości wykorzystania rzeczywistości wirtualnej do projektowania stanowisk pracy dla osób niepełnosprawnych ruchowo*, „Bezpieczeństwo Pracy”, t. 5, s. 6–8.
- Calabrò S. Rocco, Cerasa Antonio, Ciancarelli Irene, Pignolo Loris, Tonin Paolo, Iosa Marco, Morone Giovanni (2022), *The Arrival of the Metaverse in Neurorehabilitation: Fact, Fake or Vision?*, „Biomedicines”, vol. 10, 2602, s. 1–12.
- Chrzanowska Iwona (2019), *Postawy wobec edukacji włączającej: jakie skutki?*, [w:] Iwona Chrzanowska, Grzegorz Szumski (red.), *Edukacja włączająca w przedszkolu i szkole*, Warszawa: Wydawnictwo FRSE, s. 44–61.
- Chrzanowska Iwona (2021), *Nauczyciele o szansach i barierach edukacji włączającej*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Cohen Anthony (1992), *Post-Fieldwork Fieldwork*, „Journal of Anthropological Research”, vol. 48, s. 339–254.
- Corradi Fabrizio, Federici Stefano, Mele L. Maria, Sperati Carlo, Ruschena Sergio, Dandini de Sylva Saveria (2011), *No Obstacle to Emotion (NOBE): an assistive technology for a multi-sensory experience of visual art*, [w:] Gert J. Gelderblom, Mathijias Soede, Leon Adriaens, Klaus Miesenberger (red.), *Everyday Technology for Independence and Care (Assistive Technology Research Series)*, Amsterdam: IOS Press, s. 927–934.
- D'Alessio Simona (2011), *Inclusive Education in Italy. A Critical Analysis of the Policy of Integrazione Scolastica*, Rotterdam: Sense Publishers.
- Daniela Linda, Lytras D. Miltiadis (2018), *Educational Robotics for Inclusive Education*, „Technology, Knowledge and Learning”, vol. 24, s. 219–225.
- Davis Kathy (2008), *Intersectionality as buzzword: A sociology of science perspective on what makes a feminist theory successful*, „Feminist Theory”, vol. 9(1), s. 67–85.
- Dignath Charlotte, Rimm-Kaufman Sara, Ewijk van Reyn, Kunter Mareike (2022), *Teachers' Beliefs About Inclusive Education and Insights on What Contributes to Those Beliefs: a Meta-analytical Study*, „Educational Psychology Review”, vol. 34, s. 2609–2660.
- Domagała-Zyśk Ewa (2020), *Projektowanie uniwersalne w inkluzyjnej edukacji uczniów ze spektrum autyzmu. Strategie i rekomendacje*, [w:] Anna Prokopiak (red.), *Osoby ze spektrum autyzmu w biegu życia*, Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, s. 139–158.
- Domagała-Zyśk Ewa, Knopik Tomasz, Oszwa Urszula (2018), *Znaczenie diagnozy funkcjonalnej w edukacji uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, „Roczniki Pedagogiczne”, t. 10(46), s. 77–90.
- Donnelly J. Verity, Watkins Amanda (red.) (2021), *Kluczowe zasady. Wspieranie tworzenia i wdrażania polityki na rzecz edukacji włączającej*, Europejska Agencja ds. Specjalnych Potrzeb i Edukacji Włączającej, Odense.

Duchowski T. Andrew (2002), *A Breadth-First Survey of Eye Tracking Applications*, „Behavior Research Methods, Instruments, & Computers (BRMIC)”, vol. 34(4), s. 455–470.

Dumnicka Kinga (2015), *Rola organizacji pozarządowych we wspieraniu kształtowania środowiska akademickiego przyjaznego osobom z niepełnosprawnościami oraz zwiększaniu szans zawodowych absolwentów z niepełnosprawnościami*, [w:] Bernadeta Szczupał, Katarzyna Kutek-Sładek (red.), *Wielowymiarowość integracji społeczno-zawodowej studentów z niepełnosprawnością*, Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Papieskiego Jana Pawła II, s. 233–246.

Dycht Marzena (2014), *Ku nowej tożsamości pojęciowej pedagogiki specjalnej*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, t. 25(3), s. 55–70.

Florian Lani (2008), *Special or inclusive education: Future trends*, „British Journal of Special Education”, vol. 4(35), s. 202–208.

Gaebel Wolfgang, Zielasek Jürgen, Reed M. Geoffrey (2017), *Zaburzenia psychiczne i behawioralne w ICD-11: koncepcje, metodologie oraz obecny status*, „Psychiatria Polska”, t. 51(2), s. 169–195.

Gajda Stanisław (2020), *Terminologia a współczesna rzeczywistość naukowa*, „Poradnik Językowy”, t. 5(774), s. 7–17.

Gajdzica Zenon (2011), *Opinie nauczycieli szkół ogólnodostępnych na temat edukacji włączającej uczniów z lekkim upośledzeniem umysłowym w kontekście toczącej się reformy kształcenia specjalnego*, [w:] Zenon Gajdzica (red.), *Uczeń z niepełnosprawnością w szkole ogólnodostępnej*, Sosnowiec: Oficyna Wydawnicza Humanitas, s. 263–273.

Gałkowski Tadeusz (2000), *Nowe podejścia do niepełnosprawności. Uporządkowania terminologiczne*, „Logopedia”, t. 28, s. 167–173.

Głodkowska Joanna (2020), *A socially inclusive culture as a source of the model of educational changes from the perspective of teaching according to differences*, [w:] Joanna Głodkowska (red.), *Inclusive Education. Unity in Diversity*, Warszawa: Akademia Pedagogiki Specjalnej, s. 15–37.

Główny Urząd Statystyczny (2021), *Osoby niepełnosprawne w 2021 r. Informacje sygnałowe*, Kraków: Urząd Statystyczny w Krakowie.

Graham J. Linda, Proctor Helen, Dixon M. Roselyn (2016), *How schools avoid enrolling children with disabilities*, „The Conversation”, vol. 28, s. 1–3.

Grycman Magdalena, Kaczmarek B. Bogusława (2014), *Podręczny słownik terminów AAC (komunikacji wspomagającej i alternatywnej)*, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Grzegorzewska Maria (1964), *Pedagogika specjalna. Skrypt wykładów*, Warszawa: Państwowy Instytut Pedagogiki Specjalnej.

Hastrup Kristen (2008), *Droga do antropologii. Między doświadczeniem a teorią*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Heaton Janet (2008), *Secondary analysis of qualitative data: an overview*, „Historical Social Research”, vol. 33(3), s. 33–45.

Hehir Thomas, Shifter Laura, Grindal Todd, Ng Monica, Eidelman Hadas (2014), *Review of Special Education in the Commonwealth of Massachusetts: A Synthesis Report*, Boston: Massachusetts Department of Elementary and Secondary Education.

Hornby Garry (2014), *Inclusive Special Education. Evidence-Based Practices for Children with Special Needs and Disabilities*, New York: Springer Science.

- Hsieh Yu-Hsin, Borgestig Maria, Gopalarao Deepika, McGowan Joy, Granlund Mats, Hwang Ai-Wen, Hemmingsson Helena (2021), *Communicative Interaction with and without Eye-Gaze Technology between Children and Youths with Complex Needs and Their Communication Partners*, „International Journal of Environmental Research and Public Health”, vol. 18, s. 1–22.
- Jastrzębowska Grażyna (2019), *Zaburzenia neurorozwojowe. Zmiany w podejściu teoretycznym i diagnostycznym*, „Logopedia”, t. 48(1), s. 27–46.
- Johnston P. Melissa (2014), *Secondary Data Analysis: A Method of which the Time Has Come*, „Qualitative and Quantitative Methods in Libraries”, vol. 3, s. 619–626.
- Knopik Tomasz (2018), *Diagnoza funkcjonalna. Planowanie pomocy psychologiczno-pedagogicznej. Działania postdiagnostyczne*, Warszawa: Ośrodek Rozwoju Edukacji.
- Knopik Tomasz, Papuda-Dolińska Beata, Wiejak Katarzyna, Krasowicz-Kupis Grażyna (2021), *Projektowanie uniwersalne jako perspektywa metodyczna edukacji włączającej*, „Niepełnosprawność – Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, t. 42, s. 53–69.
- Kochanowicz M. Aneta (2016), *Dziecko w śpiączce. Sens życia, sens troski*, Łódź: Wydawnictwo Palatum.
- Kochanowicz M. Aneta (2021), *Using Eye-Tracking Technology as an Art Medium and a Tool of Clinical Intervention in Art Therapy of a Child with Multiple Disabilities*, „Studia Paedagogica Ignatiana”, vol. 24(4), s. 131–149.
- Kraepelin Emil (1899), *Psychiatrie. Ein Lehrbuch für Studierende und Aerzte*, Leipzig: Barth.
- Krause Amadeusz (2021), *Paradigm as a Critical Analysis Tool in Education/Special Education*, „International Journal of Special Education”, vol. 36(1), s. 49–58.
- Krawczyk Piotr, Świącicki Łukasz (2020), *ICD-11 vs. ICD-10 – przegląd aktualizacji i nowości wprowadzonych w najnowszej wersji Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób WHO*, „Psychiatria Polska”, t. 54(1), s. 7–20.
- Krägeloh U. Christian, Bharatharaj Jaishankar, Heerink Marcel, Hannon Daniel, Albo-Canals Jordi (2023), *Robots, Neurodevelopmental Disorders, and Psychology: a Bibliometric Analysis and a Case Made for Robopsychology*, „Advances in Neurodevelopmental Disorders”, no. 7, s. 290–299.
- Kwiek Marek (2021), *Umiejętności międzynarodowe uczelni badawczych i ich widzialność w świecie. Raport IV*, Poznań: Centrum Studiów nad Polityką Publiczną UAM.
- Lozano S. Caroline, Wüthrich Sergej, Büchi S. Jonas, Sharma Umesh (2022), *The concerns about inclusive education scale: Dimensionality, factor structure, and development of a short-form version (CIES-SF)*, „International Journal of Research”, vol. 111, s. 1–12.
- Makoelle M. Tsediso (2020), *Language, Terminology, and Inclusive Education: A Case of Kazakhstani Transition to Inclusion*, „Sage Open”, vol. 10(1), 21582440209.
- Mamet Piotr (2002), *Relacja pomiędzy kompetencją językową a kompetencją merytoryczną na przykładzie języka biznesu*, [w:] Jan Lewandowski (red.), *Języki specjalistyczne. Problemy technolingwistyki*, t. 2, Warszawa: Katedra Języków Specjalistycznych Uniwersytetu Warszawskiego, s. 141–151.
- Mavropoulou Sofia, Mann Glenys, Carrington Suzanne (2021), *The Divide Between Inclusive Education Policy and Practice in Australia and the Way Forward*, „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities”, vol. 18(1), s. 44–52.
- Michałowski Piotr (2017), *Podstawy modelowania terminograficznego*, Warszawa: Instytut Rusycystyki Uniwersytetu Warszawskiego.

Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (2009), Warszawa: Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia.

Mikrut Adam (2009), *O zakresach znaczeniowych terminów „pedagogika specjalna” i „ortopedagogika”: próba polemiki*, „Niepełnosprawność”, t. 1, s. 69–77.

Ministerstwo Edukacji i Nauki (2022), *Edukacja wysokiej jakości dla wszystkich – konferencja prasowa kierownictwa MEiN*, <https://www.gov.pl/web/edukacja-i-nauka/edukacja-wysokiej-jakosci-dla-wszystkich--konferencja-prasowa-kierownictwa-mein> (dostęp: 14.02.2023).

Morrison James (2016), *DSM-5 bez tajemnic. Praktyczny przewodnik dla klinicystów*, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Mroczek Maciej (2021), *Raport statystyczny. Edukacja włączająca w Polsce*, Warszawa: Ośrodek Rozwoju Edukacji.

Najwyższa Izba Kontroli (2020), *Informacje o wynikach kontroli. Kształcenie w szkołach specjalnych*, Warszawa: KNO.430.001.2020.

Nowak Anna (2020), *Edukacja włączająca w opiniach i ocenach nauczycieli – doniesienia z badań*, „Studia Pedagogiczne”, t. 35, s. 169–181.

Olszewski Sławomir, Parys Katarzyna (2016), *Rozumieć chaos. Rzecz o terminach i znaczeniach im nadawanych w pedagogice specjalnej*, Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.

Pan Bing, Hembrooke A. Helene, Gay K. Geri, Granka A. Laura, Feusner K. Matthew, Newman K. Jill (2004), *The determinants of web page viewing behavior: An eye-tracking study*, „Eye Tracking Research and Applications Symposium”, San Antonio, TX, s. 147–154.

Peters Susan (2004), *Inclusive education: an EFA strategy for all children*, Washington: World Bank.

Poed Shirlaee, Cologon Kathy, Jackson Robert (2022), *Gatekeeping and restrictive practices by Australian mainstream schools: results of a national survey*, „International Journal of Inclusive Education”, vol. 26(8), s. 766–779.

Pudło Monika, Makowska Iwona, Rymarczyk Krystyna (2022), *Deficyty motywacji społecznej w zaburzeniach ze spektrum autyzmu i w schizofrenii*, „Neuropsychiatria i Neuropsychologia”, t. 17(3–4), s. 174–186.

Rakowski Tomasz, Patzer Helena (2018), *Pre-textual Ethnography and the Challenge of Phenomenological Knowledge-making*, [w:] Tomasz Rakowski, Helena Patzer (red.), *Pre-Textual Ethnographies. Challenging the Phenomenological Level of Anthropological Knowledge-Making*, Canon Pyon: Sean Kingston Publishing, s. 1–24.

Reicher Hannelore (2010), *Building inclusive education on social and emotional learning: challenges and perspectives – a review*, „International Journal of Inclusive Education”, vol. 14(3), s. 213–246.

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 14 lutego 2017 r. w sprawie podstawy programowej wychowania przedszkolnego oraz podstawy programowej kształcenia ogólnego dla szkoły podstawowej, w tym dla uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, kształcenia ogólnego dla branżowej szkoły I stopnia, kształcenia ogólnego dla szkoły specjalnej przysposabiającej do pracy oraz kształcenia ogólnego dla szkoły policealnej, 2017a (Dz.U. z 2017 r., poz. 356; z 2018 r., poz. 1679; z 2021 r., poz. 1533; z 2022 r., poz. 609 i 1717).

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym, 2017c (Dz.U. z 2020 r., poz. 1309).

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach, 2017b (Dz.U. z 2020 r., poz. 1280; z 2022 r., poz. 1594).

Rynkiewicz Agnieszka, Kulik Marta (2013), *Wystandardyzowane, interaktywne narzędzia do diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu a nowe kryteria diagnostyczne DSM-5*, „Psychiatria”, t. 10(2), s. 41–48.

Seigneur Jean-Marc, Choukou Mohamed-Amine (2022), *How should metaverse augment humans with disabilities?*, [w:] 13th Augmented Human International Conference Proceedings, Canada: ACM, s. 1–6.

Shorter Edward (2005), *Historia psychiatrii. Od zakładu dla obłąkanych po erę Prozacu*, Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne SA.

Skotnicka Beata (2019), *Rozumienie pojęcia edukacja włączająca przez nauczycieli szkół ogólnodostępnych*, „Kultura i Edukacja”, t. 1(23), s. 230–247.

Stolińska Anna (2016), *Technika eyetrackingowa w studenckich projektach badawczych*, „Prace Naukowe Akademii im. Jana Długosza w Częstochowie”, t. XXV, s. 347–360.

Strykowski Wacław (2005), *Kompetencje współczesnego nauczyciela*, „Neodigmata”, vol. 27(28), s. 15–28.

Szumińska Weronika (2013), *Sposoby reprezentacji wiedzy specjalistycznej w słowniku dla tłumacza*, rozprawa doktorska, Uniwersytet Warszawski: Wydział Lingwistyki Stosowanej, <https://depotuw.ceon.pl/bitstream/handle/item/469/Weronika%20Szumi%C5%84ska%20Sposoby%20reprezentacji%20wiedzy%20specjalistycznej%20w%20s%C5%82owniku%20dla%20t%C5%82umacza.pdf?sequence=1> (dostęp: 14.02.2023).

Szumski Grzegorz (2019), *Koncepcja edukacji włączającej*, [w:] Iwona Chrzanowska, Grzegorz Szumski (red.), *Edukacja włączająca w przedszkolu i szkole*, Warszawa: Wydawnictwo FRSE, s. 14–24.

Szumski Grzegorz, Smogorzewska Joanna, Grygiel Paweł (2019), *Academic achievement of students without special educational needs in inclusive classrooms: A meta-analysis*, „Educational Research Review”, vol. 21, s. 33–54.

Tetzchner Stephan von, Martisen Harold (red.) (2002), *Wprowadzenie do wspomagających i alternatywnych sposobów porozumiewania się. Nauka znaków oraz używania pomocy komunikacyjnych przez dzieci, młodzież i dorosłych z zaburzeniami rozwojowymi*, Warszawa: Stowarzyszenie Mówić bez Słów.

Thurm Audrey, Srivastava Siddharth (2022), *On Terms: What's in a Name? Intellectual Disability and "Condition," "Disorder," "Syndrome," "Disease," and "Disability"*, „American Journal Intellectual and Developmental Disabilities”, vol. 127(5), s. 349–354.

Tomaszczyk Jacek (2014), *Model systemu informacji terminologicznej*, Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.

Twardowski Andrzej (2018), *Społeczny model niepełnosprawności – analiza krytyczna*, „Studia Edukacyjne”, t. 48, s. 97–114.

UNESCO (1994), *Deklaracja z Salamanki oraz wytyczne dla działań w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych przyjęte przez Światową Konferencję Dotyczącą Specjalnych Potrzeb Edukacyjnych: Dostęp i Jakość*, Salamanka: United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization.

UNESCO (2020a), *Światowy raport na temat edukacji – streszczenie 2020: dla wszystkich bez wyjątku*, Paryż: Global Education Mentoring Team, https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000373721_pol (dostęp: 14.02.2023).

UNESCO (2020b), *Policy Paper 43. Inclusive teaching: Preparing all teachers to teach all students*, Paris: Global Education Monitoring Report Team. International Task Force on Teachers for Education, <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000374447> (dostęp: 14.02.2023).

Vessoyan Kelli, Steckle Gill, Easton Barb, Nichols Megan, Siu Mok Victoria, McDougall Janette (2018), *Using eye-tracking technology for communication in Rett syndrome: Perceptions of impact*, „*Augmentative Alternative Communication*”, vol. 34, s. 230–241.

Włoskowicz Wojciech (2018), *O pojęciach, systemach językowych i terminologii onomastycznej*, „*Onomastica*”, R. LXII, s. 73–98.

Wobbrock O. Jacob, Gajos Z. Krzysztof, Kane K. Shaun, Vanderheiden C. Gergg (2018), *Ability-based Design*, „*Communications of the Association for Computing Machinery*”, vol. 61(6), s. 62–71.

Zabala S. Joy, Carl F. Diana (2005), *Quality indicators for assistive technology services in schools*, [w:] Dave Edyburn, Kyle Higgins, Randall Boone (red.), *Handbook of special education technology research and practice*, Whitefish Bay: Knowledge by Design, Inc., s. 179–207.

Zabala S. Joy, Blunt Merv, Carl Diana, Davis Sharon, Deterding Cheryl, Foss Teresa, Hamman Terry, Bowser Gayl, Hartsell Kim, Korsten Jane, Marfilus Scott, McCloskey-Dale Susan, Nettleton Sandra, Reed Penny (2000), *Quality indicators for assistive technology services*, „*Journal of Special Education Technology*”, vol. 15(4), s. 25–36.

Zalecenia Rady UE z dnia 22 maja 2018 r. w sprawie promowania wspólnych wartości, edukacji włączającej i europejskiego wymiaru nauczania (2018/C 195/01), [https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PL/TXT/PDF/?uri=CELEX:32018H0607\(01\)&from=EN](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PL/TXT/PDF/?uri=CELEX:32018H0607(01)&from=EN) (dostęp: 14.02.2023).

Zdrowska Magdalena (2018), *Technologia jako narzędzia społecznej dystynkcji. Nieoczywiste relacje techniki i niepełnosprawności*, „*Kultura Współczesna*”, t. 3(102), s. 13–26.

Zdybel Dorota (2021), *Kuchnia jako laboratorium edukacji STEM w przedszkolu – od eksperymentu do ścieżki uczenia się*, „*Edukacja Elementarna w Teorii i Praktyce*”, t. 16/5(63), s. 53–67.

Cytowanie

Aneta M. Kochanowicz (2023), *Znaczenie przekładu specjalistycznych terminów anglojęzycznych dla rozwoju edukacji włączającej w Polsce*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. XIX, nr 3, s. 178–201. <https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.10>

The Importance of Translating Specialist English Terms for the Development of Inclusive Education in Poland

Abstract: The aim of the article is to make an attempt at showing the importance of translating specialist English terms into Polish for the development of inclusive education in our country. New terms and concepts appear in global research on the phenomenon of disability along with innovative concepts, updating international classifications, pioneering products and technologies, and meeting the need to adapt the education system to European legal regulations. The method of qualitative analysis of the desk research contained in publications available in digital repositories was used. The query was focused on the issue of the emergence of new terminology in the context of implementing the assumptions of inclusive education. The author states that the acquisition of a specialist language not only builds language competences, but also shapes the substantive competences of teachers in kindergartens and mainstream schools. Specialist language proficiency, transfer of the latest knowledge, breaking language barriers all affect social awareness and improve educational practice. There is a real risk that without a Polish translation, many terms and concepts will not appear in the language space due to the fact that Polish scientists often publish only in English, in line with the trend of the internationalization of the Polish science.

Keywords: inclusive education, quality education for all, new terminology, translation of terms and concepts, knowledge transfer, acronyms

Storytelling and the Healing Power of Photography: Rita Leistner's *My Space* Project¹

Kalina Kukiełko 
University of Szczecin

Krzysztof Tomanek 
Jagiellonian University

<https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.11>

Keywords:

Rita Leistner,
photography,
storytelling, visual
story, community
building

Abstract: The aim of the article is to analyze the artistic, social project titled *My Space. Stories from Inside the Downtown Eastside Vancouver*, created by Canadian photographer Rita Leistner. Through her photographs and interviews, the artist presents the everyday life of a group of drug and alcohol addicted residents of Astoria and Balmoral hotels. The article is based on photographs taken by Leistner and the statements of project participants – both acquired from the artist's Webpage. Bearing in mind Leistner's intentions, we tend to present her story in the storytelling narrative. We treat that approach as a useful tool for qualitative data analysis as well as insightful framework to represent a story. This approach has worked well so far in the study of culture and art. Thus, we focus on the content and a form of a story while uncovering its threads looking at it from different dimensions interpreted through the prism of individuals to whom the story relates. We look at the way in which the space occupied by the heroes of the story is being photographed by Leistner, who creates a medium allowing the narrative to connect the present with the past and the future. That medium plays an important role in building a community.

¹ The story recounted by Rita Leistner continues. More than a decade after the end of the project, there are still people in need of help in the DTES Vancouver area: the homeless, the addicted to alcohol and drugs, the sick. The authors of the article would like to dedicate it to The Heart Tattoo Society foundation, which has been providing meals to needy residents of the district at least once a week since the 2020 pandemic. Owing to the commitment and work of the volunteers of this Foundation, many people can get support not only in their struggle with everyday life, but also in the fight against addiction. See: The Heart Tattoo Society, n.d.



© by the author, licensee University of Lodz, Poland
This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution license
CC-BY-NC-ND 4.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

Kalina Kukielko

PhD in the humanities, sociologist, cultural studies scholar, represents the Institute of Sociology at the University of Szczecin. She has been analyzing Rita Leistner's art projects for seven years. Enthusiast and promoter of Marshall McLuhan's media theory. Visiting Scholar at Concordia University of Edmonton (2019, 2022) and at the Robarts Centre of Canadian Studies (2023) in Canada. Her latest book, titled *Współczesna wojna na fotografiach Rity Leistner*, was published in 2021. Academically and privately, she is engaged in a socially-responsible fashion. She is interested in storytelling, especially textile storytelling and the communicative function of clothing. Coach and tutor. She is involved socially and voluntarily. Member of the POLITES Association in Szczecin.

e-mail: kalina.kukielko@usz.edu.pl

Krzysztof Tomanek

PhD in social sciences, sociologist, represents the Institute of Sociology at the Jagiellonian University. He has been analyzing Rita Leistner's art projects for seven years. Expert and trainer in qualitative and quantitative data analysis and data visualization methods. Co-founder of the CAQDAS TM Lab at the Jagiellonian University. He is interested in social science methodology, mix methods design in social research, qualitative & quantitative methods, text mining and sentiment & topic analytics, and the sociology of sports, especially the social context of triathlon. He works on storytelling and its potential applications in qualitative and quantitative research. He is involved in community and volunteer work. Member of the POLITES Association in Szczecin.

e-mail: krzysztof.marcin.tomanek@gmail.com

Introduction

We immerse ourselves in the flow of many stories every day – these which we tell ourselves using various forms of expression and these which someone shares with us. We watch them, listen to them, experience them through movement, eye, sound, smell, or touch. Some open fantasy worlds, others draw disturbing visions of a possible past, present, and future. The list of heroes and plots is as limitless as the human imagination. Hence, there are stories about extraordinary and completely ordinary characters, about life-carrying ideas, numbers, and mathematical formulas, inhabited or empty buildings, clothes we wear, or concepts of good and evil. For us, as the authors of this article and – above all – researchers of culture, the most tender are stories showing what humanity is and how difficult it is to be a human being at these times. Stories about people who find themselves outside the social margin can easily turn into accusations, criticism, and a harsh assessment of their lives. But stories about a human being in crisis can also compassionately pose questions about their difficult situation and answer with sensitivity and empathy. One of them is the visual story called *My Space. Stories from Inside the Downtown Eastside Vancouver*², realized by Canadian photographer Rita Leistner in this major city of British Columbia in 2009. Through her photos and interviews, the artist, with interest and without judgmentalism, introduces the daily life of a group of drug and alcohol addicted residents

2 Project available on the artist's website: http://ritaleistner.com/wp-content/uploads/2016/01/myspace_byritaleistner.pdf (accessed: 3.04.2023).

of Astoria and Balmoral hotels. They were given rooms as a helping gesture for being a member of The Vancouver Area Network of Drug Users (VANDU). Lost and destroyed by drugs, they find these inferiors, notorious places to be a safe place to live (or survive) as well as, most of all, a community that gives them a sense of belonging and acceptance (Leistner, 2009).

In the presented text, we analyze photographs to understand how hotel rooms became the protagonists of life stories and a medium of narration linking the present with the past and the future (Striano, 2012).

Rita Leistner and her visual stories

The title character of our article, working mainly as a war photojournalist for over two decades, is an artist who describes, analyzes, and comments on the social and cultural reality, especially in times of crisis. Ever since she encountered Cornell Capa's concept of "concerned photographer" during her studies in New York in the late 1990s,³ she has been trying to illustrate in her projects the painful consequences of weaving an individual's life into a social, political, and cultural context. She takes photographs that – to Cornell Capa's idea – are not only supposed to be a testimony, but can also serve broadly educational purposes and trigger social changes. Therefore, Rita Leistner is an artist closely seeking and observing the essence of humanity by showing difficult social reality in a way to contribute to a wider public discussion. She looks for niche stories that usually do not attract other reporters (Leistner, n.d.). The photographic narrative she creates – balancing on the verge of participant observation and impartial artistic creation – can be interpreted in the context of sociology and visual anthropology. Rita Leistner's photographs and the texts that complement them can be successfully treated as a visual description of the life of a specific, albeit temporary, community (Tomanek, Kukielko-Rogozinińska, 2016; Kukielko-Rogozinińska, Tomanek, 2017; Kukielko-Rogozinińska, 2021). Obviously, a question on the "historical truth" and "reality" of the characters arises. Collecting visual material, often a basis of ethnographic research, goes hand in hand with a necessity to interfere in the existing social order. Interactions with people and the environment are unavoidable. The existence of the researcher, among the others, equals breathing, looking, moving, participating in conversations, all of which evokes certain behaviors of the people involved in the study (Jeziorski, 2011).

Storytelling as a method of analysis and interpretation

Rita Leistner tells her stories through storytelling, a common-sense understanding of which seems quite obvious. In the simplest words, storytelling is the ability to tell a story. However, when we look at it closely, we notice that it is also something much more complex. It consists of certain narrative

3 Cornell Capa (1918–2008), Robert's younger brother, founder of International Center of Photography, chose the phrase "concerned photographer" to describe those creators who exhibit humanism in their work and use their photos to educate and change the world, not just to record it (Williams, 2008).

elements, has its own heroes, a narrator, a specific structure and procedures aimed at evoking specific reactions of recipients (Abell, 2004; Campbell, 2008; Murdock, 2013). As a skill, it is rooted in various socio-cultural contexts used in intertextuality, and as a deepest resource of values, ideas, axionormative orders, prejudices or references to other stories (Bernstein, 1986; Muszyńska, 2011). Some storytelling strategies are dominated by a linear narrative suggesting the events presented in succession are related by a cause-and-effect relationship. This procedure is the result of the compositional structure of the story. In more complex narrative structures, we encounter multi-threaded non-linear narratives. These ones use the idea of sequential events, and invite the viewer to play with the unconventional composition. The watcher reconstructs the story by discovering the hidden composition of events that are presented in unusual order (Ostaszewski, 2007). Storytelling can also be a tool shaping the social environment (e.g. a tool used to create a community), a method used to influence receivers' viewpoints or manage their attention (marketing or persuasive activities), a diagnostic frame allowing to understand the community and their problems (Maier, 2008; Polletta et al., 2011; Liu, Xing, Starik, 2012; Gelman, Basbøll, 2014; Tenore, 2017; McCall et al., 2021). In this research, we take storytelling as a method to look into qualitative social phenomena, culture, and art. The bucket full of storytelling techniques draws knowledge from many fields being situated at the intersection of sociology, cultural studies, psychology, and literary studies. We use this method to deconstruct and reconstruct ideas, events, and social and cultural phenomena presented by Rita Leistner in her photographs. When learning about the stories recalled by Rita Leistner, we focus on time and place where story takes place; outline plot threads and an attempt to read the meanings and values that stand behind the referenced images.

Storytelling – a sociology approach

The most obvious example of a story sociologists gather is the interview (an in-depth, biographical, or focus-group-interview). Individual in-depth interviews and biographical interviews are essentially based on storytelling. In IDI (In-Depth Interviews), the researcher meets the protagonist face-to-face while building an intimate atmosphere for the conversation. This creates a space where honesty, openness, and trust allow the story to develop. The narrative then may reveal emotions, reflections, confessions that might become a basis for further discovery of the axionormative order of the community. Integrated within the plot patterns, the elements of the story allow to recognize the cultural context in which the author of the story is rooted (Mitosek, 2011). Deconstructing a story by paying attention to the way it is told shows the way it is legitimized (Dennett, 2020). In turn, focusing on the complexity and specificity of the language used by a storyteller ends with better understanding of dynamics of the cultural reproduction or the intergenerational transmission of language codes and values (Bernstein, 1986). Although storytelling is often viewed as “suspect” in science, scientific messages built on the narrative patterns offered by storytellers are better received than scientific reports without no narrative elements but based only on data (Green, 2006). Non-scientific narratives (e.g. media narratives, some marketing stories) are inherently persuasive, as they usually describe someone's experiences in a way to convince us toward a particular perspective. Such narratives are released

from the necessity to justify the truthfulness of their claims, because the story itself legitimizes the truthfulness of events. Similarly, the structure of a linear narrative often suggests a cause-and-effect relationship between events that occur one after another. Even if that relation is not being expressed directly, it may lead a watcher to an “inevitable” conclusion about the causality at hand (Curtis, 1994). This apparent inevitability to which narrative leads, coupled with the lack of a need to justify the story, is the main element supporting the normative dimension of the story (the storytellers’ definition of right and wrong does not necessitate justifying these statements, as it is the story itself that plays that role) (Graesser, Ottati, 1995). Since narratives can assign concrete values to real-world objects without any justification, they legitimize themselves, which is a persuasive mechanism *per se*. Sociologists examine the persuasive side of narratives by asking: how does the audience accept the normative nature of narration and what mechanisms facilitate such persuasion effectively? (Slater, Rouner, 2002).

In this article, we would like to focus on the form of the story that combines threads from many dimensions of a life of a person. We focus on the photographs presented online by Rita Leistner. The material shows hotel rooms and its habitants’ utterances which become a medium of narration connecting the present (when the photographs were taken) with the past (the history of habitants with their experiences mentioned roughly in our work and more broadly in Rita Leistner’s original description (Leistner, 2009)). But, above all, they serve to build a sense of community among those living in hotels and described in *My Space*. In addition to the photographs taken as a part of the project, we also quote personal statements from the residents of both hotels (their authors usually signed only their first name).

The *My Space* project

The initiator of the *My Space* project is Julia Wilson. She is a graduate in communications at the Canadian Simon Fraser University, who listened and collected the oral stories of residents of the Downtown Eastside district in Vancouver (DTES). The stories were the subject of her Master’s thesis titled *My Voice, My Space, Our Community: A Vancouver DTES Community Action Project* (Wilson, 2009). As one of the oldest districts of the city (sometimes called its historic heart), it has for years been inhabited by outsiders, people with the lowest incomes, the unemployed and the homeless, who require constant support from social services. Many of them struggle with the problem of drug and alcohol addiction. The DTES is also known for having, the crime rate on higher level than other parts of the city (City of Vancouver, n.d.).

The interviews conducted for the MA thesis inspired the creation of the *My Space* art project in 2009. The main goal now was to capture the personal stories of the DTES residents, which otherwise – extremely moving and inspiring – would never have been available to a wider audience. Photographs and accompanying comments allow us to look at the inhabitants of this district as if “from within”. We see their lives in community that offers help and support regardless of health condition, addiction advancement, or wealth. Bud Osbourne, the founder of this organization, says:

When I first got here [...] I didn't know what a family was, what a community was, what really being alive was. I kept hearing this is a community so I started researching, community, what is community, and I saw that this area has characteristics of community which is traditional and rare really. It's a community of primarily low-income people, many of whom are very ill and yet the spirituality is powerful here. [...] If you're here honestly, well you are very welcome (Leistner, 2009: 8).

The main project participants are members of the Vancouver Area Network of Drug Users (VANDU, n.d.). It is one of the largest (over 2,000 members) and oldest drug user organizations in the world. It was established in the late 1990s, at a time when overdoses and HIV infections were so frequent in the DTES that it was officially declared a public health emergency. The goal of the VANDU is to improve the lives of people who use illegal substances as well as to support those who have managed to recover from addiction (VANDU, n.d.). As Osbourne continues:

I would have never believed as a lone junkie that VANDU [...] would become an organization that has come together and accomplished important things. But when we came together, to see this transformation, to see people saying "I am somebody, I am important, I am not a piece of shit that should be locked up, that everybody hates – I'm worthless," which is the message that's constantly pounded in, but to see people come alive and realize that maybe we can actually change something and be of help here; that was beautiful to see, just to see the enthusiastic expressions in the faces [...]. It was a really emotional and powerful feeling; it was a powerful time. We can finally change something (Leistner, 2009: 8).

Canadian photographer Rita Leistner was asked to design and run the project. She hoped to be responsible for its visual side and interviews with the DTES residents. Commenting that situation, she wrote:

I never know what I will photograph until I get there. The only thing I knew when I came to the Downtown Eastside of Vancouver (DTES) was that I had no interest in making more pictures of what I'd already seen photographed many times. I spent three weeks talking to DTES residents before I took a photograph. I resolved early-on not to take any street photography, and not to photograph anyone using drugs. Based on conversations I had, my focus became people in their own spaces (Leistner, 2009: 64).

It was the way Rita Leistner conducted interviews that became one of the stimuli that triggered emotions and led interviewees to reveal the stories about the inhabitants and their lives in the DTES. This was done by setting stories (interviews) in a specific time and place. It helped in identifying the problems faced by the participants of the project (Leistner, 2009). It was an important commitment that they have undertaken, as they shared willingness to go to rehab; they have changed their attitudes and emotions leading to a change in their life (Morgan, Dennehy, 1997). Fern, one of the interviewed residents of the hotels, indicates this in her statement:

Now I don't have a job, I'm on welfare, I'm living in a shitty hotel. I work around drug addicts, I work at the safe injection site, I have been there for over four years as a peer support worker. Some clients that come in, they get upset and they tend to cry in front of me, especially the ladies. The stories I hear there are similar to what I went through. You know, being alone (Leistner, 2009: 36).

After the first talks took place, Rita Leistner understood that the main respondents' need is to express their belonging to a community, the existence of which is not noticed beyond the boundaries of the district. Therefore, the idea was to create a comprehensive and representative image of the DTES residents, which would be an authentic description of the community of individuals struggling with life problems (Wilson, 2009).

Eventually, the artist took pictures of her interlocutors in their rooms in the Astoria and Balmoral hotels. Both places, located in historically attractive buildings, are avoided by tourists visiting Vancouver due to the danger lurking in this district in this neighborhood for strangers.⁴ The VANDU members can, however, rent rooms there using money support obtained from the social welfare. As a rule, it is the only chance for them to avoid living on the street. Gary talks about it in his interview: "It's nice having my own little space that I can go to be by myself and shut the world out." (Leistner, 2009: 4).

These dirty, devastated rooms become their own, private space, often the first in years. The photographer captured the emptiness of the interiors and rough views from the outside the windows. This move allows the audience to make a connection to how the everyday life of the people who live there looks like. This is mentioned by Derek, a former resident of the hotel, who works as a volunteer in the district:

In a lot of ways, the Downtown Eastside resembles the place where I grew up. All the stuff that happens around me has a lot to do with how I grew up too: The violence, the drinking, the drug use, people getting raped. Somehow I needed to move away from that too. But working at Sweet Grass [Native Support Centre – authors] is opening up a door. And that's the thing when you work at healing people: Really there's nothing you can do until they ask for help – and then you can help a person heal (Leistner, 2009: 50).

An invitation to this story is the self-portrait of Rita Leistner (Photo 1).⁵ The artist used a mirror in one of the hotel's bathrooms. It is an intimate, personal room like a bedroom, but at the same time one that one would make available to visiting guests. We do not know if Rita Leistner has just walked in or is about to leave, since she is wearing a jacket and cap, or if the room temperature is such that she requires warmer clothes. Photography is symbolic for at least two reasons. It shows a fragment of

4 At the beginning of 2022, due to the threat to the life and health of residents, the Vancouver authorities decided to demolish the building where the Balmoral hotel was located (Britten, 2022).

5 The titles of the photographs are suggested by the authors of the article.

the everyday life of one of the residents (probably a man, as indicated by the cosmetics on the shelf), and at the same time is an expression of trust in the photographer who was allowed to walk into this personal space.

Photo 1. Self-portrait



Pictures and words

When constructing her stories, Rita Leistner primarily uses images, which are usually accompanied by a short text (a statement of the protagonist or a commentary by the photographer). The artist willingly describes the photographs she has taken, outlining the social and cultural context of their creation. In the *My Space* project, however, she avoids author's comments and gives the voice to its heroes. The photos of the space were juxtaposed with the statements of the VANDU members who shared their biographies marked by addiction and loneliness during interviews. Therefore, we are dealing here with a multi-threaded story that can be read in many ways. On the one hand, we can simply follow the path of Rita Leistner's visual storytelling into which the individual stories of her respondents are interwoven. On the other hand, we can interact with photographs, treated as a work of art (photographs carry an artistic value) and at the same time as a medium (carrier of a story) depicting the physical living space of the characters. However, it is not a linear story. The photos placed in the post-project publication can be viewed in any

order. Below each of them there are statements from the residents or Rita Leistner's observations. However, we are not sure who exactly is in the picture and whose room we are viewing. It is an interesting procedure that allows the recipients to learn about these inaccessible spaces and the stories of their inhabitants without judging them and assigning (usually harmful) labels. Moreover, the artist invited the inhabitants of the presented hotels to an accompanying project vernissage. Photos from this event were also published in a publication (Photo 2). We are dealing here, therefore, with a kind of meta-narrative: we see the heroes of the photographs looking at the photographs of which they are heroes.

Photo 2. It's me!



Some People don't like having their picture taken – they think it's taking their spirit or something. But people down here kind of enjoy it – so that people from the outside can find out how they're living. It's a lot better than what you see on T.V. This shows people how they are, in their rooms and stuff, their homes [Marvin – hotel resident – authors] (Leistner, 2009: 63).

The presence of the photographer (as we can guess from the condition of the rooms captured in the photos) did not make any changes in the space in which the interviews took place. The rooms where respondents live seem to be in the state they are in on a daily basis. They were not specially arranged, cleaned, or refreshed due to Rita Leistner's visit (Photo 3). The photos show rubbish,

packaging, wrappings in the rooms – just thrown on the floor, crumpled clothes, food scraps. They can be treated as an element of taming space, making it “one’s own,” marking one’s presence. They are dominated by realism.

Photo 3. My small but own space



This aspect of the artist’s trust among hotel residents allows us to get to know their environment in its original, unchanged form. Interviews conducted in this everyday, intimate, and therefore safe atmosphere allow one to look through Rita Leistner’s camera at the world inside the VANDU community. It was an interesting experience for both parties, as Gary recalls:

At first I thought, oh, just another photographer... I’m surprised at the quality of the photographs and the subject matter. They show the positive sides of people’s lives. It really impressed me. I like seeing my own picture, but I also like seeing how other people down here live, and you [Rita Leistner – authors] show a great deal of that. Seeing everyone else down here. I enjoy seeing how my friends are living down here. We’ve been friends [Marvin and I – author] for five years, and we’ve never seen each other’s rooms. It turned out a lot better than I thought it would (Leistner, 2009: 63).

Interestingly, most of the photos show the interior of the rooms in such a way that one can see what is happening outside their window. The windowsill, the door frame is only a symbolic border between living in the building and returning to the street. In one of the photos, we can see a pastel curtain, decorated with floral motifs, taking up most of the frame (Photo 4). The almost warm and family atmosphere that this curtain brings to the room clearly contrasts with the reality outside the window. This reality is empty, there are no people in it, it is cold and impersonal, because there are only objects in it (cars, road signs and signs for pedestrians, lines defining how to cross the street).

Photo 4. The curtain and the outside world



The curtain protects against daylight, but is also a gate, a rock, a wall protecting against the world beyond its own space (hotel room). However, it can also protect the outside world from what happens inside the hotel and the people who live in it. The way the curtain is placed on the window allows one to see only a small fragment of the world visible behind the glass. It is a post-modern brick-and-steel city, there are no pedestrians on the sidewalks, and the streets are full of steel constructs, neon lights, and vehicles furtively passing by. There is no one who would try to look into the room from the outside. No one would like to do this. This strong line between the outside and the inside is noticed by Fern:

I would like to get out of this area but all my work is down here. I volunteer and run groups. I work. All of that's down here. All of the friends that I've made down here. A lot of people I'm friends with I could go up and share anything. My healing circles I do. I never went to residential school but I was abused by two of my half brothers. I started drinking at twelve years old, [...]. That was my way of forgetting everything I went through as a young girl. I hid that for years and years because of my half brothers. I had nobody to talk to. I shared a lot of things in that group that I wouldn't have told my own family. We just let go of things that we keep in and open up and you're not ashamed of crying front of people you don't know. Being able to talk openly and have people just sit there and listen (Leistner, 2009: 37).

In another shot, we see a room and a window, with a torn curtain wrapped around a steel railing, scraped here and there. This time we see a much larger part of the city (Photo 5).

Photo 5. The neighborhood



The frame is dominated by two adjacent, low-class hotels and an advertisement for a building for sale resembling a two-story warehouse. Part of the frame is filled with a gravel roof, which could be accessed, because it tempts with the possibility of an unusual walk. However, this intention is protected by a barrier – a steel mesh present just outside the window. The surroundings seen outside the

window, in which the eyes are attracted by rubbish and the mess, are also discouraging to the idea of a walk. There are no passers-by here either. The most important part of life takes place inside the hotel, as Rick A. says:

I consider these people around here more like my family more than my own family. Because I was raised here, I lived with these people, like some of these people that moved here lived here for 15 years. Some of them are still here. I know so many people. It's my little home (Leistner, 2009: 27).

In the next photo, the city reveals a huge spacewalk roof in front of us, which seems to be a walking area with already worn paths (Photo 6). This view breaks down associations other than the previous ones. The sky and greenery give a sense of freedom that is not associated with a closed hotel space.

Photo 6. Close to freedom



The Spacewalk teems with the already fading but still lush green lawn. This green is fading here and there. The space we see outside the window seems dirty, because we look at it through the dirty glass dripping with moisture. This seemingly repulsive room – dirty, damp and neglected – becomes a place of renewal. A refuge. With great potential for going outside. Homelessness is a painful experience, as Fern mentions:

It was the most depressing time of my life, being homeless. I had nobody. I was all by myself. I had friends down here but they were doing the same thing I was. The only time someone would come visit me was when I was smoking crack in my room (Leistner, 2009: 36).

The therapeutic dimension of the *My Space* project is also important. The very initiative that led to its implementation became a stimulus that positively activates the characters appearing in it. They themselves declared their willingness to change and develop. It is significant to Lucie:

I wanted to tell you that I'm going to rehab. [Being a part of this project – author] has given me the courage to believe I deserve to get clean (Leistner, 2009: 5).

The interest in their lives and the desire to record the quoted biographies made the inhabitants of the DTES reflect. Honest conversations and confessions strengthened their thoughts, gave vent to their emotions, and strengthened their belief that their life matters, that it is an important story worth presenting to a wider audience. However, it should be mentioned that not all project participants are clean (meaning that they do not use drugs, do not abuse alcohol). Some of them have made the decision that they have to make. Some are still considering rehab and changing their way of functioning. One person who talks about the way of change is Rose:

It's just hard I feel like I have so many gifts and talents. And I feel like I just kind of threw them down the drain. I have little glimpses of them. It's awesome cause I know the potential I do have... did have – cause I know it's there. Yeah, I would go for rehab, but you have to want it. But maybe I don't really want rehab. Even though it would be the best thing for me. I still got my skills and I still got my talents – I still got my big bright ideas. Like I said I get glimpses of them so I know its gonna be there but for how long? For every talent it doesn't just go away – just cause you fuck it up right? I just gotta get my motivation back and my patience (Leistner, 2009: 52).

This transformational function is also performed by the feeling of belonging to a community, realizing that we have someone, we are not alone. The warm gaze and smile that the woman sitting on the bed gives the protagonist while looking at the lens may prove that a bond exists between them (Photo 7). Perhaps it is based on different grounds than the previous accounts mentioned by hotel residents (before that, they were temporarily linked to only the possession of drugs or alcohol, which they could use together. When the drugs stopped, the relationships also ended). There is no feeling of shame in this story about addiction, one's appearance, or the state of the room in which to live. There is understanding based on similar past and present experiences.

Photo 7. We're in this together



The stories and emotions interviewees share very often show ambivalence. They are grateful for the chance they have – a new life path they can choose. In order to get the check that allows you to rent a room, one does not need to be clean of drugs and alcohol. Furthermore, one can still dream, imagine “I am not attached to this place.” So, they can dream and plan to leave this place one day. These are painful dilemmas, because the decision to move often means that you will part with your real friends and new family that you met at the DTES. As Paul says:

I have been in the Downtown Eastside for five years and I feel I am part of the community but I'm just not using drugs. I have a great rapport with so many people. I have a bond with people, I have been there and they trust me. You have to think outside of the box to help some people to go to meetings and apply for benefits. You have to take the people by the hand and help them get their stuff together. The dope-sick people need a lot of help. It's part of the bonding process with the people. Everyone does their own thing and that's ok. I just want to help people that are down-and-out. I blew my life and survived being drug free – I'm a good and bad example. The odds were stacked against me but I did it and am living proof it can be done. The odds are slim but it can be done (Leistner, 2009: 20).

Conclusion

The *My Space* project is an example of a visual story that becomes much more complex than photographing specific people, places, and events.

In this article, we have tried to show that storytelling is a multi-threaded idea. In our opinion, it is a method that allows for the construction and reconstruction of stories based on visual and narrative material (interviews). It is also a technique that enables the accumulation of knowledge about the life, emotions, plans, and reflections of individuals and the community on the verge of a life crisis. The task of the narrator, or the companion of the story – in this case Rita Leistner – is to reach the reflections and individual stories of the characters through skillful narration so that it becomes easier to compare human stories. Conducting interviews and photographic documentation of people's stories additionally provides valuable (also therapeutically) research material. We have presented storytelling in a form that helps to look more broadly and understand the fulfilled and unfulfilled needs of people on whom society has given up. These expectations and lost life chances, captured by Rita Leistner in interviews and photographs, show that – apart from a method – storytelling also becomes a social tool, sensitizing to human needs and the existential pain resulting from disappointed expectations. Storytelling involving both an interview and a visual material is a technique that allows for a more holistic and fuller understanding of the story told about a community or group that is subject to sociological analysis.

References

- Abell Peter (2004), *Narrative Explanation: An Alternative to Variable-Centered Explanation?*, "Annual Review of Sociology", vol. 30, pp. 287–310, <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.29.010202.100113>
- Bernstein Basil (1986), *Kody i ich odmiany, kształcenie i proces reprodukcji kulturalnej*, "Przegląd Socjologiczny", vol. 34, no. 1, pp. 7–40.
- Britten L. (2022), *Balmoral Hotel, the notorious, derelict Downtown Eastside SRO, is set for demolition*, <https://www.cbc.ca/news/canada/british-columbia/balmoral-hotel-the-notorious-derelict-downtown-eastside-sro-is-set-for-demolition-1.6353332> (accessed: 3.04.2023).
- Campbell Joseph (2008), *The Hero with a thousand faces*, New Jersey: Princeton University Press.
- City of Vancouver (n.d.), *Downtown Eastside*, <https://vancouver.ca/news-calendar/downtown-eastside.aspx> (accessed: 5.04.2023).
- Curtis Ron (1994), *Narrative Form and Normative Force: Baconian Story-Telling in Popular Science*, "Social Studies of Science", vol. 24(3), pp. 419–461, <https://doi.org/10.1177/030631279402400301>
- Dennett Daniel C. (2014), *Intuition Pumps and Other Tools for Thinking*, New York: W.W. Norton & Co.
- Gelman Andrew, Basbøll Thomas (2014), *When Do Stories Work? Evidence and Illustration in the Social Sciences*, "Sociological Methods & Research", vol. 43, no. 4, pp. 547–570, <https://doi.org/10.1177/0049124114526377>

Graesser Arthur C., Ottati Victor (1995), *Why stories? Some evidence, questions, and challenges*, [in:] Robert S. Wyer (ed.), *Knowledge and memory: The real story*, New York: Lawrence Erlbaum Associates, Inc., pp. 121–132.

Green Melanie C. (2006), *Narratives and cancer communication*, "Journal of Communication", vol. 56(1), pp. 163–183, <https://doi.org/10.1111/j.1460-2466.2006.00288.x>

Jeziorski Ireneusz (2011), *Wprowadzenie do antropologii i socjologii wizualnej*, Bielsko-Biała: Akademia Techniczno-Humanistyczna.

Kukielfko-Rogozińska Kalina (2021), *Współczesna wojna na fotografiach Rity Leistner*, Szczecin: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego.

Kukielfko-Rogozińska Kalina, Tomanek Krzysztof (2017), *Obrazy emocji, emocje świata: fotografie wojenne Rity Leistner*, "Kultura Współczesna", vol. 2, pp. 14–26.

Leistner Rita (2009), *My Space. Stories from Inside the Downtown Eastside Vancouver, Canada, 2009*, http://ritaleistner.com/wp-content/uploads/2016/01/myspace_byritaleistner.pdf (accessed: 5.04.2023).

Leistner Rita (n.d.), *About*, <http://ritaleistner.com/about-2/> (accessed: 5.04.2023).

Liu Yipeng, Xing Yijun, Starik Mark (2012), *Storytelling as Research Method: A West-Meets-East Perspective*, "Research Methodology in Strategy and Management", vol. 8, pp. 143–171, [https://doi.org/10.1108/S1479-8387\(2012\)0000008008](https://doi.org/10.1108/S1479-8387(2012)0000008008)

Maier Christopher (2008), *Creating Community Through Storytelling*, <https://storynet.org/creating-community-through-storytelling/> (accessed: 5.04.2023).

McCall Becky, Shallcross Laura, Wilson Michael, Fuller Chris, Hayward Andrew (2021), *Storytelling as a Research Tool Used to Explore Insights and as an Intervention in Public Health: A Systematic Narrative Review*, "International Journal of Public Health", no. 66, 1604262, <https://doi.org/10.3389/ijph.2021.1604262>

Mitosek Zofia (2011), *Teorie badań literackich*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Morgan Sandra, Dennehy Robert F. (1997), *The power of organizational storytelling: a management development perspective*, "Journal of Management Development", vol. 16, no. 7, pp. 494–501, <https://doi.org/10.1108/02621719710169585>

Murdock Maureen (2013), *The Heroine's Journey: Woman's Quest for Wholeness*, Boston–London: Shambhala.

Muszyńska Anna (2011), *Intertekstualność jako forma dialogu międzykulturowego*, "Przekłady Literatur Słowiańskich", vol. 2, no. 1, pp. 295–305, <https://journals.us.edu.pl/index.php/PLS/article/view/6484> (accessed: 5.04.2023).

Ostaszewski Jacek (2007), *W pętli zapomnienia: analiza narracyjna filmu „Memento” Christophera Nolana*, [in:] Piotr Francuz (ed.), *Psychologiczne aspekty komunikacji audiowizualnej*, Lublin: Towarzystwo Naukowe, pp. 133–164.

Polletta Francesca, Chen Pang, Ching Bobby, Gardner Beth (2011), *The Sociology of Storytelling*, "Annual Review of Sociology", vol. 37, pp. 109–130, <https://doi.org/10.1146/annurev-soc-081309-150106>

Slater Michael, Rouner Donna (2002), *Entertainment-Education and Elaboration Likelihood: Understanding the Processing of Narrative Persuasion*, "Communication Theory", vol. 12, no. 2, pp. 173–191, <https://doi.org/10.1111/j.1468-2885.2002.tb00265.x>

Striano Maura (2012), *Reconstructing narrative: A new paradigm for narrative research and practice*, "Narrative Inquiry", vol. 22, no. 1, pp. 147–154, <https://doi.org/10.1075/ni.22.1.09str>

Tenore Mallary (2017), *Best practices for doing community-driven storytelling*, <https://www.americanpressinstitute.org/publications/reports/best-practices-community-driven-storytelling/> (accessed: 5.04.2023).

The Heart Tattoo Society (n.d.), <http://hearttattoosociety.com/> (accessed: 3.04.2023).

Tomanek Krzysztof, Kukielko-Rogozińska Kalina (2016), *Słowa – obrazy – emocje. Wielowymiarowa analiza narracji materiałów tekstowych i wizualnych publikowanych na blogu*, [in:] Magdalena Piorunek (ed.), *Badania biograficzne i narracyjne w perspektywie interdyscyplinarnej*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, pp. 259–274.

VANDU (n.d.), *About VANDU*, <https://vandureplace.wordpress.com/about/> (accessed: 5.04.2023).

Williams Val (2008), *Cornell Capa: 'Concerned' photographer, "Independent"*, 29th May, <https://www.independent.co.uk/news/obituaries/cornell-capa-concerned-photographer-835820.html> (accessed: 5.04.2023).

Wilson Julia (2009), *My Voice, My Space, Our Community: A Vancouver DTES Community Action Project*, Unpublished master's thesis, Burnaby: Simon Fraser University, <https://summit.sfu.ca/item/9683> (accessed: 5.04.2023).

Cytowanie

Kalina Kukielko, Krzysztof Tomanek (2023), *Storytelling and the Healing Power of Photography: Rita Leistner's „My Space” Project*, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. XIX, nr 3, s. 202–219. <https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.11>

Storytelling i uzdrawiająca moc fotografii: projekt *My Space* Rity Leistner

Abstrakt: Celem artykułu jest analiza artystyczno-społecznego projektu *My Space. Stories from Inside the Downtown Eastside Vancouver* kanadyjskiej fotografi Rity Leistner. Artystka poprzez swoje fotografie i wywiady przybliży codzienność grupy uzależnionych od narkotyków i alkoholu mieszkańców hoteli Astoria i Balmoral. Artykuł opiera się na fotografiach z projektu *My Space* oraz wypowiedziach jego uczestników. Mając na uwadze intencje twórczyni, autorzy artykułu przedstawili go w kontekście storytellingu, który potraktowali jako użyteczne narzędzie jakościowej analizy zjawisk społecznych. Podejście to sprawdza się przede wszystkim w badaniu zjawisk kultury i sztuki, a zwłaszcza różnego rodzaju wytworów artystycznych. W opracowaniu skupiono się na formie opowieści, która łączy w sobie wątki z wielu wymiarów indywidualnego i społecznego życia jednostki. Pokazano, jak fotografie przestrzeni, w której mieszkają bohaterowie opowieści, mogą stać się medium narracji łączącej teraźniejszość z przeszłością i przyszłością, a przede wszystkim służyć budowaniu społecznej wspólnoty.

Słowa kluczowe: Rita Leistner, fotografia, storytelling, opowieść wizualna, budowanie wspólnoty

“It Works by Activating Very Basic Instincts [...]”: Medical Students’ Opinions about the Benefits and Risks of the Pharmaceutical Industry’s Marketing Efforts Aimed at Medical Doctors¹

Marta Makowska 
Kozminski University

<https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.12>

Keywords:

sociology of medicine, social psychology, medical education, pharmaceutical industry

Abstract: Cooperation between the pharmaceutical industry and medical doctors is both necessary and inevitable. As part of the medical community, medical students are likely to have developed specific views as to its benefits and risks. The article is part of a series of articles presenting selected results of nine focus group interviews from three cities (Warsaw, Kraków, and Gdańsk). The study used social constructivism as a theoretical framework, and thematic analysis was performed. In their group discussions, the students drew links between cooperation’s perceived benefits and risks. Despite the associated risks, most medical students perceive benefits obtained from the pharmaceutical industry as attractive. Better education about social, psychological issues (manipulation techniques) and the conflict of interest is needed in medical schools.

Marta Makowska

Assistant Professor at the Department of Economic Psychology at Koźminski University. She is a researcher, academic instructor, publicist. She is a graduate of the University of Warsaw and the Institute of Philosophy and Sociology of the Polish Academy of Sciences. Her doctoral dissertation was awarded first place in the Verba Veritatis competition for the best work on business ethics. In 2013 and 2019, she worked as a Visiting Scholar at the Pharmaceutical & Healthcare Marketing Department at Saint Joseph’s University in the United States.

e-mail: mmakowska@kozminski.edu.pl

¹ Funding: The study received financial support in the form of a grant from the Polish National Science Centre no. 2018/02/X/HS6/02645.



© by the author, licensee University of Lodz, Poland
This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution license CC-BY-NC-ND 4.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

Introduction

The main aim of this article is to identify and describe medical students’ viewpoints regarding cooperation between medical doctors (henceforth referred to as doctors for brevity) and the pharmaceutical industry. The article seeks to systematize knowledge related to this issue and further enrich the knowledge base with empirical research results. The industry uses a range of manipulation techniques to influence doctors’ decisions and prescribing practices, and makes effective use of Robert Cialdini’s (2001) principles of social influence: reciprocity, commitment and consistency, social proof, liking, authority, and scarcity. Marketing aimed at doctors utilizes subtle forms of manipulation, such as the use of key leaders of opinion, disease mongering, and the provision of repeated medical education events (Leonardo Alves, Lexchin, Mintzes, 2019; Makowska, Nowakowski, 2020).

Making a correct decision as to which drug to prescribe to a patient is complex: among other things, a doctor must take into account the goals of the patient’s therapy, its socioeconomic implications, and the advantages and disadvantages of the drug compared to other drugs on the market. To do all this, the doctor must have a knowledge of the range of marketed products. Cooperation with the industry can lead doctors to have conflicts of interest, with ethical and professional behaviors possibly clashing with financial self-interests (Dana, Loewenstein, 2003). Such conflicts of interest can lead to suboptimal prescription of medicaments and even over-prescribing. Real or perceived conflicts of interest undermine patients’ trust in doctors and the pharmaceutical industry, and Anthony Giddens (2006) has noted that we need to trust authorities if we want to confront the risks around us.

Because cooperation between doctors and pharmaceutical companies is common (Campbell et al., 2007; Lieb, Brandtönes, 2010), it is often observed by medical students. The impact of such observations can be better understood with the help of the theory of reference group behavior. Here, Robert Merton has stated that people compare themselves to other people who have a social position that they would like to achieve (Merton, Kitt, 1950). In the present case, medical students compare themselves with practicing doctors, who are their role models. But “role models may not be a dependable way to impart professional values, attitudes, and behaviours” (Paice, Heard, Moss, 2002: 707). Observing practicing doctors interacting in various ways with the pharmaceutical industry may lead students to accept such behavior as the norm. This is supported by Cialdini’s social proof principle: “we determine what is correct by finding out what other people think is correct” (Cialdini, 2001: 100).

A student’s approach to the pharmaceutical industry may also be influenced by their institution’s policy concerning the industry. Research has shown that medical students and residents studying in institutions with restrictive policies regarding gifts and contacts with pharmaceutical sales representatives (PSRs) show a stricter approach to business in their future careers (McCormick et al., 2001; King et al., 2013).

In 2007, in the US, the American Medical Student Association (AMSA) started to assess medical schools’ conflict of interest policies. Initially, the AMSA simply checked for the presence of such policies, but since 2008, in collaboration with the Pew Prescription Project, it has used an elaborate

scorecard including 11 policy domains, among which were gifts and meals from the pharmaceutical industry, funded educational programs, and scholarships (Carlat et al., 2016). Also, research on medical schools' policies has been conducted in Australia (Mason, Tattersall, 2011), Canada (Shnier et al., 2013), France (Scheffer et al., 2017), Germany (Grabitz et al., 2020), and Belgium (Bechoux et al., 2021). Unfortunately, all of this research has concluded that there is little to protect medical students from the influence of the industry. More encouragingly though, media publicity relating to the rankings obtained by US and French medical schools with respect to the adequacy of their policies has resulted in changes for the better (Bechoux et al., 2021).

It is worth noting that Polish medical schools still lack policies regarding the relationships at issue. Medical studies last 6 years. Issues surrounding cooperation with the pharmaceutical industry are discussed in a perfunctory manner, and there is no well-thought-out program addressing problematic issues concerning this cooperation. It should also be noted that in Poland, PSRs' visits to doctors' offices are common (Makowska, 2017), and this is probably one reason why the Polish pharmaceutical market has been growing for many years; in 2022, the value of the market was 45,4 billion PLN (IQVIA, 2023).

Focus groups interviews

The present article aims to answer the following research question: 'What links do students draw between perceived benefits and risks of the doctor–pharmaceutical industry cooperation?' The article stems from a broader study investigating pharmaceutical companies' impact on the socialization of medical students in Poland. Further details can be found in previously published articles relating to this research project (Makowska, 2022; Makowska, Kaczmarek, Rodzinka, 2022). It should be noted that none of these previous articles had covered the topic of perceived risks and benefits of cooperation with the pharmaceutical industry, although these articles included brief discussions of students' opinions about PSR gift-giving (Makowska, 2022; Makowska, Kaczmarek, Rodzinka, 2022) and loss of patient trust (Makowska, Kaczmarek, Rodzinka, 2022).

Focus group interviews (FGIs) were used to collect data. Nine focus groups consisting of medical students were used, with an average of 10 students per group ($N = 92$ students overall; 52 females and 40 males). A condition for participation was that students were in at least their second year of studying medicine (there were 7 second years, 41 third years, 20 fourth years, 11 fifth years, and 13 sixth years). The research was conducted in three cities – Gdańsk, Warsaw, and Kraków – in November 2019.

All students were recruited by an external recruitment company in one of two ways. First, by approaching them via relevant Internet groups. Second, by a recruiter visiting the university precincts in person and asking passing students whether they were studying medicine, and, if so, whether they were interested in participating. Irrespective of the method of recruitment, the company informed students about the project's aims, the source of its funding, and the terms of participation. Focus

group sessions took place off campus on rented premises specially designed for such sessions. Students were asked to attend these premises within a designated timeframe if they were interested in participating in the research. Students attending a FGI received 150 PLN (33 EUR) and were allowed to leave FGIs at any time. The study was not reviewed by an Ethics Committee as Polish regulations did not require ethical approval at the time the study was conducted, but reasonable measures were taken to ensure students' confidentiality. Transcription was done by the same company that was responsible for recruitment. Video recordings were only accessible to the researcher and one individual responsible for reviewing transcriptions derived from audio recordings; during this process, the students' first names were changed.

The scenario for all FGIs was prepared in advance and consisted of three modules (a familiarization part – 10 minutes, a part dealing with being socialized to the role of a doctor – 50 minutes, and a part covering students' relationships with the pharmaceutical industry – 60 minutes). This sequence was the same for each group. The researcher, who was also a moderator, sought to gain the trust of students slowly, by starting with topics that were easy for them to discuss during the first hour and only then moving on to more detailed and sensitive topics which formed the heart of the research. Each focus group session lasted approximately two hours. The focus group scenario and transcripts are available publicly at: <https://doi.org/10.18150/UFEA7T>, V1.

Because focus group discussions encourage the disclosure of different, often contradictory, views, the FGI technique was an effective way of obtaining information about students' perceptions of the risks and benefits of cooperating with the pharmaceutical industry. The FGI technique has noteworthy benefits in allowing an extensive amount of information to be obtained from numerous individuals in a relatively brief timeframe. However, in the present study, the technique also had a drawback in that it was not possible to assemble groups of participants who were unacquainted with each other, because students were studying at the same university. While this might have mitigated the likelihood of insincerity, apprehensiveness associated with being negatively judged by one's acquaintances might have restricted students from expressing certain points of view. Additionally, the fact that FGI interviews are recorded on video may have impeded some individuals from voicing their opinions.

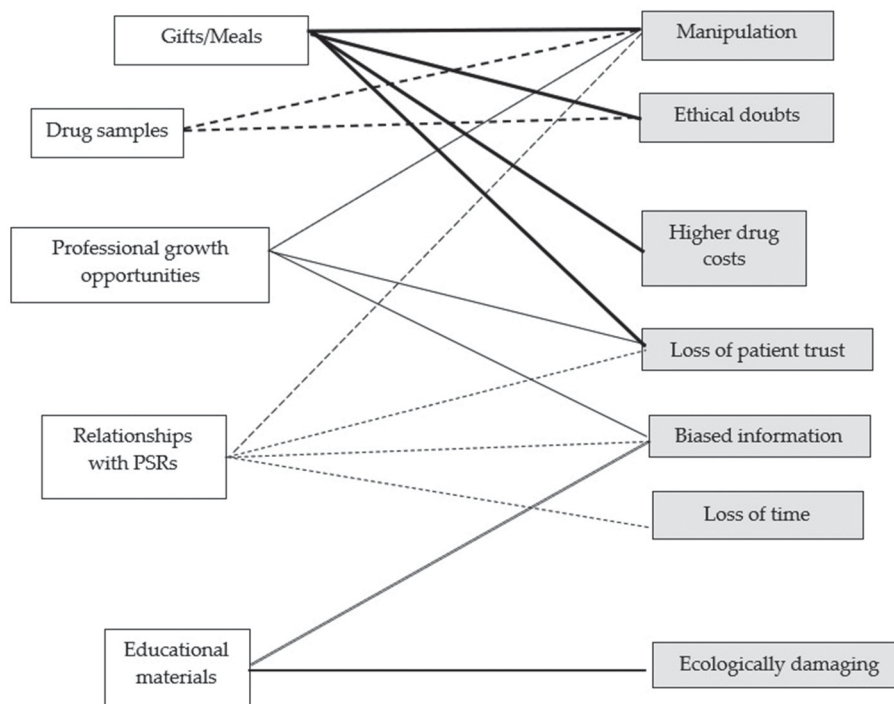
The study adopted a social constructivist framework. Here, Peter L. Berger and Thomas Luckman (1966) claimed that knowledge and the way we perceive reality is socially constructed. They underlined the role of socialization, arguing that humans are not born as members of society, but become members of society through socialization. Sharon Derry (1999) notes that social constructivists emphasize the importance of culture and context in understanding societal functioning, and assumes that the construction of knowledge is based on this understanding. Every conversation between two people is a chance to acquire new knowledge and to discuss meanings. Social constructivists hold the view that reality is inseparable from the contexts and meanings in which it is situated.

The social constructivist approach is well suited to focus group analysis as the latter focuses on how groups construct certain meanings in the course of discussion, and how groups reach or fail to reach a consensus on certain issues (Stewart, Shamdasani, Rook, 2007). Scholars using a constructivist framework reject the idea that there is an objective “truth”, but, rather, they argue that there may be multiple valid versions of it (Zboroní, 2009).

Peter L. Berger and Thomas Luckman (1966: 116) state that “To understand the state of the socially constructed universe at any given time, or its change over time, one must understand the social organization that permits the definers to do their defining.” Thus, students existing within a medical culture may perceive and understand cooperation with the pharmaceutical industry differently than other people, and see different benefits and risks. Hence, ascertaining students’ opinions on this issue is very important. The material collected presently was subjected to thematic analysis in accordance with the six steps outlined in the guidelines of Virginia Braun and Vicotria Clarke (2006). In this analysis, Robert Cialdini’s (2001) principles of influence were used following the steps outlined in previous publications (e.g. Makowska, 2010; Sah, Fugh-Berman, 2013).

Themes such as the provision of gifts/meals, educational materials, drug samples, professional growth opportunities, and the relations with PSRs were recognized as benefits, and various risk subthemes were connected with each benefit. This is illustrated in Figure 1.

Figure 1. Results of thematic analysis



Source: own research.

Findings

The group discussions uncovered various ideas about the benefits enjoyed by doctors through their cooperation with the pharmaceutical industry. Often, when one student mentioned a benefit, other students responded, pointing to risks associated with the benefit.

Benefit – the provision of gifts/meals

In each of the focus groups, students mentioned the provision of gifts as an advantage of cooperating with the pharmaceutical industry (these gifts were both educational and non-educational, e.g. reprints, books, mugs, notebooks, calendars, bags, and USB flash drives). They also mentioned companies buying reagents for science clubs. The acceptance of gifts was often excused by the poor state of the Polish health system, and gifts were sometimes seen as constituting help for underfunded institutions and their staff. Students also noticed an imbalance in the nature of these gifts, more expensive gifts being given to doctors than to students or nurses. There was also an appreciation of the meals that PSRs gave to medical societies, both small snacks and expensive lunches being mentioned. Students believed that patients also benefited from the companies’ gifts, some items being passed on to patients; here, stickers, cards providing medical information, and glucose meters were mentioned.

Well, I would like to point out that these gifts are important anyway, because hospitals are so poorly financed [...]. (M – male, 6th year)

[...] if the PSRs came with gloves, I think everyone would be happy. Because I myself remember a situation when I was supposed to inject a patient in my first year and I got plastic gloves [for handling food – author] from the store (group laughter). No, it was not funny for me. (F – female, 5th year; Warsaw, GP 9)

Risks associated with the provision of gifts/meals – manipulation

The intentions of companies that give gifts or meals to medical staff were often discussed. Many students noted that such gift-giving is not altruistic, rather, in six of the groups it was mentioned that such actions were likely to be used as a means of forcing doctors to reciprocate in some way. Here, while the term ‘reciprocity principle’ was only occasionally used (see the example below), students often described the mechanism as being in action without naming it.

It works by activating very basic instincts, such as the reciprocity principle [...]. I was supposed to prescribe this substance to my patients, and this PSR is so nice, so I prescribed it. In any case, the patient could change it at the pharmacy. (M, 3rd year; Warsaw, GP 9)

Another explanation of gift-giving was to keep a company/product name in a doctor’s mind by means of a logo: having a logo in front of their eyes when they are writing prescriptions. But the idea that taking gifts with different logos from many companies could be a possible defense against this

practice was discussed by students. Also, during discussions about manipulation, many students expressed the opinion that doctors are rational people and that such mechanisms should not be able to influence them.

Risks associated with the provision of gifts/meals – ethical doubts

Some students had ethical concerns about taking gifts. These concerns were most often about gifts rather than meals. The term 'conflict of interest' was used by students in only one group's discussions (an example is provided below). In most groups, only the general idea that accepting gifts raised ethical questions was discussed, and the notion of conflicts of interest was described rather than explicitly referred to.

Such a disadvantage could actually be called a conflict of interest, because, when they provide things, they can encourage the use of a specific drug, and the doctor decides for the patient because this is their function. At this point, there may be a [implicit – author] suggestion that there is some debt to be paid [...]. (M, 4th year; Gdańsk, GP 1)

Risks associated with the provision of gifts/meals – higher drug costs

Students also noted that giving gifts/meals to the medical community could have a negative impact on the cost of drugs for patients because someone has to pay for these benefits. Some students also feared that marketing may also cause some doctors to prescribe unnecessary or expensive drugs. In one of the groups there was also a thread concerning doctors recommending placebos to patients, and also prescribing drugs when it would be better to recommend a lifestyle change. One student talking about this said:

[...] If the doctor receives any benefit from prescribing a drug [...] then they might prescribe it to patients who do not need the drug [...]. (F, 4th year; Warsaw, GP 7)

Risks associated with the provision of gifts/meals – loss of patient trust

In all groups, it was also noted that patients might lose trust in doctors due to them seeing pharmaceutical company gifts in doctors' offices, and patients receiving treatment recommendations on sheets of paper containing medicament logos. Many students thought that it would be difficult for patients to perceive the benefits of doctors' cooperation with pharmaceutical companies, not least because the Polish media prefers to show the bad side of cooperation. Part of a discussion about this problem is presented below:

Patient trust can be lost. (M, 6th year)

Yes, in their eyes we will be corruptible. (F1, 3rd year)

[...]

This is based on [the suspicion – author] that this one [PSR – author] bought him a trip and the other one [PSR – author] something else. (M, 6th year)

Moderator: I walk into the office, and what do I see?

Tissues, pens. (F2, 3rd year)

[...]

Only logos. (F1, 3rd year; Kraków, GP5)

Benefit – professional growth opportunities

In eight focus groups, students noted that pharmaceutical companies provide doctors professional growth opportunities, helping them to collect educational credits which are required by the Polish legislation (Official Journal of Laws of 2022, item 464). The industry sponsors conferences, courses, and training events. Part of such a conversation is recounted below.

[...] There are courses and conferences [sponsored by pharmaceutical companies – author], and a doctor who leaves his workplace for a conference collects some credits for it [...]. There are lectures by other doctors at such conferences. (F1, 3rd year)

And during the breaks, in the corridors there are a lot of different stands [of pharmaceutical companies – author]. (F2, 3rd year; Kraków, GP5)

Additionally, students talked about the fact that companies also organize their own meetings for doctors, which have mainly marketing goals. Events of this type are in attractive places (e.g. expensive hotels), and lectures are conducted by doctors who talk about a given disease, for which a company – the sponsor – produces a drug. In many groups, students praised pharmaceutical companies for providing knowledge in a very simple way, and it was pointed out that doctors can obtain knowledge of drugs by participating in such meetings, and that this enables them to become aware of the availability of a wider range of pharmaceuticals than would otherwise be the case. The students also pointed out that pharmaceutical companies enable some doctors to participate in clinical trials. The professional growth opportunities provided by the pharmaceutical industry benefit patients, because they often receive better treatment owing to doctors’ enhanced knowledge. One student described the meetings at issue in the following way:

[...] there were, for example, lectures by a gentleman from some concern, who promoted a drug for... it was probably obesity. Later, the diabetologist discussed something about diabetes, and at the end said that [there are – author] new drugs, such and such, produced by the sponsoring company [of the meeting – author] [...]. Each lecture was summarized – who, how, and which sponsor. (M, 3rd year; Warsaw, GP 7)

Risks associated with professional growth opportunities – manipulation

However, as in the case of gifts and meals, there were skeptical students saying that the pharmaceutical industry's financing of professional growth opportunities constitutes a form of manipulation. An example of this type of statement is as follows:

[...] in a first year lecture, a professor said that [...] pharmaceutical companies do not demand anything directly, they only send them [doctors – author] on courses, finance them, finance equipment, and then, it's not that you sign a contract, only that the doctor simply feels obligated in some way. (M, 3rd year; Kraków, GP 5)

Risks associated with professional growth opportunities – loss of patient trust

The respondents also pointed out that doctors' attendance at such external conferences may result in patients having the unflattering opinion that these conferences are, in fact, holidays. And it was thought that this could lead to a loss of confidence among patients. Here is one student's view of the issue:

[...] there is an unflattering public opinion that, for example, doctors go on vacation with the money provided by large pharmaceutical companies; that they sponsor them [doctors – author] to do such pleasant things. (M, 3rd year; Kraków, GP 4)

Risks associated with professional growth opportunities – the provision of biased information

Students noted that information from the pharmaceutical industry needs to be checked, because it can be selective, sometimes being chosen to cast the performance of a company's drug in the best possible light. Disadvantages are often overlooked, the main focus being on a drug's advantages. They expressed the opinion that obtaining information from pharmaceutical companies may cause doctors to become uncritical, or even to become addicted to building their knowledge using this information. Students also did not trust drug manufacturers' research. One student expressed this concern as follows:

These studies on effectiveness are also carried out by the company, they are methodologically biased, you know they are... [...] (M, 3rd year; Warsaw, GP 9)

Benefit – the provision of educational materials

The pharmaceutical industry also provides doctors with a variety of educational materials – from reprints and textbooks to simple materials that are also intended to help patients. As the following discussion illustrates, some students considered this to be one of the benefits of cooperating with the industry:

[...] For example, companies give handouts for patients on how to measure insulin. This is cool, because normally a doctor would have to write it down, but now they already have it [the information – author]. (M1, 3rd year)

I saw the diabetic diet flyers, all sorts of things, very useful. (M2, 4th year; Warsaw, GP 9)

Risks associated with the provision of educational materials – the provision of biased information

As was the case with professional growth opportunities, students made the accusation that the educational materials created by companies sometimes contained inappropriate information. An example of such a statement is as follows:

I mean, often the leaflet they give says that, for example, [a drug – author] is 70% more effective than the standard version of the drug. It’s just that you don’t really know, you would have to check some scientific research on the Internet, just... is it really so? Because it is not known what it is being compared to, in fact, it maybe to the same drug but in a smaller dose [...]. (M, 5th year; Warsaw, GP 7)

Risks associated with the provision of educational materials – ecological issues

In two of the groups, students pointed out that educational materials for doctors or patients often end up in the garbage. Some members of this new generation of students, who already had pro-ecological attitudes, felt that such a type of promotion should be abandoned, as the following statement shows:

[...] something that annoys me a lot, [...] is unecological approach to these leaflets. There is such a large number of them, and it’s just... they end up in the trash bin anyway, and both sides realize this, I think. (F, 3rd year; Kraków, GP 6)

Benefit – relationships with PSRs

Also, students perceived relationships with PSRs as beneficial. PSRs constitute an easy way of acquiring information, and it was emphasized, for example, that it is usual for them to supply doctors with information about things such as drug offerings, medicine prices, reimbursement, new indications, new forms of administration, composition modifications, name changes, and drug recalls. An example of a discussion of this issue is provided below.

[...] The possibility of getting to know [drugs – author], because not all doctors have time. They [PSRs] can keep them on track, and therefore they can be up-to-date [...]. (F1, 4th year)

[...] obtaining information about the price of a drug, because, for example, it is important for some patients as to whether they have a more expensive and cheaper drug to choose from. (F2, 5th year; Gdańsk, GP1)

The students also pointed out that some doctors may like some PSRs who visit them, and enjoy spending time with them. PSRs are often rather young, pleasant people, who are well dressed, talkative, open-minded, and physically attractive. Some students believed that a doctor can also establish valuable contacts through PSRs – for example, at the meetings they organize. Part of such a discussion is given below.

They [PSRs – author] want to gain the trust of another human being, [...], to please someone a little bit... (F1, 6th year)

Yes, they always glorify: ‘Oh Mr. Doctor is so...’ (M1, 6th year)

Gain someone’s attention. (F2, 6th year)

Forever happy, easy going [...]. (M2, 4th year; Gdańsk, GP2)

Risks of relationships with PSRs – manipulation

There were also voices pointing to the risk of relationships between doctors and PSRs. In some group discussions, it was pointed out that PSRs might use friendly relationship as a way of influencing doctors’ decisions. An example of such a statement is given below.

[...] we can even make friends with them [PSRs – author] somehow, and that somehow obliges [us – author] [...]. (F, 4th year; Warsaw, GP 7).

Risks of relationships with PSRs – loss of patient trust

Students also pointed out that seeing PSRs in doctors’ offices might result in patients losing trust. Here is an example of such a statement:

I have the impression that, for a patient, when he sees a PSR in the doctor’s office, it is enough to create his own [unfavorable – author] opinion, because he is unaware of many mechanisms as to why this cooperation exists and what the benefits are. That it could be for his own good too, right? And not necessarily that the doctor just gets rich [...]. (F, 5th year; Gdańsk, GP 2)

Risks of relationships with PSRs – the provision of biased information

PSR visits to doctors’ offices were not perceived by most students as providing a reliable source of information. In some discussions, there was also a thread involving the idea that PSRs do not provide information about side effects of drugs unless doctors ask about this themselves. Focus group participants often stressed that what PSRs say should be verified, as shown in the following example:

We know that it is gigantic marketing, and that they are mainly salespeople, not specialists in a given field. However, it seems to me that you need to get as much as possible for yourself from such meetings, and read about the active substance later; maybe look for an article on the topic, find out, educate yourself [...]. (F, 3rd year; Kraków, GP 4)

Risks of relationships with PSRs – loss of time

In all of the groups, attention was drawn to the idea that PSRs take up time that doctors should devote to patients: that PSRs distract doctors from their work. Many students witnessed PSRs queuing in lines of patients. Some noticed that this was a problem not only for the doctor, but also for the patients, who had to wait longer for an appointment. In most groups, students thought that PSRs are sometimes pushy, insistent, artificially nice, and self-interested, and that some doctors often do not know how to get rid of them:

It is irritating that even if there is a long queue, they come in when they know there are patients. For example, they don’t come at the end, they just come and walk in brutally between patients. It irritates me a bit, to be honest [...]. (M, 3rd year; Kraków, GP 5)

Benefit – providing drug samples

Sometimes, pharmaceutical companies make large drug donations to medical institutions – and students saw this as an important element of cooperation between the medical community and drug manufacturers. They also mentioned that doctors receive drug samples from PSRs. They can use these in various ways: keep them for themselves (then they perform a marketing function, just like a gift), hand them over to the institution in which they work, or give them to a patient in need. Students often saw benefits for patients in the provision of samples, as in the following statement:

Also, when a doctor gets some free samples of drugs, the patient can use the drug before buying a full package: they can check whether it is worth [buying the drug – author]. (F, 3rd year; Kraków, GP 4)

Risks of providing drug samples – manipulation

Some students said that the provision of drug samples invokes the reciprocity rule, as these are perceived as gifts. In two of the groups, it was noted that drug samples may not necessarily be as beneficial to patients as they seem at first glance: sometimes it might be the case that a patient unnecessarily continues therapy with a drug which was initially given to them as a sample, and that this ultimately brings an unwarranted profit to the company. One student described the situation like this:

[...] just this patient, if he gets this drug for free, maybe later he will thoughtlessly continue using the drug [...]. (M, 3rd year; Gdańsk, GP2)

Risks of providing drug samples – ethical doubts

Accepting drug samples was viewed as ethically questionable. Here, starting new therapy with free samples raised particular doubts (described above), as did situations where doctors use free drug samples for their own purposes. Part of a discussion where students shared their doubts about the latter issue is shown below:

[...] How should it [the drug sample – author] be used? (M1, 4th year)

Sell it? (K1, 3rd year)

For free for patients, or for ourselves? I do not know who is the target? (K2, 4th year)

[...]

I think a lot depends on what drug it is – this is the first thing, and the second thing is if anyone wants it. Actually, I don't know what other use of this drug there could be other than for a doctor's own purposes. [...], it doesn't actually turn out to be a bribe. (M1, 4th year; Gdańsk, GP1)

Discussion and interpretation of results

Cooperation between the medical community and the pharmaceutical industry is both inevitable and desirable, but it also carries many risks. In group discussions, medical students saw both positive and negative sides to cooperation.

The students saw the Polish health service's poor financial situation as being largely responsible for doctors' cooperation with the pharmaceutical industry, and as being behind their acceptance of gifts. In all groups, there was a discussion about accepting a sandwich from PSRs and, even after discussing benefits and risks, the vast majority in all groups said that they would have no problem accepting a sandwich since they considered themselves to be needy students. These types of finding are consistent with German research where almost half of the medical students used their poor financial situation as a justification for accepting gifts (Lieb, Koch, 2013).

The present students shared the opinion that doctors' behaviors are rational and they thought that accepting gifts and meals did not influence doctors to proffer treatments that were detrimental to patients. However, the impact of gift-giving has long been of scientific interest (Gouldner, 1960; Levi-Strauss, 1969; Cialdini, 2001) and, unfortunately, such beliefs contradict evidence showing that even the smallest gift (e.g. a can of Coca-Cola) may evoke a desire to repay (Regan, 1971), and that even small, inexpensive gifts and meals can influence doctors' prescriptions (Katz, Caplan, Merz, 2010; DeJong et al., 2016). Studies have shown that doctors do not perceive themselves as being influenced by gifts they receive (Wazana, 2000; Steinman, Shlipak, McPhee, 2001).

In their discussions of risks, students accepted the idea that companies aim to trigger reciprocation and, although only a few used the correct name for the principle, many described how the reciprocity principle works. This principle can be defined after Robert Cialdini (2001: 20): "we should try to

repay, in kind, what another person has provided us". One student believed that reciprocity is a 'basic instinct' and that companies take advantage of people's natural tendencies to react to the provision of gifts in a predictable way. Bronisław Malinowski ([1922] 1981) observed that the act of exchange as a tool for maintaining positive relations with neighbors has been documented in primitive societies. Additionally, Marcel Mauss ([1950] 2007) suggests that the notion of exchange explains human tendencies to make sacrifices to Gods. It therefore seems reasonable to view reciprocity as being deeply ingrained in human activities. Polish law stipulates that gifts accepted by doctors from medical representatives should not be worth more than 100 PLN, and that they should be related to medical practice (Official Journal of Laws of 2001 No. 126, item 1381). But the theories described above, and the present observations, may lead us to question whether this is the best way to protect doctors from being unduly influenced by the pharmaceutical industry.

The students linked reciprocity not only with gifts and meals, but also with other benefits such as professional growth opportunities and the provision of drug samples, and some students averred the opinion that accepting gifts, even in the form of drug samples, may be ethically dubious. Previous research has shown that Polish doctors and medical students consider contacts with the pharmaceutical industry to be ethically problematic (Stempień, Tkaczyk, 2017). But students' limited use of the term "conflict of interest" when discussing the pharmaceutical industry (it was only mentioned once) suggests that there might be a gap in their education. Here, although it might be argued that, because the study involved students from different years, some students may have been yet to undergo a medical ethics course, some students had undoubtedly taken such a course. While training in medical ethics is mandatory in the medical curriculum in Poland, there are no standards set for its delivery, and there is no prescription as to whether issues concerning the pharmaceutical industry are covered.

The students noted that gift-giving could lead patients to sustain financial losses. Firstly, because the costs of incentives might be passed on to patients: they might pay more for drugs, and, secondly, because a doctor might prescribe unnecessarily large quantities of drugs or unnecessarily expensive drugs. Such suspicions are at least partially grounded in the scientific literature, which shows that doctors who have close relationships with the pharmaceutical industry are more likely to prescribe more expensive innovative drugs than cheaper generics, even when the advantages of an innovative drug are unproven (Wazana, 2000; Austad, Avorn, Kesselheim, 2011). Also, recent research has shown links between the acceptance of payments and both the prescribing of greater amounts of drugs and an increased likelihood of prescribing more brand-named drugs (Perlis, Perlis, 2016; Modi et al., 2018; Zezza, Bachhuber, 2018; Mitchell et al., 2021).

Loss of patient trust was cited as another risk of doctors cooperating with the pharmaceutical industry. The students thought that when patients saw doctors spending time with PSRs and taking gifts and meals, and when they heard of doctors attending industry-sponsored conferences and courses, this could erode trust in doctors. Such views are likely to be influenced by the Polish media, which often present stories about cooperation in a scandalous vein. The students' views are also in accordance with David Grande, Judy Shea, and Katrina Armstrong (2012), who stated that relationships between doctors and the pharmaceutical industry frequently lead to lower levels of trust in both doctors and

an entire healthcare system. Gift-giving not only undermines trust in doctors, but can also influence patients' intentions to comply with doctors' recommendations (Green et al., 2012). Such findings are currently of particular importance given that the Sars-CoV-2 pandemic, which has been ongoing since the end of 2019, has led to a realization that it is vital for public health that people follow the recommendations of experts and believe in the effectiveness of pharmaceutical innovations. Perhaps most importantly in the current context, the lack of trust in both doctors and pharmaceutical industry innovations can lead to an undermining of people's beliefs in the effectiveness of drugs (e.g. vaccinations) (Razai et al., 2021). Lack of trust might also have other undesirable effects, such as postponing necessary visits to doctors, failure to take medication in accordance with guidelines, and self-medication.

All doctors are obliged to constantly improve their qualifications and gain educational credits (Official Journal of Laws of 2020, item 464). Pharmaceutical companies facilitate the obtaining of credits by sponsoring doctors' participation in conferences, courses, and training events, and by providing doctors access to scientific literature. The present students mentioned that the pharmaceutical industry is very good at sharing their information, and that their educational materials can be extremely useful. Some students considered all of these aspects of cooperation to be beneficial to patients in that the industry money that goes into educating doctors via these avenues should lead to patients getting better treatment. However, the risk of companies providing biased information was also noted, with some students being convinced that all of the information received from companies needs to be checked. Here, research by Frederick Sierles et al. (2005) showed that most of the medical students they inquired (67.4%) thought that Grand Rounds are often biased to show a sponsoring company's products in a good light. In the same study, most students (71.3%) agreed with the statement that drug company materials about new drugs are a useful way to learn. The present study depicted the same situation, with students not trusting the pharmaceutical-industry-related information but praising the industry's educational materials.

In Poland, public and scientific discussion of problems relating to the pharmaceutical industry's sponsorship of continuing medical education (CME) is a point of interest for sociologists, bioethicists, and journalists, all of whom have identified risks associated with such sponsorship (Makowska, 2010; Polak, 2011; Chańska, 2017a; Jakubiak, 2018; Kaczmarek, 2019; Różyńska et al., 2021). One study has shown that 33% of Polish doctors attend courses, congresses, conferences, or improvement seminars organized by medical facilities or pharmaceutical companies at least once a month (Krzewińska, Olejniczak, Skonieczna, 2015).

Students did not mention anything about the principle of authority (Cialdini, 2001), which is likely to be salient in educational meetings where key opinion leaders give lectures. They did, however, mention the risks of manipulation and loss of patient trust when discussing the industry's provision of professional growth opportunities to doctors.

Interestingly, students saw doctors' relationships with PSRs as being beneficial in several respects, with PSRs being said to facilitate doctors' learning about products, provide agreeable company, and provide opportunities to establish valuable contacts in meetings they invite doctors to. While it would

be easy to describe how PSRs are able to utilize all of Robert Cialdini's principles (Makowska, 2010; Sah, Fugh-Berman, 2013) in manipulating doctors to realize their goals, the liking principle was the most salient in the students' discussions. Although this principle was not referred to by name, the students described how it functions. The principle states that it is hard for us to say no to people that we like (Cialdini, 2001), and the students mentioned that doctors' interpersonal contacts with PSRs who have pleasant personalities and who seek to form friendships with them can influence doctors' prescribing practices.

Another mentioned risk was the loss of time incurred by doctors due to PSRs' visits (on a aside, it should be noted that Polish law forbids doctors to meet PSRs during working hours (Official Journal of Laws of 2008 No. 210, item 1327), but the present students observed that the law is ineffective and not respected). Loss of time is not an issue uniquely identified by this study, with previous Australian qualitative research by Evan Doran et al. (2006) describing a subset of doctors as avoiding cooperation with the industry for this reason. In the present study, students also linked relationships with PSRs to loss of patient trust and the risk of receiving biased information. This latter suspicion may be well-founded given that a previous study found 11% of statements made by PSRs in short presentations at conferences to be false, but that doctors were unable to recognize this (Ziegler, Lew, Singer, 1995).

The provision of drug samples is a controversial element of pharmaceutical marketing (Institute of Medicine, 2009; Warriar et al., 2010). On the one hand, samples are useful, because, as the students mentioned, they can be distributed to patients in need, doctors can pass them on to the (underfunded) institutions where they work, or they can be used to test whether a drug is suitable for a patient. On the other hand, students believed that providing free drug samples to patients may result in them using the particular drug over the long term. The students also pointed out that doctors may simply retain samples for themselves, in which case the samples become a gift, with all the attendant risks related to gift-giving coming into play. Lisa Chew et al. (2000) have also noted that the availability of drug samples might lead doctors to give them to patients when they would have chosen other drugs if they had not been in possession of the samples. Finally, Richard Adair and Leah Holmgren (2005) showed that resident doctors' decisions were influenced by them having access to samples, and that they were more likely to prescribe heavily advertised drugs and less likely to use OTC and inexpensive drugs.

Polish discussions about the ethics of pharmaceutical marketing only started at the beginning of the 21st century, and subsequently both journalists and scientists have produced publications and reports dealing with a large range of issues connected with the subject (Lizut, 2006; Polak, 2011; Ozie-
rański, McKee, King, 2012; Chańska, 2017a; Makowska, 2017; Reszka, 2017; Dabiś, 2018; Jakubiak, 2018; Kaczmarek, 2019; Młynarek, 2019) Also, the medical community is becoming open to discussing the topic, with key opinion leaders being involved in these discussions, and with articles appearing in important medical media (Krajewski, 2014; Sławiński, 2014; Sztwiertnia, 2014; Basiewicz, 2015; Radziwiłł, 2015; Chańska, 2016a; 2016b; 2017b; 2017a). Relationships between the pharmaceutical industry and doctors are regulated by the Code of Medical Ethics (Naczelna Izba Lekarska, 2004; Radziwiłł,

2015), and ethics committees have been established in many hospitals, with their number growing dynamically in recent years (Czarkowski, Kaczmarczyk, Szymańska, 2015; Naczelna Izba Lekarska, 2023). Hospitals are also starting to introduce their own internal regulations specifying the appropriate behaviors for doctors to adopt in their relationships with the industry (Szpital Kliniczny im. Wiktora Degi, 2023). Furthermore, the pharmaceutical industry itself has engaged in self-regulation, introducing transparency codes (PZPPF, 2020; INFARMA, 2021) in order to improve ethical standards in the industry's collaborations with medical staff. Thus, things appear to be moving in a positive direction, but changes are only occurring gradually, often being imposed because of international requirements rather than being the result of grassroots initiatives in Poland.

Conclusions

Students perceived the benefits received from pharmaceutical companies as attractive, and they were seen as important not only for doctors and other medical staff, but also for patients. Students associated at least two risks with each benefit identified in the current study. The research showed that while cooperation with the industry has attractions for students and they provide rationalizations for it (e.g. they expressed the opinion that gift-giving is reasonable due to the poor financial situation of the health service), they also have concerns about cooperation.

The study also revealed that medical students need educating in psychological aspects of cooperation (specifically, ways in which manipulation can occur). While the term 'reciprocity' appeared sporadically in discussions, other manipulative techniques were described but not explicitly named. And some principles were not discussed at all. For example, there was no mention of the 'authority principle' even though this principle is widely used by the pharmaceutical industry during educational meetings. Also, the term 'conflict of interest' appeared only once, and the fact that such a commonly used term was not used more often indicates the need for better tuition in ethical aspects of medical education.

More generally, the present work has shown that it is important that medical students should receive better education in the presently researched aspects of their future careers toward the end of creating a counterbalance between the risks and benefits associated with cooperation between pharmaceutical companies and the medical community.

References

Adair Richard, Holmgren Leah (2005), *Do drug samples influence resident prescribing behavior? A randomized trial*, "The American Journal of Medicine", vol. 118(8), pp. 881–884, <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2005.02.031>

Austad Kirsten, Avorn Jerry, Kesselheim Aaron (2011), *Medical Students' Exposure to and Attitudes about the Pharmaceutical Industry: A Systematic Review*, "PLOS Medicine", vol. 8(5), e1001037, <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001037>

Basiewicz Andrzej (2015), *W sprawie współpracy z przemysłem – czy zawsze zgodnie z prawem?*, "Gazeta Lekarska", vol. 3, p. 50.

Bechoux Lucas, Vleeschouwer Oriane, Vanheuverzwijn Cécile, Verhegghen Florence, Detiffe Alizée, Colle Fabian, Fallon Catherine, Thoreau François (2021), *Conflict of interest policies at Belgian medical faculties: Cross-sectional study indicates little oversight*, “PLOS ONE”, vol. 16(2), e0245736, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0245736>

Berger Peter L., Luckmann Thomas (1966), *The social construction of reality: A Treatise in the Sociology of Knowledge*, London: Penguin Books.

Braun Virginia, Clarke Victoria (2006), *Using thematic analysis in psychology*, “Qualitative Research in Psychology”, vol. 3(2), pp. 77–101, <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Campbell Eric, Weissman Joel, Ehringhaus Susan, Rao Sowmya, Moy Beverly, Feibelmann Sandra, Dorr Goold Susan (2007), *Institutional Academic–Industry Relationships*, “JAMA”, vol. 298(15), pp. 1779–1786, <https://doi.org/10.1001/jama.298.15.1779>

Carlat Daniel, Fagrelus Teddy, Ramachandran Reshma, Ross Joseph, Bergh Sallyann (2016), *The updated AMSA scorecard of conflict-of-interest policies: A survey of U.S. medical schools*, “BMC Medical Education”, vol. 16(1), 202, <https://doi.org/10.1186/s12909-016-0725-y>

Chańska Weronika (2016a), *Konflikt interesów w praktyce lekarskiej – cz. I*, <http://www.mp.pl/social/article/139701> (accessed: 16.05.2023).

Chańska Weronika (2016b), *Konflikt interesów w praktyce lekarskiej – cz. II. Badania naukowe*, <http://www.mp.pl/social/article/147847> (accessed: 16.05.2023).

Chańska Weronika (2017a), *Konflikt interesów w praktyce lekarskiej – cz. III. Konflikty interesów w sferze doskonalenia zawodowego lekarzy*, <http://www.mp.pl/social/article/155527> (accessed: 16.05.2023).

Chańska Weronika (2017b), *Konflikt interesów w praktyce lekarskiej – cz. IV. Tworzenie wytycznych w zakresie praktyki klinicznej oraz wydawanie opinii o finansowaniu świadczeń zdrowotnych z budżetu państwa*, <http://www.mp.pl/social/article/161967> (accessed: 16.05.2023).

Chew Lisa, O’Young Theresa, Hazlet Thomas, Bradley Katharine, Maynard Charles, Lessler Daniel (2000), *A physician survey of the effect of drug sample availability on physicians’ behavior*, “Journal of General Internal Medicine”, vol. 15(7), pp. 478–483, <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2000.08014.x>

Cialdini Robert (2001), *Influence: Science and Practice*, Boston: Allyn and Bacon.

Czarkowski Marek, Kaczmarczyk Katarzyna, Szymańska Beata (2015), *Hospital Ethics Committees in Poland*, “Science and Engineering Ethics”, vol. 21(6), pp. 1525–1535, <https://doi.org/10.1007/s11948-014-9609-x>

Dabiś Rozalia (2018), *Przedstawiciele medyczni: Wazeliniarstwo jest wręcz obrzydliwe, ale na tym polega ta robota*, “Gazeta Wyborcza”, 25th September, <https://wyborcza.pl/duzyformat/7,127290,23574300,przedstawiciele-medyczni-wazeliniarstwo-jest-wrecz-obrzydliwe.html> (accessed: 16.05.2023).

Dana Jason, Loewenstein George (2003), *A Social Science Perspective on Gifts to Physicians From Industry*, “JAMA”, vol. 290(2), pp. 252–255, <https://doi.org/10.1001/jama.290.2.252>

DeJong Colette, Aguilar Thomas, Tseng Chien-Wen, Lin Grace, Boscardin John, Adams Dudley (2016), *Pharmaceutical Industry-Sponsored Meals and Physician Prescribing Patterns for Medicare Beneficiaries*, “JAMA Internal Medicine”, vol. 176(8), pp. 1114–1122, <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2016.2765>

Derry Sharon (1999), *A Fish Called Peer Learning: Searching for Common Themes*, [in:] Angela O’Donnell, Alison King (eds.), *Cognitive Perspectives on Peer Learning*, New York: Routledge, pp. 197–211.

Doran Evan, Kerridge Ian, McNeill Paul, Henry David (2006), *Empirical uncertainty and moral contest: A qualitative analysis of the relationship between medical specialists and the pharmaceutical industry in Australia*, "Social Science & Medicine", vol. 62(6), pp. 1510–1519, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.07.037>

Giddens Anthony (2006), *Sociology*, Cambridge: Polity Press.

Gouldner Alvin (1960), *The Norm of Reciprocity: A Preliminary Statement*, "American Sociological Review", vol. 25(2), pp. 161–178, <https://doi.org/10.2307/2092623>

Grabitz Peter, Friedmann Zoe, Gepp Sophie, Hess Leonard Ulrich, Specht Lisa, Struck Maja, Tragert Sophie, Walther Tobias, Klemperer David (2020), *Quantity and quality of conflict of interest policies at German medical schools: a cross-sectional study and survey*, "BMJ Open", vol. 10(9), e039782, <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-039782>

Grande David, Shea Judy, Armstrong Katrina (2012), *Pharmaceutical Industry Gifts to Physicians: Patient Beliefs and Trust in Physicians and the Health Care System*, "Journal of General Internal Medicine", vol. 27(3), pp. 274–279, <https://doi.org/10.1007/s11606-011-1760-3>

Green Michael, Masters Rebeca, James Benjamin, Simmons Bree, Lehman Eric (2012), *Do Gifts From the Pharmaceutical Industry Affect Trust in Physicians?*, "Family Medicine", vol. 44(5), pp. 325–231.

INFARMA (2021), *Kodeks Dobrych Praktyk INFARMA*, Infarma Związek Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych, <https://www.infarma.pl/etyka/kodeks-dobrych-praktyk/> (accessed: 16.05.2023).

Institute of Medicine (US) Committee on Conflict of Interest in Medical Research, Education, and Practice (2009), *Conflict of Interest in Medical Research, Education, and Practice*, Washington: National Academies Press.

IQVIA (2023), *Rynek farmaceutyczny w 2022 roku*, https://www.linkedin.com/posts/iqvia-poland-_rynek-farmaceutyczny-w-2022-roku-podsumowanie-activity-7026538726193258496-sVuI/?utm_source=share&utm_medium=member_desktop (accessed: 16.05.2023).

Jakubiak Luiza (2018), *Sponsorowanie edukacji lekarzy przez firmy farmaceutyczne to powielanie biedy polskiej medycyny*, <https://www.rynekapteki.pl/marketing-i-zarzadzanie/sponsorowanie-edukacji-lekarzy-przez-firmy-farmaceutyczne-to-powielanie-biedy-polskiej-medycyny,29238.html> (accessed: 16.05.2023).

Kaczmarek Emilia (2019), *Gorzka pigułka. Etyka i biopolityka w branży farmaceutycznej*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Katz Dana, Caplan Arthur, Merz Jon (2010), *All Gifts Large and Small: Toward an Understanding of the Ethics of Pharmaceutical Industry Gift-Giving*, "The American Journal of Bioethics", vol. 10(10), pp. 11–17, <https://doi.org/10.1080/15265161.2010.519226>

King Marissa, Essick Connor, Bearman Peter, Cole Jonathan, Ross Joseph (2013), *Medical school gift restriction policies and physician prescribing of newly marketed psychotropic medications: Difference-in-differences analysis*, "BMJ", no. 346, f264, <https://doi.org/10.1136/bmj.f264>

Krajewski Romuald (2014), *Kodeks Przejrzystości EFPIA/INFARMA. Komentarz*, "Gazeta Lekarska", vol. 8/9, p. 33.

Krzewińska Dagmara, Olejniczak Dominik, Skonieczna Joanna (2015), *Problemy i bariery w procesie kształcenia zawodowego lekarzy – badanie własne*, „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu”, vol. 21(3), pp. 332–337, <https://doi.org/10.5604/20834543.1165363>

Leonardo Alves Teresa, Lexchin Joel, Mintzes Barbara (2019), *Medicines Information and the Regulation of the Promotion of Pharmaceuticals*, "Science and Engineering Ethics", vol. 25(4), pp. 1167–1192, <https://doi.org/10.1007/s11948-018-0041-5>

Levi-Strauss Claude (1969), *The Elementary Structures of Kinship*, Boston: Beacon Press.

- Lieb Klaus, Brandtönies Simone (2010), *A Survey of German Physicians in Private Practice About Contacts With Pharmaceutical Sales Representatives*, "Deutsches Ärzteblatt International", vol. 107(22), pp. 392–398, <https://doi.org/10.3238/arztebl.2010.0392>
- Lieb Klaus, Koch Cora (2013), *Medical Students' Attitudes to and Contact With the Pharmaceutical Industry*, "Deutsches Ärzteblatt International", vol. 110(35–36), pp. 584–590, <https://doi.org/10.3238/arztebl.2013.0584>
- Lizut Mikołaj (2006), *Jak ustawić lekarza*, "Gazeta Wyborcza", vol. 120, p. 4.
- Makowska Marta (2010), *Etyczne standardy marketingu farmaceutycznego*, Warszawa: Wydawnictwo CeDeWu.
- Makowska Marta (2017), *Polish physicians' cooperation with the pharmaceutical industry and its potential impact on public health*, "PLOS ONE", vol. 12(9), e0184862, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0184862>
- Makowska Marta (2022), *How polish medical students are socialised to cooperate with the pharmaceutical industry: a focus group study of the importance of informal, hidden and null curricula*, "Health Sociology Review", vol. 31(1), pp. 81–95, <https://doi.org/10.1080/14461242.2021.1899842>
- Makowska Marta, Nowakowski Michał (2020), *Leki jako specyficzne dobro konsumpcyjne. Czynniki wpływające na wzrost konsumpcji farmaceutyków – perspektywa socjologiczna*, "Konteksty Społeczne", vol. 8(2), pp. 206–233.
- Makowska Marta, Kaczmarek Emilia, Rodzinka Marcin (2022), *Transparency or restricting gifts? Polish medical students' opinions about regulating relationships with pharmaceutical sales representatives*, "Monash Bioethics Review", vol. 40, pp. 49–70, <https://doi.org/10.1007/s40592-021-00128-2>
- Malinowski Bronisław ([1922] 1981), *Dzieła: Argonauci Zachodniego Pacyfiku*, Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe.
- Mason Paul, Tattersall Martin (2011), *Conflicts of interest: A review of institutional policy in Australian medical schools*, "The Medical Journal of Australia", vol. 194(3), pp. 121–125, <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2011.tb03796.x>
- Mauss Marcel ([1950] 2007), *Szkic o darze. Forma i podstawa wymiany w społeczeństwach archaicznych*, [in:] Ewa Nowicka, Małgorzata Głowacka-Grajper (eds.), *Świat człowieka, świat kultury*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, pp. 107–168.
- McCormick Brendan, Tomlinson George, Brill-Edwards Patric, Detsky Allan (2001), *Effect of Restricting Contact Between Pharmaceutical Company Representatives and Internal Medicine Residents on Posttraining Attitudes and Behavior*, "JAMA", vol. 286(16), pp. 1994–1999, <https://doi.org/10.1001/jama.286.16.1994>
- Merton Robert, Kitt Alice (1950), *Contributions to the Theory of Reference Group Behavior*, [in:] Robert Merton, Paul Lazarsfeld (eds.), *Continuities in Social Research*, Glencoe: Free Press, pp. 40–105.
- Mitchell Aaron, Trivedi Niti, Gennarelli Renee, Chimonas Susan, Tabatabai Sara, Goldberg Johanna, Diaz Luis, Korenstein Deborah (2021), *Are Financial Payments From the Pharmaceutical Industry Associated With Physician Prescribing? A Systematic Review*, "Annals of Internal Medicine", vol. 174(3), pp. 353–361, <https://doi.org/10.7326/M20-5665>
- Młynarek Magdalena (2019), *Zjawiska patologiczne na rynku farmaceutycznym*, Warszawa: Instytut Wymiaru Sprawiedliwości, https://iws.gov.pl/wp-content/uploads/2020/03/IWS_M%C5%82ynarek-M._Zjawiska-patologiczne-na-ryнку-farmaceutycznym.pdf (accessed: 16.05.2023).
- Modi Parth, Wang Ye, Kirk Peter, Dupree James, Singer Eric, Chang Steven (2018), *The Receipt of Industry Payments is Associated With Prescribing Promoted Alpha-blockers and Overactive Bladder Medications*, "Urology", vol. 117, pp. 50–56, <https://doi.org/10.1016/j.urology.2018.04.008>
- Naczelna Izba Lekarska (2004), *Kodeks Etyki Lekarskiej*, <https://nil.org.pl/dokumenty/kodeks-etyki-lekarskiej> (accessed: 16.05.2023).

Naczelna Izba Lekarska (2023), *Szpitalne komisje etyczne*, <https://nil.org.pl/dzialalnosc/osrodki/osrodek-bioetyki/szpitalne-komisje-etyczne> (accessed: 16.05.2023).

Ozierański Piotr, McKee Martin, King Lawrence (2012), *Pharmaceutical lobbying under postcommunism: Universal or country-specific methods of securing state drug reimbursement in Poland?*, „Health Economics, Policy and Law”, vol. 7(2), pp. 175–195, <https://doi.org/10.1017/S1744133111000168>

Paice Elisabeth, Heard Shelley, Moss Fiona (2002), *How important are role models in making good doctors?*, “BMJ”, vol. 325(7366), pp. 707–710, <https://doi.org/10.1136/bmj.325.7366.707>

Perlis Roy, Perlis Clifford (2016), *Physician Payments from Industry Are Associated with Greater Medicare Part D Prescribing Costs*, “PLOS ONE”, vol. 11(5), e0155474, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0155474>

Polak Paulina (2011), *Nowe formy korupcji. Analiza socjologiczna sektora farmaceutycznego w Polsce*, Kraków: Zakład Wydawniczy “Nomos”.

PZPPF (2020), *Kodeks Etyczny 2020 Medicines for Europe*, https://drive.google.com/file/d/1irwojHac70B8uMATPimiBp65orDjuNwg/view?usp=share_link&usp=embed_facebook (accessed: 16.05.2023).

Radziwiłł Konstanty (2015), *Rozdział IIa Kodeksu etyki lekarskiej – związku lekarzy z przemysłem*, “Medyczna Wokanda”, vol. 7(7), pp. 31–36.

Razai Mohammad, Chaudhry Umar, Doerholt Katja, Bauld Linda, Majeed Azeem (2021), *Covid-19 vaccination hesitancy*, “BMJ”, vol. 373, n1138, <https://doi.org/10.1136/bmj.n1138>

Regan Dennis (1971), *Effects of a favor and liking on compliance*, “Journal of Experimental Social Psychology”, vol. 7(6), pp. 627–639, [https://doi.org/10.1016/0022-1031\(71\)90025-4](https://doi.org/10.1016/0022-1031(71)90025-4)

Reszka Paweł (2017), *Mali bogowie*, Warszawa: Wydawnictwo Czerwone i Czarne.

Różyńska Joanna, Chańska Weronika, Łuków Paweł, Zielińska Eleonora, Chyrowicz Barbara, Karkowska Dorota, Hartman Jan (2021), *Konflikt interesów w praktyce zawodów medycznych. Rekomendacje Komisji do spraw etyki w ochronie zdrowia (2013–2016)*, “Przegląd Prawa Medycznego”, vol. 3(1–2), pp. 5–32.

Sah Sunita, Fugh-Berman Adriane (2013), *Physicians under the Influence: Social Psychology and Industry Marketing Strategies*, “The Journal of Law, Medicine & Ethics”, vol. 41(3), pp. 665–672, <https://doi.org/10.1111/jlme.12076>

Scheffer Paul, Guy-Coichard Christian, Outh-Gauer David, Calet-Froissart Zoéline, Boursier Mathilde, Mintzes Barbara, Borde Jean-Sébastien (2017), *Conflict of Interest Policies at French Medical Schools: Starting from the Bottom*, “PLOS ONE”, vol. 12(1), e0168258, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0168258>

Shnier Adrienne, Lexchin Joel, Mintzes Barbara, Jutel Anne Marie, Holloway Kelly (2013), *Too Few, Too Weak: Conflict of Interest Policies at Canadian Medical Schools*, “PLOS ONE”, vol. 8(7), e68633, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0068633>

Sierles Frederick, Brodkey Amy, Cleary Lynn, McCurdy Frederick, Mintz Matthew, Frank Julia, Joanne Lynn, Chao Jason, Morgenstern Bruce, Shore William, Woodard John (2005), *Medical Students' Exposure to and Attitudes About Drug Company Interactions: A National Survey*, “Journal of the American Medical Association”, vol. 294(9), pp. 1034–1042, <https://doi.org/10.1001/jama.294.9.1034>

Sławiński Piotr (2014), *W sprawie współpracy z przemysłem*, “Gazeta Lekarska”, vol. 11, p. 52.

Steinman Michael, Shlipak Michael, McPhee Stephen (2001), *Of principles and pens: Attitudes and practices of medicine housestaff toward pharmaceutical industry promotions*, “The American Journal of Medicine”, vol. 110(7), pp. 551–557, [https://doi.org/10.1016/s0002-9343\(01\)00660-x](https://doi.org/10.1016/s0002-9343(01)00660-x)

Stempień Jakub, Tkaczyk Marcin (2017), *Lekarze i studenci medycyny wobec sytuacji etycznie trudnych. Komunikat z badań*, “Władza Sądzenia”, vol. 12, pp. 90–99.

Stewart David, Shamdasani Prem, Rook Dennis (2007), *Focus groups: Theory and practice*, Thousand Oaks: Sage Publications.

Szpital Kliniczny im. Wiktora Degi (2023), *Procedura postępowania antykorupcyjnego w kontaktach pracowników z przedstawicielami: firm farmaceutycznych, producentów i dostawców wyrobów medycznych oraz innych dostawców towarów i usług w ortopedyczno-rehabilitacyjnym Szpitalu Klinicznym im. Wiktora Degi Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu*, https://orsk.pl/wp-content/uploads/2020/08/20200629_antykorupcja_procedura.pdf (accessed: 16.05.2023).

Sztwiertnia Paweł (2014), *Przejrzystość nowym standardem*, “Gazeta Lekarska”, vol. 8/9, p. 32.

Warrier Rugmini, Monaghan Michael, Maio Anna, Huggett Kathryn, Rich Eugene (2010), *Effect of drug sample availability on physician prescribing behavior: A systematic review*, “Clinical Reviews and Opinions”, vol. 2(4), pp. 41–48.

Wazana Ashley (2000), *Physicians and the Pharmaceutical Industry. Is a Gift Ever Just a Gift?*, “JAMA”, vol. 283(3), pp. 373–380, <https://doi.org/10.1001/jama.283.3.373>

Zboroń Halina (2009), *Konstruktywizm społeczny – nowe teoretyczne podejście w badaniach nad gospodarką*, “Prakseologia”, vol. 149, pp. 63–87.

Zezza Mark, Bachhuber Marcus (2018), *Payments from drug companies to physicians are associated with higher volume and more expensive opioid analgesic prescribing*, “PLOS ONE”, vol. 13(12), e0209383, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0209383>

Ziegler Michael, Lew Pauline, Singer Brian (1995), *The Accuracy of Drug Information From Pharmaceutical Sales Representatives*, “JAMA”, vol. 273(16), pp. 1296–1298, <https://doi.org/10.1001/jama.1995.03520400066047>

Cytowanie

Marta Makowska (2023), “It Works by Activating Very Basic Instincts [...]”: Medical Students’ Opinions about the Benefits and Risks of the Pharmaceutical Industry’s Marketing Efforts Aimed at Medical Doctors, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. XIX, nr 3, s. 220–241. <https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.12>

„To działa na takie bardzo podstawowe instynkty [...]” – opinia studentów medycyny o zaletach i ryzykach związanych z marketingiem farmaceutycznym skierowanym do lekarzy

Abstrakt: Współpraca przemysłu farmaceutycznego z lekarzami jest konieczna i nieunikniona. Studenci medycyny, jako część społeczności medycznej, prawdopodobnie rozwinęli specyficzne poglądy na temat korzyści i zagrożeń z nią związanych. Artykuł jest częścią cyklu przedstawiającego wybrane wyniki dziewięciu zogniskowanych wywiadów grupowych z trzech miast – Warszawy, Krakowa i Gdańska. W badaniu wykorzystano konstruktywizm społeczny jako ramę teoretyczną i przeprowadzono analizę tematyczną. W dyskusjach grupowych studenci stworzyli powiązania między postrzeganymi korzyściami i zagrożeniami we współpracy lekarzy z przemysłem. Choć przyszli lekarze dostrzegali wiele ryzyk, to jednak korzyści uzyskiwane od przedstawicieli przemysłu wydawały im się bardzo atrakcyjne. Badanie wskazuje, że na uczelniach medycznych potrzebna jest lepsza edukacja w zakresie zagadnień społecznych, psychologicznych (sposobów manipulacji) oraz konfliktu interesów.

Słowa kluczowe: socjologia medycyny, psychologia społeczna, edukacja medyczna, przemysł farmaceutyczny

Recenzja książki

**Olga Czeranowska, Sławomira Kamińska-
-Berezowska, Bartosz Mika (2022),
*Nestorki i nestorzy polskiej socjologii pracy
– wybrane problemy*, Katowice: Wydawnictwo
Uniwersytetu Śląskiego**

Edyta Chmurska 
Uniwersytet Łódzki

<https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.13>

Edyta Chmurska

Absolwentka Wydziału Ekonomiczno-Socjologicznego i Wydziału Nauk o Wychowaniu Uniwersytetu Łódzkiego. Magister pracy socjalnej oraz pedagogiki o specjalności edukacja przez sztukę. Arteterapeutka, pedagog wychowania przedszkolnego i edukacji wczesnoszkolnej. Zainteresowania badawcze: rozwój, terapia przez sztukę, działania pomocowe, problemy społeczne, funkcjonowanie osób z niepełnosprawnościami, socjologia edukacji oraz socjologia pracy.

e-mail: edyta.chmurska.95@gmail.com



© by the author, licensee University of Lodz, Poland
This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution license
CC-BY-NC-ND 4.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

Przedmiotem recenzji jest książka pod tytułem *Nestorki i nestorzy polskiej socjologii pracy – wybrane problemy*, oparta na projekcie „Nestorzy socjologii pracy w Polsce”. Autorami publikacji są dr Olga Czeranowska, socjolożka, adiunktka w Instytucie Nauk Społecznych SWPS w Warszawie, dr hab. Sławomira Kamińska-Berezowska, socjolożka, adiunktka w Instytucie Socjologii Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach oraz dr Bartosz Mika, adiunkt w Zakładzie Socjologii Spraw Publicznych i Gospodarki Instytutu Socjologii Uniwersytetu Gdańskiego.

Recenzowana pozycja książkowa liczy 179 stron i została wydana przez Uniwersytet Śląski w Katowicach w 2022 roku, przy współfinansowaniu ze środków Polskiego Towarzystwa Socjologicznego. Tematyka publikacji zogniskowana jest wokół zagadnień z zakresu socjologii pracy i opiera się w znacznej mierze na różnych odmianach nurtu feministycznego, ze szczególnym uwzględnieniem nierówności w zakresie zatrudnienia kobiet (m.in. na polskich uniwersytetach) i nomenklatury językowej, która z reguły uznaje męskie nazewnictwo zawodów, bez odpowiedniego odzwierciedlenia tego zjawiska w formie żeńskiej.

Jak wskazują autorzy książki, problem *gender gap* widoczny jest nie tylko w Polsce, ale także w innych krajach świata. Zjawisko to jest zdecydowanie zbyt wielowymiarowe i głęboko zakorzenione w rzeczywistości społecznej, by móc wyjaśnić jego istnienie w prosty sposób. Pewne jest natomiast to, że istnieje ono i ma negatywny wydźwięk – stanowi zatem płaszczyznę do tego, by je diagnozować i przeciwdziałać mu. W polskim prawie do tego zjawiska odnosi się artykuł 33 rozdziału II Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej, traktujący o równości kobiet i mężczyzn w życiu rodzinnym, politycznym, społecznym i gospodarczym, ze szczególnym uwzględnieniem równego prawa do zatrudnienia, awansu zawodowego, wynagrodzenia i edukacji, niezależnie od płci. Zapis ten w Konstytucji RP ma na celu rzeczowe przeciwdziałanie zjawisku *gender gap* (Konstytucja RP, 1997).

Analizując fakty historyczne, zauważyć można, iż zjawisko to było niegdyś bardzo powszechnym problemem, jednak nierozumianym i niedefiniowanym. Dowodzi tego fakt, iż w Polsce prawa wyborcze zostały przyznane kobietom dopiero po odzyskaniu niepodległości w 1918 roku. Obecnie jednak zjawisko przyjmuje nieco inną, bardziej złożoną i ukrytą formę.

Autorzy recenzowanej pozycji postawili sobie pewne zasadnicze cele. Jednym z nich jest zobrazowanie i uzupełnienie braków dotyczących historycznego ugruntowania subdyscypliny socjologii pracy przez pryzmat perspektywy feministycznej. Lektura ma także stanowić odniesienie do koncepcji wyobraźni socjologicznej z perspektywy Charlesa W. Millsa (1985), która mówi o tym, iż człowiek jest istotą społeczną, żyje otoczony innymi ludźmi w świecie budowanym przez pokolenia, a sam jako jednostka ma realny wpływ na budowę oraz kształt świata przyszłych pokoleń. Mills uważał, iż kompetencja świadomości socjologicznej jest podstawowym elementem pełnego i świadomego uczestniczenia w strukturach społeczeństwa.

Książka, jako część projektu „Nestorzy polskiej socjologii pracy”, skupiona jest na analizie działań socjologów akademickich, ze szczególnym uwzględnieniem dorobku naukowego socjologów z Uniwersytetu Gdańskiego oraz Uniwersytetu Śląskiego, jak również uznanych badaczy tej tematyki z całej

Polski. Wybór tych dwóch uczelni podyktowany jest faktem, iż są to uniwersytety nowej generacji, czyli stosunkowo młode, a więc okres ich działalności pokrywa się z latami czynnej pracy naukowej dzisiejszych nesterek i nestorów polskiej socjologii. Wywiady z badaczami z innych ośrodków dają pogląd na analizowane zjawisko w różnych rejonach kraju. Spoglądając przez pryzmat problematyki zogniskowania dorobku socjologii pracy wokół mężczyzn, szczególną uwagę poświęcono kobietom zajmującym się ową tematyką, przyjmując feministyczną perspektywę rozważań oraz analiz. W naturalny sposób prowadzi to do podjętego zagadnienia prestiżu pracy, rozpatrywanego ze względu na płeć. Sięgając po książkę, czytelnik spodziewa się znaleźć biografie nesterek i nestorów polskiej socjologii pracy, jednak podczas lektury na pierwszy plan wysuwa się zjawisko dyskryminacji kobiet w pracy zawodowej. Ów problem ujęty jest niejako na dwóch poziomach. Pierwszy to bezpośrednie nazwanie zjawiska i omówienie go w sposób otwarty. Natomiast drugi to przedstawienie problemu tak, aby czytelnik sam, poprzez własne rozważania i refleksje, uświadomił sobie występowanie dyskryminacji i jej znaczenie jako realny problem społeczny. Treść książki opiera się na doświadczeniach prekursorów polskiej socjologii pracy, a także opracowaniach i wnioskach ekspertów z tej dziedziny na temat problemu nierównego traktowania kobiet i mężczyzn na płaszczyźnie zawodowej, przez pryzmat podejścia feministycznego, z uwzględnieniem aspektu prestiżu zawodowego. Obrana przez autorów formuła to przedstawienie biograficznego i autoetnograficznego punktu widzenia, a także poddanie omawianego problemu dociekliwej analizie, opartej na doświadczeniach nesterek i nestorów socjologii. Konstrukcja recenzowanej pozycji jest wyrazista i przemyślana, dzięki czemu możliwe było osiągnięcie założonych przez autorów celów w toku prowadzonych badań jakościowych.

Recenzowana pozycja składa się z dwóch rozdziałów. Pierwszy z nich traktuje o podwójnych standardach w stosunku do kobiet i mężczyzn, co przedstawiają w trakcie wywiadów nestorki polskiej socjologii pracy. O istnieniu takich standardów świadczą: „efekt Matyldy”, czyli zjawisko zapominania kobietom zasług, jakie poczyniły dla nauki, a także dysproporcje w zatrudnieniu kobiet i mężczyzn na stanowiskach mających bezpośredni dostęp do władzy, między innymi w strukturach uniwersyteckich (przykłady Uniwersytetu Gdańskiego i Uniwersytetu Śląskiego). Taki sposób kreowania rzeczywistości potęguje natomiast zjawisko znane jako „efekt św. Mateusza”, które w kręgach naukowych przekłada się bezpośrednio na to, że wystawiani naukowcy, z większymi osiągnięciami oraz estymą, będą znacznie łatwiej pomnażać swój naukowy dorobek niż ci, którzy nie mogą przebić się przez „szklany sufit” zbudowany na dyskryminacji.

Drugi rozdział recenzowanej książki, opracowany na podstawie pracy doktorskiej pt. *Prestiż zawodowy w perspektywie indywidualnej*, autorstwa Olgi Czeranowskiej (2018), został poświęcony głównie pojęciu prestiżu, rozpatrywanemu na wielu płaszczyznach. Zaprezentowane w tej części rozważania na temat niesymetryczności nazewnictwa zawodów i przypisywania profesji utożsamianych z pozycją władzy głównie mężczyznom stanowią element argumentacji przemawiającej za faktem dyskryminowania kobiet w sferze semiotyki. W tym rozdziale autorzy, za Catherine Taylor, dostrzegli, iż praca mężczyzn w zawodach sfeminizowanych spotyka się z większym wsparciem w miejscu pracy, czego nie można powiedzieć o sytuacji kobiet pracujących w zawodach zmaskulinizowanych, w których spotykają się one często z krytyką, brakiem wsparcia i dyskryminacją (Taylor, 2010).

Mimo że monografia zawiera wiele istotnych wątków, takich jak dyskryminacja kobiet i umniejszanie ich zasług naukowych, a także przedstawia przyczyny tych zjawisk, których nie można traktować jako tematu tabu, to autorzy nie zawarli propozycji, jak zniwelować ich skutki. Kobiety nie od dziś doświadczają przemocy symbolicznej w różnych sferach życia społecznego. Brak wskazania przez badaczy sposobów zmiany tej sytuacji zdaje się postawą bierną wobec opisywanego zjawiska. Jednak realia pokazują jasno, iż konieczna do dokonania zmiana jest bardzo trudna i nie istnieje jeden prosty sposób jej implementacji w praktyce. Na dozę krytycyzmu zasługuje również fakt przedstawienia trudnej sytuacji kobiet z perspektywy feministycznej, bez szerszego i bardziej krytycznego odniesienia do samego nurtu. Takie działanie może skutkować uproszczonym odbiorem problemu, zwłaszcza u osób, które dokonują powierzchownej interpretacji, niewynikającej z wielowątkowego charakteru feminizmu, a jedynie przez pryzmat „liberalnego feminizmu” (Putnam Tong, 2002), który przedstawia idee równego traktowania płci głównie ze względu na wychowanie i edukację, przy jednoczesnym uwzględnieniu jednakowego dostępu do pracy, godnych zarobków, praw i systemów władzy. Zgodnie z tym najstarszym nurtem ruchu feministycznego przyczyn opresji kobiet można doszukiwać się w kulturze, która przypisuje płciom określone role społeczne, lecz nie w uwarunkowaniach biologicznych płci (Mizielińska, 2005). Jednak obecnie nurt ten wielokrotnie jest trywializowany i traktowany prześmiewczo (Wiśniewska, 2014), gdyż w potocznym postrzeganiu równorzędne traktowanie płci jest niemożliwe ze względu na ich różne możliwości fizyczne, a także psychiczne, oparte na braku komunikacji, wzajemnego zrozumienia i wrażliwości na typowe dla danej płci potrzeby.

Mimo tych nielicznych uwag monografia jest bardzo istotna, gdyż zwraca uwagę na problemy powszechnie niedostrzegane.

Książkę tę z powodzeniem polecić można szerszemu gronu odbiorców, gdyż jej przejrzysta struktura i klarowna treść sprawiają, iż może być studiowana zarówno przez odbiorców z kręgów naukowo-badawczych, jak i przez osoby niezwiązane z nauką. Fakt ten może bez wątpienia przyczynić się do szerzenia świadomości na temat problemu nierównego traktowania płci (głównie w sferze zawodowej). Lektura ta z pewnością skłoni czytelników do refleksji nad zjawiskiem opresji względem kobiet i jego różnorodnymi przejawami w przestrzeni społeczno-kulturowej. Monografia, dzięki przedstawieniu form dyskryminacji kobiet, jest źródłem nie tylko wielowymiarowych rozważań i wniosków, ale również – dzięki uświadamianiu odbiorców o poruszanych problemach – może stanowić kamień milowy w transformacji społecznej w tym zakresie. Natomiast szeroka dostępność recenzowanej pozycji poprzez jej publikację na zasadach *Open Access* sprawia, iż niemalże każdy może zgłębić zawarte w niej treści i podjąć refleksję nad zagadnieniem dyskryminacji płci.

Bibliografia

Czeranowska Olga (2018), *Prestiż zawodowy w perspektywie indywidualnej*, Warszawa: Wydział Stosowanych Nauk Społecznych i Resocjalizacji Uniwersytetu Warszawskiego.

Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej (Dz.U. z 1997 r. Nr 78, poz. 483), <https://bip.brpo.gov.pl/pl/konstytucja> (dostęp: 1.03.2023).

Mills Charles Wright (1985), *Wyobrażenia socjologiczna*, Warszawa: Wydawnictwo Wiedza Powszechna.

Mizielińska Joanna (2004), *(De)konstrukcje kobiecości*, Gdańsk: Wydawnictwo słowo/obraz terytoria.

Putnam Tong Rosemarie (2002), *Myśl feministyczna. Wprowadzenie*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Taylor Catherine (2010), *Occupational Sex Composition and the Gendered Availability of Workplace Support*, „Gender & Society”, no. 24(2), s. 189–212.

Wiśniewska Paulina (2014), *Wizerunek kobiety w mediach*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe Silva Rerum.

Cytowanie

Edyta Chmurska (2023), *Recenzja książki: Olga Czeranowska, Sławomira Kamińska-Berezowska, Bartosz Mika (2022), „Nestorki i nestorzy polskiej socjologii pracy – wybrane problemy”, Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. XIX, nr 3, s. 242–246. <https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.13>*

Recenzja książki

Paweł Orzechowski (2021), *Badania fokusowe jako laboratorium wiedzy o społeczeństwie*, Kraków: Zakład Wydawniczy „Nomos”

Robert Pawlak 
Badacz niezależny

<https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.14>

Robert Pawlak

Doktor nauk humanistycznych w zakresie socjologii. Zainteresowania naukowe: socjologia edukacji, szkoła i jej społeczne otoczenie, implementacja reform na poziomie lokalnym, kształtowanie się relacji władza–obywatele, patriotyzm lokalny i przywiązanie do „małych ojczyzn”.

e-mail: robertpawlak1976@gmail.com



© by the author, licensee University of Lodz, Poland
This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution license CC-BY-NC-ND 4.0 (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>)

Na rynku wydawniczym ukazała się książka Pawła Orzechowskiego pt. *Badania fokusowe jako laboratorium wiedzy o społeczeństwie*. Składa się ona ze wstępu, trzech części (teoretycznej, metodologicznej i empirycznej), zakończenia z rekomendacjami, bibliografii, dwóch aneksów oraz dwustronicowego streszczenia w języku angielskim. Książka jest skróconą wersją pracy doktorskiej, obronionej w 2019 roku pod kierunkiem profesora Jacka Kurczewskiego w Instytucie Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego. Paweł Orzechowski jest socjologiem, pracuje na Wydziale Stosowanych Nauk Społecznych Uniwersytetu Warszawskiego i interesuje się metodologią badań społecznych oraz zróżnicowaniami kulturowymi w społecznościach lokalnych.

Główny cel recenzowanej pracy to: „rozwiązanie wątpliwości związanych z implementacją zogniskowanych wywiadów grupowych w badaniach o charakterze socjologiczno-antropologicznym, na przykładzie eksploracji i opisu relacji pomiędzy reprezentantami kultury dominującej i mniejszościowych w wybranych społecznościach lokalnych” (s. 25). O ile w badaniach komercyjnych, jak zauważa autor, metoda ta jest dość dobrze poznana i opisana, to na gruncie socjologii i antropologii spotyka się z brakiem zaufania. „Największy zarzut pod adresem FGI, wysuwany przez przedstawicieli środowisk wątpiących, dotyczy braków podstaw teoretycznych, które mogą zakotwiczyć tę metodę w konkretnym paradygmacie socjologicznym” (s. 25).

Więcej szczegółów na temat celów książki zawarto w rozdziale metodologicznym. Poza wspomnianym wyżej celem nadrzędnym autor wyróżnił sześć innych celów nadrzędnych, cztery cele szczegółowe oraz dziewięć problemów badawczych (s. 99–102). Liczbę wszystkich wymienionych przez niego celów i problemów należałoby, moim zdaniem, zawęzić i uszczegółowić, a główny cel określić w sposób empirycznie sprawdzalny. Problem empirycznie sprawdzalny to taki, który został sformułowany w sposób jasny i precyzyjny oraz który nie dotyczy osobistych preferencji, wartości, wierzeń lub przekonań (Frankfort-Nachmias, Nachmias, 2001: 67).

Za najważniejszy cel recenzowanej pracy osobiście uznaję analizę interakcji zachodzących w małych grupach społecznych, przeprowadzoną z zastosowaniem analizy dynamiki małych grup, analizy konwersacyjnej i analizy dyskursu. Paweł Orzechowski w części metodologicznej pisze: „Zogniskowany wywiad grupowy (wywiad fokusowy) występuje w tej publikacji jako przedmiot badań, a podstawowym i jednocześnie rzeczywistym celem jego wykorzystania jest poznanie specyfiki grupowej interakcji, a także jej charakterystyka” (s. 102).

W części teoretycznej autor podaje kilka definicji zogniskowanego wywiadu grupowego, by na ich podstawie stwierdzić, że fokusy są dyskusją grupową z udziałem od sześciu do dwunastu osób, w której każdy z uczestników ma jednakowy status, prowadzoną przez wyspecjalizowanego moderatora i skoncentrowaną wokół jednego tematu. „Wywiady grupowe nie są odpowiednie do udzielania odpowiedzi na pytania typu »ile?« oraz nie dają sposobności do pomiaru postaw. Użyte informacje nie mogą być uogólniane w sensie statystycznym na całą populację” (s. 46). Autor wymienia różne typy wywiadów zogniskowanych (grupy deliberatywne, konfliktowe, kreatywne,

panele eksperckie). Omawia również odmienne role odgrywane przez uczestników spotkań fokusowych. O ile rola moderatora jako prowadzącego dyskusję podczas badań fokusowych wydaje się jasno określona, o tyle role uczestników spotkań mogą się różnić (np. eksperta, osoby wykonującej określone zadanie). Podczas spotkań, jak wskazuje się w przywoływanych przez autora podręcznikach z zakresu socjologii małych grup i socjometrii, mogą powstawać rozmaite konfiguracje uczestników: pary, kliki, ktoś może się wycofać, a ktoś inny może być gwiazdą. Teoretyczną część pracy kończą rozważania na temat roli moderatora zogniskowanych wywiadów grupowych. Autor stwierdza, że moderator powinien być odpowiednio dopasowany do grupy pod względem społeczno-demograficznym. Powinien posiadać cechy ułatwiające pozyskanie wiedzy od uczestników spotkań (np. łatwość nawiązywania kontaktów, otwartość na nowe wiadomości, dociekliwość, odczytywanie komunikatów niewerbalnych). Powinien również umiejętnie poprowadzić spotkania – nie może być osobą zbyt dominującą ani zbyt wycofaną.

Teoretyczną część recenzowanej książki uważam za przydatną dla osób prowadzących zajęcia z jakościowych metod badań społecznych oraz seminaria badawcze. Recenzowana praca może być też wykorzystana przez studentów socjologii i antropologii do samodzielnego studiowania. Analizy zawarte w części teoretycznej, na przykład dotyczące zachowań uczestników spotkań fokusowych i moderatora, mogą uwrażliwić osoby projektujące badania fokusowe na potencjalne błędy i pułapki pojawiające się podczas spotkań grupowych.

Metodologiczna część książki składa się z dwóch rozdziałów. Z zamieszczonego w niej opisu badań dowiadujemy się, że zostały one przeprowadzone w ramach dwóch projektów badawczych kierowanych przez profesora Jacka Kurczewskiego (w latach 2009–2012 oraz 2013–2017) i składały się nie tylko z fokusów, ale też z wywiadów jakościowych i obserwacji. Paweł Orzechowski uczestniczył w tych badaniach jako osoba odpowiedzialna za rekrutację uczestników spotkań fokusowych, obserwująca ich przebieg (wywiady prowadzone były przez przeszkolonych moderatorów) oraz spisująca nagrania. Celem badań prowadzonych przez zespół badawczy profesora Jacka Kurczewskiego była analiza stosunków polsko-ukraińskich, konfliktów i antagonizmów społecznych oraz pojednania między narodami. W sumie przeprowadzono jedenaście wywiadów fokusowych w pięciu miastach (czterech w Polsce i jednym w Ukrainie). Badaniami objęto oddzielnie przedstawicieli elity inteligentnej (byli wśród nich nauczyciele, działacze kultury, przedstawiciele organizacji społecznych, przedsiębiorcy i studenci) i oddzielnie pozostałych mieszkańców społeczności lokalnych. Zgromadzony materiał empiryczny został udostępniony Pawłowi Orzechowskiemu, który przeanalizował transkrypcje i nagrania w świetle teorii interakcjonistycznych. Oznacza to, że autora interesowały nie tyle zagadnienia poruszane podczas spotkań, takie jak na przykład konflikty narodowe i pojednanie, ile – jak już wspominałem – zachowania i interakcje zachodzące w badanych grupach. Z tego powodu podrozdziały pt. *Antagonizm i pojednanie w środowiskach lokalnych zróżnicowanych kulturowo* oraz *Charakterystyka terenu badawczego i tematyka FGI – Górowo Iłowieckie, Olesno, Lesko, Drohobycz i Przemysł* uważam za zbędne.

Procedury analityczne wykorzystane w badaniach, opisane przez autora w rozdziale metodologicznym, to:

- 1) analiza dynamiki grupowej (klasyfikacja i kodowanie zachowań uczestników spotkań fokusowych w celu ich porównania i wyliczenia);
- 2) analiza konwersacyjna (szczegółowe badanie struktury rozmów w celu odtworzenia werbalnych i niewerbalnych komunikatów przekazywanych podczas sesji fokusowych, zabierania i przejmowania głosu);
- 3) analiza dyskursu (sposobu użycia języka przez osoby badane, retoryki, rodzajów używanych argumentów, podziału poruszanych tematów na główne i poboczne, analiza sytuacji i kontekstu wypowiedzi).

Na końcu rozdziału metodologicznego autor przedstawia techniczne aspekty własnych analiz. Rozdział ten, w szczególności opis procedur analitycznych, polecam studentom socjologii i antropologii przygotowującym prace dyplomowe na podstawie badań terenowych. Osoby zainteresowane tymi zagadnieniami dowiedzą się, w jaki sposób prowadzić analizy, jak porządkować, kategoryzować i kodować materiał empiryczny.

Ostatnia część książki, poświęcona interakcjom zachodzącym w badanych grupach i dynamice grupowej, podzielona została na trzy rozdziały:

- 1) *Interlokutorzy – analiza dynamiki małych grup z elementami analizy konwersacyjnej* – w którym analizie poddano stosowanie przez uczestników przedłużeń głosek (płynność mowy), intonowanie wyrazów, słyszalne odstępy między wypowiedziami, nakładanie się na siebie wypowiedzi oraz wyrażanie emocji;
- 2) *Analiza stylu prowadzenia dyskusji przez moderatorów* – w którym przeanalizowano podobieństwa i różnice prowadzenia spotkań, proporcje czasu zabieranego przez moderatorów i uczestników oraz zmiany wywołane oddziaływaniem moderatora;
- 3) *Analiza dynamiki grupowej z elementami analizy dyskursu* – w którym tematy poruszane podczas spotkań podzielono na primarne (inicjowane przez moderatora) i sekundarne (inicjowane przez uczestników spotkań).

W empirycznej części książki zastosowano analizę ilościową i jakościową zgromadzonego materiału empirycznego. Autorowi udało się ustalić między innymi, że osoby wchodzące w skład elity inteligentnej rzadziej niż pozostali mieszkańcy badanych miast w swoich wypowiedziach przedłużały pojedyncze głoski (w ich wypowiedziach pojawiały się zakłócenia płynności mowy) oraz rzadziej wchodziły innym w słowo podczas rozmów (ich wypowiedzi nie nakładały się na inne). W grupach fokusowych złożonych z osób zajmujących wysokie stanowiska zawodowe moderatorzy nie tak często jak w przypadku przedstawicieli pozostałych badanych osób musieli używać różnych środków (np. uszczegółowienia, klaryfikacji), aby zachęcić uczestników do wypowiedzi. W grupach fokusowych złożonych tylko z mężczyzn rozmowy były bardziej dynamiczne i pojawiła się większa chęć dominacji grupowej przez zabierających głos niż w przypadku grup złożonych z mężczyzn i kobiet. Empiryczna

część książki może być wykorzystana przez socjologów i antropologów zainteresowanych koncepcjami interakcjonistycznymi, zróżnicowaniami kulturowymi w społecznościach lokalnych oraz przez osoby i instytucje (np. władze lokalne, organizacje społeczne) zaangażowane w proces pojednania pomiędzy Polakami i Ukraińcami. Część empiryczna pracy może też być wykorzystana do szkolenia moderatorów wywiadów fokusowych.

Rozważania Pawła Orzechowskiego kończy rozdział pt. *Zakończenie. Rekomendacje i praktyczna metodologia*, w którym autor stwierdza, że wywiady fokusowe mogą być z powodzeniem stosowane nie tylko w badaniach komercyjnych, ale również akademickich. Książka Pawła Orzechowskiego jest, w mojej ocenie, dowodem na to, że fokusy można stosować w badaniach socjologicznych i antropologicznych. Zamieszczona na końcu recenzowanej książki bibliografia jest obszerna i liczy dwieście trzy pozycje, w tym trzy autora. Jej uzupełnieniem jest trzynaście pozycji nazwanych źródłami internetowymi (artykuły naukowe i branżowe oraz link do strony internetowej ze zdjęciami). Ponad połowę (56%) książek zamieszczonych w bibliografii stanowią pozycje wydane w języku angielskim, a ponad dwie piąte (44%) prace wydane w języku polskim (napisane w języku polskim lub przetłumaczone na język polski z angielskiego).

Książka Pawła Orzechowskiego, w odróżnieniu od innych dostępnych na rodzimym rynku wydawniczym książek na temat badań fokusowych, nie jest kolejnym podręcznikiem akademickim, w którym omówiono procedury stosowania metody FGI. Jest ona pracą teoretyczno-empiryczną, w której ukazano wszystkie etapy procesu badawczego – od zaprojektowania badania, poprzez jego terenową realizację, aż po końcowe wnioski i rekomendacje dla innych socjologów i antropologów. Pod tym względem wnosi ona znaczący wkład w polską literaturę o metodzie FGI.

W podręczniku z zakresu metodologii badań społeczno-ekonomicznych (Rószkiewicz i in., 2013: 36) przyjęto trzy kryteria oceny jakości badań empirycznych: czy są one nowatorskie (nowe i unikatowe), czy są powtórzeniem innych badań oraz czy zostały właściwie zaprojektowane. Odnosząc się do książki Pawła Orzechowskiego, mogę stwierdzić, że jest ona nowatorska poprzez wykorzystanie zgromadzonego materiału empirycznego „na nowo”, gdyż wcześniej był on wykorzystany do analizy kształtowania się relacji polsko-ukraińskich. Książka nie jest powtórzeniem badań przeprowadzonych wcześniej. Zostały one przeprowadzone poprawnie, zgodnie z „zasadami sztuki”.

Na końcu przedstawię trzy zastrzeżenia do recenzowanej książki, które nie przekreślają, w mojej ocenie, jej wartości naukowej. W aneksie 1 zamieszczono wiele szczegółowych danych dotyczących uczestników grup fokusowych, które należałoby zaszyfrować ze względu na ochronę danych osobowych. W rozdziale metodologicznym Paweł Orzechowski stwierdza, że po metodę FGI „chętniej sięgają młodszy badacze”, a „starsi, edukowani w innych standardach zachowują większą rezerwę” (s. 99). Stwierdzenia te nie zostały jednak poparte żadnymi badaniami oraz danymi liczbowymi i trudno je zweryfikować. Wywiady fokusowe, które przeanalizował autor w swojej książce, były

moderowane, jak wspomniano wcześniej, przez przeszkolonych moderatorów. Byli to mężczyźni w wieku 28–40 lat, których wybrano po przeprowadzeniu rozmów kwalifikacyjnych. W książce zabrakło mi informacji, dlaczego wybrano tylko mężczyzn. Gdyby wśród osób moderujących foku- sy były kobiety, udałoby się porównać odmienne style moderowania kobiet i mężczyzn. Zapewne inaczej przebiegałyby też procesy interakcji w grupach moderowanych przez kobiety i grupach moderowanych przez mężczyzn.

Bibliografia

Frankfort-Nachmias Chava, Nachmias David (2001), *Metody badawcze w naukach społecznych*, przeł. Elżbieta Hornowska, Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.

Rószkiewicz Małgorzata, Perek-Białas Jolanta, Węzak-Białowolska Dorota, Zięba-Pietrzak Agnieszka (2013), *Projektowanie badań społeczno-ekonomicznych. Rekomendacje i praktyka badawcza*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Cytowanie

Robert Pawlak (2023), *Recenzja książki: Paweł Orzechowski (2021), „Badania fokusowe jako laboratorium wiedzy o społeczeń- stwie”*, Kraków: Zakład Wydawniczy „Nomos”, „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. XIX, nr 3, s. 247–252.
<https://doi.org/10.18778/1733-8069.19.3.14>

PSJ

Dostępny Online
www.przegladsocjologiijakosciowej.org

„PSJ” stworzyliśmy, aby umożliwić swobodny przepływ informacji w społecznym świecie socjologii jakościowej. Adresujemy go do wszystkich socjologów, dla których paradygmat interpretacyjny i badania jakościowe stanowią podstawową perspektywę studiowania rzeczywistości społecznej.

Rezyliencja osób z niepełnosprawnościami

Tom XIX ~ Numer 3
31 sierpnia 2023

REDAKTORZY NUMERU TEMATYCZNEGO: Jakub Niedbalski,
Mariola Raclaw, Dorota Żuchowska-Skiba
REDAKTOR NACZELNY: Krzysztof T. Konecki
REDAKCJA: Waldemar Dymarczyk, Marek Gorzko, Anna Kacperczyk,
Łukasz T. Marciniak, Jakub Niedbalski, Robert Prus, Izabela Ślęzak
REDAKTOR PROWADZĄCY UŁ: Sylwia Mosińska
REDAKCJA JĘZYKOWA: Marta Olsak
EDYCJA I KOREKTA: Monika Poradecka
PROJEKT OKŁADKI: Anna Kacperczyk

ISSN: 1733-8069

