

# **CZŁOWIEK – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ – SPOŁECZEŃSTWO**

**CNS nr 1(55) 2022  
(styczeń–marzec)**



**Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej**

#### RADA NAUKOWA

Anna Firkowska-Mankiewicz (przewodnicząca) (PL), Jonathan Chitiyo (USA),  
Matthew Janicki (USA), Zofia Kawczyńska-Butrym (PL), Małgorzata Kościelska (PL),  
Henny Lantman (B), Su-Jan Lin (TW), Tadeusz Mazurczak (PL), Antonina Ostrowska (PL),  
Alicja Przyłuska-Fiszler (PL), Diane Ryndak (USA), Renata Siemieńska-Żochowska (PL),  
Barbara Szatur-Jaworska (PL), Wiesław Theiss (PL)

#### KOMITET REDAKCYJNY

Barbara Marcinkowska (redaktor naczelna, PL),  
Małgorzata Walkiewicz-Krutak (sekretarz, PL), Joanna Głodkowska, Ewa M. Kulesza,  
Małgorzata Kupisiewicz, Jarosław Rola, Diana Aksamit (członkowie redakcji, PL)

#### REDAKTORZY TEMATYCZNI

Józefa Bałachowicz – pedagogika (PL)  
Paweł Boryszewski – socjologia (PL)  
Helena Ciążęła – filozofia (PL)  
Czesław Czabała – psychologia (PL)  
Bernadeta Szczupał – pedagogika specjalna (PL)  
Henryk Skarżyński – medycyna (PL)

Redaktor językowy (język polski) – Danuta Gorajewska (PL)  
Redaktor statystyczny – Adam Tarnowski (PL)  
Tłumaczenie na język angielski – Marta Łach-Kowalewska (PL)

Wersja papierowa jest wersją pierwotną (referencyjną)

CNS jest indeksowany w: CEJSH, ERIH PLUS, ICI Journals Master List i EBCSO

Czasopismo posiada punktację MEiN – 40 pkt

© Copyright by Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej  
im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa 2022

Artykuły publikowane w czasopiśmie od 2017 r. dostępne są na licencji  
CREATIVE COMMONS:



Uznanie autorstwa – Użycie Niekommercyjne 4.0 Polska

ISSN 1734-5537

Nakład 100 egz.

Adres redakcji

Redakcja czasopisma „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”

Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej

ul. Szczęśliwicka 40, 02-353 Warszawa

redakcja@cns@aps.edu.pl

<http://www.cns.aps.edu.pl/>

<https://cnsonline.pl/resources/html/cms/MAINPAGE>

**SPIS TREŚCI**  
**CNS numer 1(55) 2022**

**Artykuły i rozprawy**

Ruth Arroyo, Antonio M. Amor, Miguel Á. Verdugo, M. Isabel Calvo – Including students with Down’s syndrome: Barriers’ analysis and strategies to overcome them arising from the literature .....	5
Krzysztof Polok, Anna Maślanka – The use of new technology in teaching English to visually impaired students .....	33
Tomasz Krawczyk – Na granicy światów – tożsamość kulturowa słyszących dzieci głuchych rodziców (CODA) .....	49
Filip Nieradka – Kamuflaż u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Analiza zjawiska w świetle dotychczasowych badań .....	67
Hanna Grzesiak – Wybrane aspekty starzenia się i starości osób z niepełnosprawnością intelektualną .....	83
Tomasz Sahaj – Reklamy społeczne towarzyszące igrzyskom paraolimpijskim. Od superbohatera do zwykłego człowieka .....	99
<b>2022 – Rok Marii Grzegorzewskiej</b>	
Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 14 października 2021 r. w sprawie ustanowienia roku 2022 Rokiem Marii Grzegorzewskiej .....	123

## **TABLE OF CONTENTS**

### **CNS No. 1(55) 2022**

#### **Articles and Treaties**

Ruth Arroyo, Antonio M. Amor, Miguel Á. Verdugo, M. Isabel Calvo – Including students with Down’s syndrome: Barriers’ analysis and strategies to overcome them arising from the literature .....	5
Krzysztof Polok, Anna Maślanka – The use of new technology in teaching English to visually impaired students .....	33
Tomasz Krawczyk – Between two worlds: cultural identity of hearing Children of Deaf Adults (CODA) .....	49
Filip Nieradka – Camouflage in people with autism spectrum disorders. Analysis of the phenomenon in the light of current research .....	67
Hanna Grzesiak – Selected aspects of aging and old age of people with intellectual disabilities .....	83
Tomasz Sahaj – Social advertisements accompanying the Paralympic Games. From a superhero to an ordinary person .....	99

#### **2022 – The Year of Maria Grzegorzewska**

Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 14 października 2021 r. w sprawie ustanowienia roku 2022 Rokiem Marii Grzegorzewskiej .....	123
--	-----

## **ARTYKUŁY I ROZPRAWY**

RUTH ARROYO, ANTONIO M. AMOR, MIGUEL Á. VERDUGO,  
M. ISABEL CALVO\*

### **INCLUDING STUDENTS WITH DOWN’S SYNDROME: BARRIERS’ ANALYSIS AND STRATEGIES TO OVERCOME THEM ARISING FROM THE LITERATURE**

#### **Introduction**

Inclusive education (IE) has evolved from an educational principle towards a right based on equity and social justice (UNESCO, 2015; Azorín & Sandoval, 2019) which entails guaranteeing the access, participation, learning and development of students – no matter their social or personal functioning conditions – to their fullest potential within general education contexts (United Nations..., 2006; Sánchez-Gómez et al., 2020). Although advances in IE become evident if one dives into the published research (e.g., Amor et al., 2019; Hagiwara et al., 2019), changes in the legislation (e.g., Verdugo et al., 2018), and the data reflected in inclusion trends (e.g., Alcaraz-García & Arnaiz, 2020; Buchner et al., 2020), IE has not reached equally to all students. One of the groups of students who has not benefited to the same extent than others from IE is the group of students with intellectual and developmental disabilities (IDD) (Amor, Fernández et al., 2021). The study by Buchner et al. (2020) may serve to illustrate this point. In their work, the authors reflected that, although advances in the inclusion of students with disabilities have been made in the last 15 years across Europe, the percent-

---

\* Ruth Arroyo; University of Salamanca  
Antonio M. Amor (<https://orcid.org/0000-0001-7757-1299>); University of Salamanca, Avda. de la Merced, 109-131, 37005 Salamanca, Spain; tel.: +34 923 294695; e-mail: [aamor@usal.es](mailto:aamor@usal.es)  
Miguel Á. Verdugo (<https://orcid.org/0000-0002-5802-8220>); University of Salamanca  
M. Isabel Calvo; University of Salamanca

age of students with IDD in general education settings has not increased as much as for other students with special educational needs (SEN) and, at the same time, students with IDD are still a key population of segregated schools.

In this sense, recent works (e.g., Walker et al., 2014; Schalock, van Loon & Mostert, 2018; Amor et al., 2020; Sánchez-Gómez et al., 2020; Amor, Fernández et al., 2021) propose conceptual and applied approaches that systematically aim the efforts of educational systems towards the promotion of personal outcomes aligned with the four goals of IE (i.e., access, participation, learning, and maximum development) enshrined in the article 24 of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD) (United Nations..., 2006). These approaches are the supports paradigm (Thompson et al., 2009; Schalock et al., 2010; Schalock, Luckasson & Tassé, 2021) and the quality of life (QoL) model (Schalock & Verdugo, 2002). These are complementary approaches that have now merged to generate the *Quality of Life Support Model* (QoLSM) (Gómez, Schalock & Verdugo, 2021). The QoLSM reunites the implications of both the supports paradigm and the QoL model, thus offering a conceptual and applied framework that allows, based on the four goals of IE aforementioned, to understand the needs, aspirations, and vital areas in the lives of students with IDD with the end in mind of arranging supports and assessing the impact that the implementation of personalized supports have in these key vital domains (Schalock, van Loon & Mostert, 2018) which are sensitive to the goals of IE (Turnbull et al., 2003; Amor et al., 2020).

The supports paradigm offers an alternative to the traditional ways of understanding the needs and strengths of students, and to the common ways to deliver supports (Amor, Fernández et al., 2021). From the supports paradigm, IDD is understood as a state of functioning characterized by extraordinary support needs (i.e., needs that generate more intense and persistent mismatches than those commonly experience by typically developing students when participating in common contexts and activities) derived from the interaction between students' competencies and environmental demands, defined by all the contexts and activities relevant to education (Thompson, Walker et al., 2018). Thus, a corollary derived from the supports paradigm is that students with IDD may present extraordinary support needs related not only to their learning, but also related to any other activity within the classroom, the school or in the community. These extraordinary support needs may arise due to significant limitations in both intellectual functioning or in adaptive behavior, or they may obey to the participation of the student with IDD in context and activities which are not accessible (Amor, Verdugo et al., 2021).

Based on this conceptual view, the supports paradigm offers tools to assess extraordinary support needs of students with IDD (e.g., the Supports Intensity Scale-Children's version by Thompson et al., 2016) and brings into the educational system the support needs assessment and planning process (Schalock, van

Loon & Mostert, 2018; Thompson, Walker et al., 2018; Amor, Fernández et al., 2021). This process puts the student with IDD in the center and synthesizes all the key elements (i.e., students' personal and learning goals, extraordinary support needs, available resources) into personalized educational plans (PEP) that systematically address the four IE goals (Walker et al., 2014; Schalock, van Loon & Mostert, 2018; Verdugo et al., 2018).

Notwithstanding the aforementioned, it is necessary to overcome the traditional view of education as academic achievement and start putting the focus on the personal outcomes to achieve by students in the classroom, the school, and the community (Verdugo, 2009; Muntaner, 2013). This is, precisely, what the Schalock & Verdugo's model (2002) contributes to education. Bringing this model to education means to put the students and the key domains that compose their lives in the middle of the education process (i.e., student-centred approach) and take the aspirations and needs in such domains a starting point to define programs and planning supports aimed at enhancing their personal outcomes in such key areas (Verdugo, 2009; Muntaner, 2013). Moreover, the Schalock & Verdugo's model (2002) domains (i.e., emotional wellbeing, material wellbeing, physical wellbeing, interpersonal relations, social inclusion, personal development, and self-determination) are aligned with the goals of access, participation, learning, and development of students to their fullest potential (Turnbull et al., 2003; Amor et al., 2020), so evidence on changed produced by supports in the personal outcomes relevant for these areas, would be mirroring advances in the goals of IE.

Bearing this in mind, it is now time to go deep and understand students with IDD in practice to address their extraordinary support needs from perspectives focused on the four IE goals. As Thompson, Schalock & Tassé (2018) appoint, students with IDD constitute a heterogeneous group, so it is not possible to assume that all students with IDD have the same characteristics, competencies or that they will face the same barriers in general education contexts. On the broad spectrum of IDD, one of the groups of students which has gathered more attention is that of students with Down's syndrome (DS), due to their high rates of schooling in general education contexts and the strength of their associative movement.

From a social-ecological perspective based on the interaction "student by environment" as that proposed by the supports paradigm, different works can help to understand the "competencies" from which students with DS face the environmental demands posed by educational contexts and activities. Thus, Perpiñán (2018) collects, synthesizes, and organizes the characteristics of students with DS, paying attention to elements such as learning styles, cognition, or social skills. However, to build bridges towards the achievement of personal outcome linked to the four goals of IE, in addition to understanding competencies, it is also necessary to pay attention to environmental demands in education. Al-

though both competencies and environmental demands are the two key elements in the equation of support needs, there are no recent works that systematically address and summarize the barriers that are present in the contexts and activities key in education that are faced by students with DS within regular settings. Even though any supports planning is personalized, understanding the most common barriers faced by students with DS within general education settings is key so that the support needs assessment that precedes supports planning is anchored in the best basis as possible: The knowledge of the competencies of these students and the most common barriers that they usually face.

Given the aforementioned, the purpose of this literature review is to cover this lack of knowledge in research (i.e., while there are works looking at the competencies of students with DS, little is known about the barriers they face) through the identification of the main barriers that are commonly present in the educational context and activities for students with DS who attend to primary education stage (6–12 years) within general settings. The following research questions guided this systematic review:

1. What kind of barriers towards the inclusion of students with SD are identified in the literature? How are these barriers related to the goals set forth in the article 24 of the UNCRPD (i.e., what goals of IE are threatened by the barriers found?).
2. Among the works obtained through the literature review, are alternatives or proposals identified to overcome the barriers found? On what characteristics of the students with DS do the strategies focus? What elements do such programs imply?

## **Methods**

Different steps were followed to conduct the literature review: Search strategy, implementation of inclusion and exclusion criteria, and article coding according to different coding schemes. These steps are described below.

### ***1.1. Search strategy***

The search terms selected were related to IE, supports paradigm (core element within the social-ecological lens), and the DS. To refer to IE, those terms that alluded to general education contexts in the primary education stage were used. In the same way, to delimit the social-ecological point of view underlying the supports paradigm, we introduced terms that mentioned barriers or challenges (i.e., key elements in determining the environmental demands and, therefore, essential in the definition of support needs). Last, regarding DS, synonyms referring to this condition were entered (see Table 1).

Given the lack of consistency in the terms used when referring to IE and, especially, to students with disabilities in Spanish language (Amor et al., 2019),



to reach the maximum number of studies through the review, the search terms were introduced in English. The databases selected to conduct the literature review were ERIC, PsycINFO, Psycodoc, Academic Search Complete, Psycarticles (through a parallel review conducted using the platform EBSCOHost), Web of Science, and Scopus. These databases were selected due to their coverage of high-standard journals in the main fields in which this research is anchored (namely, psychology and education).

### 1.2. Inclusion and exclusion criteria

A set of inclusion and exclusion criteria were defined prior to conducting the search so that we would reach out a manageable pool of items for its analysis. To be selected for analysis, the items should be scientific papers published in

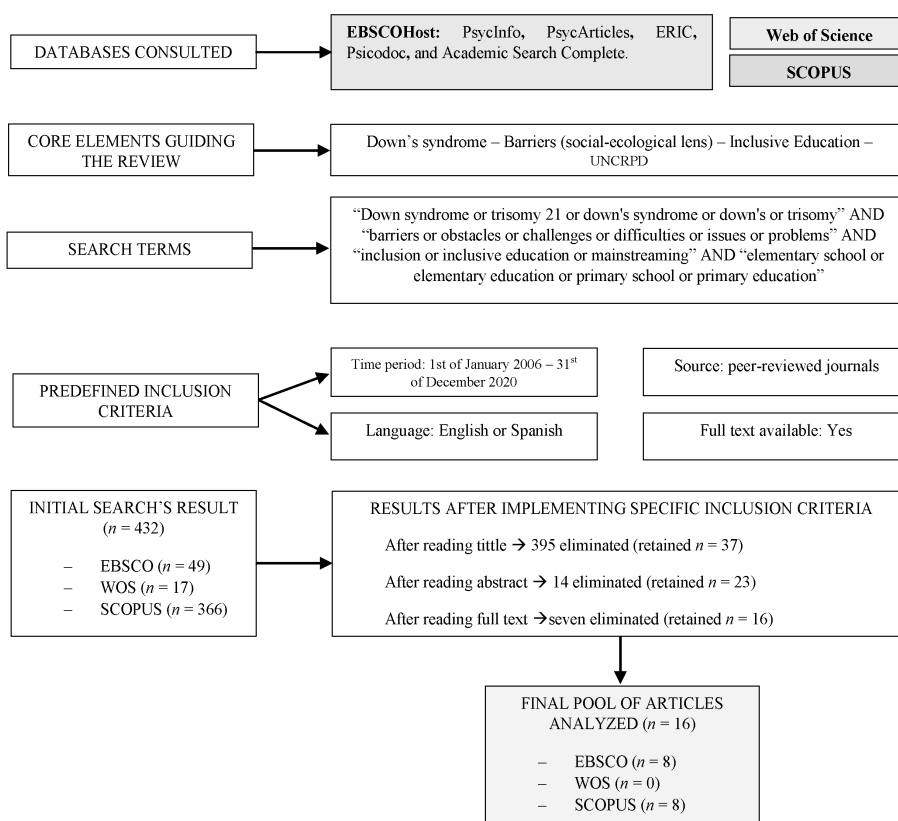
**Table 1.** Search strategy and inclusion criteria

<b>Search strategy</b>	
<i>Search terms</i>	“Down syndrome or trisomy 21 or Down’s syndrome or Down’s or trisomy” AND “barriers or obstacles or challenges or difficulties or issues or problems” AND “inclusion or inclusive education or mainstreaming” AND “elementary school or elementary education or primary school or primary education”
<i>Where to conduct the search</i>	All fields (i.e., title, abstract, main text, and references)
<i>Databases consulted</i>	EBSCOHost (ERIC, PsycINFO, Psycodoc, Academic Search Complete, Psycarticles)
	Scopus
	Web of Science
<b>Predefined inclusion criteria</b>	
<i>Time period</i>	From the 1 <sup>st</sup> of January 2006 to the 31 <sup>st</sup> of December 2020
<i>Source</i>	Scientific articles published in peer-reviewed journals
<i>Full text</i>	Yes
<i>Language</i>	English or Spanish
<b>Specific inclusion criteria (to guide final selection of items)</b>	
<i>Targeted students</i>	At least, students with DS should be clearly identified by the authors
<i>Kind of schooling</i>	General education contexts where efforts are made to effectively include students with DS along their peers with and without disabilities (or any other personal or social condition)
<i>Stage</i>	Primary education or similar (i.e., 6–12 years old)
<i>Goal of the study</i>	Identifying barriers to inclusion for students with DS

peer-reviewed journals, they should be published recently (from 1<sup>st</sup> January 2006 to the 31<sup>st</sup> of December 2020), full text available, and be written either in English or in Spanish.

Once the search terms were launched, then a more in-depth analysis of the articles yielded by the databases was done, with the goal in mind of identifying whether the studies answered the goal of the research by highlighting the barriers to IE faced by students with DS who attend to general education contexts at primary education stage. To achieve this, a set of more specific inclusion and exclusion criteria were defined that allowed us to select only the articles which were appropriated to answer the research questions. Therefore, studies had to: (a) highlight barriers within general education contexts; (b) refer to the primary education stage or similar (i.e., from 6 to 12 years); and (c) be focused at least on students with DS (see Table 1).

After launching the search with the predefined inclusion criteria, an initial pool of 432 English-written articles was obtained. The research team then implemented the



**Figure 1.** Flowchart for the search strategy

specific inclusion criteria to assure that the articles complied with the goal of the investigation. A step-by-step process were followed, and the first author read all the titles and abstracts to decide whether the item was suitable to the goal of the research and, if necessary, full text reading was done to ascertain this point. In case of doubts, the first and the second author discussed about the content of the article and finally decided whether it was suitable or not for the purpose of the literature review. Figure 1 depicts the whole search strategy followed, the number of articles eliminated and the pool of articles that was finally analysed.

Finally, 16 articles were analysed to answer the goal and the research questions of the present study: Batanero et al. (2019), Bills & Mills (2020), Bowles & Frizelle (2016), Davis (2008), Dolva et al. (2011), Dolva et al. (2007), Engevik, Næss & Berntsen (2018), Faragher & Clarke (2016, 2020), Faragher, Stratford & Clarke (2017), Gannon & McGilloway (2009), Kendall (2019), Patton & Hutton (2017), Smith, Næss & Jarrold (2017), van Bysterveldt, Westerveld & Garvis (2019), van Bysterveldt et al. (2012).

### 1.3. Article coding schemes

Article coding followed a twofold strategy. On the one hand, to identify barriers to inclusion, a process of induction of similar categories present in the analysed studies was followed. Subsequently, the barriers found in the studies were aligned with the goals of IE for which said barriers pose a threat, using the article 24 of the UNCRPD as a coding framework. On the other hand, to address the second research question, it was also analysed, in a dichotomous way (yes/no), if programs or strategies were proposed to address the barriers raised in each study. Only in the case that the study presented a program of this nature, we proceeded to codify the characteristics of the students with DS to whom the program was directed, as well as the objective or approach taken by the program to overcome the barrier. In this case, the work by Sonsoles Perpiñán (2018) *I have a student with Down's syndrome: Strategies of educational intervention*, was used as a coding framework (see Table 2).

**Table 2.** Coding schemes used

<b>Threats to inclusive education goals (United Nations..., 2006)</b>	<b>Students' characteristics (Perpiñán, 2018)</b>	<b>Strategy of intervention (Perpiñán, 2018)</b>
Barriers to learning. Those barriers that make it difficult the access to and learning from curricular and extracurricular content	Intelligence. Complex construct that encompasses different cognitive functions such as: Perception, attention, memory, imitation, and reasoning	Cognitive functions. Strategies aimed at providing answers to the specific characteristics of children with Down's syndrome in terms of perception, attention, memory, and reasoning

<b>Threats to inclusive education goals (United Nations..., 2006)</b>	<b>Students' characteristics (Perpiñán, 2018)</b>	<b>Strategy of intervention (Perpiñán, 2018)</b>
Barriers to access. Barriers affecting the access to and presence in the different educational stages and contexts alongside the peers with and without disabilities (or any other personal or social condition)	Communication. Area in which children with Down's syndrome have difficulties in speaking skills but not when communicating	Communication. Strategies that respond to difficulties in oral communication and help address barriers to access to the curriculum and determine inclusive education
Barriers to participation. Those that hinder satisfactory and positive interpersonal relationships with peers and any other member of the educational community. Also, those affecting the effective participation of the student in the process of education	Sociability. Quality that implies the interaction with people and stimuli and that implies the interpretation of these to communicate, sometimes, orally	Learning style. Strategies aimed at accommodating teaching styles adjusted to the neurological characteristics of children with Down's syndrome
Barriers to development of students to their fullest potential. Barriers that interfere in the achievement of personal outcomes and foundational skills, as well as in the development of talents, creativity, and personality of the students	Motor skills. Physical domain in which children with Down's syndrome are characterized by muscular hypotonia, which implies slowness and lack of coordination	Social interaction. Strategies to establish autonomous habits that encourage greater independence and motivation in children with Down's syndrome
	Learning style. Different ways of learning and experimenting from a global approach, considering the different characteristics of each child	Basic instrumental skills. Strategies to provide the child with the skills to access knowledge and promote its adaptation to the environment based on mathematical, logic, and reading
		Emotional health. Strategies to provide skills to identify emotions, work on self-control and empathy and, thus, be able to function in daily-living activities

## Results

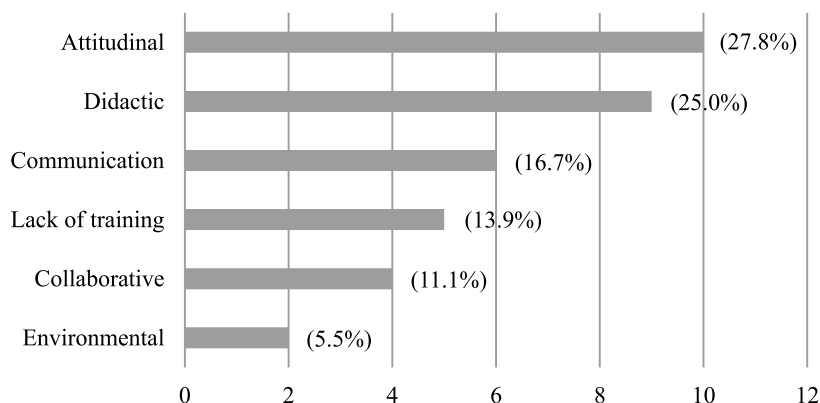
In this section, results are presented organized according to the two research questions: (a) barriers found and their relationship with the goals of IE according to the article 24 of the UNCRPD; and (b) presence/absence of interventions to

overcome the barriers detected, and their relationships with the characteristics of students with ID and the strategy adopted by such programs (following Perpiñán, 2018).

#### ***1.4. Barriers to inclusion of students with DS identified in the literature and their relationships with the goals of UNCRPD's article 24***

When analysing the obstacles raised by the works included, diverse barriers were found, among which the following consistently appeared: (a) attitudinal barriers, especially in the form of negative attitudes towards the inclusion of students with DS by teachers (Batanero et al., 2019; Kendall, 2019; van Bysterveldt, Westerveld & Garvis, 2019) or peers (Gannon & McGilloway, 2009; Bowles & Frizelle, 2016; Kendall, 2019) and also characterized by the presence of stigmas or stereotypes about the development (Dolva, Lilja & Hemmingsson, 2007), behaviour patterns (Patton & Hutton, 2017), or limitations of these students (Gannon & McGilloway, 2009; Faragher & Clarke, 2016); (b) didactic barriers, characterized by inappropriate methodologies (Davis, 2008; Faragher & Clarke, 2016, 2020; Faragher, Stratford & Clarke, 2017; Smith, Næss & Jarrold, 2017), scarcity of resources to offer equal opportunities (Bowles & Frizelle, 2016; Egenvik, Næss & Berntsen, 2018), or evaluation systems that are not compatible with a social-ecological approach that relates the environmental demands and the competencies of the students (Patton & Hutton, 2017; Faragher & Clarke, 2020); (c) collaboration barriers, which express a lack of coordination between the members of the different environments where students with DS are born, grow up, and develop, including lack of family-school collaboration (Batanero et al., 2019) and lack of collaboration between professionals (Patton & Hutton, 2017; Egenvik, Næss & Bernsten, 2018; van Bysterveldt, Westerveld & Garvis, 2019); (d) communication barriers, highlighted by inadequate communication methods (van Bysterveldt et al., 2012; Smith, Næss & Jarrold, 2017; van Bysterveldt, Westerveld & Garvis, 2019) and the communication characteristics of students with DS (Dolva, Lilja & Hemmingsson, 2007; Dolva et al., 2011; Kendall, 2019); (e) barriers in the environmental organization of spaces (Patton & Hutton, 2017) and in relation to the control of distracting stimuli (Davis, 2008); and (f) barriers related to the lack of training in IE and the needs of these students (Faragher, Stratford & Clarke, 2017; Kendall, 2019; Bills & Mills, 2020; Faragher & Clarke, 2016, 2020). Figure 2 shows a breakdown of the barriers ordered by importance according to their appearance in the articles analysed.

To relate the barriers found to the goals of IE, the framework of the UNCRPD (United Nations..., 2006) was used. In this sense, in the same way that, in general, for each study there was more than one barrier identified (see Annex I), the barriers, in turn, were simultaneously related to various goals of IE, given the interdependence of the latter. For an in-depth alignment between the studies, the barriers found, and the goals threatened by the barriers, we



**Figure 2.** Barriers to inclusion reported in the studies analysed. *Note.* Percentages calculated on the total of barriers detected, which exceeds the total number of articles ( $n = 16$ ) because in several studies more than one barrier was identified (see Annex I)

encourage the readership to go to Annex I, although the main trend of the results is commented here.

Attitudinal, didactic, and communication barriers threaten access, both to educational contexts and to curricular content. In this sense, if one dives into the works included in this review, the presence of negative attitudes or the stereotyped view of students with DS (e.g., Dolva, Lilja & Hemmingsson, 2007; Batanero et al., 2019; van Bysterveldt et al., 2019), the lack of consistency when implementing personalized supports to meet their needs (Faragher & Clarke, 2016), and the difficulties that students with DS have in the communication sphere (Dolva, Lilja & Hemmingsson, 2007; Kendall, 2019), constitute a serious threat to their physical and curricular access during primary education.

Participation, for its part, is a goal closely linked to access, which is practically a prerequisite for achieving the rest of the goals of IE. In this sense, attitudinal, didactic, and communication barriers also compromise effective participation, both in teaching-learning activities, and in social interactions with peers with or without disabilities and adults. The work by Gannon & McGilloway (2009) may serve to illustrate this relationship. In their study, the low acceptance of students with DS by their typically developing peers represented a very important barrier to the participation of students with DS, thus reducing the number of opportunities for social interaction. On the other hand, at the communication level, Smith, Næss & Jarrold (2017) showed how the environmental demands to establish communication guidelines and the communication difficulties of students with DS entailed a reduction in the effective participation of these students.

Lack of training and didactic barriers pose a threat to the goal of learning. In studies that indicate both barriers, as in Faragher & Clarke (2016, 2020), the authors highlight how the lack of training in the characteristics of students

with DS, the poor consistency in the adjustment of supports to their needs, rigid teaching techniques, and inflexible assessment methods negatively affected the learning of students with DS, especially of foundational skills given the excessive dependence of teaching-learning and assessment approaches on the curriculum without considering the previous knowledge of these students. On the other hand, the presence of distracting stimuli also generates mismatches that make learning difficult (Davis, 2008).

The development of students to their fullest potential is a goal of IE that can hardly be achieved if there is no harmony between access, participation, and learning, in addition to the active role of the student in defining vital (and learning) goals. In this sense, all the barriers pose a threat in one way or another to the development of students with DS to their fullest potential. However, collaborative barriers are the ones that most threaten this goal of IE due to the lack of alignment between the main support networks of all the vital contexts of these students. In this sense, the lack of collaboration for an adequate establishment and achievement of goals is a barrier to maximum development (Patton & Hutton, 2017), and the lack of family-school collaboration hinders personal and social growth by generating interference in the necessary supports to successfully participate in all relevant context of the students' lives (Batanero et al., 2019).

### ***1.5. Proposals for overcoming the barriers detected: characteristics of the students to whom they are directed and action strategy***

With regard to overcome the barriers mentioned in the studies, five studies identified action proposals to promote the inclusion of students with DS. Annex II summarizes the essential characteristics of the studies describing strategies, the strategies described in the studies, the characteristics of the students with DS to whom they are addressed, and the relationship of the strategies with those collected by Perpiñán (2018). As can be seen in Annex II, except for the work by Patton & Hutton (2017), who evaluated a program to improve the writing of students with DS, the rest of the studies only describe the strategies they propose, and no evidence is provided on the efficacy of said strategies.

Analysing the link between the proposals of interventions and the barriers identified, it should be noted that the strategies were not consistently aimed at addressing all the barriers mentioned in the studies. For example, van Bysterveldt et al. (2012), who highlighted communication and attitudinal barriers as threats to inclusion, presented a strategy focused on overcoming communication barriers, but did not emphasize attitudinal aspects. Another example can be found in the study by Kendall (2019), who emphasized the risks posed by attitudinal, didactic, and communicative barriers, as well as by the lack of training, but she focused only on communication barriers through a strategy based on the British Sign Language. Patton & Hutton (2017) linked a strategy for teaching writing to overcome didactic barriers, although they did not describe how this strat-

egy could be useful to address the other barriers mentioned in their study (i.e., attitudinal barriers, barriers to environmental organization, and collaborative barriers). Conversely, Bowles & Frizelle (2016) and Faragher, Stratford & Clarke (2017) linked the strategies they described with the barriers they identified in their work.

Most of the strategies identified in the studies focused on three characteristics of students with DS: (a) communicative characteristics (van Bysterveldt et al., 2012; Bowles & Frizelle, 2016; Kendall, 2019); (b) motor skills (Bowles & Frizelle, 2016; Patton & Hutton, 2017); and (c) cognitive functions (van Bysterveldt et al., 2012; Faragher, Stratford & Clarke, 2017; Patton & Hutton, 2017). It is worth noting that these characteristics were rarely presented as independent elements but were interrelated with each other. Thus, it is common that studies presented the communication and motor characteristics of students with DS as elements that pose a difficulty to produce oral and written language thus affecting the ability to communicate. Bowles & Frizelle (2016) highlighted that the problems in speech and language (i.e., communication characteristics), and the hypotonia and articular hypermobility (i.e., motor characteristics) were the bases of communication difficulties of these students. Patton & Hutton (2017), for their part, considered that the interrelation between cognitive characteristics (i.e., low sustained attention), learning styles (i.e., low motivation in tasks that they do not master well), and motor skills (i.e., hypotonia and visuomotor incoordination) underlie the difficulties that students with DS find for writing. Van Bysterveldt et al. (2012) stated that the limitations in intellectual functioning were at the base of the difficulty of communicating life experiences in these students. Faragher, Stratford & Clarke (2017) indicated that difficulties in numerical reasoning and problem solving (i.e., cognitive characteristics) together with the learning style of students with DS, help to explain their difficulties with mathematics. Only Kendall (2019) identified just one characteristic without relating it to others, stating this author that the delay in oral language skills as the basis for communication difficulties.

The strategies to overcome the barriers were presented as supports focused on the development of personal competence (i.e., they focused on improving the competence of students with DS in the aforementioned characteristics) for four of the five studies that described strategies (Bowles & Frizelle, 2016; Kendall, 2019; Patton & Hutton, 2017; van Bysterveldt et al., 2012). Only Faragher, Stratford & Clarke (2017) presented a wraparound strategy that involved, at the same time, competence building and environmental adaptations. From the framework of Perpiñán (2018), these strategies could be categorized as communication (Bowles & Frizelle, 2016; Kendall, 2019), focused on cognitive functions (Faragher, Stratford & Clarke, 2017), instrumental (Patton & Hutton, 2017), and centred on the emotional health of the students with DS (van Bysterveldt et al., 2012).



Within the strategies aimed at improving students' communication, Bowles & Frizelle (2016) presented *Lámh* as a collaborative communication strategy between the student with SD and typically developing peers to support the communication of the former while improving the attitudes of the latter (because there exists an interdependent collaboration between students with DS and typically developing peers and they share a common goal). In this strategy, natural speech is alternated with the signing of key terms to emphasize understanding of the message. *Makaton* is the communication strategy presented by Kendall (2019). It is a strategy based on the British Sign Language used in the United Kingdom's education system to overcome communication barriers. The authors do not delve much into the strategy, as it emerges in the participants' discourse as an example of an inclusive strategy focused on communication, and no information is provided on how to implement this strategy to enhance students' inclusion.

Faragher, Stratford & Clarke (2017) described how they organized inclusive sessions to teach mathematics to a student with DS who attended first grade in the United Kingdom. Starting from a curricular accommodation with the use of multisensory software on the student's iPad (i.e., a calculator that provided not only visual but also verbal output), modelling strategies to improve the use of the calculator were followed and self-instruction strategies were implemented to focus the student's attention and thinking on the goal of each session. The work sessions were also structured, always going from group work to individual work. The student with DS rehearsed the goal of the session working in groups and then carried out the task alone, with peers, teachers, and support teachers present in the same classroom with the student with DS.

Patton & Hutton (2017) evaluated a program designed to improve writing applied to 40 students with DS in primary school. The instrumental strategy evaluated, called *Handwriting without Tears* (HWT), is a multisensory writing strategy based in the use of manipulative materials and other pencil and paper tasks. The authors, through *ad hoc* measures involving pre-test and post-test interviews to parents and teachers, and the development of post-intervention focus groups, provided evidence based on participants' discourse on how this strategy is essential to improve the involvement, participation, and enjoyment of students with DS in learning this instrumental skill in which students with DS commonly have more difficulties and which is essential for communication and development to the fullest potential of these students.

Last, van Bysterveldt et al. (2012), through the analysis of narratives of students with DS, highlighted the difficulties in narrative skills that these students have, proposing the importance of implementing strategies focused on their emotional health by eliciting past events and connecting them with the emotions generated, both at home and in the school (i.e., working, respectively, with parents and teachers).

## **2. Discussion**

This literature review has focused on identifying the barriers to IE experienced by students with DS enrolled in primary school in general education settings. A study of this nature is necessary given the lack of works that, from social-ecological approaches such as that proposed by the supports paradigm (Thompson et al., 2009; Schalock et al., 2010; Schalock, Luckasson & Tassé, 2021), emphasize barriers as crucial elements of support needs, as their role in defining environmental demands is crucial. Additionally, the literature review has investigated whether, in the included studies, strategies to overcome these barriers are highlighted. Once the barriers have been identified, the threats they pose to inclusion have been organized according to the IE goals set out in the article 24 of the UNCRPD (United Nations..., 2006), while the proposals for overcoming them have been organized according to the characteristics of students with DS and the support strategies collected by Perpiñán (2018).

Two are the main findings of this work. First, the studies identified more than one barrier to the inclusion of students with DS, being these barriers interrelated with each other and threatening more than one goal of IE (i.e., access, participation, learning, and maximum development) for most of the 16 papers analysed, except for Davis (2008) and Gannon & McGilloway (2009). Second, the strategies or interventions are not aimed at overcoming all the barriers identified in each study, but rather focus above all on competence building of those characteristics where students with DS may present more limitations (i.e., communication, motor skills, and cognitive aspects).

Implications can be drawn from each finding. Regarding the barriers, the analysed literature has already identified the implications of the wide range of barriers that hinder the inclusion of students with DS and whose relationship is included in Annex I. However, in this study it is necessary to highlight, from a social-ecological perspective, the implications of the interrelations of the barriers (among themselves) and the multiple threats that pose for IE goals. This makes it possible to emphasize the central thesis supported by the QoLSM applied to education (Gómez, Schalock & Verdugo, 2021): Support planning must be a reflective process that starts from the holistic assessment of the support needs of students (as there is a myriad of interrelated barriers threatening all the goals of inclusive education) and must be systematically oriented to the achievement of outcomes linked to access, participation, learning, and development of students to their fullest potential. The goals are inextricably linked, in the sense that, without access, there can be neither participation, nor learning, while the development of students to their fullest potential requires access, participation, and learning (Amor, Fernández et al., 2021). Thus, guaranteeing personal outcomes related to these four goals requires an active role of students in the definition of educational and vital goals in all relevant contexts of their lives, goals that can be threatened by diverse barriers

such as those found in this work and that contribute to generate intense and holistic support needs, support needs that must be assessed through multiple sources (e.g., using standardized measures like the SIS-C developed by Thompson et al., 2016) but always aiming at the mismatches experienced by students in all the contexts and activities relevant for education.

Fewer implications offer the strategies found in this work. First, the relatively low number of strategies found was expected given the search terms, since the primary focus was to identify barriers and then to find whether strategies to overcome them were proposed. Failure to use strategy-sensitive search terms (e.g., using search terms such as *interventions*, *supports*, *strategies* or similar) means that literature on the subject may have not been reached. Second, except for Patton & Hutton (2017), no study collected evidence on whether the proposed strategy was effective in reducing barriers and producing positive outcomes in students with DS, and this work had relevant limitations, like the use of *ad hoc* measures with no evidence on validity and reliability. In any case, the strategies described in the studies analysed have focused mainly on the development of students' competences, especially on communication skills, such as the *Lámh* system (Bowles & Frizelle, 2016) or *Makaton* (Kendall, 2019), instrumental skills (*HWT*, Patton & Hutton, 2017), and emotional health skills (van Bysterveldt et al., 2012). Only one work (Faragher, Stratford & Clarke, 2017) designed wraparound supports aiming at the same time at competence building and making the environments more accessible. In this sense, although the goal of the supports is to reduce the mismatches experienced by the students regardless of their focus (Amor, Fernández et al., 2021), authors like Schalock et al. (2018) propose the preference for designing wraparound support systems in which the environment, resources, and natural and professional figures come into play as true, aligned supports. Although in this review the search terms have not been focused on supports implemented, other works (Amor et al., 2019; Hagiwara et al., 2019), go in the same line than the results found here: The lack of works describing and implementing wraparound supports to include students with IDD is troubling.

Taking both findings into account, a conciliatory framework that considers the holistic assessment of support needs and in which the strategies identified in this literature review could be accommodated without losing sight of developing wraparound support systems, is that provided by Amor, Fernández et al. (2021). These authors propose a logical model which aligns rights, supports, and QoL. Within a logical framework, at least three types of variables are identified and aligned: *Input*, *process*, and *output*. The *input* refers to the elements that make up the framework since the beginning. The authors highlight, as a part of the *input*, the UNCRPD (United Nations..., 2006), which brings to the model the goals of access, participation, learning, and development of students to their fullest potential within general education contexts. Also, within the *input*, the QoL model, given its sensitivity to the four goals of IE, makes them operative in vital

contexts relevant for students, in the sense that they have aspirations and needs in such areas. The knowledge of the aspirations and needs of the students through the evaluation of their personal outcomes from the QoL framework will be the starting point to define vital and educational goals that, within the general education context, are aimed at achieving personal outcomes in the vital QoL domains linked to the goals of IE. This definition of vital goals introduces into the model (still as an *input* variable) the environmental demands (i.e., educational contexts and activities that come into play when the students have to achieve their goals, and in which the barriers identified in this work should be regarded) that, by interacting with the competencies of the student with DS, will generate support needs whose pattern and intensity will have to be determined. All this information from the *input* variables must be synthesized and mobilized in terms of *process* variables through appropriate support planning strategies, such as the support needs assessment and planning process for the development of PEP that pursue personal outcomes linked to the goals of access, participation, learning, and development of students with DS (i.e., the strategies found in this work could be implemented as a part of the support strategies within such plans). Finally, as *output*, it will be necessary to assess and collect evidence on whether there has been an effective improvement in the satisfaction and coverage of vital needs of the student with DS. If the answer is affirmative, then we have gathered evidence that it has been possible to improve the student's participation in vital domains relevant to his/her inclusion; otherwise, it will be necessary to recalibrate the process and return to the starting point. Nevertheless, IE is an ongoing process, so continuous review is necessary given that the goals, contexts, and activities are always evolving, so the needs and mismatches experienced by students will vary.

Like most studies, this study is not safe from limitations, the main one of this study being common to literature reviews. First, this review has been limited to certain search terms, sources of documentation (i.e., peer-reviewed journal articles), dates, and language. Therefore, out of the conditions of the search defined in this work, there is literature that can include relevant information for the purpose of this study and that has not been covered. Second, it should be noted that the inter-rater reliability calculation has not been carried out to determine the precision of the coding scheme. Although the coding frameworks used are clear enough, this would have strengthened the work. The work has also its strengths, being the most important its novelty, given that this work covers a gap in research using the social-ecological approach, an approach considered by several scholars as essential to include students with disabilities within general education contexts (e.g., Thompson, Walker et al., 2018; Amor et al., 2019; Schalock, Luckasson & Tassé, 2021). As future lines of research, it is necessary to conduct a review that places the emphasis on identifying strategies that are commonly implemented with students with DS to assess in more detail not only the strategies and the type of outcomes linked to IE they intend to achieve, but

also the level of evidence available on its effectiveness. In addition, framing the practices that have empirical support in frameworks such as the one proposed above, is critical to design intervention works that can really determine the effectiveness that the support needs assessment and planning process has in terms of improving personal outcomes linked to access, participation, learning, and development of students to their fullest potential.

## References

- Alcaraz, S., & Arnaiz, P. (2020). La escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales en España: Un estudio longitudinal. *Revista Colombiana de Educación*, 1(78), 299–230. <https://doi.org/10.17227/rce.num78-10357>
- Amor, A.M., Fernández, M., Verdugo, M.Á., Aza, A., & Calvo, M.I. (2021). Towards the fulfillment of the right to inclusive education for students with intellectual and developmental disabilities: Framework for action. *Education Sciences & Society*, 12(1), 96–114. <https://doi.org/10.3280/ess1-2021oa11471>
- Amor, A.M., Fernández, M., Verdugo, M.Á., Aza, A., & Schalock, R.L. (2020). Shaping the faces of the prism: Rights, supports, and quality of life for enhancing inclusive education opportunities in students with intellectual disability. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 49(3), 5–33. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0014.3573>
- Amor, A.M., Hagiwara, M., Shogren, K.A., Thompson, J.R., Verdugo, M.Á., Burke, K., & Aguayo, V. (2019). International perspectives and trends in research on inclusive education: A systematic review. *International Journal of Inclusive Education*, 23(12), 1277–1295. <https://doi.org/10.1080/13603116.2018.1445304>
- Amor, A.M., Verdugo, M.Á., Arias, B., Fernández, M., Aza, A. (2021). Examining the suitability of the List of indicators describing age-related typical support needs. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(2), 764. <https://doi.org/10.3390/ijerph18020764>
- Amor, A.M., Verdugo, M.Á., Calvo, M.I., Navas, P., & Aguayo, V. (2018). Psychoeducational assessment of students with intellectual disability: Professional-action framework analysis. *Psicothema*, 30(1), 39–45. <https://doi.org/10.7334/psicothema2017.175>
- Azorín, C.M., & Sandoval, M. (2019). Apoyos para avanzar hacia una educación más inclusiva en los centros escolares: Análisis de guías para la acción. *Siglo Cero*, 50(3), 7–27. <https://doi.org/10.14201/scero2019503727>
- Batanero, J.M.F., Jaén, A.M.B., Rueda, M.M., & Martínez, I.G. (2019). Do regular schools in Spain respond to the educational needs of students with Down syndrome? *Journal of Child and Family Studies*, 29(3), 2355–2366. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01587-2>
- Bills, K.L., & Mills, B. (2020). Teachers' perceptions towards inclusive education programs for children with Down syndrome. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 20(4), 343–347. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12494>
- Bowles, C., & Frizelle, P. (2016). Investigating peer attitudes towards the use of key word signing by children with Down syndrome in mainstream schools. *British Journal of Learning Disabilities*, 44(4), 284–291. <https://doi.org/10.1111/bld.12162>
- Buchner, T., Shevlin, M., Donovan, M.A., Gercke, M., Goll, H., Šiška, J., Janková, K., Smogorzewska, J., Szumski, G., Vlachou, A., Demo, H., Feyerer, E., & Corby, D. (2020). Same progress for all? Inclusive education, the United Nations Convention on the rights of persons with disabilities and students with intellectual disability in European countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 18(1), 7–22. <https://doi.org/10.1111/jppi.12368>
- Davis, A.S. (2008). Children with Down syndrome: Implications for assessment and intervention in the school. *School Psychology Quarterly*, 23(2), 271–281. <https://doi.org/10.1037/1045-3830.23.2.271>

- Dolva, A.S., Gustavsson, A., Borell, L., & Hemmingsson, H. (2011). Facilitating peer interaction – support to children with Down syndrome in mainstream schools. *European Journal of Special Needs Education*, 26(2), 201–213. <https://doi.org/10.1080/08856257.2011.563607>
- Dolva, A.S., Lilja, M., & Hemmingsson, H. (2007). Functional performance characteristics associated with postponing elementary school entry among children with Down syndrome. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(4), 414–420. <https://doi.org/10.5014/ajot.61.4.414>
- Engevik, L.I., Næss, K.B., & Berntsen, L. (2018). Quality of inclusion and related predictors: Teachers' reports of educational provisions offered to students with Down syndrome. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 62(1), 34–51. <https://doi.org/10.1080/00313831.2016.1212252>
- Faragher, R., & Clarke, B. (2016). Teacher identified professional learning needs to effectively include a child with Down syndrome in primary mathematics. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(2), 132–141. <https://doi.org/10.1111/jppi.12159>
- Faragher, R., Stratford, M., & Clarke, B. (2017). Teaching children with Down syndrome in inclusive primary mathematics classrooms. *Australian Primary Mathematics Classroom*, 22(4), 13–16. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1163838.pdf>
- Faragher, R.M., & Clarke, B.A. (2020). Inclusive practices in the teaching of mathematics: Some findings from research including children with Down syndrome. *Mathematics Education Research Journal*, 32(1), 121–146. <https://doi.org/10.1007/s13394-019-00294-x>
- Gannon, S., & McGilloway, S. (2009). Children's attitudes toward their peers with Down syndrome in schools in rural Ireland: An exploratory study. *European Journal of Special Needs Education*, 24(4), 455–463. <https://doi.org/10.1080/08856250903223104>
- Gómez, L.E., Schalock, R.L., & Verdugo, M.Á. (2021). A new paradigm in the field of intellectual and developmental disabilities: Characteristics and evaluation. *Psicothema*, 33(1), 28–35. <https://doi.org/10.7334/psicothema2020.385>
- Hagiwara, M., Amor, A.M., Shogren, K.A., Thompson, J.R., Verdugo, M.Á., Burke, K.M., Uyanik, H., & Aguayo, V. (2019). International trends in inclusive education intervention research: A literature review. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 54(1), 3–17.
- Kendall, L. (2019). Supporting children with Down syndrome within mainstream education settings: Parental reflections. *Education*, 3–13, 47(2), 135–147. <https://doi.org/10.1080/03004279.2017.1412488>
- Muntaner, J.J. (2013). Calidad de vida en la escuela inclusiva. *Revista Ibero-americana de Educación*, 63, 35–49. <https://doi.org/10.35362/rie630421>
- Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Patton, S., & Hutton, E. (2017). Exploring the participation of children with Down syndrome in Handwriting Without Tears. *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention*, 10(2), 171–184. <https://doi.org/10.1080/19411243.2017.1292485>
- Perpiñán, S. (2018). *Tengo un alumno con síndrome de Down: Estrategias de intervención educativa*. Narcea Ediciones.
- Sánchez-Gómez, V., López, M., Amor, A.M., & Verdugo, M.Á. (2020). Apoyos para la calidad de vida de escolares con y sin discapacidad: Revisión de literatura. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 9(2), 327–349. <https://doi.org/10.15366/riejs2020.9.2.016>
- Schalock, R.L., & Verdugo, M.Á. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.P.M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K.A., Snell, M.E., Sprent, S., Tassé, M., Thompson, J.R., Verdugo, M.Á., Wehmeyer, M.L., & Yeager, M.H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of support* (11<sup>th</sup> ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

- Schalock, R.L., Luckasson, R., & Tassé, M.J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12<sup>th</sup>ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R.L., Luckasson, R., Tassé, M.J., & Verdugo, M.Á. (2018). A holistic theoretical approach to intellectual disability: Going beyond the four current perspectives. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(2), 79–89. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.2.79>
- Schalock, R.L., van Loon, J., & Mostert, R. (2018). A systematic approach to enhancing the personal well-being of children and adolescents. *International Journal of Child, Youth & Family Studies*, 9(4), 188–205. <https://doi.org/10.18357/ijcyfs94201818647>
- Smith, E., Næss, K.A.B., & Jarrold, C. (2017). Assessing pragmatic communication in children with Down syndrome. *Journal of Communication Disorders*, 68, 10–23. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcomdis.2017.06.003>
- Thompson, J.R., Bradley, V., Buntinx, W.H.E., Schalock, R.L., Shogren, K.A., Snell, M.E., Wehmeyer, M.L., Borthwick-Duffy, S., Coulter, D.L., Craig, E.M.C., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M.J., Verdugo, M.Á., & Yeager, M.H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135–146. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.2.135>
- Thompson, J.R., Schalock, R.L., & Tassé, M.J. (2018). *Evidence for the reliability and validity of the Supports Intensity Scales* [White Paper]. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). [https://www.aaid.org/docs/default-source/sis-docs/evidence-for-the-reliabilityandvalidity-of-the-sis.pdf?sfvrsn=7ed3021\\_0](https://www.aaid.org/docs/default-source/sis-docs/evidence-for-the-reliabilityandvalidity-of-the-sis.pdf?sfvrsn=7ed3021_0)
- Thompson, J.R., Walker, V.L., Shogren, K.A., & Wehmeyer, M.L. (2018). Expanding inclusive educational opportunities for students with the most significant cognitive disabilities through personalized supports. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(6), 396–411. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-56.6.396>
- Thompson, J.R., Wehmeyer, M.L., Hughes, C., Shogren, K.A., Seo, H., Little, T.D., Schalock, R.L., Realon, R.E., Copeland, S.R., Patton, J.R., Polloway, E.A., Shelden, D., Tanis, S., & Tassé, M.J. (2016). *Supports Intensity Scale-Children's version*. Silver Spring: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Turnbull, H.R., Turnbull, A., Wehmeyer, M.L., & Park, J. (2003). A quality of life framework for special education. *Remedial and Special Education*, 24(2), 67–74. <https://doi.org/10.1177/07419325030240020201>
- United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. (2006). [https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convention\\_accessible\\_pdf.pdf](https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convention_accessible_pdf.pdf)
- UNESCO. (2015). *Education 2030. Incheon Declaration and Framework for Action for the implementation of Sustainable Development Goal 4: Ensure inclusive and equitable quality education and promote lifelong learning opportunities for all*. UNESCO. <http://uis.unesco.org/en/files/education-2030-incheon-framework-action-implementation-sdg4-2016-en-pdf-1>
- van Bysterveldt, A., Westerveld, M., & Garvis, S. (2019). Parents' and teacher aides' perceptions and expectations of the language and communication abilities of children with Down syndrome. *Speech, Language and Hearing*, 22(3), 160–171. <https://doi.org/10.1080/2050571X.2018.1515288>
- van Bysterveldt, A.K., Westerveld, M.F., Gillon, G., & Foster-Cohen, S. (2012). Personal narrative skills of school-aged children with Down syndrome. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 47(1), 95–105. <https://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2011.00085.x>
- Verdugo, M.Á. (2009). El cambio educativo desde una perspectiva de calidad de vida. *Revista de Educación*, (349), 23–43. [https://sid.usal.es/idocs/F8/ART11902/cambio\\_educativo\\_desde\\_una\\_perspectiva.pdf](https://sid.usal.es/idocs/F8/ART11902/cambio_educativo_desde_una_perspectiva.pdf)
- Verdugo, M.Á., Amor, A.M., Fernández, M., Navas, P., & Calvo, M.I. (2018). La regulación de la inclusión educativa del alumnado con discapacidad intelectual: Una reforma pendiente. *Siglo Cero*, 49(2), 57–58. <https://doi.org/10.14201/scero20184922758>

Walker, V.L., DeSpain, S.N., Thompson, J.R., & Hughes, C. (2014). Assessment and planning in K-12 schools: A social-ecological approach. *Inclusion*, 2(2), 125–139. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-2.2.125>

## INCLUDING STUDENTS WITH DOWN'S SYNDROME: BARRIERS' ANALYSIS AND STRATEGIES TO OVERCOME THEM ARISING FROM THE LITERATURE

### *Abstract*

Inclusive education (IE) is based on equity and social justice, and implies guaranteeing access, participation, learning and development of students to their fullest potential within general education contexts. Studies have shown that students with intellectual and developmental disabilities have not benefited from IE on a same basis than other students due to contextual barriers, being students with Down's syndrome (DS) one of the groups of students who have strongly advocated for their right to be included. The purpose of this literature review is to identify the barriers that attempt against the inclusion of students with DS and account for strategies mentioned to overcome these obstacles for the stage of primary education (6–12 years old). A search for the period 2006–2020 was conducted using the search engine EBSCOHost (i.e., including databases ERIC, PsycINFO, Psycodoc, Academic Search Complete, and Psycarticles), and the Web of Science and Scopus databases. Results revealed the presence of attitudinal, didactic, collaborative, communicative, organizational, and teachers' training barriers towards the inclusion of students with DS, which systematically hinders the possibilities of the effective inclusion of students with DS affecting the four goals of IE. Strategies found in the studies included to overcome these barriers are also reported. Implications for research and practice, and future lines of research are discussed.

*Keywords:* Down's syndrome, inclusive education, barriers, strategies, primary education, intellectual and developmental disabilities

## PROCES WŁĄCZANIA UCZNIÓW Z ZESPOŁEM DOWNA – ANALIZA BARIER I STRATEGIE ICH POKONYWANIA NA PODSTAWIE LITERATURY

### *Abstrakt*

Edukacja włączająca (EW) opiera się na równości i sprawiedliwości społecznej, a także gwarancji dostępu, uczestnictwa, uczenia się i rozwoju uczniów w zakresie ich pełnego potencjału w kontekście edukacji ogólnej. Badania wykazały, że ze względu na bariery kontekstowe, uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną i rozwojową nie czerpali korzyści z EW w takim samym stopniu, jak inni, będąc uczniami z zespołem Downa (ZD) – jedną z grup uczniów, która zdecydowanie opowiadała się za swoim prawem do włączenia. Celem tego przeglądu literatury jest określenie barier utrudniających włączenie uczniów z ZD i uwzględnienie wspomnianych strategii pokonywania tych przeszkód na etapie edukacji podstawowej (6–12 lat). Badanie przeprowadzono w latach 2006–2020 za pomocą narzędzia EBSCOHost (tj. w tym baz danych ERIC, PsycINFO, Psycodoc, Academic Search Complete i Psycarticles) oraz baz danych Web of Science i Scopus. Wyniki wykazały istnienie barier w zakresie postaw, a także barier dydaktycznych, barier we współpracy, barier komunikacyjnych, organizacyjnych i barier w kształceniu nauczycieli w kierunku włączania uczniów z ZD, co systematycznie utrudnia możliwości efektywnego włączenia uczniów z ZD, wpływając na cztery cele EW. Przedstawiono również strategie odkryte w badaniach uwzględnionych w celu przezwyciężenia tychże barier. Omówiono implikacje dla badań i praktyki oraz przyszłe kierunki badań.

*Słowa kluczowe:* zespół Downa, edukacja włączająca, bariery, strategie, edukacja podstawowa, niepełnosprawność intelektualna i rozwojowa



## Annex I

### *Classification of articles according to the barriers highlighted and the goals threatened by said barriers*

Citation / Country	Barriers	IE goal(s) threatened by the barriers	Does the article provide a strategy to overcome the barrier(s)?
Batanero et al. (2019) / Spain	<p>Collaboration barriers: Lack of relationships and information exchange between family and school</p> <p>Attitudinal barriers: Negative attitudes towards inclusion on the part of the teaching team (support of segregated schooling)</p>	<p>The attendance of students with DS to regular schools is affected by the lack of resources and necessary supports to ensure a quality education, reducing, in turn, the possibilities of personal and social growth (access/maximum development)</p> <p>The adoption of special schooling models instead of supporting and promoting the benefits of general education hinders, even more, the involvement of students with DS (participation)</p>	No
Bills & Mills (2020) / United States of America	Barriers due to the lack of training: Low qualification of teachers on inclusion, which leads to negative perceptions about it	Limited accessibility due to lack of knowledge among teachers about the provision of supports and necessary adjustments that reduce the mismatch between curricular demands and the competencies of students with DS (access/learning)	No
Bowles & Frizelle (2016) / Ireland	<p>Attitudinal barriers: Negative attitudes towards students with DS among typically developing peers that hinder social interactions</p> <p>Didactic barriers: Lack of resources to offer equal opportunities</p>	<p>Difficulties in using tools/resources that facilitate supports and adjustments necessary for their academic and personal growth (access/maximum development)</p> <p>School implications reduced by limitations in verbal expression (participation)</p>	Yes (see Annex II)
Davis (2008) / United States of America	Didactic barriers: Not promoting educational practices that reduce the risk of error thus generating gaps in performance between students with and without DS, and shortage of adjustments to boost skills and/or limitations of students with DS	Learning limited by the mismatch experienced by the student between his/her intellectual competencies and the environmental demands (learning)	No

Citation / Country	Barriers	IE goal(s) threatened by the barriers	Does the article provide a strategy to overcome the barrier(s)?
Dolva et al. (2011) / Sweden	<p>Barriers to favourable environments: Noise and distractors in the classroom</p> <p>Communication barriers: Difficulty in processing stimuli and verbal expressions</p> <p>Barriers due to lack of training: Adults tend to overprotect children due to their lack of training in social-ecological approaches (i.e., overprotection is a way to address the limitations in communication and information processing)</p>	Students tend to be isolated and experience difficulties in social interactions that affect their development (participation/maximum development)	No
Dolva et al. (2007) / Sweden	<p>Attitudinal barriers: Social stigmas due to the delay in the development experienced by the student with DS in comparison with typically developing children. Neglect of the developmental rhythm of the student with DS</p> <p>Communication barriers: Delay in functional skills, including communication (i.e., difficulties in processing stimuli and verbal expressions)</p>	<p>The negative attitudes from adults and the neglect of the developmental rhythm of the student with DS leads to the establishment of unreal goals (access/learning)</p> <p>Students tend to be isolated and experience difficulties in social interactions that affect their development (participation/maximum development)</p>	No
Engelvik, Naess & Berntsen (2018) / Norway	<p>Didactic barriers: Resources and supports are not adjusted to the needs of the students. Disguised segregation</p> <p>Collaboration barriers: limited collaboration between the teaching team and other professionals (e.g., therapists or speech therapists)</p>	<p>Lack of supports and resources reduce the presence of students within general education contexts (access)</p> <p>Little involvement of students with DS in activities and sessions shared with their typically developing peers due to segregation in certain subjects (participation)</p> <p>The lack of collaboration limits the possibilities of quality learning (learning)</p>	No

Citation / Country	Barriers	IE goal(s) threatened by the barriers	Does the article provide a strategy to overcome the barrier(s)?
Faragher & Clarke (2020) / Australia	Didactic barriers: Due to rigid teaching approaches and assessment methods Barriers due to lack of training: Lack of knowledge about behavioural issues that may be present in students with DS (e.g., difficulties in inhibition)	Limited learning of foundational skills given the excessive dependence on the curriculum without anchoring learning in the assets and needs of the student (learning) Reduced access to curricular content due to the lack of preparation of professionals to deal with the behavioural needs of the students that interfering with mathematics learning (access/learning)	No
Faragher & Clarke (2016) / Australia	Attitudinal barriers: Tendency to stereotype and underestimate the competences of the students with DS. Stigmatization based on a diagnosis Didactic barriers: Inconsistency of supports adjusted to the needs of the students Barriers due to lack of training in diversity	Reduced learning due to low expectations from teachers, who tend to avoid complex tasks or to provide excessive (and counterproductive) support (learning) Reduced access to day-to-day content and skills due to the lack of curricular accommodations and resources (access/learning/maximum development)	No
Faragher et al. (2017) / Australia	Didactic barriers: Poorly structured curriculum that creates gaps between students with DS and their typically developing peers Barriers due to lack of training in diversity	Reduced learning given to assessment methods that are focused on performance rather than on understanding (e.g., exams and questionnaires) (learning) Limited access to content due to rigid methodologies (access/learning)	Yes (see Annex II)
Gannon & McGilloway (2009) / Ireland	Attitudinal barriers: Lower acceptance of peers due to developmental limitations (stigmatization)	Limited opportunities for social interactions (participation)	No
Kendall (2019) / United Kingdom	Attitudinal barriers: Negative attitudes from teachers and typically developing peers Didactic barriers: Lack of supports and human resources	Reduced participation in certain contexts because it is considered that they are not able of acting as expected (participation) Reduced learning due to lack of human resources and materials (learning)	Yes (see Annex II)

Citation / Country	Barriers	IE goal(s) threatened by the barriers	Does the article provide a strategy to overcome the barrier(s)?
	<p>Barriers due to lack of training: Insufficient training of teachers to adequate support needs assessment and planning</p> <p>Communication barriers: Interaction problems due to difficulties in verbal expression</p>	<p>Limited access to the classroom due lack of supports planning (access)</p>	
<p>Patton &amp; Hutton (2017) / United Kingdom</p>	<p>Attitudinal barriers: Challenging behaviours (e.g., poor attention or difficulties with inhibition) generate labels</p> <p>Barriers to favourable environments: inappropriate classroom furniture for doing tasks (i.e., tasks, materials, etc.)</p> <p>Didactic barriers: assessment procedures unrelated to the learning style of the students with DS</p> <p>Collaboration barriers: Lack of information on the students' needs and assets due to little collaboration between teachers and other staff (e.g., therapists)</p>	<p>Poor didactic approaches taken by school staff and the presence of challenging behaviours compromise learning (learning)</p> <p>Access to the curriculum is not adapted to the motor characteristics of these students (access)</p> <p>The lack of collaboration between professionals to establish progressive goals and promote the students' achievement compromise their development (maximum development)</p>	<p>Yes (see Annex II)</p>
<p>Smith et al. (2017) / United Kingdom and Norway</p>	<p>Communication barriers: Complex environmental demands to establish communication guidelines for "right" or "inappropriate" personal interactions (e.g., initiation of a conversation or understanding of the context)</p> <p>Didactic barriers: Segregation in certain subjects to "meet the special needs"</p>	<p>Communication difficulties that alter social interactions (participation)</p> <p>Difficulties to access to the same environments as their typically developing peers, given that on many occasions students with DS spend time outside the classroom (access/participation)</p>	<p>No</p>

Citation / Country	Barriers	IE goal(s) threatened by the barriers	Does the article provide a strategy to overcome the barrier(s)?
van Bysterveldt et al. (2019) / Australia	<p>Communication barriers: Little active listening by the rest of the educational community</p> <p>Collaboration barriers: Decrease in supports given by speech therapists</p> <p>Attitudinal barriers: Underestimation of the competences of students with DS</p>	<p>Reduced participation both in academic and social activities, due to the lack of feeling of belonging to a group (participation)</p> <p>Students' development is compromised due to the lack of support and maladjusted goals and expectations (maximum development)</p>	Yes (see Annex II)
van Bysterveldt (2012) / Australia	<p>Communication barriers: Little active listening by the rest of the educational community</p> <p>Attitudinal barriers: Focus on curricular demands that can generate unrealistic expectations about students with DS</p>	<p>Reduced participation due to problems in establishing social relationships (participation)</p> <p>Barriers to approaching content and academic progression like the rest of peers (with typical development) (access)</p>	Yes (see Annex II)

Note. DS = Down's syndrome

## Annex II

### *Strategies to overcome the barriers and their relationships with students- characteristics and with the support categories provided by Perpiñán (2018)*

Citation / Country	Aim of the study	Method	Participants	Characteristics of the student with DS to whom the strategy is focused	Strategy (and its relationship with the supports framework by Perpiñán, 2018)
Bowles & Frizelle (2016) / Ireland	To explore the attitudes of typically developing peers towards the use of the <i>Lámh</i> system by students with DS	Qualitative, phenomenological interpretative analysis through semi-structured interview	Two students with DS (six and seven years old) and six typically developing students from six to nine years old. All students are enrolled in primary education (1 <sup>st</sup> and 2 <sup>nd</sup> grades)	Communication: Difficulties in speech and language (intelligibility, difficulties with morphology and syntax). Motor skills: Hypotonia and joint hypermobility that also make speech production difficult	<i>Lámh</i> as a collaborative communication strategy between the child with DS and a typically developing partner to support communication, in which natural speech is alternated with the signature of key words to emphasize the understanding of the message. The authors present the strategy as a key to overcome barriers at attitudinal (i.e., through the involvement of peers in an interdependent relationship) and didactic levels (i.e., alternate resource to support students with DS)
Fragher et al. (2017) / Australia	To describe how the learning of mathematics can be achieved in students with DS	Theoretical: The authors describe a case without providing evidence on the results achieved by the intervention	A six-year-old girl attending to primary education	Intelligence: Difficulties in numerical reasoning and problem solving Learning style: Input channel of the information to be processed	An inclusive work session with a student with DS is described. The description provided by the authors can be framed within the strategies focused on cognitive functions and learning styles. Starting from a curricular accommodation with the use of multisensory software on the student's iPad, modeling and self-instruction are followed, and student moves from group to individual tasks to learn division with decimals.

Citation / Country	Aim of the study	Method	Participants	Characteristics of the student with DS to whom the strategy is focused	Strategy (and its relationship with the supports framework by Perpiñán, 2018)
Kendall (2019) / United Kingdom	To gather perceptions and experiences of parents of children with DS on inclusion experiences	Qualitative, through thematic analysis of semi-structured interviews	Parents of children with DS. The authors interview five parents of five children (two girls and three boys) with DS between three and 12 years old (three of them attend to primary education)	Communication: Delay in verbal language skills with limited verbal expression and listening comprehension	<i>Makaton</i> as a communication strategy based on the use of British Sign Language
Patton & Hutton (2017) / United Kingdom	To show the assessment of a program designed to improve the handwriting of students with DS who attend to primary school	Quasi-experimental, pre-test post-test without control group, taking qualitative (i.e., focus groups) and quantitative measures (i.e., frequencies and percentages of participants' responses to a set of questionnaires, and use of an <i>ad hoc</i> observational protocol)	40 students with DS between five and 10 years old who are enrolled in general, primary education	Intelligence. Difficulties in cognitive skills such as sustained attention to tasks Motor skills: Delay in writing due to postural difficulties derived from hypotonia and visuomotor incoordination Learning style: Motivational deficits when addressing writing tasks	<i>Handwriting without tears</i> as a multisensory writing strategy based in the use of manipulative materials and other pencil and paper tasks. The strategy is aimed at overcoming dactylic barriers (i.e., poorly adjusted assessment procedures) and promoting the development of the students to their fullest potential (i.e., writing as a foundational, instrumental skill)
van Bysterveldt et al. (2012) / Australia	To describe the narrative skills of children with DS	Descriptive, quantitative analysis of elicited narratives in students with DS	25 children with DS (five to 13 years old) enrolled in general, primary education, and classified as beginner readers	Communication and intelligence (interrelated): Poor personal narrative skills due to "inherent" significant limitations in cognitive functioning, in this case, declarative memory	Strategies for eliciting past events and their connection with emotional experiences generated in the classroom and at home. Key emotional health strategy to promote the development of the students to their fullest potential and to address communication barriers

Note. DS = Down's syndrome





KRZYSZTOF POŁOK, ANNA MAŚLANKA\*

## THE USE OF NEW TECHNOLOGY IN TEACHING ENGLISH TO VISUALLY IMPAIRED STUDENTS

### Introduction

Technology is an essential element of modern language education. In particular, it can be an invaluable help to students with poor sight. Therefore, it is important to examine various information and communication technologies (ICT) is used in teaching students with visual impairment in public, integrated and special schools. Information and communication technology in education is the mode of education where various technological tools are used to support, enhance, and optimise the delivery of information. When applying ICT in inclusive lessons, to which visually impaired learners attend, it is also worth remembering that there are learners who suffer from various forms of vision loss that cannot be appropriately alleviated with glasses, contact lenses, or other conventional methods. Many of them may have either complete vision loss (blindness), or partial vision loss. Following worldwide research it was shown that the application of ICT could result in improved student learning and/or teaching methods. What is more, the teachers' knowledge of modern technology and the ability to use such in the classroom will also be looked into. Currently, the educational system makes use of many new technologies, such as: online learning, social networking, interactive whiteboards, podcasting, class blogs and wikis, mobile devices and many others.

Various studies concerning assistive technology in teaching visually impaired students, such as those of Coşkun (2013), Villalba Ramos (2017) and/or Susanto & Nanda (2018) showed the effectiveness of assistive technology

---

\* Krzysztof Polok (<https://orcid.org/0000-0002-0283-9665>); University of Bielsko-Biala; Willowa 2, 43-300 Bielsko-Biala; e-mail: [sworntran@interia.pl](mailto:sworntran@interia.pl)

Anna Maślanka (<https://orcid.org/0000-0003-0454-9984>); Capita Poland in Cracow; e-mail: [aniamaslanka97@gmail.com](mailto:aniamaslanka97@gmail.com)

and indicated that explicit teacher training is a must in order to be able to use said technology effectively in a classroom environment. Cavanaugh (2001, 1) gives the following definition of assistive technology: [...] *any item, piece of equipment, or product system, whether acquired commercially off the shelf, modified, or customized, that is used to increase, maintain, or improve functional capabilities of individuals with disabilities*. Szewczyk (2012) states that the use of modern technology allows the users to gain access to up-to-date news websites, or to communicate with peers of any given language group. Some researchers, such as Guinan (1997), or Araluc (2002), even claim that foreign language needs had been overlooked when talking about visually impaired students. The studies undertaken by them show that ICT tools are targeted at the student's progress and motivation. Additionally, it was claimed that teachers who work in public and integrated schools lacked knowledge when compared to teachers who work in special schools for the blind as well as those suffering from various visual impairments.

### Literature review

At present, the Polish educational system is in the process of reform which began in the 2016/2017 school year, as a result the mandatory school age was raised from 6 to 7 years of age, in this way reversing the reforms introduced in 2009. Such a step meant changes in the organisation of schools in Poland, the teaching of foreign languages included.

Society expects educated professionals to know at least one additional language therefore, the role of foreign languages plays an important part in the world nowadays. A great majority of students in Poland start learning foreign languages (English, in particular), at a young age, even at the kindergarten level. What is more, following Komorowska (2004), young learners can attend extra-curricular classes designed for students from the age of 3. Komorowska (2004) also mentions that early foreign language education can be the source of success in a student's future education. The more fluent the level of the second language the more likely one is to find a well paid job, a job meeting one's career expectation. In the case of visually impaired students Czerwińska (2008) claims that a foreign language can perform as a compensatory function alongside the lack of sight. This compensatory function may lead to a higher living standard and/or career advancement in the future.

In numerous Polish schools students with visual impairments may attend special, integrated/inclusive classes. After the reformation of the educational system in Poland, Polish schools were introduced to, as this is currently called, inclusive education. This type of education is a system helping to design and adjust education-related programs and/or activities in schools so that all the students learn and participate together harmoniously. Some of the issues regulated

by the inclusive education system entail: (1) reducing barriers to education and participation in general school life for all students; (2) learning from the examples of individual students who try to overcome barriers in access to knowledge and transfer it to comprehensive solutions; (3) considering differences in the individual problems of particular students as a guideline for the entire education system rather than just a problem to overcome; (4) underlining the role played by inclusive education in the processes related to the integration of the whole society; and (5) making the local community attentive to the rights of each of the students/learners and to include such rights in the mainstream education system.

According to Papuda-Dolińska (2017), inclusive education in the European context has become the most common form of special education. Nevertheless, inclusive education has triggered a dynamic debate about its meaning and effectiveness in teaching children with special needs in regular schools. Inclusive classroom environment allows students with and without disabilities to attend the same classes. In some cases inclusive education may not work as efficiently as it was presumed to be. In the school year of 2007/2008 the census statistics of 2015 showed that only 9% of the students with sight problems attended special schools dedicated to vision loss and impairment; whereas 91% of the students in question attended conventional schools containing some form of inclusion. What's more, it was also noted that many students and parents, tend to choose public or inclusive schools rather than schools designed for the visually impaired. In his research, Palak (2000) proves that there are no discrepancies between sighted and visually impaired students in the area of literacy and maths. This seems like a satisfying statement, however, it is worth noting that in both public and inclusive schools students with various disabilities, like those with slight autism, hard-of-hearing and many more handicaps, may also be attending the same classes. Said schools are not only for students who have vision problems, but for all the students, impaired or not. Contrary to Jedynek (2018), who claims that the visually impaired may be productive in second language acquisition only if they have a special environment, such approaches change the way one looks at an inclusive classroom environment. In addition, Czerwińska (2008) distinguished the following areas where students with a vision handicap may find it difficult to function in such as the lack of resources and teaching aids adapted to the abilities of blind and visually impaired pupils e.g. enlarged text in handbooks and handbooks written in Brail. In addition there is a lack of new methodological solutions empowering visually impaired students to participate enthusiastically, as well as a shortage of specialized equipment enabling the essential adaptations to be made. Regrettably, we are able to observe a trend that more and more visually impaired students may encounter problems in acquiring the target language due to the difficulties mentioned above.

The adaptation of a text (and other additional materials) for visually impaired students plays a major role. According to Adamowicz-Hummel (2008), the ad-

aptation of graphic material like, illustrations, schemes, maps, and charts causes some impediments for the language teachers (which is quite unfortunate for the visually impaired students). Teaching foreign languages has really developed over the last century, especially when it comes to new aids and technologies. These mobile applications etc. are commonly known as information technology tools (ICT). The use of ICT allows users to gain access to up-to date news websites, or communication in any given language (Szewczyk, 2012). Nowadays, many students are constantly exposed to ICT tools, sending messages, sharing posts and photographs with peers from all over the world. As a result, students with visual impairment may also use ITC tools as their window to the world. Nehoescu & Boștină-Bratu (2016), in their very convincing paper, present ways in which the classroom environment can include various ICT tools, from stationary computers through internet sources to broadcasting technologies. Many tools could be incorporated in classrooms in order to teach more comprehensively. These tools embrace interactive whiteboards, online games (Kahoot, Quizlet, Learning Apps, Wordwall, Bamboozle), YouTube and/or presentation software like PowerPoint. What is important, most of the online forms of language activity mentioned above are free of charge. Apart from that, interactive whiteboards tend to appear in classroom surroundings. Teachers need to be aware of the tools available to them in order to be able to adapt them accordingly to the students' requirements. This could avoid the emergence of boredom by students and the class will appear more interesting, varied and original.

## **Methods**

The research method most appropriate is a semi structured-interview. According to Patton (1985), qualitative research is an effort to understand situations and their uniqueness as part of a particular context and the interactions taking place. The opinions of teachers' individual experience, along with their knowledge on the use of innovative technologies will be analysed, based on the data collected. Additional in-depth answers are to be presented by the interviewees, based upon the questions asked during the interviews, as this will allow for more precise data. The detail objectives were defined and carefully planned in order to achieve the best results. The teachers were asked for the interview via e-mail with the use of social media groups where various types of teachers of English can be found. Once we found a suitable number of teachers ready to participate, the interview could start. The span of time for data collection was two months. The interviews with the teachers were conducted on-line, due to the COVID pandemic. It was also decided that the platform to undertake the interviews would be Zoom. With the consent of the interviewee each interview would be recorded. Further, each interview carried out would also be transcribed for data analysis. The materials collected for the

article are the results of our initial attempts to participate in a grant offered by the Polish Ministry of Education. The authors are deeply convinced that the current system of inclusive education observed in Poland, does not appropriately regulate the rights of all the learners incorporated into one inclusive classroom. Many learners with various disabilities who want to take part in L<sub>2</sub> lessons are somehow unnoticed or ignored, their expectations to learn being treated incidentally. The situation with visually impaired learners' L<sub>2</sub> lessons analysed in this article serves as the best example to testify to our claims.

There were six interviews planned to take place during approximately four weeks. So as to provide some variety and interesting data it was decided to choose two teachers working in public schools, two others employed by integrated schools and two more, teaching English to visually handicapped learners in special schools. The specified teachers were chosen carefully, based on their workplace and consent to be interviewed and recorded. When the data was collected what followed was a careful analysis of the information obtained. The participants chosen were five women and one man all middle aged i.e. 42 years on average with a teaching seniority of about 16 years. All the research participants work in primary schools teaching English in inclusive classrooms in southern Poland (Bielsko-Biała, Kraków and Żywiec).

## **Findings**

The results show that in fact all the teachers interviewed use modern technologies. The modern technology tools, they declared to be using most often happened to be: an interactive whiteboard, YouTube films, as well as other applications, such as Kahoot or Wordwall. Interactive whiteboards are a popular and frequently used aid in the classroom environment being it public, inclusive, or in special schools. The other applications mentioned above have been used for the reason that they are readily available and free of charge which means that the teachers' and schools' budget remains untouched. Three out of the six interviewed teachers use modern technology, adding a comment that it is an important part of their lessons. However, two other teachers state that they use it sometimes one explains that this is due to the fact that she does not have her own language teaching classroom and preparation of modern technology in other classrooms during a 15-minute break is challenging. Such declarations signal a common problem observed in Polish schools where many teachers of English do not have their own language laboratories/classrooms.

Consequently, the lack of specially equipped classrooms/laboratories for teaching foreign languages is observed in many Polish schools. As signalled by the researched teachers this is not the only problem that characterizes the forms of work performed which defines the teachers' attitude to this kind of work. The picture that emerges from the interviews can be best presented in Table 1.

Table 1. The ways ICT tools are applied in L<sub>2</sub> lessons in inclusive classrooms

Items	Teacher 1	Teacher 2	Teacher 3	Teacher 4	Teacher 5	Teacher 6
How often Ts use ICT tools when teaching in inclusive classrooms	in each class	from time to time	in each class	few times a week	sometimes	often
The way Ts learnt how to work with H-o-S Ss	no answer	post-diploma studies in the area of H-o-S	self-learner. MA in English diploma	self-learner	self-learner; no such course during studies	no answer
How ICT tools help H-o-S Ss learn the language	Ss are more motivated	Ss focus better on topics	ICT helps motivate Ss	ICT helps motivate Ss	they would make better progress	ICT helps motivate Ss
Place of H-o-S Ss during a lesson	no answer	no answer	front desk	no answer	front desk	front desk
The time to complete a task given to H-o-S Ss	need more time then "normal students"	need more time then "normal students"	no answer	no answer	no answer	no answer
Text/picture enlargement (how often)	each class	each class	each class	yes; didn't know how often	no answer	yes; didn't know how often
Internet connection (how often)	no answer	no answer	unspecified problems with connection	unspecified problems with connection	no answer	no answer
Application tools (which apps and how many)	no answer	Wordwall, occasionally	Kahoot	Quizlet	no answer	Kahoot and Wordwall
Interactive blackboard (how often)	no answer	yes, each class	yes, eachclass	yes, each class	no answer	yes
Audiovisual videos/ YouTube clips (how often)	no answer	sometimes	no answer	yes; didn't know how often	no answer	no answer
Other software programs (which one and how often)	no answer	no answer	no answer	no answer	digital books	no answer

Items	Teacher 1	Teacher 2	Teacher 3	Teacher 4	Teacher 5	Teacher 6
General opinion on the usability of ICT tools when teaching H-o-S Ss	saves Ss from boredom; makes teaching more valuable	makes progress based on the Ss' focus	not so easy to use; Ss enjoy using interactive whiteboard; by using ICT tools, Ss are motivated	it brings up students' motivation by means of possible competition activities	problems with use when not in language classrooms; H-o-S Ss make better progress; by using ICT tools, Ss are motivated	Ss enjoy using ICT tools; by using ICT tools, Ss are more motivated

Source: own elaboration.

It is easy to notice that the first and by far the most important problem is the attitude the researched teachers have towards their work with inclusive classes. In many aspects they do not recognize this fact as something special, something that requires specific care and/or attention. The fact that such classes consist of students with and without disabilities somehow evades the attention of many teachers. In many instances teaching inclusive classes is considered as only a little bit different from teaching L<sub>2</sub> in a class that consists of healthy (i.e. sighted) students. In very many instances (apart from the two teachers who were employed in special schools for the blind and seriously visually impaired) teaching goes on as usual and the only difference reported by the teachers is that they have to remember to enlarge the pictures, or keep the students with visual impairment closer to the blackboard. What is more, in many cases the respondents either did not know how to answer the questions, or provided incomplete and/or stereotypical answers. A symptomatic situation can be found in the case of T5, who has just learnt how to use ICT tools by herself. Her answers indicate her limited knowledge in teaching visually-impaired students are simply more than astounding.

Another problem observed in the teachers interviewed on the issue of variety purposefully introduced into the lesson genre. The fourth interviewed teacher (T4) stated that she [...] *doesn't have the time to prepare classes which are more creative*. The reason for this is the fact that the Polish curriculum is over-packed with the material concerning exams, assignments etc. Thus, it is a lack of time that hinders many teachers from delivering classes in which modern technology has become an important component of language lessons. Additionally, as many as three teachers interviewed encounter various problems with the use of modern technology. The main problem which occurs is the internet connection. Teachers complain that the internet connection in their schools is challenging as it is slow and becomes problematic during the use of applications which need the internet without any disturbance and/or connection loss. Teachers who teach in special schools for the visually impaired and blind indicate additional difficulties which occur when they use modern technology, here also the focus is on the internet i.e. the fact that some good quality websites are not suitable for visually impaired students. The teachers also mentioned problems with picture details as often there is a problem in finding a suitable picture for visually impaired students which does not lack clarity or is not over packed with details which may be difficult for the students to distinguish clearly.

All the interviewed teachers (even T5) declared that they had experience in teaching visually impaired students. Nevertheless, the teachers' experience varied; two of the teachers declared they had received special training in order to work with visually impaired students. It is important to note that these teachers have been teaching in special schools for the blind and visually impaired. Some of the teachers state that their knowledge is still developing, while others stated that they have come across very few students with visual dysfunction



only. Such statements illustrate a great difference in the area of experience in teaching visually impaired students (this seems to be of particular importance in respect to public and integrated schoolteachers). When looking for important aspects in teaching visually impaired students some interesting facts can be observed. Teachers from special schools mentioned such aspects as adjusting the materials for students and in this way customizing the lessons available to them. Whereas, the answers coming from other teachers were that they do not know of any special solutions so they work with what they have and sometimes neglecting or ignoring some specific issues visually impaired students may be signalling. Such an approach shows evident lack of experience and the existence of significant differences between the three types of schools i.e. special schools, public school and inclusive schools.

What is interesting is that most of the teachers, despite their evident lack of knowledge, stated that most of the materials they use need to be adapted. Two of the teachers mentioned an important aspect i.e. giving the students more time to finish assigned activities. Extended time should be allowed in every class where there is a child with a disability. What can further be mentioned here is that the majority of teachers usually use traditional methods in teaching visually impaired students with a rare use of ICT instruments.

The teachers also practice first row sitting order, meaning that the students who are visually impaired (regardless of the type of impairment) are to be obligatorily seated in the first row. This does not seem to be a good practice as the seating arrangement should be adjusted to the visual impairments of the students, some of which may not benefit from sitting in the first row. Only one teacher mentioned that she had received a note from a doctor stating the student's visual impairment and a suggestion where this girl should be seated. Sadly, others did not mention this issue, or just ignored it and as a result seating all such students in the front row. What is even more shocking, is that teachers are not aware of aids designed for visually impaired students. All this reflects the teachers' lack of experience and knowledge.

The most important view noted, according to the teachers' declarations, was that the use of modern technology in the classroom can motivate students. Such students learn more efficiently and the lessons are usually delivered directly to the participants. Modern technology encourages the students in the learning process making it easier, fun and more directed. All the teachers agreed that modern technology aids students who are visually impaired. However, a tendency was noticed in the teachers' answers i.e. that they often compare the visually impaired students to their sighted peers, assuming they work in the same way. In the teachers' opinion, this is a good method as all visually impaired students do not stand out from their sighted peers. On the other hand, however, it is important to note that students with any kind of disability need extra attention and, as mentioned before, more time to complete the tasks provided to all the students.

All the teachers interviewed were asked to evaluate their knowledge on the use of modern technologies in teaching visually impaired students. Again, some of them indicated that they may not have sufficient knowledge, which points to a lack of training and support by the schools in which the teachers work (especially in the area of modern technology used when teaching visually impaired students). Once more, when asked about the student's progress due to the teachers using ICT tools, many of the trained teachers with more sufficient knowledge in terms of modern technology and visually impaired children stated that modern technology aids such learners and they indeed make better progress, which was clearly spotted by the teachers interviewed. Here, the teachers employed by public and/or inclusive schools, have compared the students with sight disabilities to the students without such disabilities, stating that if such tools are beneficial and profitable for the sighted so they should be equally beneficial to those who have sight deficiency as well.

Focusing on the observable differences concerning the teacher's knowledge and opinions on the use of modern technologies and their influence on the quality of the FL education of visually impaired students and their linguistic performance in regard to the type of school they work in, it was firstly observed that teachers who work in public and integrated schools tend to compare sighted students with those visually impaired. Such a procedure seems to be a common practice; according to Bishops (2004), students with lesser forms of visual impairment do not have much trouble in acquiring the knowledge delivered during FL lessons. On the other hand, however, such learners usually need more time to complete their exercises. According to the research results, the only teachers who mentioned the fact of giving the students more time were the teachers who work in special schools (T1 and T2).

Another issue that needs mentioning is the use of ICT tools during language lessons. Sadly, it appears that the teachers working in public and integrated schools seem to be unaware of modern technology that aids visually impaired students, like colour switching or camera readers. Despite the fact that there are students with disability in their classes, the aforementioned teachers tended to teach in a traditional way without the application of most of the accessible ICT instruments. All the interviewed teachers, save those employed in public and integrated schools, mentioned the use of interactive whiteboards as a type of modern technology and stressed the fact that in this way they were able to enlarge the text on the screen. This a common practice among the teachers as they can do so with the click of a button. The other teachers also declared that they use enlarged books bought from the publishers or adapted the materials by creating bigger fonts. What is more, the teachers (from special schools) mentioned the fact that due to their adaptation efforts not only were the written materials adapted. Students can function superbly together with their sighted peers, as they are shown how to write e-mails when the computer or mobile phone is

adjusted to their needs. It should also be noted that this form of adjustment of material was declared by the teachers working in special schools only. Teachers from other schools tended to limit themselves to minimal adaptation of material, as if forgetting that in some cases such limited forms of material adjustment may be insufficient.

As for the issues of professional preparation to work with learners with disability only teachers from special schools declared that they were able to spot the difference in the students' progress and the lesson delivery when the whiteboards appeared in the classrooms. At the same time, all the interviewed teachers from public and inclusive schools stressed the fact that they do not have sufficient knowledge on teaching visually impaired students nor were they given any training or support in this area, in this way trying to justify their preferences for selecting traditional forms of teaching. It is mostly due to the level of one's professional knowledge that we can enumerate some major differences between public, inclusive and special school teachers. Teachers working in public and integrated schools tend to compare sighted students to those having various sight problems. As in many cases teachers do not think such learners are seriously impaired so as a result do not allow such students extra time to finish what they are doing and also limit the adaptation of the text materials. Given a chance to use an interactive whiteboard the said teachers declare that they would spend most of the time practising various games. They simply do not see any other way of using an interactive whiteboard effectively enough. At the same time, teachers from special schools, who are more professionally prepared, pay more attention to their students. Consequently, these teachers are kept busy adapting most of the school material and in many cases transferring the material to the tablets of visually impaired learners, so that the handicapped students will also be able to function in the same way as their sighted peers.

All the teachers use modern technology on a daily basis, but in many situations they recognize different instruments as the tools that should be used. Whereas, more traditionally-minded teachers think record-players and/or tape-recorders are ICT tools, the teachers who are employed in special schools usually use interactive whiteboards, as well as other modern technological instruments in working with both sighted and visually impaired students. All the teachers working in special schools mentioned the fact that modern technology e.g. instruments like interactive whiteboards are an asset to their teaching methods as their students are able to see everything from their desks. This was indicated as evident help when compared with the times where there were no interactive whiteboards and many visually impaired students had to come up to the black-board to read or take down important notes. This is where one more difference between the lesson delivered by special school teachers and the teachers employed in public and inclusive schools can be found. The teachers working in public and inclusive schools expect visually impaired learners to sit in the front row, also allowing

them to come close to the blackboard and decipher the expressions which they are not able to see clearly. Whereas, the special school teachers do not encounter such situations during FL lessons because they consistently use ICT tools. The students not only progress much quicker in their school activities as there is less distraction and the whole lesson looks smoother and more professional.

### **Implications and discussion**

Numerous studies regarding assistive technology while teaching visually impaired students presented the effectiveness of assistive technology and stressed the fact that explicit teacher training is a requirement here. Coşkun (2013), Padurean (2014), Villalba Ramos (2017) and Susanto & Nanda (2018) recognized the usefulness of ICT tools in the process of FL vocabulary enlargement, stating that modern teaching cannot avoid teaching without the application of modern technology. Accepting their point of view, that modern FL teachers ought to be able to use various ICT tools as well as other online applications in the classroom environment, it should also be said that not all teachers are able to or even want to. The findings presented in this study show that many teachers do not have sufficient training regarding assistive technology to be applied in FL classes. What is more, they are not even asked whether they would like to complete such training. The schools they work in simply assume such training ought to be completed on one's own (but even if there is no ICT training such teachers can still teach). This should be changed as the teachers, when properly trained, could not only better aid visually impaired students, but also be more productive with this knowledge. The assumption presented by Palak (2000), claiming that there are no differences between sighted and visually impaired students in the area of literacy seems to be put aside. In our research one can see that primary and inclusive school teachers who have compared sighted students to those who are visually impaired, claiming that *they work in a similar way* came up with significantly less progress in the whole class.

Nonetheless, the teachers interviewed from special schools for the visually impaired claim that the students need more time and material adaptation in order to acquire the language appropriately. The adaptation of materials by public and inclusive school teachers is limited to enlargement of the text/s/ or, as in some cases offering larger worksheets and books with bigger fonts bought especially from the publishers. Following the ideas found in Adamowicz-Hummel (2008) the adaptation of materials e.g. preparation of special illustrations, schemes, maps and charts seem to create problematic barriers for said language teachers. It is also worth noting that, according to our study, the teachers' problems differ e.g. in material adaptation or the application of more effective ICT tools and good quality internet connection. Surprisingly, what was reported quite often by the interviewed teachers is the lack of their own classrooms. Only

the teachers working in special schools use ICT tools on a daily basis, the others declared that they mostly use such applications like Kahoot, Wordwall or YouTube. Apart from this, most of the interviewed teachers said that they use interactive whiteboards stating that they are an indispensable element of the classroom environment nowadays. The teachers from special schools even state that whiteboards have changed the quality of learning for the visually impaired students. Anything on displayed can be adapted to their needs from colour to contrast and size of the font. At the same time the teachers from public and integrated schools did not praise the whiteboardas much. This could be due to the fact that the teachers do not have enough knowledge about assistive technology, ICT tools and the adaptation of material for visually impaired students. It has to be remembered that teacher training in the area of modern, assistive technology and adaptation of material should be essential. Said training will not only be beneficial for public and integrated school teachers but also for the visually impaired students.

## **Conclusions**

The use of modern technology tools is mainly targeted at the student's development and motivation. However, both sighted and visually impaired students make more progress while using modern technology. The interviewed teachers mainly use interactive whiteboards and additional application based on memory training like Kahoot, or Wordwall and also visual aids like videos from YouTube. Unfortunately, many teachers are not fully aware of various assistive aids, as well as other possible adaptations to help the visually impaired in the learning processes. It is a common truth that teachers who have received appropriate pedagogical instruction concerning possible forms of work with visually impaired students, such as the teachers who work in special schools, are aware of the possibilities assistive technology offers to such learners which translates into a higher level of attention. These teachers also provide the students with extended work time in carrying out numerous tasks and do not overwhelm them with visual images. Thus, we came across a more positive and open attitude towards visually impaired students by special school teachers. What naturally follows is an understanding of the needs of incorporating such knowledge into the teaching programmes with an emphasis on training the FL teachers to effectively use modern technology and/or various other assistive forms in teaching students with visual impairment.

One more important remark that should be formed as one of the results of the study is the fact that, not many students with impaired sight attend inclusive schools; such students tend to choose special schools for the blind and visually impaired. In the school year of 2007/2008 the census statistics show that only 9% of students with sight problems attended special schools dedicated to

vision loss and impairment, in contrast, 91% attended conventional schools, integrated schools included. In 2021 we encountered major difficulties in finding teachers who teach or have taught visually impaired students in public or inclusive schools.

## References

- Adamowicz-Hummel, A. (2008). Strategie radzenia sobie z niezaadoptowanym materiałem dydaktycznym – wykorzystanie pomocy optycznych i nieoptycznych w nauczaniu osób z dysfunkcją wzroku. In: K. Czerwińska (ed.), *Adaptacja pomocy w nauce języków obcych osób niewidomych i słabo widzących* (pp. 36–69). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Araluc, H.A. (2002). *Teaching English to blind and visually impaired young learners: The affective factor* (Unpublished doctoral dissertation). Universidad De Castilla LaMancha, Spain.
- Bishop, V.E. (2004). *Teaching visually impaired children*. Springfield, Ill.: C.C. Thomas.
- Cavanaugh, T. (2001). The need for assistive technology in educational technology. <https://www.researchgate.net/publication/255567277> (Access: 3.03.2022).
- Czerwińska, K. (2008). *Języki obce a osoby z dysfunkcją wzroku*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Coşkun, A. (2013). English language teaching for the visually impaired learners: Training non-native English teachers. *International Journal of Social Sciences & Education*, 4(1), 289–295.
- Guinan, H. (1997). ESL for students with visual impairments. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 91(6), 555.
- Jedynak, M. (2018). Teaching a foreign language to partially sighted and blind learners: Overview of research findings. *Interdisciplinary Contexts of Special Pedagogy*, 21, 199–214. <https://doi.org/10.14746/ikps>
- Komorowska, H. (2004). *Metodyka nauczania języków obcych w kształceniu zintegrowanym*. Warszawa: Fraszka Edukacyjna.
- Nehoescu, A., & Boştinã-Bratu, S. (2016). Teaching and learning foreign languages with ICT. *De Gruyter Open Scientific Bulletin*, 21(1), 21–27. <https://doi.org/10.1515/bsaft-2016-0032>
- Padurean, N. (2014). Teaching English language to children with special educational needs. *TEM Journal*, 3(4), 309–314.
- Palak, Z. (2000). *Uczniowie niewidomi i słabowidzący w szkołach ogólnodostępnych*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Papuda-Dolińska, B. (2017). Differences in social and academic functioning among visually impaired children in special, integrated and inclusive educational settings in Poland. *Hrvatska Revija za Rehabilitacijska Istraživanja*, 53 (Supplement), 113–126. <https://hrcak.srce.hr/file/285825> (Access: 20.03.2020).
- Patton, M.Q. (1985). *Quality in qualitative research: Methodological principles and recent developments*. Chicago: Invited address to Division J of the American Educational Research Association.
- Szewczyk, A. (2012). Technologie multimedialne wspierające dydaktykę języków obcych. *Dydaktyka Informatyki*, 7, 133–140.
- Susanto, S.S., & Nanda, D.S. (2018). Teaching and learning English for visually impaired students: An ethnographic case study. *Journal of English Education*, 7(1), 83–91.
- Villalba Ramos, K. (2017). A visually-impaired English learner in the context of virtual environments: Analysing learning strategies. *Zona Proxima*, 27, 34–50.

## THE USE OF NEW TECHNOLOGY IN TEACHING ENGLISH TO VISUALLY IMPAIRED STUDENTS

### *Abstract*

Technology is an indispensable element of modern language education. The purpose of presented qualitative study is to identify whether modern technology is used in the classroom by teachers who teach visually impaired students and what the effect of modern technology on teaching is. The teachers' knowledge of information communication technology (ICT) is also discussed. The research is based on the feedback received from unstructured in-depth interviews conducted with teachers of visually impaired students. Among the surveyed educators, there were teachers working both in public schools as well as in integrated special schools. Based on the said interviews in-depth analyses have been made. The research has shown that assistive technology not only aids the visually impaired students but also their teachers as well. The public and integrated school teachers' attitudes towards teaching the visually impaired varies.

*Keywords:* visually impaired language learners, modern technology, information communication technology, popular FL applications

## WYKORZYSTANIE NOWYCH TECHNOLOGII W NAUCZANIU JĘZYKA ANGIELSKIEGO UCZNIÓW SŁABOWIDZĄCYCH

### *Abstrakt*

Technologia jest nieodzownym elementem nowoczesnej edukacji językowej. Celem prezentowanego badania jakościowego było ustalenie, czy nowoczesna technologia jest wykorzystywana w klasie przez nauczycieli uczących uczniów z dysfunkcją wzroku oraz jej na nauczanie takich uczniów. Badanie opiera się na informacjach zwrotnych uzyskanych z nieustrukturyzowanych wywiadów pogłębionych przeprowadzonych z nauczycielami uczniów słabowidzących. Wśród badanych pedagogów znalazły się osoby pracujące zarówno w szkołach ogólnodostępnych, jak i w szkołach integracyjnych i specjalnych, do których uczęszczają uczniowie słabowidzący. Na podstawie tych wywiadów dokonano odpowiednich analiz. Z badań wynika, że technologia wspomagająca nie tylko ułatwia pracę uczniom słabowidzącym, lecz także systematyzuje prowadzenie lekcji ich nauczycielom. Badanie wykazało, że aspekty działania nauczycieli szkół/klas integracyjnych w zakresie nauczania osób z dysfunkcją wzroku są różne, ponieważ w większości wypadków nauczyciele ci nie mają wystarczającej wiedzy o nauczaniu takich uczniów.

*Słowa kluczowe:* uczniowie słabowidzący uczący się języków, nowoczesna technologia, technologia informacyjno-komunikacyjna, popularne aplikacje językowe





TOMASZ KRAWCZYK\*

## NA GRANICY ŚWIATÓW – TOŻSAMOŚĆ KULTUROWA SŁYSZĄCYCH DZIECI GŁUCHYCH RODZICÓW (CODA)

### Wprowadzenie

Słyszące dzieci głuchych rodziców – CODA – to grupa żyjąca na styku dwóch kultur – osób Głuchych i osób słyszących. Ich unikalne doświadczenia i tożsamość, niedająca się zredukować do bycia słyszącym bądź głuchym, podkreśla się we wciąż nielicznych pracach badawczych (np. Bartnikowska, 2010; Jagoszewska, 2015; Knight, 2018). Ze względu na przewagę prac jakościowych i opisowych zdecydowano się na zbadanie tożsamości kulturowej CODA w podejściu ilościowym. Dla osadzenia grupy w kontekście, przeprowadzono analizę porównawczą CODA z niesłyszącymi i słyszącymi. Postawiono pytania dotyczące kształtu tożsamości kulturowej CODA, a także jej związków z kontekstem rodzinnym oraz znajomością języka migowego.

Korzenie badań tożsamości osób Głuchych, a później również CODA, sięgają drugiej połowy XX wieku. Dominujące ujęcie negatywne, traktujące głuchotę jako brak wymagający rehabilitacji, stało się niewystarczające. Powstałe wówczas podejścia przerodziły się w nurt *Deaf Studies* – nauki o głuchych (Tomaszewski, Moroń, Sak, 2018). Zwraca się w nim uwagę na pozytywne aspekty głuchoty, koncentrując się na badaniu języka, społeczności i kultury osób niesłyszących. Symbolicznym efektem tych działań jest pozytywna koncepcja głuchoty – *Deafhood* – przeciwstawiana medycznemu pojęciu – *deafness* – oraz zapis **Głuchy** wielką literą (Ladd, 2003). W prezentowanym artykule terminy będą używane następująco: **glusi/niesłyszący** jako synonimy, odnoszące się do ogółu osób z fizycznym ubytkiem słuchu, niezależnie od identyfikacji, a **Głusi** – do członków kultury Głuchych jako mniejszości językowo-kulturowej.

---

\* Tomasz Krawczyk (<https://orcid.org/0000-0002-3093-2584>); Uniwersytet Jagielloński – Collegium Medicum; ul. Kopernika 40, 31-501 Kraków; e-mail: [tomasz.r.krawczyk@uj.edu.pl](mailto:tomasz.r.krawczyk@uj.edu.pl)

Na gruncie *Deaf Studies* istnieją różne koncepcje tożsamości Głuchych, różniące się m.in. ze względu na przyjmowane teorie i metodologię. Jednym z popularniejszych ujęć jest model Neila S. Glickmana (1993). Wyróżnia cztery stadia tożsamości: **slyszenia** (*Hearing stage*), gdzie dominuje medyczny punkt widzenia; **marginalności** (*Marginal stage*), rozumianego jako funkcjonowanie poza światami Głuchych i słyszących (Dłużniewska, 2015 oraz Kobosko, 2018 tłumaczą drugie stadium jako marginalizm, jednak termin ten odnosi się *stricte* do ekonomii. Marginalność zaś ma szersze zastosowanie, m.in. w naukach o kulturze. Zasadne wydaje się zatem tłumaczenie tego stadium jako marginalność, por. Frieske, 1999); **zanurzenia** (*Immersion stage*), czyli entuzjastycznej identyfikacji z Głuchymi oraz **dwukulturowości** (*Bicultural stage*) – dojrzałego, świadomego funkcjonowania w obu środowiskach (Glickman, 1993). Nawiązując do opisanego modelu, Deborah Maxwell-McCaw i Maria C. Zea (2011) opracowały własną koncepcję, ujmującą tożsamość Głuchych z perspektywy akulturacji. Pozwoliło to na podkreślenie behawioralnego aspektu tożsamości. Jako grupę poddaną akulturacji koncepcja ta traktuje głuchych wychowanych w środowisku słyszących, którzy spotykają się z kulturą Głuchych. Autorki określają pięć wymiarów akulturacji: **identyfikacja kulturowa** – samookreślanie osób; **zaangażowanie kulturowe** – uczestnictwo w wydarzeniach społeczności danej kultury; **preferencje kulturowe** – dotyczące Głuchych lub słyszących; **kompetencje językowe** – w zakresie języka mówionego, pisanego i migowego oraz **wiedza o kulturze** Głuchych i słyszących. Maxwell-McCaw i Zea (2011) przyporządkowały wspomniane wymiary do stadiów tożsamości Glickmana (1993). Obie koncepcje stały się bazą dla kwestionariuszy, odpowiednio DIDS i DAS, za pomocą których przeprowadzono liczne badania empiryczne wśród niesłyszących (np. Dłużniewska, 2015; Marschark, Zettler, Dammeyer, 2017).

Rzeczywistość weryfikuje jednak uporządkowane koncepcje tożsamości. Z jednej strony dynamiczny postęp w dziedzinie protez słuchu i upowszechnienie wczesnej interwencji, a z drugiej strony rozwój kultury Głuchych oraz projekty integrujące oba środowiska, oddziałują na procesy identyfikacji młodych niesłyszących (Marschark, Zettler, Dammeyer, 2017). Także różnorodność doświadczeń osób niesłyszących oraz wielość czynników wpływających na tożsamość Głuchych skłaniają do stawiania pytań o zasadność prostego rozróżnienia głuchy–Głuchy (Kobosko, 2018).

Szczególnym przypadkiem styku kultury Głuchych z kulturą słyszących jest grupa słyszących dzieci głuchych rodziców (*Children of Deaf Adults* – CODA, akronim ten odnosi się do osób posiadających jednego lub oboje rodziców niesłyszących w wieku dorosłym bądź do ogółu grupy, dla wyróżnienia osób poniżej 18 r.ż. używa się skrótu KODA; Bartnikowska, 2010). Podobnie jak większość głuchych dzieci rodzi się w rodzinach słyszących (ok. 90%), tak głuchym rodzicom przeważnie rodzą się dzieci słyszące (ponad 90%, Preston, 1995). Doświadczenia CODA można przyrównać do sytuacji rodziny imigracyjnej,

w której rodzice posługują się innym językiem i posiadają inne kulturowe wzorce zachowań niż otaczające społeczeństwo (Singleton, Title, 2000; Hoffmeister, 2008). Mówi się o CODA jako o „Głuchych z pochodzenia” lub *trzeciej kultury* (Czajkowska-Kisil, Laskowska-Klimczewska, 2014, s. 8), w nawiązaniu do koncepcji *Third Culture Kids* (Useem, Downie, 1976, za: Trąbka, 2013). W myśl tej koncepcji **pierwsza kultura** jest kulturą rodziców, **druga** – kulturą kraju dorastania, **trzecia** zaś wyłania się z nieredukowalnych doświadczeń na styku tych kultur, tworząc nową jakość (Trąbka, 2013). W przypadku słyszących dzieci głuchych rodziców są to odpowiednio: kultura Głuchych, kultura słyszących oraz doświadczenia CODA (Mellett, Laferriere, Gonzales, 2020).

W grupach mniejszościowych, sytuujących się poza głównym nurtem kulturowym, szczególnie ważne dla kształtowania się tożsamości dziecka są rodzinna historia oraz wartości (Erikson, 1993). W rodzinach o mieszanym stanie słuchu dla rozwoju dzieci istotną rolę pełni poziom komunikacji rodziców z dziećmi, poczucie sprawczości rodziców, ich poziom wykształcenia czy uczestnictwo w Głuchej społeczności (Singleton, Tittle, 2000; Weisel, Kamarra, 2005; Kobosko, 2010). Również stopień angażowania dziecka w tłumaczenie i pomoc w funkcjonowanie w świecie słyszących, czyli stopień parentyfikacji, może wpływać na postawy wobec rodziców (Czajkowska-Kisil, Laskowska-Klimczewska, 2014; Burge, 2018), a co za tym idzie przejmowanie ich wartości.

Stosunek KODA do głuchoty i słyszenia zmienia się wraz z dorastaniem (Bartnikowska, 2010; Burge, 2018). Początkowo, zanurzone w świecie głuchych dzieci przyswajają język i wartości rodziców. Coraz częstszy kontakt ze słyszącymi, a zwłaszcza początek edukacji, wymusza rewizję dotychczasowych poglądów (Preston, 1995, 1996). KODA stają w obliczu wykluczających się narracji: medycznego i kulturowego postrzegania głuchoty, jej afirmacji i stigmatyzacji, kolektywizmu Głuchych i indywidualizmu słyszących (Hoffmeister, 2008; Makowiecka, 2020), jak również wzajemnych uprzedzeń i dyskryminacji. Utrudnia to proces kształtowania się tożsamości. Dostępne dane podkreślają zaś rolę akceptacji unikalności własnych doświadczeń dla budowy pozytywnej tożsamości (co może łączyć się z identyfikacją z CODA, Bartnikowska, 2010; Knight, 2018). Nie wszystkie słyszące dzieci głuchych rodziców określają się jednak jako CODA. Koncepcja ta i ruch związany z kulturą Głuchych zyskują dopiero popularność w Polsce. Dlatego zbadanie tożsamości kulturowej CODA wydaje się przedsięwzięciem interesującym i potrzebnym.

## Metodologia badań własnych

Opisywane autorskie badanie zostało przeprowadzone w ramach pracy magisterskiej (Krawczyk, 2021). Analizowane pytania badawcze dotyczą tożsamości kulturowej słyszących dzieci głuchych rodziców oraz jej relacji z językiem migowym i kontekstem rodziny pochodzenia. Wychodząc od tożsamości CODA,

ostatecznie postawiono te pytania wobec trzech grup – CODA, słyszących oraz niesłyszących. Badanie przeprowadzono w paradygmacie ilościowym, za pomocą kwestionariuszy DAS i SOR – FACES-IV. Na bazie przedstawionych zagadnień utworzono hipotezy badawcze:

H1. Osoby niesłyszące oraz CODA różnią się od słyszących pod względem stopnia akulturacji do kultury Głuchych:

- a. Osoby CODA są silniej akulturowane do kultury Głuchych od słyszących, natomiast słabiej w porównaniu do niesłyszących.
- b. Poziom akulturacji do kultury słyszących jest niezależny od akulturacji do kultury Głuchych.

Można przewidywać, że CODA, żyjący na granicy kultur osób słyszących i Głuchych (Hoffmeister, 2008), będą mocniej zanurzeni w środowisko Głuchych niż słyszący, ale mniej się z nim utożsamiać od samych niesłyszących.

H2. Profil rodziny pochodzenia jest powiązany z kształtowaniem się u CODA tożsamości kulturowej Głuchych:

- a. Zrównoważony (elastyczny i spójny) profil rodziny sprzyja kształtowaniu się tożsamości dwukulturowej bądź Głuchych.
- b. Niezrównoważony (chaotyczny/splątany/sztywny) profil rodziny sprzyja rozwojowi tożsamości kulturowej słyszących bądź marginalnej.

Sytuacja rodzinna oraz wartości w rodzinach głuchych, jako przykładowej grupie mniejszościowej, są istotne dla kształtowania się tożsamości KODA (Erikson, 1993). Wśród kluczowych czynników wymienić można: poziom komunikacji z dzieckiem, angażowanie dziecka w kontakty ze światem słyszących czy prezentowaną postawę wobec głuchoty (Bartnikowska, 2010; Czajkowska-Kisil, Laskowska-Klimczewska, 2014). Na tym tle uzasadnione wydaje się wiązanie spójnego, zrównoważonego stylu rodzinnego z korzystnymi warunkami do przyjmowania tożsamości Głuchej (a później dwukulturowej) przez dziecko słyszące.

H3. Osoby znające tylko domowy język migowy (inny niż PJM) są słabiej akulturowane do kultury Głuchych niż osoby znające PJM. Z kolei są silniej akulturowane od osób nieznających języka migowego.

Język migowy kształtuje kulturę oraz tożsamość Głuchych, umożliwia wejście w społeczność. O ile na podstawie znajomości PJM można tylko pośrednio wnioskować o kontaktach ze środowiskiem Głuchych, o tyle znajomość wyłącznie domowego języka migowego, używanego *stricte* do kontaktów z rodzicami, można uznać za oznakę nielicznych kontaktów ze wspomnianą społecznością. Powinno to skutkować słabszą akulturacją do kultury Głuchych.

### **Osoby badane**

Do badań własnych przystąpiło 119 osób. Ze względu na nieprawidłowo uzupełnione dane (trzy osoby) oraz analizę nietypowych odpowiedzi w programie SPSS (dwie osoby), do czterech grup (CODA, słyszący, słabosłyszący oraz nie-

słyszący) przydzielono 114 osób. Jako niesłyszące określano osoby o ubytku słuchu powyżej 61 dB, zgodnie z klasyfikacją WHO (Mathers, Smith, Concha, 2000). Najliczniejsza okazała się grupa niesłyszących ( $n = 46$ ), następnie słyszących ( $n = 29$ ) i CODA ( $n = 27$ ). Najmniej liczna była grupa słabosłyszających ( $n = 12$ ). Z tego względu zdecydowano się nie brać pod uwagę ostatniej z nich. Ostatecznie próba liczyła 102 osoby badane w trzech grupach.

Średnia wieku badanych wynosi 33 lata i siedem miesięcy, z czego najmłodsza osoba miała 19 a najstarsza 65 lat ( $SD = 11,49$ ). Rozkład w grupach był podobny (CODA –  $M = 38,04$ ;  $SD = 9,8$ ; niesłyszący –  $M = 32,7$ ;  $SD = 12,6$ ; słyszący –  $M = 31,1$ ;  $SD = 11,9$ ). Formularz wypełniło znacznie więcej kobiet niż mężczyzn (odpowiednio 73,5% i 25,5%, 1% – inna). Pod względem poziomu wykształcenia przeważało wyższe i średnie (odpowiednio 52% i 41,2%, zawodowe – 6,9%). Szczegółowe dane prezentuje tabela 1. Zwraca uwagę dość niski procent osób z wykształceniem zawodowym. Agnieszka Dłużniewska (2015), Joanna Kobosko (2018) oraz Katarzyna Kotowska (2013) uzyskiwały podobny rozkład wykształcenia i to przy różnych profilach społeczno-kulturowych niesłyszących. Może to być skutkiem problemów z dotarciem do słabiej wykształconych osób i prowadzenia badań w dużych miastach, gdzie funkcjonują stowarzyszenia głuchych dające możliwości rozwoju. Pierwszym językiem badanych (zob. tabela 1) były przeważnie polski foniczny i PJM, tylko nieliczny odsetek badanych posługiwał się samym domowym językiem migowym. Może się to wiązać z wyższym wykształceniem, które z kolei może łączyć się z uczestnictwem w życiu społecznym Głuchych.

Tabela 1. Dane demograficzne osób badanych ( $n = 102$ )

Dane	CODA		Niesłyszający		Słyszający		Ogółem	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
<b>Wykształcenie</b>								
Średnie	10	37	23	50	9	31	42	41,2
Zawodowe	1	3,7	5	10,9	1	3,4	7	6,9
Wyższe	16	59,3	18	39,1	19	65,5	53	52
<b>Pierwszy język</b>								
j. polski	15	55,6	16	34,8	29	100	60	58,8
PJM	11	40,7	25	54,3	–	–	36	35,3
inny j. migowy	1	3,7	4	8,7	–	–	5	4,9
dwujęzyczność	–	–	1	2,2	–	–	1	1
<b>Znajomość j. migowego</b>								
nie znam j. migowego	–	–	–	–	26	89,7	26	25,5
znam PJM	22	81,5	39	84,8	2	6,9	63	61,3
znam domowy j. migowy	5	18,5	7	15,2	1	3,4	13	12,7

Źródło: badania własne.

### **Metody badawcze**

Formularz badania składał się ze zgody na nie, instrukcji, metryczki dotyczącej danych demograficznych oraz kwestionariuszy DAS i SOR. W metryczce znajdowały się pytania o: wiek, płeć, poziom wykształcenia, stan słuchu, pierwszy przyswojony język oraz znajomość języka migowego z wyszczególnieniem PJM oraz innych języków (SJM, domowy j. migowy).

Skala Akulturacji Głuchych (DAS) autorstwa Deborah Maxwell-McCaw i Marii C. Zea (2011) składa się z 58 itemów, do których należy się odnieść na 5-stopniowej skali Likerta. Umożliwia analizę odpowiedzi oddzielnie na dwóch skalach – Kultury Głuchych (DASd) oraz Kultury Słyszących (DASh). Każda składa się z pięciu podskal – Identyfikacji kulturowej, Zaangażowania kulturowego, Preferencji kulturowych, Wiedzy o kulturze i Kompetencji kulturowych. Wyniki DAS można analizować na dwa sposoby: w postaci dwóch zmiennych ciągłych (poziom akulturacji do kultury Głuchych oraz kultury słyszących) lub przez porównanie dwóch skal, przyporządkowując osoby do typów tożsamości Neila S. Glickmana. Przeprowadzona analiza czynnikowa wykazała, że odnoszący się do wspomnianych podskal 5-czynnikowy, skorelowany model najlepiej odwzorowuje obie skale (DASd –  $NFI = 0,91$ ;  $CFI = 0,92$ ; DASh –  $NFI = 0,80$ ;  $CFI = 0,81$ ). Analiza rzetelności wersji amerykańskiej wypadła korzystnie, alfa Cronbacha dla podskal w skali DASd wynosi od 0,84 do 0,95, w skali DASh zaś – od 0,70 do 0,91. Narzędzie nie posiada norm. W ramach pracy Kotowskiej (2013) dokonano próby utworzenia polskiej wersji DAS. Dokonano tłumaczenia na język polski i przeprowadzono badanie pilotażowe na grupie 104 osób niesłyszących. Wersję tę wykorzystano w prezentowanym badaniu.

Kolejnym kwestionariuszem wykorzystanym w badaniu własnym jest *Skala Oceny Rodziny (SOR-FACES IV)* Davida Olsona (2011) w tłumaczeniu i adaptacji Andrzeja Margasińskiego (2015). Opiera się ona na Modelu Kołowym Systemów Mażeńskich i Rodzinnych (Olson, 2011). Posiada polskie normy, jest narzędziem wystandaryzowanym, znajdującym zastosowanie zarówno w badaniach, jak i praktyce terapeutycznej. Najnowsza wersja kwestionariusza – FACES IV – składa się z ośmiu skal: dwóch skal zrównoważenia (Zrównoważonej Spójności i Zrównoważonej Elastyczności), czterech skal niezrównoważenia (Niezwiązania, Splątania, Sztywności i Chaotyczności) oraz dwóch dodatkowych, nierozpatrywanych na Modelu Kołowym skal (Komunikacji Rodzinnej oraz Zadowolenia z Życia Rodzinnego). Składają się na nie 62 itemy. Polska adaptacja wykazała się wysoką trafnością i rzetelnością, porównywalną z angielskim oryginałem – alfa Cronbacha w zależności od skali wynosiła od 0,70 do 0,93, wobec wyników oryginalnych między 0,77 a 0,89 (Margasiński, 2015).

### **Procedura badań własnych**

Badanie miało miejsce w drugiej połowie 2020 r., od czerwca do grudnia. Ze względu na stan pandemii Covid-19 zdecydowano się na formę *online*. Osoby badane były rekrutowane poprzez formularz Google Forms. Link do formularza, po przeprowadzeniu badania pilotażowego wśród osób słyszących, został udostępniony w grupach osób Głuchych na portalu Facebook oraz na stronach Stowarzyszenia CODA Polska i PZG Warszawa. Równolegle badano grupę kontrolną osób słyszących, także przez wspomniany formularz.

Badanie było dostępne w języku polskim, do rekrutującego formularza dołączone było nagranie z zaproszeniem i opisem badania w PJM. Przed rozpoczęciem wypełniania kwestionariuszy badanym prezentowano instrukcję w języku polskim, informację o anonimowości oraz zgodę na badanie. Po wyrażeniu zgody na ekranie pojawiała się metryczka, a następnie kwestionariusze DAS i SOR-FACES-IV. Badani mieli możliwość przekazania swoich pytań i komentarzy za pomocą kontaktowego adresu elektronicznej poczty, podanego na końcu formularza.

### **Analiza wyników badań własnych**

#### **Statystyki opisowe**

Do analizy wyników wykorzystano programy Microsoft Excel oraz IBM SPSS. Przeprowadzona za pomocą testu Shapiro-Wilka analiza normalności rozkładu zmiennych wykazała, że w badanej próbie w większości skal i wskaźników jest on różny od normalnego. Jest to zrozumiałe, wyniki osób niesłyszących oraz słyszących po nałożeniu na siebie mogą dawać zaburzony obraz całości. Analiza rozkładu w podziale na grupy wykazała zróżnicowane rezultaty.

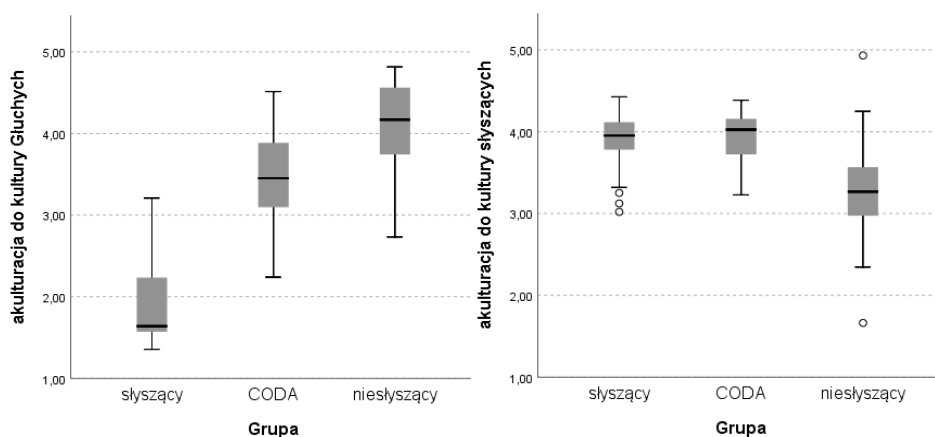
W grupie CODA w obu skalach uzyskano rozkład zbliżony do krzywej Gaussa (DASd –  $p = 0,586$  i DASH –  $p = 0,224$ ). U osób niesłyszących wyniki w skali DASH także były bliskie rozkładowi normalnemu ( $p = 0,245$ ), jednak w DASd już nie – zarysowała się przewaga wyników wysokich ( $p = 0,022$ ). Można to wyjaśnić co najmniej dwojako. Po pierwsze, poprzez niewielką grupę badaną. Po drugie, jako efekt specyficznego profilu głuchych – dobrze wykształconych (wyższe – 39,1%), chętnie utożsamiających się z kulturą Głuchych, a przy tym całkiem dobrze funkcjonujących w środowisku słyszących. W grupie słyszących rozkład nie był normalny, z przewagą wyników niskich w skali DASd i wysokich w DASH, co było zgodne z przyjętymi założeniami.

Wyniki wskaźników kwestionariusza SOR nie mają charakteru liniowego (Olson, 2011). W próbie badanej rozkład normalny zaobserwowano jednak w grupie osób słyszących we wskaźniku Elastyczności ( $p = 0,138$ ), wśród CODA zaś we wskaźniku Ogólnym ( $p = 0,230$ ). Można interpretować to jako skutek niewielkiej liczby badanych.

### Weryfikacja hipotez

Ze względu na zróżnicowanie rozkładów poszczególnych zmiennych do dalszych analiz stosowano statystyki nieparametryczne – ANOVA Kruskala-Wallis oraz współczynnik korelacji  $\rho$  Spearmana.

Pierwsza hipoteza, traktująca o różnicach w poziomie akulturacji do kultury Głuchych między badanymi grupami, została potwierdzona. Najwyższe wyniki w skali DASd miała grupa niesłyszących, następnie CODA, a najniższe słyszących (zob. rycina 1).



**Rycina 1.** Porównanie międzygrupowe poziomu akulturacji badanych do kultury Głuchych i kultury słyszących ( $N = 102$ )

Źródło: badania własne.

Wszystkie wyniki porównań międzygrupowych w skali DASd były istotne statystycznie, różnice między CODA i niesłyszącymi na poziomie  $p = 0,005$ , a między tymi grupami i słyszącymi na poziomie  $p = 0,000$ . W skali DASH także zaobserwowano różnice, tym razem tylko przy grupie niesłyszących. Jej członkowie uzyskali istotnie niższe wyniki ( $p = 0,000$ ) od pozostałych grup. Szczegółowe wyniki przedstawiają tabele 2 i 3. Dodatkowo, na bazie wyników w obu skalach, przypisano badanych do stylów akulturacyjnych (tabela 4). Zarówno w grupie CODA, jak i niesłyszących przeważał styl dwukulturowy (odpowiednio 77,8 i 63%). Wśród osób CODA drugim typem był słyszący – 22,2%. Wśród niesłyszących zaś – Głuchy (30,4%).

Hipoteza dotycząca związków tożsamości kulturowej Głuchych z kontekstem rodzinnym (stylem rodziny) została potwierdzona tylko częściowo. Przeprowadzono analizę korelacji między skalami Kultury Głuchych i Kultury Słyszących oraz wskaźnikami kwestionariusza SOR – Ogólnym, Spójności i Elastyczności, a także wymiarami Komunikacji Rodzinnej i Zadowolenia z Życia Rodzinnego. Wyniki przedstawia tabela 5 (CODA) i 6 (niesłyszący).



**Tabela 2.** Porównanie międzygrupowe poziomu akulturacji badanych – skala Kultury Głuchych (DASd), ANOVA Kruskala-Wallisa, porównania parami ( $N = 102$ )

Porównywane pary	Statystyki testu	Błąd standardowy	Standardowa statystyka testu	Istotność	Dostosowana istotność
Słyszący–CODA	-35,051	7,913	-4,430	0,000	0,000
Słyszący–niesłyszący	-57,723	7,016	-8,228	0,000	0,000
CODA–niesłyszący	-22,672	7,173	-3,161	0,002	0,005

Prezentowane są istotności asymptotyczne (testy dwustronne). Poziom istotności wynosi 0,05. Wartości istotności dla wielu testów skorygowano metodą Bonferroniego.

Źródło: badania własne.

**Tabela 3.** Porównanie międzygrupowe poziomu akulturacji badanych – skala Kultury Słyszących (DASH), ANOVA Kruskala-Wallisa, porównania parami ( $N = 102$ )

Porównywane pary	Statystyki testu	Błąd standardowy	Standardowa statystyka testu	Istotność	Dostosowana istotność
Niesłyszący–słyszący	32,717	7,016	4,663	0,000	0,000
Niesłyszący–CODA	37,458	7,173	5,222	0,000	0,000
Słyszący–CODA	-4,741	7,913	-0,599	0,549	1,000

Prezentowane są istotności asymptotyczne (testy dwustronne). Poziom istotności wynosi 0,05. Wartości z istotności dla wielu testów skorygowano metodą Bonferroniego.

Źródło: badania własne.

**Tabela 4.** Rozkład stylów akulturacyjnych w badanych grupach

Grupa	$n$	Styl akulturacyjny	Częstość	%*
Słyszący	29	Słyszący	28	96,6
		Dwukulturowy	1	3,4
CODA	27	Słyszący	6	22,2
		Dwukulturowy	21	77,8
Niesłyszący	46	Marginalny	1	2,2
		Słyszący	2	4,3
		Głuchy	14	30,4
		Dwukulturowy	29	63,0

\* dotyczy liczebności wewnątrz grupy.

Źródło: badania własne.

W grupie CODA skala DASd korelowała istotnie jedynie ze wskaźnikiem Spójności ( $\rho = 0,387$ ;  $p = 0,046$ ) oraz wymiarem Zadowolenia ( $\rho = 0,461$ ;  $p = 0,016$ ). Nie uzyskano tu istotnych korelacji skali DASH ze skalami SOR. W grupie niesłyszących uzyskano jedynie istotne korelacje wymiaru Komunikacji Rodzinnej z obiema skalami DAS (DASd –  $\rho = 0,297$ ;  $p = 0,045$ ; DASH –  $\rho = 0,323$ ;  $p = 0,029$ ). Choć wyniki są raczej spójne z założeniami hipotez, ich fragmentaryczność zaleca ostrożność w formułowaniu ogólniejszych wniosków. Być może przy liczniejszych grupach uzyskano by więcej znaczących wyników.

**Tabela 5.** Analiza korelacji między poziomem akulturacji do kultur Głuchych i słyszących a wskaźnikami i wymiarami stylu rodzinnego w grupie CODA ( $n = 27$ ),  $\rho$  Spearmana

		Kultura słyszących	Wskaźnik Ogólny	Wskaźnik Spójności	Wskaźnik Elastyczności	Komunikacja	Zadowolenie
Kultura Głuchych	$\rho$	-0,108	0,302	<b>0,387*</b>	0,152	0,260	<b>0,461*</b>
	Istotność	0,592	0,126	0,046	0,449	0,189	0,016
Kultura słyszących	$\rho$	1,000	0,212	0,099	0,331	-0,094	0,041
	Istotność	–	0,287	0,625	0,092	0,640	0,838

Istotność – istotność dwustronna; Kultura Głuchych – poziom akulturacji do kultury Głuchych; Kultura słyszących – poziom akulturacji do kultury słyszących; \* Korelacja istotna na poziomie 0,05 (dwustronnie); \*\* Korelacja istotna na poziomie 0,01 (dwustronnie).

Źródło: badania własne.

**Tabela 6.** Analiza korelacji między poziomem akulturacji do kultur Głuchych i słyszących a wskaźnikami i wymiarami stylu rodzinnego w grupie niesłyszących ( $n = 46$ ),  $\rho$  Spearmana

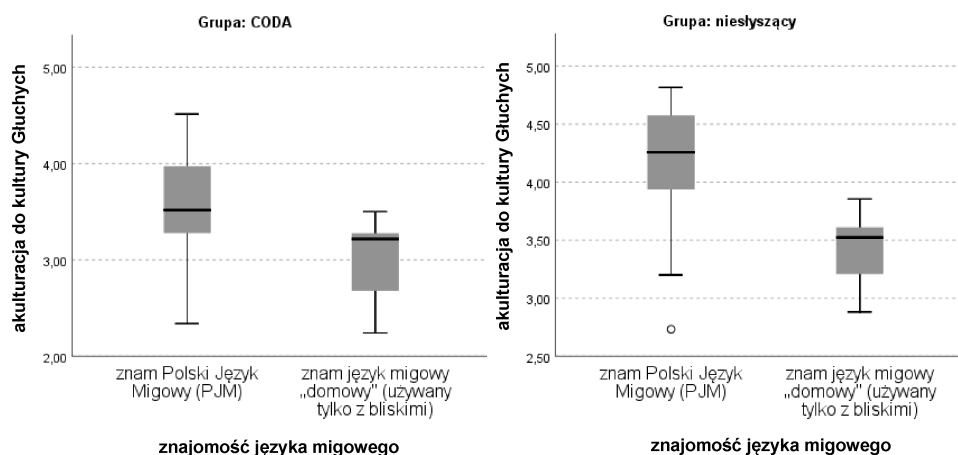
		Kultura słyszących	Wskaźnik Ogólny	Wskaźnik Spójności	Wskaźnik Elastyczności	Komunikacja	Zadowolenie
Kultura Głuchych	$\rho$	-0,051	0,195	0,194	0,264	<b>0,297*</b>	0,160
	Istotność	0,737	0,195	0,197	0,077	0,045	0,289
Kultura słyszących	$\rho$	1,000	0,084	0,054	0,216	<b>0,323*</b>	0,214
	Istotność	–	0,577	0,724	0,149	0,029	0,154

Istotność – istotność dwustronna; Kultura Głuchych – poziom akulturacji do kultury Głuchych; Kultura słyszących – poziom akulturacji do kultury słyszących; \* Korelacja istotna na poziomie 0,05 (dwustronnie); \*\* Korelacja istotna na poziomie 0,01 (dwustronnie).

Źródło: badania własne.

Ostatnia hipoteza, podejmująca relacje między znajomością różnych odmian języka migowego a tożsamością kulturową Głuchych, została potwierdzona. Zarówno wśród CODA, jak i niesłyszących wszystkie osoby znały jakąś formę języka migowego. Osoby znające PJM osiągały wyższe wyniki

w skali DASd od tych znających tylko domowy język migowy (zob. rycina 2), w obu grupach różnice były istotne statystycznie (CODA –  $p = 0,046$ ; niesłyszący –  $p = 0,001$ ).



**Rycina 2.** Znajomość języka migowego a tożsamość kulturowa Głuchych: CODA ( $n = 27$ ), niesłyszący ( $n = 46$ ), słyszący ( $n = 29$ )

Źródło: badania własne.

## Dyskusja wyników

### Tożsamość i poziom akulturacji osób CODA

Potwierdzenie pierwszej hipotezy jest potwierdzeniem głosów mówiących o unikalnej tożsamości osób CODA. Różnice w stosunku do obu grup odzwierciedlają rolę wychowania w Głuchym środowisku dla kształtowania się podstaw Ja u słyszących dzieci. Podobnie przewaga dwukulturowości odpowiada obrazowi funkcjonowania „na granicy dwóch światów” (Hoffmeister, 2008, s. 189) i jest spójna z dotychczasowymi pracami (Bartnikowska, 2010; Czajkowska-Kisil, Laskowska-Klimczewska, 2014; Burge, 2018). Tożsamość CODA można zatem przedstawić jako *Third Culture Kids*, bądź też w szerszym nurcie jako *Cross-Cultural Kids* (Van Reken, 2012). Chociaż pojawiły się już pierwsze próby ugruntowania grupy w ramach wspomnianej koncepcji (Mellett, Laferriere, Gonzales, 2020), warto rozwinąć ten temat.

Trzeba jednak pamiętać o zróżnicowanej sytuacji wśród słyszących dzieci głuchych rodziców (Bartnikowska, 2010; Jagoszewska, 2015). Możliwe, że zbadano osoby, które pozytywnie przeszły kryzys związany z podwójną tożsamością, a nie dotarto do tych z nierozstrzygniętym procesem jej kształtowania, czy po prostu nieświadomych bycia CODA. O ile dla wielu CODA odkrycie swojej odmienności bywa opisywane pozytywnie, wręcz jako objawienie czy „znale-

zienie brakującego elementu układanki” (Bartnikowska, 2010, s. 465), o tyle nie jest to pełny obraz. Doświadczenia CODA mogą być też postrzegane jako bolesne doświadczenie czy piętno, wywołujące chęć ucieczki od przeszłości (Hoffmeister, 2008). Niemniej zmiana postrzegania osób głuchych i niepełnosprawności w ogóle może sprawić, że takie postawy będą rzadsze.

Wśród niesłyszących także dominowała tożsamość dwukulturowa (63%), następnie Głucha (30,4%). Dość podobne wyniki uzyskały Maxwell-McCaw i Zea (2011) na grupie 3070 osób (typ dwukulturowy – 44,5%; Głuchy – 46,4%; słyszący – 8%; imarginalny – 1%). Na polskim gruncie dotychczasowe rezultaty były odmienne – o ile najliczniejszy był także typ dwukulturowy, to kolejno były słyszący, marginalny i na końcu Głuchy (Dłużniewska, 2015; Kobosko, 2018; obie autorki korzystały z kwestionariusza DIDS Glickmana, wyróżnia on jednak analogiczne typy tożsamości co DAS). Różnice mogą rozjaśnić badania Marca Marscharka, Ingo Zettlera i Jespera Dammeyera (2017), biorące pod uwagę preferowany język i korzystanie z implantów ślimakowych (CI) u niesłyszących. Osoby z CI oraz preferujące język foniczny miały wyniki zbliżone do badań Kobosko (2018), wśród posługujących się językiem migowym zaś – podobne do prezentowanych. Niestety nie zapytano w nich o posiadanie implantu ślimakowego. Można jednak przypuszczać, że przebadana grupa posługuje się językiem migowym i angażuje się w społeczność Głuchych, a poziom wykształcenia umożliwia jej korzystne funkcjonowanie w świecie słyszących.

### ***Rodzina pochodzenia a poziom akulturacji***

Częściowe potwierdzenie drugiej hipotezy zachęca do stawiania kolejnych pytań badawczych. Chronologiczne pierwszeństwo życia w rodzinie pochodzenia przed rozwojem tożsamości skłania do myślenia o zależności kierunkowej. Wymaga to jednak przeprowadzenia analizy regresji na liczniejszej próbie. Ponadto ocena doświadczeń z domu rodzinnego miała tu miejsce niekiedy i po kilkunastu latach, stąd może być obciążona zniekształceniami typowymi dla retrospekcji.

Związek między akulturacją do kultury Głuchych a spójnością rodziny rzuca światło na kształtowanie się unikalnej tożsamości CODA. Choć badania wskazują na możliwość większej elastyczności i zdolności do adaptacji w rodzinach z członkami o mieszanym stanie słuchu (Rienzi, 1990), to wskaźnik Elastyczności SOR nie korelował z żadną skalą DAS. Istotnie powiązany z akulturacją do kultury Głuchych był natomiast wskaźnik Spójności. Niesłyszący rodzice czasem są opisywani jako wycofani, pozwalający na autonomię słyszącego dziecka lub też jako przeciążający je zadaniami i ingerujący w sposoby spędzania czasu (Bartnikowska, 2010). Zrównoważona spójność rodziny, poprzez pozytywny wpływ na relacje dziecka z głuchymi rodzicami, może być zatem powiązana z przyjmowaniem wartości i kultury rodziców. Do tej tezy pasuje druga istotna

korelacja ze skalą Kultury Głuchych, czyli wymiar Zadowolenia z Życia Rodzinnego. Jeśli dziecko dobrze kojarzy życie rodzinne i rodziców – osoby głuche, to może przełożyć to na uwewnętrzniony ogólny stosunek do osób głuchych oraz rozwijaną tożsamość.

W grupie niesłyszących istotne, pozytywne korelacje między wymiarem Komunikacji Rodzinnej a akulturacją do kultury Głuchych i słyszących zwracają uwagę na rolę komunikacji między głuchym dzieckiem a jego rodzicami.

### ***Znajomość języka migowego a akulturacja do kultury Głuchych***

Istotne zależności zaobserwowano między poziomem akulturacji do kultury Głuchych a językiem. Wśród CODA i niesłyszących nie było osoby, która nie znałaby jakiegokolwiek migowego, co w kontekście coraz większej liczby osób korzystających z implantów ślimakowych jest warte odnotowania i łączy się z przedstawionym obrazem grupy badanej. Zgodnie z przewidywaniami osoby znające PJM uzyskały wyższe wyniki w skali Kultury Głuchych od tych posługujących się tylko domową odmianą języka migowego. Jest to spójne z rezultatami Kotowskiej (2013) i odpowiada roli, jaką pełni język migowy w społeczności oraz kulturze Głuchych (Czajkowska-Kisil, Klimczewska, 2007).

Odpowiedzi użytkowników domowych odmian języka migowego pozwalają wnioskować, że także ta forma ma związek z identyfikacją z głuchymi. Jednak choć kultura Głuchych jest egalitarna, to na pozycję społeczną wpływa biegłość w języku migowym, pozwalająca na swobodne funkcjonowanie w grupie (Tomaszewski, Moroń, 2018). Język „domowy” może rodzić więcej nieporozumień i zaburzać płynność komunikacji z osobami posługującymi się PJM (Hoffmeister, 2008). Można założyć, że kontakty, używających go CODA z niesłyszącymi poza rodziną, są rzadkie, a identyfikacja z głuchymi opiera się na postaciach rodziców.

### ***Ograniczenia***

Opisywane badanie nie jest wolne od słabych punktów, wpływających na możliwość uogólnienia wyników. Na początku trzeba wspomnieć o małej liczebności próby badawczej. Choć analogiczne liczebności występują w podobnych badaniach (np. Dłużniewska, 2015; Kobosko, 2018), mogło to wpłynąć na porównania wewnątrzgrupowe i jakość statystyk. Powszechny problem badań kwestionariuszowych – niedobór odpowiedzi mężczyzn nie pozwolił na eksploatację różnic genderowych. Brak tłumaczenia ankiety na PJM ograniczył udział do osób dobrze znających język polski, niemniej poskutkowało to zebraniem całkiem spójnej grupy. Zastrzeżenia można mieć także do pomiaru funkcjonowania w rodzinach pochodzenia. Błędy związane z retrospekcją mogły zniekształcić raportowany obraz sytuacji rodzinnej.

## Podsumowanie

Zaprezentowane badanie, według stanu wiedzy autora, stanowi pierwsze na polskim gruncie ilościowe porównanie międzygrupowe w tematyce *Deaf Studies*. Jest także pierwszym w podejściu nomotetycznym wsparciem głosów mówiących o wyjątkowej tożsamości CODA. Z analiz wyłania się spójny obraz grup badanych. Z jednej strony to świadome osoby CODA, akulturowane do dwóch światów, a zatem akceptujące swoje trzecio kulturowe doświadczenia. Z drugiej strony – Głusi kulturowi, dobrze radzący sobie w świecie słyszących, również o dominującej tożsamości dwukulturowej. Z odpowiedzi na pytania badawcze można wysnuć następujące wnioski:

- osoby CODA kształtują unikalną tożsamość, różną zarówno od osób słyszących, jak i Głuchych;
- można mówić o związkach środowiska rodzinnego z kształtowaniem się tożsamości kulturowej u CODA i niesłyszących;
- znajomość języka migowego jest powiązana z akulturacją do kultury Głuchych.

Badanie sygnalizuje kilka możliwych kierunków działań. Po pierwsze, dalszej eksploracji wymaga kwestia tożsamości CODA, w ramach koncepcji *Cross-Cultural Kids* (Van Reken, 2012; Mellett, Laferriere, Gonzales, 2020). Po drugie, istnieje potrzeba popularyzacji wiedzy na temat CODA, zagadnienia w Polsce wciąż mało znanego nie tylko w przestrzeni publicznej, lecz także wśród specjalistów. Doniesienia z badań mówią o korzystnym wpływie akceptacji własnej dwukulturowości, do czego konieczna jest wiedza (Hoffmeister, 2008; Bartnikowska, 2010). Kolejnym aspektem jest potrzeba głębszej analizy kontekstu rodzinnego. Charakter zjawiska i zróżnicowanie grupy sprawia, że cenne byłyby tu badania longitudinalne, jak również analiza czynników ryzyka i chroniących. Łączy się to z koniecznością oddziaływań praktycznych, jak np. stworzenia oferty wsparcia informacyjnego i psychologicznego, które byłoby dostępne w Polskim Języku Migowym. Mogłoby to m.in. ograniczyć problem parentyfikacji KODA, a co za tym idzie wesprzeć mocne strony słyszących dzieci głuchych rodziców.

Autor składa serdeczne podziękowania dr Agnieszce Trąbce, pod której kierunkiem powstało prezentowane badanie, przeprowadzone w ramach seminarium magisterskiego w Instytucie Psychologii Stosowanej Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie.

## Bibliografia

- Bartnikowska, U. (2010). *Sytuacja społeczna i rodzinna słyszących dzieci niesłyszących rodziców*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Burge, J. (2018). *Children of deaf adults: Interpreting identity*. Niepublikowana praca magisterska. Londyn: University of Central London.

- Czajkowska-Kisil, M., Klimczewska, A. (2007). Rola języka migowego w kształtowaniu tożsamości Głuchych w Polsce. W: E. Woźnicka (red.), *Tożsamość społeczno-kulturowa Głuchych* (s. 72–77). Łódź: Polski Związek Głuchych Oddział Łódzki.
- Czajkowska-Kisil, M., Laskowska-Klimczewska, A. (2014). CODA: Inność nierozpoznana. W: M. Świdziński (red.), *Sytuacja osób głuchych w Polsce. Raport zespołu ds. g/Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich*. [https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/Raport\\_Sytuacja\\_osob\\_poz%203\\_srodki\\_2%20XII.pdf](https://www.rpo.gov.pl/sites/default/files/Raport_Sytuacja_osob_poz%203_srodki_2%20XII.pdf) (dostęp: 31.10.2021).
- Dłużniewska, A. (2015). Jakość relacji komunikacyjnych a tożsamość społeczna i kulturowa młodzieży z uszkodzeniami słuchu. *Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 17, 39–51.
- Erikson, E.H. (1993). *Childhood and society*. Londyn: WW Norton & Company.
- Frieske, K.W. (1999). *Marginalność społeczna*. <http://rszarf.ips.uw.edu.pl/wykluczenie/Frieske.pdf> (dostęp: 31.10.2021).
- Glickman, N.S. (1993). *Deaf identity development: Construction and validation of a theoretical model*. Rozprawa doktorska. Amherst: University of Massachusetts. [https://scholarworks.umass.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2202&context=dissertations\\_1](https://scholarworks.umass.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2202&context=dissertations_1) (dostęp: 31.10.2021).
- Hoffmeister, R. (2008). Border crossings by hearing children of deaf parents: The lost history of CODAs. W: H.D.L. Bauman (red.), *Open your eyes: Deaf Studies talking* (s. 189–215). Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Jagoszewska, I. (2015). Relacje w rodzinie CODA. *Wychowanie w Rodzinie*, 11(1), 319–333.
- Knight, T. (2018). Social identity in hearing youth who have deaf parents. *International Journal of Business and Social Science*, 9(9), 1–11. <https://doi.org/10.30845/ijbss.v9n9p1>
- Kobosko, J. (2010). Doświadczanie siebie jako osoby głuchej – badania nad młodzieżą głuchą i jej słyszącymi matkami z perspektywy interpersonalnej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 1(11), 101–122.
- Kobosko, J. (2018). Tożsamość społeczno-kulturowa a samoocena osób głuchych z implantem ślimakowym komunikujących się w języku polskim fonicznym – badanie wstępne. *Edukacja*, 147(4), 125–135. <https://doi.org/10.24131/3724.180409>
- Kotowska, K. (2013). *Procesy akulturacji u osób głuchych pochodzących z rodzin słyszących*. Niepublikowana praca magisterska. Warszawa: Uniwersytet Warszawski.
- Krawczyk, T. (2021). *Rodzina pochodzenia a rozwój tożsamości (dwu)kulturowej u słyszących dzieci głuchych rodziców (CODA)*. Niepublikowana praca magisterska. Kraków: Uniwersytet Jagielloński.
- Ladd, P. (2003). *Understanding deaf culture: In search of Deafhood*. Clevedon: Multilingual Matters. <https://doi.org/10.21832/9781853595479>
- Makowiecka, K. (2020). Niepełnosprawność czy bariera językowa? Postawy słyszących rodziców dzieci niesłyszących wobec głuchoty. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 47(1), 71–96. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0014.0696>
- Margasiński, A. (2015). The polish adaptation of FACES IV-SOR. *Polish Journal of Applied Psychology*, 13(1), 43–66. <https://doi.org/10.1515/pjap-2015-0025>
- Marschark, M., Zettler, I., Dammeyer, J. (2017). Social dominance orientation, language orientation, and deaf identity. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 22, 269–277. <https://doi.org/10.1093/deafed/enx018>
- Mathers, C., Smith, A., Concha, M. (2000). Global burden of hearing loss in the year 2000. *Global burden of Disease*, 18(4), 1–30.
- Maxwell-McCaw, D., Zea, M.C. (2011). The Deaf Acculturation Scale (DAS): Development and validation of a 58-item measure. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 16(3), 325–342. <https://doi.org/10.1093/deafed/enq061>
- Mellett, E., Laferriere, A., Gonzales, S. (2020). *Children of deaf adults as Third Culture Kids*. <https://www.figt.org/event-3883012> (dostęp: 31.10.2021).
- Olson, D. (2011). FACES IV and the circumplex model: Validation study. *Journal of Marital and Family Therapy*, 37(1), 64–80. <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2009.00175.x>

- Preston, P. (1995). Mother father deaf: The heritage of difference. *Social Science & Medicine*, 40(11), 1461–1467. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)00357-y](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)00357-y)
- Preston, P. (1996). Chameleon voices: Interpreting for deaf parents. *Social Science & Medicine*, 42(12), 1681–1690. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00299-5](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00299-5)
- Rienzi, B.M. (1990). Influence and adaptability in families with deaf parents and hearing children. *American Annals of the Deaf*, 135(5), 402–408. <https://doi.org/10.1353/aad.2012.0463>
- Singleton, J.L., Tittle, M.D. (2000). Deaf parents and their hearing children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 5(3), 221–236. <https://doi.org/10.1093/deafed/5.3.221>
- Tomaszewski, P., Moroń, E. (2018). Quo vadimus? Dynamika paradygmatów głuchoty we współczesnym świecie. W: J. Kowalska, R. Dziurla, K. Bargiel-Matuszewicz (red.), *Kultura a zdrowie i niepełnosprawność* (s. 62–85). Warszawa: Wydawnictwa UW. <https://doi.org/10.31338/uw.9788323535478.pp.61-86>
- Tomaszewski, P., Moroń, E., Sak, M. (2018). Kultura tudzież rehabilitacja. Ku zmianie paradygmatu w edukacji głuchych i słabosłyszących w Polsce. *Kultura i Edukacja*, 1(119), 99–114. <https://doi.org/10.15804/kie.2018.01.07>
- Trąbka, A. (2013). Biograficzne konsekwencje międzynarodowej mobilności w dzieciństwie: przypadek *Third Culture Kids*. *Studia Migracyjne – Przegląd Polonijny*, 39, 2(148), 51–70.
- Van Reken, R.E. (2012). Cross-cultural kids: The new prototype. W: G.H. Bell-Villada, N. Sichel, F. Eidge, E. Neil Orr (red.), *Writing out of limbo: International childhoods, global nomads and third culture kids* (s. 25–44). Newcastle upon Tyne: Cambridge Scholars Publishing.
- Weisel, A., Kamara, A. (2005). Attachment and individuation of deaf/hard-of-hearing and hearing young adults. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 10(1), 51–62. <https://doi.org/10.1093/deafed/eni003>

## NA GRANICY ŚWIATÓW – TOŻSAMOŚĆ KULTUROWA SŁYSZĄCYCH DZIECI GŁUCHYCH RODZICÓW (CODA)

### Abstrakt

Tożsamość słyszących dzieci głuchych rodziców (CODA) kształtuje się na styku Głuchego i słyszącego kontekstu kulturowego. Tym samym, skutek unikalnych doświadczeń może zostać opisana jako *trzecia kultura*, będąca nową jakością w stosunku do wspomnianych kontekstów. Rodzi to pytanie o kształt tożsamości CODA oraz różnice wobec głuchych i słyszących. Interesujące jest też zagadnienie, czy i w jaki sposób sytuacja rodzinna wiąże się z powstawaniem tego rodzaju tożsamości kulturowej.

Doświadczenia osób CODA były jak dotąd prezentowane w pracach opisowych i jakościowych, istniała jednak luka w podejściu ilościowym. Prezentowane opracowanie stanowi próbę jej wypełnienia, wykorzystując do opisu tożsamości kulturowej Głuchych paradygmat akulturacji. Porównanie CODA z osobami słyszącymi i głuchymi umożliwiło umiejscowienie grupy w szerszym kontekście.

Analiza wykazała istnienie różnic międzygrupowych w tożsamości kulturowej, potwierdzając postawioną hipotezę. U CODA najczęściej występowała tożsamość dwokulturowa, umiejscawiając ich pod względem akulturacji do kultury Głuchych między słyszącymi a niesłyszącymi. Wykazano również istotne związki między tożsamością kulturową a znajomością języka migowego, jak również częściowe powiązania ze stylem rodziny pochodzenia. Uzyskane rezultaty wskazują dalsze możliwe kierunki badań.

*Słowa kluczowe:* Deaf Studies, CODA, tożsamość kulturowa, Model Kołowy



BETWEEN TWO WORLDS – CULTURAL IDENTITY OF HEARING CHILDREN OF DEAF ADULTS (CODA)

*Abstract*

The identity of hearing children of deaf adults (CODA) is created at the interface between the Deaf and the hearing cultural context. Thus, due to unique experiences, it may be considered as a *third culture*, being a new quality in relation to the aforementioned contexts. This raises the question about the shape of CODA's identity as well as the differences between the deaf and the hearing. It is also interesting whether and how family situation is associated with the emergence of this kind of the cultural identity.

So far CODA's experiences have been presented in descriptive and qualitative papers, but there was a gap in the quantitative approach. The presented study is an attempt to fulfil it, using the acculturation paradigm to describe the cultural identity of the Deaf. Intergroup comparisons were made to place CODA in a broader context.

The analysis showed intergroup differences in the cultural identity, confirming assumed hypothesis. CODA most frequently presented bicultural identity, positioning this group between the hearing and the deaf in terms of acculturation to the Deaf culture. There were also significant relations between cultural identity and knowledge of sign language, as well as partial association with the style of the family of origin. The obtained results indicate further possible research directions.

*Keywords:* Deaf Studies, CODA, cultural identity, Circumplex Model



FILIP NIERADKA\*

## KAMUFLAŻ U OSÓB Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU. ANALIZA ZJAWISKA W ŚWIETLE DOTYCHCZASOWYCH BADAŃ

### Wprowadzenie

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (*Autism Spectrum Disorder* – ASD) to zaburzenia neurorozwojowe o wieloczynnikowej etiologii (Taylor i in., 2020). Zgodnie z obowiązującą klasyfikacją Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego DSM-5 u osób z ASD występują nieprawidłowości w komunikacji społecznej oraz interakcjach z innymi osobami, objawiające się m.in. deficytami w werbalnej i niewerbalnej komunikacji wykorzystywanej w kontaktach społecznych, co wiąże się z trudnościami w rozwoju oraz utrzymywaniu relacji z innymi ludźmi na adekwatnym do wieku poziomie. Ponadto osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu przejawiają ograniczone wzorce zachowań oraz zainteresowań, do których można zaliczyć m.in. stereotypowe zachowania ruchowe i werbalne, ekscentryczne preferencje sensoryczne oraz nadmierne przywiązanie do rutynowych zachowań (American Psychiatric Association, 2013). Zgodnie ze wspomnianą klasyfikacją zaburzenia ze spektrum autyzmu rozpoczynają się we wczesnym dzieciństwie, jednak ich objawy mogą być zauważone dopiero na dalszym etapie rozwoju, w kontekście nowych i bardziej złożonych wyzwań środowiska społecznego wobec jednostki. Powodem błędnej lub późnej diagnozy mogą być także wyuczone umiejętności adaptacyjne i/lub maskujące (Rynkiewicz, Łucka, 2018). Zaburzenia ze spektrum autyzmu można rozumieć jako jeden kraniec kontinuum cech występujących w populacji ogólnej (Robinson i in., 2016). Takie rozumienie omawianego zaburzenia skłania do analizy

---

\* Filip Nieradka (<https://orcid.org/0000-0002-3964-1265>); Uniwersytet Pedagogiczny, ul. Ingardena 4, 30-060 Kraków; tel. +48 12 6626636; e-mail: [filip.nieradka@student.up.krakow.pl](mailto:filip.nieradka@student.up.krakow.pl)

tego, czy kamuflaż jest związany z intensywnością wyrażanych cech autystycznych oraz diagnozą autyzmu (Hull i in., 2017).

Kamuflaż zgodnie z definicją *Słownika Języka Polskiego* (<https://sjp.pwn.pl/sjp/kamuflaz;2562689.html>, dostęp: 25.12.2021) to „zręczne ukrycie prawdziwego stanu rzeczy” bądź „zamaskowanie jakiegoś obiektu”. Na podstawie przytoczonej definicji można wnioskować, że kamuflaż jest zabiegiem mającym na celu ukrycie pewnego całokształtu lub jego fragmentu. Kamuflaż jest więc stosowany przez wielu ludzi z różnych przyczyn, jednak jego rezultatem powinno być dostarczenie jakiegoś profitu dla jednostki z niego korzystającej, gdyż w przeciwnym wypadku jego stosowanie byłoby bezcelowe. Kamuflaż, w odniesieniu do osób z ASD, rozumiany jest jako celowe powstrzymanie się od pewnych zachowań lub korzystanie z repertuaru wyuczonych sposobów aktywności, ażeby maskować oraz kompensować objawy zaburzeń. Działanie takie ma swoje źródło w chęci dostosowania się osoby z ASD do wymogów różnych grup społecznych, szczególnie tych, do której dana osoba pragnie zostać przyłączona (Lai i in., 2011; Hull i in., 2017). Do zachowań uznawanych za kamuflaż zalicza się m.in. naśladowanie przez osobę z ASD mimiki swojego rozmówcy. Warto zaznaczyć, że wspomniane działanie może być zarówno świadome, jak i nieświadome. Ponadto, osoba korzystająca z technik kamuflażu, może zmuszać się do nawiązywania kontaktu wzrokowego z rozmówcą, pomimo nieodczuwania takiej potrzeby. Zdarza się również, że osoba z ASD nie chce dzielić się swoimi zainteresowaniami z powodu obawy o reakcję innych na jej upodobania (Lai i in., 2011; Hull i in., 2017). Możliwe jest więc, że w konsekwencji stosowania kamuflażu, ludzie z zaburzeniami ze spektrum autyzmu będą postrzegani jako normatywnie funkcjonujący i niedoświadczający żadnych problemów również wtedy, gdy w rzeczywistości może towarzyszyć im wiele trudności (Tubío-Fungueiriño i in., 2021).

Prezentowany artykuł stanowi próbę opisanie zjawiska, jakim jest kamuflaż manifestowany przez osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Na podstawie doniesień badawczych z prac naukowców zajmujących się wspomnianym zagadnieniem, zostały przytoczone podstawowe informacje dotyczące kamuflażu, a także motywy prowadzące do jego stosowania przez osoby z ASD w społecznym funkcjonowaniu. Istotne wydaje się również zasygnalizowanie różnic wewnątrzgrupowych, spowodowanych takimi czynnikami, jak diagnoza, wiek czy płeć. Co więcej, warto zwrócić uwagę na skutki stosowania kamuflażu – zarówno korzystne, jak i niekorzystne, a wręcz szkodliwe.

### **Kamuflaż – funkcje i charakterystyka zachowania**

Analizując zjawisko kamuflażu wykorzystywane przez osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, można zauważyć, że jest ono stosowane w różnym celu, a co za tym idzie, można zaobserwować występujące w jego ramach różnorodne zachowania.

### ***Funkcja kompensacyjna***

Jeśli chodzi o tę funkcję kamuflażu, można określić ją jako aktywne równoważenie trudności pojawiających się w sytuacjach społecznych. Przykładami zachowań z niej wynikających są: odtwarzanie gestów lub mimiki twarzy prezentowanych przez osobę, z którą jednostka z ASD uczestniczy w rozmowie (Hull i in., 2019), oraz nauka pewnych zachowań na podstawie filmów lub obserwacji sytuacji społecznej, w której osoba nie bierze aktywnego udziału. Na podstawie takich doświadczeń jednostka dokonuje indukcji, a następnie w podobnych sytuacjach posługuje się znanymi już wzorcami zachowania. Poza korzystaniem z wyuczonych sposobów zachowania, dana osoba skupia się także na tonie głosu innych, aby informacje przez nią przekazywane były adekwatne również pod względem prozodii mowy (Hull i in., 2019).

### ***Funkcja maskowania***

Kolejna funkcja kamuflażu służy ukrywaniu cech autystycznych oraz kreowaniu wizerunku osoby o normatywnym rozwoju. Do zachowań dla niej charakterystycznych można zaliczyć m.in. kontrolę wyrazu twarzy w celu ukazania pewności siebie, spokoju lub zadowolenia (Cage, Troxell-Whitman, 2019). Ponadto w jej ramach występuje przymusowe nawiązywanie kontaktu wzrokowego, stąd interlokutor może wnioskować, że osoba z ASD jest głęboko zainteresowana tematem rozmowy, nawet, gdy w rzeczywistości tak nie jest. Co więcej, osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, w celu maskowania posiadanych cech autystycznych, mogą kontrolować pozycję swojego ciała w sytuacjach ekspozycji społecznej, również w interakcji z pojedynczymi osobami. Jednostki z ASD mogą także nadmiernie analizować, jak są oceniane przez rozmówcę (Hull i in., 2017; Cage, Troxell-Whitman, 2019).

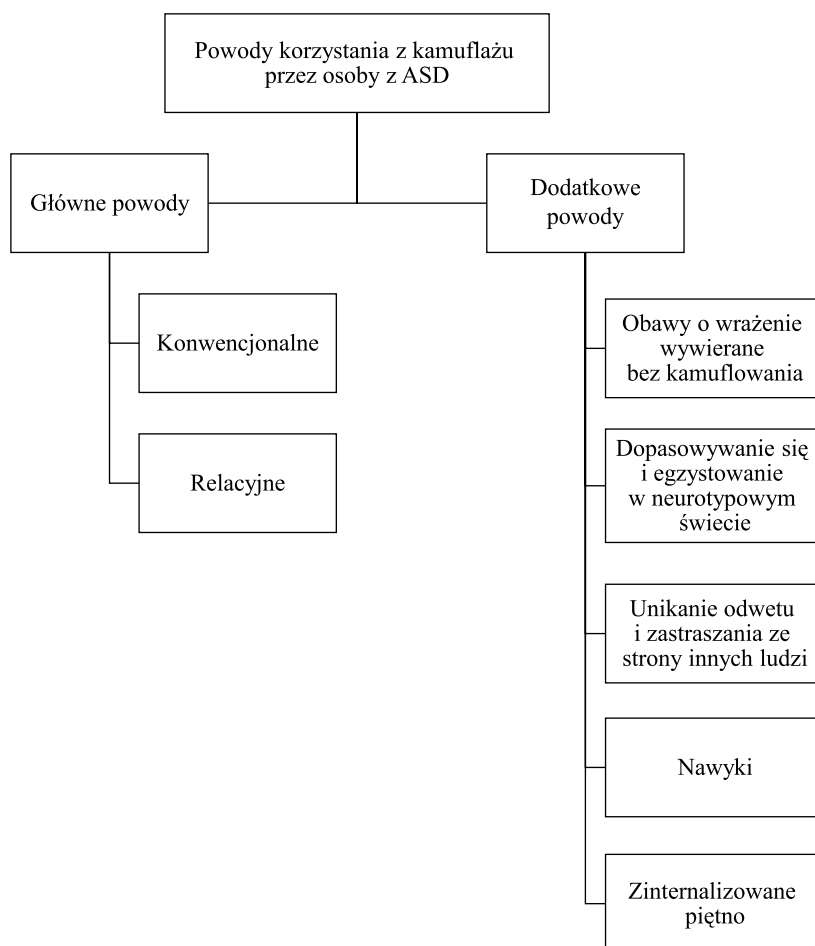
### ***Funkcja asymilacji***

Tę funkcję kamuflażu można określić jako działanie mające na celu dopasowanie się do innych w różnych sytuacjach społecznych. Jej przykładami są m.in. podejmowanie działań służących nawiązywaniu kontaktów z drugą osobą poprzez np. zmuszanie się do rozpoczęcia z nią rozmowy pomimo braku wewnętrznej potrzeby jej podejmowania lub też wycofanie się z kontaktu z innymi poprzez stwarzanie obrazu siebie jako np. osoby bardzo zapracowanej i niedostępnej. Ponadto omawiana funkcja przejawia się w schematycznym przebiegu rozmowy, której uczestnikiem jest osoba z ASD. Dialog staje się wówczas nienaturalny z powodu przedstawiania nierzeczywistego obrazu własnej osoby (Hull i in., 2019).

## **Kamuflaż – przyczyny stosowania przez osoby z ASD**

Chcąc poznać powody, dla których osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu korzystają z technik kamuflażu, warto odwołać się do doniesień Eilidh

Cage i Zoe Troxell-Whitman (2019). Autorki we wspomnianych badaniach przedstawiły zróżnicowane powody kamuflażu, próbując je uporządkować pod kątem istotności. Na tej podstawie podzielono powody kamuflażu na dwie grupy: konwencjonalne oraz relacyjne. Do pierwszej grupy zaliczono m.in.: chęć dzielenia się własnymi pomysłami, odpowiednie radzenie sobie z obowiązkami związanymi z pracą lub nauką na uczelni, dążenie do bycia poważnie traktowanym przez innych, podejmowanie prób minimalizowania niezręczności w kontaktach z innymi, ukazywanie obrazu własnej osoby jako odpowiedzialnej, a także działania zmierzające do otrzymania awansu. Do grupy drugiej zaliczono m.in.: wchodzenie w relacje przyjacielskie, pragnienie bycia atrakcyjnym dla potencjalnego partnera relacji romantycznej, chęć do



**Rycina 1.** Powody korzystania z kamuflażu przez osoby z ASD

Źródło: opracowanie własne na podst. Cage, Troxell-Whitman (2019).

wchodzenia w relacje z innymi osobami, dopasowywanie się do pozostałych, chęć do ukazywania własnych sukcesów, wiarygodności oraz inteligencji. Ponadto, na podstawie narracji badanych, dzięki zapytaniu ich o dodatkowe przyczyny stosowania kamuflażu, badaczki wskazały jeszcze pięć dodatkowych powodów korzystania z niego (rycina 1).

Analizując informacje zawarte na rycinie 1, pomijając wcześniej omówione główne powody, można zauważyć, że większość spośród wymienionych przyczyn korzystania z kamuflażu wiąże się z funkcjonowaniem społecznym osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Wyrażają one obawę o to, jak będą postrzegane przez innych w sytuacji ujawnienia rzeczywistych cech własnej osoby. Ponadto ludzie z zaburzeniami ze spektrum autyzmu obawiają się, że w sytuacji ujawnienia się, mogą napotkać na różne represje ze strony reszty społeczeństwa. Zdarzały się również powody wskazujące na przyzwyczajenie do ukrywania części posiadanych cech. Co więcej, niektórzy twierdzili, że w sytuacji pozwolenia sobie na „bycie sobą”, mogą okazać się dla reszty społeczeństwa mało atrakcyjni.

## **Kamuflaż – zmienne pośredniczące**

### ***Natężenie cech autystycznych***

Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu korzystają z kamuflażu, aby zdobyć wykształcenie oraz pracę, a także w celach wchodzenia w bliskie relacje z innymi, takie jak przyjaźń lub związki romantyczne. Ponadto korzystanie z technik kamuflażu wykorzystywane jest w celu unikania nieprzyjemnych konsekwencji w kontaktach międzyludzkich, w tym m.in. ostracyzmu i zastraszania (Hull i in., 2017; Cage, Troxell-Whitman, 2019). Osoby o normatywnym rozwoju również w pewnym stopniu korzystają z technik kamuflażu w sytuacjach społecznych w celu budowania pożądanego wizerunku własnej osoby w oczach innych. Działania takie mogą prowadzić do nawiązywania i podtrzymywania oczekiwanych interakcji (Goffman, 1959; Leary, 1995). Jednostki posiadające zaburzenia ze spektrum autyzmu częściej jednak niż osoby o normatywnym rozwoju posiadają potrzebę korzystania z kamuflażu, gdyż są one w większym stopniu narażone na stygmatyzację lub dyskryminację z powodu nie w pełni normatywnego rozwoju (Lai, Baron-Cohen, 2015; Mandy, 2019; Botha, Frost, 2020; Perry i in., 2021).

W najnowszym badaniu przeprowadzonym na grupie młodzieży (Jedrzejewska, Dewey, 2021) wykorzystano miary samoopisowe w celu porównania kamuflażu stosowanego przez nastolatków z ASD oraz ich rówieśników o normatywnym rozwoju. Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q) to narzędzie, które składa się z 25 stwierdzeń, gdzie badani zaznaczają na 7-stopniowej skali, w jakim stopniu zgadzają się, bądź nie zgadzają z każdym z itemów. W interpretacji wyższy wynik oznacza, że badana osoba prezentuje większą skłonność do kamuflażu i odwrotnie. Na przykład średni wynik 100 lub więcej oznacza to, że

dana osoba maskuje cechy typowe dla autyzmu (Hull i in., 2019). Alicja Jedrzejewska i Jessica Dewey (2021) wskazują, że młodzież z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wykazuje istotnie wyższe wyniki w kwestionariuszu CAT-Q, niż ich rówieśnicy nieposiadający tego zaburzenia, lecz wyłącznie w przypadku bezpośredniego kontaktu. Wspomniana prawidłowość nie została potwierdzona w warunkach *online*.

Badania przeprowadzone na licznej grupie dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wykazały, że jednostki posiadające formalną diagnozę ASD uzyskały wyższe wyniki w kwestionariuszu CAT-Q w porównaniu z osobami o normatywnym rozwoju zarówno, jeżeli chodzi o wynik ogólny, jak i wyniki poszczególnych podskal (Hull i in., 2019). Wyższe, ogólne wyniki w CAT-Q wiązały się z wysoko nasilonymi cechami autystycznymi nie tylko u osób formalnie zdiagnozowanych, lecz także u osób o normatywnym rozwoju. Osoby z ASD (z formalną diagnozą i autodiagnozą), jak również jednostki nieposiadające ASD podobnie opisały strategie głębokiej kompensacji, płytkiej kompensacji lub behawioralnego maskowania przynajmniej raz w odpowiedziach opisowych na pytania otwarte (Livingston i in., 2019). Jednakże formalnie zdiagnozowane osoby z ASD opisywały większą całkowitą liczbę strategii kompensacyjnych w porównaniu z osobami o normatywnym rozwoju (Livingston i in., 2020).

Rezultaty kolejnych badań sugerowały, że doświadczanie stygmatyzacji oraz braku poczucia akceptacji przez innych związane było ze zwiększonym kamuflażem (Cage, Di Monaco, Newell, 2018; Perry i in., 2021), podczas gdy nasilona skłonność do identyfikowania się jako osoba z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i otwarte ujawnianie diagnozy mogą być związane ze zmniejszonym kamuflażem (Cage, Troxell-Whitman, 2020).

Badana dotyczące związku między natężeniem cech autystycznych a kamuflażem w grupie polskich dorosłych przeprowadziła Magdalena Milczarek (2021). Autorka uzyskała wyniki zbieżne z wcześniejszymi badaniami przeprowadzonymi poza Polską (Hull i in., 2017). Dokonując interpretacji stwierdzonych zależności, podkreśliła, że skłonność do kamuflowania cech autystycznych może być realizowana w celu dopasowania się do otoczenia w sytuacjach społecznych, ze względu na występującą motywację do zawierania więzi międzyludzkich, nawiązywania przyjaźni i relacji romantycznych. Realizacja potrzeby więzi jest natomiast istotnym czynnikiem chroniącym przed zaburzeniami psychicznymi (takimi jak depresja).

Reasumując, rezultaty badań prowadzonych na grupach dorosłych osób posiadających zaburzenia ze spektrum autyzmu wskazują, że wyższy poziom kamuflażu wiąże się z diagnozą ASD lub wykazywaniem przez jednostkę większego natężenia cech charakterystycznych dla zaburzeń ze spektrum autyzmu (Cook i in., 2021).



### ***Wiek życia lub diagnozy***

Dotychczasowe rezultaty badań jakościowych sugerują, że zarówno dzieci, młodzież, jak i osoby dorosłe korzystają z kamuflażu w różnym stopniu (Dean, Harwood, Kasari, 2017; Halsall, Clarke, Crane, 2021). Dysproporcje stosowania kamuflażu skorelowane z wiekiem mogą wiązać się z odmiennymi wymaganiami społecznymi, jakie stawia przed jednostką określony okres życia. Istotne znaczenie dla intensywności stosowania kamuflażu mogą mieć także faza rozwoju poznawczego oraz stan zdrowia psychicznego (Hull, Petrides, Mandy, 2021). Ponadto późniejszy wiek postawienia diagnozy może być związany z większą potrzebą adaptacji do wymagań społecznych oraz maskowania trudności pojawiających się w relacjach międzyludzkich (Lai, Baron-Cohen, 2015). Im wcześniej zostanie postawiona diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu, tym dana osoba ma więcej czasu na ukształtowanie swojej tożsamości społecznej uwzględniającej posiadane cechy autystyczne, a tym samym może odczuwać mniejszą presję dostosowywania się do normatywnych standardów społecznych poprzez korzystanie z kamuflażu (Cage, Troxell-Whitman, 2020). Aby móc bardziej precyzyjnie zrozumieć zmiany w kamuflażu pojawiające się w ciągu życia, warto wziąć pod uwagę rolę wieku w momencie diagnozy (Cook i in., 2021).

W odniesieniu do populacji dzieci i młodzieży, przytoczone w prezentowanym artykule wyniki badań nie wykazały związków między kamuflażem a wiekiem jednostek z ASD (Livingston i in., 2019; Jorgenson i in., 2020). Dlatego niezbędne zdaje się dalsze eksplorowanie wspomnianego aspektu, aby potwierdzić dotychczasowe doniesienia badawcze lub wykazać odmienne rezultaty umożliwiające zwrócenie uwagi na niedostrzeżone dotychczas prawidłowości.

Większość badań przeprowadzonych na grupie dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, skupiających się na związku między kamuflażem a wiekiem jednostki lub wiekiem, w którym otrzymała ona diagnozę ASD, również nie wykazało korelacji na istotnym poziomie (Lai i in., 2017; Cassidy i in., 2018; Cage, Troxell-Whitman, 2019). Jednak w jednym z najnowszych badań dowiedziono, że zarówno wiek osoby, jak i wiek w momencie otrzymania diagnozy ASD mogą wykazywać związek z intensywnością kamuflażu. Wspomniany związek może przybierać następujący kierunek: im niższy wiek, tym niższe całkowite wyniki CAT-Q, podczas gdy im wyższy wiek w momencie zdiagnozowania ASD, tym wyższe całkowite wyniki CAT-Q (Perry i in., 2021).

### ***Płeć i tożsamość płciowa***

W literaturze dotyczącej kamuflażu często zwraca się uwagę na jego związek z płcią oraz tożsamością płciową (Fombonne, 2020; Lai i in., 2020; Pearson, Rose, 2021). W odniesieniu do płci lub tożsamości żeńskiej kamuflaż przedstawiany jest jako częściowe wyjaśnienie zwiększonej liczby błędnych lub opóźnionych diagnoz w tej grupie (Kirkovski, Enticott, Fitzgerald, 2013; Lehnhardt

i in., 2016; Duvekot i in., 2017; Whitlock i in., 2020). Początkowo w badaniach nad różnicami płciowymi poszukiwano ich jedynie między kobietami a mężczyznami bez uwzględniania płci niebinarnych. Z biegiem czasu zaczęto uwzględniać również osoby niebinarne. Ze względu na różnice międzypłciowe profiliów poznawczych, kobiety z ASD w porównaniu do mężczyzn z ASD mogą posiadać większą zdolność do kamuflażu (Lehnhardt i in., 2016). Ponadto kobiety w porównaniu do mężczyzn mogą odczuwać większą presję ze strony otoczenia w kontekście dopasowania się poprzez kamuflaż do pewnych konwencjonalnych form zachowania, ze względu na oczekiwania społeczne wynikające z doświadczeń socjalizacyjnych (Kreiser, White, 2014; Pearson, Rose, 2021). Możliwe jest także, że osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, niezależnie od płci, mogą korzystać z kamuflażu w podobnym stopniu z powodu doświadczania pewnej odmienności w stosunku do innych członków społeczeństwa oraz ze względu na obawy przed stygmatyzacją oraz dyskryminacją (Cook i in., 2021).

Większość badań dotyczących kamuflażu w odniesieniu do różnic płciowych przeprowadzonych wśród dzieci i młodzieży z zaburzeniami ze spektrum autyzmu dostarczyło zbliżonych rezultatów. Na ich podstawie można stwierdzić, że w okresie dzieciństwa i adolescencji osoby deklarujące płeć żeńską częściej korzystają z kamuflażu niż osoby płci męskiej lub identyfikujące się jako chłopcy (Ratto i in., 2018; Wood-Downie i in., 2020; Corbett i in., 2021). Podobne wyniki, lecz w zakresie funkcjonowania w rzeczywistości wirtualnej, prezentują najnowsze badania. Nastolatki płci żeńskiej zarówno z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, jak i o normatywnym rozwoju częściej korzystają z kamuflażu w sieci w porównaniu do grupy płci męskiej (Jedrzejewska, Dewey, 2021). W przeciwieństwie do wspomnianych wyników, Lucy Anne Livingston i współpracownicy (2019) nie stwierdzili różnic w zakresie kamuflażu ze względu na płeć, jednak grupa dziewcząt w stosunku do chłopców była znacząco mniejsza.

Badania dotyczące różnic płciowych (w tym tożsamości płciowej) oraz korzystania z kamuflażu, przeprowadzone w grupie dorosłych osób z ASD, dostarczyły zróżnicowanych rezultatów (Cook i in., 2021). Badając różnice między płciami pod względem częstotliwości kamuflażu, w porównaniu z mężczyznami z ASD, kobiety z tym zaburzeniem zgłaszały kamuflaż częściej i przez dłuższy czas (Cassidy i in., 2018). Z kolei Laura Hull wraz ze współpracownikami (2020) stwierdzili, że kobiety z ASD wykazywały wyższe ogólne wyniki w kwestionariuszu CAT-Q niż mężczyźni z tym zaburzeniem, biorąc pod uwagę wiek i cechy typowe dla zaburzeń ze spektrum autyzmu. Nie wykazano różnic płci w deklarowanym kamuflażu między mężczyznami, kobietami i osobami niebinarnymi. Co więcej, wyniki jednego badania sugerowały, że osoby zgłaszające płeć niebinarną kamuflowały się bardziej niż osoby identyfikujące się jako mężczyźni (Perry i in., 2021). Natomiast rezultaty trzech badań nie sugerowały istotnych różnic między płciami w kamuflażu (Hull i in., 2017; Cage, Di Monaco, Newell, 2018; Livingston i in., 2020).

Dwa kolejne badania dotyczące różnic międzypłciowych wykazały, że kobiety z ASD osiągały wyższe wyniki w zakresie kamuflażu niż mężczyźni z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (Lai i in., 2017; Schuck, Flores, Fung, 2019). Natomiast w innym badaniu, w którym osobami badanymi były cisplciowe i transplciowe kobiety, uzyskano wyniki świadczące o wyższym poziomie kamuflażu u kobiet formalnie zdiagnozowanych pod kątem ASD w porównaniu do nieposiadających tego zaburzenia (Brown i in., 2020).

### **Kamuflaż – konsekwencje stosowania**

Osoby z ASD korzystają z kamuflażu w celu dostosowania się do wymagań społecznych stawianych przez inne osoby oraz nawiązywania i podtrzymywania relacji interpersonalnych. W publikacjach badaczy zajmujących się zjawiskiem kamuflażu wśród osób z ASD ukazywane są konsekwencje, jakie niesie za sobą długotrwałe korzystanie z technik kamuflażu. Do pozytywnych skutków dla jednostek z zaburzeniami ze spektrum autyzmu należeć może m.in. niwelowanie stereotypów dotyczących społeczności z ASD, do negatywnych natomiast – zmęczenie psychiczne oraz niekorzystny wpływ kamuflażu na ich samoocenę (Hull i in., 2017).

Badania wstępne przeprowadzone na grupie dzieci i młodzieży z zaburzeniami ze spektrum autyzmu ujawniły istnienie związku między poziomem kamuflażu a zdrowiem psychicznym (Simonoff i in., 2008). Dwa kolejne badania dostarczyły sprzecznych wyników. W jednym z nich stwierdzono, że wysoki poziom kamuflażu wiązał się z wysokim poziomem lęku (Livingston i in., 2019). W innym badaniu nie stwierdzono natomiast związku między wysokim poziomem kamuflażu a lękiem. Zauważono jednak, że niski poziom kompensacji, w porównaniu do wysokiego, wiązał się z wyższym poziomem lęku (Corbett i in., 2021). Kolejne badanie wykazało, że wyższy poziom kamuflażu wiązał się z większym lękiem i depresją zarówno u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, jak i u nastolatków o normatywnym rozwoju (Bernardin i in., 2021).

Badania przeprowadzone na grupie dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, weryfikujące istnienie związku kamuflażu z samopoczuciem i/lub zdrowiem psychicznym, potwierdziły, że intensywne korzystanie z technik kamuflażu skutkuje gorszym stanem zdrowia psychicznego lub obniżonym samopoczuciem. Badania wstępne dostarczyły jednak niejednoznacznych informacji dotyczących wspomnianej kwestii. Spontaniczne ujawnianie stosowania kamuflażu w odpowiedziach tekstowych, na pytania dotyczące akceptacji zaburzeń ze spektrum autyzmu oraz zdrowia psychicznego, związane było z wyższym poziomem depresji, lecz nie wykryto związku z lękiem lub stresem (Cage, Di Monaco, Newell, 2018). W badaniach przeprowadzonych w 2019 r. dowiedziono, że kamuflaż w większej liczbie środowisk lub kontekstów wiązał się również ze zwiększonym lękiem i stresem, nie wykazano natomiast związku

z objawami depresji (Cage, Troxell-Whitman, 2019). Badania prowadzone w kolejnych latach dostarczyły bardziej spójnych rezultatów sugerujących, że wyższy wynik kamuflażu w pełnym kwestionariuszu CAT-Q deklarowany przez badanych wiąże się ze zwiększonym poziomem neurotyzmu (Robinson, Hull, Petrides, 2020). Ponadto wykazano związek między wysokimi wynikami kamuflażu a zwiększonym niepokojem społecznym, objawami depresyjnymi oraz lękiem (Hull i in., 2019), a także gorszym samopoczuciem jednostki (Hull i in., 2019; Perry i in., 2021). Nie wykazano jednak, że związek między poziomem kamuflażu a zdrowiem psychicznym był moderowany przez płeć (Hull i in., 2021). W kolejnych badaniach dotyczących związku między kamuflażem a zdrowiem psychicznym wykazano, że wyższe wyniki kamuflażu wiązały się z większymi objawami depresji u mężczyzn, ale nie u kobiet (Lai i in., 2017).

U osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu zjawisko kamuflażu jest popularnym sposobem na radzenie sobie w sytuacjach społecznych. Większość skutków kamuflażu przynosi negatywne rezultaty dla zdrowia psychicznego oraz samopoczucia jednostek z ASD. Ponadto kamuflaż prowadzi do braku poczucia autentyczności własnej osoby, na co wpływ może mieć ciągle maskowanie, kompensowanie, jak również asymilowanie. Niewątpliwie pozytywnym skutkiem kamuflażu dla osób z ASD jest wyższy poziom funkcjonowania w społeczeństwie. Poprzez korzystanie z technik kamuflażu, dzięki korzystaniu z wyuczonego repertuaru zachowań adekwatnych do sytuacji, jednostka ma szansę na nawiązywanie kontaktu z innymi oraz wchodzenia w bliższe relacje zarówno koleżeńskie, przyjacielskie, jak i romantyczne (Milczarek, 2021).

## Podsumowanie

Zjawisko kamuflażu jest niezwykle złożonym fenomenem, którego zadaniem jest maskowanie posiadanych cech w różnych celach. Jest on bardzo często wykorzystywany przez osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w celu unikania nieprzyjemnych doświadczeń w kontaktach społecznych (Cage, Troxell-Whitman, 2019). Osoby o normatywnym rozwoju również korzystają z kamuflażu, w celu budowania swego wizerunku w pożądanym sposób i/lub budowania relacji z innymi osobami (Leary, 1995), jednak rzadziej aniżeli osoby z ASD stosują tę strategię. Na podstawie dotychczasowych rezultatów badawczych można zauważyć, że osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wykorzystują techniki kamuflażu w każdym wieku, jednak poziom kamuflażu nieco różni się w zależności od okresu życia, co może być związane z różnymi wymaganiami społecznymi oraz zadaniami i rolami, jakie przychodzi odgrywać jednostce w zależności od wieku (Hull, Petrides, Mandy, 2021). Ponadto stopień wykorzystywania kamuflażu może być także zróżnicowany ze względu na płeć. Przyczyną wspomnianego stanu rzeczy mogą być różnice w profilach poznawczych, gdyż kobiety z zaburzeniami ze spektrum autyzmu posiadają większą zdolność do kamuflażu w porównaniu do mężczyzn

(Lehnhardt i in., 2016). Możliwe jest również, że osoby z ASD wszystkich płci (z uwzględnieniem niebinarnego podziału płci), mogą wykorzystywać kamuflaż w podobnym stopniu z powodu posiadania odmiennych od reszty społeczeństwa cech (Cook i in., 2021). W odniesieniu do skutków korzystania z kamuflażu przez osoby z ASD, można zauważyć, że większość z nich jest negatywna. Ciągłe ukrywanie obrazu własnej osoby bądź nieukazywanie siebie w sposób autentyczny ma wpływ na stan zdrowia psychicznego oraz samopoczucie jednostki, a w konsekwencji wpływa na jakość jej życia (Hull i in., 2021; Perry i in., 2021). Warto podkreślić, że w kontekście społecznego funkcjonowania osób z ASD, kamuflaż ma również pozytywne skutki. Dzięki korzystaniu z niego mają one szansę na nawiązywanie relacji interpersonalnych oraz minimalizowanie ryzyka stygmatyzacji. Reasumując, niezwykle istotne jest kontynuowanie badań w celu dalszej eksploracji zjawiska kamuflażu wykorzystywanego przez osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, szczególnie w odniesieniu do wieku i płci oraz tożsamości płciowej, w celu zdobycia jak najbardziej wszechstronnej i rzetelnej wiedzy dotyczącej wspomnianych aspektów. Poprzez takie działania może pojawić się sposobność tworzenia adekwatnego wsparcia (Milczarek, 2021), szczególnie w aspekcie społecznego funkcjonowania osób z ASD, co umożliwi poprawę jakości ich życia.

## Bibliografia

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5<sup>th</sup> ed.). Washington, DC.
- Bernardin, C.J., Lewis, T., Bell, D., Kanne, S. (2021). Associations between social camouflaging and internalizing symptoms in autistic and non-autistic adolescents. *Autism*, 25(6), 1580–1591. <https://doi.org/10.1177/1362361321997284>
- Botha, M., Frost, D.M. (2020). Extending the minority stress model to understand mental health problems experienced by the autistic population. *Society and Mental Health*, 10(1), 20–34. <https://doi.org/10.1177/2156869318804297>
- Brown, C., Attwood, T., Garnett, M., Stokes, M. (2020). Am I autistic? Utility of the girlsquestionnaire for autism spectrum condition as an autism assessment in adult women. *Autism in Adulthood*, 2(3), 216–226. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0054>
- Cage, E., Di Monaco, J., Newell, V. (2018). Experiences of autism acceptance and mental health in autistic adults. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 48(2), 473–484. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3342-7>
- Cage, E., Troxell-Whitman, Z. (2019). Understanding the reasons, contexts and costs of camouflaging for autistic adults. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 49(5), 1899–1911. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-03878-x>
- Cage, E., Troxell-Whitman, Z. (2020). Understanding the relationships between autistic identity, disclosure, and camouflaging. *Autism in Adulthood*, 2(4), 334–338. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0016>
- Cassidy, S., Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S. (2018). Risk markers for suicidality in autistic adults. *Molecular Autism*, 9(42), 1–14. <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0226-4>
- Cook, J., Hull, L., Crane, L., Mandy, W. (2021). Camouflaging in autism: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 89(2021), 1–16. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2021.102080>
- Corbett, B.A., Schwartzman, J.M., Libsack, E.J., Muscatello, R.A., Lerner, M.D., Simmons, G.L., White, S.W. (2021). Camouflaging in autism: Examining sex-based and compensatory models

- in social cognition and communication. *Autism Research*, 14, 127–142. <https://doi.org/10.1002/aur.2440>
- Dean, M., Harwood, R., Kasari, C. (2017). The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(6), 678–689. <https://doi.org/10.1177/1362361316671845>
- Duvekot, J., van der Ende, J., Verhulst, F.C., Slappendel, G., van Daalen, E., Maras, A., Greaves-Lord, K. (2017). Factors influencing the probability of a diagnosis of autism spectrum disorder in girls versus boys. *Autism*, 21(6), 646–658. <https://doi.org/10.1177/1362361316672178>
- Fombonne, E. (2020). Camouflage and autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 61(7), 735–738. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13296>
- Goffman, E. (1959). *The presentation of self in everyday life*. New York: Anchor Books.
- Halsall, J., Clarke, C., Crane, L. (2021). “Camouflaging” by adolescent autistic girls who attend both mainstream and specialist resource classes: Perspectives of girls, their mothers and their educators. *Autism*, 25(7), 2074–2086. <https://doi.org/10.1177/13623613211012819>
- Hull, L., Lai, M.-Ch., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., Petrides, K.V., Mandy, W. (2020). Gender differences in self-reported camouflaging in autistic and non-autistic adults. *Autism*, 24(2), 352–363. <https://doi.org/10.1177/1362361319864804>
- Hull, L., Levy, L., Lai, M.-Ch., Petrides, K.V., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., Mandy, W. (2021). Is social camouflaging associated with anxiety and depression in autistic adults?. *Molecular Autism*, 12(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s13229-021-00421-1>
- Hull, L., Mandy, W., Lai, M.-Ch., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., Petrides, K.V. (2019). Development and validation of the camouflaging autistic traits questionnaire (CAT-Q). *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 49(3), 819–833. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3792-6>
- Hull, L., Petrides, K.V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-Ch., Mandy, W. (2017). “Putting on my best normal”: Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519–2534. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>
- Hull, L., Petrides, K.V., Mandy, W. (2021). Cognitive predictors of self-reported camouflaging in autistic adolescents. *Autism Research*, 14(3), 523–532. <https://doi.org/10.1002/aur.2407>
- Jedrzejewska, A., Dewey, J. (2021). Camouflaging in autistic and non-autistic adolescents in the modern context of social media. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(2), 630–646. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04953-6>
- Jorgenson, C., Lewis, T., Rose, C., Kanne, S. (2020). Social camouflaging in autistic and neurotypical adolescents: A pilot study of differences by sex and diagnosis. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 50(12), 4344–4355. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04491-7>
- Kirkovski, M., Enticott, P.G., Fitzgerald, P.B. (2013). A review of the role of female gender in autism spectrum disorders. *Journal Autism and Development Disorders*, 43(11), 2584–2603. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1811-1>
- Kreiser, N.L., White, S.W. (2014). ASD in females: Are we overstating the gender difference in diagnosis?. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 17(1), 67–84. <https://doi.org/10.1007/s10567-013-0148-9>
- Lai, M.-Ch., Hull, L., Mandy, W., Chakrabarti, B., Nordahl, C.W., Lombardo, M.V., Ameid, S.H., Szatmari, P., Baron-Cohen, S., Happé, F., Livingston, L.A. (2020). Commentary: “Camouflaging” in autistic people – reflection on Fombonne (2020). *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 62(8), 1037–1041. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13344>
- Lai, M.-Ch., Lombardo, M.V., Pasco, G., Ruigrok, A.N., Wheelwright, S.J., Sadek, S.A., Chakrabarti, B., Baron-Cohen, S. (2011). A behavioral comparison of male and female adults with high functioning autism spectrum conditions. *PLOS ONE*, 6(6), e20835. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0020835>
- Lai, M.-Ch., Lombardo, M.V., Ruigrok, A.N., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., Happé, F., Baron-Cohen, S., Consortium, M.A. (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism*, 21(6), 690–702. <https://doi.org/10.1177/1362361316671012>

- Lai, M.-Ch., Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet. Psychiatry*, 2(11), 1013–1027. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00277-1](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00277-1)
- Leary, M.R. (1995). *Self-presentation: Impression management and interpersonal behavior*. Madison: Brown & Benchmark Publishers.
- Lehnhardt, F.G., Falter, C.M., Gawronski, A., Pfeiffer, K., Tepest, R., Franklin, J., Vogeley, K. (2016). Sex-related cognitive profile in autism spectrum disorders diagnosed late in life: Implications for the female autistic phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 139–154. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2558-7>
- Livingston, L.A., Colvert, E., the Social Relationships Study Team, T., Bolton, P., Happé, F. (2019). Good social skills despite poor theory of mind: Exploring compensation in autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 60(1), 102–110. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12886>
- Livingston, L.A., Shah, P., Milner, V., Happe, F. (2020). Quantifying compensatory strategies in adults with and without diagnosed autism. *Molecular Autism*, 11, 15. <https://doi.org/10.1186/s13229-019-0308-y>
- Mandy, W. (2019). Social camouflaging in autism: Is it time to lose the mask?. *Autism*, 23(8), 1879–1881. <https://doi.org/10.1177/1362361319878559>
- Milczarek, M. (2021). *Natężenie cech autystycznych a samoocena i kamuflaż cech autystycznych u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*. Niepublikowana praca magisterska. Uniwersytet Pedagogiczny im. KEN, Wydział Pedagogiki i Psychologii, Kraków.
- Pearson, A., Rose, K. (2021). A conceptual analysis of autistic masking: Understanding the narrative of stigma and the illusion of choice. *Autism in Adulthood*, 3(1), 52–60. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0043>
- Perry, E., Mandy, W., Hull, L., Cage, E. (2021). Understanding camouflaging as a response to autism-related stigma: A social identity theory approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04987-w>
- Ratto, A.B., Kenworthy, L., Yerys, B.E., Bascom, J., Wieckowski, A.T., White, S.W., Wallace, G.L., Pugliese, C., Schultz, R.T., Ollendick, T.H., Scarpa, A., Seese, S., Register-Brown, K., Martin, A., Anthony, L.G. (2018). What about the girls? Sex-based differences in autistic traits and adaptive skills. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1698–1711. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3413-9>
- Robinson, E., Hull, L., Petrides, K.V. (2020). Big five model and trait emotional intelligence in camouflaging behaviours in autism. *Personality and Individual Differences*, 152, 109565. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2019.109565>
- Robinson, E.B., St Pourcain, B., Anttila, V., Kosmicki, J.A., Bulik-Sullivan, B., Grove, J., Maller, J., Samocha, K.E., Sanders, S.J., Ripke, S., Martin, J., Hollegaard, M.V., Werge, T., Hougaard, D.M., Neale, B.M., Evans, D.M., Skuse, D., Mortensen, P.B., Børglum, A.D., Ronald, A., Smith, G.D., Daly, M.J. (2016). Genetic risk for autism spectrum disorders and neuropsychiatric variation in the general population. *Nature Genetics*, 48(5), 552–555. <https://doi.org/10.1038/ng.3529>
- Rynkiewicz, A., Łucka, I. (2018). Autism spectrum disorder (ASD) in girls. Co-occurring psychopathology. Sex differences in clinical manifestation. *Psychiatria Polska*, 52(4), 629–639. <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/58837>
- Schuck, R.K., Flores, R.E., Fung, L.K. (2019). Brief report: Sex/gender differences in symptomology and camouflaging in adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 49(6), 2597–2604. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03998-y>
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921–9. <https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e318179964f>
- Słownik Języka Polskiego. <https://sjp.pwn.pl/sjp/kamuflaz;2562689.html>, dostęp: 25.12.2021.

- Taylor, M.J., Rosenqvist, M.A., Larsson, H., Gillberg, Ch., D'Onofrio, B.M., Lichtenstein, P., Lundström, S. (2020). Etiology of autism spectrum disorders and autistic traits over time. *JAMA Psychiatry*, 77(9), 936–943. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2020.0680>
- Tubio-Fungueiriño, M., Cruz, S., Sampaio, A., Carracedo, A., Fernández-Prieto, M. (2021). Social camouflaging in females with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(7), 2190–2199. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04695-x>
- Whitlock, A., Fulton, K., Lai, M.-Ch., Pellicano, E., Mandy, W. (2020). Recognition of girls on the autism spectrum by primary school educators: An experimental study. *Autism Research*, 13(8), 1358–1372. <https://doi.org/10.1002/aur.2316>
- Wood-Downie, H., Wong, B., Kovshoff, H., Mandy, W., Hull, L., Hadwin, J.A. (2020). Sex/gender differences in camouflaging in children and adolescents with autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 51(4), 1353–1364. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04615-z>

## KAMUFLAŻ U OSÓB Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU. ANALIZA ZJAWISKA W ŚWIETLE DOTYCHCZASOWYCH BADAŃ

### Abstrakt

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD) to zaburzenia neurorozwojowe. U osób z ASD występują trudności w społecznym funkcjonowaniu oraz werbalnej i niewerbalnej komunikacji. Ponadto osoby z ASD często posiadają wąskie i specyficzne zainteresowania oraz realizują dość ograniczony repertuar zachowań. Kamuflaż jest strategią, która służy osobom z ASD do maskowania lub kompensowania charakterystycznych cech zaburzeń, a także do asymilacji pożądanego społecznie zachowań poprzez naukę określonych schematów, a następnie adekwatnie wykorzystywane ich w konkretnej sytuacji społecznej. Prezentowany artykuł stanowi próbę opisu zjawiska kamuflażu na podstawie współczesnych doniesień naukowych. Wychodząc od definicji słownikowej, opisano funkcje oraz powody wykorzystywania kamuflażu przez osoby z ASD, a także omówiono wybrane czynniki różnicujące stosowanie strategii kamuflażu, takie jak diagnoza i/lub poziom prezentowanych cech charakterystycznych dla tych zaburzeń, płeć, tożsamość płciowa oraz wiek. Ponadto zwrócono uwagę na skutki, jakie osobom z ASD przynosi korzystanie z technik kamuflażu. W podsumowaniu ukazane zostały główne kierunki dalszych badań, na podstawie których możliwe będzie uzyskanie pełniejszej wiedzy dotyczącej przybliżonego w artykule zjawiska, dzięki czemu pojawi się szansa na wypracowanie bardziej trafnych działań pomocowych ukierunkowanych na osoby szczególnie ich potrzebujące.

*Słowa kluczowe:* kamuflaż, zaburzenia ze spektrum autyzmu, ASD, funkcjonowanie osób z ASD

## CAMOUFLAGE IN PEOPLE WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS. ANALYSIS OF THE PHENOMENON IN THE LIGHT OF CURRENT RESEARCH

### Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder. People with ASD have difficulties in social functioning as well as verbal and non-verbal communication. Moreover, they often have narrow and specific interests and implement rather limited range of behaviours. Camouflage is a strategy used by people with ASD to mask or compensate for the characteristic features of disorders, as well as to assimilate socially desirable behaviours by learning specific patterns and then adequately using them in a specific social situation. The presented article is an attempt to describe the phenomenon of camouflage based on contemporary scientific reports. Starting from



the dictionary definition, the functions and reasons for the use of camouflage by people with ASD are described, as well as selected factors differentiating the use of the camouflage strategy, such as diagnosis and/or the level of presented characteristics of these disorders, sex, gender identity and age. In addition, attention was paid to the effects of the use of camouflage techniques for people with ASD. The summary shows the main directions of further research based on which it will be possible to gain more knowledge on the phenomenon described in the article, thanks to which there will be a chance to develop more accurate assistance activities targeted at people who especially need them.

*Keywords:* camouflage, autism spectrum disorder, ASD, functioning of people with ASD



HANNA GRZESIAK\*

## WYBRANE ASPEKTY STARZENIA SIĘ I STAROŚCI OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

### Wprowadzenie

Starość od zawsze była nieodłącznym elementem ludzkiego życia. Przez długi czas zainteresowania naukowców z różnych dziedzin oscyływały jednak głównie wokół kwestii związanych z dziećmi, młodzieżą oraz osobami dorosłymi. Najczęściej zwracano uwagę na ich rozwój poznawczy oraz społeczny. Sytuacja uległa diametralnej zmianie w ostatnich dziesięcioleciach. Z uwagi na wzrost długości życia coraz więcej państw na świecie musi zmierzyć się z szybko rosnącą populacją osób starszych. Z tego powodu starość zaczęto rozpatrywać pod kątem biomedycznym, ekonomicznym, demograficznym, psychologicznym oraz społecznym. Zainicjowano tworzenie prognoz dotyczących przyrostu osób starszych na najbliższe lata oraz rozwiązań – zarówno architektonicznych, jak i opiekuńczo-pomocowych – dla tej grupy społecznej. Gwałtowny rozwój medycyny, który rozpoczął się w ubiegłym stuleciu, przyczynił się do wykrywania i leczenia wielu chorób, takich jak nowotwory czy wady serca, które wcześniej nie dawały pozytywnych rokowań i najczęściej kończyły się przedwczesną śmiercią. Większa świadomość dotycząca zdrowego trybu życia oraz rozwój usług opiekuńczo-medycznych i rehabilitacyjnych wpłynęły na wzrost długości życia, który dotyczy całej populacji – w tym i osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Niestety w rozważaniach na temat starości wciąż niewiele uwagi poświęca się osobom starszym z niepełnosprawnością intelektualną. Chociaż na polskim gruncie naukowym przybywa publikacji, które poruszają tę problematykę (por. Gutowska 2019; Parchomiuk, 2019), to jednak najczęściej powstają one na płaszczyźnie rozważań teoretycznych i poruszają głównie zagadnienia związane z biologicz-

---

\* Hanna Grzesiak (<https://orcid.org/0000-0003-3677-8773>); Uniwersytet Warszawski; ul. Żurawia 4, 00-503 Warszawa; tel. +48 22 553 16 26; e-mail: h.grzesiak@uw.edu.pl

nym starzeniem się (por. Wolska, 2014). Wciąż brakuje badań empirycznych, które koncentrowałyby się na osobach starszych z niepełnosprawnością intelektualną i uwzględniałyby ich punkt widzenia. Brakuje także publikacji, które dotyczyłyby pracy terapeutycznej z tą grupą społeczną. Mało również uwagi poświęca się opiekunom starzejących się osób z niepełnosprawnością intelektualną, ich relacjom z nimi oraz problemom, z którymi się borykają. Tematyka ta poruszana jest głównie przez zagranicznych badaczy (por. Davys, Haigh, 2008; Yoong, Koritsas, 2012; Cairns, Brown i in., 2013; Cairns, Tolson i in., 2013; Kim, Chung, 2015).

Celem artykułu jest opisanie wybranych aspektów starzenia się i starości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Inspirację do jego napisania stanowią rodzice dorosłych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, dla których wychowywanie starzejących się pociech stanowi dodatkowe wyzwanie.

### **Niepełnosprawność intelektualna – założenia terminologiczne**

Termin „niepełnosprawność intelektualna” podlega przemianom w trzech aspektach: nazewnictwa, definiowania oraz klasyfikacji (Ćwirynkało, Antoszevska, 2010). Określenie to wyparło używany przez wiele dziesięcioleci termin: „upośledzenie umysłowe”. Tym samym osoba o niższym niż przeciętny ilorazie inteligencji została włączona do „rodziny” osób z niepełnosprawnością. W polskiej literaturze przedmiotu termin „osoba z niepełnosprawnością intelektualną” nawiązuje do hasła Marii Grzegorzewskiej – „Nie ma kaleki, jest człowiek”. Jak zauważają Agnieszka Żyta oraz Katarzyna Ćwirynkało (2013, s. 55), używając takiego określenia „podkreśla się, że dana osoba przede wszystkim jest osobą”.

Do 2013 r. obowiązywała definicja DSM-4, zgodnie z którą niepełnosprawność intelektualną charakteryzował „istotnie niższy poziom funkcjonowania intelektualnego (IQ 70 i poniżej), który występuje przy znacznych ograniczeniach w zachowaniu przystosowawczym, przynajmniej w dwóch następujących obszarach: porozumiewanie się, troska o siebie, tryb życia domowego, sprawności społeczno-interpersonalne, korzystanie ze środków zabezpieczenia społecznego, kierowanie sobą, troska o zdrowie i bezpieczeństwo, zdolności, sposób organizowania wolnego czasu i pracy. Początek tego stanu musi wystąpić przed 18 rokiem życia”.

Obecnie obowiązującą definicją niepełnosprawności intelektualnej jest ta przyjęta przez DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) w świetle której została ona zaklasyfikowana do grupy zaburzeń neurorozwojowych. Zgodnie z nią niepełnosprawność intelektualna obejmuje deficyty w zakresie funkcjonowania intelektualnego i przystosowawczego w sferze dotyczącej: rozumienia pojęć, funkcjonowania społecznego oraz w dziedzinach praktycznych. Ich występowanie pojawia się w okresie rozwojowym.

Zgodnie z przyjętą klasyfikacją wyróżnić można cztery stopnie niepełnosprawności intelektualnej: lekki, umiarkowany, znaczny oraz głęboki. W praktyce pedagogicznej często dwa środkowe stopnie określa się mianem głębszej

niepełnosprawności intelektualnej. Podstawą do ich wyznaczenia jest iloraz inteligencji, który przypadku niepełnosprawności intelektualnej: lekkiej wynosi poniżej 55–69 IQ, umiarkowanej – 40–54 IQ, znacznej – 20–39 IQ, a głębokiej – 0–19. Według dostępnych danych statystycznych osoby z lekką niepełnosprawnością stanowią 85% wszystkich osób z niepełnosprawnością intelektualną (Patel i in., 2020, s. 27).

Niepełnosprawność intelektualna nie jest chorobą, którą można rozpatrywać z medycznego punktu widzenia. Jest stanem, który nie podlega leczeniu farmakologicznemu, a jedynie oddziaływaniom pedagogiczno-psychologicznym i trwa przez całe życie. Nie istnieje jedna przyczyna niepełnosprawności intelektualnej. Do różnorodnych czynników, które ją wywołują, można zaliczyć zarówno genetyczne, które stanowią około 60% wszystkich przyczyn, jak i środowiskowe, pochodzenia endogennego i egzogennego. Czynniki uszkadzające płód, powodując niepełnosprawność intelektualną, mogą działać w okresie prenatalnym, peri- oraz postnatalnym. Ponadto niepełnosprawność intelektualna może być podstawową lub jedną z cech współistniejących w zespołach wad wrodzonych lub mieć postać izolowaną (David i in., 2013, s. 592; Gutowska, 2019, s. 41). Wystąpienie negatywnego czynnika w okresie prenatalnym zwykle wiąże się z częstszym pojawieniem niepełnosprawności intelektualnej w stopniu głębokim oraz głębszym. Zadziałanie czynnika niepożądanego w okresie postnatalnym natomiast częściej może wywoływać lekką niepełnosprawność intelektualną (Kirenko, Parchomiuk, 2006, s. 23).

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają różny potencjał rozwojowy. Wszystkie funkcje i procesy poznawcze odbiegają u nich od powszechnie przyjętej normy. Ich trudności w uczeniu się oraz funkcjonowaniu społecznym wynikają z zaburzeń: pamięci, uwagi, spostrzegania, myślenia, mowy, sprawności ruchowej oraz procesów motywacyjnych. Im głębszy stopień niepełnosprawności intelektualnej, tym bardziej zaburzone są wspomniane procesy. W przypadku głębokiej niepełnosprawności intelektualnej zwykle mamy do czynienia z dodatkowymi problemami w postaci zaburzeń słuchu, wzroku, ataków padaczki czy też niepełnosprawności ruchowej. Osoby takie często wymagają całodobowej opieki, gdyż nie są w stanie samodzielnie funkcjonować. Warto w tym miejscu zaznaczyć, że współcześnie coraz większy nacisk kładzie się na diagnozę funkcjonalną, która bywa również określana jako diagnoza dla rozwoju lub diagnoza dla jakości życia (Walczak, 2011, s. 22–26). Koncentruje się ona nie tylko na aktualnym stanie, mocnych i słabych stronach, zachowaniach i ograniczeniach, lecz także na poszukiwaniu przyczyn i zależności między przejawianym zachowaniem a czynnikami, które na nie wpływają. Podstawę do dalszej pracy terapeutycznej stanowi zatem nie iloraz inteligencji, lecz określenie zasobów dziecka.

W Polsce dokładna liczba osób starszych (powyżej 60 r.ż.) z niepełnosprawnością intelektualną nie jest znana (Baczała, Błajet, Szafranski, 2017, s. 145). Trudności z jej oszacowaniem dotyczą zwłaszcza osób z lekkim stopniem, które

stanowią zdecydowaną większość wśród osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jednym z powodów jest zjawisko zwane paradoksem upośledzenia umysłowego. Polega ono na istnieniu rozbieżności między wskaźnikami częstości pojawiania się niepełnosprawności a przedziałem wiekowym badanych osób. W większości krajów cywilizowanych wskaźnik rozpowszechnienia niepełnosprawności intelektualnej jest wyższy w przypadku dzieci i młodzieży, a później spada (Kirenko, Parchomiuk, 2006, s. 23). Podczas edukacji szkolnej, szczególnie na początkowym jej etapie, dziecko, które ma trudności w nauce, często poddawane jest testom psychologicznym, których głównym zadaniem jest zmierzenie jego poziomu rozwoju intelektualnego, poziomu poszczególnych funkcji poznawczych oraz funkcjonowania społecznego. Kiedy wynik nie mieści się w przyjętej dla ogółu społeczeństwa normie, dziecku zostaje nadana etykieta osoby z niepełnosprawnością intelektualną, która będzie mu towarzyszyć do końca edukacji szkolnej, niekiedy nawet przez całe dorosłe życie. Owa diagnoza wystawiona przez poradnię pedagogiczno-psychologiczną jest podstawą do kształcenia specjalnego. Dziecko jest zatem postrzegane przez pryzmat swoich zdolności intelektualnych. Zupełnie inaczej wygląda sytuacja tych osób, kiedy opuszczą mury szkolne. W dorosłym życiu istotne jest prawidłowe funkcjonowanie w życiu społecznym i właściwe wypełnianie ról społecznych. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które prawidłowo je wypełniają, są rzetelnymi pracownikami, odpowiedzialnymi rodzicami czy też dobrymi sąsiadami. Nie są naznaczone społecznie ani postrzegane jako jednostki z niepełnosprawnością intelektualną. Jak wskazują badacze, osoba „po osiągnięciu dojrzałości może funkcjonować na poziomie lekkiej normy i asymilować się z populacją generalną. Wskazuje to na duże możliwości przystosowawcze osób niepełnosprawnych intelektualnie w stopniu lekkim” (Kirenko, Parchomiuk, 2006, s. 20).

### **Wymiary starzenia się i starości osób z niepełnosprawnością intelektualną**

Do niedawna zainteresowania pedagogów specjalnych i psychologów oscylowały głównie wokół dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną. Nacisk kładziono na wczesne wspomaganie rozwoju, integrację ze sprawnymi rówieśnikami oraz aktywizację zawodową. Wiązało się to m.in. z tym, że jeszcze w latach 40. ubiegłego stulecia długość życia osób z zespołem Downa wynosiła 12 lat. Współcześnie wzrosła ona do 60 lat (Bittles i in., 2007, s. 221–225), chociaż znane są również przypadki osób, które dożyły 70 czy też wczesnych 80 lat (Perkins, Moran, 2010, s. 92). Jest to możliwe głównie dzięki wykrywaniu i leczeniu wad serca, które rozpoznawane były u około 50% osób z zespołem Downa i które przyczyniały się do ich śmierci w młodym wieku (Glasson i in., 2016, s. 214).

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie są homogeniczną grupą. Ich rozwój, zarówno społeczny, ruchowy, jak i poznawczy, przebiega w sposób indywidualny. Współcześnie szacuje się, że populacja osób z niepełnosprawnością

intelektualną powyżej 65 r.ż. wynosi 10% populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, a do 2030 r. wzrośnie do 30% (Domagała-Zyśk, 2014, s. 111). Powoduje to, że coraz częściej mamy do czynienia z sytuacją, w której osoby z tej grupy społecznej żyją dłużej niż rodzice.

Wojciech Gulin (2019, s. 300) zauważa, że „uznawanie osób za stare wyłącznie na podstawie liczby przeżytych lat, czyli wieku chronologicznego jest niewystarczające”. Wydaje się, że wiek metrykalny, który często stosuje się jako wyznacznik starości ma znaczenie jedynie w naukach ekonomicznych, gdzie jest rozpatrywany głównie jako okres, w którym przechodzi się na emeryturę. Istotne jest zatem, aby spojrzeć na starość, jak na proces, na który wpływ mają różnorodne, ale zarazem wzajemnie uzupełniające się czynniki.

W literaturze przedmiotu najczęściej wyróżnia się trzy aspekty starzenia się i starości: biologiczny, społeczny oraz psychologiczny. Jak zauważają badacze, „wiek biologiczny określa stopień ogólnej utraty sprawności i żywotności organizmu, typowej dla zaawansowania procesu starzenia biologicznego” (Szatur-Jaworska, Błędowski, Dziegielewska, 2020, s. 45). W przypadku starzenia się zmiany dotyczą wyglądu zewnętrznego, funkcjonowania narządów zmysłu, narządów wewnętrznych oraz całych układów. Związane jest to z zachodzącymi w organizmie zmianami wynikającymi z zachodzących procesów katabolicznych (rozpadu), które dominują nad anabolicznymi (budowy). Wraz z upływem lat w organizmie powstaje coraz mniej komórek. Zjawisko Hayflicka pokazuje, że żyjące komórki pobrane z ciała człowieka i hodowane *in vitro* odnawiają się określoną liczbą razy. Biologicznego starzenia się nie da się ani zatrzymać, ani cofnąć. Można jednak opóźnić ten proces poprzez ograniczenie bądź całkowite wyeliminowanie szkodliwych czynników, czy też poprzez propagowanie zdrowego stylu życia oraz właściwych nawyków żywieniowych (Szarota, 2004, s. 36–38; Stuart-Hamilton, 2006, s. 21; Szatur-Jaworska, Błędowski, Dziegielewska, 2020 s. 48–51).

Krytycznym momentem dla człowieka i jego dobrostanu psychicznego jest przejście na emeryturę. Dla niektórych jest to długo oczekiwany moment i okres, w którym będzie można poświęcić czas swoim zainteresowaniom. Dla innych czas ten będzie postrzegany jako sytuacja dramatyczna i trudna do zaakceptowania. W wielu przypadkach może nastąpić ograniczenie lub nawet całkowita utrata kontaktów społecznych, zwłaszcza jeśli miejsce pracy było ich jedynym źródłem, obniżenie statusu społecznego i/lub materialnego. Problemem może okazać się również nadmiar wolnego czasu, którego osoba przy braku zainteresowań często nie potrafi zagospodarować.

Funkcjonowanie człowieka w grupach społecznych jest możliwe dzięki przechodzeniu od jednej roli społecznej do innej. Zachowania ludzkie są uzależnione od obowiązujących w danym społeczeństwie norm społecznych, które są związane z określonymi rolami społecznymi. Starość, podobnie jak wcześniejsze fazy rozwojowe, związana jest z odgrywaniem ról społecznych. Część z nich jest kontynuowana, część może zanikać, inne mogą natomiast ulegać modyfikacjom.

Mogą także pojawić się nowe role. Badacze wskazują, że starość związana jest z takimi rolami społecznymi, jak rola: rodzinna (małżonek, rodzic, dziadek/babcia i coraz częściej opiekun sędziwych rodziców), zawodowa, uczestnika grupy towarzyskiej, obywatela, członka wspólnoty lokalnej oraz religijnej, użytkownika czasu wolnego (Szatur-Jaworska, Błędowski, Dziegielewska, 2020 s. 56).

Dobrze przeżyte życie daje człowiekowi na starość poczucie wewnętrznej spójności i akceptacji zarówno tego, co było i czego nie da się w żaden sposób zmienić, jak również tego, co jest nieuniknione – faktu kruchości życia i zbliżającej się śmierci. Dużo częściej niż w poprzednich fazach życia koncentruje się on na rozwoju duchowym. „Człowiek wchodzący w «smugę cienia» jest skłonny do refleksji nad sobą i światem, czyni rozrachunek ze swym życiem i samym sobą” (Zych, Kaleta-Witusiak, 2008, s. 32).

Biorąc pod uwagę wymienione aspekty starzenia się, trudno jest jednoznacznie stwierdzić, jakie należy przyjąć kryteria, jeśli chodzi o starość osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przejście na emeryturę, będące często symbolicznym wyznacznikiem wejścia w okres starości, jest rzadko dostępne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Zdecydowana większość z nich, będąc w wieku produkcyjnym, nie jest w stanie znaleźć pracy. W wynikach i wnioskach z ogólnopolskiego badania sondażowego przeprowadzonego w ramach projektu pt. „Ogólnopolskie badanie sytuacji, potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych” (2010) wykazano, że 95% osób z niepełnosprawnością intelektualną jest nieaktywna zawodowo. W grupie wszystkich osób z niepełnosprawnościami w wieku aktywności zawodowej 12,1% stanowiły osoby z niepełnosprawnością intelektualną (7861 osób). Jak zauważają Remigiusz Kijak i Zofia Szarota (2013, s. 103), także „społeczeństwo często utrudnia im wejście w dorosłość i starość, traktując je jako zależne, nieproduktywne, a nawet dewiacyjne”. Istotną kwestią jest również rodzina, która nierzadko traktuje dorosłą osobę z niepełnosprawnością intelektualną jako istotę wymagającą nieustannego wsparcia i opieki. To rodzina często stoi na przeszkodzie i nie pozwala osobie z niepełnosprawnością intelektualną na podjęcie pracy w obawie, że sobie z nią nie poradzi. Posiadanie pracy zarobkowej oznacza bardzo często wejście w dorosłość, większą niezależność i nierzadko satysfakcję z wykonywanego zajęcia. Jej brak zwykle oznacza obniżoną samoocenę. Z uwagi na brak pracy dla wielu osób z obniżoną sprawnością intelektualną – zwłaszcza w stopniu głębszym i głębokim – okres emerytalny nie istnieje. Faza ta nie różni się zatem od wcześniejszych etapów życia.

Brak pracy związany jest z kolei z brakiem interakcji z innymi osobami, w tym także z istotnymi dla osobniczego rozwoju rówieśnikami. Kontakt z innymi ludźmi często ogranicza się zatem do najbliższych członków rodziny lub do osób, które jednostka zna najczęściej z warsztatów terapii zajęciowej (WTZ), czy też środowiskowego domu samopomocy (ŚDS), jeśli do takich uczęszczała.

Tak istotne role, jak rola babci czy dziadka, również nie są dostępne dla większości osób z głębszą, a nawet z lekką niepełnosprawnością intelektualną. Z ba-



dań przeprowadzonych przez Aleksandrę Zawiślak (2003) wynika, że aż 73,3% osób z lekką niepełnosprawnością jest stanu wolnego. Porównawcza grupa pełnosprawnych rówieśników niebędąca w związku stanowiła 53,4%. To oznacza, że dla wielu osób starość będzie dodatkowo naznaczona samotnością.

Badania wskazują, że biologiczne oznaki starzenia u osób z niepełnosprawnością intelektualną, zarówno tą o podłożu genetycznym, jak i środowiskowym, pojawiają się szybciej niż w przypadku pozostałej populacji. W przypadku zespołu Downa menopauza następuje od 4–6 lat wcześniej, co z kolei zwiększa ryzyko osteoporozy, nowotworów oraz chorób serca. Dużo częściej i szybciej pojawiają się problemy związane z narządami słuchu i wzroku (Esbensen, 2010, s. 107–112). Wcześniej niż w całej populacji, bo średnio w wieku 52 lat i ośmiu miesięcy (Janicki, Dalton, 2000) oraz dużo częściej w przypadku pozostałych osób z niepełnosprawnością intelektualną (21,6%) w porównaniu do osób w podobnym przedziale wiekowym (5,7%) (Cooper, 1997), występuje choroba Alzheimera. Badania wskazują, że następują także wyraźne zmiany w sferze fizycznej i poznawczej. Dotyczą one spowolnienia ruchów w zakresie motoryki małej i dużej. Częściej pojawiają się problemy z pamięcią, koncentracją oraz gubieniem wątków podczas rozmowy. Nasilają się także takie cechy, jak: drażliwość, przywiązanie do rutyny oraz nieuzasadnione zmiany nastroju, niechęć do współpracy z innymi osobami (Wolska, 2014, s. 80–120).

### Modele starości osób z niepełnosprawnością intelektualną

Izabela Fornalik (2006, s. 162–178) przedstawia trzy modele starości osób z niepełnosprawnością intelektualną. Najczęstszym jest **starość w domu rodzinnym**. Po śmierci rodziców to rodzeństwo lub najbliższa rodzina przejmuje opiekę nad starzejącą się osobą z niepełnosprawnością intelektualną. Przyjęcie na siebie odpowiedzialności za opiekę zależy od wielu czynników, takich jak stopień niepełnosprawności, poziom samodzielności czy też sytuacja rodzinna rodzeństwa. Od czasu powstania artykułu Izabeli Fornalik minęło już wiele lat. Należy zwrócić uwagę na przeobrażenia, zarówno te o charakterze ekonomicznym, jak i gospodarczym, które wpłynęły na zmiany o charakterze społecznym, w szczególności na rodzinę. Jak zauważa Agnieszka Zborowska (2014, s. 72–73), ostatnio: „struktury rodzinne ulegają rozluźnieniu, przebudowie, a w najgorszych przypadkach rozpadowi. Zmienia się charakter więzi w rodzinie, relacje ulegają osłabieniu, wzrasta indywidualizm, słabnie znaczenie norm obyczajowych i religijnych. Rodzina przestała być trwałym, stałym, określonym układem społecznym”. Pojawiają się nowe, niewystępujące przed okresem transformacji ustrojowej typy rodzin, takie jak: rodziny osób bezrobotnych, rodziny z czasową nieobecnością jednego rodzica, rodziny zrekonstruowane, rodziny patchworkowe, rodziny niepełne – szeroko rozumiane rodziny alternatywne (Biernat, 2009, s. 36–37). Zmiany następują także w obrębie samej rodziny. Coraz więcej par

decyduje się na posiadanie jednego dziecka lub na zmianę miejsca, a nawet kraju zamieszkania. Zmienia się zatem pozycja i miejsce w niej osoby z niepełnosprawnością intelektualną, która coraz częściej jest jedynakiem. Z jednej strony wiąże się to z faktem, że rodzice, zdając sobie sprawę, ile dziecko będzie wymagało opieki, nie decydują się na kolejne potomstwo. Z drugiej strony, często też przeważają aspekty ekonomiczne. To sprawia, że dziecko w przyszłości będzie zdane na swoją dalszą rodzinę, z którą często ma niewielki kontakt, i jeśli wyrazi ona taką chęć. Obecne zmiany na rynku pracy oraz zachodzące procesy globalizacyjne wymuszają na człowieku nie tylko nieustanne przebranżawianie się, lecz także konieczność zmiany miejsca zamieszkania w celu znalezienia pracy. Z tego powodu sprawne rodzeństwo, które często pracuje w innej części świata oraz posiada własną rodzinę, nie będzie w stanie zająć się bratem lub siostrą z niepełnosprawnością intelektualną.

Wzrost długości życia powoduje, że zwykle wsparcia potrzebują zarówno starzejące się osoby z niepełnosprawnością, jak i ich starzejący się rodzice. To sprawia, że rodzeństwo, jeśli jest, musi często dokonać wyboru między opieką nad starzejącym się rodzeństwem a wymagającymi opieki rodzicami.

Przedstawiony model wydaje się najbardziej naturalny, ale nie zawsze jest najlepszy dla osoby starszej z niepełnosprawnością. Wszystko zależy od relacji, jakie panują między rodzeństwem, oraz sytuacji bytowej. Zdarza się, że rodzina pragnie przejąć opiekę nad starzejącym się członkiem rodziny, aby przejąć jego rentę. W tym miejscu należy zwrócić także uwagę na aspekt przemocy wobec osób starszych. Grupa ta, zwłaszcza osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jest na nią w szczególności narażona – nie tylko z uwagi na wiek, lecz przede wszystkim z uwagi na obniżone funkcje poznawcze, co czyni z jej członków łatwe ofiary. Stwierdzenie przemocy jest wtedy niezwykle skomplikowane, zwłaszcza jeśli dotyczy osób, z którymi komunikacja jest utrudniona. Często nie są one świadome sytuacji, w jakiej się znajdują i nie potrafią szukać pomocy. Siniaki, stłuczenia lub złamania mogą być tłumaczone jako efekt upadku. Wszelkie zmiany w wyglądzie fizycznym i zachowaniu, takie jak utrata wagi, apatia czy też nadmierna senność, mogą być przypisywane oznakom starzenia się.

Innym modelem jest **starość w placówce opiekuńczej przeznaczonej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną**. Często przebywają w niej osoby w różnym przedziale wiekowym, o różnym stopniu niepełnosprawności intelektualnej i zróżnicowanych potrzebach społecznych, emocjonalnych oraz poznawczych. Najczęściej w placówce takiej przebywają osoby tej samej płci. Dla wielu z nich pełni ona namiastkę domu rodzinnego, w którym przechodzą przez kolejne etapy życia. Dla innych jest chwilowym miejscem pobytu lub też kolejną instytucją na ich życiowej drodze. Najczęściej wspomniane placówki są ulokowane poza granicami miasta i z dala od społeczności lokalnej, co powoduje, że jakiegokolwiek interakcje z innymi osobami spoza ośrodka są ograniczone, a często wręcz niemożliwe. Starzenie się przebiega w otoczeniu mieszkańców

domu i pracowników. To z nimi osoby przeżywają święta i inne znaczące dla nich wydarzenia oraz uroczystości. Rytm – zarówno dnia, jak i tygodnia – podporządkowany jest zasadom panującym w placówce. Często nie ma miejsca na wyrażanie własnego zdania czy podejmowanie samodzielnych decyzji. Aktywność mieszkańców jest w dużej mierze uzależniona od stopnia niepełnosprawności i umiejętności oraz zaangażowania pracującego personelu. Ten, z uwagi na liczne obowiązki i liczbę podopiecznych, nie jest w stanie poświęcić im wystarczająco dużo czasu. Interakcje najczęściej ograniczają się do pomocy w czynnościach samoobsługowych.

Trzecim modelem wyróżnionym przez Fornalik jest **starość osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną w całodobowej instytucji**. Chociaż grupa osób, które nie są w stanie samodzielnie egzystować, stanowi najmniejszy odsetek wśród wszystkich osób z niepełnosprawnością intelektualną, to wymaga największej stymulacji ze strony środowiska. W rzeczywistości jednak niewiele miejsca poświęca się na jakąkolwiek pracę czy terapię z nimi. Często zadania personelu ograniczają się do zaspokojenia podstawowych potrzeb, takich jak karmienie (najczęściej zmiksowanymi pokarmami), przewijanie, higiena osobista. Osoby z dodatkowymi problemami zdrowotnymi, takimi jak padaczka, zaburzenia słuchu oraz wzroku, przeważnie leżą w łóżku lub siedzą w wózku inwalidzkim na sali, która często jest jednocześnie stołówką i świetlicą. Nawet współcześnie zdarza się, że kilka osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną mieszka w jednym pokoju. Podobnie jak w poprzednim modelu, brak odpowiedniej liczby pracowników oraz duża liczba mieszkańców przypadająca na jednego opiekuna powodują, że personel nie jest w stanie odpowiedzieć na wszystkie ich potrzeby. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie mają na nic wpływu, a wszystkie fazy życia – w tym starość – spędzają najczęściej w łóżku. Grupa ta jest postrzegana przez społeczeństwo, najbliższą rodzinę i pracowników jako wieczne dzieci, co często ma odzwierciedlenie w zwracaniu się do nich po imieniu lub przy użyciu zdrobnień.

Do opisanych modeli starości należy dołączyć jeszcze – **starość w mieszkaniach wspomaganych oraz chronionych**. Mieszkanie wspomagane jest usługą społeczną świadczoną w społeczności lokalnej w postaci mieszkania lub domu, przygotowującego osoby w nim przebywające, pod opieką specjalistów, do prowadzenia samodzielnego życia lub zapewniającego pomoc w prowadzeniu samodzielnego życia. Mieszkanie lub dom może być prowadzone w formie mieszkania:

- treningowego, przygotowującego osoby w nim przebywające do prowadzenia samodzielnego życia. Usługa ta ma charakter okresowy i służy określonym grupom osób w osiągnięciu częściowej lub całkowitej samodzielności, m.in. poprzez trening samodzielności, poradnictwo, pracę socjalną lub inne usługi aktywnej integracji;
- wspieranego, stanowiącego alternatywę dla pobytu w placówce zapewniającej całodobową opiekę. Usługa ta ma charakter pobytu stałego lub okresowe-

go (w przypadku potrzeby opieki w zastępstwie za opiekunów faktycznych) i służy osobom potrzebującym wsparcia w codziennym funkcjonowaniu lub osobom z niepełnosprawnościami (Wytyczne..., 2019).

Mieszkania chronione definiowane są w Ustawie z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej i mogą być przyznane osobom, które ze względu na trudną sytuację życiową, wiek, niepełnosprawność lub chorobę wymagają wsparcia w funkcjonowaniu w codziennym życiu. W praktyce istnieje istotna różnica między mieszkaniami chronionymi a wspomaganymi. Dotyczy ona stopnia samodzielności seniora. Mieszkania wspomagane przeznaczone są dla osób samodzielnych, które wymagają niewielkiego wsparcia ze strony innych osób. Mieszkania chronione powstały z myślą o osobach, które wymagają całodobowej opieki i wsparcia. Ich poziom samodzielności nie jest wystarczający do tego, aby samodzielnie egzystować.

Niestety model, który jest rozpowszechniony w wielu krajach europejskich, jak choćby w Wielkiej Brytanii, Francji (por. Olszewski, 2019b, s. 48–50) lub Niemczech, w Polsce dopiero raczkuje (por. Giezek, Iwański, 2017, s. 289). Tymczasem mieszkania te stanowią alternatywę dla całodobowych instytucji pomocowych oraz namiastkę domu – dla jednych takiego, którego nigdy nie mieli z uwagi na trudne warunki bytowe lub sytuacje przemocowe w rodzinie. Dla innych z kolei stanowią kolejny etap życia. Osoby w nich mieszkające starają się być do samego końca na miarę swoich umiejętności i możliwości samodzielne i aktywne. Dla licznej grupy jest to również miejsce, w którym nawiązywane są nowe znajomości i przyjaźnie. Osoby w nich zatrudnione można bardziej nazwać mentorami, aniżeli opiekunami. Ich zadaniem jest wspieranie i motywowanie mieszkańców do osiągania nie tylko jak największego stopnia samodzielności, lecz także do wewnętrznego rozwoju. Pracownicy ci są osobami, które wyciągają pomocną dłoń w trudnych sytuacjach. Pomagają znaleźć właściwe rozwiązanie przy jak największym zaangażowaniu osoby z niepełnosprawnością. Beata Krajewska (2020) zwraca również uwagę na jeszcze jeden istotny aspekt – wielkość placówki. Jak sama podkreśla: „w małej placówce łatwiej zaadaptować się do nowych warunków, można również zachować przestrzeń intymną” (Krajewska, 2020, s. 60). Warto także dodać, że na mieszkania chronione są często przeznaczane budynki będące w bliskim sąsiedztwie sklepów oraz osiedli, co ułatwia integrację mieszkańców z lokalnym środowiskiem.

Należy też zwrócić uwagę na koszty utrzymania jednego mieszkańca. Średnio koszt pobytu w mieszkaniu wspomaganym jest niższy o 45,7% od kwoty, którą ponosi gmina oraz bliscy osoby z niepełnosprawnością intelektualną za pobyt w domu pomocy społecznej (DPS). Korzyści finansowe w przypadku mieszkań uzyskuje miasto, którego koszty na osobę są niższe o 57,7% oraz mieszkaniec, którego koszty są niższe średnio o 84% (Olszewski, 2019a, s. 185).

Zaprezentowane modele można uzupełnić o **starość w domu wspólnotowym dla osób z niepełnosprawnością intelektualną**. Ten model jest związany

z ruchem wspólnotowym L'Arche założonym w 1964 r. przez Jeana Vaniera. W pierwszej placówce powstałej we Francji wspólnie mieszkali i pracowali osoby z niepełnosprawnością intelektualną i ich asystenci. Ruch, który bazował na wolontariacie, szybko zyskał popularność, a jego domy zaczęły powstawać na całym świecie, również w Polsce. Zrzesza on osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ich rodziny oraz szerokie grono wolontariuszy. Domy wspólnotowe oferują swoim członkom miejsce zamieszkania, które przypomina dom rodzinny. W L'Arche kładzie się nacisk na życie we wspólnocie, wspólne spędzanie czasu i poszanowanie ludzkiej godności. U podstaw leży przesłanie, że każdy człowiek jest w pewnym sensie ubogi i potrzebuje wsparcia innych osób. Domy tworzone były początkowo dla młodych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jednak z upływem czasu zaczęto zwracać uwagę na ich starzejących się mieszkańców oraz pojawiające się wraz z wiekiem dodatkowe choroby i ograniczenia. Wspólnota kładzie ogromny nacisk na to, aby osoby przebywające w niej do samego końca były otaczane szacunkiem, należytą opieką i miały możliwość podejmowania – o ile jest to tylko możliwe – decyzji dotyczących swojego życia (por. Szemplińska, 2011; Domagała-Zyśk, 2014, s. 117–119).

### **Starzejące się osoby z niepełnosprawnością intelektualną wyzwaniem i obowiązkiem dla społeczeństwa**

Przed rodzinami i opiekunami starzejących się osób z niepełnosprawnością intelektualną stoją ogromne wyzwania. Zarówno te natury opiekuńczo-wychowawczej, jak i ekonomicznej. Opiekunowie – rodzice również starzejący się i najczęściej sami potrzebujący pomocy oraz wsparcia – muszą często podjąć decyzję dotyczącą przyszłości ich dziecka z niepełnosprawnością. Dziecka, które wraz z pojawiającymi się oznakami starzenia będzie potrzebowało więcej pomocy oraz wsparcia niż dotychczas.

Istotne jest zatem wypracowanie holistycznego modelu wsparcia, który byłby dostosowany do potrzeb starzejących się osób z niepełnosprawnością intelektualną. Remigiusz Kijak i Zofia Szarota (2013, s. 104) zwracają uwagę, że powinien on obejmować:

- wsparcie rodziny i zabezpieczenie pomocy finansowej z przeznaczeniem na usamodzielnienie się, co pozwoli odciążyć starzejących się rodziców;
- wprowadzenie jako rozwiązania systemowego mieszkalnictwa chronionego lub tzw. małych domów grupowych, co może przyczynić się do niezależności osób z niepełnosprawnością intelektualną;
- promocję uniwersalnych programów zdrowotnych i programów opieki zdrowotnej;
- angażowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną w różnego rodzaju działania o charakterze społecznym – głównie promocja zatrudnienia w celu uniknięcia stagnacji i bezproduktywności.

Do wymienionych form wsparcia należałoby również dodać tworzenie dziennych ośrodków oraz klubów seniora wyłącznie dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Placówki tego rodzaju byłyby nie tylko odciążeniem dla rodzin – w szczególności dla rodziców i rodzeństwa, którzy nierzadko są głównymi, a czasem i jedynymi opiekunami. Mogłyby także stanowić pomost między domem rodzinnym a mieszkaniem wspomagany lub domem pomocy społecznej, w którym po śmierci rodziców czy innych członków rodziny sprawujących opiekę, mogłaby zamieszkać osoba z niepełnosprawnością intelektualną. Uczęszczanie do nich wraz z odpowiednio dostosowanym programem do potrzeb i umiejętności osób starszych z niepełnosprawnością intelektualną umożliwiłoby im dalsze rozwijanie i podtrzymywanie zdobytych na wcześniejszych etapach życia umiejętności – zwłaszcza tych samoobsługowych. Zajęcia ruchowe, które byłyby realizowane utrzymywałyby seniorów w sprawności fizycznej. Kluby takie byłyby również miejscem interakcji – tak niezbędnych dla zachowania dobrego zdrowia psychicznego – z innymi rówieśnikami z niepełnosprawnością oraz z pozostałymi osobami pracującymi w ośrodku. Byłyby także właściwym miejscem do aktywnego starzenia się i do integracji z lokalną społecznością.

Jak wskazują badacze, wraz z wiekiem potrzeby osób z niepełnosprawnością intelektualną znacząco rosną (Alcedo i in., 2017, s. 42). Związane jest to w dużej mierze z tym, że procesom starzenia się towarzyszą często pojawiające się dodatkowe choroby, które utrudniają i/lub ograniczają funkcjonowanie, zarówno poznawcze, jak i ruchowe. Istotna jest zatem współpraca osób pracujących i zajmujących się osobami z niepełnosprawnością intelektualną z lekarzami pierwszego kontaktu, pracownikami socjalnymi, rehabilitantami i innymi specjalistami, aby skutecznie diagnozować pojawiające się choroby wieku starczego oraz rozpoznawać problemy, których może doświadczać jednostka z ograniczoną sprawnością intelektualną. Należy zaznaczyć, że osoby starsze z niepełnosprawnością intelektualną są podwójnie narażone na społeczne wykluczenie – nie tylko z uwagi na ograniczoną sprawność, lecz także z uwagi na wiek. Zaawansowany wiek powoduje, że osoby te mogą częściej paść ofiarą przemocy.

Wydaje się również istotne uwrażliwianie specjalistów (pedagogów specjalnych, gerontopedagogów, pracowników socjalnych, lekarzy rodzinnych) pracujących z osobami starszymi, jak również całego społeczeństwa, na potrzeby tej coraz liczniejszej grupy społecznej. Warto wprowadzać szkolenia czy też kursy mające na celu przybliżenie funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną. Dotyczy to zwłaszcza osób ze spektrum autyzmu, których zachowanie (stereotypie ruchowe, echolalie, zaburzenia komunikacyjne) jest często społeczeństwa niezrozumiałe, a nawet dla wielu jego członków nieakceptowane, co niewątpliwie związane jest z brakiem wiedzy na ten temat.

Niezwykle ważne jest również przygotowanie osób z niepełnosprawnością intelektualną do starzenia się poprzez rozmowy oraz odwoływanie się do doświadczeń własnych lub osób z ich otoczenia. W przypadku osób z ograniczo-

nymi zdolnościami komunikacyjnymi można zastosować alternatywne metody komunikacji, m.in. piktogramy. Zmiany zachodzące wraz z wiekiem w wyglądzie zewnętrznym, a także pojawiające się choroby lub dolegliwości, których wcześniej nie było, a które będą wielu osobom z niepełnosprawnością intelektualną towarzyszyć do końca życia, są dla nich często niezrozumiałe. Rozmowy pomagają im oswoić się ze starością nie tylko własną, lecz także i ich rodziców. Należy bowiem zauważyć, że starzenie się tej grupy społecznej często nakłada się na zaawansowany wiek rodziców oraz na ich odchodzenie, któremu zwykle towarzyszy wielki szok, a nierzadko i początek zmian w dotychczasowym życiu. Dlatego rozmowy o umieraniu i śmierci są niezwykle istotne. Pozwalają zrozumieć i zaakceptować to, co nieuniknione w życiu każdego człowieka oraz pomagają przeżyć żałobę.

### **Zakończenie**

W ostatnim czasie w literaturze przedmiotu i dyskursie publicznym wiele uwagi zajmują starzenie się i starość. Szczególny nacisk kładzie się na aktywizację zawodową tej grupy społecznej oraz aktywne – nie tylko w sensie fizycznym, lecz także intelektualnym – starzenie się. Wzrost długości życia dotyczy również populacji starszych osób z niepełnosprawnością intelektualną, a także z problemami, które wymagają rozwiązań. Należy bowiem zwrócić uwagę na specyfikę starzenia się tej grupy osób i wypracować swoiste dla niej formy wsparcia. Każdego bowiem roku przybywa seniorów z niepełnosprawnością intelektualną, którzy poza wsparciem wymagają odpowiedniej opieki.

W ostatnich latach na styku pedagogiki specjalnej oraz gerontologii rozwija się geragogika specjalna. W centrum jej zainteresowań jest człowiek starszy z niepełnosprawnościami. Jak pisze Adam A. Zych (2014, s. 275), „tradycyjna geragogika skoncentrowana była do tej pory na człowieku normalnie starzejącym się, dopiero początek naszego stulecia wyraźnie zwraca uwagę na społeczne kwestie niepełnosprawnych osób starszych, czego wyrazem jest tworzenie geragogiki specjalnej”. Pomimo ciągłego wzrostu liczby osób w podeszłym wieku ze specjalnymi potrzebami, wciąż brakuje szczegółowych opracowań, które pozwoliłyby stworzyć model wsparcia dla tej grupy społecznej. Konieczne jest zatem prowadzenie badań, które będą koncentrować się na poziomie życia, formie aktywności, oczekiwaniach oraz potrzebach osób z niepełnosprawnościami, w tym z niepełnosprawnością intelektualną. Wszystko po to, aby zapewnić im możliwość godnej i na miarę ich potrzeb oraz możliwości, aktywnej starości. Podjęcie tej tematyki oraz poszukiwanie nowych rozwiązań, zarówno terapeutycznych, rehabilitacyjnych, jak i opiekuńczych, dla tej grupy społecznej wydaje się istotne nie tylko dla nich samych, lecz także dla ich rodziców, którzy wraz z wiekiem coraz częściej zastanawiają się, co się stanie z ich dzieckiem, gdy ich zabraknie.

## Bibliografia

- Alcedo, M.Á., Fontanil, Y., Solís, P., Pedrosa, I., Aguado, A.L. (2017). People with intellectual disability who are ageing: Perceived needs assessment. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 17(1), 38–45. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2016.07.002>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5<sup>th</sup> ed.). Washington, DC.
- Baczała, D., Błajet, P., Szafranski, M. (2017). Recreational activity of seniors with intellectual disability. *Rocznik Andragogiczny*, 24, 143–156.
- Biernat, T. (2009). O przemianach definiowania rodziny i ich konsekwencjach. *Spoleczeństwo i Rodzina*, 1, 36–37.
- Bittles, A.H., Bower, C., Hussain, R., Glasson, E.J. (2007). The four ages of Down syndrome. *European Journal of Public Health*, 17(2), 221–225.
- Cairns, D., Brown, J., Tolson, D., Darbyshire, C. (2013). Caring for a child with learning disabilities over a prolonged period of time: An exploratory survey on the experiences and health of older parent carers living in Scotland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 471–480. <https://doi.org/10.1111/jar.12071>
- Cairns, D., Tolson, D., Brown, J., Darbyshire, C. (2013). The need for future alternatives: An investigation of the experiences and future of older parents caring for offspring with learning disabilities over a prolonged period of time. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(1), 73–82. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2012.00729.x>
- Cooper, S. (1997). High prevalence of dementia among people with learning disabilities not attributable to Down's syndrome. *Psychological Medicine*, 27(3), 609–616.
- Ćwirynkało, K., Antoszevska, B. (2010). Aktualne podejścia w pedagogice osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: S. Przybyliński (red.), *Pedagogika specjalna – tak wiele pozostaje dla nas tajemnicą* (s. 93–104). Olsztyn: Wydawnictwo UWM.
- David, M., Dieterich, K., Billette de Villemeur, A., Jouk, P.-S., Counillon, J., Larroque B., Bloch, J., Cans, C. (2013). Prevalence and characteristics of children with mild intellectual disability in a French county. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(7), 591–602. <https://doi.org/10.1111/jir.12057>
- Davys, D., Haigh, C. (2008). Older parents of people who have a learning disability: Perceptions of future accommodation needs. *British Journal of Learning Disabilities*, 36(1), 66–72. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2007.00447.x>
- Domagała-Zyśk, E. (2014). Starsze osoby z niepełnosprawnością intelektualną – specyficzne potrzeby i współczesne rozwiązania. W: M. Czechowska-Bieluga, A. Kanios (red.), *Współczesne oblicza pomocy społecznej* (s. 109–120). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- DSM-4 American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4<sup>th</sup> ed.). American Psychiatric Publishing.
- Esbensen, A.J. (2010). Health conditions associated with aging and end of life of adults with Down syndrome. *International Review of Research in Mental Retardation*, 39(C), 107–126. [https://doi.org/10.1016/S0074-7750\(10\)39004-5](https://doi.org/10.1016/S0074-7750(10)39004-5)
- Fornalik, I. (2006). Trzy historie. Trzy oblicza starości osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: A. Nowicka (red.), *Wybrane problemy osób starszych* (s. 161–183). Kraków: Wydawnicza Impuls.
- Giezek, M., Iwański, R. (2017). Mieszkania chronione i wspomagane dla osób starszych w ujęciu społeczno-ekonomicznym. *Handel Wewnętrzny*, 4(369), 287–296.
- Glasson, E.J., Jacques, A., Wong, K., Bourke, J., Leonard, H. (2016). Improved survival in Down syndrome over the last 60 years and the impact of perinatal factors in recent decades. *The Journal of Pediatrics*, 169, 214–220. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.10.083>
- Gulin, W. (2019). Wybrane społeczne uwarunkowania starzenia się i starości w Polsce. *Gerontologia Polska*, 27, 300–306.



- Gutowska, A. (2019). Starość i starzenie się osób z niepełnosprawnością intelektualną – wprowadzenie w problematykę. *Edukacja Dorosłych*, 1, 37–52. <https://doi.org/10.12775/ED.2019.003> <http://www.popon.pl/files/m.chmielewski> (dostęp: 14.08.2010).
- Janicki, M.P., Dalton, A.J. (2000). Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services. *Mental Retardation*, 38, 276–288. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2000\)038<0276:PODAIO>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2000)038<0276:PODAIO>2.0.CO;2)
- Kijak, J.R., Szarota, Z. (2013). *Starość między diagnozą a działaniem*. Warszawa: Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich.
- Kilian, M. (2020). *Funkcjonowanie osób w starszym wieku*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Kim, G., Chung, S. (2015). Elderly mothers of adult children with intellectual disability: An exploration of a stress process model for care giving satisfaction. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(2), 160–171. <https://doi.org/10.1111/jar.12166>
- Kirenko, J., Parchomiuk, M. (2006). *Edukacja i rehabilitacja osób z upośledzeniem umysłowym*. Lublin: Wyższa Szkoła Społeczno-Przyrodnicza.
- Krajewska, B. (2020). Mieszkania chronione wsparciem osób niesamodzielnych w funkcjonowaniu. Teoria i egzemplifikacje. *Seminare*, 41(2), 49–62.
- Olszewski, M. (2019). Mieszkania wspomagane dla osób z niepełnosprawnością w procesie dezinstytucjonalizacji. *Roczniki Teologiczne*, 66(1), 175–192.
- Olszewski, M. (2019a). Mieszkania wspomagane dla osób z niepełnosprawnością – przykłady dobrych praktyk. *Studia Oeconomica Posnaniensia*, 7(1), 45–65. <https://doi.org/10.18559/SOEP.2019.1.3>
- Parchomiuk, M. (2019). *Starzenie się, starość i umieranie osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Patel, D.R., Cabral, M.D., Ho, A., Merrick, J. (2020). A clinical primer on intellectual disability. *Translational Pediatrics*, 9(S1), 23–35. <https://doi.org/10.21037/tp.2020.02.02>
- Perkins, E.A., Moran, E.A. (2010). Aging adults with intellectual disabilities. *The Journal of the American Medical Association*, 304(1), 91–92. <https://doi.org/10.1001/jama.2010.906>
- Stuart-Hamilton, I. (2006). *Psychologia starzenia się*. Poznań: Zyski i S-ka.
- Szarota, Z. (2004). *Gerontologia społeczna i oświatowa. Zarys problematyki*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe AP.
- Szatur-Jaworska, B., Błędowski, P., Dzięgielewska, M. (2020). *Podstawy gerontologii społecznej*. Warszawa: ASPRA.
- Szemplińska, A. (2011). Dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną w domach wspólnot L'Arche: refleksje na podstawie osobistych doświadczeń. W: B. Cytowska (red.), *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności* (s. 291–317). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Ustawa z 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U. 2004 nr 64, poz. 593).
- Walczak, G. (2011). *Diagnoza funkcjonalna podstawą konstruowania indywidualnych programów wczesnego wspomagania rozwoju dzieci zagrożonych niepełnosprawnością bądź z niepełnosprawnością*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Wolska, D. (2014). *Zmiany inwolucyjne towarzyszące procesowi starzenia się osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.
- Wytyczne w zakresie realizacji przedsięwzięć w obszarze włączenia społecznego i zwalczania ubóstwa z wykorzystaniem środków Europejskiego Funduszu Społecznego i Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego na lata 2014–2020. (2019). <https://www.funduszeuropejskie.gov.pl>, załącznik 1.
- Yoong, A., Koritsas, S. (2012). The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(6), 609–619. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01501.x>
- Zawiślak, A. (2003). Zawieranie związków małżeńskich przez osoby z lekkim upośledzeniem umysłowym na przykładzie absolwentów szkół zawodowych specjalnych. W: Z. Janiszewska-

- Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*. T. 1 (s. 165–171). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Zborowska, A. (2014). Tożsamość i posłannictwo rodziny. W: M. Brzeziński, J. Jęczeń (red.), *Tożsamość i posłannictwo rodziny* (s. 71–84). Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Zych, A., Kalata-Witusiak, M. (2008). Geragogika specjalna – moralnym obowiązkiem naszych czasów. W: A. Nowicka (red.), *Wybrane problemy osób starszych* (s. 27–43). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Zych, A.A. (2014). Geragogika między Scyllą a Charybdą. W: A.A. Zych (red.), *Starość darem, zadaniem i wyzwaniem* (s. 435–477). Sosnowiec–Dąbrowa: Wydawnictwo Stowarzyszenie Przyjaciół Domu Pomocy Społecznej „Pod Dębem” w Dąbrowie Górniczej.
- Żyta, A., Ćwirynkało, K. (2013). Nowe tendencje i kierunki rozwoju pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną – zmiany terminologiczne. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 10, 52–61.

#### WYBRANE ASPEKTY STARZENIA SIĘ I STAROŚCI OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

##### *Abstrakt*

W ostatnich latach coraz więcej uwagi poświęca się starzeniu i starości. Ze względu na gwałtowny przyrost populacji osób starszych coraz więcej państw stara się tworzyć rozwiązania, których celem jest zapewnienie godnej i aktywnej starości. Niestety w planach bardzo często pomijana jest grupa starzejących się osób z niepełnosprawnością intelektualną, których każdego roku przybywa. Celem prezentowanego artykułu jest przedstawienie różnych aspektów starzenia się i starości osób z obniżoną sprawnością intelektualną. W tekście wskazano na zmiany inwolucyjne zachodzące w okresie starości, modele starzenia się osób z niepełnosprawnością oraz wyzwania, jakie spoczywają na społeczeństwie wobec tej grupy społecznej.

*Słowa kluczowe:* starzenie się, starość, niepełnosprawność intelektualna

#### SELECTED ASPECTS OF AGING AND OLD AGE OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

##### *Abstract*

In recent years, more and more attention has been paid to aging and old age. Due to the rapid growth of the elderly population, more countries are trying to create solutions aimed at ensuring a dignified and active old age. Unfortunately, one group is very often overlooked in the plans: the aging people with intellectual disabilities, the number of which increase each year. The purpose of this article is to present various aspects of aging and old age among people with reduced intellectual ability. The text will pay attention to the involutory changes in old age, the aging models of people with disabilities and the challenges that society faces in relation to this social group.

*Keywords:* aging, old age, intellectual disability

TOMASZ SAHAJ\*

## REKLAMY SPOŁECZNE TOWARZYSZĄCE IGRZYSKOM PARAOLIMPIJSKIM. OD SUPERBOHATERA DO ZWYKŁEGO CZŁOWIEKA

### Wprowadzenie

Niepełnosprawność i choroba są nie tylko kategoriami medyczno-rehabilitacyjnymi, lecz także konstruktami społecznymi (Foucault, 1999, 2000; Sontag, 2016). Sposób ludzkiego myślenia zakotwiczony jest w rzeczywistości społecznej, w jakiej człowiek jest zanurzony, i środowiskach, z jakich się wywodzi. Od sposobu prezentowania przedstawicieli peryferyjnych grup społecznych w przestrzeni publicznej, języka opisu i dominującej narracji, zależy ich wizerunek w kolektywnej świadomości (Sahaj, 2021).

Narrację można więc rozumieć jako struktury poznawcze reprezentujące rzeczywistość i umożliwiające rozumienie świata, w którym funkcjonuje jednostka. Nie tylko stanowią rezultat kontaktu z rzeczywistością, lecz także wpływają na postępowanie podmiotu. Autonarracja jest istotnym elementem tożsamości, kluczowym dla motywacji do działania. Jednocześnie można odnieść termin *narracja* do kontekstu grupowego (lub szerzej społecznego), uznając, że są one elementami procesu społecznego komunikowania się bądź (jak chcą konstruktywiści) społecznego konstruowania rzeczywistości. Charakterystyczna dla narracji jest przy tym ich dynamika – są one tworzone i rozwijane w kontekście następujących po sobie wydarzeń życiowych (Piotrowski, 2018, s. 7–8).

George Berkeley twierdził: istnieć, tzn. być postrzeganym (łac. *esse est percipi*). Świat jest taki, jak zostanie nam *opowiedziany* i *zinterpretowany* m.in. przez dziennikarzy i polityków, twórców reklam i sprawozdawców sportowych. Elementem inkluzji społecznej jest dziś m.in. audiodeskrypcja, dzięki której

---

\* Tomasz Sahaj (<https://orcid.org/0000-0003-0633-7993>); Akademia Wychowania Fizycznego im. Eugeniusza Piaseckiego, ul. Królowej Jadwigi 27/39, 61-871 Poznań; tel. +48 61 8355415; e-mail: [sahaj@awf.poznan.pl](mailto:sahaj@awf.poznan.pl)

osoby z niepełnosprawnością wzroku partycypują w *opowiadanych* im np. wydarzeniach sportowych. Za sprawą audiodeskrypcji i lektorów języka migowego osoby z niepełnosprawnością wzroku, słuchu oraz seniorzy mają dostęp do telewizyjnych programów. *Mass media* projektują sposób myślenia, postrzegania i rozumienia rzeczywistości. Publiczna prezentacja osób z niepełnosprawnością, chorych i seniorów jest związana z ekonomią i polityką społeczną, a te z kolei są elementami globalnych zjawisk społecznych. Reklamy w trakcie kilku ostatnich igrzysk paraolimpijskich przeszły ewolucję w sposobie kreowania wizerunku sportowców z niepełnosprawnościami.

Niepełnosprawność i choroba przyciągają uwagę filozofów, pedagogów, psychologów i socjologów, specjalistów od marketingu i polityki społecznej oraz teoretyków kultury fizycznej i praktyków sportu. Ci ostatni są ważnymi elementami współczesnej rzeczywistości społecznej. Badania naukowe uwzględniające bliskie asocjacje niepełnosprawności i sportu nabrały intensywności za sprawą powstania przy Polskim Towarzystwie Socjologicznym Sekcji Socjologii Sportu (2016) i Sekcji Socjologii Niepełnosprawności (2018), przez Jakuba R. Stempnia (2020) trafnie nazwanych „bliźniętami niepodobnymi”. Nauki o kulturze fizycznej (wraz z rehabilitacją i sportem) formalnie należą obecnie do dziedziny nauk medycznych i nauk o zdrowiu. Ich problematyka mieści się w kręgu zainteresowań nauk humanistycznych i socjologicznych.

### **Metodologia badań własnych**

Rozważania podejmowane w prezentowanym artykule plasują się zarówno w obrębie *Disability Studies*, jak i *Sport Studies*. Celem badań było ustalenie, w jaki sposób budowany jest wizerunek sportowców z niepełnosprawnościami, i w jakim kontekście są oni prezentowani w reklamach społecznych emitowanych podczas igrzysk olimpijskich i paraolimpijskich, a także to, jak przebiegała ewolucja tych reklam. W ramach badań własnych analizowane były obrazy medialne towarzyszące igrzyskom paraolimpijskim, poczynając od Pekinu 2008, poprzez Tokio 2020/2021, a kończąc na Pekinie 2022. W badaniach zastosowano jakościową orientację badawczą: analizę zawartości/treści (obrazów i tekstów, języka i narracji) reklam i filmów emitowanych w telewizji oraz dostępnych w Internecie, traktowanych jako teksty kultury współczesnej (Olechnicki, 2003; Banks, 2013; Rose, 2015), *opowiadane (storytelling; Fog i in., 2010; Ryan, Thon, 2014; Bryan, 2017) przez czułych narratorów (Przemowa..., 2019) oraz studium przypadków wybranych paraolimpijczyków. Metoda biograficzna (Kaźmier-ska, 2012; Cierpiałowska, 2019) pozwoliła na czytanie indywidualnych historii sportowców z niepełnosprawnościami w ich bogactwie i różnorodności. Humanistyczne podejście postulowane przez Floriana Znanieckiego (2001; zob. też Doliński, 2020) zastosowano do analiz kampanii społecznych (Piątek, 2015; Daszkiewicz, 2019). Za kampanię społeczną przyjęto:*

(...) zestaw różnych działań zaplanowanych w konkretnym czasie, skierowanych do określonej grupy docelowej, której celem jest doprowadzenie do wzrostu wiedzy, zmiany myślenia i zachowania wobec określonego problemu społecznego lub do rozwiązywania problemu społecznego blokującego osiągnięcie dobra wspólnego zdefiniowanego jako dany cel marketingowy. Kampania społeczna może stosować narzędzia i techniki reklamowe oraz PR (<https://kampaniespoleczne.pl/kampania-spoeczna-definicja-fundacji-komunikacji-spoecznej>, dostęp: 4.11.2021).

Elementami kampanii społecznych są reklamy (np. radiowe, telewizyjne, internetowe), które werbalnie i niewerbalnie, sposobem narracji, obrazami i skojarzeniami (Grębowiec, 2017; Makowski, 2021), wpływają na percepcję odbiorców i ich obraz świata (Walotek-Ściańska i in., 2014; Bańczyk, 2016). Szczególnym narzędziem są reklamy społeczne, mające na celu wywołanie zmian społecznie oczekiwanych i aprobowanych (Politowicz, 2010; Kołodziej-Durnaś, 2015; Kurzeja, 2016). Jest to nadrzędnie ważne w prezentacji osób z niepełnosprawnościami w kontekście sportowym (zwłaszcza ze względu na skalę imprez sportowych), gdyż może być skuteczne w zmianie wizerunku tych osób i stereotypów społecznych z nimi związanych (Timke, 2019; *Visibility of Disability...*, 2021).

### **Rola kultury fizycznej i sportu w procesie integracji społecznej**

Kultura fizyczna i sport odgrywają ważną rolę w procesie integracji społecznej. W maju 2020 r., w czasie pandemii COVID-19, na konferencji *online* Międzynarodowy Komitet Olimpijski (MKOl) i Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) zawarły porozumienie o współpracy przy promocji zdrowia poprzez aktywność fizyczną i sport, apelując o globalną jedność, międzynarodową solidarność i współpracę (*WHO and International Olympic Committee...*). Na ceremonii otwarcia igrzysk paraolimpijskich Tokio 2020/2021 zapowiedziano ambitny program społeczny „WeThe15” (<https://www.wethe15.org>), mający na celu radykalną zmianę sytuacji 15% ludzi z niepełnosprawnościami na całym świecie w ciągu dekady.

Imprezy sportowe, zwłaszcza te o charakterze globalnym, do których zaliczają się igrzyska olimpijskie i paraolimpijskie, skupiają uwagę milionów odbiorców z całego świata. Dają niepowtarzalną okazję prezentacji osób z marginalizowanych grup społecznych w atrakcyjnych rolach i kontekstach odbiegających od ich stereotypowego wizerunku. Przykładem są Mistrzostwa Europy w Amp Futbolu, rozgrywane w 2021 r. w Krakowie (Balcerski i in., 2021). Obraz sportowców z niepełnosprawnościami zmienia się w sposób znaczący: Igrzyska w Pekinie 2008 i w Londynie 2012 forsowały wizerunek *bohatera* i *herosa*, igrzyska Pjongczang 2018, Tokio 2020/2021 i Pekin 2022 koncentrowały się na *ludzkim wymiarze*.

## Rola mediów w życiu społecznym

Żyjemy w audiowizualnej kulturze juwenalnej, dyktacie ciał upiękuszonych i usportowionych (Bauman, Leoncini, 2018). Ciało nienormatywne – chore, nie w pełni sprawne, stare – wciąż nie jest łatwe do publicznego opisywania i pokazywania z uwagi na kulturowo-społeczne stereotypy (McRuer, 2006; Toffoletti, 2018). Tabu przełamują osoby działające na podświadomość i wyobraźnię, np.: fotografowie, tacy jak Anna-Lou Leibovitz, Chris Niedenthal czy Michael Stokes, oraz modelki, takie jak Aldona Plewińska (nie ma trzech kończyn), której jedno ze zdjęć nosi tytuł *Moje ciało nie jest klatką*, czy Victoria Modesta (bez noga), która jako bioniczna artystka pop swój teledysk do utworu *Prototype*, rozpoczyna od słów *Zapomnij wszystko, co wiesz o niepełnosprawności*.

Sport często uprawia się w negliżu. To powoduje, że ciało sportowców jest wystawiane na krytyczną ocenę widzów, a co za tym idzie, obrazy i filmy relacjonujące zawody mogą być interpretowane różnorako. Dlatego zmienia się i wzrasta rola jaką pełnią media:

Rola mediów w społeczeństwie rosła wraz z rozwojem technologii produkcji i dystrybucji, w miarę docierania przekazów medialnych do coraz większej liczby osób. W przekonaniu o sile oddziaływania mediów na postrzeganie rzeczywistości sformułowano szereg postulatów dotyczących ich społecznych funkcji, niejednokrotnie przedstawiając je metaforycznie. Po pierwsze, media mają być oknem na świat, a więc poszerzać wiedzę o doświadczenia, które nie są naszym bezpośrednim udziałem. Dzięki mediom masowym ma się też zmieniać nasza perspektywa poznawcza. Możemy spojrzeć na problemy współczesności oczami innych. Po drugie, media mogą być nazwane drogowskazem, ze względu na mobilizowanie do określonych działań i kontrolowanie innych. W trzecim ujęciu przedstawia się je jako lustro, które odbijając złożoną rzeczywistość, ma pomóc w jej zrozumieniu. W podejściu czwartym zwraca się uwagę na to, że media nie tyle odzwierciedlają, co przetwarzają obraz świata, nakładając nań filtr. Przekaz, który do nas dociera za pośrednictwem mediów, jest więc raczej reprezentacją rzeczywistości, niż nią samą (Przybylska, 2020, s. 317–318; zob. też Sosnowska, 2013).

Każde z opisanych zadań masowych mediów, w tym reklam społecznych, ogrywa istotną rolę w publicznej prezentacji sportowców z niepełnosprawnościami. Przyczynia się do ich destereotypizacji, ukazuje potencjał w nich tkwiący i możliwość jego wykorzystania. Ludzie z niepełnosprawnościami stanowią duży kapitał osobisty, kulturowy i społeczny (Thomas, Smith, 2009; Masłyk, 2019). Robert D. Putnam (2008, s. 41) w kontekście sportu napisał: „Spajający kapitał społeczny tworzy pewnego rodzaju socjologiczny superklej, natomiast łączący kapitał społeczny zawiera socjologiczne smarowidło” (zob. też Putnam, Feldstein, Cohen, 2003, s. 2). Reklamy z osobami z niepełnosprawnościami i o nich traktujące towarzyszą rozgrywkom sportowym w USA, zwłaszcza na widowiskowych finałach Super Bowl. Sport pełni ważną rolę w biografiami

i w systemie rehabilitacji społeczno-zawodowej osób z niepełnosprawnościami (Tasiemski, 1999; Michaluk, Pezdek, Sobiech, 2013; Gąciarz, Rudnicki, 2014). Prezentacje oparte na autoironii, poczuciu humoru, dystansie do siebie i swych ograniczeń oraz żarcie sytuacyjnym – zabiegi regularnie stosowane w akcjach, kampaniach i reklamach społecznie zaangażowanych, emitowanych podczas igrzysk paraolimpijskich – sprzyjają pozytywnej zmianie wizerunku osób z niepełnosprawnościami, ich *widzialności* i integracji społecznej (Sahaj, 2016a, 2017b, 2018). Zwłaszcza, gdy uwzględnia *dotatkowe historie* zawodników, *znaczący element budujący zainteresowanie widzów* transmisjami sportowymi z ich udziałem (Przybyszewski, *Paraolimpijczy...*). Narracyjne obrazy są elementem *miękkiej siły*: nie politycznego, ale medialnego oddziaływania społecznie skorelowanego z globalnymi imprezami sportowymi (Nye, 2005; Grix, Lee, 2013; Lenartowicz, 2018). Jest to ważne w kontekście przejmowania sukcesji i supremacji przez kraje arabskie i azjatyckie nad największymi europejskimi imprezami sportowymi, takimi jak igrzyska olimpijskie czy mistrzostwa świata w piłce nożnej.

### **Igrzyska olimpijskie Pekin 2008, Londyn 2012, Soczi 2014**

Podczas letnich igrzysk olimpijskich Pekin 2008 brytyjska telewizja Channel 4 w ramach kampanii *Meet the Superhumans* (<https://www.channel4.com/press/news/meet-superhumans>, dostęp: 4.11.2021) emitowała film, w którym prezentowano sportowców z niepełnosprawnością fizyczną, bez pardonu walczących o zwycięstwo. Zawodników pokazano jako *bohaterów*, akcent kładąc na ludzkim wymiarze (płacz i złość po przegranej, śmiech i radość z tryumfu). W trakcie letnich igrzysk olimpijskich Londyn 2012 media kreowały obraz sportowca z niepełnosprawnością już nie jako *bohatera* czy *herosa*, lecz *zwykłego człowieka*. Przykładem jest film w kampanii Samsunga *Sport doesn't care who you are* (<https://news.samsung.com/global/sport-doesnt-care-who-you-are>, dostęp: 4.11.2021), na którym sportowcy z niepełnosprawnościami trenują do kresu sił i wytrzymałości, poddawani nieludzkim obciążeniom, prowadzącym do zwycięstwa. Podczas zimowych igrzysk Soczi 2014 w reklamach Samsunga w kampanii *What's your problem? Sport doesn't care* sportowców z niepełnosprawnościami prezentowano jako *nie-bohaterskich*. Przepracowanych, z trudem wstających na kolejny trening, zmęczonych, zziębniętych, zniechęconych, wściekłych, ale przełamujących ograniczenia, ciężko trenujących, *często przegrywających* i *niekiedy wygrywających* (<https://news.samsung.com/global/samsung-expands-paralympic-movement-for-fans-and-athletes-with-sochi-2014-paralympic-winter-games-campaign>, dostęp: 5.11.2021).

W kampanii *What's your problem? Sport doesn't care* występowali: Australijka Jessica Gallagher (narciarstwo alpejskie), Niemka Anna Schaffelhuber (narciarstwo alpejskie), Kanadyjczyk Greg Westlake (hokej na lodzie), Koreań-

czyk Seung-Hwan Jung (hokej na lodzie), Amerykanin Evan Strong (snowboard) oraz Polka Katarzyna Rogowiec (biatlon i narciarstwo *cross country*). Trzy filmy tworzą luźną całość. Historie *opowiadane* są z *offu* przez główne postaci podczas ich rutynowych czynności oraz codziennych przygotowań do treningów i zawodów. W *Prologu* Rogowiec jest na treningu mroźnym rankiem w górskiej scenerii. Biegnie, pchając przed sobą wózek przymocowany do jej tułowia. W takt muzyki dopasowanej do marszobiegu toczy się skandowana opowieść:

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.

W filmie *Trening* sportowcy niechętnie budzą się o świcie. Prezentowana jest poranna krzątania: zawodniczka włącza głosem budzik w telefonie; zawodnik bez nogi, skacząc przemieszcza się po pokoju obok swoich protez – *nie jestem rannym ptaszkiem*; zawodniczka przesiada się z łóżka na wózek inwalidzki – *nienawidzę wcześniej wstawać*. Rogowiec karmi niemowlę, trzymając kikutami rąk butelkę z mlekiem; aktywując głosem telefon, po polsku (napisy po angielsku), zapewnia rozmówcę: *jadę, jadę, już jestem w drodze*, najwyraźniej będąc spóźniona. Zmarzniętej zawodnicze na wózku, jadącej w śnieżnej zadymce, towarzyszy głos: *Jest tak zimno. Oh, jak mroźno!* Hartującemu ciału beznogiemu zawodnikowi z bólem na twarzy zanurzającemu się w lodowatej wodzie sekunduje głos: *Nigdy do tego się nie przyzwyczaję*. Snowboardziście z protezą nogi na szczycie góry towarzyszy głos: *Wiatr. Wiatr prosto w oczy jest najgorszy*. Polskiej biatlonistce, płynnie przechodzącej z biegu narciarskiego na pozycję strzelecką, towarzyszą słowa, po polsku (napisy po angielsku): *Boczny wiatr. Nie lubię go* (strzał trafia poza tarczę). *Zły krążek* – myśl hokeisty, który na *sledge'u* nie trafia do bramki; *zły smar* – myśl biatlonistki; *złe szkła* – myśl wywracającej się narciarki alpejskiej; *Nigdy nie wyląduję* – sędzi upadający snowboardzista.

Akcja przyspiesza, ukazując mniej lub bardziej udane czynności. *Jestem zbyt zmęczona. Boli mnie całe ciało. Boli każdy mięsień. Nie mogę spać* – to głosy strudzonych do granic wytrzymałości sportowców. Kolejny dzień mozolnych ćwiczeń. Niewidoma narciarka alpejska, instruowana przez jadącego przed nią trenera: *Na lewo. Tutaj. Jessica. Na lewo. W prawo. Jesteś ze mną?*, odpowiada umówionym odzewem. Hokeista jest coraz efektywniejszy, snowboardzista coraz płynniejszy, biatlonistka coraz skuteczniejsza, narciarka bezpiecznie dociera do mety; sukces zawodnicy dzielą z trenerami i bliskimi osobami. Hokeista po przegranej, zrzuca kask i ochraniacze, bierze się do kolejnych ćwiczeń na dostosowanej do niego siłowni i dodaje: *A wiesz, co jest moim największym problemem? Nienawidzę przegrywać!*



W filmie *Przyszłość* występuje pogodna kilkuletnia dziewczynka w okularach korekcyjnych i z protezą kończyny dolnej. W wypożyczalni dobiera buty narciarskie, z trudem, ale jednak samodzielnie ubierając je i zapinając odporne klamry. Na szczycie pytana przez instruktora, *czy myśli, że potrafi zjechać*, potwierdza. I choć zjeżdża pierwszy raz w życiu i wielokrotnie wywraca się, to jednak słownie wspierana przez instruktora dociera na dół, manifestując radość entuzjastycznym pokrzykiwaniem. Film kończy się, jak dwa poprzednie, sloganem: *What's Your Problem? Sport Doesn't Care.*

### Letnie igrzyska paraolimpijskie Rio 2016

Ceremonię otwarcia letnich igrzysk paraolimpijskich Rio 2016 transmitowały telewizje 150 krajów; to rekord świata. Przebieg igrzysk paraolimpijskich pierwszy raz w całości dostępny był w polskiej telewizji publicznej. Program wprowadzający był symultanicznie tłumaczony przez lektorkę na język migowy. Inaugurację poprzedził żartobliwy film: przewodniczący Międzynarodowego Komitetu Paraolimpijskiego, eks-sportowiec sir Philip Craven próbował inwalidzkim wózkiem dojechać z Europy do Brazylii, czemu towarzyszyły liczne perturbacje i bariery architektoniczno-urbanistyczne. Otwarcia igrzysk dokonał akrobata na wózku inwalidzkim, który zjechał z 17-metrowej rampy, skacząc przez płonącą obręcz i robiąc w powietrzu pełen obrót. Przed igrzyskami Londyn 2012, w programie *The last leg* komika Adama Hillsa (beznogiego), eksploatowano wątek skoków na wózku. „Brytyjczycy zaprosili go trzy miesiące przed igrzyskami, by poprowadził program o niepełnosprawnych. Hills nie tłumaczył, nie użalał się nad sobą i innymi. Sam przeszedł amputację nogi. Nie uprawiał «martyrologii», jak niektórzy w Polsce, gdzie regularnie na koniec programów informacyjnych opowiada się smutną historię o osobie z niepełnosprawnością. Dzwoni widz i pyta: «Czy istnieje skok w dal na wózkach?». Hills: «Nie ma, ale w sumie dlaczego? Osoba na wózku zakłada kask, rozpędza się, a druga wsadza mu kij między szprychy. Katapulta. Śmiech»” (za: Molik, 2016, s. 20). Audycja miała zmienić stereotypowe podejście Brytyjczyków do niepełnosprawności. Część artystyczna otwarcia igrzysk Rio 2016 była wykonana przez ludzi z niepełnosprawnościami oraz seniorów. Towarzyszył jej film, w którym słownie nawiązywano do integracji społecznej – *być: kreatywnym, aktywnym, inkluzyjnym, różnorodnym, pięknym.*

Po inauguracji była parada 160 delegacji (według alfabetu portugalskiego). Liczba widzów na trybunach była umiarkowana. Całe sektory były puste, a w strefie VIP były wolne fotele, co w telewizyjnych transmisjach prestiżowych zawodów sportowych się nie zdarza. Wielu zawodników zrezygnowało z parady z uwagi na start w porannych zawodach. Paraolimpiada Rio 2016 cieszyła się niższym zainteresowaniem niż Pekin 2008 i Londyn 2012 (Sahaj, 2017a). „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). TVP 1 codziennie po godz. 23 relacjonowała igrzyska. Sprawozdania sportowe były na wyższym poziomie dyskursu, komentarze rzeczowe i wysoce informacyjne; precyzyjniejsze, niż na poprzednich paraolimpiadach. Sprawozdawcy bez patosu i dydaktyzmu klarowali meandry uczestnictwa, eksplikując cztery główne kategorie (z subkategoriami), w których są zawody z udziałem sportowców po amputacji, z porażeniem kończyn, niewidomych i niedowidzących oraz z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną. Sport osób z niepełnosprawnościami jest elementem rehabilitacji psychofizycznej i społecznej, ale stał się częścią sportu wyczynowego (Koper, Tasiemski, 2013).

„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, s. 20). Zawodnicy napominali: *Nie mówcie o nas, że jesteśmy dzielni* (Joanna Mendak, trzykrotna złota medalistka igrzysk paraolimpijskich) oraz *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...*).

W TVP w trakcie igrzysk Rio 2016 przewijał się utwór muzyczny *Strong – dziękuję ci mamo za siłę, którą mi dałaś* (P & G...), prezentowany na zimowych igrzyskach Soczi 2014, stworzony na rzecz kampanii społecznej *Dziękuję Ci, mamo*, której w 2016 r. ambasadorem była kolarka górską Maja Włoszczowska, a patronem Procter & Gamble (*Rio 2016...*). Stawiano akcenty na prozaicznych czynnościach, jakie wykonują matki wspierające dzieci na drodze do ich sukcesu, także sportowego. Na ESKA TV w 2015 i 2016 r. gościł utwór *Renegades* z wielkimi jaskrawożółtymi literami transkrypcji tekstu, ułatwiającymi odbiór niedosłyszającym (*X Ambassadors...*). To nie jedyne utwory towarzyszące globalnym imprezom sportowym, w których posłużono się obrazami niepełnosprawności (Tomlinson, 1996; Sahaj, 2016b, 2016c). *Start a fire* w wykonaniu Małgorzaty „Margaret” Jamroży był oficjalnym hymnem Mistrzostw Świata w Piłce Siatkowej Mężczyzn (Polska 2014). W teledysku utworu występują ludzie z niepełnosprawnościami, w tym seniorzy (*Margaret...*). Przed Rio 2016 TVP przygotowała *video-clip* z paraolimpijczykami. Była to dawna *Balkanica* w wersji *Niepokonani* (<http://sport.tvp.pl/26853194/balkanica-dopingiem-dla-paraolimpijczykow-zobacz-klip>, dostęp: 5.11.2021).

Wideoklip *We're The Superhumans* dystrybuowany przez Channel 4 z okazji igrzysk Rio 2016 w brawurowy sposób, w konwencji wodewilowej, odegrany przez rzeszę ludzi z różnymi niepełnosprawnościami reprezentujących różne zawody. Motywem przewodnim tego muzycznego obrazu jest fraza: *Tak, mogę*. Zaprezentowano większość dyscyplin i konkurencji (para)olimpijskich oraz liczne odniesienia do sportu amatorskiego, pracy, szkoły, uczelni, a także prozaicznych czynności życiowych. Przewodnik-sufler, narrator na wózku inwalidz-

kim, peregrynuje przez plansze ze scenami rodzajowymi. Teledysk jest nasycony muzyką, dynamiczny, obfity w obrazy i treści tworzące kulturowo-społeczny palimpsest. Akcent położono na aktywności sportowej osób z niepełnosprawnościami, ekspozycji ich fizyczności, oraz codziennych czynnościach wykonywanych naprzemiennie z uprawianiem sportu.

Muzyczny wstęp został odegrany stopami przez bezrękiego perkusistę. Akcja rozkręca się: gra orkiestra symfoniczna złożona z muzyków bez rąk, bez nóg, na wózkach, z niepełnosprawnością wzrokową. Dynamicznie przechodzi w wyścig na trójkołowych wózkach sportowych, prezentacje paraolimpijczyków z poprzednich edycji *Superhumans* (m.in. skoczek wzwyż bez nogi). Widzimy takie postaci, jak: bezręki kierowca rajdowy Bartek Ostałowski, stopami prowadzący auto i wprowadzający je w *drift*, w czym jest specjalistą. Widzimy tancerzy na wózkach podczas zawodów, rugbistów na wózkach twardo walczących na hali sportowej, bezrękiego łuczника, skoczka-kaskadera na wózku inwalidzkim, pływaków bez kończyn rywalizujących na basenie, pływaczkę niskiego wzrostu, sprinterów na ergonomicznych protezach, koszykarzy i szermierzy na wózkach, niewidomych piłkarzy, zawodnika miotającego kulą, wyścig parakolarzy, bezręką pilotkę nawigującą awionetką, akrobatkę bez dłoni, zawodniczkę sztuk walki bez rąk posługującą się *nunczako*, tenisistów stołowych bez części kończyn górnych, zawodnika bez kończyn dolnych wyciskającego ciężary, *b-boy'a* z porażoną kończyną górną wykonującego akrobatyczno-taneczne ćwiczenia na głowie, wspinacza ściankowego bez dłoni, zawodniczki i zawodników z różnymi niepełnosprawnościami uprawiających sporty walki (karate, zapasy, boks), chłopca z protezą nogi grającego w piłkę nożną, dziewczynę z protezą nogi skaczącą na ogrodowej trampolinie, a w finale zjazd z rampy i skok wzwyż na wózku inwalidzkim. Film kończy napis *We're the Superhumans*. Fraza *Tak, mogę* jest powtarzana (także pod wodą i w języku migowym) przez zawodników podczas wykonywania ćwiczeń.

W tym filmowym tekście kultury aktywność sportowa przetykana jest zwykłymi czynnościami, wykonywanymi przez te same postaci: bezręką pracownicę biurową wykonującą obowiązki przy pomocy nóg, bezręką dziewczynkę jedzącą posiłek stopami, bezręką matkę pielęgnującą noworodka stopami, kobietę na wózku inwalidzkim prowadzącą biznesowe zebranie, mężczyznę na wózku robiącego zakupy w markecie, kobietę bez rąk nogą obsługującą dystrybutor na stacji benzynowej i studenta słyszącego od dziewczynki – dla odmiany – że *nie, nie może* (odreagowującego na meczu rugby na wózkach), bezręką dziewczynkę z kolorową protezą z drukarki 3D, chłopca z protezą dłoni zgłaszającego się do odpowiedzi w szkole, dziewczynkę z protezą stopy biegnącą do matki i bezrękiego młodzieńca myjącego zęby szczotką trzymaną kikutami. Ciała osób z niepełnosprawnościami są pokazane z bliska i z dużą szczegółowością. Dzięki temu widać, że większość muzyków pozbawiona jest kończyn (bębnista bez rąk, pianista grający kikutami i pianistka grająca stopami, gitarzyści bez jednej ręki lub

obu rąk), tancerki i tancerze poruszają się na wózkach lub protezach, a modelki bez kończyn dolnych stanowią ruchome rzeźby, artystyczne.

Filmem z serii *Superhumans* jest *The Superhumans Return*. To parodia, pastisz, trawestacja mrocznych filmów akcji, ze złymi ludźmi (np. gangsterami) w roli głównej. We wszystkie postaci wcielają się aktorzy z niepełnosprawnościami, stylizowani na *czarne charaktery* w konwencji kryminałów *noir*, w designerskich strojach, szybkich samochodach, futurystycznych protezach kończyn dolnych i górnych. Spot zwieńczono autoironicznym stwierdzeniem: *Niepełnosprawni nie muszą grać rolę złoczyńców*. Mogą bowiem wcielać się w role sportowców-olimpijczyków, których obrazy przewijają się do końca filmu.

Marshy Saxton (2018) uważa, że prezentacja osób z niepełnosprawnościami w rolach bohaterów, herosów, nadludzi, wpisuje się w narrację, w której akcent położony jest na ich nadzwyczajnych *mocach* sprzyjających epickim zmaganiom z ograniczeniami psychofizycznymi, co automatycznie wywołuje admirację dla nich, solidarność i sympatię – zamiast litości i współczucia. W takich prezentacjach wizerunek *the supercrip* ugruntowuje się, mimo tego, że nie jest on obiektywny. Grzegorz Kubiński (2017) w budowaniu wizerunku zawodników z niepełnosprawnościami na igrzyskach paraolimpijskich Rio 2016 dostrzega specyficzność sportu. Jego zdaniem:

(...) osoba niepełnosprawna może coś zrobić, ma możliwość osiągnięcia jakiegoś ważnego celu, w swoim normalnym, codziennym życiu znów staje się «tylko niepełnosprawnym». 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 paralimpijczyki wracają do swej społecznej roli niepełnosprawnego i «chorego». Z bohaterów stają się na powrót ofiarami (Kubiński, 2017, s. 176).

Medialne obrazy *wojowników* z niepełnosprawnościami towarzyszące prestiżowym zawodom, nie mogą przełamać hegemonii społecznych stereotypów niepełnosprawności:

(...) nie wydaje się, by paraolimpiada czy inne zawody parasportowe, które zostaną nagłośnione i upubliczniane 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 paraspor-

towców 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, s. 176–177; zob. też Niedbalski, 2017).

## Zimowe igrzyska olimpijskie i paraolimpijskie Pjongczang 2018

Koncentracja uwagi w przekazach medialnych na niepełnosprawności lub chorobach zawodników może być odstręczająca dla masowego odbiorcy, a prezentacja sportowców jako herosów i wojowników daje obraz pociągający, choć iluzoryczny i nieobiektywny. Aporię tę rozwiązały reklamy na zimowych igrzyskach olimpijskich i paraolimpijskich Pjongczang 2018. Pokazywały osoby z niepełnosprawnościami nie w kontekście bohaterских zmagani sportowych, lecz w egzystencjalnym, ludzkim wymiarze. Zabieg stosowany wcześniej w reklamach sportowych z udziałem Oscara Pistoriusa i Nicka Vujicica. *Opowiadane historie* rozpoczynają się od dzieciństwa, etiologii chorób, niepełnosprawności i perypetii życiowych stojących na drodze do sukcesu; problemów przezwyciężanych intensywną pracą, konsekwencją w dążeniu do celu, uporem. Pistorius i Vujicic w reklamach byli bohaterami i zwycięzcami, ale także – mimo niepełnosprawności – postaciami zwyczajnymi, z którymi można się identyfikować i solidaryzować, polubić za humor i dystans do siebie oraz niepełnosprawności.

Tą drogą poszli twórcy reklam emitowanych na koreańskich igrzyskach. Liderem społecznie angażowanego biznesu z *ludzką twarzą* był Samsung, od lat wspierający olimpijski sport. W 2018 r. pojawiły się podobne reklamy Toyoty, w różnych wersjach językowych, emitowane w wielu odmianach. Ich wspólną cechą jest to, że *opowiadają historie konkretnych ludzi z niepełnosprawnościami*, od dzieciństwa poczynając, pokazując, jak wiele czynników miało wpływ na ich sukces. W przekazach tych nie ma bohaterstwa ani heroizmu. Jest naturalność, swoboda, zwyczajność. Reklamy społeczne Samsunga stworzyły nowy narracyjny kanon prezentacji sportowców z niepełnosprawnościami. Śladem Samsunga poszły inne koncerny, zwłaszcza Toyota. Reklamy obu koncernów są homogeniczne, koncentrują się wokół przekazu: *możesz, potrafisz, jesteś w stanie*. Dotyczą niepełnosprawności i sportu, ale i społecznych nierówności oraz stereotypów.

Tak jest np. w serii reklam *Dokonuj niemożliwego* (Samsung #DoWhatYouCant...). Wersja emitowana w TVP w polskiej wersji językowej, z lektorem, wraz z anglojęzyczną wersją, rozpoczyna się od raczkującego niemowlaka, zachęcane go przez ojca, by zrobił pierwsze kroki w życiu (*No dasz radę*). Matka w basenie dopinguje paroletniego syna do zanurzenia w wodzie (*Kochanie, możesz skakać*). W procesie socjalizacji pierwotnej ojciec uczy córkę jazdy na rowerze, czemu towarzyszy upadek, ale finalnie dziewczynka jeździ. Na boisku rugby rodzic, z troską śledzący brutalną grę, pyta syna: *Możesz wejść?*. Kolejne

sceny są grą z konwencjami i stereotypami. Nauczycielka w szkole tłumaczy dzieciom zasady poprawnej pisowni na przykładzie zwrotu *nie można*. Ojciec w sklepie z zabawkami socjalizuje syna: *Nie możesz bawić się lalkami – weźmy to*, wskazując zabawki z działu dla chłopców. W garażu młoda kobieta szlifuje ramę roweru, do widzów na YouTube adresując komunikat: *Dzisiaj już kończę pracę nad rowerem*. Od wychodzącej z domu kobiety w służbowej garsonce słyszy: *Nie możesz znaleźć sobie normalnej pracy?*. Następna scena przedstawia kobietę po amputacji, z wyraźnym trudem, w sali rehabilitacyjnej, uczącą się chodzenia na protezie, w asyście fizjoterapeuty wspierającą się na poręczach. Kończyny uginają się pod nią, pada na kolana, podnosi się ze słowami: *Nie dam rady*. Ale wstaje i – podobnie jak niemowlęta dopingowane przez kochających i życzliwych rodziców – przemieszcza się. Jej aktywizacja zostaje wspomozona goglami *Virtual Reality*, w których widzi sprawne nogi, co sprzyja propriocepcji, nadaje płynności ruchom i pewności siebie. Towarzyszy temu przewrotny napis: *Rodzimy się, żeby robić rzeczy niemożliwe*. Ostatnie słowo to *Samsung*, którego elektroniczne urządzenia w reklamie są produktami lokowanymi.

Toyota wzbogaciła formułę Samsunga o nowe elementy w ramach globalnej kampanii społecznej *Start Your Impossible* (<https://www.paralympic.org/news/toyota-launches-start-your-impossible-global-corporate-campaign>, dostęp: 4.11.2021; <https://www.olympic.org/news/toyota-invites-the-world-to-start-your-impossible>, dostęp: 5.11.2021). Zawarto w niej pakiet przekazów medialnych, kulturowych i społecznych: wspieranie inicjatyw tworzących społeczeństwa solidarne, zintegrowane i zrównoważone, wolne od barier – w duchu azjatyckiej filozofii życia i stylu pracy – do pokonania ich pokorą i wytrwałością w dążeniu do sukcesu. Społeczeństwa, w którym zaangażowanie pojedynczych obywateli i kolektywny wysiłek czynią cele możliwymi do zrealizowania. Jako dowód pokazano serię reklam – jeden z wielu elementów kampanii skorelowanej z działalnością Międzynarodowego Komitetu Olimpijskiego i Paraolimpijskiego – z udziałem osób prezentowanych z imienia i nazwiska w działaniach prowadzących do sportowego zwycięstwa i życiowego sukcesu. Filmy powstały w wielu wersjach językowych, m.in. polskiej. Kampania objęła zasięgiem kolejne międzynarodowe imprezy sportowe, w tym Młodzieżowe Igrzyska Olimpijskie Buenos Aires 2018 i Super Bowl 2019.

Toyota w multimedialnej sztafecie budowania zróżnicowanego wizerunku sportowców z niepełnosprawnościami przejęła pałeczkę od Samsunga, wpisała się w stworzoną przez niego narrację, rozbudowując ją o kolejne moduły. W reklamach Toyoty w kampanii społecznej *Start Your Impossible* występują postaci ograniczane przez chorobę, niepełnosprawność i podeszły wiek, ograniczenia te z trudem, lecz konsekwentnie i skutecznie przewyciężają. Każda z wrażliwych społecznie reklam Toyoty jest autonomicznym modułem możliwym do odrębnego oglądania i interpretacji lub łączenia z innymi modułami, jak klocki Lego. *Good odds. Toyota 2018 (Toyota Super Bowl...)* jest bezpośrednim odniesieniem

do *Do What You Can't* Samsunga. Film Toyoty rozpoczyna się od sceny, w której pielęgniarka podnosi ze szpitalnego łóżka noworodka – dziewczynkę bez kończyn dolnych – czemu towarzyszy napis z retorycznym pytaniem: *Szansa na złoty medal?*; w domyśle mała lub zerowa. Dziecko jest coraz aktywniejsze ruchowo, a statystyki wskazują na rosnące prawdopodobieństwo zdobycia w przyszłości złotego medalu. Szanse wzrastają wraz z podjęciem aktywności sportowej: nauki jazdy na nartach (z wywrotkami, płaczem) i udziału w balecie (jedyna osoba na protezach). A w okresie adolescencji narciarstwa zjazdowego, z bolesnymi upadkami i złością, ale i determinacją, intensyfikacją treningów, doskonaleniem umiejętności zawodniczych. Dodatkowe samotne, żmudne ćwiczenia na sali gimnastycznej i siłowni oraz indywidualne treningi na stokach narciarskich, zwiększają szansę na medal. Złoty Kanadyjka Lauren Woolstencroft ośmiokrotnie zdobyła na zimowych igrzyskach paraolimpijskich w narciarstwie zjazdowym, o czym informacja wieńczy film.

Od raczkującego dziecka wprowadzanego przez troskliwych dorosłych w świat kulturowo-społecznych wartości rozpoczyna się film *Toyota – Start Your Impossible*, w którym z każdą sceną wzrastają kompetencje ruchowe dzieci, młodzieży, a w końcu dorosłych osób podejmujących aktywność fizyczną, także osób z niepełnosprawnościami fizycznymi. W tym ruchomym aksjologicznym obrazie są odniesienia genderowe i interkulturowe: młoda kobieta w chuście częściowo zasłaniającej twarz i włosy zasiada za kierownicą samochodu, co w niektórych krajach arabskich jest możliwe od niedawna i oznacza postęp społeczny. W kolejnych ujęciach widoczne są aktywne sportowo postaci, z różnych części świata i kultur. Pojawiają się osoby z niepełnosprawnościami: młody koszykarz na elektrycznym wózku inwalidzkim grający na pozbawionym progów placu gier i zabaw, kobieta na wózku ćwicząca w skupieniu hantlami, niewidomy pływak, biegacz na protezach kończyn dolnych odpoczywający na bieżni, tancerz na elektrycznym wózku z przyjaciółmi relaksujący się w klubie nocnym, sportowiec na zaawansowanej technologicznie protezie nogi płynnie wykonujący pchnięcie kulą, alpinista bez kończyn górnych wspinający się na szczyt ośnieżonej góry, emanujący szczęściem mężczyzna bez kończyn dolnych odrzucający kule po sukcesie na stadionie z liczną widownią, zwycięzca zawodów na *handbike'u*, tryumfujący hokeista na *sledge'u*, mężczyzna pokonujący schody biurowca technologicznie zaawansowanym wózkiem, pacjent poddawany zabiegom rehabilitacyjnym urządzeniami *high-tech*, kobieta z niepełnosprawnością na wózku inwalidzkim z pionizacją na spacerze z przyjaciółką.

Filmów z serii *Toyota – Start Your Impossible* jest wiele i traktują one o przezwyciężaniu słabości związanych z chorobą i niepełnosprawnością, niezależnie od okoliczności życiowych, przeciwności losu, barier architektoniczno-urbanistycznych. Ich bohaterami są sportowcy osiągnący mimo wielu przeciwieństw najwyższe światowe laury, ze złotymi medalami igrzysk paraolimpijskich

włącznie, jako ukoronowaniem ich całozyciowych wysiłków. Wybrano kilka reprezentatywnych obrazów tworzących zbiór wątków możliwych do sprowadzenia do wspólnego mianownika. Są nim przełamywanie barier i ograniczeń oraz osiąganie sukcesu sportowego i życiowego. Kluczem doboru postaci było posiadanie niepełnosprawności oraz przekraczanie barier językowych, mentalnych, kulturowych i społecznych.

Akcja *Start Your Impossible Magic (Toyota...)* toczy się w pokoju chłopca z niepełnosprawnością. Chłopiec leży w łóżku, obok którego stoi wózek inwalidzki, a w telewizji jest transmisja meczu hokejowego, który on bardzo przeżywa. W wyobraźni przyciąga znajdujące się wokół akcesoria hokeisty: rękawicę, kask ochronny, obszerną koszulę, w które po chwili jest ubrany, dzierżąc kij hokejowy. Jego mama widzi, czyją zasługą są *czary*: nowoczesnego robota usługowego (firmy Toyota). Film wieńczy napis: *Kiedy możemy swobodnie się poruszać, wszystko jest możliwe*. Są w nim sportowcy pełnosprawni i z niepełnosprawnościami, nowoczesne urządzenia oraz informacja o partnerstwie z MKOl; elementy kampanii *Toyota – Start Your Impossible*.

Na stronie [www.mobilityforall.com](http://www.mobilityforall.com) są biografie zawodników objętych patronatem Toyoty, określanych jako *sportowcy, którzy inspirują nas, by się ruszać*. Są to: Andrea Eskau (biathlon, biegi narciarskie, kolarstwo), Lauren Woolstencroft (narciarstwo alpejskie), Han Min-Su (hokej na lodzie), Michael Milton (kolarstwo), Seun Adigun (lekkoatletyka), Rami Anis (pływanie), Tyrone Pillay (pchnięcie kulą), Bradley Warren Snyder (pływanie), Lucy Ogechukwu Ejike (podnoszenie ciężarów), trojaczki Leila, Liina i Lily Luik (maraton), Shane Gould (pływanie), Zola Budd (biegi przełajowe). Część z nich występuje w filmach Toyoty *incognito*, inni jawnie, jak wspomniany Snyder – amerykański pływak, niewidomy, weteran wojenny, czempion sportowy; złoty multimedalista igrzysk paraolimpijskich Londyn 2012 i Rio 2016.

*Start Your Impossible: Tatyana McFadden | Toyota (Impossible Story...)* opowiada historię pochodzącej ze Związku Radzieckiego amerykańskiej lekkoatletki Tatyany McFadden, urodzonej z rozszczepieniem kręgosłupa, sparaliżowanej od pasa w dół. Porzucona przez matkę, w sierocińcu poruszała się na rękach ze względu na brak wózka inwalidzkiego. Adoptowana przez wizytującą dom dziecka komisarz ds. Niepełnosprawności w Departamencie Zdrowia USA, która stworzyła jej rodzinę i dała szansę na lepsze życie. W ramach rehabilitacji ruchowej Tatyana uprawiała gimnastykę, hokej na lodzie, koszykówkę na wózku, lekkoatletykę i pływanie, jednocześnie ucząc się, studiując. Startowała na igrzyskach paraolimpijskich letnich (Ateny 2004), rywalizując z siostrą, na zimowych (Soczi 2014), startując w narciarstwie biegowym i zdobywając srebrny medal, wspierana przez całą rodzinę (z biologiczną matką włącznie). Na igrzyskach paraolimpijskich Rio 2016 zdobyła złoty medal. Wielokrotna medalistka i rekordzistka prestiżowych zawodów sportowców, uczestniczka maratonów miejskich; w 2018 r. wygrała Maraton Bostoński.



W filmie synkopowana muzyka zsynchronizowana jest z obrazami sportowymi, na których McFadden intensywnie trenuje na *handbike'u* (często również bladym świtem lub późnym wieczorem), wykonuje mordercze ćwiczenia i profiluje optymalną posturę w tunelu aerodynamicznym. Treningi są na bieżni lekkoatletycznej (z pełnosprawnymi osobami) i w plenerze. Nie zabrakło domowych scen, zdjęć z dzieciństwa oraz relacji amerykańskiej mamy ze wzruszeniem opowiadającej o determinacji i niezależności adoptowanej córki, która stale powtarzała, że wszystko chce robić samodzielnie. Część szkolnych wspomnień dotyczy dyskryminacji w postaci zakazu rywalizacji z pełnosprawnymi rówieśnikami z uwagi na bezpieczeństwo zawodników i potencjalnie nierówne szanse (na korzyść osób na wózkach). McFadden, podając do sądu system edukacji, wywalczyła prawo do wspólnego uprawiania sportu. Od dziecka chciała występować na igrzyskach paraolimpijskich i nic nie było w stanie jej zatrzymać. Uwielbiając rywalizację, w aktywności sportowej znalazła idealną formę samorealizacji. Prostodusznie przyznaje: *Nigdy nie widziałem siebie jako osoby niepełnosprawnej, więc mój wózek inwalidzki jest jak moja para butów oraz 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!*. Czego przykładem jest przedstawiona w artystycznej konwencji *As I really am (As I really am)* włoska florecistka Beatrice „Bebe” Vio, złota medalistka paraolimpijska, bez czterech kończyn (po powikłaniach grypowych), z bliznami na twarzy, walczy na wózku inwalidzkim.

W *Start Your Impossible: Ellie Cole | Toyota (Start Your Impossible Ellie...)* jest australijska pływaczka i koszykarka na wózku Ellie Victoria Cole, która wskutek choroby nowotworowej straciła prawą nogę. Pływanie było rehabilitacją, która zmieniła się w program treningowy, skutkujący wieloma medalami na zawodach sportowych rangi europejskiej i światowej, w tym dwoma złotymi, trzema srebrnymi i jednym brązowym medalem na igrzyskach paraolimpijskich Rio 2016. Zawodniczkę pokazano jako ludzką i sympatyczną. Mimo protezy (zaawansowanej technologicznie) kończyny dolnej trenującą dzieci na basenie, uwielbiającą pływanie; nawet po pustym basenie z zapalem jeżdżącą rowerem. Opowiadając o złości, jaka ogarniała ją w szkole, gdy była izolowana przez wyśmiewające ją rówieśnice z uwagi na poruszanie się na protezie. Cole niejednokrotnie chciała odciąć ją i zrobić nią krzywdę koleżankom, co zobrazowano w wersji animowanej. Wspominała, jakim smutkiem w dzieciństwie napawały jej matkę akcesoria do pielęgnacji jej kikutu; mama wiernie jej kibicuje na zawodach pływackich. Film zrobiono w kilku konwencjach (w tym animowanej): są zbliżenia kończyn zawodniczki i podwodne ujęcia treningów; woda jest żywiołem Elli.

Zamiłowaniem Dergina Tokmaka jest nowoczesny taniec, przedstawiony w *Start Your Impossible: Dergin Tokmak | Toyota (Start Your Impossible: Dergin...)*. Tancerz (w dzieciństwie przeszedł polio, nie ma jednej nogi) poruszający się o kulach lub na wózku tak płynnie, że trudno uwierzyć, że jest osobą

z niepełnosprawnością; to ucieleśnione *flow* (Csíkszentmihályi, 2005). W reklamie *Visa Flow (Visa...)* młody mężczyzna po urazie kończyn płynnie porusza się na specjalnych kulach, przy ich pomocy jeżdżąc nawet na deskorolce. Urządzenia do ćwiczeń przypominają te do rehabilitacji (np. dwustronne poręcze), używane w zaawansowany sposób. Dynamiczna muzyka wspiera obrazy filmowe i oddaje ducha intensywnej aktywności fizycznej, o jakiej pisał, w kontekście somatoestetyki, filozof i fizjoterapeuta Richard Shusterman (1998, 2008, 2016). Nie wszystkie ćwiczenia są udane, niekiedy tancerz wywraca się, jest spocony, zmęczony, nie ma siły wstać po wywrotce, dającej pretekst do chwilowego odpoczynku. Podobnie jak w innych spotach reklamowych Toyoty, są tu wstawki archiwalnych filmów z udziałem głównego bohatera. Z zawodów sportowo-tanecznych i w sytuacjach towarzyskich, w otoczeniu przyjaciół, tancerzy ulicznych. Filmowi towarzyszy opowieść tancerza o jego lękach i obawach – pokonywanych i przełamywanych. Niewątpliwie taniec go uskrzydla.

Pod niebo i na szczyty gór wiedzie ambicja Sudarshana Gautama w *Start Your Impossible: Sudarshan Gautam | Toyota (Start Your Impossible: Sudarshan...)*. Bez kończyn górnych (po elektrycznym wstrząsie) i bez zastępujących je protez jako pierwszy z taką niepełnosprawnością wspiął się na Mount Everest. Na słowa *niepełnosprawny* i *niemożliwe* nie ma miejsca w słowniku i systemie wartości życiowych Gautama. Gdy inni mówią *niemożliwe*, on słyszy *możliwe* i znajduje sposób na udowodnienie tego. Szczyt góry widzi jako cel do osiągnięcia, a nie trudności związane ze wspinaczką. *Moim głównym powodem wspinania się na górę jest rozpowszechnianie wiadomości, że niepełnosprawność nie jest niepełnosprawnością.* To, co dla większości ludzi jest niewyobrażalne, on po prostu robi, nie zważając na przeciwności. Podobnie jak Michael Milton w *Start Your Impossible: Michael Milton | Toyota (Start Your Impossible: Michael...)*: narciarz alpejski, kolarz, paraolimpijczyk. W dzieciństwie na skutek nowotworu stracił nogę, nie zaniechał jednak aktywności ruchowej i uprawiania sportu. Weteran prestiżowych zawodów, pierwszy Australijczyk ze złotym medalem igrzysk paraolimpijskich. Jego kariera, choć nie była łatwa i pełna sukcesów, ale dowodzi, że ograniczenia i trudności są możliwe do pokonania.

## **Letnie igrzyska paraolimpijskie Tokio 2020/2021**

Ze względu na pandemię COVID-19 japońskie igrzyska olimpijskie i paraolimpijskie odbyły się z rocznym opóźnieniem. Do ostatniej chwili groziło ich odwołanie, a ostatecznie przebiegały w ścisłym reżymie sanitarnym (Dybowska, Zduńczyk, 2020, 2021; Banio, 2021). Ceremonia otwarcia igrzysk paraolimpijskich pokazana w TVP Sport i [www.sport.tvp.pl](http://www.sport.tvp.pl) jest ważną cezurą, konglomeratem współczesnych problemów związanych z aktywnością fizyczną, niepełnosprawnością i zdrowiem w ujęciu społecznym. Odwoływano się w niej zarówno do wątków historycznych – początków rehabilitacji ruchowej sprzę-

zonej z rywalizacją sportową w teorii i praktyce sir Ludwiga Guttmanna – jak i przyszłości – rehabilitacji i sportu wspomaganego nowoczesnymi technologiami oraz postępowymi ideami społecznymi. Szefowa Komitetu Organizacyjnego – Seiko Hashimoto – mówiła o budowaniu społeczeństwa bez barier, a szef Międzynarodowego Komitetu Paraolimpijskiego – Andrew Parsons – ogłosił program „WeThe15”.

Reklamy towarzyszące igrzyskom Tokio 2020 były kontynuacją trendu: niepełnosprawność, sport i wspierająca technologia. Prezes Toyota Motor Corporation – Akio Toyoda – wyartykułował 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 Międzynarodowego Komitetu Olimpijskiego i Międzynarodowego Komitetu Paraolimpijskiego” i wsparła wielu sportowców z niepełnosprawnościami, których można zobaczyć w minionych i w najnowszych reklamach Toyoty (*Toyota ICBY 2021*; <https://nowymarketing.pl/a/33490,przeglad-najciekawszych-reklam-ktore-towarzyszyly-igrzyskom-olimpijskim>, dostęp: 5.11.2021). Toyota reklamowała m.in. elektryczny samochód z funkcją autopilota oraz emitowała reklamę „randka w szkole”, o nastolatku z zaawansowaną niepełnosprawnością (poruszającym się specjalistycznym wehikułem), przełamującym nieśmiałość i umawiającym się z dziewczyną.

Jedną z najbardziej transparentnych reklam Toyoty, wpisujących się w nurt biograficznych opowieści rozpoczynających się od dzieciństwa, jest historia beznożnej pływaczki Jessici Long (*2021 Toyota...*). W polskiej telewizji w trakcie igrzysk Tokio 2020/2021 dominowała reklama Orłenu, sponsora strategicznego reprezentacji olimpijskiej i paraolimpijskiej, odwołująca się do biografii sportowców pełnosprawnych i z niepełnosprawnościami. 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). Polscy sportowcy pokazani zostali w zbliżeniu podczas trudów treningów od świtu do zmierzchu: obolali, spoceni, zmęczeni, wściekli, wyczerpani, wyeksploatowani, płaczący, lecz mimo to *nie odpuszczający*. Budujące są słowa narratora:

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 (*Tokyo 2020...*).

## Podsumowanie i wnioski

Wyniki przeprowadzonych badań wskazują na istotne różnice zachodzące w sposobach prezentacji sportowców z niepełnosprawnościami w reklamach społecznych emitowanych podczas igrzysk olimpijskich i paraolimpijskich. W budowaniu medialnego wizerunku tych sportowców dostrzegalna jest subtelna, choć wyraźnie zauważalna ewolucja zachodząca na przestrzeni ostatnich kilkunastu lat. Najnowsze reklamy w kampanii *Toyota – Start Your Impossible* zdecydowanie różnią się od konwencji Samsunga na letnich igrzyskach Pekin 2008 i Londyn 2012. W filmach Toyoty nie ma bohaterstwa, heroizmu ani patosu. Kampania Toyoty odchodzi od skojarzeń z *super-ludźmi*. Głównymi postaciami jej filmów są zwykli ludzie i ich osobiste historie. Choć są to osoby z niepełnosprawnościami, nie ma odwołań do cierpienia i litości; nie na tym aspekcie koncentruje się narracja. Są cele sportowe do osiągnięcia i zadania do wykonania oraz praca i treningi temu służące. Jednym ze sposobów na uzyskanie sukcesu życiowego jest rehabilitacja sprzężona z aktywnością ruchową. Postaci z reklam Toyoty osiągnęły sukces sportowy na poziomie światowym; większość to złoci medaliści paraolimpijscy. Ważne i mocno podkreślane w omawianych reklamach są interakcje z rodziną, przyjaciółmi, trenerami. Są w tych filmach odnośniki do trudnego dzieciństwa i dyskryminacji na każdym etapie edukacji. Jest bogactwo biografii, charakterów, postaw, temperamentów, wartości życiowych, stanowiących ożywczą mozaikę różnorodności. Są upadki i wzloty, jest śmiech i płacz oraz silne emocje; odbierane jako pozytywne lub negatywne. Jest *nie-bohaterskie* i *nie-heroiczne* przełamywanie słabości, przekraczanie barier własnych i kulturowo-społecznych stereotypów. Jak w filmie *Najlepszy* o Jerzym Górskim, który pokonał uzależnienie od narkotyków, a długą i mozolną terapią sportem dobiegł do mistrzostwa świata w morderczym podwójnym triathlonie. Od *superhumans* prezentacje ewoluują w stronę obrazu uśrednionego: *ludzi zwyczajnych/nadzwyczajnych, bohaterów codzienności*, opisywanych nie z litością, lecz z troską przez *czułych narratorów*. Olga Tokarczuk w przemowie noblowskiej głosiła:

(...) czułość jest bowiem sztuką uosabiania, współodczuwania, a więc nieustannego odnajdowania podobieństw. Tworzenie opowieści jest niekończącym się ożywianiem, nadawaniem istnienia tym wszystkim okrucynom świata, jakimi są ludzkie doświadczenia, przeżyte sytuacje, wspomnienia. Czułość personalizuje to wszystko, do czego się odnosi, pozwala dać temu głos, dać przestrzeń i czas do zaistnienia, i ekspresji. To czułość sprawia, że imbryk zaczyna mówić (*Przemowa...*, 2019, s. 23–24).

Dzięki temu można empatycznie, jak zalecał Stanisław Ossowski, odnosić się do opisywanych osób z racjonalną troską wrażliwego *opiekuna spolegliwego* Tadeusza Kotarbińskiego, w którego koncepcjach choroba i niepełnosprawność odgrywały ważną rolę.

Prezentowane w reklamach postaci podczas igrzysk Rio 2016 (McGillivray i in., 2021), Pjongczang 2018 i Tokio 2020/2021 to już nie *bohaterzy* i *herosi*, *iron-mani* i *supermani*, ale *cieleśni ludzie* z ciężkim bagażem doświadczeń, lęków, niepokojów, słabości oraz marzeń, namiętności i pasji. Są to osoby niezłomne, owszem, ale dokonujące aktów transgresji w codziennych prozaicznych czynnościach życiowych, a nie tylko podczas telewizyjnych transmisji z igrzysk paraolimpijskich. W fabularnej narracji stworzonej na rzecz społecznie zaangażowanej kampanii Toyoty sportowcy z niepełnosprawnościami są zawodnikami odnoszącymi sukcesy i zdobywającymi medale, ale przede wszystkim są *prostymi, zwykłymi ludźmi*. Ludźmi mającymi bogate i ciekawe biografie przez nich opowiadane, składające się nie tylko ze zdobytych medali czy spektakularnych zwycięstw, co czyni ich bardziej bliskimi i bardziej przyjaznymi (Niedbalski, 2016, 2019, 2020; Zakrzewska-Manterys, Niedbalski, 2016). Ten rodzaj narracji podtrzymano na igrzyskach Tokio 2020/2021 i Pekin 2022. Prezentację wzbogacano historiami utalentowanych sportowców, jak beznoga pływaczka Jessica Lang (*Start Your Impossible | Up...*) i inni (*Start Your Impossible | It...*), narrację rozbudowując o okres dojrzewania, relacje rodzinne i społeczne. Podobne zabiegi od lat stosuje się w programie *Super Ludzie* w Super Polsat, w telewizji BBC, Channel 4 i TLC. Ten rodzaj *autobiograficznej pierwszoosobowej narracji* i tego typu reklamy – jako specyficzne *teksty kultury* – mogą być pokazywane nie tylko przy okazji globalnych zawodów sportowych. Mogą żyć i żyją zmultiplikowane w Internecie, dostarczając inspiracji, przyczyniając się do zmiany wizerunku i sprzyjając integracji społecznej osób sprawnych i z niepełnosprawnościami.

## Bibliografia

- Balcerski, J., Bandurski, N., Białek, J., Faron, D., Kopański, E., Milewski, L., Ochędowska, M., Olkowicz, Ł., Radomski, J., Skwierawski, M., Trela, M., Wiśniowska, J. (2021). *Amp futbol. Jedną nogą w finale*. Kraków: Wydawnictwo SQN.
- Banio, A. (red.). (2021). *Letnie igrzyska olimpijskie Tokyo 2020 w obliczu pandemii COVID-19*. Szczecin: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Szczecińskiego.
- Banks, M. (2013). *Materiały wizualne w badaniach jakościowych*. Przeł. P. Tomanek. Warszawa: WN PWN.
- Bańczyk, E. (2016). *Kulturowe kody reklamy: świat znaczeń w reklamie z perspektywy socjalizacji*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Bauman, Z., Leoncini, T. (2018). *Płynne pokolenie*. Przeł. S. Żuchowski. Warszawa: Wydawnictwo Czarna Owca.
- Bryan, A. (2017). *The new digital storytelling. Creating narratives with new media*. Santa Barbara–Denver: Praeger.
- CBOS. (2016). *Podsumowanie letnich igrzysk olimpijskich w Rio de Janeiro*. [http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2016/K\\_125\\_16.PDF](http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2016/K_125_16.PDF) (dostęp: 8.10.2021).
- Cierpiałowska, T. (2019). *Poza granice niepełnosprawności. Transgresja: uwarunkowania – mechanizmy – efekty w (re)konstrukcjach autobiograficznych osób bez barier*. Kraków: Uniwersytet Pedagogiczny.
- Csikszentmihályi, M. (2005). *Przepływ: psychologia optymalnego doświadczenia*. Przeł. M. Wajda-Kacmąjor. Taszów: Moderator.

- Daszkiewicz, M. (2019). Kampanie społeczne o tematyce zdrowotnej – analiza treści i form przekazów komunikacyjnych. W: W. Nowak, K. Szalotka (red.), *Zdrowie i style życia. Wyzwania ekonomiczne i społeczne* (s. 269–297). Wrocław: Uniwersytet Wrocławski. <https://doi.org/10.34616/23.19.124>
- Doliński, W. (2020). Współczynnik humanistyczny Floriana Znanieckiego w nowych kontekstach doświadczeń autobiograficznych. *Przegląd Socjologiczny*, 69(2), 95–111. <https://doi.org/10.26485/PS/2020/69.2/5>
- Dybowska, I., Zduńczyk, M. (red.). (2020). *Droga do Tokio*. Warszawa: Polski Komitet Paraolimpijski.
- Dybowska, I., Zduńczyk, M. (red.). (2021). *Tokio 2020. XVI letnie igrzyska paraolimpijskie*. Warszawa: Polski Komitet Paraolimpijski.
- Fog, K., Budtz, C., Munch, P., Blanchette, S. (2010). *Storytelling: Branding in practice*. Heidelberg: Springer Verlag.
- Foucault, M. (1999). *Narodziny kliniki*. Przeł. P. Pieniążek. Warszawa: Wydawnictwo KR.
- Foucault, M. (2000). *Choroba umysłowa a psychologia*. Przeł. P. Mrówczyński. Warszawa: Wydawnictwo KR.
- Gąciarz, B., Rudnicki, S. (red.). (2014). *Polscy niepełnosprawni. Od kompleksowej diagnozy do nowego modelu polityki społecznej*. Kraków: AGH.
- Grębowiec, J. (2017). *Pragmatyka reklamy*. Kraków: TAiWPN Universitas.
- Grix, J., Lee, D. (2013). Soft power, sports mega-events and emerging states: The lure of the politics of attraction. *Global Society*, 27(4), 521–536. <https://doi.org/10.1080/13600826.2013.827632>
- Każmierska, K. (red.). (2012). *Metoda biograficzna w socjologii. Antologia tekstów*. Kraków: Wydawnictwo Nomos.
- Kołodziej-Durnaś, A. (red.). (2015). *Reklama społeczna: między społecznymi problemami a innowacjami*. Szczecin: Wydawnictwo Naukowe WH US Minerwa.
- Koper, M., Tasiemski, T. (2013). Miejsce sportu w procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych fizycznie. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 3(8), 111–134.
- Kubiński, G. (2017). Celebryta czy odmieniec. Figura paraolimpijczyka w narracji społecznej. *Kultura Współczesna*, 1(94), 166–178. <https://doi.org/10.26112/kw.2017.94.14>
- Kurzeja, E. (2016). *Perswazja w telewizyjnej reklamie społecznej: studium socjologiczne*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Lenartowicz, M. (2018). Organizacja wielkich imprez sportowych jako element strategii softpower. W: Z. Dziubiński, M. Lenartowicz (red.), *Kultura fizyczna a prestiż społeczny* (s. 36–43). Warszawa: AWF i Salos RP.
- Makowski, M. (2021). *Niewerbalna komunikacja w reklamie telewizyjnej. Zastosowanie i oddziaływanie*. Warszawa: CeDeWu.
- Masłyk, T. (2019). *Po pierwsze człowiek. Kapitał społeczny osób niepełnosprawnych w Polsce*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- McGillivray, D., O'Donnell, H., McPherson, G., Misener, L. (2021). Repurposing the (Super)Crip: Media representations of disability at the Rio 2016 Paralympic Games. *Communication & Sport*, 9, 3–32. <https://doi.org/10.1177/2167479519853496>
- McRuer, R. (2006). *Crip theory. Cultural signs of queerness and disability*. New York: New York University Press.
- Michałuk, T., Pezdek, K., Sobiech, K. (2013). Igrzyska paraolimpijskie w kontekście integracji społecznej osób z niepełnosprawnością. W: J. Kosiewicz, T. Michałuk, K. Pezdek (red.), *Sport w perspektywie nauk przyrodniczych i społecznych* (s. 278–285). Wrocław: Wydawnictwo AWF.
- Molik, B. (2016). Nie użalajmy się nad paraolimpijczykami. *Gazeta Wyborcza*, 19.09.2016, 20.
- Niedbalski, J. (2016). Uytuowanie sportu w doświadczeniach osoby niepełnosprawnej – podejście narracyjno-biograficzne w badaniach procesu rehabilitacji społecznej. W: J. Kosiewicz, E. Małolepszy, T. Drozdek-Małolepsza (red.), *Filozoficzne i społeczne aspekty sportu i turystyki* (s. 159–173). Częstochowa: Akademia Jana Długosza.

- Niedbalski, J. (2017). Zjawisko marginalizowania sportu osób niepełnosprawnych w wymiarze ekonomicznym, medialnym i społecznym. W: J. Niedbalski, M. Raclaw, D. Żuchowska-Skiba (red.), *Oblicza niepełnosprawności w teorii i praktyce* (s. 41–59). Łódź: Uniwersytet Łódzki.
- Niedbalski, J. (2019). Od rehabilitacji do sportu wyczynowego – budowanie etosu w sporcie osób z niepełnosprawnością. W: Z. Dziubiński, N. Organista (red.), *Kultura fizyczna a etos* (s. 138–147). Warszawa: AWF I Salos RP.
- Niedbalski, J. (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*, 16(4), 180–197. <https://doi.org/10.18778/1733-8077.16.4.11>
- Nye, J.S. Jr (2005). *Soft power: The means to success in world politics*. New York: Public Affairs.
- Olechnicki K. (red.). (2003). *Obrazy w działaniu. Studia z socjologii i antropologii obrazu*. Toruń: Wydawnictwo UMK.
- Piątek, K. (2015). Kampanie społeczne jako narzędzia zmiany postaw wobec osób z niepełnosprawnością. *Media i Społeczeństwo*, 5, 136–149.
- Piotrowski, P. (red.). (2018). *Agresja. Ujęcie narracyjne*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Politowicz, I. (2010). *Social advertising*. Przeł. K. Bobińska. Zielona Góra: Uniwersytet Zielonogórski.
- Przemowa noblowska Olgi Tokarczuk. (2019). <https://www.nobelprize.org/uploads/2019/12/tokarczuk-lecture-polish.pdf> (dostęp: 8.10.2021).
- Przybylska, A. (2020). Korzystanie z mediów. W: A. Giza, M. Sikorska (red.), *Współczesne społeczeństwo polskie* (s. 313–355). Warszawa: WN PWN.
- Putnam, R.D. (2008). *Samotna gra w kręgle. Upadek i odrodzenie wspólnot lokalnych w Stanach Zjednoczonych*. Przeł. P. Sadura, S. Szymański. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Putnam, R.D., Feldstein, L., Cohen, D. (2003). *Better together: Restoring the American community*. New York: Simon & Schuster.
- Rose, G. (2015). *Interpretacja materiałów wizualnych – krytyczna metodologia badań nad wizualnością*. Przeł. E. Klekot. Warszawa: WN PWN.
- Ryan, M.L., Thon, J.N. (red.). (2014). *Storyworlds across media: Toward a media-conscious narratology*. London: University of Nebraska Press.
- Sahaj, T. (2016a). Niepełnosprawni jako kreatorzy, odbiorcy i użytkownicy mediów. W: E. Zakrzewska-Manterys, J. Niedbalski (red.), *Pasjonaci, kreatorzy, twórcy. Ludzie niepełnosprawni jako artyści, sportowcy, animatorzy mediów* (s. 109–158). Łódź: Uniwersytet Łódzki.
- Sahaj, T. (2016b). Ciało niepełne w przestrzeni publicznej. Zmiany i przekształcenia, społeczna (re)ewolucja. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 2, 3–18.
- Sahaj, T. (2016c). Aktywność fizyczna, (nie)pełno sprawność i zdrowie w reklamach największych imprez sportowych świata. *Kultura i Społeczeństwo*, 3, 35–57. <https://doi.org/10.35757/KiS.2016.60.3.3>
- Sahaj, T. (2017a). Igrzyska olimpijskie i paraolimpijskie Rio 2016 w przekazach medialnych. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 1, 48–59.
- Sahaj, T. (2017b). Repozycjonowanie osób niepełnosprawnych w przekazach medialnych na przykładach wybranych kampanii społecznych. *Acta Universitatis Lodzianensis. Folia Sociologica*, 60, 183–199. <https://doi.org/10.18778/0208-600X.60.12>
- Sahaj, T. (2018). Physical activity, disability and health in advertising campaigns associated with major sporting events in the world. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 14(3), 72–91. <https://doi.org/10.18778/1733-8069.14.3.05>
- Sahaj, T. (2021). *Marginalizowane grupy społeczne w kontekście kultury fizycznej i sportu*. Poznań: Wydawnictwo AWF.
- Saxton, M. (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*, 1(21), 22–39. <https://doi.org/10.1080/17430437.2016.1225914>

- Shusterman, R. (1998). *Estetyka pragmatyczna: żywe piękno i refleksje nad sztuką*. Przeł. A. Chmielewski. Wrocław: Uniwersytet Wrocławski.
- Shusterman, R. (2008). *Body consciousness: A philosophy of mindfulness and somaesthetics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Shusterman, R. (2016). *Świadomość ciała: dociekania z zakresu somaestetyki*. Przeł. W. Małecki, S. Stankiewicz. Kraków: Universitas.
- Sontag, S. (2016). *Choroba jako metafora. AIDS i jego metafory*. Przeł. J. Anders. Kraków: Wydawnictwo Karakter.
- Sosnowska, J. (2013). Sportowcy i dziennikarze sportowi w telewizyjnych kampaniach społecznych. W: M. Jarosz, P. Drzewiecki, P. Platek (red.), *Sport w mediach* (s. 464–477). Warszawa: Instytut Edukacji Medialnej i Dziennikarstwa UKSW, Dom Wydawniczy Elipsa.
- Stempień, J.R. (2020). The medical sociology and the sport sociology in Poland – the dissimilar twins. *Acta Universitatis Lodzianensis. Folia Sociologica*, 72, 115–129. <https://doi.org/10.18778/0208-600X.72.07>
- Tasiemski, T. (1999). Sport osób po urazach kręgosłupa: droga do usprawnienia czy walka o medale?. W: S. Kowalik, V. Karásková (red.), *Sport dla osób niepełnosprawnych – osoby niepełnosprawne dla sportu* (s. 135–149). Poznań: Wydawnictwo AWF.
- Thomas, N., Smith, A. (2009). *Disability, sport and society. An introduction*. London–New York: Taylor & Francis.
- Timke, E. (2019). Disability and advertising. *Advertising & Society Quarterly*, 20(3). <https://doi.org/10.1353/asr.2019.0024>
- Toffoletti, K. (2018). Sport, postfeminizm and women with disabilities: Female paralympians on social media. W: K. Toffoletti, H. Thorpe, J. Francombe-Webb (red.), *New sporting femininities: Embodied politics in postfeminist times* (s. 253–275). Cham: Palgrave MacMillan.
- Tomlinson, A. (1996). Olympic spectacle: opening ceremonies and some paradoxes of globalization. *Media, Culture and Society*, 18, 583–602. <https://doi.org/10.1177/016344396018004005>
- Walotek-Ściańska, K., Szyszka, M., Wąsiński, A., Smołucha, A. (2014). *New media in the social spacer. Strategies of influence*. Praga: Wydawnictwo Verbum.
- Zakrzewska-Manterys, E., Niedbalski, J. (red.). (2016). *Samodzielni, zaradni, niezależni*. Łódź: Uniwersytet Łódzki.
- Znaniecki, F. (2001). *Socjologia wychowania*. T. 1–2. Warszawa: WN PWN.

### Źródła internetowe

- „Nie mówcie o nas, że jesteśmy dzielni”. Paraolimpijczycy rozpoczynają igrzyska w Rio. <http://wyborcza.pl/51,75399,20660336.html?i=0> (dostęp: 4.11.2021).
- 2021 Toyota Big Game Commercial: Jessica Long's Story | Upstream. [https://www.youtube.com/watch?v=fqWG5\\_7nwyk](https://www.youtube.com/watch?v=fqWG5_7nwyk) (dostęp: 5.11.2021).
- As I really am | Toyota. <https://www.youtube.com/watch?v=igVQny9G0fU> (dostęp: 4.11.2021).
- <http://sport.tvp.pl/26853194/balkanica-dopingiem-dla-paraolimpijczykow-zobacz-klip> (dostęp: 5.11.2021).
- <https://kampaniespoleczne.pl/kampania-spoleczna-definicja-fundacji-komunikacji-spolecznej> (dostęp: 4.11.2021).
- <https://news.samsung.com/global/samsung-expands-paralympic-movement-for-fans-and-athletes-with-sochi-2014-paralympic-winter-games-campaign> (dostęp: 5.11.2021).
- <https://news.samsung.com/global/sport-doesnt-care-who-you-are> (dostęp: 4.11.2021).
- <https://nowymarketing.pl/a/33490,przeglad-najciekawszych-reklam-ktore-towarzyszyly-igrzyskom-olimpijskim> (dostęp: 5.11.2021).
- <https://www.channel4.com/press/news/meet-superhumans> (dostęp: 4.11.2021).
- <https://www.mobilityforall.com> (dostęp: 5.11.2021).
- <https://www.olympic.org/news/toyota-invites-the-world-to-start-your-impossible> (dostęp: 5.11.2021).
- <https://www.paralympic.org/news/toyota-launches-start-your-impossible-global-corporate-campaign> (dostęp: 4.11.2021).



- Impossible Story: Tatyana McFadden*. <https://www.youtube.com/watch?v=EqOVmxLbfNs> (dostęp: 5.11.2021).
- Margaret – “Start a Fire”. Official Video*. <https://www.youtube.com/watch?v=-fqbx6PoT6E> (dostęp: 4.11.2021).
- Meet the Superhumans*. <https://www.channel4.com> (dostęp: 5.11.2021).
- Niepokonani*. <http://sport.tvp.pl> (dostęp: 5.11.2021).
- P & G Dziękuję Ci, Mamo*. <https://www.youtube.com/watch?v=YGpVrOiFuw0> (dostęp: 5.11.2021).
- Przybyszewski, T., *Paraolimpijczycy apelują do mediów: piszcie o nas normalnie, jak o sportowcach*. <http://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/341869> (dostęp: 4.11.2021).
- Rio 2016. Olimpijczycy i ich mamy, czyli sport to nie tylko rekordy*. <https://sport.interia.pl/raporty/raport-rio-2016/aktualnosci/news-rio-2016-olimpijczycy-i-ich-mamy-czyli-sport-to-nie-tylko-re,nId,2259168> (dostęp: 5.11.2021).
- Samsung #DoWhatYouCant, empowers people to overcome their barriers*. <https://campaignsoftheworld.com/tv/samsung-do-what-you-cant-2019> (dostęp: 4.11.2021).
- Sport doesn't care who you are*. <https://news.samsung.com> (dostęp: 5.11.2021).
- Start Your Impossible | It Could Be You | Toyota*. <https://www.youtube.com/watch?v=LIYLnI5F0s0> (dostęp: 5.11.2021).
- Start Your Impossible | It Could Be You | Toyota*. <https://www.youtube.com/watch?v=LIYLnI5F0s0> (dostęp: 5.11.2021).
- Start Your Impossible | Up Stream | Jessica Long | Toyota*. <https://www.youtube.com/watch?v=sPTvgImtiuw> (dostęp: 4.11.2021).
- Start Your Impossible | Up Stream | Jessica Long | Toyota*. <https://www.youtube.com/watch?v=sPTvgImtiuw> (dostęp: 4.11.2021).
- Start Your Impossible Ellie Cole's Impossible Story Toyota*. <https://www.youtube.com/watch?v=mbhJRNoT8I8> (dostęp: 5.11.2021).
- Start Your Impossible Ellie Cole's Impossible Story Toyota*. <https://www.youtube.com/watch?v=mbhJRNoT8I8> (dostęp: 5.11.2021).
- Start Your Impossible*. <https://www.olympic.org> (dostęp: 5.11.2021).
- Start Your Impossible*. <https://www.paralympic.org> (dostęp: 5.11.2021).
- Start Your Impossible: Dergin Tokmak | Toyota*. <https://www.youtube.com/watch?v=k1nT0PE-K5iE> (dostęp: 2.01.2020).
- Start Your Impossible: Dergin Tokmak | Toyota*. <https://www.youtube.com/watch?v=k1nT0PE-K5iE> (dostęp: 2.01.2020).
- Start Your Impossible: Michael Milton | Toyota*. <https://www.youtube.com/watch?v=I16aFvT9E1E> (dostęp: 2.01.2020).
- Start Your Impossible: Michael Milton | Toyota*. <https://www.youtube.com/watch?v=I16aFvT9E1E> (dostęp: 2.01.2020).
- Start Your Impossible: Sudarshan Gautam | Toyota*. <https://www.youtube.com/watch?v=JzyWiZtmakM> (dostęp: 4.11.2021).
- Start Your Impossible: Sudarshan Gautam | Toyota*. <https://www.youtube.com/watch?v=JzyWiZtmakM> (dostęp: 4.11.2021).
- The last leg*, <http://www.channel4.com/programmes/the-last-leg> (dostęp: 5.11.2021).
- The Superhumans Return*. <https://www.youtube.com/watch?v=1FKcmEXpUw> (dostęp: 4.11.2021).
- Tokyo 2020 – spot 60s*. <https://www.youtube.com/watch?v=zYhclASEPPk> (dostęp: 5.11.2021).
- Toyota – Start Your Impossible*. <https://www.youtube.com/watch?v=itZrXHWEOWI> (dostęp: 4.11.2021).
- Toyota ICBY 2021*. <https://www.youtube.com/watch?v=3Xyi-4WpFlg> (dostęp: 5.11.2021).
- Toyota Start Your Impossible Magic*. <https://www.youtube.com/watch?v=6hy-rZvDHHA> (dostęp: 4.11.2021).
- Toyota Super Bowl Commercial 2018 Good Odds*. <https://www.youtube.com/watch?v=zeB-ZvwYQ-hA> (dostęp: 5.11.2021).

- Visa – nowy spot – brand new commercial FLOW 2009*. <https://www.youtube.com/watch?v=Vp-zubZTX2oA> (dostęp: 4.11.2021).
- Visibility of Disability: Portrayals of Disability in Advertising*. <https://www.nielsen.com/us/en/insights/article/2021/visibility-of-disability-portrayals-of-disability-in-advertising> (dostęp: 5.11.2021).
- We're The Superhumans | Rio Paralympics 2016 Trailer*. <https://www.youtube.com/watch?v=IocLkk3aYlk> (dostęp: 5.11.2021).
- WeThe15*. <https://www.wethe15.org> (dostęp: 5.11.2021).
- 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: 4.11.2021).
- X Ambassadors – Renegades (Lyric Video)*. <https://www.youtube.com/watch?v=8j741TUIET0> (dostęp: 5.11.2021).

## REKLAMY SPOŁECZNE TOWARZYSZĄCE IGRZYSKOM PARAOLIMPIJSKIM. OD SUPERBOHATERA DO ZWYKŁEGO CZŁOWIEKA

### *Abstrakt*

Celem artykułu jest prezentacja wyników badań uzyskanych na podstawie jakościowej analizy zawartości/treści – obrazów i języka oraz sposobu narracji – reklam społecznych emitowanych w masowych mediach podczas igrzysk olimpijskich i paraolimpijskich w latach 2008–2022. Szczególną uwagę poświęcono zawodom letnim w 2016 r. w Brazylii i zimowym w 2018 r. w Korei Południowej. W tych dwóch globalnych imprezach sportowych najwyraźniej przejawiała się zmiana językowego paradygmatu opisującego zawodników z niepełnosprawnościami. Dominująca narracja oparła się na biografiach i cechach osobowych sportowców, niesprowadzanych do ról bohaterów i supermenów, ale ambitnych, choć zwyczajnych ludzi, w ich egzystencjalnym i społecznym wymiarze. Refleksjom patronuje humanistyczno-społeczne ujęcie.

*Słowa kluczowe:* niepełnosprawność, język, reklama społeczna, sport, społeczeństwo

## SOCIAL ADVERTISEMENTS ACCOMPANYING THE PARALYMPIC GAMES. FROM A SUPERHERO TO AN ORDINARY PERSON

### *Abstract*

The aim of the article is to present the results of research obtained based on the qualitative analysis of the content – images, language and the manner of narration – of social advertisements broadcast in mass media during the Olympic and Paralympic Games in the years 2008–2022. Particular attention was paid to the 2016 Summer Games in Brazil and the 2018 Winter Games in South Korea. In those two global sports events one can easily notice the change of linguistic paradigm describing competitors with disabilities. The dominant narrative was based on the biographies and personal characteristics of athletes, not reduced to the roles of heroes and supermen, but ambitious, though ordinary people in their existential and social dimensions. The reflections are supported by a humanistic and social approach.

*Keywords:* disability, language, social advertising, sport, society

## **2022 – ROK MARII GRZEGORZEWSKIEJ**

### **UCHWAŁA SEJMU RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ Z DANIA 14 PAŹDZIERNIKA 2021 R. W SPRAWIE USTANOWIENIA ROKU 2022 ROKIEM MARII GRZEGORZEWSKIEJ**



# **MONITOR POLSKI**

## **DZIENNIK URZĘDOWY RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ**

Warszawa, dnia 27 października 2021 r.

Poz. 982

#### **UCHWAŁA SEJMU RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ**

z dnia 14 października 2021 r.

#### **w sprawie ustanowienia roku 2022 Rokiem Marii Grzegorzewskiej**

W 2022 roku mija 100. rocznica utworzenia Państwowego Instytutu Pedagogiki Specjalnej, obecnie Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie, instytucji, która została założona przez jedną z najwybitniejszych polskich pedagogów – prof. Marię Grzegorzewską. Z tej okazji Sejm Rzeczypospolitej Polskiej oddaje hołd wybitnej twórczyni pedagogiki specjalnej w Polsce.

Maria Grzegorzewska, pseudonim okupacyjny „Narcyza”, wybitna naukowiec, pedagog specjalny, tyflopedagog, tyflopsycholog, działaczka społeczna – urodziła się 18 kwietnia 1888 roku we wsi Wołuczka koło Rawy Mazowieckiej, zmarła w Warszawie 7 maja 1967 roku. Mottem swojego życia i życia kolejnych pokoleń pedagogów specjalnych, specjalistów pracujących na rzecz osób z niepełnosprawnościami uczyniła stwierdzenie: „Nie ma kaleki – jest człowiek”.

Maria Grzegorzewska podkreślała, że każdy ma punkt archimedesowy, dzięki któremu można odkryć moc w człowieku i ocalić pełnię jego człowieczeństwa. Wciąż aktualne jest jej przesłanie: „Piękne słowa tylko szkodę przynoszą, jeśli nie są poparte czynem, choćby próbą działania”. Ona sama była zwolenniczką idei łączenia teorii z praktyką, przenikania przeszłości w przyszłość. Jej dzieła stanowią inspirację dla kolejnych badaczy i twórców akademickiej pedagogiki specjalnej oraz praktyki edukacyjnej, terapeutycznej i rehabilitacyjnej. Szczególną wartość nadała pracy nauczyciela-wychowawcy, którego widziała jako człowieka bogatego wewnątrznie, charyzmatycznego i empatycznego.

Sejm Rzeczypospolitej Polskiej w 100. rocznicę utworzenia Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej w Warszawie, w uznaniu wybitnych zasług jej założycielki, dyrektorki i patronki prof. Marii Grzegorzewskiej, ogłasza rok 2022 Rokiem Marii Grzegorzewskiej.

Marszałek Sejmu: *E. Witek*

## INFORMACJE DLA AUTORÓW

Redakcja kwartalnika *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo* przyjmuje do opublikowania oryginalne, recenzowane prace naukowe, artykuły polemiczne, recenzje, sprawozdania z wydarzeń naukowych, przeglądy czasopism.

Nadsyłane materiały powinny być zapisane za pomocą typowego edytora tekstu (preferowany edytor: MS WORD). Tekst należy przygotować zgodnie z następującymi zasadami:

- format A4 z marginesem 3,5 cm z lewej strony;
- tekst – 30 wierszy na stronie i ok. 60 miejsc znakowych w wierszu, nie powinien zawierać poprawek;
- objętość artykułów i rozpraw:
  - minimalna: 20 tys. znaków (0,5 arkusza wydawniczego),
  - maksymalna: 40 tys. znaków (1 arkusz wydawniczy);
- praca powinna zawierać streszczenia w języku polskim i angielskim (maksymalnie po 200 słów łącznie z tytułem w każdym języku) oraz słowa kluczowe (*keywords*);
- wykresy, ilustracje (ponumerowane i opatrzone informacją, do którego miejsca w tekście się odnoszą) należy umieszczać w oddzielnych plikach, podając nazwy programu, za pomocą którego zostały wykonane;
- literatura przedmiotu powinna być umieszczana na końcu pracy w układzie alfabetycznym;
- odwołania należy umieszczać w tekście głównym (bez przypisów); powinny mieć postać: (Zaorska, 2002).

### Sporządzanie bibliografii

Pozycje bibliograficzne muszą być pełne, z DOI, w porządku alfabetycznym, pisane z dokładnym przestrzeganiem kolejności poszczególnych składników, z jednolitą interpunkcją. Kolejność zapisu bibliograficznego jest następująca:

- (1) autor(zy) – wszyscy, niezależnie od liczby,
- (2) rok wydania pozycji,
- (3) tytuł książki, rozdziału, artykułu, dysertacji, pracy dyplomowej, referatu lub raportu,
  - (a) książka: miejsce wydania i nazwa wydawnictwa,
  - (b) rozdział: redaktor(zy), tytuł książki, strony, miejsce wydania, wydawca,
  - (c) artykuł: tytuł czasopisma, tom (vol.) i strony,
  - (d) praca dyplomowa (dysertacja): wydział (instytut), uczelnia (instytucja) i miejscowość,
  - (e) referat: oryginalna nazwa konferencji (kongresu itp.) i miejscowość,
  - (f) raport: rodzaj i numer grantu, miejscowość, uczelnia (instytucja) i wydział (instytut).

Kursywą piszemy: tytuł książki, również książki, w której znajduje się odpowiedni rozdział, tytuł czasopisma i jego tom, tytuł referatu, tytuł pracy dyplomowej (dysertacji), tytuł raportu. Poniżej podano przykłady zapisu poszczególnych pozycji bibliograficznych z uwzględnieniem wymaganej interpunkcji, rodzaju pisma (proste – kursywa) i liter (wielkie – małe).

#### *Książki*

(a) polska

Kościelska, M. (2004). *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Warszawa: Jacek Santorski & Co.

(b) polska, redagowana

Strelau, J., Ciarkowska, W., Nęcka, E. (red.). (1992). *Różnice indywidualne. Możliwości i preferencje*. Wrocław: Zakład Narodowy im. Ossolińskich.

(c) obcojęzyczna, redagowana

Steiner, M., Yonkers, K., Eriksson, E. (red.). (2001). *Mood disorders in women*. London: Martin Dunitz.

(d) książka o kolejnym wydaniu

Osofsky, J.D. (red.). (1998). *Handbook in infant development*. New York: Wiley.

#### *Rozdziały w książkach*

(a) publikacja polska

Sidor, B. (2001). Ojciec w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością umysłową. W: D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa* (s. 381–389). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.

(b) publikacja obcojęzyczna

Greenberg, M.T. (1999). Attachment and psychopathology in childhood. W: J. Cassidy, P.R. Shaver (red.), *Handbook of attachment: Theory, research and clinical implication* (s. 469–496). New York: The Guilford Press.

#### *Artykuły w czasopismach*

Sijtsma, K. (2009). On the use, the misuse, and the very limited usefulness of Cronbach's alpha. *Psychometrika*, 74(1), 107–120. <https://doi.org/10.1007/s11336-008-9101-0>

#### *Nieopublikowane dysertacje i prace magisterskie*

Jackowska, E. (1976). *Wpływ środowiska rodzinnego na przystosowanie społeczne dziecka w młodszym wieku szkolnym*. Nieopublikowana rozprawa doktorska, Wydział Filozoficzno-Historyczny, Uniwersytet Jagielloński, Kraków.

Domurad, M. (1996). *Efektywność rozwoju umiejętności czytania u dziecka upośledzonego umysłowo w stopniu lekkim za pomocą „metody baśniowych spotkań”*. Nieopublikowana praca magisterska, Wydział Rewalidacji i Resocjalizacji, Wyższa Szkoła Pedagogiki Specjalnej, Warszawa.

### *Referaty wygłoszone na konferencjach i innych spotkaniach*

Jackowska, E. (1997). *Poczucie jakości życia u kobiet i mężczyzn po przebytych urazie mózgu*. Referat wygłoszony na II Sympozjum Opieki Paliatywnej – Hospicyjnej, Lublin.

Dosen, A. (1997). *Etiology, specific onset mechanisms of mood disorders among people with intellectual disablement and prevalence*. Referat wygłoszony na European Course on Mental Retardation, Nunspeet, The Netherlands.

### *Raporty z badań*

Strelau, J., Oniszczenko, W., Zawadzki, B. (1994). *Genetyczne uwarunkowania i struktura temperamentu młodzieży i dorosłych*. (Raport KBN 1108.91.02). Warszawa: Uniwersytet Warszawski, Wydział Psychologii.

Wykaz literatury nie powinien zawierać informacji prywatnych, prac w przygotowaniu. Odwołanie się do takich źródeł może występować jedynie w tekście (bez przypisów dolnych i końcowych).

Do przesłanego wydruku tekstu i jego wersji elektronicznej należy dołączyć:

- 1) prośbę wraz z podpisem, w której autor zwraca się do redakcji o wydrukowanie pracy w czasopiśmie *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, zamieszcza informację o zatrudnieniu, podaje swój tytuł naukowy, ORCID, zajmowane stanowisko, adres, numer telefonu, adres e-mailowy;
- 2) pisemne oświadczenie, że praca nie była dotąd publikowana i nie została złożona w innej redakcji. Druk oświadczenia znajduje się na stronie [www.cns.aps.edu.pl](http://www.cns.aps.edu.pl) w zakładce *Informacje dla autorów*.

Zmiany i odstępstwa od podanych zasad należy uzgadniać z członkami Komitetu Redakcyjnego. Redakcja nie zwraca nadesłanych materiałów i zastrzega sobie prawo do dokonywania zmian w tekstach, bez ingerencji w treść merytoryczną.

### **Rzetelność naukowa**

Autorzy są zobowiązani do ujawnienia wkładu poszczególnych autorów w powstanie publikacji (z podaniem ich afiliacji oraz kontrybucji, tj. informacji, kto jest autorem koncepcji, założeń, metod itp. wykorzystywanych przy publikacji) oraz źródła finansowania publikacji, wkładu instytucji naukowo-badawczych, stowarzyszeń i innych podmiotów (*financial disclosure*). Za nieujawnienie wyżej wymienionych danych odpowiedzialność ponoszą autorzy zgłaszający manuskrypt.

Wszelkie wykryte przejawy nierzetelności naukowej (*ghostwriting* – brak ujawnienia wkładu innych osób w powstanie publikacji, *guest authorship* – sytuacje, gdy udział autora/współautora w powstanie publikacji jest znikomy lub nie miał miejsca) będą dokumentowane i nagłaśniane, włącznie z powiadomieniem odpowiednich podmiotów. Dotyczy to także łamania i naruszania zasad etyki, które obowiązują w nauce.

## **Recenzowanie**

Artykuły recenzowane są poufnie i anonimowo („podwójna ślepa recenzja”) przez dwóch zewnętrznych ekspertów niepozostających w konflikcie interesów z autorem/autorami manuskryptu zgodnie z „Dobrymi praktykami w procedurach recenzyjnych w nauce” (2011) opracowanymi przez MNiSW.

Procedura recenzowania oraz etapy obiegu pracy zgłoszonej do opublikowania znajdują się na stronie: [www.cns.aps.edu.pl](http://www.cns.aps.edu.pl) w zakładce *Zasady recenzowania*.

Lista recenzentów publikowana jest w czasopiśmie raz w roku w numerze czwartym.

**Materiały należy składać poprzez system ICI Publishers Panel** dostępny z zakładki <https://cnsonline.pl/resources/html/cms/DEPOSITSMANUSCRIPT> **lub nadsyłać na adres:** [redakcjacns@aps.edu.pl](mailto:redakcjacns@aps.edu.pl)

Redakcja czasopisma *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*  
Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej  
ul. Szczęśliwicka 40  
02-353 Warszawa

